Nieuwsbrief Autisme & COVID-19

Erasmus University Rotterdam
Make it happen.

29 juli 2022
Nieuwsbrief #3

Beste lezer,

Welkom bij de derde nieuwsbrief vanuit het 'Autisme & COVID-19' onderzoek! De nieuwsbrief heeft als doel jullie op de hoogte te houden van de stand van zaken wat betreft het onderzoek. Deze keer geven we een update over het onderzoek en een aantal voorlopige bevindingen met name omtrent de ervaringen van ouders en langere termijn impact. Veel leesplezier!

Achtergrond
De COVID-19 pandemie heeft een ieder van ons sinds maart 2020 voor een uitdaging gesteld. Met de nieuwe norm van het thuiswerken, het tijdelijk dichtgaan van onderwijsinstellingen en afstand houden van familie, vrienden en collega's hebben we de afgelopen 1,5 jaar aan veel nieuwe maatregelen moeten wennen om de verspreiding van het virus zo veel mogelijk proberen tegen te gaan. De maatregelen hebben op iedereen impact gehad, maar kunnen in het bijzonder impact hebben (gehad) voor kinderen en adolescenten met een autismespectrumstoornis (ASS) en hun ouders. De situatie doet namelijk een groot beroep op capaciteiten waarin veel van de kinderen/adolescenten met ASS normaal gesproken al problemen kunnen ervaren, met name qua sociaal contact en het omgaan met veranderingen.

Bij onderzoekers vanuit de Erasmus Universiteit Rotterdam (EUR), Youz, Yulius en het Erasmus MC - Sophia KJPP ontstonden er tijdens het begin van de pandemie vragen over de impact die deze periode zou hebben op kinderen/adolescenten met ASS en het gezin. Voorbeelden van vragen die opkwamen waren: Zou het wegvallen van sociale contacten als prettig worden ervaren? Hoe reageren de kinderen op de constant veranderende maatregelen? Heeft de zorg door kunnen gaan? En hoe is de informatievoorziening vanuit verschillende betrokken partijen ervaren? Om hier een beeld van te krijgen is het 'Autisme & COVID-19' onderzoek opgezet. Dit project is onderdeel van het COVID-programma van ZonMw. In samenwerking met clinici uit verschillende GGZ-instellingen in de regio Rijndam (Youz, Yulius en het Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis) zijn in augustus 2020 de eerste stappen gezet om het onderzoek te kunnen realiseren.

Dataverzameling
Tijdens de eerste maanden van 2021 zijn alle potentiële deelnemers (ongeveer 200) benaderd voor deelname aan het onderzoek. Ongeveer 32% van de benaderde ouders heeft besloten mee te doen aan het onderzoek gedurende de 1e lockdown (voorjaar 2021)! Van deze deelnemers heeft 40% naast de vragenlijst ook deelgenomen aan het interview. Tijdens het interview zijn we dieper ingegaan op eventuele zorg- en informatiebehoeften die er bij ouders waren en konden zij hun ervaringen delen van de afgelopen periode. In het najaar van 2021 hebben we wederom iedereen die toestemming had gegeven benaderd, en bijna 65% (44 ouders) hebben wederom de vragenlijst ingevuld en 19 (70% van de groep die in het voorjaar hadden deelgenomen aan de interviews). Inmiddels is de dataverzameling afgerond en worden de resultaten verwerkt.

De resultaten die we nu terugkoppelen zijn gebaseerd op de voorlopige data van ouders die de vragenlijsten hebben ingevuld en op een gedeelte van de interviews.

We hopen in de komende maanden de resultaten verder te verwerken zodat we z.s.m. definitieve resultaten kunnen terugkoppelen. In de tussentijd willen we u nogmaals heel hartelijk bedanken voor al uw bijdrages aan het onderzoek. Zonder u was dit niet mogelijk geweest!

Een 2e webinar - 25 augustus 2022

Op 10 december 2021 hebben we een 1e webinar gegeven. Tijdens dit webinar, wat vooral gefocust was op zorgprofessionals en hulpverleners, hebben we een eerste inzage gegeven in de uitwerkingen van de pandemie op jeugdigen met een autisme spectrum stoornis. Mocht u deze willen terug kijken, klik dan op de button hieronder.

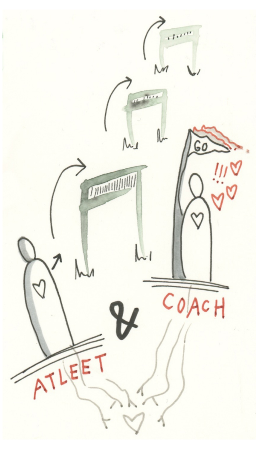
Terugkijken webinar 1

Binnenkort geven wij een 2e webinar. Op 25 augustus om 10:00u zullen wij een terugkoppeling doen van de bevindingen over de impact op ouders. Daarbij zullen we het hebben over ouderlijke belasting tijdens de pandemie, maar ook de zorgen en wensen voor de toekomst vanuit ouders. Mocht u graag de webinar live willen volgen of later de link ontvangen om hem terug te kijken, geef u dan nu op via onderstaande button.

Opgeven voor webinar 2

Nieuwe bevindingen

Sinds de laatste nieuwsbrief is er hard doorgewerkt om de verkregen informatie verder te verwerken en uit te pluizen wat nu de impact van de pandemie is op gezinnen met kinderen met autisme. Naast het vaste onderzoeksteam, heeft ook een team van studenten geholpen, o.a. in het kader van hun bachelor/master scriptie onderzoek. Hieronder leest u een aantal van de bevindingen van deze studenten.



Uitkomsten interview/mixed-method onderzoek

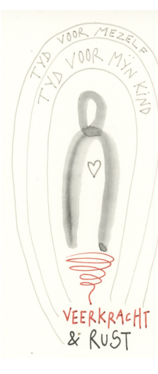
Veel ouders hebben een coachende rol op zich genomen tijdens de pandemie en geprobeerd hun kind zo goed mogelijk door de pandemie te leiden. We weten vanuit eerder onderzoek dat ouders van kinderen met autisme meer opvoedbelasting ervaren dan ouders van kinderen zonder autisme. Ook in het huidige onderzoek vinden we dat ouders aangeven dat ze stress omtrent het opvoeden ervaren tijdens de pandemie. Daarin komen een aantal relevante bevindingen aan bod.

Veerkracht
Ouders geven aan dat ze vaak al voor de pandemie hun werk/prive leven anders in hadden gericht om hun kind te ondersteunen. Sommige ouders geven dan ook aan, dat de veranderingen van de pandemie minder invasief waren, omdat hun leven al meer was ingericht op zorgen voor de kinderen. De meeste ouders benoemen zowel positieve als negatieve ervaringen gedurende de pandemie. Zo geven ouders aan dat het samen thuis zijn soms als prettig is ervaren, met meer tijd voor elkaar en weer beter elkaar leren kennen, maar ook dat zij opgelucht waren toen scholen en zorg weer meer open gingen.

Opvallend is dat veel ouders ook spreken in "wat als" scenarios. Daarbij gaat het vaak om wanneer bepaalde zaken anders waren gelopen, bijvoorbeeld school nog langer dicht, dat ouders dan zich geen raad hadden geweten.

Daarnaast benoemen veel ouders hoe trots ze zijn op hun kind en op zichzelf over hoe hij/zij is omgegaan met de pandemie. Ouders benoemen de uitdagingen maar ook de groei die het kind of zijzelf hebben doorgemaakt. Dat getuigt van veel veerkracht.

Stresspunten
Daarentegen blijken er ook een aantal knelpunten te zitten voor ouders. Veel ouders benoemen het doorzetten van het onderwijs thuis als belangrijk stresspunt, voor de kinderen maar daarmee ook voor de ouders. Verschillende ouders geven in de interviews aan dat ze bewust kozen om school te laten om de sfeer thuis beter te houden.



Daarnaast komt uit de vragenlijst naar voren dat ouders ook 'rolbeperking' ervaren. Rolbeperking gaat over minder tijd voor jezelf, minder sociale contacten, en weinig van huis kunnen. Het is niet vreemd dat dit verhoogd was tijdens de pandemie. Opmerkelijk was dat veel ouders aangaven dat er eigenlijk weinig veranderd is tussen voor en tijdens COVID. Ouders waren al gewend om weinig tijd voor zichzelf te hebben, weinig sociale contacten te hebben en weinig van huis te kunnen vanwege hun kinderen met ASS.

Als laatste is te zien dat er meer ouderlijke stress bij ouders van jongere kinderen. Mogelijk dat er toch meer zorgtaken, zorgen en ouderlijke management nodig is bij jongeren kinderen, wat als gevolg heeft dat de ouders meer stress ervaren.

Uitkomsten vragenlijst onderzoek

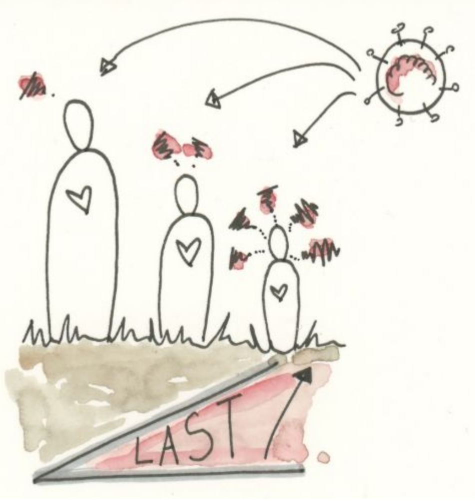
Al eerder hebben we gedeeld dat er een toename van emotionele (de minder zichtbare) en gedragsproblemen (de meer zichtbare) waren van voor de pandemie naar gedurende de 2e nationale lockdown (voorjaar 2021). Inmiddels hebben we ook de resultaten van het najaar van 2021 kunnen verwerken.

Als we kijken naar de langere termijn gevolgen van de pandemie zien we dat er, naast een stijging van pre-pandemie (maart 2019- maart 2020) naar gedurende lockdown (voorjaar 2021), ook een lichte daling in post-lockdown (najaar 2021). Hierbij is het belangrijk dat na de lockdown er nog altijd meer emotionele en gedrags problemen zijn dan pre-pandemie.

Beschermende factoren
Daarbij is opvallend dat een leeftijd en het autisme profiel van het kind potentieel beschermende factoren zjn.

Qua profiel wordt er onderscheid gemaakt tussen het *demand specific*' profiel (profiel waarin vooral op veranderingen en bij verplichtingen met angst of stress gereageerd wordt) en het 'socially inflexible' profiel (profiel waarin er sterke reacties zijn op onduidelijke sociale situaties en gebeurtenissen). Uit onze resultaten komt naar voren dat beide profielen een flinke impact ervaren van pre-pandemie naar gedurende de lockdown. Daarbij is te zien dat kinderen met een 'demand specific' profiel iets meer herstel vertonen van gedurende lockdown tot post-lockdown dan kinderen met een 'socially inflexible' profiel.

Ook zien we dat leeftijd met name van pre-pandemie naar gedurende lockdown een relevante beschermende factor is. Daarbij is het zo dat voornamelijk jongere kinderen een grotere toename in emotionele en gedragsproblemen laten zien. Leeftijd was niet gerelateerd aan herstel na de lockdown.



Vergelijking met Social Spectrum studie

Ongeveer 10 jaar geleden is er een studie gedaan, de Social Spectrum studie, waarin een aantal van de vragenlijsten gebruikt in het huidige COVID-19 onderzoek ook zijn meegenomen. Daarmee hebben we naast een langere termijn impact van de pandemie ook kunnen kijken naar verschillen tussen "gewoon" ouder worden en ouder worden tijdens een pandemie.

Uit de resultaten komen drie belangrijke bevindingen naar voren:

1. Er zijn, op sociale motivatie na, geen verschillen in veranderingen in autisme symptomatiek gevonden. Oftewel: zowel gedurende de pandemie als zonder pandemie zien we vergelijkbare toenames en afnames in de hoeveelheid autisme symptomen zoals gerapporteerd door ouders. Enkel op sociale motivatie zien we dat er gedurende de pandemie (dus lockdown en post-lockdown) meer problemen worden gerapporteerd. Sociale motivatie gaat over in hoeverre het kind de voorkeur heeft om bijvoorbeeld alleen te zijn of met anderen.
2. Emotionele en gedragsprobleem toenames/afnames zijn vergelijkbaar tussen de 2 groepen. Oftewel, het lijkt er niet op de de pandemie veel meer of veel minder emotionele en gedragsproblemen oplevert als simpelweg ouder worden. Ook hier kwam naar voren dat leeftijd een beschermende factor is; waarbij oudere kinderen minder emotionele en gedragsproblemen hebben dan jongere kinderen.
3. Tijdens de pandemie was met name rolrestrictie van ouders verhoogd t.o.v. niet-pandemie. Zoals eerder besproken, is dat in lijn met de verwachtingen. Immers, gedurende de pandemie vielen veel zorgopties of mogelijkheden qua ondersteuning weg. Daarmee werd last hoger bij ouders, en veel ouders hebben zichzelf hierin weggecijferd.

Vele wegen naar post-pandemie

Onze resultaten laten zien dat de pandemie zeker impact heeft gehad op gezinnen met kinderen met autisme. Daarbij zien we dat ouders meer stress ervaren, kinderen meer emotionele en gedragsproblemen laten zien en dat zorg meer is dan enkel de formele zorg. Wat we ook zien, is dat veel van de gezinnen positief zijn over hoe ze de pandemie zijn doorgekomen, dat ze de moeite van de zorginstellingen en overheden waarderen (ondanks dat er ook kritische noten waren), en dat we lessen kunnen trekken om toekomstige zorg en informatie te verbeteren.

De komende tijd gaan we verder aan de slag met het identificeren van mogelijke beschermende en risico factoren, maar ook om verder uit te zoeken hoe ouders de pandemie hebben ervaren en welke lessen we daaruit kunnen trekken, zoals bijvoorbeeld ondersteuning in zorg en informatie voor deze gezinnen.

De volgende studenten willen we bedanken voor hun bijdrage aan het huidige onderzoek (in willekeurige volgorde): Rosanne Leeflang, Elma de Bruijne, Clemens Boy, Quinten Baidjoe, Elisabeth Campfens, Joy de Cadoine de Gabriac, Katharina Kuck, Twan Aulbers, Emily Markey, Laura Bijvank, Iris van den Heuvel, Chris van der Drift, Frederique Baremans.

Behoefte aan kennisproducten?

Het doel van het huidige onderzoek is om, naast wetenschappelijk kennis en uitkomsten, ook producten en informatie voor de praktijk op te leveren. Zo hopen we autistische kinderen, ouders, brusjes, en zorgprofessionals handvaten te kunnen geven om ook in de toekomst zo goed mogelijk om te gaan met ingrijpende gebeurtenissen in het leven. Daarom horen we ook graag wat jij zou willen n.a.v. de COVID-19 pandemie en je ervaringen, zodat we wellicht dat kunnen maken. Heb je ideeen of suggesties voor ons, deel ze dan in dit formulier.

ZonMw

Dit project is onderdeel van het ZonMw COVID-19 onderzoeksprogramma. Met het COVID-19 programma draagt ZonMw met onderzoek bij aan het bestrijden van de coronapandemie en aan het voorkomen of verminderen van negatieve effecten van de maatregelen. Met hun partners creëren zij inzicht in de (mondiale) maatschappelijke dynamiek tijdens en na afloop van deze en vergelijkbare, ingrijpende gezondheidscrises en de maatregelen daartegen.

Meer informatie is te vinden op www.zonmw.nl/coronaonderzoek.

Rotterdam Autisme Consortium

Gezien de mooie samenwerking en expertise op het gebied van ASS, zowel op klinisch als op onderzoeksgebied, heeft het huidige onderzoeksteam een consortium opgericht: het Rotterdam Autisme Consortium (R.A.C.). Het R.A.C. heeft zich als doel gesteld om na dit onderzoek door te groeien/ontwikkelen. Om op deze manier door middel van toekomstig onderzoek de zorg voor kinderen/adolescenten met ASS en hun gezinnen te blijven verbeteren en de kennis van ASS te verbreden en uit te dragen naar clinici in het werkveld.
Wilt u op de hoogte blijven van, of misschien zelfs deelnemen aan toekomstig onderzoek, mailt u ons dan op autisme@essb.eur.nl.

Erasmus University Rotterdam
Make it happen.

Voor vragen over het onderzoek zijn kan je contact opnemen via: autisme@essb.eur.nl

Visiting address
Burgemeester Oudlaan 50
3062 PA Rotterdam

Postal address
Postbus 1738
3000 DR Rotterdam

Follow us: www.eur.nl