

Type 2 diabetes en erfelijkheid: communicatie in de familie over risico's en mogelijkheden tot preventie

Gepubliceerd: 19-02-2007 Laatste bijgewerkt: 20-05-2024

Het doel van dit onderzoek is het in kaart te brengen van diabetesgerelateerde communicatie binnen families waar diabetes (veelvuldig) voorkomt. Door zowel diabetes patiënten, hun familieleden, als diabetes zorgverleners in het onderzoek te...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Glucosemetabolestoornissen (incl. diabetes mellitus)
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON30717

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Familiecommunicatie over type 2 diabetes

Aandoening

- Glucosemetabolestoornissen (incl. diabetes mellitus)

Synoniemen aandoening

(ouderdoms)suikerziekte, type 2 diabetes mellitus

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Vrije Universiteit Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W, Diabetesfonds Nederland

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: erfelijkheid, familiecommunicatie, primaire preventie, type 2 diabetes

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De primaire uitkomstmaat is de mate van diabetesgerelateerde communicatie in families waar diabetes (veelvuldig) voorkomt.

Secundaire uitkomstmaten

Secundaire uitkomstmaten zijn: (a) kennis van patiënten en familieleden over erfelijkheid van diabetes en primaire preventie, (b) de informatiebehoefte hieromtrent, en (c) de ideeën van diabetes zorgverleners met betrekking tot het voorlichten over erfelijkheid en primaire preventie.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Met het toenemende aantal type 2 diabetes patiënten in de toekomst is het belangrijk om preventieve acties te ondernemen specifiek gericht op mensen met een verhoogd risico op diabetes. Type 2 diabetes komt in bepaalde families meer voor dan in andere. Genetische* en omgevingsfactoren spelen hierbij een rol. Het is aangetoond dat het krijgen van diabetes uit te stellen of wellicht te voorkomen is door een gezonde levenswijze. De vraag is of deze informatie bekend is bij mensen met type 2 diabetes en in hoeverre zij deze informatie (willen/kunnen) verspreiden binnen hun familie.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is het in kaart te brengen van diabetesgerelateerde communicatie binnen families waar diabetes (veelvuldig) voorkomt. Door zowel diabetes patiënten, hun familieleden, als diabetes zorgverleners in het onderzoek te betrekken, wordt kennis vergaard over het potentieel dat familiecommunicatie biedt in het kader van primaire preventie van type 2 diabetes.

Onderzoeksopzet

Het onderzoek bestaat uit een zestal descriptieve deelstudies. Met behulp van schriftelijke vragenlijsten aan patiënten en familieleden wordt de mate van kennis over erfelijkheid van diabetes en primaire preventie geïnventariseerd, als ook de mate waarin diabetes binnen de familie wordt besproken. Tevens wordt de behoefte aan informatie en eventuele begeleiding vanuit de diabeteszorg in kaart gebracht. Met behulp van focusgroep bijeenkomsten met diabetes patiënten en semi-gestructureerde diepte-interviews met familieleden wordt meer gedetailleerde informatie verkregen over factoren die het bespreken van diabetes, erfelijkheid en primaire preventie in hoogrisico families stimuleren dan wel belemmeren.

Door middel van een korte vragenlijst per e-mail aan diabetes zorgverleners wordt geïnventariseerd in hoeverre familiegeschiedenis een standaard onderdeel is binnen de diabeteszorg. Voorts wordt in focusgroep bijeenkomsten met diabetes zorgverleners het draagvlak en de praktische implicaties met betrekking tot het voorlichten van patiënten over erfelijkheid en primaire preventie in kaart gebracht

Inschatting van belasting en risico

Door deelname aan het onderzoek worden respondenten mogelijk aan het denken gezet over een verhoogd risico op het ontwikkelen van type 2 diabetes bij hun familieleden. Deze informatie zou binnen de families tot onrust kunnen leiden. Respondenten ontvangen daarom een informatiebrief met evidence based informatie over risicofactoren (waaronder erfelijkheid) voor type 2 diabetes en de mogelijkheden van primaire preventie. De behandelend artsen in het onderzoek ontvangen eveneens dergelijke informatie. Wanneer respondenten desondanks problemen ondervinden door deelname aan het onderzoek, kunnen zij contact opnemen met de onderzoekers, een onafhankelijk arts of een psycholoog die nazorg kan verlenen.

Contactpersonen

Publiek

Vrije Universiteit Medisch Centrum

Van der Boechorststraat 7
1081 BT Amsterdam
Nederland

Wetenschappelijk

Vrije Universiteit Medisch Centrum

Van der Boechorststraat 7
1081 BT Amsterdam
Nederland

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Patient: gediagnosticeerd met type 2 diabetes; onder behandeling in eerste- of tweedelijns zorg; ouder dan 18 jaar.

Familielid: 1e of 2e graadsverwanten van type 2 diabetes patienten uit de eerste deelstudie; ouder dan 18 jaar.

Diabetes zorgverleners: diabetologen (bijv. internist, endocrinoloog), lid van de Nederlandse Vereniging voor Diabetes Onderzoek (NVDO); huisartsen, lid van de Diabetes Huisartsen Advies Groep (DiHAG); diabetesverpleegkundigen, lid van de Eerste Associatie van Diabetes Verpleegkundigen (EAVD); dietisten, lid van de Nederlandse Vereniging van Dietisten (NVD).

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Patienten: door behandelend (huis)arts aangemerkt als niet-benaderbaar (bijv. door ernstige persoonlijke problemen, ziekte in de familie).

Familieleden (deelstudie 5, interviews): complexe familiedynamiek door bijv. ruzie of psychiatrische problematiek.

Diabetes professionals: geen emailadres beschikbaar, of emailadres werkt niet.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Preventie

Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 01-07-2006

Aantal proefpersonen: 1200

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Amsterdam UMC

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

CCMO

ID

NL12694.029.06