

# Follow-up onderzoek selectief mutisme

Gepubliceerd: 09-02-2010 Laatste bijgewerkt: 04-05-2024

Het doel van de huidige studie is het beschrijven van de steekproef op basis van dossieranalyse op het moment van verwijzing en een herbeoordeling van alle kinderen voor follow-up door middel van psychiatrisch en (neuro)psychologisch onderzoek. Het...

|                             |                                                     |
|-----------------------------|-----------------------------------------------------|
| <b>Ethische beoordeling</b> | Goedgekeurd WMO                                     |
| <b>Status</b>               | Werving gestopt                                     |
| <b>Type aandoening</b>      | Angststoornissen en -symptomen                      |
| <b>Onderzoekstype</b>       | Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen |

## Samenvatting

### ID

NL-OMON34793

### Bron

ToetsingOnline

### Verkorte titel

Follow-up onderzoek selectief mutisme

### Aandoening

- Angststoornissen en -symptomen

### Synoniemen aandoening

selectief mutisme - spreekblokkade

### Betreft onderzoek met

Mensen

### Ondersteuning

**Primaire sponsor:** Universitair Medisch Centrum Utrecht

**Overige ondersteuning:** Ministerie van OC&W

### Onderzoeksproduct en/of interventie

**Trefwoord:** (neuro)psychologisch functioneren, familiegeschiedenis, psychopathologie, selectief mutisme

## **Uitkomstmaten**

### **Primaire uitkomstmaten**

VERPLAATST: Het belangrijkste doel van deze studie is om na te gaan of we op langere termijn iets kunnen zeggen over de populatie selectief mutisme die behandeld is op onze afdeling.

VERPLAATST: Wij verwachten dat bij follow-up (min. 2 jaar na verwijzing) de patiënten niet meer zullen voldoen aan de diagnose selectief mutisme, maar dat er mogelijk wel, op basis van de literatuur, verwacht kan worden dat een subgroep nog enkele symptomen heeft of een psychiatrische diagnose krijgt of neuropsychologische tekorten heeft (ZOALS EEN MINDERE MATE VAN COGNITIEVE FLEXIBILITEIT OF AANDACHTSPROBLEMEN). WIJ WILLEN DAARNAAST HUIDIG FUNCTIONEREN EN OVERGEBLEVEN PSYCHOPATHOLOGIE BEKIJKEN EN VERWACHTEN DAARBIJ VERSCHILLENDE UITKOMSTEN.

### **Secundaire uitkomstmaten**

Wij willen onderzoeken in hoeverre er uitkomstmaten te vinden zijn die een voorspeller zijn voor functioneren op latere leeftijd. Wij zijn van mening dat zowel terugblik op behandeling als het nader onderzoeken van neuropsychologische vaardigheden en gedragsmaten als mogelijke voorspeller gezien kunnen worden en in hoeverre de mate van beperking aanwezig is op latere leeftijd. WE VERWACHTEN DAT ER MEER BEPERKINGEN TE ZIEN ZIJN IN DE NEUROPSYCHOLOGISCHE VAARDIGHEDEN EN DAT ER MOGELIJK TAALPROBLEMEN BESTAAN, HETGEEN EEN VERKLARING ZOU KUNNEN ZIJN VOOR DE ONTWIKKELING EN HUN ANGST OM TE

SPREKEN. Daarnaast zijn wij benieuwd in hoeverre een autisme spectrum stoornis binnen de familie (eerste graad) verschillen of overeenkomen met deze rigide kinderen. Wij verwachten hierin een overlap van symptomatologie, behandelingseffect en lange termijn uitkomsten.

## Toelichting onderzoek

### Achtergrond van het onderzoek

SM is een sporadisch voorkomende psychiatrische stoornis waarin een kind consequent niet spreekt in bepaalde situaties. De meeste studies naar selectief mutisme betroffen case studies, maar in de afgelopen jaren verschenen er enkele grootschaliger studies. Daarin werd benadrukt dat deze stoornis slechts zeer beperkt systematisch onderzocht is, dat grote samples zeldzaam zijn en dat er nog veel onbeantwoorde vragen zijn over de etiologie van SM, medierende factoren en de prognose van deze stoornis.

Op de afdeling kinder en jeugdpsychiatrie van het UMC Utrecht zijn twee gedragstherapeuten bijzonder geïntereiseerd geraakt in deze stoornis en hebben zich gespecialiseerd in de behandeling ervan. Dit resulteerde in een vrij groot aantal verwijzingen van kinderen met deze problematiek. Inmiddels is er een groep van ruim 100 kinderen met deze zeldzame stoornis gediagnosticeerd en behandeld. Dit is een van de grootste onderzoeksgroepen in de wereld. Met name wanneer het gaat om follow-up studies zijn zelden groepen van deze omvang beschreven.

### Doel van het onderzoek

Het doel van de huidige studie is het beschrijven van de steekproef op basis van dossieranalyse op het moment van verwijzing en een herbeoordeling van alle kinderen voor follow-up door middel van psychiatrisch en (neuro)psychologisch onderzoek. Het belangrijkste doel van deze studie is om na te gaan of we op langere termijn iets kunnen zeggen over de populatie selectief mutisme die behandeld is op onze afdeling. De belangrijkste onderzoeksvragen zijn: welke rest-pathologie wordt er nog gevonden bij mensen die ooit behandeld werden voor SM en welke factoren hebben de uitkomst van behandeling op lange termijn beïnvloed? HEBBEN KINDEREN MET SELECTIEF MUTISME BEPERKINGEN WAT BETREFT NEUROCOGNITIEVE VAARDIGHEDEN DIE EEN VERKLARING GEVEN VOOR BEPAALD GEDRAG?

In welke mate worden er (trekken van) autisme spectrum stoornissen gevonden in onze onderzoeksgroep en is er een overlap tussen deze beide aandoeningen? WELKE INTERVENTIES ZIJN ACHTERAF GEZIEN HET MEEST WAARDEVOL GEWEEST EN WAT KUNNEN

WE

DOEN OM DE BEGELEIDING EN BEHANDELING VAN PATIENTEN MET SELECTIEF MUTISME TE VERBETEREN? Om deze vragen te kunnen beantwoorden worden alle oud-patienten gevraagd mee te doen aan de studie. Er wordt informatie verzameld over huidig functioneren en psychopathologie met behulp van vragenlijsten en over neuro-cognitieve kenmerken met behulp van een korte neuropsychologische testbatterij. Informatie over de familie en over de werkzame elementen van de behandeling en eventuele terugval of problematiek na behandeling wordt verzameld met behulp van vragenlijsten voor de oud-patiënt en zijn/haar ouders. Daarnaast zullen we ons richten op een groep tweetalig opgevoede kinderen en willen we onderzoeken of demografische factoren of genetische kwetsbaarheid een voorspeller is. Ook willen we onderzoeken of kinderen met SM vaker een eerste of tweede graad familielid hebben met ASS of ASS-kenmerken (zoals (cognitieve) rigiditeit). Naar onze mening is dit aspect niet onderzocht met systematisch onderzoek en wij verwachten een overlap tussen SM en ASS.

## **Onderzoeksopzet**

In de afgelopen jaren zijn bijna 100 kinderen met SM behandeld op onze afdeling. Klinische informatie en een aantal gestandaardiseerde gegevens, zoals CBCL en TRF scores en IQ gegevens werden verzameld en opgeslagen in hun klinische bestanden. Naast het verzamelen van informatie uit de klinische bestanden, zal ontbrekende informatie over gedragskenmerken of psychiatrische aandoeningen in de familie worden verzameld met terugwerkende kracht. Follow-up gegevens zullen ten minste 2 jaar na behandeling worden verzameld. Alle kinderen die verwezen zijn, worden gevraagd om deelname. Er kan echter worden verwacht dat een bias zal optreden bijv. bij personen met een momenteel slechtere situatie. We hopen dit te voorkomen door een zorgvuldige aanpak van de voormalig patiënten. Indien ex-patienten deelnemen aan onderzoek worden zij eenmaal verzocht op onze afdeling te komen voor het invullen van vragenlijsten en deelname aan (neuro)psychologisch onderzoek. Indien dit voor de ex-patient niet haalbaar is (bijv. in verband met een mogelijke angststoornis) proberen wij een deel van het onderzoek in de voor de ex-patient veilige omgeving af te nemen (bijv. thuis/school). Een aantal van onze onderzoeksvragen zal worden beantwoord door observationele en beschrijvende maten (bijvoorbeeld het huidige functioneren, de kwaliteit van leven, psychopathologie bij follow-up, psychopathologie in de familie). Anderen zullen worden beantwoord door gebruik te maken van kwantitatieve maten (enquêtes, neuropsychologische taken).

## **Inschatting van belasting en risico**

ER IS GEEN RISICO VOOR DE PROEFPERSONEN. OOK DE ONDERZOEKEN ZELF LEVEREN GEEN RISICO OP VOOR DE PROEFPERSONEN. DEELNAME AAN EEN FOLLOW-UP STUDIE KAN MOGELIJK

RISICOVOL ZIJN VOOR PATIENTEN DIE LIEVER NIET MEER HERINNERD WILLEN WORDEN AAN DE TIJD VAN BEHANDELING OF HET SPEKEN OVER HUN PROBLEMEN IN HUN PERSOONLIJKE

LEVEN. AAN DE ANDERE KANT, KAN HET DEZE PERSONEN OOK HELPEN OMDAT ZIJ WETEN DAT ZIJ NIET DE ENIGEN ZIJN DIE KAMPEN MET DEZE PROBLEMEN EN DAT ER ZELFS EEN STUDIE IS OPGEZET OM STEEDS MEER TE WETEN TE KOMEN OVER HUN EIGEN PROBLEMEN EN DIE VAN EEN ANDER. OOK KAN HET WEER EEN OPENING ZIJN NAAR PROFESSIONELE HULP. WAT BETREFT DE BELASTING IN TIJD VOOR HET INVULLEN VAN VRAGENLIJSTEN EN HET MEEDOEN AAN NEUROPSYCHOLOGISCH ONDERZOEK PROBEREN WE DE TIJD ZO WEINIG MOGELIJK EEN BELASTING TE LATEN ZIJN. WE PROBEREN ZO GOED MOGELIJK AAN TE SLUITEN BIJ DE MOGELIJKHEDEN VAN DE PROEFPERSONEN. WE PROBEREN DAARNAAST HET ANGSTNIVEAU ZO LAAG MOGELIJK TE MAKEN DOOR KINDEREN OF VOLWASSENEN MET HUN OUDERS UIT TE NODIGEN (OF ANDERS ALS ZIJ ANDERS AANGEVEN). ALS HET TE VEEL ANGST OPROEPT OM DE TAKEN BIJ ONS OP DE AFDELING AF TE NEMEN IS ER OOK NOG EEN MOGELIJKHEID OM DE TESTBATTERIJ THUIS AF TE NEMEN. ALS PROEFPERSONEN NIET MEE WILLEN DOEN VANWEGE DIRECT CONTACT, VRAGEN WIJ DE PROEFPERSONEN AAN EEN DEEL VAN HET ONDERZOEK DEEL TE NEMEN (ALLEEN INVULLEN VAN VRAGENLIJSTEN THUIS). AAN HET EIND VAN DE STUDIE ZULLEN WIJ DE PROEFPERSONEN DE UITSLAG ZOWEL OP INDIVIDUEEL ALS OP GROEPSNIVEAU MEEDELEN.

## Contactpersonen

### Publiek

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Heidelberglaan 100  
3584 CX Utrecht  
NL

### Wetenschappelijk

Universitair Medisch Centrum Utrecht

Heidelberglaan 100  
3584 CX Utrecht  
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)

DSM-IV diagnose selectief mutisme

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

geen

## Onderzoeksopzet

### Opzet

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

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Algemeen wetenschappelijk

### Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 08-06-2010

Aantal proefpersonen: 100  
Type: Werkelijke startdatum

## Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO  
Datum: 09-02-2010  
Soort: Eerste indiening  
Toetsingscommissie: METC Universitair Medisch Centrum Utrecht (Utrecht)

## 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     | NL30667.041.09 |