Nieuwsbrief Autisme & COVID-19

Erasmus University Rotterdam
Make it happen.

30-09-2021
Nieuwsbrief #1

Beste lezer,

Welkom bij de eerste 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. Vandaag zullen de onderzoekers en clinici van het team worden voorgesteld en delen we een aantal voorlopige resultaten. Veel leesplezier!

Achtergrond

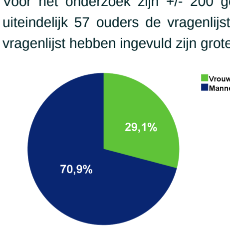
De COVID-19 pandemie heeft een ieder van ons sinds maart 2020 voor een uitdaging gesteld. Met de nieuwe norm van het thuiswerken, het tijdelijk dichtgaan van onderwijsinstellingen en afstand houden van familie, vrienden en collega's hebben we de afgelopen 1,5 jaar aan veel nieuwe maatregelen moeten wennen 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.

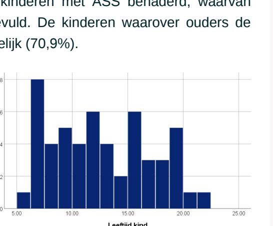
Bij onderzoekers vanuit de Erasmus Universiteit Rotterdam (EUR), Youz, Yulius en het Erasmus MC - Sophia KJPP ontstonden er tijdens het begin van de pandemie vragen over de impact die deze periode zou hebben op kinderen/adolescenten met ASS en het gezin. Voorbeelden van vragen die opkwamen waren: Zou 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.

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! 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.

De eerste resultaten!

Voor het onderzoek zijn +/- 200 gezinnen met kinderen met ASS benaderd, waarvan uiteindelijk 57 ouders de vragenlijst hebben ingevuld. De kinderen waarover ouders de vragenlijst hebben ingevuld zijn grotendeels mannelijk (70,9%).





In de tabel hierboven zijn de leeftijden van de kinderen te zien. De gemiddelde leeftijd van de kinderen waarover de vragenlijst is ingevuld is 13 jaar.

Lees hier het eerste interview over het onderzoek!

Alhoewel de data nog volop geanalyseerd wordt, zijn er een aantal voorlopige bevindingen/tendensen die tot op heden uit de data blijken.

Belangrijke **positieve** gevolgen zijn dat thuis onderwijs soms meer rust opleverde en dus afname in problematiek; dat angstig/depressieve klachten bij meisjes wat lijken af te nemen pre-COVID naar gedurende de 2e lockdown en dat ouders over het algemeen nog steeds gemiddeld een 7 (uit 10) als cijfer geven voor hun kwaliteit van leven.

Een aantal belangrijke **negatieve** gevolgen zijn dat er veel stress is door de pandemie en de maatregelen bij de jongeren; ouders geven aan zich meer geïsoleerd te voelen waardoor zij zich soms bewust niet aan regels houden (e.g. 1 bezoeker) om toch sociale steun te ervaren. Ook maken jongeren zich druk dat de versoepelingen te snel gaan.

Ontmoet de teamleden!

Dr. Linda Dekker

Ik ben Linda Dekker, universitair docent Klinische Psychologie bij de Erasmus Universiteit Rotterdam, waarbij ik onderwijs en onderzoek combineer. Mijn expertise is vooral op het gebied van seksualiteit bij jongeren met autisme. Ik ben projectleider van het Autisme & COVID-19 onderzoek. Tijdens de 1e lockdown door COVID-19 in 2020 en de aanpassingen die ik met mijn gezin, met destijds 1 jong kind, moest doen, begon ik me af te vragen hoe het was voor gezinnen met kinderen met autisme. Door krachten te bundelen, zoals nu met het Rotterdam Autisme Consortium, kunnen we onze kennis vergroten en zoveel mogelijk daar waar nodig ondersteuning en advies bieden.

Dr. Ruth Van der Hallen

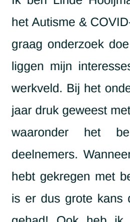
Ik ben Ruth Van der Hallen, universitair docent Klinische Psychologie bij de Erasmus Universiteit Rotterdam en werkzaam als psycholoog. Ik ben in het bijzonder geïnteresseerd in hoe mensen, zij kinderen, jongeren dan wel volwassen, omgaan met moeilijkheden of tegenslag – bijvoorbeeld dus in hoe we nu met z'n allen ons een weg banen doorheen deze pandemie. Zo onderzoek ik wat ten grondslag ligt aan individuele verschillen in hoe we omgaan met tegenslag en probeer ik belangrijke risico- of beschermfactoren te identificeren.

Dr. Susan van Rijen

Mijn naam is Susan van Rijen, universitair docent Klinische Psychologie bij de Erasmus Universiteit Rotterdam. Mijn interesse gaat voornamelijk uit naar de ontwikkeling van het jonge kind, en de rol die ouders hierbij spelen. In het Autisme & COVID-19 onderzoek richt ik me dan ook op hoe ouders de opvoeding van een kind met een autisme spectrum stoornis ervaren. Deze ouders staan in deze COVID-periode voor de uitdagende taak hun kind zo goed mogelijk te begeleiden met alle restricties, steeds wisselende omstandigheden en onzekerheden die deze tijd met zich meebrengt.

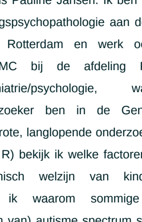
Dr. Femke Truijens

Ik ben Femke Truijens, universitair docent Klinische Psychologie aan de Erasmus Universiteit en psychotherapeut voor hoogbegaafde volwassenen. Ik laat me zowel in onderzoek als in de klinische praktijk leiden door het eigen verhaal van mensen die psychische klachten ervaren. Ik doe vooral kwalitatief en mixed method onderzoek, waarmee ik verhalen in kaart kan brengen en patronen kan onderzoeken in hoe mensen betekenis geven aan hun klachten en leefwereld. Als wetenschapsfilosoof kijk ik ook naar hoe ervaringsverhalen vertaald worden in de cijfers en (zelf)metingen die in psychologie graag gebruikt worden, en hoe we uit cijfers en verhalen op een valide manier kennis kunnen opdoen over psychische klachten en herstel.



Linde Hooijman, MSc

Ik ben Linde Hooijman, onderzoeksassistent bij het Autisme & COVID-19 onderzoek. Naast dat ik graag onderzoek doe bij kinderen/adolescenten, liggen mijn interesses ook binnen het klinische werkveld. Bij het onderzoek ben ik het afgelopen jaar druk geweest met allerlei verschillende taken waaronder het benaderen van potentiële deelnemers. Wanneer je een mail of telefoontje hebt gekregen met betrekking tot het onderzoek is er dus grote kans dat je contact met mij hebt gehad! Ook heb ik een deel van de ouders kunnen spreken tijdens een interview, waarbij we in gesprek zijn gegaan over de ervaringen binnen het gezin gedurende de COVID-periode.



Prof. dr. Pauline Jansen

Mijn naam is Pauline Jansen. Ik ben Hoogleraar Ontwikkelingspsychopathologie aan de Erasmus Universiteit Rotterdam en werk ook in het Erasmus MC bij de afdeling Kinder- & Jeugdpsychiatrie/psychologie, waar ik hoofdonderzoeker ben in de Generation R Studie. In grote, langlopende onderzoeken (zoals Generation R) bekijk ik welke factoren bijdragen aan psychisch welzijn van kinderen, en onderzoek ik waarom sommige kinderen (symptomen van) autisme spectrum stoornissen, ADHD, angst of eetproblemen ontwikkelen. Binnen het Autisme & COVID-19 onderzoek zullen we ook een vergelijking maken met Generation R, om de effecten van de COVID-19 pandemie op het welzijn van jongeren met en zonder autisme te kunnen vergelijken.

Dr. Anneke Louwerse

Ik ben Anneke Louwerse, GZ-psycholoog in opleiding tot Klinisch Psycholoog en onderzoeker bij het Erasmus MC – Sophia kinderziekenhuis. In mijn werk op de dagbehandeling autisme zie ik dagelijks hoe jongeren overspoeld kunnen raken in de huidige maatschappij, ik vind het waardevol om samen met hen en hun gezin uit te zoeken wat voor hen nodig is om weer regie te ervaren in het leven. Met de komst van COVID-19 vraag ik mij af hoe dit bij kinderen, jongeren en gezinnen bijdraagt aan enerzijds meer overprikkeling en anderzijds misschien ook wel tot meer rust (?). Ik ben blij dat er zoveel betrokkenheid is van jongeren, ouders en diverse instellingen in de regio Rotterdam om krachten te bundelen en samen te komen tot meer kennis, inzicht en misschien mogelijkheden tot veranderingen in het huidige beleid.

Leontine ten Hoopen, MD

Ik ben Leontine ten Hoopen en werk al ongeveer 20 jaar als kinder- en jeugdpsychiater in het Erasmus MC Sophia. Mijn expertise ligt op het gebied van autismespectrumstoornissen en andere ontwikkelingsstoornissen bij kinderen en jongeren met zeldzame genetisch bepaalde syndromen, onder andere tubereuze sclerose complex, neurofibromatose, het Angelman syndroom en nog veel meer (Erkend expertisecentrum - ENCORE (erasmusmc.nl)) . Niet altijd hebben deze kinderen en jongeren een verstandelijke beperking, maar vaak ook wel. Mijn voorliefde ligt bij het zoeken naar mogelijkheden om de ontwikkeling te bevorderen. Mijn eigen wetenschappelijk onderzoek richt zich juist op de ouders/verzorgers van kinderen met een autismespectrumstoornis. Hoe gaat het met deze ouders, wat bepaalt bijvoorbeeld hun kwaliteit van leven en hoe kunnen ze hierin gesteund worden? Bij het onderzoek Autisme & Covid-19 komt dit ook weer bij elkaar, vandaar mijn deelname aan dit onderzoek.

Dr. Pieter de Nijs, MD

Mijn naam is Pieter de Nijs, kinder- en jeugdpsychiater bij Erasmus MC, Sophia Kinderziekenhuis, in Rotterdam. Ik ben coördinator van de polikliniek ontwikkelingsstoornissen en onderwijscoördinator van de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie/psychologie. Mijn expertise ligt op het gebied van autismespectrumstoornis en andere ontwikkelingsstoornissen, vaak in combinatie met genetische syndromen.

Dr. Dennis Bastiaansen, MD

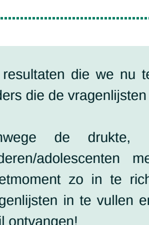
Mijn naam is Dennis Bastiaansen, Kinder- en jeugdpsychiater, bij Yulius. Als Kinder- en jeugdpsychiater ben ik nauw betrokken bij de zorg voor kinderen en jongeren met autisme en hun gezinnen. Afgelopen 1,5 jaar heb ik van dichtbij meegemaakt hoe intensief de covid periode is geweest juist voor mensen met autisme. Het is dan ook van groot belang dat er onderzoek gedaan wordt naar de invloed van de huidige maatregelen op het leven van mensen met autisme en hun gezinnen om van daaruit aanbevelingen te kunnen doen richting de beleidsmakers. Daarom heeft Yulius zich verbonden aan dit onderzoek.

Dr. Kirsten Visser

Mijn naam is Kirsten Visser en als GZ-psycholoog bij Sarr Autisme Rotterdam zie ik wekelijks veel jongeren en jongvolwassenen met autisme voor diagnostiek of behandeling. Vanaf het moment van de eerste lockdown in maart vorig jaar, hebben we bij de Sarr de zorg voor onze cliënten zo goed mogelijk geprobeerd aan te passen en te continueren. We merkten dat de vele veranderingen en wisselende maatregelen bij velen (inclusief onszelf) voor onrust zorgden, maar aan de andere kant zagen we ook dat het wegvallen van sociale druk ook bij veel jongeren met autisme voor rust zorgde. Ik vind het ontzettend interessant om binnen het Autisme & Covid-19 onderzoek onze klinische ervaringen te kunnen staven aan wetenschappelijke bevindingen om zo ook in de toekomst de zorg voor mensen met autisme te kunnen verbeteren!

Dr. Wietske Ester, MD

Mijn naam is Wietske Ester, ik werk als kinder- en jeugdpsychiater bij Sarr Expertise Centrum Autisme Rotterdam en als universitair hoofddocent bij Curium-LUMC in Leiden. Mijn expertise is de zorg voor jeugdigen met autismespectrumstoornissen (ASS) en hun ouders. Door aan de klinische zorg, ook wetenschappelijk onderzoek te verbinden, willen wij de zorg voor deze jeugdigen met hun ouders verbeteren. Ons onderzoek richt zich op de vroege onderkenning van autisme en problematisch eetgedrag, nieuwe behandelingen voor kinderen met autisme, en stress bij mensen met ASS en hun ouders.



Dr. Gwen Dieleman, MD

Mijn naam is Gwen Dieleman, kinder- en jeugdpsychiater en hoofd van de polikliniek Kinderpsychiatrie bij het Erasmus MC, Sophie Kinderziekenhuis, in Rotterdam. Ik heb bij de aanvraag voor het onderzoek meegewerkt aan het uitwerken van het onderzoeksplan.

Annemarie Huson

Mijn naam is Annemarie Huson, gezinsbehandelaar bij Yulius. Ik heb bij het huidige onderzoek bijgedragen aan de data verzameling bij Yulius.

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.

Vanwege de drukte, belastbaarheid en de lage respons onder de kinderen/adolescenten met ASS zelf hebben we besloten om het tweede meetmoment zo in te richten dat enkel ouders gevraagd zullen worden om de vragenlijsten in te vullen en deel te nemen aan interviews. Hierover heeft u al een mail ontvangen!

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.

In de eerste vragenlijst werd gevraagd om de sfeer in huis voor en sinds corona te beoordelen op een schaal van 1 tot 7. Voor corona werd de sfeer gemiddeld beoordeeld met een 6,1. Sinds corona wordt de sfeer gemiddeld beoordeeld met een 5,6. Ondanks dat er een kleine achteruitgang te zien is in het gemiddelde, scoren ouders de sfeer in huis over het algemeen redelijk gezellig.

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.

Science Hotel - Nacht van de onderzoeker

Op vrijdagavond 24 september 2021 organiseerde het Erasmus MC - Science Gallery Rotterdam het evenement Science Hotel ter gelegenheid van de Europese Nacht van de Onderzoeker. Om de eerste onderzoeksbevindingen van het 'Autisme & COVID-19' onderzoek te delen bij het algemene publiek hebben dr. Linda Dekker & dr. Ruth Van der Hallen vanuit het R.A.C. een bijdrage geleverd. Mocht je interesse hebben kun je via onderstaande link het event te bekijken (vanaf 2:34 is de presentatie over het Autisme onderzoek).

Checkout de video opname

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