

Zelfmanagement van stressreductie bij cliënten met een autismespectrumstoornis en een normaal tot hoog IQ

Gepubliceerd: 07-08-2019 Laatste bijgewerkt: 10-04-2024

Doel van het onderzoek: Het doel van het onderzoek is om een prototype van een applicatie te ontwikkelen en te onderzoeken die cliënten met een autismespectrumstoornis (ASS) en een normaal - hoogbegaafd IQ helpt om te gaan met hun stress. De...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Ontwikkelingsstoornissen NEG
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON48137

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Zelfmanagement van stressreductie bij cliënten met ASS

Aandoening

- Ontwikkelingsstoornissen NEG

Synoniemen aandoening

autismespectrumstoornis

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: GGZ Centraal (Amersfoort)

Overige ondersteuning: borgondersteuningsfonds overgebleven pensioengelden van

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Autismespectrumstoornis (ASS), E-health, Stress, Zelfmanagement

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Ervaren stressniveaus (en patronen gedurende de tijd)

Stress coping

Kwaliteit van leven

Gemeten met:

PSC: perceived stress scale 10 items

CSES: coping self efficacy scale, 11 items

BREF world health quality of life 10 items

HONOS health of the nation outcome scales, 12 items.

I

Secundaire uitkomstmaten

niet van toepassing

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Met een prevalentie van rond de 1-3% is ASS een van de meest voorkomende psychiatrische aandoeningen. Cliënten met ASS ervaren in hun dagelijkse leven zeer frequent een hoge mate van stress. ASS kenmerkt zich door een duurzame beperking in de sociale communicatie, moeite met veranderingen, moeite met

plannen, moeite met het verkrijgen en bewaren van overzicht, en heel vaak ook een overgevoeligheid voor zintuiglijke sensaties. Dit alles, tezamen met veranderingen die zich in het dagelijkse leven van een cliënt met ASS voordoen, geeft stress. Cliënten met ASS gebruiken vaak andere manieren om met stress om te gaan dan volwassenen zonder ASS. Zo maken volwassenen met ASS minder gebruik van hun sociale netwerk en vragen zij minder om hulp.

Volwassenen met ASS die veel stress ervaren, functioneren sociaal gezien minder goed dan volwassenen met ASS die in mindere mate stress ervaren; de mate van stress is een voorspeller van het sociaal functioneren. Sociaal functioneren hangt vervolgens samen met iemands vaardigheden om met stress om te gaan (coping vaardigheden) en iemands kwaliteit van leven. Hoe beter een cliënt met ASS in staat is om te gaan met stressvolle gebeurtenissen, hoe beter de kwaliteit van leven is. Het voorkomen en beperken van frequente stress kan het functioneren en de kwaliteit van haar zijn gedragingen en gevoelens die bij verschillende stadia van bijvoorbeeld spanning horen. Daarbij formuleren ze samen welke manieren de cliënten in de verschillende stadia kan gebruiken om de spanning te laten afnemen. Nadeel hiervan is dat de diënt en diens omgeving om dit te kunnen beschrijven al heel goed moeten weten hoe stressopbouw bij de diënt werkt en er uit ziet. In de praktijk blijkt een signaleringsplan voor diënten met ASS verder vaak te talig en kan de cliënt deze niet goed zelfstandig toepassen. Een ander belangrijk, meer algemeen nadeel is dat een cliënt er zelf aan moet denken het signaleringsplan er tijdig bij te pakken als dat nodig is. Of, zich in ieder geval de inhoud ervan moet herinneren. Deze methode blijkt in de praktijk dan ook niet geschikt om cliënten met ASS te helpen hun stress te reguleren. Overige reguliere behandelingen, zoals psycho-educatie, worden vaak belemmerd door de cognitieve inflexibiliteit van cliënten met ASS. Cliënten met ASS kunnen veelal niet (goed) generaliseren, hebben geen of weinig fantasie en kunnen over het algemeen niet goed schakelen. Aangeleerde vaardigheden kunnen zij vaak alleen binnen dezelfde context in dezelfde specifieke situatie toepassen. Een alternatief, het gebruik van medicatie, is vaak niet wenselijk omdat er ernstige bijwerkingen kunnen optreden. Het is dus van belang dat er naar nieuwe vormen van behandeling van stress wordt gezocht die wel aansluiten bij de mogelijkheden en behoeften van cliënten met ASS. Hierbij bieden recente technologische innovaties mogelijk een oplossing. Een veelbelovende innovatie is de Experience Sampling Methode (ESM) door middel van een smartphone applicatie (app).

Emerhese Flevoland, het autisme expertise centrum van GGZ Centraal, maakt sinds 2015 gebruik van ESM via een app. ESM is een gestructureerde dagboektechniek waarmee men gedachten, stemming, psychiatrische symptomen en context kan onderzoeken in het dagelijks leven, meestal via een elektronische toepassing. Een diënt krijgt meerdere keren per dag een signaal van de app en geeft dan via de app aan hoe het met hem of haar is, in welke situatie hij of zij zich bevindt en met wie hij of zij is etc. Wekelijks bespreekt de cliënt de bevindingen met de behandelaar. De resultaten, gepresenteerd in de vorm van grafieken, zijn via een internetpagina door hen in te zien. Het biedt cliënt en behandelaren inzicht in de context waarin de diënt last heeft van stress en het maakt inzichtelijk welke activiteiten bij de cliënt juist stress verminderen.

Deze kennis geeft handvatten voor behandelinterventies om stress tegen te gaan. Inzicht in zowel stress-verhogende als stress-verlagende activiteiten en gebeurtenissen maakt een tweesporenbeleid mogelijk. Wat niet goed gaat wordt verbeterd en wat goed gaat wordt versterkt en gebruikt om het zelfbeeld, en de individuele veerkracht te vergroten

De eerste ervaringen met ESM voor cliënten met ASS zijn positief. Cliënten met ASS zijn geïnteresseerd in technische toepassingen. Uit de ervaringen tot nu toe blijkt dan ook dat ESM via een app cliënten met ASS zeer aanspreekt. Behandelaren bij Emerhese Flevoland merken dat ESM werkt. De behandelaar, de patiënt en diens omgeving krijgen meer inzicht in stressverhogende en stress-verlagende activiteiten in het dagelijks leven van een cliënt. Het lijkt dan ook een veelbelovend alternatief voor reguliere behandelingen. Op basis van deze eerste ervaringen is er behoefte aan een vervolgtraject waarbij inzichtelijk wordt gemaakt wat de werkzame componenten zijn van ESM voor ASS-cliënten. Tot nu toe is de effectiviteit van deze methode met de huidige toepassing (gericht op stress bij cliënten met ASS) echter nog niet onderzocht. Meer inzicht in de effectiviteit kan bijdragen aan een betere inzet van ESM. Cliënten, mantelzorgers en behandelaars signaleren vanuit de praktijk dat de aanpak van stress verder kan worden verbeterd als cliënten (via een app) directe feedback en handvatten zouden krijgen. Dat wil zeggen, gedurende het dagelijkse leven van cliënten, op momenten dat er (oplopende) stress is en op momenten dat het goed gaat. Er is behoefte aan een methode die in het dagelijkse leven symptomen van stress bij een cliënt met ASS detecteert, hiervan tijdig een signaal afgeeft aan de cliënt en vervolgens interventies suggereert. Eigenlijk een geautomatiseerd signaleringsplan. Dit zou er voor zorgen dat de cliënt nog meer grip krijgt op zijn eigen leven. De cliënt kan dan zelf direct gericht actie ondernemen als dat nodig is, in plaats van pas (gezamenlijk) actie ondernemen nadat de cliënt en behandelaar samen de wekelijkse bevindingen hebben bekeken. Momenteel is een applicatie met dergelijke functionaliteiten niet voorhanden.

Doel van het onderzoek

Doel van het onderzoek:

Het doel van het onderzoek is om een prototype van een applicatie te ontwikkelen en te onderzoeken die cliënten met een autismespectrumstoornis (ASS) en een normaal - hoogbegaafd IQ helpt om te gaan met hun stress. De applicatie detecteert (individuele) symptomen van stress bij de cliënt en suggereert (op de cliënt afgestemde) interventies. Dit alles gedurende het dagelijkse leven van de cliënt, in zijn eigen omgeving. De applicatie dient het functioneren en de kwaliteit van leven van deze cliënten te verbeteren door empowerment, bewustwording van de mogelijkheden om invloed uit te oefenen, keuzes te maken en mee te beslissen.

Onderzoeksopzet

Onderzoeksopzet:

Dit onderzoek betreft een herhaalde N=1 studiedesign

Het onderzoek bestaat uit vijf fases (waarvan 1 en 2 al zijn ingediend niet WMO plichtig bevonden en doorlopen zijn)

1 een verkennende fase

In deze fase vinden de interviews plaats met de patiënt en zijn/haar naasten om een eerste prototype te kunnen ontwikkelen. AFGEROND

2. de fase van de prototype ontwikkeling

In deze fase gaan we het prototype van de applicatie ontwikkelen en finetunen samen met de patiënten en hun naasten. AFGEROND

INDIENING BETREFT DEZE FASES:

3 de pilotfase/ uittest fase duur 1 week

In deze fase testen de patiënten het prototype gedurende 1 week uit, ze hebben vooraf en achteraf 30 minuten een interview met de onderzoeker en op T=0 voor deze pilotweek begint worden voor de eerste keer de vragenlijsten afgenomen. Dit zal gebeuren in aanwezigheid van de medebehandelaar zodat die beschikbaar is voor vragen het zijn 4 vragenlijsten en de maximale tijdsduur van invullen zal 30 minuten bedragen. De vragenlijsten zijn: de PSC: perceived stress scale 10 items; de CSES: coping self efficacy scale, 11 items, de BREF world health quality of life 10 items en de HONOS health of the nation outcome scales, 12 items. De patiënten hebben aangegeven de vragenlijsten het liefst op papier in aanwezigheid van de medebehandelaar in te willen vullen, vandaar dat er voor deze opzet gekozen is.

4. implementatie fase: duur 4 weken

In deze fase zal de verbeterde en op maat gemaakte prototype van de applicatie door de patiënt worden getest.

In deze fase zullen er vooraf en achteraf (T=1 en T=2) weer dezelfde vier vragenlijsten afgenomen worden en zullen er ook voor en achteraf weer interviews gehouden worden van 30 minuten per keer.

5. Evaluatie fase

In deze fase onderzoeken we of de interventie gewerkt heeft

De patiënt en zijn naasten zal in een gesprek van 30 minuten hierover een terugkoppeling ontvangen en kan dan ook nog een keer reflecteren over zijn of haar bevindingen van de app.

Onderzoeksproduct en/of interventie

Het gebruiken van een prototype van mobiele applicatie die stress detecteert en gedragsinterventies voorstelt bij patiënten met ASS In de app worden vragen gesteld over: - de gemoedstoestand/het affect van de patiënt op moment zelf - een vraag over gemoedstoestand/affect van de patiënt de afgelopen 3-4 uur - een vraag over stresssignalen afgelopen 3-4 uur: gedragingen/gedachten/fysieke klachten van de patiënt gedurende de afgelopen 3-4 uur (op basis van door patiënt (en behandelaar) gemaakt signaleringsplan bij

de verschillende stressniveaus) - activiteiten/context: welke activiteiten heb je gedaan de afgelopen 3-4 uur? hoe voelde je je (affect) bij die activiteiten? met wie was je? waar was je? deze vragen worden gepersonaliseerd op basis van de crisissignaleringsplannen van de patiënten en zullen niet voor alle patiënten gelijk zijn De app zal 4 keer per dag de patiënt op een vooraf bepaalde tijd (deze zijn gepersonaliseerde tijden en voor ieder proefpersoon verschillend) vragen stellen en deze vragen zullen 1 a 2 minuten per keer in beslag nemen. Aan het einde van iedere dag geeft de app gepersonaliseerde feedback over de dag die is geweest. De patiënt heeft de mogelijkheid om de app te pauzeren om de vragen een uur uit te stellen en de patiënt heeft de mogelijkheid om zelf een vragenlijst moment toe te voegen met een dagboekfunctie om op te schrijven waarom. Het gebruik van de app, het invullen en het krijgen van de feedback=de interventie.

Inschatting van belasting en risico

Patiënten wordt gevraagd in een periode van een 6 maanden 7x 30 minuten langs te komen voor een interview en het drie keer invullen van de vragenlijsten, alsmede 1 week uittesten van het prototype van de applicatie en, na verwerken van de feedback in het prototype, nog 4 weken werken met de verbeterde versie.

De risico's en de tijdsbelasting worden als minimaal ingeschat. Een last zou kunnen zijn dat personen met ASS en hun families tijd moeten investeren in dit project om een **applicatie op maat te krijgen. Een risico kan zijn dat de individuen zich meer bewust worden van de stressvolle dingen in hun leven als gevolg van deelname aan dit project. Dit zou hun gemoedstoestand negatief kunnen beïnvloeden. Aan de andere kant krijgen individuen tools om met deze dagelijkse stress om te gaan en de mogelijkheid om hun veerkracht en hun coping-strategieën met betrekking tot dagelijks ervaren stress te verbeteren.

Contactpersonen

Publiek

GGZ Centraal (Amersfoort)

Randstad 20-27c
Almere 1314 BC
NL

Wetenschappelijk

GGZ Centraal (Amersfoort)

Randstad 20-27c
Almere 1314 BC

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)

Het hebben van een klinische diagnose van een autismespectrumstoornis volgens de DSM V (en volgens de richtlijn van de NVvP)

Een totaal IQ van boven de 85

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Cliënten met een totaal IQ onder de 85

Onderzoekopzet

Opzet

Type: Interventie onderzoek

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Behandeling / therapie

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	07-08-2019
Aantal proefpersonen:	15
Type:	Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO	
Datum:	07-08-2019
Soort:	Eerste indiening
Toetsingscommissie:	METC Brabant (Tilburg)

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	NL70071.028.19