

Euthanasie en hulp bij zelfdoding bij de ziekte van Huntington, een onderzoek onder patienten en artsen

Gepubliceerd: 19-08-2011 Laatste bijgewerkt: 12-10-2024

Doel van het onderzoek is de meningen van artsen en patienten te onderzoeken en inventariseren op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij patienten met de ziekte van Huntington.

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Bewegingsstoornissen (incl. parkinsonisme)
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON36108

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Euthanasie bij de ziekte van Huntington

Aandoening

- Bewegingsstoornissen (incl. parkinsonisme)

Synoniemen aandoening

chorea van Huntington, ziekte van Huntington

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Leids Universitair Medisch Centrum

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Euthanasie, Hulp bij zelfdoding, Schriftelijke wilsverklaring, Ziekte van Huntington

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Evaluatie van de gedachten over en gebruik van euthanasie of hulp bij zelfdoding bij patienten en artsen.

Secundaire uitkomstmaten

Wanneer het onderzoek euthanasie wordt onderzocht en daarbij de meningen van artsen is het belangrijk ook de wet en regelgeving in acht te nemen. Zijn er wetten en regels op dit gebied waar de arts zich aan moet houden? Is er een veranderde houding zichtbaar bij politici en veranderingen in de wet zichtbaar op dit gebied?

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

In de afgelopen jaren is het aantal verzoeken voor euthanasie door patienten met de ziekte van Huntington toegenomen. Op dit gebied is nog niet of nauwelijks onderzoek verricht, ondanks een toegenomen belangstelling voor euthanasie en hulp bij zelfdoding van artsen, patienten en familie.

Doel van het onderzoek

Doel van het onderzoek is de meningen van artsen en patienten te onderzoeken en inventariseren op het gebied van euthanasie en hulp bij zelfdoding bij patienten met de ziekte van Huntington.

Onderzoeksopzet

1. semi-gestructureerde interviews met artsen (ongeveer 15)
2. semi-gestructureerde interviews met patienten en familieleden of partners

(ongeveer 15)

3. vragenlijst aan artsen binnen Europa (ongeveer 200)

4. vragenlijst aan patienten en familieleden of partners binnen Europa
(ongeveer 300)

Inschatting van belasting en risico

Belasting betreft een interview of het invullen van een vragenlijst.

Risico is een mogelijk emotionele of psychische belasting naar aanleiding van de vragenlijst.

Contactpersonen

Publiek

Leids Universitair Medisch Centrum

Albinusdreef 2
2333 ZA Leiden
NL

Wetenschappelijk

Leids Universitair Medisch Centrum

Albinusdreef 2
2333 ZA Leiden
NL

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)

Bekende gendrager van de ziekte van Huntington (HD), pre-manifest of manifest
Ouder dan 18 jaar
Partner of familielid van de gendrager aanwezig en beschikbaar
Patienten moeten in staat zijn te communiceren, schriftelijk of mondeling

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Afwijzen van informed consent
Gendragers die lijden aan een ernstige depressie
Patienten of gendragers die suïcidaal zijn
Patienten of gendragers die verslaafd zijn aan alcohol of drugs, die intervenueerd met hun oordeelsvermogen.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 06-01-2012

Aantal proefpersonen: 300

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 19-08-2011
Soort: Eerste indiening
Toetsingscommissie: METC Leiden-Den Haag-Delft (Leiden)
metc-ldd@lumc.nl

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	NL35588.058.11