onderzoeksagenda autisme

Waar zou, volgens u, onderzoek naar moeten gebeuren op het gebied van autisme?

Onderzoeksbehoeften van mensen met autisme en hun naasten

“Onderzoeksagenda Autisme"

Karin van den Bosch - Karins Consultancy
Diederik Weve - Vereniging Personen uit het Autisme Spectrum PAS

Nationaal Autisme Congres
22 maart 2019

Structuur

- Voorstellen
- Doel OZA & aanleiding van onderzoek
- Gevolgde werkwijze
- Resultaten
  - Overzicht
  - Thematische analyses
  - Respondent analyses
- Discussie

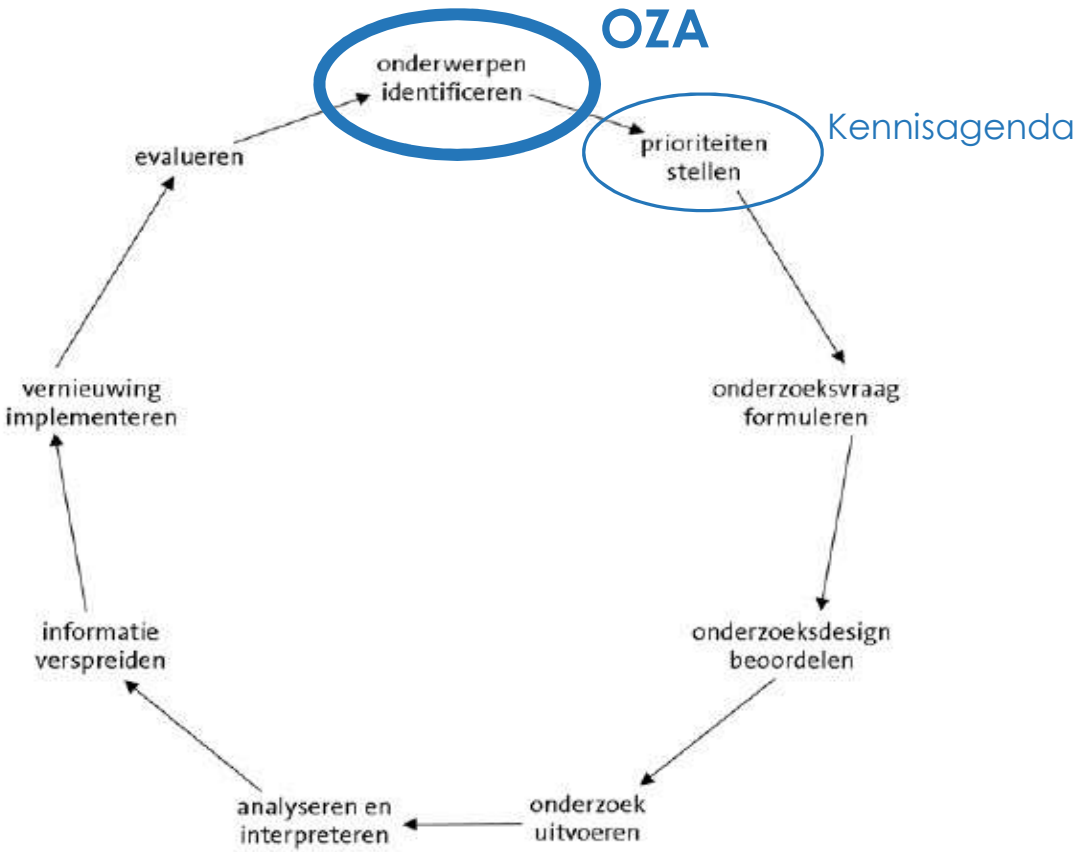
Wat

- grootschalig inventarisatie van onderwerpen voor onderzoek volgens
  - mensen met autisme
  - ouders van
  - wettelijk vertegenwoordigers van
  - partners van
- te gebruiken bij definiëren van onderzoeksprioriteiten (o.a. AWA's)
  - kwalitatieve & kwantitatieve analyse
  - wetenschappelijke aanpak
  - met inbreng van cliënten in o.a. klankbordgroepen
- gesubsidieerd door ZonMw
- eindrapport voorjaar 2019

Aanleiding

- 2017: er is geen kennisagenda autisme
- Er zijn diverse partijen bezig met het in kaart brengen van kennis(hiaten) en kennisbehoeften
  - Academische Werkplaatsen Autisme (plannen voor vervolg AWA)
  - Nederlands Autisme Register (multiple choice met gesloten vragen)
  - Erasmus Universiteit project Diversiteit & Autisme (analyse van literatuur & surveys)
- Cliëntenperspectief was niet leidend

Inpassing



De onderzoekscyclus

Werkwijze

- Mixed methods: kwalitatief + kwantitatief
- Open vraag via NAR vragenlijst:

  Waar zou, volgens u, onderzoek naar moeten gebeuren op het gebied van autisme?
- Gesloten vragen over de doelgroepen voor dergelijk onderzoek
- Naar 2444 deelnemers verzonden, 923 mensen hebben ingevuld (respons 38%)
  - 695 volwassenen met autisme
  - 166 ouders
  - 62 wettelijk vertegenwoordigers

Aanvullende respondent data vanuit NAR, o.a. demografische gegevens

Methoden

- Mixed methods approach:
  - kwalitatief: inductieve thematische analyse van de open vraag
    - Blind
    - Onderwerpen identificeren
    - Thematische analyse
    - MAXQDA
  - kwantitatieve analyse
    - Aantallen
    - effecten van rol van de respondent
    - demografische analyse
    - SPSS

onderwerpen identificeren

[Onderzoek doen naar:]

- *"wonen plus (vormen van) begeleiding voor volwassenen 30+ met normale intelligentie"*

onderwerpen identificeren

[Onderzoek doen naar:]

- *"**wonen** plus **(vormen van) begeleiding** voor **volwassenen 30+** met **normale intelligentie**"*

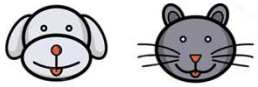
Thematische analyse

Hoe brengen we structuur in deze antwoorden aan ?

Indelen in thema's

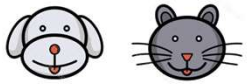
schilder sorteert op kleur

3 bruin

2 grijs 

1 roze

econoom sorteert op nut

2 huisdier 

1 voedsel

3 recreatie

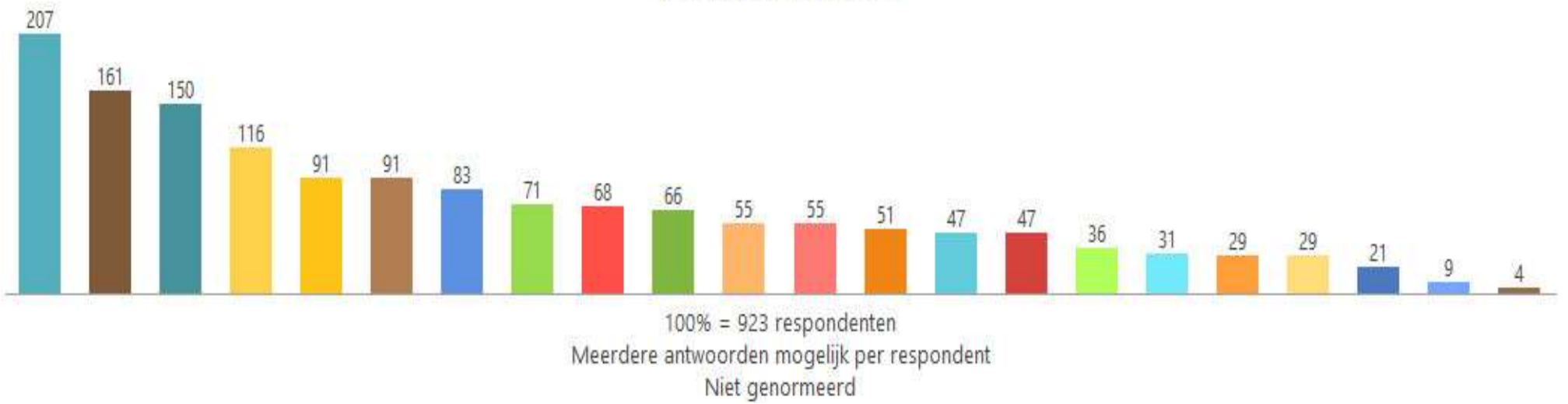
oppasser sorteert op voedseltype

1 herbivoor

2 omnivoor

3 carnivoor

(onderzoeks)themas

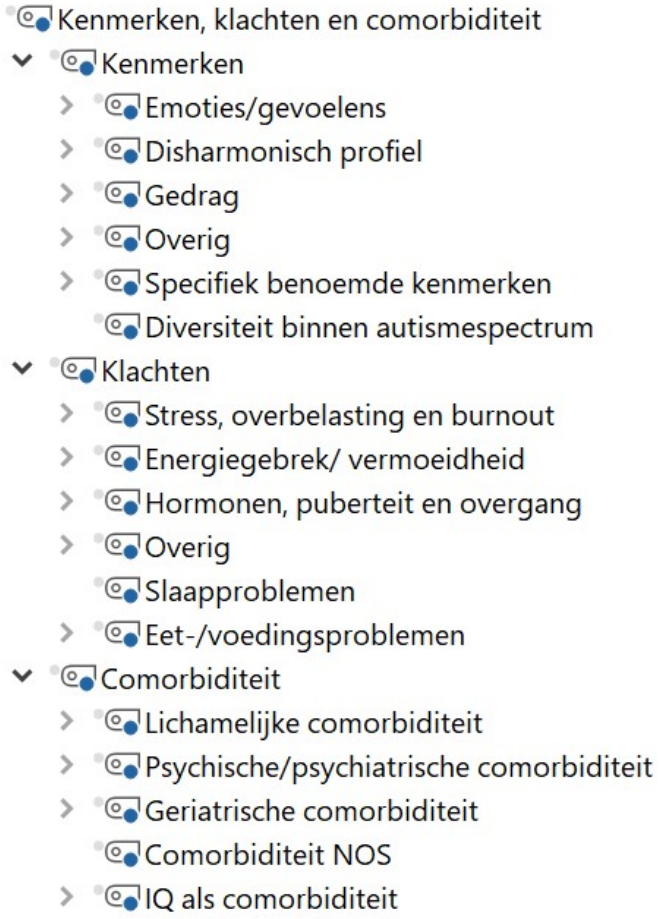


onderzoeksagenda autisme

ZonMw Karins Consultancy PAS Nederlands Autisme Register NVA Nederlandse Vereniging voor Autisme

inzoomen

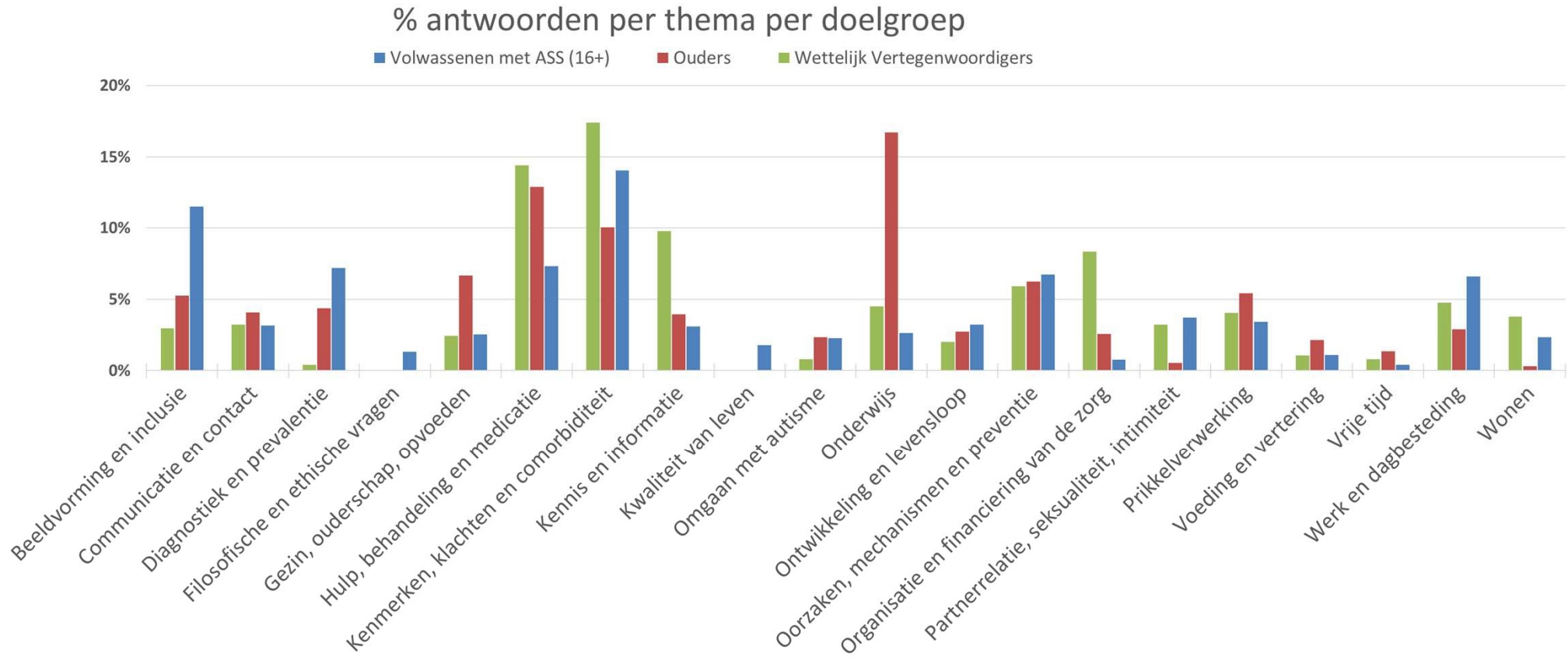
- Er is een grote diversiteit in thema's
- én er is opnieuw diversiteit binnen elk thema
  - Meerdere subthema's per hoofdthema
- Sommige themakeuzes kunnen onwennig zijn omdat ze bestaande disciplines en scheidslijnen tussen disciplines negeren



Kenmerken, klachten en comorbiditeit

- Geleidelijke overgang tussen kenmerk (neutraal), klacht (negatief) en comorbiditeit (officieel erkende stoornis, diagnose)
- Ook kwestie van taalgebruik (autisme en eetgedrag – eetproblemen – eetstoornis)
- Grote diversiteit in antwoorden

Thema's per respondentgroep

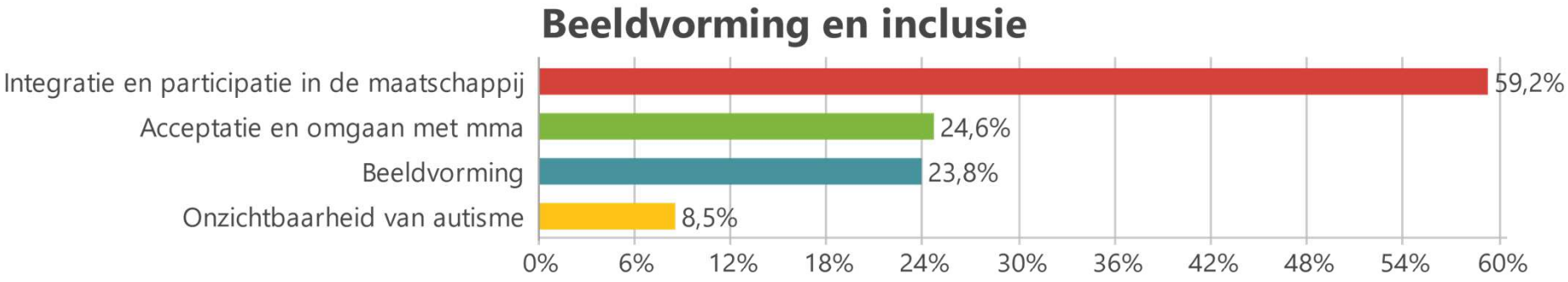

% antwoorden per thema per doelgroep
Volwassenen met ASS (16+)
Ouders
Wettelijk Vertegenwoordigers
20%
15%
10%
5%
0%
Beeldvorming en inclusie
Communicatie en contact
Diagnostiek en prevalentie
Filosofische en ethische vragen
Gezin, ouderschap, opvoeden
Hulp, behandeling en medicatie
Kenmerken, klachten en comorbiditeit
Kennis en informatie
Kwaliteit van leven
Omgaan met autisme
Onderwijs
Ontwikkeling en levensloop
Oorzaken, mechanismen en preventie
Organisatie en financiering van de zorg
Partnerrelatie, seksualiteit, intimiteit
Prikkelverwerking
Voeding en vertering
Vrije tijd
Werk en dagbesteding
Wonen

inzoomen op een thema

Beeldvorming & Inclusie

- genoemd door 150 respondenten
- 130 ASS (19% van ASS-ers)
- 17 ouders (10% van ouders)
- 3 WV (5% van WV)

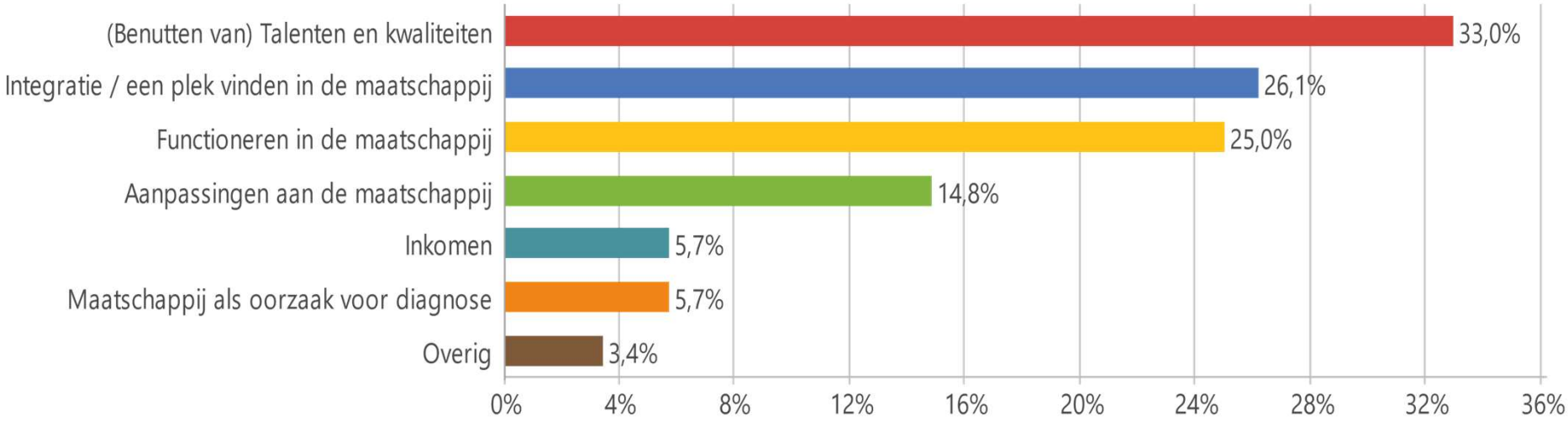
subthema's



100% = 150 respondenten:
130 ASS16+
17 Ouders
3 WV

Meerdere antwoorden mogelijk per respondent

Integratie en participatie in de maatschappij



100% = 88 respondenten

Meerdere antwoorden mogelijk per respondent

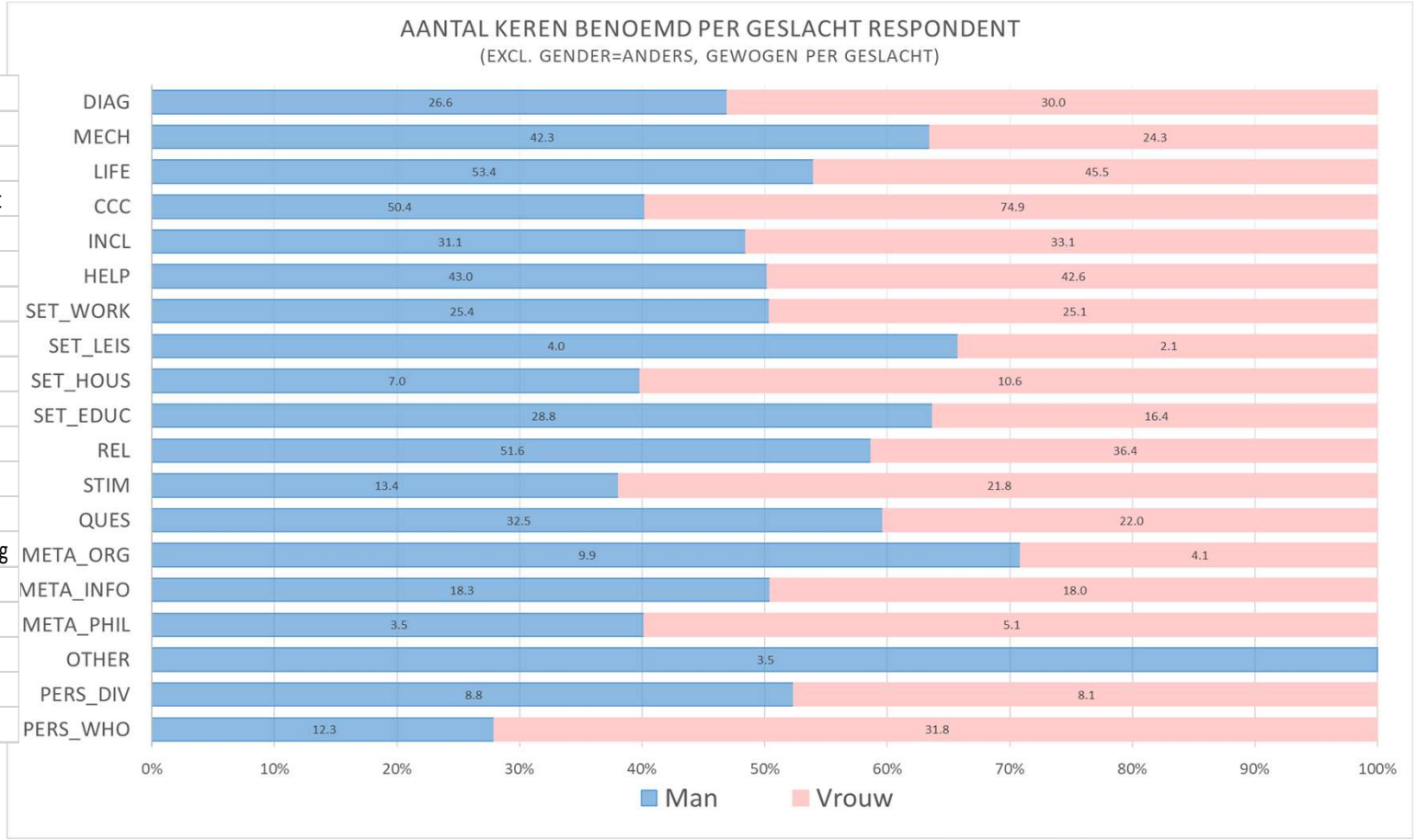
Integratie en participatie

	Aantal (norm.)	Bel. subthema's	Voorbeeld
ASS16+	77 (11%)	Benutten kwaliteiten (in maatschappij); functioneren	(…) Indien er meer wetenschappelijk onderzoek wordt gedaan naar de potentie van autisme dan kan hier exact worden aangetoond dat autisme zeer waardevol kan zijn voor de maatschappij. Hierdoor krijgen autisten ook weer meer zelfrespect en begrip.
Ouders	9 (5%)	Integratie/plek; benutten kwaliteiten	Hoe kunnen kinderen/mensen met autisme zo goed mogelijk meekomen in de hedendaagse maatschappij zodat ze geaccepteerd worden en ook zelf een waardevolle bijdrage kunnen leveren.
WV	2 (3%)	Integratie/plek; benutten kwaliteiten	Een deel van de kinderen kan door hun problematiek niet deelnemen aan enige vorm van sociaal verkeer (opvang in groepen, gespecialiseerde sportverenigingen/clubs etc.). (…) Hoe vinden deze kinderen hun plek in de samenleving

voorbeelden van respondent analyse

rol geslacht

Prevalentie, screening en diagnostiek
Oorzaken, mechanismen en preventie
Leven met autisme
Kenmerken, klachten en comorbiditeit
Beeldvorming en inclusie
Hulp, behandeling en medicatie
Werk
Vrijetijdsbesteding
Wonen
Onderwijs
Relaties
Prikkelverwerking
Weet niet/nvt
Organisatie en financiering van de zorg
Kennis en informatie
Filosofische en ethische vragen
Overig
Verschillen tussen mensen
Doelgroepen als thema NOS

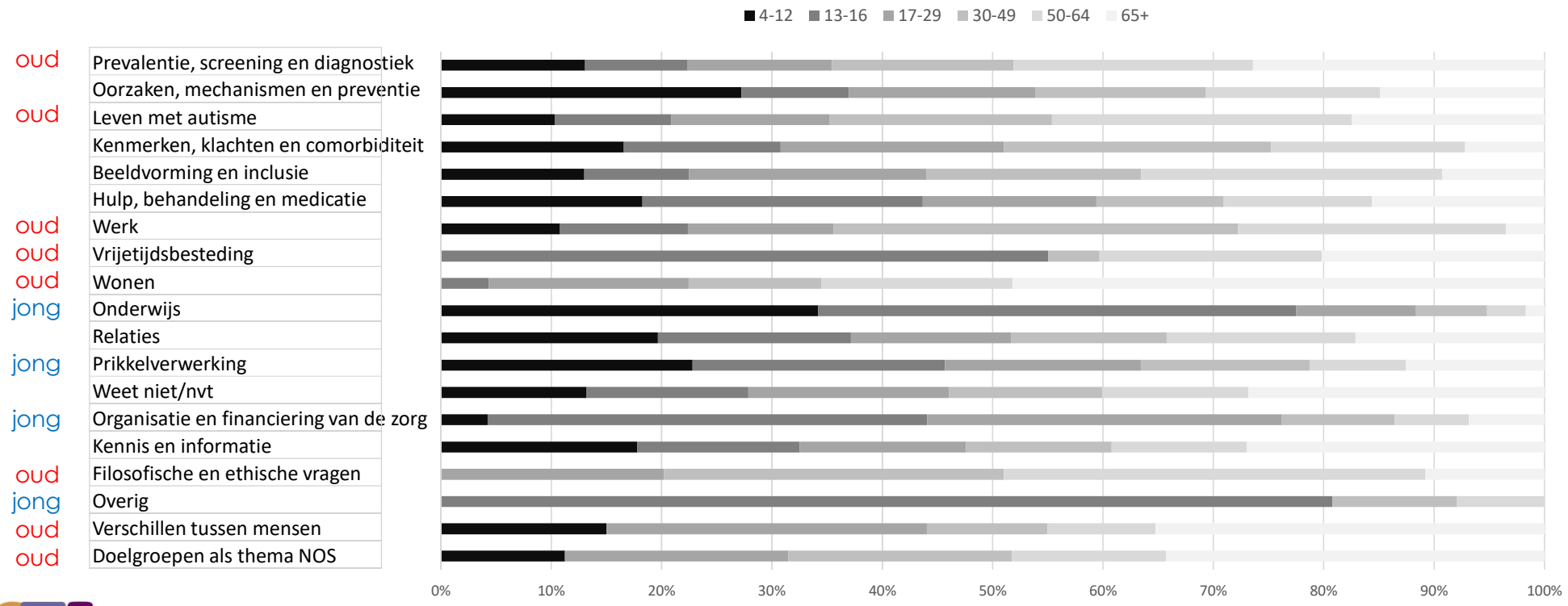


onderzoeksagenda autisme

ZonMw Karins Consultancy PAS Personen uit het Autisme Spectrum nar Nederlands Autisme Register NVA Nederlandse Vereniging voor Autisme

rol van leeftijd

fractie van de onderwerpen benoemd per leeftijdsgroep
(alle leeftijdgroepen gelijk gewicht)



Toevallige bevindingen (bijvoorbeeld werk)

wie benoemt het thema werk?

GESLACHT	Noemt Werk
Man	5.4%
Vrouw	5.5%

→ even veel vrouwen als mannen

ROL	Noemt Werk
ASS	6.2%
Ouders	2.7%
WV	5.2%

→ ouders duidelijk minder "eerst onderwijs"?

	ASS		Ouders		WV	
	Man	Vrouw	Man	Vrouw	Man	Vrouw
noemt werk	17.8	25.1	4.4		3.3	
populatie	289	403	133	33	45	17
%	6.1%	6.2%	3.3%	0.0%	7.2%	0.0%

→ maar ouders en wettelijk vertegenwoordigers alléén als het om mannen gaat

Model: adj R^2 0.020 β -0.144 p=0.03 significant

Conclusies

- Veel meer en veel diversere themas dan nu onderzocht door autisme professionals
- Meerdere client benoemde themas vragen om multi- en interdisciplinair onderzoek
- Significante verschillen tussen respondentgroepen

  De meest genoemde thema's:

Adults	Parents	Legal representatives
Traits, Complaints & Comorbidity	Education	Traits, Complaints & Comorbidity
Image & Inclusion	Support, Treatment & Medication	Support, Treatment & Medication
Diagnostics & Prevalence Support, Treatment & Medication	Traits, Complaints & Comorbidity	Knowledge & Information Organising & Financing care

MAAR: hoge frequentie zou niet automatisch moeten vertalen naar hoge prioriteit!

Conclusies

Vervolg

OZA

- publicatie eindrapport
- Toepassen van thematische analyse in AWA Kennisagende Enquête (april 2019)

OZA-2

- vervolg demografische analyse
- toegankelijk maken van resultaten en inzichten voor groter publiek

Bedankt

- Project- en Stuurgroep:
  - Karin van den Bosch
  - Diederik Weve
  - Bernadette Wijnker (NVA)
  - Sander Begeer (NAR)
  - Arjan Stoffels (PAS)

  - **Email: onderzoeksagenda.autisme@gmail.com**

autminds
meeting of minds

Autminds 2019

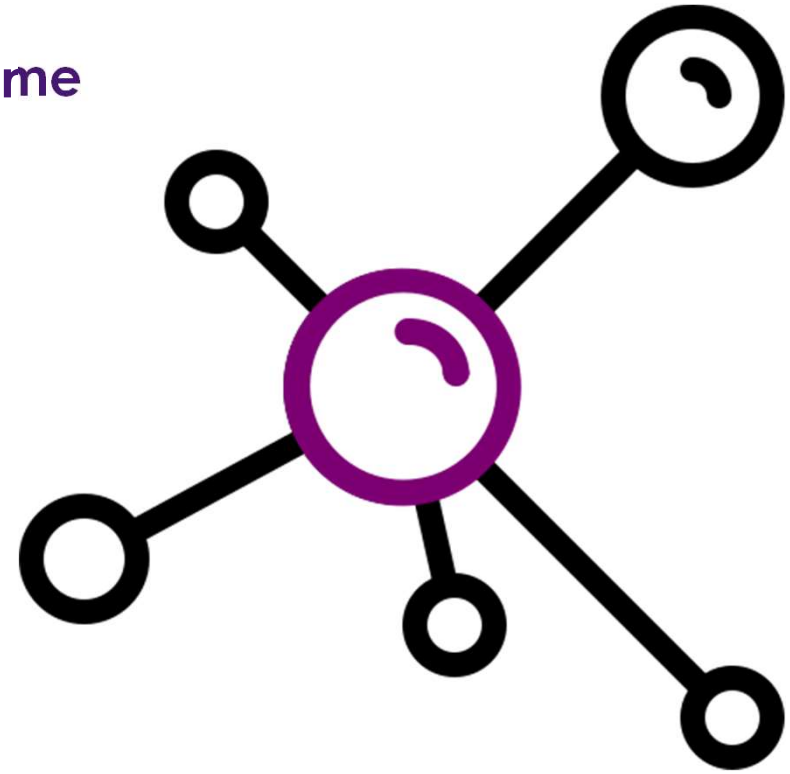
Conferentie vóór en dóór mensen met autisme

Iedereen is welkom

5 oktober 2019, Hogeschool van Amsterdam

Thema: in relatie tot…

Call for proposals tot 7 juni



www.autminds.nl

info@autminds.nl

Vragen?