

Vrouwelijke ADHD: een internationale vragenlijst over de ervaring en gezondheid van vrouwen met ADHD

Gepubliceerd: 13-10-2023 Laatst bijgewerkt: 21-12-2024

Het primaire doel is om de algemene ervaring van vrouwen met ADHD te begrijpen, barrières voor diagnose en bronnen van steun te identificeren en de verbanden tussen ADHD en andere gezondheidsproblemen te onderzoeken. Het secundaire doel is om in...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON53638

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Survey Vrouwelijke ADHD

Aandoening

- Cognitieve en aandachtsstoornissen en -afwijkingen

Synoniemen aandoening

ADHD

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Parnassia (Den Haag)

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: ADHD, ervaring, gezondheid, Vrouwen

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De primaire uitkomstvariabele is de algemene ervaring en specifieke ervaringen van vrouwen met ADHD om ADHD-diagnose en bronnen van ondersteuning te ontvangen.

Ten tweede willen we de prevalentie van gerapporteerde gezondheidsproblemen binnen de volgende domeinen beschrijven; bloedsomloop, gastro-intestinaal systeem, urogenitaal systeem, bewegingsapparaat, zenuwstelsel, ademhalingssysteem, huid, kanker, psychiatrische stoornissen, Covid-19, menstruatiecyclus en slaap. Ten slotte vragen we de vrouwen naar partnergeweld in huidige of meest recente relatie.

Secundaire uitkomstmaten

We willen nieuwe onderzoeksthema's identificeren die vrouwen met ADHD graag onderzocht willen hebben.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit (ADHD) is een neurologische ontwikkelingsstoornis die wordt gekenmerkt door levenslange problemen met concentratie, hyperactiviteit en impulsiviteit (American Psychiatric Association, 2013). De prevalentie van ADHD bij volwassenen is 3,4% (Fayyad et al., 2017). ADHD heeft een hoge comorbiditeit, vooral depressie en angst (Cortese et al., 2016) en is recentelijk in verband gebracht met 34 psychiatrische comorbiditeiten en somatische stoornissen (Du Rietz et al., 2021). De sekseverdeling op volwassen leeftijd is bijna 1:1, maar meisjes en vrouwen met ADHD worden nog steeds ondergediagnosticeerd en onderbehandeld (Cortese et al., 2016).

In de klinische praktijk zien we dat ADHD vrouwen anders treft dan mannen. Het wordt erkend dat vrouwen met ADHD een enigszins andere reeks gedragingen, symptomen en comorbiditeiten vertonen in vergelijking met mannen met ADHD. Het is duidelijk geworden dat een beter begrip van ADHD bij meisjes en vrouwen nodig is als we hun welzijn op de langere termijn en functionele en klinische resultaten willen verbeteren (Young et al., 2020).

Daarom hebben PsyQ Expertisecentrum Volwassen ADHD en ADHD Europe samengewerkt aan de ontwikkeling van een vragenlijst om inzicht te krijgen in de ervaringen en algemene gezondheid van vrouwen met ADHD.

De klinische praktijk vraagt **om meer inzicht in ADHD bij meisjes en vrouwen (Young et al., 2020). Er is tot nu toe weinig onderzoek gedaan naar de ervaringen en gezondheid van vrouwen met ADHD. De spaarzame onderzoeken hebben vaak een kleine sample size of zijn kwalitatief van aard. Daarom is het PsyQ Expertisecentrum Volwassen ADHD een samenwerking aangegaan met ondersteuningsnetwerk ADHD Europe om een **onderzoek te ontwikkelen naar de ervaringen en gezondheid van vrouwen met ADHD. Dit onderzoek bestaat uit vragenlijsten over ervaringen bij het stellen van een diagnose en/of behandeling, heeft tot doel barrières en ondersteunende factoren, veelvoorkomende gezondheidsproblemen bij vrouwen met ADHD en tot slot nieuwe onderzoeksthema's bij vrouwen met ADHD te identificeren.

Deze enquête wordt verspreid over heel Europa, te beginnen met in het Engels en Nederlands. Vertalingen in andere talen zijn mogelijk. Op deze manier zijn we in staat om zowel algemene ervaringen van vrouwen met ADHD als ervaringen met betrekking tot de lokale gezondheidszorg te identificeren en vergelijkingen tussen landen te maken.

Dit onderzoek is de eerste die de ervaringen en gezondheid van vrouwen met ADHD internationaal bestudeert, en de resultaten zullen inzichten en aanwijzingen opleveren voor iedereen die betrokken is bij de diagnose en behandeling van deze vrouwen.

Doel van het onderzoek

Het primaire doel is om de algemene ervaring van vrouwen met ADHD te begrijpen, barrières voor diagnose en bronnen van steun te identificeren en de verbanden tussen ADHD en andere gezondheidsproblemen te onderzoeken.

Het secundaire doel is om in kaart te brengen wat verder onderzocht moet worden en welke interventies nodig zijn.

Onderzoeksofzet

Onderzoek volgens een cross-sectioneel design. De enquête kan worden ingevuld van maart 2023 tot Oktober 2023 en zal in eerste instantie beschikbaar zijn in

het Engels, Nederlands, Spaans, Italiaans, Frans en Duits.

De enquête is onderverdeeld in 6 secties de zes secties zijn:

- (1) Demografische informatie;
- (2) ADHD-diagnose en symptomen;
- (3) ADHD en andere gezondheidsproblemen;
- (4) menstruatiecyclus;
- (5) Slaap;
- (6) Conflict tactieken en romantische relaties.

Omwille van de belasting en tijdsinvestering van de deelnemers is ervoor gekozen de survey in 2 delen aan te bieden, deel 1 bestaat uit secties 1-3, deel 2 uit secties 4-6. De tijdsinvestering voor het invullen van elk van de delen is 25 minuten, daarmee komt de totale tijdsinvestering voor de deelnemer op 50 minuten.

Inschatting van belasting en risico

De risico's van deelname worden als laag beschouwd. Deelnemers kunnen bepaalde vragen als trigger beschouwen, maar zijn altijd vrij om vragen over te slaan en de (tussentijds) enquête te stoppen.

Contactpersonen

Publiek

Parnassia (Den Haag)

Carel Reinierszkade 197
Den Haag 2593 HR
NL

Wetenschappelijk

Parnassia (Den Haag)

Carel Reinierszkade 197
Den Haag 2593 HR
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)

Volwassen vrouwen (>18 jaar) die denken A(D)HD te hebben of gediagnosticeerd zijn met A(D)HD komen in aanmerking voor deelname.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

People who are not able to read, understand, or sign the information letter or informed consent form are excluded from participation.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving gestart

(Verwachte) startdatum: 20-02-2024

Aantal proefpersonen: 1000

Type:

Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 13-10-2023

Soort: Eerste indiening

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

Goedgekeurd WMO

Datum: 29-10-2024

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

NL81142.078.22