

GOUD Gezondheidsonderzoek. Volgt de gezondheid van volwassenen met een verstandelijke beperking.

Gepubliceerd: 29-01-2025 Laatste bijgewerkt: 08-02-2025

Het in kaart brengen van de gezondheid en daaraan gerelateerde factoren bij volwassenen met een verstandelijke beperking.

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Overige aandoening
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, met invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON57279

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

GOUD Gezondheidsonderzoek

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

Verstandelijke beperking en veroudering

Aandoening

Lichamelijke en geestelijke gezondheidsaandoeningen bij mensen met een verstandelijke beperking.

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Overige ondersteuning: Via zorgorganisaties Ipse de Bruggen;Amarant en Abrona (onderdeel van Academische Werkplaats GOUD)

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Gezondheid, veroudering, verstandelijke beperking

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De gezondheid, en factoren die samenhangen met gezondheidsproblemen, worden in kaart gebracht aan de hand van vijf overkoepelende thema*s:

- 1) Cardiovasculaire gezondheid
- 2) Psychologische problemen en psychiatrische aandoeningen, inclusief slaapproblemen
- 3) Voeding- en voedingstoestand, inclusief slikproblemen
- 4) Fysieke activiteit, fitheid en aandoeningen van het bewegingsapparaat
- 5) Geriatrische kwetsbaarheid

Secundaire uitkomstmaten

Niet van toepassing

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

De levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking is in de loop der jaren sterk gestegen. Uit eerdere resultaten van het GOUD Gezondheidsonderzoek (Gezond OUDer met een verstandelijke beperking) weten we dat deze toename in leeftijd niet betekent dat volwassenen met een verstandelijke beperking ook gezond oud worden. Het GOUD Gezondheidsonderzoek richtte zich tot dusver op Bij 50-plussers met een verstandelijke beperking, en daarbij blijken bleken leeftijdsgerelateerde gezondheidsproblemen al vaker aanwezig te zijn dan bij leeftijdsgenoten in uit de algemene bevolking. Doordat veel leeftijdsgerelateerde gezondheidsproblemen reeds aanwezig zijn waren bij 50-plussers, weten we nog niet op welke leeftijd deze problemen voor het eerst optreden en wat daarmee geassocieerde factoren zijn. Er is bovendien nog weinig bekend over het beloop in gezondheid en indicatoren voor gezondheidsproblemen over een langere periode. Meer longitudinaal onderzoek gericht op de gezondheid van volwassenen met een verstandelijke beperking is daarom van groot belang, zodat zorg en beleid zo goed mogelijk kunnen worden afgestemd op deze ouder wordende groep.

Doel van het onderzoek

Het in kaart brengen van de gezondheid en daaraan gerelateerde factoren bij volwassenen met een verstandelijke beperking.

Onderzoekopzet

Multicenter prospectief longitudinaal observationeel cohort onderzoek.

Inschatting van belasting en risico

Om meer inzichten te verkrijgen in de gezondheid van volwassenen met een verstandelijke beperking, worden er verschillende metingen uitgevoerd om gegevens te verzamelen binnen de vijf thema's. De metingen zullen voor elke deelnemer zoveel mogelijk in een tijdsbestek van één week plaatsvinden. Tijdens de meetperiode worden gegevens verzameld middels uitgebreid lichamelijk onderzoek, fitheidstesten, een interview met de deelnemer, actigrafie en een slikobservatie. Er wordt bloed geprikt en een plukje haar geknipt indien hier ook toestemming voor is gegeven. Daarnaast wordt aan de begeleiders gevraagd om verschillende vragenlijsten in te vullen en wordt er bij een deel van de deelnemers een interview met de begeleider gedaan. Tot slot wordt er dossieronderzoek uitgevoerd. Veel metingen zijn gebruikelijke diagnostische activiteiten tijdens een bezoek aan bijvoorbeeld een arts, fysiotherapeut of gedragsdeskundige. De risico's van deelname aan deze studie zijn daarom

verwaarloosbaar en niet groter dan bij een bezoek aan een (para)medicus. Ondanks maatregelen om de belasting voor deelnemers zoveel mogelijk te beperken, wordt er nog steeds een tijdsinvestering en dus belasting voorvan de deelnemer gevraagd. Dit is echter nodig om specifieke kennis op te doen over veroudering bij deze doelgroep. Nieuwe inzichten zullen de mogelijkheden en kwaliteit van preventie, diagnostiek en behandeling vergroten, waardoor gezondheid en kwaliteit van leven van volwassenen met een verstandelijke beperking kunnen verbeteren.

Contactpersonen

Publiek

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Dr. Molewaterplein 40
Rotterdam 3015GD
NL

Wetenschappelijk

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Dr. Molewaterplein 40
Rotterdam 3015GD
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Cliënt bij een van de betrokken zorgorganisaties (Abrona, Amarant, Ipse de Bruggen).

Leeftijd tussen 40 en 60 jaar.

Verstandelijke beperking volgens de criteria van de American Association on Intellectual and Developmental Disabilities: gekenmerkt door een beperking in zowel intellectueel functioneren ($IQ \leq 75$) als adaptief gedrag, ontstaan voor het 22e levensjaar

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Ziek zijn in die mate waardoor deelname niet mogelijk is

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, met invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Algemeen wetenschappelijk

Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 01-11-2024

Aantal proefpersonen: 975

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 29-01-2025

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam (Rotterdam)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL87684.078.24