

Kinderen en jongeren met niet aangeboren hersenletsel: een onderbelicht probleem? Incidentie van gevolgen, zorgbehoefte en participatie.

Gepubliceerd: 25-03-2010 Laatste bijgewerkt: 04-05-2024

Doelen van dit onderzoek zijn: A. het bepalen van de incidentie van niet aangeboren hersenletsel (NAH) bij kinderen en jongeren (tot 25 jaar) B. het beschrijven van de gevolgen van NAH en participatieproblemen 2 jaar na letsel, evenals hun...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON34766

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

NAH bij kinderen en jongeren: incidentie van gevolgen en participatie.

Aandoening

- Overige aandoening

Synoniemen aandoening

verworven hersenletsel hersenbeschadiging

Aandoening

traumatisch en niet-traumatisch, niet aangeboren hersenletsel

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Overige ondersteuning: Johanna Kinderfonds/Kinderfonds Adriaanstichting ;nationaal Revalidatiefonds (subsideaanvraag in behandeling)

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: NAH, participatie, traumatisch hersenletsel, zorgbehoefte

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Deel A Incidentie: aard en ernst van letsel.

Deel B 2 jaar na letsel. Gevolgen van NAH voor kind/jongere (physical impairments, activiteitenbeperkingen, neuropsychologische functies) en participatieproblemen van kind/jongere.

Secundaire uitkomstmaten

Deel A Incidentie: ontstaan van letsel. Wel/niet opname, beeldvormende diagnostiek, voorstel nazorg.

Deel B 2 jaar na letsel. Gevolgen voor ouders, gezin en zorgbehoefte.

Determinanten van herstel en participatie van kind/jongere: aard en ernst van letsel, leeftijd, geslacht, gezins- en omgevingsfactoren.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

De gevolgen van niet aangeboren hersenletsel (NAH) bij kinderen en jongeren zijn lang onderschat en onderbelicht gebleven, o.a. door misvattingen als

kinderen groeien er wel overheen, een jong brein is immers plastisch.

Onderzoek naar NAH bij kinderen en jongeren in Nederland is nog nauwelijks uitgevoerd.

Incidentiegegevens zijn onvolledig en niet betrouwbaar, goed onderzoek naar de

incidentie van gevolgen bij te onderscheiden groepen in aard en ernst van letsel ontbreekt. Het is onvoldoende bekend hoe de gevolgen van NAH doorwerken in de ontwikkeling van kind en jongere, in het gezinssysteem, in het dagelijks leven, in sociale en maatschappelijke participatie. Onderzoek naar ervaren problemen en hulpvragen ontbreekt. Meer inzicht in welke factoren gerelateerd zijn aan herstel, en succesvol participeren en zorgbehoefte is noodzakelijk voor innovatie en beleid.

Doel van het onderzoek

Doelen van dit onderzoek zijn:

- A. het bepalen van de incidentie van niet aangeboren hersenletsel (NAH) bij kinderen en jongeren (tot 25 jaar)
- B. het beschrijven van de gevolgen van NAH en participatieproblemen 2 jaar na letsel, evenals hun zorgbehoefte. Inzicht verkrijgen in determinanten van herstel en succesvolle participatie.

Onderzoeksopzet

Dit onderzoek betreft een cohortonderzoek, waarin in deel A (statusonderzoek) de incidentie van niet aangeboren hersenletsel (NAH) bij kinderen en jongeren (tot 25 jaar) wordt bepaald en in deel B eenmalige metingen worden uitgevoerd naar de gevolgen van NAH en participatieproblemen 2 jaar na letsel, evenals naar hun zorgbehoefte. Gezins- en omgevingsfactoren worden in kaart gebracht om inzicht in determinanten van herstel en succesvolle participatie te verwerven.

Inschatting van belasting en risico

De belasting van kind/jongere betreft eenmalig lichamelijk onderzoek door revalidatiearts en neuropsychologisch onderzoek door psychologisch assistent in het ziekenhuis, plus het beantwoorden van vragenlijsten/interview waarvoor de mogelijkheid bestaat om deze thuis af te nemen. Totale onderzoekstijd kind/jongere: 150 minuten. Vragenlijsten/interview bij ouders, gezin, tijd: 130 minuten.

Van kind/jongere en ouders worden geen activiteiten gevraagd die over de grens van veiligheid of verantwoord zijn gaan.

Contactpersonen

Publiek

De Haagse Hogeschool

PO Box 2040
3000 CA Rotterdam
NL

Wetenschappelijk

De Haagse Hogeschool

PO Box 2040
3000 CA Rotterdam
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)
Adolescenten (16-17 jaar)
Volwassenen (18-64 jaar)
Kinderen (2-11 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

NAH in 2007-2009
4 - 25 jaar
bekend in deelnemende centra

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Te grote belasting voor kind/jongere of systeem ivm reisafstand, duur metingen, beperkte emotionele belastbaarheid.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving gestart

(Verwachte) startdatum: 01-06-2010

Aantal proefpersonen: 200

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 25-03-2010

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	NL29844.078.09