

KLAVER: Kwaliteit van Leven en Adaptief VERmogen bij kinderen en jongeren met LVB

Gepubliceerd: 17-10-2017 Laatst bijgewerkt: 12-04-2024

Het belangrijkste doel van dit onderzoek is het ontrafelen van de factoren die kwaliteit van leven bepalen bij kinderen en jongeren met een verstandelijke ontwikkelingsstoornis en psychiatrische stoornis. Daarbij stelt dit onderzoek zich ten doel om...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON44608

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

KLAVER

Aandoening

- Ontwikkelingsstoornissen NEG

Synoniemen aandoening

intellectuele ontwikkelingsstoornis, licht verstandelijke beperking

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Karakter Kinder en Jeugdpsychiatrie

Overige ondersteuning: eigen financiering instelling

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: adaptief vermogen, kwaliteit van leven, verstandelijke beperking

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De primaire uitkomstmaat is de mate van kwaliteit van leven voor- en na behandeling, zoals gewaardeerd door ouders.

Secundaire uitkomstmaten

De secundaire uitkomstmaten zijn subtestscores (per domein: sociaal, conceptueel en praktisch) op de ABAS-3, het totaal IQ zoals vastgesteld met een Wechsler schaal (de WISC-III of WISC-V), schools functioneren (resultaten opgevraagd uit het leerlingvolgsysteem), verschillende neuropsychologische variabelen (waaronder sociale cognitie en werkgeheugen) en opvoedbelasting (zoals door ouders gerapporteerd op de OBVL-k).

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

In overeenstemming met de AAIDD-definitie uit 2002 van verstandelijke beperkingen heeft de DSM-5 haar focus eveneens aangepast richting een meer klinisch relevante focus op beperkingen in het aanpassingsvermogen en niet langer op beperkingen in het intelligentieniveau (Greenspan & Woods, 2014). Een beperking in tenminste één van drie domeinen (sociaal, conceptueel en praktisch) is nu vereist om een DSM-5 classificatie verstandelijke ontwikkelingsstoornis te kunnen stellen. Adaptief vermogen is echter een breed concept (Tassé et al., 2012) en hoe dit concept moet worden vertaald naar een diagnostisch proces van (test) diagnostiek is op dit moment nog onduidelijk (Greenspan & Woods, 2014, Uzieblo, Habets & Jeandarme, 2015). Daarnaast is adaptief vermogen onderhevig aan invloeden van verschillende factoren (Papazoglou et al., 2013) en is de invloed van beperkingen in het adaptief vermogen op het daadwerkelijk succesvol functioneren (kwaliteit van leven) van

kinderen met een verstandelijke ontwikkelingsstoornis nog erg onduidelijk.

Doel van het onderzoek

Het belangrijkste doel van dit onderzoek is het ontrafelen van de factoren die kwaliteit van leven bepalen bij kinderen en jongeren met een verstandelijke ontwikkelingsstoornis en psychiatrische stoornis. Daarbij stelt dit onderzoek zich ten doel om de diagnostiek naar verstandelijke beperkingen meer systematische en multidimensioneel vorm te geven aan de hand van de meest recente richtlijnen en huidige stand van zaken vanuit wetenschappelijk onderzoek.

Onderzoeksopzet

Longitudinale, observationele studie.

Inschatting van belasting en risico

Het risico en de belasting voor proefpersonen is minimaal aangezien het grootste deel van het protocol onderdeel is van care as usual (het gebruikelijke diagnostische traject bij Karakter). Ouders en kinderen/jongeren wordt gevraagd aan één extra meting mee te werken. Om ouders en kinderen hierin te faciliteren is het mogelijk om de meting zowel op een vestiging van Karakter af te nemen, als thuis op bij het kind op school.

Contactpersonen

Publiek

Karakter Kinder en Jeugdpsychiatrie

Utrechtseweg 320
Oosterbeek 6862 BC
NL

Wetenschappelijk

Karakter Kinder en Jeugdpsychiatrie

Utrechtseweg 320
Oosterbeek 6862 BC
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)

Adolescenten (16-17 jaar)

Kinderen (2-11 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Kinderen en jongeren in de leeftijd van 7 jaar, 0 maanden tot en met 16 jaar, 11 maanden.
Beneden gemiddelde intelligentie (een totaal IQ tussen de 50 en 85), vastgesteld middels een gestandaardiseerde, individuele intelligentietest
De aanwezigheid van een psychiatrische stoornis, vastgesteld aan de hand van DSM-5

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Niet bereid of in staat mee te doen aan het onderzoek
Totaal IQ lager dan 50 of hoger 85
Kinderen jonger dan 7 jaar, 0 maanden, en jongeren ouder dan 16 jaar, 11 maanden

Onderzoekopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Diagnostiek

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	11-07-2019
Aantal proefpersonen:	61
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	17-10-2017
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)
Goedgekeurd WMO	
Datum:	13-05-2019
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

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	NL61686.091.17