Nieuwsbrief Autisme & COVID-19

Erasmus University Rotterdam
Make it happen.

Ezafung

20-01-2022
Nieuwsbrief #2

Beste lezer,

Welkom bij de tweede 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. 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 tips 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!

De eerste resultaten!

Momenteel werkt er gewerkt aan de eerste twee wetenschappelijke publicaties waarin is gekeken hoe het met de kinderen met autisme gaat tijdens de pandemie ten opzichte van voor de pandemie.

Het eerste artikel onderzoekt of er veranderingen zijn in autisme trekken en in emotionele en gedragsproblemen van voor de COVID-19 pandemie naar ongeveer 1 jaar in de pandemie gedurende een periode met veel restricties. Restricties zoals bijvoorbeeld een avondklok, thuiswerken, gesloten scholen en mondkapjesplicht. Er blijkt geen verandering in de ernst van de autisme trekken. Wel wordt er een stijging gezien van internaliserende problemen, externaliserende problemen en aandachtsproblemen, van voor de pandemie naar gedurende de pandemie. Daarbij lijken met name jongens en jongere kinderen meer kwetsbaar.

Het tweede artikel onderzoekt of kinderen met autisme verschillen in hoe de pandemie impact heeft op hun emotionele en gedragsproblemen in vergelijking met kinderen zonder autisme. Dit is in samenwerking met het grote cohortonderzoek Generation R. Uit deze studie blijkt dat het niet zozeer uitmaakt of iemand autisme heeft, maar veel meer of er al emotionele en gedragsproblemen waren voor de pandemie.

In het tweede artikel is ook gekeken of sociale steun aan ouders en mentaal functioneren van de ouders invloed heeft op de emotionele en gedragsproblemen. Dat blijkt niet het geval. Dit duidt erop dat de eventuele stress van ouders niet direct effect heeft op de kinderen en hoe zij functioneren.

Ontmoet de teamleden!

In de vorige nieuwsbrief hebben we een groot deel van het team voorgesteld. Voor de data verzameling in het najaar van 2021 is er iemand nog ons team komen versterken. Mede door haar harde werken hebben we de dataverzameling net voor oud & nieuw kunnen afronden. Hieronder leest u meer over haar persoonlijk.

Yasemin Tunbul-Özer, MSc.

Ik ben Yasemin Tunbul - Özer en ik versterk tijdelijk het Autisme & COVID-19 onderzoek als onderzoeksassistent. Ik ben voornamelijk verantwoordelijk voor het stukje kwalitatief onderzoek wat we verrichten: het afnemen van interviews die gaan over de ervaring van ouders over de COVID-19 periode. Dat is erg leuk om te doen en draagt bij aan mijn ontwikkeling als een onderzoeker. Ik ben namelijk zelf afgestudeerd in de toegepaste neurowetenschappen en momenteel bezig met mijn eigen promotie aanvraag. Mijn interesses liggen, in wat ik noem de '*vulnerable brains*'. Dit houdt voor mij in dat ik het erg interessant vind om onderzoek te doen naar (jonge) kinderen/adolescenten met een stoornis wat zijn wortels heeft in de hersenen.

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

Belangrijke **positieve** gevolgen die vanuit het eerste meetmoment naar voren kwamen 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 gemiddeld een 7,1 (uit 10) als cijfer geven voor hun kwaliteit van leven. Vanuit het tweede meetmoment komt naar voren dat er kleine stijging wordt gezien in het gemiddelde cijfer waarmee ouders de kwaliteit van het leven beoordelen (7,6 uit 10). De stijging kan meerdere redenen hebben, waarvan een mogelijke reden is dat het tweede meetmoment plaatsvond in een periode waarin minder restricties van kracht waren.

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. Verder benoemen ouders dat de samenleving ook minder "lief" lijkt voor elkaar dan gedurende de 1e lockdown in 2020.

Lessen voor de toekomst

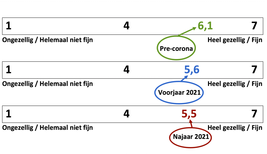
Naast de wetenschappelijke artikelen, zijn de resultaten van het onderzoek ook gedeeld met professionals. Zo hebben we onder andere een bijdrage geleverd aan het Tijdschrift voor Orthopedagogiek. Het tijdschrift biedt verdiepende inhoud met artikelen die zijn gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek, waarbij een vertaalslag wordt gemaakt naar de praktijk. In onze bijdrage bespreken we een aantal bevindingen en geven we een aantal tips mee.

Zo laten onze resultaten zien dat ruim 60% van de groep stress ervaart als gevolg van de pandemie. Ouders geven aan dat hun kinderen onrustiger zijn, zich emotioneler opstellen en meer gedragsproblemen laten zien. Ook wordt gedurende de meting in het voorjaar van 2021 door verschillende ouders aangehaald dat ondudelijkheid over het beleid een bron van stress is. Bijvoorbeeld geretalerd aan bezoekregels en bij instellingen, samenstellingen van klassen bij de noodopvang, en het vaccinatiebeleid - wie wanneer gevaccineerd mag worden, welk vaccin en vanaf welke leeftijd kinderen gevaccineerd worden. Naast beleidsmatige ondudelijkheid benoemen kinderen de vermeerging van thuis en school als erg lastig en ervaren ze boosheid omdat anderen zich niet of slecht aan de opgelegde maatregelen houden.

Als lessen geven ouders mee dat:

1. Ze graag proactief geïnformeerd willen worden door verschillen instanties.
2. Het fijn zou zijn als informatie afgestemd zou zijn, zowel lokaal als nationaal, op (minder verbale) kinderen en jongeren. Bijvoorbeeld door gebruik van picto's of jeugdpersconferenties.
3. Ze meer rust in het beleid zouden kunnen waarderen. Juist de vele wisselingen zijn lastig en dergelijk gebrek aan voorspelbaarheid leidde soms tot meer stress en onrust dan de (strenge) maatregel die eraan voorafging.
4. Hun kinderen vaak de voorkeur hebben voor face-to-face zorg en ondersteuning, omdat online als lastiger wordt ervaren. Ouders geven juist zelf aan dat het online contact, zeker wanneer de hulpverlener bekend is, reis- en werktijd bespaart en dus prettig is.

De website van Tijdschrift voor Orthopedagogiek (artikel niet vrij beschikbaar)



In de vragenlijsten 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. Tijdens het voorjaar 2021 werd de sfeer gemiddeld beoordeeld met een 5,6. Wanneer dezelfde vraag tijdens het tweede meetmoment nog een keer bij ouders werd voorgelegd werd de sfeer gemiddeld beoordeeld met een 5,5. Ondanks dat er een kleine achteruitgang te zien is in het gemiddelde over tijd, scoren ouders de sfeer in huis over het algemeen redelijk gezellig.

Webinar - Autisme & COVID-19

Op vrijdag 10 december hebben we een webinar opgenomen met daarin de 1^{e} voorlopige bevindingen specifiek gericht op zorgprofessionals. In de webinar geven we, naast een aantal eerste bevindingen, ook wat tips over mogelijke aanpakken. Het webinar kan online bekeken worden via onderstaande link.

Checkout de video opname

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.

Erasmus University Rotterdam
Make it happen.

Ezafung

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