

Grip op Gedrag: Beïnvloedende factoren op de maatschappelijke participatie, in het bijzonder opleiding en werk, van normaalbegaafde jongvolwassenen met een autismespectrumstoornis en gedragsproblematiek

Gepubliceerd: 23-08-2017 Laatste bijgewerkt: 13-04-2024

Inzicht verkrijgen in de ondersteunende en belemmerende factoren en (ondersteunings)behoeften in de deelname aan school/opleiding en werk, met aandacht voor de transitie van school/opleiding naar werk, voor normaalbegaafde (IQ>70) jongvolwassenen...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON47851

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Grip op Gedrag

Aandoening

- Ontwikkelingsstoornissen NEG

Synoniemen aandoening

autismespectrumstoornis & gedragsproblemen, gedragsstoornis, Ontwikkelingsstoornis

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Yulius

Overige ondersteuning: ZonMw

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: autisme, gedragsproblemen, school, werk

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Factoren die ondersteunen of belemmeren en (ondersteunings)behoeften in de deelname aan school/opleiding en werk, met aandacht voor de transitie van school/opleiding naar werk, voor normaalbegaafde ($IQ > 70$) jongvolwassenen (16-25 jaar) met een autismespectrumstoornis en externaliserend probleemgedrag.

Secundaire uitkomstmaten

nvt

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

In de afgelopen jaren is er veel veranderd voor mensen met ASS, hun directe omgeving en de betrokken instanties. Met de overheveling van taken naar de gemeenten (Jeugdzorg, AWBZ), de invoering van de wet Passend Onderwijs en de invoering van de Participatiewet, spreekt de overheid burgers die behoefte hebben aan ondersteuning meer aan op hun eigen verantwoordelijkheden en eigen regie. Als er ondersteuning nodig is, dient dit dicht bij de burger georganiseerd te worden, in nauwe samenwerking met de school/opleiding en andere betrokkenen zoals de jeugdzorg, de WMO-zorg en de arbeidsmarkt. Betrokken partijen signaleren dat deze veranderingen tot gevolg hebben dat jongeren en jongvolwassenen met ASS nog eerder dreigen uit te vallen in onderwijs en werk. Het gaat hier vooral om jongvolwassenen met ASS, een normale begaafdheid en bijkomend probleemgedrag. Het betreft vooral externaliserende gedragsproblemen. Deelname aan onderwijs en/of werk wordt hierdoor moeilijker

en heeft negatieve gevolgen voor een duurzame deelname aan school/opleiding of werk. Dit maakt dat de zelfstandige participatie aan het maatschappelijke leven, voor zover mogelijk, in het geding komt. De problemen van deze groep jongvolwassenen worden vooral zichtbaar tussen de leeftijd van 16 en 25 jaar. De afgelopen twee decennia is er een stijging in het aantal mensen dat gediagnosticeerd wordt met een ASS. Ongeveer 1% van alle mensen, of mogelijk zelfs meer, heeft een autisme spectrumstoornis. Veel mensen met ASS hebben een tweede diagnose, in ongeveer 60% van deze mensen betreft dit gedragsproblemen. Indien er naast ASS sprake is van bijkomende psychiatrische problematiek, zoals gedragsproblemen, leidt dit tot een nog grotere impact op het dagelijks functioneren zoals deelname aan school/opleiding en werk. Slechts een derde van de jongeren met ASS volgt regulier onderwijs en slechts 25-30% van de mensen met ASS boven de 18 jaar heeft inkomen uit arbeid als belangrijkste inkomensbron. Het niet kunnen deelnemen aan school/opleiding en werk vanwege ASS en externaliserende gedragsproblemen is een niet wenselijke situatie omdat dit een voorwaarde is voor de algemene gezondheid en het functioneren in de maatschappij. Informele steun uit het eigen netwerk kan het sociaal functioneren positief beïnvloeden. Tijdens de behandeling is het belangrijk om de rol van het sociaal netwerk mee te nemen. Patiënten zijn voor een bepaalde periode in behandeling, maar zijn daarna grotendeels weer aangewezen op hun eigen netwerk.

Doel van het onderzoek

Inzicht verkrijgen in de ondersteunende en belemmerende factoren en (ondersteunings)behoeften in de deelname aan school/opleiding en werk, met aandacht voor de transitie van school/opleiding naar werk, voor normaalbegaafde ($IQ > 70$) jongvolwassenen (16-25 jaar) met een autismespectrumstoornis en externaliserend probleemgedrag.

Dit onderzoek zal richting geven aan een tool waarin de opgehaalde kennis wordt samengebracht om de deskundigheid van de professional in het voorveld te vergroten, zodat deze tijdig kan ingrijpen om stagenering van maatschappelijke participatie te beperken of te voorkomen. De handvatten van deze tool zijn gericht op:

- * Wat nodig is om deel te (blijven) nemen aan school/opleiding en/of werk
- * Adviezen voor aanpak in *informele* hulp en begeleiding
- * Wat behandelelementen zijn waar de doelgroep wat aan heeft

Daarnaast zullen er richtinggevende aanbevelingen geformuleerd worden, die onderdeel worden van de Zorgstandaard ASS.

Onderzoeksopzet

In deze exploratieve mixed-method studie worden kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethodes parallel naast elkaar uitgevoerd naar de beïnvloedende

factoren van maatschappelijke participatie van normaalbegaafde jongvolwassenen met ASS en externaliserende gedragsproblematiek. De factoren worden achterhaald door middel van:

- 1) een literatuurstudie waarbij zowel wetenschappelijke als grijze literatuur wordt onderzocht;
- 2) focusgroepen vanuit verschillende perspectieven (jongvolwassenen met ASS, naasten, relevante hulpverleners, afgevaardigden uit het (speciaal) onderwijs, werkgevers die mensen met ASS in dienst hebben); en
- 3) interviews met:
 - a) normaalbegaafde jongvolwassenen met ASS en externaliserend probleemgedrag die in meer of mindere mate gestagneerd zijn geweest in de maatschappij en hiervoor 1-2 jaar geleden ambulante hulpverlening hebben ontvangen of klinisch opgenomen zijn geweest, en
 - b) naasten die belangrijk zijn voor de jongvolwassene als het gaat om maatschappelijke omgeving.

Tijdens onderdeel 3 wordt de jongvolwassene ook gevraagd om toestemming voor dossieronderzoek naar de ingezette interventies en de mate waarin aandacht is geweest voor potentieel beïnvloedende factoren voor verbetering van maatschappelijke participatie tijdens de behandeling.

Om de ideeën van de doelgroep te betrekken bij het vergaren van kennis en het ontwikkelen van handzame producten, zijn een drietal ervaringsdeskundigen in de projectgroep opgenomen om hierin mee te denken vanaf de start van het project.

Inschatting van belasting en risico

Het risico van de deelname aan de studie is te verwaarlozen omdat de studie vooral is gericht op het halen van informatie (niet therapeutisch van aard). Hetzelfde geldt voor de naasten / professionals/ mensen uit het onderwijs en werkgevers, en andere betrokkenen bij de studie.

Met alle deelnemers van het onderzoek vindt er een telefonisch gesprek plaats van ongeveer 15 minuten ter kennismaking en om vast te stellen of de deelnemers in staat zijn om deel te nemen aan het onderzoek. De doelgroep die meewerkt aan de interviews zal van te voren een vragenlijst invullen met een tijdsinvestering van dertig minuten. Het interview zal plaatsvinden op een locatie die de deelnemers prefereert en zal hooguit één uur in beslag nemen (inclusief binnenkomst en afronding van het gesprek). Interviews met de naasten zullen telefonisch afgenomen worden en duren hooguit een half uur. De focusgroepen met de doelgroep zullen hooguit anderhalf uur duren en de focusgroepen met andere perspectieven zullen hooguit twee uur duren, daarnaast vinden de focusgroepen op een zo centraal mogelijke locatie plaats. Reiskosten van de deelnemers zullen vergoed worden.

Contactpersonen

Publiek

Yulius

Dennenhout 1
Barendrecht 2994 GC
NL

Wetenschappelijk

Yulius

Dennenhout 1
Barendrecht 2994 GC
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)
Adolescenten (16-17 jaar)
Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Doelgroep algemeen (jongvolwassenen met ASS)

- ASS diagnose, vastgesteld middels de DSM-IV classificatie door een psychiater en/of GZ-psycholoog
- Leeftijd 16-25 jaar ten tijde van inclusie; Doelgroep die deelneemt aan het interview:
- Bovengenoemde inclusiecriteria

- Eén tot twee jaar voor aanvang van de studie ambulante hulpverlening hebben gekregen, of opgenomen zijn geweest, en behandeld vanwege ASS en externaliserende gedragsproblematiek ((sub)klinische score op de ASEBA Youth Self Report Form (YSR), of Child Behavior Check List (CBCL) of behandeldoel) bij een jeugdkliniek van;
 - o Yulius - De Steiger
 - o Yulius/Horizon
 - o Dr. Leo Kannerhuis - Behandelcentrum Jongeren
 - o Dimence - Perspectief of Orthopsychiatrische Woonvoorziening Autisme ;Naasten, relevante hulpverleners, afgevaardigden (speciaal) onderwijs, werkgevers
- Betrokken, beroepshalve en/of privé, bij de maatschappelijke participatie van de doelgroep

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- Niet akkoord zijn met de voorwaarden (informed consent niet ondertekenen);
- Niet gemotiveerd zijn om mee te doen en tijd willen vrij maken;
- Niet in staat zijn om gedachten onder woorden te brengen in een gesprek (interviews) of in een groepsgesprek (focusgroepen);
- IQ lager dan 70
- Ernstige fysieke problemen
- De Nederlandse taal onvoldoende verstaan en spreken;
- Verhuisd zijn naar het buitenland;

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Organisatorisch/zorgonderzoek

Deelname

Nederland

Status: Werving gestart

(Verwachte) startdatum: 06-04-2018

Aantal proefpersonen: 58

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 23-08-2017

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: MEC-U: Medical Research Ethics Committees United (Nieuwegein)

Goedgekeurd WMO

Datum: 25-09-2018

Soort: Amendement

Toetsingscommissie: MEC-U: Medical Research Ethics Committees United (Nieuwegein)

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

CCMO

ID

NL61759.101.17