

Impact van COVID-19 op kinderen en jongeren met autisme spectrum stoornis (ASS) en hun gezin

Gepubliceerd: 20-11-2020 Laatste bijgewerkt: 08-04-2024

Het doel van dit onderzoek is om in de kwetsbare doelgroep van kinderen en jongeren met ASS en hun ouders (T0 N=68; T1 = 57 ouders en op T1 4 jongeren) te onderzoeken: 1) Wat is de psychologische en emotionele impact is van COVID-19? 2) Welke risico...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON54902

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Autisme & COVID-19

Aandoening

- Ontwikkelingsstoornissen NEG

Synoniemen aandoening

autisme spectrum stoornis; autisme

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Erasmus Universiteit Rotterdam

Overige ondersteuning: ZonMw COVID-19 2e aandachtsgebied beurs

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: autisme, COVID-19, impact, kinderen

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De belangrijkste parameters/uitkomstvariabelen zijn:

- Algemeen functioneren:

- o Child Behavior Checklist (CBCL): T0 vs. T1 vs. T2

- o Youth Self Report (YSR): T0 vs. T1

- Autismekkenmerken:

- o Social Responsiveness Scale (SRS-2/SRS-A): T0 vs. T1 vs. T2

- Individuele ouderinterviews om gezinsfunctioneren en (actuele) zorg- en informatiebehoeften in kaart te brengen

Secundaire uitkomstmaten

- Kwaliteit van leven kind (PedSQL): T1 vs. T2

- Impact van COVID-19: o.a. gedrag, stress, angst; sfeer in huis, effect op kind: T1 vs. T2

- Opvoedingsbelasting (OBVL): T1 vs. T2

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

De COVID-19 pandemie stelt ieder van ons voor een uitdaging, in het bijzonder kinderen en adolescenten met ASS en hun ouders. ASS is een ontwikkelingsstoornis die gekenmerkt wordt door beperkingen in de sociale communicatie, als ook zich herhalende gedragspatronen, beperkte interesses en

beperkte activiteiten. De huidige omstandigheden doen een groot beroep op die capaciteiten waarin veel kinderen en adolescenten met ASS normaliter al problemen ervaren, met name qua sociaal contact en het omgaan met veranderingen. Wij verwachten dat veel kinderen en jongeren met ASS, gezien de diagnostische kenmerken en veelvuldige comorbide problematiek, als gevolg van de COVID-19 maatregelen meer stress, angst, depressie, eenzaamheid, achteruitgang in functioneren ervaren, als ook verward zijn door de (constant veranderende) informatie rondom het virus. Dit is ook iets wat ouders van typisch ontwikkelende kinderen uiten, juist nu het leven weer wat vrijer wordt. Daarnaast verwachten wij dat ouders van kinderen met ASS, die extra zorgtaken op zich moeten nemen, naast hun eigen zorgen, stress, en werkverplichtingen ten tijde van COVID-19, meer psychologische en emotionele problemen zullen ervaren. Anderzijds is het ook mogelijk dat sommige gezinnen meer ruimte ervaren nu er minder verwachtingen zijn en de druk vanuit de samenleving afneemt. Deze samenloop van omstandigheden maakt in ieder geval dat zowel het kind als het gezin voor uitdagingen worden geplaatst, die het functioneren en de kwaliteit van leven van zowel kind als ouder beïnvloedt. Daar kinderen met ASS en hun gezinnen vaak beperkte veerkracht hebben, is de kans reëel dat de impact van COVID-19 ook op de langere termijn verreikende gevolgen zal hebben. Onze samenwerkingspartners (3 GGZ-instellingen in de regio Zuid-Holland) signaleren de uitdaging die de maatregelen met zich meebrengen en daarom bundelen wij krachten om in kaart te brengen welke kinderen en jongeren met ASS/gezinnen al dan niet tegen problemen aanlopen, waar de zorgen het grootst zijn, en hoe mogelijk ondersteuning geboden kan worden.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit onderzoek is om in de kwetsbare doelgroep van kinderen en jongeren met ASS en hun ouders (T0 N=68; T1 = 57 ouders en op T1 4 jongeren) te onderzoeken: 1) Wat is de psychologische en emotionele impact is van COVID-19? 2) Welke risico- en beschermende factoren zijn van belang? en 3) Welke zorg- en informatiebehoeften er spelen?

Onderzoeksopzet

Het onderzoeksdesign betreft een observationele mixed-methods cohortstudie, waarbij het functioneren van een grote groep van kinderen en jongeren met ASS en hun gezinnen gedurende 3 maanden, d.m.v. zowel kwantitatieve (WP1 & WP3) als kwalitatieve (WP2) onderzoeksmethoden, gevolgd wordt.

Voor WP1 vragen we deelnemers (T0 N =68; T1: n = 57 ouders en 4 jongeren/jongvolwassenen) een survey in te vullen (waarin overlap zit met intake/ routine outcome measurement (ROM) data), nu (T1) en na 6 maanden (T2). Door zowel nu in een COVID-19 piek (T1) als najaar 2021 (T2), een mogelijk COVID-19 luwere periode, informatie te verzamelen krijgen we inzicht in de langere termijn impact (i.v.m. veerkracht) alsmede de invloed van eventuele veranderingen in de maatregelen in kaart. Deel van de surveygegevens worden

vergeleken met intake-informatie en ROM-data (T0: maximaal 1 jaar oud gemeten vanaf 1 maart 2020). Deze data betreft algemeen functioneren, ASS-kenmerken en dergelijke en staat geheel los van COVID-19 (zie hoofdstuk 8 voor Methode). Zo ontstaat een *natuurlijk experiment*, waarbij we van alle deelnemers relevante informatie hebben ter vergelijking met het functioneren voorafgaand aan de COVID-19-pandemie (d.w.z. T0 vs. T1 en T2). Verder levert WP1 informatie op omtrent risico- als beschermende factoren.

Voor WP2 vragen we een subgroep van ouders (n=27) om via individuele, semigestructureerde interviews, diepgaand inzicht te verschaffen m.b.t. kwaliteit van leven, de impact van COVID-19 op het gezinsfunctioneren, en de (actuele) zorg- en informatiebehoeften.

Daarnaast kunnen wij door samenwerking met het Generation R onderzoek ook een vergelijking maken tussen (ouders met) kinderen met en zonder ASS (WP3). Generation R benadert zo'n 3000 ouders en jongeren in dezelfde periode als onze T1 met geharmoniseerde vragen. Daarnaast zijn diagnoses van de deelnemende kinderen bij Generation R bekend. Door samen te werken kunnen wij daarmee ook de impact op gezinnen met ASS t.o.v. gezinnen met kinderen zonder ASS identificeren. Het Generation R onderzoek/dataverzameling staat los van het huidig onderzoek.

Inschatting van belasting en risico

Het invullen van de twee surveys (2x 45 minuten) door zowel ouders als kinderen, en deelname aan het interview (60 minuten) kost de deelnemers tijd, dat is een nadeel van deelname aan het onderzoek. Voor het invullen van de surveys worden de deelnemers financieel vergoed (T1 survey = 10 euro bol.com cadeaubon, T2 survey = 25 euro bol.com cadeaubon). Deelnemers aan de interviews krijgen een financiële vergoeding van 25 euro (T1) en 50 euro (T2) in de vorm van een bol.com cadeaubon. Verder is de belasting minimaal voor deelnemers omdat het verdeeld wordt over een tijdsperiode van ongeveer 6 maanden. Er zijn, behalve de tijdsinvestering, geen nadelen aan deelnemen aan het onderzoek. De jongeren of ouders die meedoen aan het onderzoek blijven daarnaast onveranderd reguliere zorg ontvangen, zoals medicatie, steunend contact of individuele gesprekken gericht op ASS, comorbiditeit, of ouderbegeleiding. Daarmee zijn ook op dat gebied geen risico's te verwachten.

Contactpersonen

Publiek

Erasmus Universiteit Rotterdam

Burgemeester Oudlaan 50

Rotterdam 3062PA

NL

Wetenschappelijk

Erasmus Universiteit Rotterdam

Burgemeester Oudlaan 50

Rotterdam 3062PA

NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)

Adolescenten (16-17 jaar)

Volwassenen (18-64 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

- 1) het kind is tussen de 4 en 21 jaar oud;
- 2) er is een klinische diagnose van ASS gesteld;
- 3) er zijn al metingen verricht pre-COVID-19 maatregelen (ofwel ter intake, ofwel voor ROM-data).

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- 1) ouder en/of cliënt beheersen de Nederlandse taal onvoldoende ter deelname,
- 2) ouder/cliënt kan of wil geen toestemming geven voor deelname

Onderzoeksopzet

Opzet

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

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestart
(Verwachte) startdatum:	04-01-2021
Aantal proefpersonen:	68
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	20-11-2020
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Erasmus MC, Universitair Medisch Centrum Rotterdam (Rotterdam)
Goedgekeurd WMO	
Datum:	08-09-2021
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	NL74892.078.20