

Coping strategieën van volwassenen met refractaire epilepsie: Ontwikkeling, antecedenten en gevolgen.

Gepubliceerd: 18-04-2016 Laatste bijgewerkt: 19-04-2024

Het doel van ons onderzoek is om een antwoord te formuleren op de volgende vragen.1. Hoe ziet coping er uit bij patiënten met refractaire epilepsie en hoe ontwikkelt het over tijd?2. Hoe hangen deze coping strategieën samen met kwaliteit van leven...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Neurologische aandoeningen NEG
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON43395

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Coping bij volwassenen met refractaire epilepsie.

Aandoening

- Neurologische aandoeningen NEG

Synoniemen aandoening

aanvallen, epilepsie, insulten

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universiteit van Tilburg

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: coping, psychosociaal functioneren, refractaire epilepsie

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De primaire onderzoeksvariabelen zijn coping strategieën en de antecedenten (executief functioneren, ziekte-identiteit en ziekte-percepties, en persoonlijkheid) en gevolgen (kwaliteit van leven en ernst en frequentie van de aanvallen).

Secundaire uitkomstmaten

De secundaire onderzoeksvariabelen zijn de demografische en klinische variabelen: geslacht, leeftijd (geboortedatum), opleidingsniveau, werksituatie, etnische achtergrond, burgerlijke staat, debuutleeftijd epilepsie, type epilepsie, medicatiegebruik, wel/geen chirurgie en wel/geen psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA) naast de epileptische aanvallen.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Refractaire epilepsie is het niet onder controle krijgen van epileptische aanvallen, ondanks adequate behandeling met minstens twee anti-epileptica (Kwan et al., 2010). Hierdoor is refractaire epilepsie meer dan een medische ziekte, waarbij het onvoorspelbare beloop van de ziekte een belangrijke factor is voor de omgang met de ziekte, oftewel coping. Er bestaan verschillende soorten coping strategieën, wat betekent dat niet iedereen hetzelfde omgaat met het hebben van epilepsie. Uit verschillende studies blijkt dat patiënten met epilepsie vaak gebruik maken van een vermijdende copingstijl en dat dit een negatieve invloed kan hebben op verschillende facetten van het psychosociaal functioneren. Coping strategieën fungeren daarom als primaire variabele in het huidige project.

Om te beginnen zullen we onderzoeken welke coping strategieën volwassenen met epilepsie vaak gebruiken in de omgang met hun ziekte en hoe deze coping strategieën ontwikkelen over tijd. Coping wordt over het algemeen gedefinieerd als het gebruik maken van cognitieve en gedragsstrategieën voor het omgaan met druk, eisen en emoties betrokken bij stressvolle situaties (Lazarus & Folkman 1984). Derhalve wordt coping meestal gezien als een multidimensionaal construct. Er is een bijzonder belangrijk onderscheid tussen aangrijpende coping (gericht op het actief oplossen van problemen en het omgaan met stressoren en bijbehorende emoties) en teruggetrokken omgaan (gericht op het voorkomen of terugtrekken van problemen en het ontsnappen aan gevoelens van distress) (Carver & Connor-Smith, 2010). In het huidige project, zullen kern exemplaren van deze twee strategieën (actief aanpakken en vermijden) worden beoordeeld met daarbij sociale steun zoeken, dat over het algemeen wordt gezien als onderdeel van aangrijpende coping (Carver & Connor-Smith, 2010; Seiffge-Krenke, Aunola & Nurmi, 2009). Eerder onderzoek heeft zich voornamelijk gericht op cross-sectionele snapshots van coping en heeft niet gekeken naar de ontwikkeling van coping bij patiënten met refractaire epilepsie met behulp van longitudinale gegevens.

Ten tweede zullen we onderzoeken hoe deze coping strategieën gerelateerd zijn aan en mogelijk van invloed zijn op de kwaliteit van leven en de frequentie en ernst van de aanvallen bij deze patiënten. Hoewel coping strategieën niet universeel nuttig of schadelijk zijn (Wrosch et al., 2003), heeft eerder onderzoek gevonden dat het oplossen van problemen en sociale steun zoeken betere fysieke en psychische gezondheid voorspellen, terwijl vermijden slechtere resultaten voorspelt (Compas et al., 2001). Bij personen met epilepsie blijkt de gebruikte coping stijl een belangrijke voorspeller te zijn van het psychisch welbevinden (Kemp, Morley, & Anderson, 1999), de kwaliteit van leven (Westerhuis, Zijlmans, Fischer, van Andel, & Leijten, 2011) en de waargenomen ernst van de aanvallen (Oosterhuis, 1999). Door het gebruik van longitudinale gegevens kunnen we onderzoeken of coping, kwaliteit van leven en aanvalsfrequentie en -ernst samen ontwikkelen over tijd. Bovendien kunnen we de richting van de effecten analyseren en onderlinge verbanden tussen de verschillende studievariabelen identificeren. Men zou bijvoorbeeld kunnen veronderstellen dat het gebruik van een vermijdende coping stijl zou kunnen leiden tot een hogere frequentie van aanvallen. Een hogere frequentie van aanvallen kan echter ook leiden tot een verdere stijging van de vermijdende coping, waardoor een negatieve vicieuze cirkel ontstaat.

Ten derde zullen we onderzoeken hoe antecedenten (executief functioneren, ziekte-identiteit en -percepties, en persoonlijkheid) gerelateerd zijn aan en mogelijk van invloed zijn op deze coping strategieën. Met betrekking tot het executief functioneren suggereert de neuropsychologische literatuur dat er een verband is tussen coping en executieve vaardigheden. Om effectief (planningsvermogen) om te kunnen gaan met stressoren is het nodig om terug te kunnen denken aan vorige confrontaties met vergelijkbare stressoren (werkgeheugen) en op hetzelfde moment coping alternatieven kunnen evalueren en

cognitieve en gedragsmatige reacties kunnen aanpassen aan de situatie (cognitieve flexibiliteit). Uit een onderzoek met CVA-patiënten blijkt dat tekorten in de executieve vaardigheden (vooral werkgeheugen) gepaard gaan met een toename in vermijdende coping (Kegel, Dux, & Macko, 2014). Uit een andere studie bij jongvolwassenen met therapieresistente depressie blijkt dat enkele aspecten van executieve vaardigheden, namelijk inhibitie en cognitieve flexibiliteit, de relatie tussen coping en depressieve symptomen beïnvloeden (Morris, Evans, Rao, & Garber, 2015). Minder actieve en meer vermijdende coping hangt samen met meer depressieve symptomen. Het blijkt dat hogere scores op zowel inhibitie en cognitieve flexibiliteit zorgen voor minder depressieve symptomen via meer actieve en minder vermijdende coping. Daarnaast is uit de literatuur gebleken dat er een lage correlatie is tussen het subjectief executief functioneren, gemeten met de BRIEF-A, en objectieve executieve vaardigheden, gemeten met cognitieve taken. Om het executief functioneren goed in beeld te krijgen zijn beide methodieken noodzakelijk. Vandaar dat zowel het subjectief functioneren wordt bevraagd met de BRIEF-A als de patiënten worden uitgenodigd om het objectief executief functioneren te meten.

Een ander potentieel belangrijke factor dat zou kunnen verklaren waarom sommige patiënten moeilijkheden ervaren, terwijl anderen met succes omgaan met hun ziekte, is de ziekte-identiteit van patiënten. Het begrip ziekte-identiteit vangt de mate waarin de ziekte is geïntegreerd in de identiteit van de patiënt (Luyckx, Rassart, en Weets, 2015). Dit is de eerste studie die zal kijken naar deze kwestie in deze specifieke populatie. Onlangs zijn er vier dimensies van ziekte-identiteit voorgesteld in de literatuur: engulfment (patiënten definiëren zichzelf volledig in termen van hun ziekte, waarbij alle levensdomeinen betrokken zijn), afstoting (de ziekte wordt gezien als een bedreiging of als onaanvaardbaar voor de persoon), aanvaarding (patiënten aanvaarden hun ziekte als onderdeel van hun identiteit, naast andere sociale rollen) en verrijking (de ziekte leidt tot positieve veranderingen in het leven, bevoordeelt iemands identiteit en maakt het mogelijk om te groeien als persoon). In andere chronische ziekte populaties (bijvoorbeeld patiënten met type 1 diabetes) zijn er belangrijke associaties met depressieve symptomen, kwaliteit van leven, en therapietrouw ontdekt (Oris et al., manuscript in revisie). Eerder onderzoek heeft het belang van ziektepercepties in coping met een ziekte aangetoond. Een studie van Goldstein, Holland, Soteriou en Mellers (2005) bij volwassenen met epilepsie toonde aan dat patiënten met negatieve ziektepercepties vaker een vermijdende coping stijl gebruiken. Patiënten die meer het gevoel van controle over hun ziekte hadden, maakten eerder gebruik van een meer actieve coping stijl.

Ten slotte heeft persoonlijkheid bewezen een belangrijke factor te zijn in de manier waarop patiënten omgaan met hun ziekte (Rassart, Luyckx, Klimstra, Moons, & Sweets, 2014). In deze studie richten we ons op de Big Five persoonlijkheidstrekken: extraversie (betrokken zijn bij sociaal gedrag en ervaren van positieve emoties), altruïsme (empathie laten zien en prosociaal gedrag aangaan), nauwgezetheid (organisatorische en motivationele aspecten van

gedrag en het nemen van verantwoordelijkheid), emotionele stabiliteit (de neiging om emotioneel stabiel te zijn en negatieve emoties te beheren), en openheid (de manier waarop mensen zoeken en omgaan met nieuwe informatie) (Caspi, Roberts, en Shiner, 2005). Eerder onderzoek heeft bijvoorbeeld aangetoond dat patiënten die laag scoren op extraversie en emotionele stabiliteit vatbaarder zijn voor depressie na epilepsiechirurgie (Wilson, Wrench, McIntosh, Bladin en Berkovic, 2010). Onderzoek naar de rol van persoonlijkheid in deze specifieke populatie is schaars.

Kortom, we willen meer inzicht krijgen in de coping strategieën van volwassenen met refractaire epilepsie, de relatie met kwaliteit van leven en de aanvalsfrequentie en -ernst en de relatie met potentiële antecedenten (executief functioneren, ziekte-identiteit en perceptie, en persoonlijkheid).

Doel van het onderzoek

Het doel van ons onderzoek is om een antwoord te formuleren op de volgende vragen.

1. Hoe ziet coping er uit bij patiënten met refractaire epilepsie en hoe ontwikkelt het over tijd?
2. Hoe hangen deze coping strategieën samen met kwaliteit van leven en aanvalsfrequentie en -ernst (gevolgen van coping)? Kan coping deze uitkomsten na verloop van tijd voorspellen na controle voor de effecten van demografische en klinische variabelen (zoals geslacht, leeftijd, type epilepsie, medicatie gebruik)?
3. Hoe kunnen executief functioneren, ziekte-identiteit en -percepties, en persoonlijkheid samenhangen met coping strategieën na verloop van tijd (antecedenten van coping)? Kunnen deze factoren coping strategieën voorspellen na controle van de effecten van specifieke life-events?

Onderzoeksopzet

Het is een observationeel, longitudinaal onderzoek met drie meetrondes (één keer per jaar gedurende twee jaar: baseline, baseline + één jaar en baseline + twee jaar na baseline) waarin 18-40 jarigen met refractaire epilepsie een bundel vragenlijsten zullen invullen. Deze bundel zal bestaan uit de volgende vragenlijsten:

- Coping: Verkorte Coping Strategy Indicator (CSI)
- Ziekte-identiteit: Illness Identity Questionnaire (IIQ)
- Persoonlijkheid: Big Five Inventory (BFI-25)
- Zelfgerapporteerd executief functioneren: Behavior Rating Inventory of Executive Function (BRIEF-A)
- Kwaliteit van leven: Verkorte Quality of Life in Epilepsy (QOLIE-31)
- Ziekte-percepties: Brief Illness Perception Questionnaire (BIPQ)
- Ernst en frequentie van de aanvallen: Liverpool Seizure Severity Scale (LSSS)

- Life-events: één open vraag en één impact vraag

De volgende demografische en klinische variabelen zullen worden bevraagd:

- Geslacht
- Leeftijd (geboortedatum)
- Opleidingsniveau
- Werksituatie
- Etnische achtergrond
- Burgerlijke staat
- Debuutleeftijd epilepsie
- Type epilepsie
- Medicatiegebruik
- Wel/geen chirurgie
- Wel/geen psychogene niet-epileptische aanvallen (PNEA) naast de epileptische aanvallen

Een op random geselecteerde wijze subgroep zal op drie meetmomenten (één keer per jaar gedurende twee jaar) uitgenodigd worden om een aantal executieve taken uit te voeren. Deze executieve taken zijn:

- Cognitieve flexibiliteit en inhibitie: Color Word Interference Test van D-Kefs
- Werkgeheugen: Cijferreeksen van de WAIS-IV-NL
- Planningsvaardigheden: Tower Test van D-Kefs
- Aandacht en snelheid van informatieverwerking: Digit symbol substitution test van de WAIS-IV-NL

Inschatting van belasting en risico

De benodigde tijd voor het invullen van de vragenlijsten per meetmoment (3, één keer per jaar) wordt verwacht rond de 60 minuten. Een subgroep zal op drie verschillende meetmomenten (één keer per jaar) uitgenodigd worden voor het uitvoeren van vier executieve taken, waarvan de benodigde tijd wordt verwacht rond de 45 minuten. Deze executieve taken zullen bij de Hans Berger Kliniek worden afgenomen, wat voor patiënten een reistijd met zich meebrengt. Patiënten zouden participatie en de benodigde tijd die participatie met zich meebrengt als belastend kunnen ervaren.

Daarnaast kunnen bepaalde vragen, bijvoorbeeld omtrent depressieve symptomen, mogelijk enig ongemak veroorzaken bij bepaalde deelnemers. Hoewel onze vroegere ervaringen met dergelijke vragenlijstenstudies aangeeft dat dit erg beperkt is. Indien bepaalde vragen uit de vragenlijst emoties hebben opgeroepen of indien de persoon in kwestie moeite heeft om ze te verwerken, wordt aan de deelnemers de mogelijkheid geboden om contact op te nemen met hoofdonderzoekers dr. Ruth Mark en Ludo Verdyck en de onafhankelijke expert (Marrie Bekker).

Er zijn een aantal maatregelen getroffen ter bescherming van de proefpersonen. Het geïnformeerde toestemmingsformulier wordt samen met de vragenlijstenbundel aan de deelnemers bezorgd en de documenten dienen in een gesloten enveloppe aan

de onderzoekers te worden teruggestuurd. In deze formulieren wordt ook expliciet de toestemming gevraagd om het elektronisch medisch dossier in te kijken en bepaalde gegevens daaruit te halen (bijvoorbeeld type epilepsie). De vertrouwelijkheid van de gegevens wordt op verschillende manieren gewaarborgd:

- (1) Er worden enkel analyses op groepsniveau en niet op individueel niveau verricht.
- (2) Alle documenten (vragenlijsten en geïnformeerde toestemmingsformulier) worden voorzien van betekenisloze deelnemersnummers die ons toelaten om de vragenlijsten over tijd te koppelen en de geïnformeerde toestemmingsformulieren te koppelen aan de vragenlijsten. Dit nummer zal gebruikt worden bij het ingeven van de data. De gebruikte nummers en de hieraan gekoppelde lijst van deelnemers worden apart bewaard in een beveiligd document waartoe enkel de onderzoekers van de Universiteit van Tilburg, Kempenhaeghe-HBK en KULeuven toegang hebben.
- (3) De geïnformeerde toestemmingsformulieren en contactgegevens van de deelnemers worden apart van de dataset en vragenlijstbundels bewaard op een veilige plaats.
- (4) Er wordt geen individuele data verkregen via de hogergenoemde vragenlijsten doorspeeld naar het behandelende team van artsen en clinici. Dit onderzoek staat dan ook los van de eventuele klinische opvolging die de patiënten krijgen voor hun ziekte wat maakt dat patiënten zich niet in een afhankelijke positie bevinden ten opzichte van de onderzoekers van dit project.
- (5) Er worden contactgegevens van de hoofdonderzoeker (dr. Ruth Mark en drs. Ludo Verdyck) en de onafhankelijke expert (Marrie Bekker) geven waar patiënten terecht kunnen voor vragen of opmerkingen.

Contactpersonen

Publiek

Universiteit van Tilburg

Warandelaan 2
Tilburg 5000 LE
NL

Wetenschappelijk

Universiteit van Tilburg

Warandelaan 2
Tilburg 5000 LE
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)

Patiënten met de diagnose refractaire epilepsie in de leeftijd van 18-40 jaar die de Nederlandse taal voldoende beheersen, geen andere chronische ziekte hebben en met een geschat IQ hoger dan 70.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Exclusiecriteria zijn mentale retardatie of cognitieve achterstand waardoor patiënten ongeschikt zijn om de vragenlijsten in te vullen, aanwezigheid van een andere chronische aandoening, onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal, geen beschikbare contactgegevens, geen schriftelijke toestemming.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Diagnostiek

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	29-09-2016
Aantal proefpersonen:	300
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	18-04-2016
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Brabant (Tilburg)
Goedgekeurd WMO	
Datum:	08-12-2016
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC Brabant (Tilburg)

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	NL55583.028.15