

Prospectieve Longitudinale Cohort Studie Kinderen met een Visuele beperking

Gepubliceerd: 04-02-2021 Laatste bijgewerkt: 09-04-2024

Ons doel is om het fPRC raamwerk te vullen met empirische data. Met het bestuderen van vragen op basis van literatuur en klinische ervaringen hopen we dat het project professionals de nodige kennis kan bijbrengen om vroegbegeleiding op te zetten....

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

Samenvatting

ID

NL-OMON55270

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

PLoCC-VI

Aandoening

- Visusstoornissen

Synoniemen aandoening

slechtziendheid

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Stichting ter Verbetering van het Lot der Blinden

Overige ondersteuning: Stichting ter Verbetering van het Lot der Blinden.

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Adolescenten, Baby, Kinderen, Longitudinale studie, Ontwikkeling, Visuele

beperking

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Het fPCR-raamwerk wordt beoogd te worden gevuld met empirische data. De uitkomstmaten die wij hanteren zijn: sense of self, preferences, activity competences, attendance en environment. Deze factoren worden geoperationaliseerd door diverse instrumenten.

Baby cohort:

Preferences

Expectations future Interview expectations for the future

Well-being Cantril ladder

Activity competences

Sensorimotor understanding Reynell-Zinkin scales (RZS)

Response to sound and verbal comprehension RZS

Expressive language structure RZS

Social Adaption RZS

Social and emotional development Developmental Journal Babies Visual

Impairment (DJVI)

Communication language and meaning DJVI

Play and learning DJVI

Movement and mobility DJVI

Towards independent self-care DJVI

Mental Health Child Behaviour Checklist (CBCL)

Vision impairment Type/cause vision impairment

Sense of self

Motivation Dimensions of Mastery Questionnaire (DMQ)

Temperament Infant Behaviour Questionnaire Revised (IBQ-R)

Important life situations interview (3 questions)

Environment

Family function Vragenlijst Gezinsfunctioneren voor Ouders (VGFO)

Well-being parents Cantril ladder

Well-being siblings Cantril ladder

Encouragement PICCOLO

Affection PICCOLO

Responsiveness PICCOLO

Teaching PICCOLO

Parenting Nijmeegse Opvoedingsvragenlijst (NOV: autonomy, responsiveness

Amsterdamse versie van Parental Attitude Research Instrument (APARI:
autonomy, overprotection)

Vragenlijst Toezicht Houden (VTH: supervision)

Parental Dimension Inventory (PDI: consistency)

Parental self-efficacy Self-efficacy in the Nurturing Role

Questionnaire (SENR)

Self-esteem parents The Rosenberg self-esteem scale (RSES)

Participation

Attendance Diary activities child with VI

Tiener cohort:

Preferences

Expectations future Interview expectations for the future

Well-being Cantril ladder

Experience of parenting Interview about experiences of the parenting

Activity competences

Cognitive functioning Schooltype

Independence of mobility Interview

Adaptive behaviour Vineland Adaptive Behavior Scales

Mental health CBCL

Vision impairment Type/cause vision impairment

Sense of self

Motivation DMQ

Self-efficacy Self-Efficacy Questionnaire for Children (SEQ-C)

Acceptance of impairment Nottingham Adjustment Scale

Loneliness Dutch Loneliness Scale for Adolescents (De Jong-Giervel & van Tilburg, 1999)

Self-esteem RSES

Self concept Competentie Belevingsschaal voor Adolescenten (CBSA)

Important life situations interview (3 questions)

Environment

Family function VGFO

Well-being parents Cantril ladder

Well-being siblings Cantril ladder

Encouragement PICCOLO

Affection PICCOLO

Responsiveness PICCOLO

Parenting Nijmeegse Opvoedingsvragenlijst (NOV: autonomy, responsiveness

Amsterdamse versie van Parental Attitude Research Instrument (APARI:
autonomy, overprotection)

Vragenlijst Toezicht Houden (VTH: supervision)

Parental Dimension Inventory (PDI: consistency)

Parental self-efficacy PSDQ

Self-esteem parents RSES

Experience of parenting Interview experiences of the parenting

Important life situations interview (3 questions)

Participation

Attendance Journal activities child with VI

Secundaire uitkomstmaten

n.v.t.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Verschillende studies laten zien dat kinderen met een visuele beperking, als groep, vertraging en soms terugval in hun ontwikkeling vertonen. Zo kunnen zij bijvoorbeeld vertraging tonen in sociale communicatie, spel, taal en *joint attention*. Daarnaast geven verschillende onderzoekers aan dat kinderen met een visuele beperking regelmatig diverse aspecten van een autisme spectrum stoornis vertonen. Deze beperkingen kunnen de participatie van kinderen bemoeilijken.

Echter, over individuele variatie en causale relaties is weinig bekend. Daarom zetten wij een nieuw descriptieve, longitudinale studie op: Prospectieve Longitudinale Cohort studie Kinderen met een Visuele Beperking (PLoCC-VI). Voor dit project gebruiken wij *family of Participation Related Constructs* (fPRC) als conceptueel model. Dit raamwerk focust zich op participatie, dat beïnvloed wordt en invloed heeft op voorkeuren, zelfbeeld en activiteitencompetentie en de omgeving van het kind met een visuele beperking en zijn/haar familie. We zullen de ontwikkeling met betrekking tot deze factoren van baby's en tieners met een visuele beperking in kaart brengen om meer inzicht te krijgen in hun ontwikkelingsverloop en de belangrijke factoren die daarbij een rol spelen. fPRC biedt de mogelijkheid om participatie vanuit een breed perspectief te bekijken. Binnen PLoCC-VI zijn we geïnteresseerd in de individuele verschillen binnen deze specifieke doelgroep.

Doel van het onderzoek

Ons doel is om het fPRC raamwerk te vullen met empirische data. Met het bestuderen van vragen op basis van literatuur en klinische ervaringen hopen we dat het project professionals de nodige kennis kan bijbrengen om vroegbegeleiding op te zetten. Daarnaast kunnen de resultaten van het project nieuwe interventies van een goede wetenschappelijke basis voorzien, die individuele afstemming van de hulpverlening mogelijk maakt.

Onderzoeksopzet

In dit project zijn we geïnteresseerd in de individuele verschillen bij kinderen met een visuele beperking, we hanteren daarom een *differential approach* (Warren, 1994). Het project is overwegend exploratief en descriptief van aard, de kleine populatie in acht nemend. Daarnaast betreft het een longitudinaal design.

Er worden twee cohorten onderzocht, een baby cohort (0-2 jarigen) en een tiener cohort (12-14 jarigen). In navolging van de Bielefeld Longitudinal study (Brambring, 2007), worden beide cohorten in een intensief en extensief cohort opgedeeld.

Het baby cohort wordt gedurende 2,5 jaar gevolgd. Voor het extensieve baby cohort wordt data verzameld door middel van huisbezoeken, iedere zes maanden (in totaal 6 waves). Gedurende de 'setback' periode (14-31 maanden) worden de baby's uit het intensieve baby cohort maandelijks bezocht. Buiten deze setback-periode worden zij iedere zes maanden bezocht. Dit resulteert in een aantal waves variërend tussen de 16 en 21, afhankelijk van de startleeftijd van de baby's. Data wordt verzameld door vragenlijsten, interviews, dagboek, cumulatieve lijst, testen en video opnames (intensief baby cohort alleen). Het tiener cohort wordt gedurende 2 jaar gevolgd. Bij zowel het intensieve als extensieve tiener cohort wordt data verzameld door huisbezoeken, iedere zes maanden (in totaal 5 waves). Data wordt verzameld door vragenlijsten, interviews, dagboek en video opnames (intensief tiener cohort alleen).

Inschatting van belasting en risico

De kans op fysieke of mentale schade wordt als zeer laag geschat. Er wordt geen gebruik gemaakt van materialen met een maatschappelijk taboeonderwerp. Daarnaast zullen participanten niet worden blootgesteld aan onaangename prikkels, te denken aan elektrische schokken, nare geuren of stressinducerende instructies. Vanuit de zorginstellingen (Koninklijke Visio/Bartiméus) weten we dat broers/zussen van kinderen met visuele beperking belasting kunnen ervaren. Zij worden voor het onderzoek zo min mogelijk belast door geen expliciete vragenlijsten aan hen te geven. De metingen vinden in een voor de kinderen vertrouwde omgeving plaats.

De kans op incidenten wordt als zeer laag ingeschat. Om de kans op vermoeidheid te verkleinen, worden er video-opnames gebruikt in plaats van *live* observaties, om zo de duur van het huisbezoek te verkleinen.

Het onderzoek is groepsgebonden omdat we specifiek de ontwikkeling van kinderen met een visuele beperking willen onderzoeken om zo in de toekomst kinderen met een zelfde aandoening nog beter te kunnen helpen. Het onderzoek uitvoeren met ziende volwassenen zou in geen opzicht gelijke resultaten kunnen behalen.

Contactpersonen

Publiek

Stichting ter Verbetering van het Lot der Blinden

Diependaalsedrift 32
Hilversum 1213CR
NL

Wetenschappelijk

Stichting ter Verbetering van het Lot der Blinden

Diependaalsedrift 32
Hilversum 1213CR
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)

Om een representatieve sample te verkrijgen worden alle kinderen die voldoen aan de geselecteerde leeftijdscategorie en geregistreerd zijn bij één van de regionale centra van Koninklijke Visio en Bartiméus gevraagd om deel te nemen.

Inclusiecriteria zijn:

- Voor het baby cohort: leeftijd tijdens start van onderzoek tussen de zes en 30 maanden. Voor het intensieve baby cohort geldt een startleeftijd van zes tot 20 maanden. Voor het tienercohort: de startleeftijd is tussen de 12 en 14 jaar.
- De participant moet opgroeien in een familie, met zorg door één of twee (adoptie/stief)ouders.
- De ouders en de tienerparticipanten moeten de Nederlandse taal beheersen.
- De participanten moeten geregistreerd staan bij één van de regionale centra van Koninklijke Visio of Bartiméus. Voor het tiener cohort geldt dat registratie voor speciaal onderwijs of ambulante (onderwijs) begeleiding ook geldt.
- De volgende informatie moet bekend zijn: visueel functioneren (minimaal zicht, beide ogen samen of het beste oog, gezichtsveld), type oogconditie, beperking/ziekte/syndroom, geboortedatum, termijndatum, status comorbide beperkingen, geslacht.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Kinderen met evident meervoudige beperkingen worden geëxcludeerd. Dit heeft betrekking op het startmoment van deelname. Voor het baby cohort geldt dat kinderen die op latere leeftijd meerdere beperkingen blijken te hebben wel kunnen deelnemen in het project.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 30-11-2020

Aantal proefpersonen: 200

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 04-02-2021

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: CMO regio Arnhem-Nijmegen (Nijmegen)

Goedgekeurd WMO

Datum: 28-06-2021

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	NL74630.091.20