

Mobiele technologie ter ondersteuning van relatieontwikkeling, welbevinden en sociale participatie van mensen met een visuele en verstandelijke beperking.

Gepubliceerd: 12-04-2011 Laatste bijgewerkt: 27-04-2024

De belangrijkste doelstellingen van de studie zijn: (1) om te bepalen wat het effect is op de kwaliteit van de interactie tussen cliënt en zijn begeleider door het gebruik van een behandelingsprotocol dat ontwikkeld is rond een speciaal mobieltje....

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Angststoornissen en -symptomen
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON36452

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Mobiele technologie ter ondersteuning van relatieontwikkeling

Aandoening

- Angststoornissen en -symptomen

Synoniemen aandoening

angst, scheidingsangst

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Vrije Universiteit

Overige ondersteuning: ZonMW InZicht

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: kwaliteit van bestaan, Mobiele technologie, relatieontwikkeling, sociale participatie, visuele en verstandelijke beperking

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Alle berichten verzonden door de cliënt en de begeleiders zullen worden geregistreerd op een webbased geautomatiseerd datasysteem voor gegevensverzameling. Het type emotie bericht die via de iPhone wordt verzonden en de frequentie hiervan zal in de verschillende fasen van het onderzoek als variabelen gebruikt worden om de toenemende kwaliteit van de interactie tussen de cliënt en zijn begeleider en de differentiatie tussen begeleiders te onderzoeken.

Secundaire uitkomstmaten

Uitkomstvariabelen: Instrumenten

Hoewel er een behoorlijk aantal instrumenten worden genoemd, zullen begeleiders ten eerste alleen gevraagd worden om de items in te vullen die van belang zijn voor deze studie. Ten tweede zal de woongroep een financiële vergoeding ontvangen voor de tijd die men nodig heeft om de vragenlijsten in te vullen. Een onafhankelijke onderzoeker zal de cliënt ondersteunen bij het invullen van enkele vragenlijsten.

Uitkomstvariabelen: Scheidingsangst, eenzaamheid en probleemgedrag.

- De Psychopathology Inventory for Mentally Retarded Adults (PIMRA)(Matson, Van

Minnen & Hoogduin, 1994) is een van de meest toegepaste en onderzochte instrumenten bij de beoordeling van psychopathologie bij mensen met een ontwikkelingsstoornis. De schaal bestaat uit 56 waar / onwaar items en heeft acht subschalen: schizofrenie, affectieve stoornis, psychoseksuele stoornis, aanpassingsstoornis, angststoornis, somatoforme stoornis, persoonlijkheidsstoornis en ongepaste aanpassingsstoornis. De psychometrische eigenschappen zijn op grote schaal bestudeerd en dit suggereert dat het een betrouwbaar en valide meetinstrument is. Alleen de 7 items over angststoornis zullen worden gebruikt met een afnametijd van ongeveer 3 minuten.

- De health of the nation outcome scales learning disabilities (Honos-LD) (Roy, Matthews, Clifford,

Fowler & Martin, 2002) zal worden gebruikt om het risico en de mate van geestelijke gezondheidsproblemen in kaart te brengen die past bij de behoeften van mensen met een verstandelijke handicap. Alleen vraag 3D (angst, fobieën, obsessief of dwangmatig gedrag) zal gebruikt worden met een afnametijd van ongeveer 1 minuut.

- Sociale redzaamheidschalen verstandelijk Gehandicapten (SRZ / SRZi) (Kraijer, Kema & Bildt, 2004): De SRZ heeft een Cohen's kappa tussen de $r = 0,66$ en $0,89$ en is een valide meetinstrument. Alleen de 5 items over 'sociaal functioneren' zullen worden gebruikt met een afnametijd van ongeveer 2 minuten.

- De Nederlandse versie van de Adult Behavior Checklist (ABCL) voor de leeftijden 18 tot 59 (Achenbach & Rescorla, 2003) heeft zes schalen die in overeenstemming zijn met DSM-IV categorieën: depressies, angststoornissen, somatische problemen, vermijdende persoonlijkheidsproblemen, problemen met

aandacht en hyperactiviteit, en antisociale persoonlijkheidsstoornissen. De ABCL blijkt een betrouwbaar en valide meetinstrument om psychopathologie te beoordelen van personen met een lichte verstandelijke beperking of een laag IQ (Tenneij & Koot, 2007). De observatie vragenlijst zal worden gebruikt en heeft een afnametijd van tussen de 5 en 20 minuten.

- Cliënt observatie: De professionele zorgverleners in de deelnemende woongroepen zullen worden geïnstrueerd om de frequentie en ernst van probleemgedrag op te nemen. Een online web-based geautomatiseerde systeem voor gegevensverzameling 'Thesis Tools', zal worden gebruikt voor de dagelijkse rapportage van probleemgedrag. De afnametijd duurt ongeveer 5 minuten. Een eerdere studie waarbij dagelijks schriftelijk vragenlijsten werden afgenomen bereikte een response van bijna 100% gedurende een periode van 9 tot 12 maanden (Sterkenburg et al., 2008).

- De Symptom Checklist-90-R (SCL-90-R) is een vragenlijst die vaak gebruikt wordt als een instrument om de ervaren ernst van psychopathologie vast te stellen. De betrouwbaarheid en validiteit van het instrument wordt omschreven als goed (Arrindell & Ettema, 2003). De items zijn onderverdeeld in acht schalen: angst, agorafobie, depressie, somatische klachten, onvoldoende denken en reageren, wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit, boos en vijandigheid, en slaapproblemen. De verkorte versie, de Brief Symptom Index (BSI) (De Beurs & Zitman, 2005), zal gebruikt worden om het effect te meten van de interventie. De 53 item vragenlijst zal worden ingevuld door de cliënt die wordt bijgestaan door een onafhankelijke onderzoeker. De BSI is een makkelijk in te vullen vragenlijst met een afnametijd van ongeveer 15 minuten.

Uitkomstvariabele: het gevoel van welzijn

- De Intellectual Disability Quality of Life (IDQOL)(Hoekman et al. 2001) is een korte vragenlijst (quickscan) naar de kwaliteit van leven van personen met een matige tot lichte verstandelijke beperking. De vragenlijst met 16 items maakt gebruik van een 5-punts antwoordschaal die ondersteund wordt met emoticons en heeft een interne consistentie (Cronbach's Alpha) tussen de 0,72 en 0,86. De items hebben betrekking op persoonlijke welzijn, sociaal welzijn en welzijn in de zorg situatie. Het duurt tussen de 5 en 20 minuten om de vragenlijst in te vullen. Een onafhankelijke onderzoeker zal de cliënt ondersteunen om de vragenlijst in te vullen.

Uitkomstvariabele: Toenemende kwaliteit van de interactie en differentiatie tussen begeleiders II

- De Secure Base Safe Haven Observation list (SBSHO; De Schipper & Schuengel, 2006; 2009) is een 20-item observatielijst met 7-punts Likert-type ratings om gehechtheid in kaart te brengen. De overeenkomst tussen zorgverleners met betrekking tot gehechtheid ten opzichte van de ander ondersteunend personeel was matig: $r = 0.60$ ($p < .001$) (De Schipper & Schuengel, 2009). Om professionele zorgverleners te helpen met het observeren van relatie-specifiek gedrag van de cliënt, zullen verzorgers worden gevraagd te beschrijven hoe de cliënt zich gedraagt tegenover collega's, en tevens de wijze waarop de cliënt zich gedraagt tegenover zichzelf. Elke begeleider zal de vragenlijst over zichzelf invullen en over zijn collega's. Het invullen van de vragenlijst duurt tussen de 10 en 15 minuten.

- De Social Validity Scale (Seys, 1987) is een vragenlijst die gebruik maakt van 5-punts Likert-type schalen om de wenselijkheid, toepasbaarheid, duidelijkheid, efficiëntie, en de lasten van de interventie te bepalen. De schaal zal worden aangepast op een vergelijkbare manier zoals gedaan door Janssen et al. (2002). De zorgverleners rapporteren hoe zij het gebruik van het mobieltje in de dagelijkse praktijk ervaren. Het invullen van de vragenlijst duurt 20 tot 30 minuten.
- Evaluatie van mobieltje door cliënt: De evaluatie van het mobieltje door de cliënt zal gebruik maken van 5-punts Likert-type schalen die ondersteund worden door emoticons. De cliënt wordt gevraagd om de gebruiksvriendelijkheid en de effectiviteit van het mobieltje in het dagelijkse leven te beoordelen maar ook om het totale project te evalueren. Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 minuten en bij het invullen zal de cliënt ondersteund worden door een onafhankelijke onderzoeker.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Scheidingsangst is een normale reactie voor mensen met een ontwikkelingsleeftijd tussen de 0 en 48 maanden. Voor deze mensen is het moeilijk om zich voor te stellen dat, wanneer een persoon even weggaat, dat deze blijft voortbestaan en om te anticiperen op de terugkeer van deze persoon. Voor mensen met een visuele en verstandelijke beperking kan dit zelfs nog moeilijker zijn. Eerdere studies geven aan dat scheidingsangst bij kinderen met een verstandelijke beperking vier keer vaker voorkomt dan bij leeftijdsgenoten zonder een verstandelijke beperking. Hoe vaak scheidingsangst voorkomt bij mensen met een verstandelijke beperking die ook een visuele beperking hebben is onbekend. Daarentegen zijn klachten over angst vaak wel gemeld: in 30% van de gevallen was angst de reden voor aanmelding bij de psychotherapie afdeling van Bartiméus. Daarbij laat eerder onderzoek onder kinderen en adolescenten zien

dat angststoornissen niet spontaan verdwijnen en kunnen leiden tot comorbide stoornissen zoals depressie en gedragsproblemen. Door bovenstaande problemen verminderd voor hen de onafhankelijkheid en de mogelijkheden om te integreren in de samenleving. Er is nauwelijks onderzoek gedaan naar de behandeling van scheidingsangst bij mensen met een verstandelijke en visuele beperking. Scheidingsangst kan mogelijk worden voorkomen als mensen met een visuele en verstandelijke beperking het gevoel ontwikkelen (1) dat begeleiders blijven bestaan ook als de cliënt de begeleider niet ziet/hoort en (2) dat de begeleider de cliënten in gedachten houden, ook als ze gescheiden zijn in plaats en tijd. Mobiele technologie biedt nieuwe mogelijkheden om scheidingsangst te behandelen. Desondanks ontbreekt het aan onderzoek naar de mogelijkheden om mobiele technologie te gebruiken als interventie om scheidingsangst te behandelen.

Doel van het onderzoek

De belangrijkste doelstellingen van de studie zijn:

(1) om te bepalen wat het effect is op de kwaliteit van de interactie tussen cliënt en zijn begeleider door het gebruik van een behandelingsprotocol dat ontwikkeld is rond een speciaal mobieltje. Daarbij wordt ook gekeken naar de differentiatie tussen begeleiders.

(2) om te bepalen wat het effect is van het gebruik van het behandelprotocol voor de cliënt. Verwachte effecten: verminderde separatie stress; verminderde gevoelens van eenzaamheid, verminderd probleemgedrag; verbeterd welzijn.

(3) om de sociale validiteit van het behandelprotocol te bepalen. Kan mobiele technologie worden gebruikt tijdens het verlenen van zorg aan een cliënt? Leidt mobiele technologie voor de cliënt tot minder of meer stress?

Onderzoeksopzet

Een reeks van single case studies met een multi-fase opzet (ABCBC) met een nameting, drie weken na afloop van de interventie.

Onderzoeksproduct en/of interventie

Een behandelingsprotocol dat is ontworpen rond een speciaal ontwikkeld mobieltje (een aangepaste iPhone Touch).

Inschatting van belasting en risico

Hoewel de belasting en het risico bij deelname naar verwachting te verwaarlozen zijn, kunnen cliënten het mobieltje als storend ervaren. Actie zal worden ondernomen om dit tot een minimum te beperken.

Contactpersonen

Publiek

Vrije Universiteit

Van der Boechorststraat 1
1081BT Amsterdam
NL

Wetenschappelijk

Vrije Universiteit

Van der Boechorststraat 1
1081BT Amsterdam
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Criteria voor deelname aan deze studie zijn: ten minste 18 jaar of ouder, met een visuele beperking in overeenstemming met de WHO-criteria (blinden zijn uitgesloten); met een IQ tussen de 40 en 70 (matige tot milde verstandelijke beperking); verworven hun handicap voor de volwassenheid; regelmatig angstig worden indien alleen gelaten zoals getoond op de PIMRA (zie instrumenten), in staat zijn om fysiek gebruik te maken van de touch-screen van het mobiele apparaat.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Volwassenen met de diagnose Autisme Spectrum Stoornis zullen worden uitgesloten van dit onderzoek, alsmede personen die doof zijn.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Interventie onderzoek

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 09-07-2011

Aantal proefpersonen: 6

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 12-04-2011

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Amsterdam UMC

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	ID
CCMO	NL33646.029.11