

Autismespectrumstoornis: beloop van kindertijd tot volwassenheid en voorspellende factoren voor maatschappelijke participatie

Gepubliceerd: 21-02-2017 Laatste bijgewerkt: 15-04-2024

Het ontwikkelingsbeloop van ASS en co-morbiditeit vaststellen en het evalueren van beïnvloedende factoren op de maatschappelijke participatie, met name arbeidsparticipatie, van normaal begaafde jongvolwassenen met ASS.

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestart
Type aandoening	Communicatiestoornissen en -afwijkingen
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON47212

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

ASS: beloop en maatschappelijk functioneren

Aandoening

- Communicatiestoornissen en -afwijkingen

Synoniemen aandoening

autismespectrumstoornis, contactproblemen

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Kinder- en jeugdpsychiatrie/psychologie

Overige ondersteuning: Yulius voor Geestelijke Gezondheidszorg

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: autismespectrumstoornis, beloop, sociale participatie

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De twee belangrijkste studieparameters zijn: 1. Beloop van ASS-symptomen en co-morbiditeit van de kindertijd tot in de jongvolwassenheid en 2. Mate van maatschappelijke participatie gedurende de jongvolwassenheid in arbeid, opleiding, sociaal leven (vrienden en hobby*s) van individuen met ASS.

Secundaire uitkomstmaten

nvt

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

In de afgelopen decennia is het aantal personen die werden gediagnosticeerd met een autismespectrumstoornis (ASS) verviervoudigd (CDC, 2014; Duchan & Patel, 2012). Deze grote stijging van personen met een ASS betekent een groeiende druk op de samenleving gezien de meeste personen met ASS een beroep doen op de gezondheidszorg, speciaal onderwijs etc. Deze zorg voor personen met ASS duurt voort gedurende de levensloop, vanaf de kindertijd tot in de adolescentie tot in de volwassenheid (Billstedt, Gillberg, & Gillberg, 2005; Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004; Louwerse et al., 2015). Onderzoek toont aan dat de meerderheid van de volwassenen met een ASS niet volledig kunnen participeren in de samenleving. Volwassenen met ASS zijn minder vaak zelfstandig, ze hebben minder vrienden en ze zijn minder succesvol op de arbeidsmarkt (Howlin, Goode, Hutton, & Rutter, 2004; Orsmond, Shattuck, Cooper, Sterzing, & Anderson, 2013). Ook de kwaliteit van leven van personen met ASS beperkt is ten opzichte van personen zonder ASS (Chiang & Wineman, 2014). Arbeidsparticipatie speelt een grote rol in sociale, emotioneel en financieel welbevinden van mensen (Hendricks, 2010) en maar 25 tot 50 procent van de individuen met een ASS heeft een baan ten opzichte van 72 procent in de algemene beroepsbevolking (CBS, 2016). De meeste onderzoeken naar sociale participatie in ASS zijn cross sectioneel, waardoor weinig zicht is op voorspellende factoren vanuit de kindertijd of de adolescentie op uitkomsten in de jong volwassenheid. Om deze

reden wordt het huidige longitudinale onderzoek uitgevoerd. Het doel van dit onderzoek is om het beloop van ASS en uitkomsten betreffende sociale participatie te onderzoeken. Hiermee hopen wij een bijdrage te leveren aan een adequate behandeling en daarmee een verbetering van de kwaliteit van leven van individuen met ASS.

Doel van het onderzoek

Het ontwikkelingsbeloop van ASS en co-morbiditeit vaststellen en het evalueren van beïnvloedende factoren op de maatschappelijke participatie, met name arbeidsparticipatie, van normaal begaafde jongvolwassenen met ASS.

Onderzoeksopzet

Prospectieve, longitudinale studie met vragenlijsten, interviews en observaties. De eerste metingen hebben reeds plaatsgevonden. De eerste meting (T1), tussen juli 2002 en september 2004 (MEC 213.862/2002/111), vond plaats toen de deelnemers zes tot twaalf jaar oud waren. Zeven jaar later, tussen juni 2009 en mei 2011, werd de tweede meting uitgevoerd (T2, MEC-2008-388). De deelnemers waren toen 12-19 jaar oud. Zeven jaar later, tussen januari 2017 - maart 2019, hopen we de derde meting uit te voeren (T3, huidige METC aanvraag).

Inschatting van belasting en risico

Het risico van de deelname aan de huidige studie is verwaarloosbaar. De belasting wordt zo minimaal mogelijk gehouden. De deelnemers doen mee aan interviews en zij vullen enkele vragenlijsten in. Eenmaal bezoeken zij de polikliniek Kinder- en Jeugdpsychiatrie/psychologie van het Erasmus MC * Sophia, met een maximale duur van twee uur. Nadat het saturatie effect is bereikt (mei 2018) bedraagt de tijd van het bezoek aan de polikliniek ongeveer 1 uur. De ouders, verzorgers of partner van de deelnemer worden, na toestemming van de deelnemer, gevraagd om vragenlijsten in te vullen. Met toestemming van de deelnemer wordt ook de werkgever van de deelnemer benaderd om mee te werken aan een interview van 30 minuten. De voordelen van deelname zijn een waardebon voor de deelnemers, ouders/verzorgers/partner en de werkgever en een nieuwsbrief over de uitkomsten en implicaties van de studie.

Contactpersonen

Publiek

Selecteer

Wytemaweg 80
Rotterdam 3015 CN
NL

Wetenschappelijk

Selecteer

Wytemaweg 80
Rotterdam 3015 CN
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)

Als inclusiecriteria geldt dat de individu heeft deelgenomen aan de eerste dataverzamelingswave, toen hij/zij tussen de 6 en 12 jaar oud was. Deelnemers die destijds aan hebben gegeven deel te willen nemen aan vervolgonderzoek, worden benaderd voor het huidige onderzoek.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Indiviuen die verhuisd zijn naar het buitenland of die lichamelijk ernstig ziek zijn worden geexcludeerd van deelname aan de huidige dataverzamelingswave.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Diagnostiek

Deelname

Nederland

Status: Werving gestart

(Verwachte) startdatum: 19-05-2017

Aantal proefpersonen: 103

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 21-02-2017

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam (Rotterdam)

Goedgekeurd WMO

Datum: 12-06-2018

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	NL58326.078.16