

# Ouder worden met Cerebrale Parese \* een verkenning van Burgerschap

Gepubliceerd: 24-08-2020 Laatste bijgewerkt: 17-01-2025

Verkrijgen van inzicht hoe mensen met CP van 40 jaar of ouder hun burgerschap ervaren en hoe deze volwassenen kunnen worden ondersteund in hun burgerschap. Hoe hun burgerschap in de loop der tijd is veranderd. Het ontwikkelen van posters voor...

|                             |                                                     |
|-----------------------------|-----------------------------------------------------|
| <b>Ethische beoordeling</b> | Goedgekeurd WMO                                     |
| <b>Status</b>               | Beëindigd                                           |
| <b>Type aandoening</b>      | Neurologische aandoeningen, congenitaal             |
| <b>Onderzoekstype</b>       | Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen |

## Samenvatting

### ID

NL-OMON49806

### Bron

ToetsingOnline

### Verkorte titel

Cerebrale Parese en burgerschap

### Aandoening

- Neurologische aandoeningen, congenitaal
- Neurologische aandoeningen NEG

### Synoniemen aandoening

□ Infantiele encefalopathie □ spastisch

### Betreft onderzoek met

Mensen

### Ondersteuning

**Primaire sponsor:** Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovaties

**Overige ondersteuning:** Stichting Phelps voor Spastici

## Onderzoeksproduct en/of interventie

**Trefwoord:** □ Burgerschap, □ Cerebrale Parese, □ Ouder worden, □ participatie

## Uitkomstmaten

### Primaire uitkomstmaten

Voorafgaande de interviews, worden de deelnemers gevraagd om hun mening en/of ervaring van burgerschap te uiten aan de hand van de Photovoice methode. De deelnemers maken in hun dagelijks leven foto\*s met mobiele telefoon of camera waarmee ze laten zien wat burgerschap voor hen betekent en wat het kan of zou moeten betekenen. In de diepte-interviews vertellen de deelnemers over de foto's die ze hebben gemaakt. Analyses zullen thema's onthullen van wat belangrijk is in relatie tot het ouder worden met CP en burgerschap.

### Secundaire uitkomstmaten

nvt

## Toelichting onderzoek

### Achtergrond van het onderzoek

Ouder worden met cerebrale parese (CP) spreekt het aanpassingsvermogen van volwassenen met CP aan en de verleners van gezondheidszorg moeten gevoeliger zijn voor de context, expertise en autonomie van deze volwassenen. Met andere woorden, het verband tussen burgerschap en ouder worden met CP (vanaf 40 jaar) lijkt relevant.

### Doel van het onderzoek

Verkrijgen van inzicht hoe mensen met CP van 40 jaar of ouder hun burgerschap ervaren en hoe deze volwassenen kunnen worden ondersteund in hun burgerschap. Hoe hun burgerschap in de loop der tijd is veranderd. Het ontwikkelen van posters voor revalidatie instellingen om aandacht te verkrijgen voor burgerschap.

## Onderzoeksopzet

Een kwalitatieve interviewstudie, met behulp van Photovoice. Kenmerken van de deelnemers worden opgehaald uit patiëntendossiers en een korte vragenlijst.

## Inschatting van belasting en risico

Deelnemers zullen niet direct profiteren van deelname aan het onderzoek, dit zal duidelijk worden gemaakt in de deelnemers informatie brochure en toestemmingsverklaring. Omdat proefpersonen volwassenen zijn met CP, zullen ze bijdragen aan een verhoogd bewustzijn binnen de revalidatie zorg voor burgerschap en vergrijzing. Het nemen van foto's is ingebed in hun dagelijks leven, waardoor de extra last als minimaal wordt ingeschat. Het bezoek voor het interview duurt ongeveer 90 minuten, waarvoor ze een cadeaubon ter waarde van € 75,-- ontvangen

## Contactpersonen

### Publiek

Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovaties

Rochussenstraat 168  
Rotterdam 3015EK  
NL

### Wetenschappelijk

Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovaties

Rochussenstraat 168  
Rotterdam 3015EK  
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)

- \* In een medische status gedocumenteerd diagnose CP;
- \* Leeftijd 40 jaar of ouder ;
- \* Goed begrip van de Nederlandse taal.

### Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- \* Ernstige leerproblemen (een (geschat) IQ lager dan 70) zoals gedocumenteerd in het patiëntendossier;
- \* Ernstige co-morbiditeit (waaronder depressie, ernstige somatische aandoeningen).

## Onderzoeksopzet

### Opzet

**Type:** Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blindering: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

### Deelname

Nederland

Status: Beëindigd

(Verwachte) startdatum: 15-09-2020

Aantal proefpersonen: 20

Type: Werkelijke startdatum

## Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 24-08-2020

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     | NL72958.058.20 |

## Resultaten

Einddatum onderzoek: 09-12-2020

Datum resultaten gemeld: 26-11-2021

Totaal aantal deelnemers: 19

### Datum eerste publicatie onderzoek

31-08-2021