

Social Spectrum Study: een multicenter studie naar Autisme Spectrum Stoornissen in Zuid West Nederland

Gepubliceerd: 10-05-2011 Laatste bijgewerkt: 27-04-2024

Spectrum heeft de volgende vier doelstellingen: 1) Het onderzoeken van de bijdrage in de klinische praktijk van het gebruik van verschillende gestandaardiseerde instrumenten voor de tijdige herkenning en diagnostiek van ASS en bijkomende...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON39197

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Social Spectrum Study

Aandoening

- Ontwikkelingsstoornissen NEG

Synoniemen aandoening

Autisme Spectrum Stoornissen (ASS); Pervasieve ontwikkelingsstoornissen

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Overige ondersteuning: Financiering dmv Endowed Chair van de Sophia Stichting - SSWO

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Autisme Spectrum Stoornissen, Etiologie, Screening, Zorggebruik

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De primaire onderzoeksvariabelen van het huidig onderzoek zijn: (categorische) classificatie van ASS en co-morbide psychiatrische stoornissen; (dimensionele) ontwikkelingskenmerken (bijv. sociaal-communicatie, rigiditeit/stereotiep gedrag, adaptief functioneren, sensoriek, IQ); kwaliteit van leven van het kind en ouders/verzorgers, zorggebruik en -kosten. Mogelijke voorspellers voor de ontwikkelingskenmerken zijn demografische factoren (bijv. etniciteit), kindkenmerken, multiplex vs simplex. Mogelijke voorspellers voor kwaliteit van leven en zorggebruik en -kosten zijn: demografische factoren, kindkenmerken, familiefunctioneren en kenmerken van de ouders.

Secundaire uitkomstmaten

Niet van toepassing

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Het concept autisme is de afgelopen jaren verbreed. Naast het klassieke autisme worden tegenwoordig onder de noemer *autismespectrumstoornissen* (ASS) ook *mildere* varianten zoals het syndroom van Asperger en de pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven (PDD-NOS) erkend. Recente studies tonen aan dat huidige prevalentie cijfers voor deze bredere categorie ASS oplopen tot 1 op de 150 individuen (Fombonne 2009). De gehele groep kinderen met ASS wordt per definitie gekenmerkt wordt door problemen op (minstens één van) de dimensies *sociale interactie*, *communicatie*, en *rigiditeit*, maar er bestaat een grote variatie in de hoeveelheid en ernst van de symptomen binnen deze dimensies: sommige kinderen die een diagnose binnen

het autisme spectrum ontvangen vertonen vrij ernstige problemen binnen alle dimensies, andere kinderen vertonen slechts mildere symptomen binnen één dimensie. Naast variatie op de *kern* domeinen van ASS bestaat er tevens veel heterogeniteit door variatie op andere verwante gedragsdimensies, zoals motoriek, sensoriek, angst-, aandachts-, en gedragsproblemen, adaptieve vaardigheden en cognitieve ontwikkeling. Het is belangrijk om deze variatie goed te onderzoeken, zowel om de diagnostiek en zorg te verbeteren, als om het inzicht te vergroten in de prognose en de onderliggende etiologische mechanismen van kinderen met uiteenlopende gedragsprofielen.

Doel van het onderzoek

Spectrum heeft de volgende vier doelstellingen:

- 1) Het onderzoeken van de bijdrage in de klinische praktijk van het gebruik van verschillende gestandaardiseerde instrumenten voor de tijdige herkenning en diagnostiek van ASS en bijkomende ontwikkelingsproblemen. Speciale aandacht zal daarbij uitgaan naar het gebruik van meerdere informanten en het inzetten van deze instrumenten bij minderheidsgroepen.
- 2) De diversiteit binnen ASS beter in kaart brengen door de relaties tussen autistische kenmerken en overige ontwikkelingsdomeinen verder te onderzoeken.
- 3) De rol van omgevingsfactoren onderzoeken en hoe verschillende kenmerken zich voordoen in de familie.
- 4) Het zorggebruik en de kwaliteit van leven van kinderen en hun ouders onderzoeken in relatie tot verschillende mogelijke voorspellers.

Onderzoeksopzet

Spectrum is een samenwerkingsproject tussen zes centra in Zuid-West Nederland: Emergis, GGZ Westelijk Noord-Brabant, Lucertis, Riagg Rijnmond, Erasmus MC-Sophia en Yulius. Het onderzoek zal plaatsvinden onder kinderen van 1,5 t/m 10 jaar en hun ouders die gedurende een jaar (~1 april 2011 - 1 augustus 2012) worden aangemeld voor psychiatrische evaluatie. De volgende werkwijze zal hierbij gehanteerd worden: Bij aanmelding worden allereerst een aantal algemene kenmerken en de ontwikkeling(sproblemen) op verschillende gebieden in kaart gebracht. Voor het in kaart brengen van de sociale ontwikkeling worden instrumenten gebruikt die tevens zijn ontwikkeld voor de herkenning van ASS (SRS). Ook de bredere emotionele en gedragsmatige ontwikkeling wordt onderzocht (dmv de CBCL, TRF en YSR). Vervolgens worden kinderen die op SRS boven de drempelwaarde scoren ca. 400 kinderen + een controle groep van ca 200 kinderen die onder de drempelwaarde scoren benaderd voor het onderzoek. Hierbij wordt deels zoveel mogelijk gebruik gemaakt van diagnostische informatie die al beschikbaar is uit het klinische diagnostische traject (DSM classificatie; IQ-onderzoek; indien aanwezig ADOS). Daarnaast worden ouders en kinderen gevraagd om mee te werken aan uitgebreidere, verdiepende diagnostiek m.b.v. het 3Di interview en vragenlijsten over aan ASS gerelateerde ontwikkelingsproblemen, zoals mogelijke sensorische problemen, plus adaptieve

en exceptionele vaardigheden van het kind. Daarnaast wordt de sociale omgeving van het kind in kaart gebracht dmv vragenlijsten die kenmerken van het gezin en familieleden in kaart brengen (ASR/ABCL/SRS, familie functioneren) en een ouder-kind interactie observatie.

Inschatting van belasting en risico

De risico's voor deelname aan dit onderzoek zijn verwaarloosbaar. Informatie wordt verzameld dmv vragenlijsten, interviews en gedragsobservatie van het kind. In het onderzoek worden gouden standaard diagnostische methoden voor ASS gebruikt, die niet altijd in de standaard klinische praktijk worden gebruikt vanwege de tijdsinvestering en trainingskwalificaties die hiervoor nodig zijn. Indien de proefpersoon hiervoor toestemming geeft, kunnen ouders een schriftelijk rapport krijgen van de resultaten en kan deze waardevolle diagnostische informatie worden teruggekoppeld aan de clinicus die dit zou kunnen gebruiken ter evaluatie van het diagnostisch proces en in de afstemming van de zorg op het kind.

Contactpersonen

Publiek

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Wytemaweg 8
Rotterdam 3015 CN
NL

Wetenschappelijk

Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam

Wytemaweg 8
Rotterdam 3015 CN
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)

- ASS hoogrisicogroep: Alle screen positieve kinderen zullen worden uitgenodigd voor verder onderzoek. Kinderen van 2,5 t/m 10 jaar zijn screen positief indien totale score op SRS ouderversie ≥ 75 .
- Controlegroep: Een willekeurige selectie van ca. 200 screen negatieven zonder ASS diagnose (rekening gehouden met leeftijd en geslacht; matching met ASS groep) zal geselecteerd voor inclusie in het onderzoek. Kinderen zijn screen negatief wanneer zij niet voldoen aan de drempelwaarde, zoals gespecificeerd hierboven bij de ASS groep.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Omdat het doel van de huidige studie is om een representatief cohort te vormen van kinderen met ASS, willen we geen exclusie criteria hanteren. Echter, wij zullen verschillende gedragingen en ontwikkelingsdomeinen nauwkeurig in kaart brengen om meer homogene subgroepen te identificeren van kinderen met vergelijkbare ontwikkelingsprofielen. In verschillende doelstellingen zullen wij (subgroepen van) ontwikkelingsprofielen linken aan verschillende factoren. Zodoende proberen wij de nadelen van het niet stellen van exclusiecriteria te minimaliseren.

De metingen zullen aangepast worden aan de leeftijd en het ontwikkelingsniveau van het kind. We zullen assistentie verlenen aan ouders met een benedengemiddeld IQ bij het invullen van de vragenlijsten. Ook zullen wij hulp bieden aan ouders die onvoldoende de Nederlandse taal beheersen (bijv. door een tolk in te schakelen en vertaalde vragenlijsten aan te bieden).

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen
Onderzoeksmodel:	Anders
Toewijzing:	Gerandomiseerd
Blinding:	Open / niet geblindeerd
Controle:	Actieve controle groep
Doel:	Algemeen wetenschappelijk

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestart
(Verwachte) startdatum:	30-03-2012
Aantal proefpersonen:	300
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	10-05-2011
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam (Rotterdam)
Goedgekeurd WMO	
Datum:	13-09-2011
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam (Rotterdam)
Goedgekeurd WMO	
Datum:	29-05-2013
Soort:	Amendement
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	NL35702.078.11