DE IMPACT VAN CORONA OP JEUGDIGEN MET ASS

Corona raakt ons allemaal, maar jeugdigen met ASS wellicht nog net iets harder. Onderzoek moet nu uitwijzen wat de gevolgen van de pandemie voor deze jeugdigen en hun ouders precies zijn, ook op langere termijn.

LINDA DEKKER*

De coronacrisis heeft gevolgen voor ieders fysieke en mentale gezondheid, maar voor kinderen en adolescenten met een autismespectrumstoornis (ASS) en hun ouders is het een extra grote opgave. De pandemie met alle bijbehorende maatregelen doet een groot beroep op capaciteiten waarmee veel kinderen met ASS normaal gesproken al problemen ervaren, met name bij sociaal contact en het omgaan met veranderingen. Tegelijkertijd zijn er geluiden dat de afgenomen sociale druk, vermindering aan prikkels en de bekrachtigende ervaringen van ouders ook positieve effecten kunnen hebben op het functioneren van gezinnen met kinderen met ASS. Onderzoek hiernaar ontbreekt tot op heden, maar een studie van het Rotterdam Autisme Consortium brengt daar nu verandering in. We willen uitzoeken wat de impact is van de coronamaatregelen, wat mogelijk beschermende of risicofactoren zijn en welke informatie- en zorgbehoeften de gezinnen met kinderen met ASS hebben. Daarbij maken we ook gebruik van gegevens uit de Rotterdamse studie 'Generation R.', een van de grootste epidemiologische onderzoeken van Europa waarbij tienduizend opgroeiende kinderen worden gevolgd.

De impact van grote levensveranderingen (zoals het verlies van een naaste) op gezinnen met kinderen met ASS, is nog maar nauwelijks onderzocht, en zeker niet op grote schaal. Corona en de wijdverspreide maatregelen hebben een soort 'natuurlijk experiment' gecreëerd, waarmee de impact van levensveranderende gebeurtenissen op grotere schaal kan worden

onderzocht. Ons onderzoek geeft daarmee niet enkel aanknopingspunten voor richtlijnen voor de geestelijke gezondheidszorg voor gezinnen met kinderen met ASS gedurende de pandemie, maar ook om deze gezinnen

AL DIE WISSELENDE VOORSCHRIFTEN KUNNEN STRESSVOL ZIJN

daarna te ondersteunen bij andere levensveranderende gebeurtenissen. En om de eventueel negatieve gevolgen op lange termijn te minimaliseren.

EXTRA UITDAGINGEN

Kinderen en adolescenten met ASS hebben over het algemeen problemen met sociaal-emotionele wederkerigheid, zoals gesprekken op een gepaste wijze starten en gaande houden. Ze vertonen vaak beperkte en stereotype interesses, gedragingen en gedachten. Zo hechten ze bijvoorbeeld sterk aan routines en rechtlijnige denkpatronen. Ook hebben veel mensen met ASS moeite met het verwerken van (non-verbale) informatie en het anticiperen op gedrag van anderen. Daarnaast hebben veel mensen met ASS comorbide stoornissen, zoals angst (Mannion & Leader, 2013). Ouders en hulpverleners hebben daarom vaak samen met kinderen en adolescenten met ASS zorgvuldig routines ontwikkeld voor hun management van de symptomen en ontlasting van het gezin.

De opgave waarvoor mensen met ASS staan, gecombineerd met de ernstig aangepaste levenssituatie en vaak doorbroken routines, maken het omgaan met de coronamaatregelen extra complex voor deze doelgroep (Tokatly Latzer e.a., 2021). Bijvoorbeeld omdat online onderwijs en contact lastiger is, omdat het online nog ingewikkelder is om non-verbale communicatie te lezen en een beurt nemen sociaal nog complexer is geworden. Ook afstand houden en mondkapjes dragen vormen een extra complicatie, enerzijds omdat dit de interactie sterk beïnvloedt, anderzijds omdat het fysiek nieuwe prikkelingen geeft. De verbroken routines, bijvoorbeeld in naar school gaan en de manier waarop hulpverlening plaatsvindt, kunnen naast de praktische gevolgen ook invloed hebben op het mentaal welzijn van ouders en kinderen met ASS. Verder is de uitgebreide, regelmatig wisselende informatievoorziening met veel nuances niet autismevriendelijk (Den Houting, 2020). Moeite met het volgen van de richtlijnen omtrent quarantaine, mogelijk veroorzaakt door onduidelijke informatie, is een belangrijke voorspeller van posttraumatische stresssymptomen (Brooks e.a., 2020).

LICHAAMSTAAL IS ONLINE NÓG LASTIGER TE INTERPRETEREN

Voor ouders en verzorgers is het ingewikkeld om al deze aanpassingen op te vangen en om nieuwe, veilige routines te creëren voor hun kind. Ondersteuning zowel vanuit GGZ als de sociale omgeving is sterk veranderd en afhankelijk van de geldende maatregelen. Ouders kunnen minder beroep doen op steun uit de directe omgeving, wat onder normale omstandigheden een belangrijke bekende beschermingsfactor is (Drogomyretska e.a., 2020). Alle veranderingen in combinatie met opeens vaker samen thuis zijn en eventuele (werk) zorgen van de ouders zijn zwaar voor veel gezinnen van kinderen met ASS (Van den Bosch, 2020).

Het gevolg van deze uitdagingen tijdens corona is dat gezinnen met kinderen met ASS mogelijk een toename van stress, autismesymptomen (Fuld, 2018) en gevoelens van machteloosheid, angst en somberheid, bij zowel kinderen als ouders in een groep die toch al verhoogde comorbiditeit vertoont (de Bruin e.a., 2007; Lai e.a., 2019). Daarnaast verwachten we dat veel van de ouders, die moeten omgaan met deze extra zorgen, naast hun eigen stress, zorgen en werkverplichtingen, meer problemen zullen ervaren. Hierdoor worden het functioneren van het kind, het gezinsfunctioneren, en de kwaliteit van leven van zowel kind als ouder op de proef gesteld. Omdat deze kinderen en gezinnen vaak ook beperktere veerkracht hebben en zulke psychopathologie in eerder onderzoek gelinkt is aan kwaliteit van leven (Bastiaansen e.a., 2020) is de kans groot dat de impact van corona ook op de langere termijn verdragende gevolgen heeft, zowel psychologisch als emotioneel voor het gehele gezin.

OOK POSITIEVE EFFECTEN

Er zijn echter ook geluiden dat de verminderde prikkels en druk vanuit de samenleving voor sommige kinderen en adolescenten met ASS juist een verlichting van de bestaande problemen kan opleveren op bepaalde gebieden, bijvoorbeeld sensorische overprikkeling. De verwachting is dat sommige kinderen en adolescenten met ASS minder sociale druk ervaren en minder overprikkeld raken, wellicht minder last hebben van *minority stress* (Botha & Frost, 2020) en mogelijk daardoor ook beter zullen functioneren (Ameis e.a., 2020). *Minority stress* gaat over het concept dat tot een minderheid behoren stress kan opleveren, omdat de wereld minder aangepast is aan die groep. Nu iedereen een beperkter sociaal leven heeft en meer binnen zit, kan het zijn dat mensen met ASS hierin minder verschillen dan vóór COVID-19. Mogelijk zou ook juist het online contact met vrienden minder angst oproepen dan face to face, wat ook de kwaliteit van de vriendschap kan verdiepen (Van Schalkwyk e.a., 2017). Daarnaast zullen sommige ouders zich juist bekrachtigd voelen doordat zij positieve ervaringen opdoen gedurende de pandemie in het omgaan met hun kind met ASS. Dit kan ook op de langere termijn een positieve impact hebben. Hierover is minder bekend, maar het is zeer relevant om in kaart te brengen en van te leren.

VERANDERING IN HET FUNCTIONEREN?

Ondanks de geluiden uit de wetenschap, maar ook vanuit patiëntorganisaties, dat gezinnen met kinderen met ASS een specifieke risicogroep vormen voor met name negatieve uitkomsten door de coronapandemie, is tot op heden slechts beperkt onderzoek gedaan naar de gevolgen voor deze gezinnen. Veel onderzoek heeft enkel gedurende de pandemie metingen gedaan, waardoor het lastig is aan te geven in hoeverre corona heeft geleid tot veranderingen in het functioneren. Daarom is een onderzoek, gefinancierd door ZonMw, opgezet door het Rotterdam Autisme Consortium. Dit consortium is een samenwerking tussen de Erasmus Universiteit Rotterdam (EUR) en drie grote GGZ-instellingen in de regio Rotterdam: Youz, Yulius en het Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis.*

ANDERZIJD: VERMINDERING VAN PRIKKELS IS OOK FIJN

Binnen dit onderzoek zijn alle gezinnen met kinderen met ASS (ongeveer 200) die in het jaar voor de uitbraak van corona in Nederland in zorg waren bij een van de drie instellingen (Youz, Yulius, of Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis) uitgenodigd om deel te nemen aan het onderzoek. Ongeveer 57 gezinnen met kinderen met ASS vulden een vragenlijst in gedurende de landelijke *lockdown* in het voorjaar van 2021. Daarnaast namen zo'n 27 ouders ook deel aan

interviews waarin we ze specifiek hebben gevraagd naar het gezinsfunctioneren en zorg- en informatiebehoeften. Alle deelnemers zullen in een latere periode

JE BENT NIET LANGER IN DE MINDERHEID, DAT SCHELT

(naar verwachting in het najaar van 2021) nogmaals uitgenodigd worden voor deelname, om zo ook de langere-termijneffecten in kaart te brengen. Door zowel vragenlijsten als interviews in te zetten, kunnen we gegevens vanuit de vragenlijsten verduidelijken, valideren en nuanceren met gegevens uit de interviews, alsmede exploratief niet-bekende of geanticiperde ervaringen en behoeften in kaart brengen. Ook gaan we de gegevens van de gezinnen met ASS vergelijken met een grote groep kinderen zonder psychiatrische diagnose uit de groep die deelneemt aan Generation R. Door de gegevens van tijdens de lockdown en na de lockdown af te zetten tegen gegevens van voor de coronapandemie alsmede tegen die van gezinnen zonder kinderen met ASS, kunnen we goed in kaart brengen wat de impact is geweest van corona specifiek op deze kwetsbare gezinnen. Deze gegevens kunnen dan ook gebruikt worden om ouders, zorgverleners en beleidsmakers te adviseren. Op dit moment verwerken we de resultaten van de eerste meting. Verwachting is dat we in het najaar een aantal voorlopige bevindingen kunnen publiceren.

*Linda Dekker schreef deze bijdrage namens het Rotterdam Autisme Consortium (R.A.C.) – (autisme@essb.eur.nl). Dit consortium bestaat uit:

- dr. Linda Dekker, EUR, psycholoog, universitair docent, projectleider COVID-19-onderzoek
- dr. Ruth van der Hallen, EUR, psycholoog, universitair docent
- dr. Susan van Rijen, EUR, psycholoog, universitair docent
- dr. Femke Truijens, EUR, psycholoog, universitair docent
- L.W.E. Hooijman, EUR, basispsycholoog, onderzoeksassistent
- dr. Kirsten Visser, Youz, GZ-psycholoog, senior onderzoeker
- dr. Wietse Ester, Youz, kinder- en jeugdpsychiater, senior onderzoeker, universitair hoofddocent (Curium-LUMC)
- dr. Dennis Bastiaansen, Yulius, Kinder- en jeugdpsychiater, senior onderzoeker
- dr. Anneke Louwerse, Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis, GZ-psycholoog i.o. tot klinisch psycholoog, senior onderzoeker
- L.W. ten Hoopen, Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis, kinder- en jeugdpsychiater, hoofd patiëntenzorg Kinder- en Jeugdpsychiatrie/psychologie en onderzoeker

- dr. P.F.A. de Nijs, Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis, kinder- en jeugdpsychiater, senior onderzoeker, coördinator polikliniek Kinder- en Jeugdpsychiatrie/psychologie
- dr. G.C. Dieleman, Erasmus MC - Sophia Kinderziekenhuis, kinder- en jeugdpsychiater, senior onderzoeker, hoofd polikliniek Kinder- en Jeugdpsychiatrie/psychologie

LITERATUUR

- > Ameis, S.H., Lai, M.-C., Mulsant, B.H., & Szatmari, P. (2020). Coping, fostering resilience, and driving care innovation for autistic people and their families during the COVID-19 pandemic and beyond. *Molecular Autism*, 11(1), 61.
- > Bastiaansen, D., Ferdinand, R.F., & Koot, H.M. (2020). Predictors of Quality of Life in Children and Adolescents with Psychiatric Disorders. *Child Psychiatry & Human Development*, 51(1), 104–113.
- > Bellomo, T.R., Prasad, S., Munzer, T., & Laventhal, N. (2020). The impact of the COVID-19 pandemic on children with autism spectrum disorders. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(3), 349–354.
- > van den Bosch, K. (2020). We krijgen geen moment rust. NVA | Nederlandse Vereniging voor Autisme. <https://www.autisme.nl/nva-autismeweek-special-2020/>
- > Botha, M., & Frost, D.M. (2020). Extending the minority stress model to understand mental health problems experienced by the autistic population. *Society and Mental Health*, 10(1), 20–34.
- > Brooks, S.K., Webster, R.K., Smith, L.E., Woodland, L., Wessely, S., Greenberg, N., & Rubin, G. J. (2020). The psychological impact of quarantine and how to reduce it: Rapid review of the evidence. *The Lancet*, 395(10227), 912–920.
- > Colizzi, M., Sironi, E., Antonini, F., Ciceri, M.L., Bovo, C., & Zocante, L. (2020). Psychosocial and behavioral impact of COVID-19 in autism spectrum disorder: an online parent survey. *Brain Sciences*, 10(6).
- > de Bruin, E.I., Ferdinand, R.F., Meester, S., de Nijs, P.F.A., & Verheij, F. (2007). High rates of psychiatric co-morbidity in PDD-NOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(5), 877–886.
- > den Houting, J. (2020). Stepping out of isolation: autistic people and COVID-19. *Autism in Adulthood*, 2(2), 103–105.
- > Drogomyrska, K., Fox, R., & Colbert, D. (2020). Brief report: stress and perceived social support in parents of children with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(11), 4176–4182.
- > Fuld, S. (2018). Autism spectrum disorder: the impact of stressful and traumatic life events and implications for clinical practice. *Clinical Social Work Journal*, 46(3), 210–219.
- > Lai, M.-C., Kassee, C., Besney, R., Bonato, S., Hull, L., Mandy, W., ... & Ameis, S. H. (2019). Prevalence of co-occurring mental health diagnoses in the autism population: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Psychiatry*, 6(10), 819–829.
- > Mannion, A., & Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1595–1616.
- > Tokatly Latzer, I., Leitner, Y., & Karnieli-Miller, O. (2021). Core experiences of parents of children with autism during the COVID-19 pandemic lockdown. *Autism*, 1362361320984317.
- > van Schalkwyk, G.I., Marin, C.E., Ortiz, M., Rolison, M., Qayyum, Z., McPartland, ... & Silverman, W.K. (2017). Social media use, friendship quality, and the moderating role of anxiety in adolescents with autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 47(9), 2805–2813.