

Langetermijn uitkomsten van ADHD: psychosociaal, lichamelijk en maatschappelijk functioneren van volwassenen bij wie ADHD is vastgesteld in de kindertijd. Aanknopingspunten voor optimalisatie van behandeling en (secundaire) preventie.

Gepubliceerd: 01-05-2022 Laatste bijgewerkt: 19-08-2024

(a) de aard en ernst van de functionele langetermijnuitkomsten van een ADHD diagnose in de kindertijd in kaart te brengen aan de hand van een unieke en grote verscheidenheid aan uitkomsten; (b) voorspellers identificeren voor zowel een gunstig als...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON52143

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Langetermijn uitkomsten van ADHD

Aandoening

- Ontwikkelingsstoornissen NEG

Synoniemen aandoening

ADHD; Aandachtstekort stoornis met hyperactiviteit

Betreft onderzoek met
Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Vrije Universiteit

Overige ondersteuning: ZonMw, Stichting tot Steun VCVGZ (Stichting tot Steun Vereniging voor Christelijke Verzorging van Geestes- en Zenuwzieken)

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: ADHD, Lange termijn uitkomst, Psychiatrie, Risico profiel

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

ADHD symptomen en -diagnose; comorbide stoornissen; lichamelijk, sociaal en maatschappelijk functioneren

Secundaire uitkomstmaten

medicatiehistorie

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

ADHD is een veelvoorkomende psychiatrische stoornis met een prevalentie van ongeveer 5% bij kinderen en 3% bij volwassenen. De stoornis is een belangrijke risicofactor voor een ongunstige ontwikkeling op de langere termijn. Het beloop van ADHD van de kindertijd naar volwassenheid is zeer heterogeen, waarbij sommige kinderen op latere leeftijd volledige remissie van symptomen laten zien, terwijl anderen juist een forse verergering van problemen ondervinden, met grote maatschappelijke gevolgen.

Dit protocol betreft een follow-up meting van het Nederlandse cohort NeuroIMAGE, dat bestaat uit (op dit moment) volwassenen die op kinderleeftijd een ADHD-diagnose kregen, hun broers en zussen, en (op dit moment) volwassenen zonder ADHD-diagnose in de kindertijd. Het cohort is wereldwijd uniek in zowel omvang ($N > 1000$), verscheidenheid aan verzamelde data als veelheid aan metingen. Middels de huidige opvolging zullen we kijken naar de langetermijnuitskomsten van ADHD en de voorspellers hiervan. Hierbij beogen we een breed palet aan uitkomsten mee te nemen, waaronder psychosociaal

functioneren, lichamelijk functioneren en maatschappelijk functioneren. Daarnaast willen we kijken naar subjectief ervaren last en stigma, evenals positieve aspecten van de stoornis, die nog niet eerder goed in kaart zijn gebracht. Qua voorspellers hebben we gegevens beschikbaar over zowel symptomen van ADHD en comorbide problematiek, genetisch/biologische factoren (brein functioneren) en gezins-/omgevingsfactoren, evenals medicatiegebruik. Het doel is om met behulp van de reeds verzamelde gegevens en de gegevens die we nu, in de volwassenheid, verzamelen, ontwikkelingsprofielen te modelleren, die voorspellend zijn voor de functionele langetermijntuitkomsten. Ook beogen we meer inzicht te krijgen in de lange termijn effecten van medicatie, iets wat nog niet eerder binnen zo'n grote sample van mensen met ADHD is onderzocht. Met het toevoegen van een nieuw meetmoment voor dit cohort, als aanvulling op de al aanwezige grote verscheidenheid aan voorspellers, is de bruikbaarheid van de resultaten voor de (klinische) praktijk groot en kan dit gezinnen met een kind met ADHD, evenals het kind zelf, helpen door een verbetering van de prognose en behandeling van ADHD.

Doel van het onderzoek

- (a) de aard en ernst van de functionele langetermijntuitkomsten van een ADHD diagnose in de kindertijd in kaart te brengen aan de hand van een unieke en grote verscheidenheid aan uitkomsten;
- (b) voorspellers identificeren voor zowel een gunstig als ongunstig beloop van ADHD.
- (c) de lange termijn effecten van medicamenteuze behandeling met stimulantia in kaart te brengen;

Onderzoeksopzet

cohort studie met zowel een retro- als prospectief karakter

Inschatting van belasting en risico

Deelname omvat (1) de afname van online vragenlijsten; (2) afname van symptoom screeners en een klinisch interview (afhankelijk van de problematiek 1 of 2 afnamen via beveiligd beeldbellen); (3) online afname van (neuro)cognitieve en fysieke metingen. Voorts vragen we deelnemers toestemming voor het opvragen van hun recente medicatiehistorie bij hun apotheek.

Uit een door ons opgezette focusgroep om bij de deelnemers te informeren welke belasting ze acceptabel vinden, kwam naar voren dat deelnemers (zowel volwassenen met als zonder diagnose ADHD in de kindertijd) aangeven geen bezwaar te zullen hebben tegen de belasting die dit studieprotocol met zich meebrengt, zolang er de mogelijkheid is om tussendoor te pauzeren. Verder lieten deelnemers weten dat ze het van belang vinden (steeds) geïnformeerd te worden over de nog resterende duur van een onderdeel (bijvoorbeeld bij het invullen van de vragenlijsten). Wij zullen zorgdragen dat aan deze wensen wordt

voldaan. Risico van deelname is verwaarloosbaar.

Contactpersonen

Publiek

Vrije Universiteit

Van der Boechorststraat 7
Amsterdam 1081 BT
NL

Wetenschappelijk

Vrije Universiteit

Van der Boechorststraat 7
Amsterdam 1081 BT
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Geincludeerd zijn in een eerdere wave van het NeuroIMAGE cohort

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Omstandigheden die het voldoen aan het studieprotocol verhinderen.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen
Onderzoeksmodel:	Anders
Toewijzing:	Niet-gerandomiseerd
Blinding:	Open / niet geblindeerd
Controle:	Geneesmiddel
Doel:	Algemeen wetenschappelijk

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestart
(Verwachte) startdatum:	16-05-2022
Aantal proefpersonen:	844
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	01-05-2022
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Amsterdam UMC
Goedgekeurd WMO	
Datum:	09-05-2023
Soort:	Amendement
Toetsingscommissie:	METC Amsterdam UMC

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	NL77520.029.21