

Ondersteuning met Psycho-educatie van ouders met Autisme Studie

Gepubliceerd: 26-01-2024 Laatste bijgewerkt: 07-04-2024

Het doel van deze studie is enerzijds om inzicht te krijgen in: 1) de effecten van een PE-programma voor ouders met ASS in termen van kennis en herkenning van ASS en kenmerken, een betere acceptatie van de diagnose, verbeterde coping met ASS,...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Ontwikkelingsstoornissen NEG
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON56564

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

OPAS

Aandoening

- Ontwikkelingsstoornissen NEG

Synoniemen aandoening

Autisme, autismspectrumstoornis

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Universiteit van Tilburg

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W, Subsidie van de Stichting tot steun VCVGZ

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Autisme, autismspectrumstoornis, ouders, psycho-educatie

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Klinische uitkomsten, namelijk kwaliteit van leven, acceptatie van de diagnose, kennis van ASS, herkenning van ASS-trekken, omgaan met ASS, autistische trekken, veerkracht en comorbide psychische klachten.

- * Kwaliteit van leven wordt beoordeeld met de MHQoL-7 (Mental Health Quality of Life Questionnaire).
- * Acceptatie van de diagnose, kennis en omgang met ASS worden beoordeeld door zowel patiënten als informanten uit hun omgeving met behulp van de Vragenlijst Kennis, Herkenning en Acceptatie bij Autismediagnose (VKHAA en VKHAA-N).
- * Acceptatie van ASS (-diagnose) wordt verder beoordeeld met de Acceptatievragenlijst.
- * Autistische kenmerken worden (hetero-)anamnestisch beoordeeld met de Social Responsiveness Scale-Adults (SRS-A).
- * Comorbide psychische distress wordt beoordeeld met de Brief Symptom Inventory (BSI).

Al deze beoordelingen worden uitgevoerd (1) op baseline (na diagnose en geïnformeerde toestemming); (2) voordat de patiënt begint met PE (gemiddeld drie maanden na baseline; deelnemers in de controle conditie ontvangen deze meting drie maanden na baseline; (3) na de PE (gemiddeld twee maanden na de start van het PE-programma; deelnemers in de controle conditie ontvangen deze

meting 5 maanden na baseline); (4) op 9-maanden follow-up (negen maanden na de tweede meting).

Ervaringen met de cursus worden verkend met twee items van de VKHAA en de VKHAA-N (items 26 en 27) en aan de hand van 10 tot 15 semigestructureerde interviews met cursisten na afloop van hun deelname.

Secundaire uitkomstmaten

Het aantal en aandeel ASS-diagnoses in de deelnemende centra (verzameld uit de informatie- en registratiesystemen van de centra voor geestelijke gezondheidszorg) van één jaar voor, tijdens en na het project. Kwaliteit van psychodiagnostiek ASS wordt verkend aan de hand van de psychodiagnostische onderzoeksverslagen welke worden opgesteld naar aanleiding van het diagnostisch onderzoek naar autisme.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

De detectie van autismespectrumstoornissen (ASS) bij oudere volwassenen in de Nederlandse (gespecialiseerde) geestelijke gezondheidszorg verbetert, maar onderdiagnostiek blijft bestaan. Professionals in de geestelijke gezondheidszorg (ggz) stellen de diagnose niet omdat autisme niet wordt herkend, omdat het onbekend is hoe de diagnostiek moet worden uitgevoerd, of vanuit onzekerheid over de vervolgstappen na een eventuele diagnose. Tegelijkertijd ervaren oudere volwassenen met ASS een lage kwaliteit van leven (QoL) en een hoge mate van psychopathologie over de gehele levensloop en tot op hoge leeftijd. Daarnaast pleiten Nederlandse en internationale behandelrichtlijnen voor psycho-educatie (PE) als eerste interventie nadat de diagnose ASS is gesteld. Omdat PE voor oudere patiënten met ASS in Nederland echter nauwelijks beschikbaar is, is de toegang tot PE voor deze oudere volwassenen ernstig beperkt. Daarom is het belangrijk om de detectie en diagnose van ASS te verbeteren en de beschikbaarheid van PE voor oudere

volwassenen te vergroten.

De hypotheses van dit onderzoek zijn 1) dat het aanbieden van een aangepast en verbeterd PE-programma voor oudere volwassenen zal resulteren in meer kennis en herkenning van ASS, een betere acceptatie van de diagnose, verbeterde coping met ASS, verbeterde veerkracht en comorbide algemene psychische klachten, en uiteindelijk in een hogere kwaliteit van leven, vergeleken met de situatie waarin patiënten met ASS geen PE ontvangen, en 2) dat detectie en diagnose van ASS bij oudere volwassenen significant zal toenemen na training van professionals

Doel van het onderzoek

Het doel van deze studie is enerzijds om inzicht te krijgen in: 1) de effecten van een PE-programma voor ouderen met ASS in termen van kennis en herkenning van ASS en kenmerken, een betere acceptatie van de diagnose, verbeterde coping met ASS, verbeterde veerkracht en comorbide algemene psychische distress - en uiteindelijk een hogere kwaliteit van leven; 2) de ervaringen van ouderen met ASS na het PE-programma; en 3) de effecten van het aanbieden van training en educatie aan GGZ-zorgverleners in detectie en diagnostiek van ASS bij ouderen, met de verwachting dat dit bijdraagt aan een toename van het aantal en aandeel ASS-diagnoses bij ouderen in Nederland. Daarnaast wordt de kwaliteit van de diagnostiek verkend aan de hand van de psychodiagnostische onderzoeksverslagen welke worden opgesteld naar aanleiding van het diagnostisch onderzoek naar autisme.

Onderzoekopzet

De effecten van training en educatie in detectie en diagnose van ASS bij oudere volwassenen, en de effecten van het PE-programma zullen worden geëvalueerd in een Stepped Wedge Trial Design (SWTD), waarbij de interventie achtereenvolgens wordt uitgerold in tien (gespecialiseerde) GGZ-organisaties. Verder zal een pre-post design worden gebruikt om de situatie voor de uitrolperiode te vergelijken met de situatie na de uitrolperiode wat betreft diagnose en individuele uitkomsten zoals kennis over ASS. Kwalitatieve metingen zullen worden gebruikt om de ervaringen van oudere volwassenen met ASS die deelnamen aan het PE-programma in kaart te brengen.

Onderzoeksproduct en/of interventie

De psycho-educatie interventie bestaat uit onderwijs in detectie en diagnose van ASS bij oudere volwassenen voor professionals in de geestelijke gezondheidszorg en uit een aangepast PE-programma voor oudere volwassenen met een recente diagnose van ASS. Het psycho-educatie programma bestaat uit acht wekelijkse groepsbijeenkomsten van twee uur. De inhoud van de aanpassingen aan de PE-cursus is gebaseerd op de bevindingen van onze eerdere exploratieve studie naar psycho-educatie voor ouderen met een late diagnose

autisme (Lenders et al., in press), jarenlange ervaring met de huidige cursus bij vijf instellingen die deze cursus aanbieden aan ouderen met een recente diagnose autisme, bijeenkomsten met ervaringsvrijwilligers en bijeenkomsten met de huidige trainers bij de betrokken organisaties.

Inschatting van belasting en risico

Voor patiënten zullen de voordelen aanzienlijk zijn, omdat zij een PE-programma zullen ontvangen dat wordt aanbevolen in de Nederlandse multidisciplinaire richtlijn voor ASS bij volwassenen en dat, hoewel het de aanbevolen eerste interventie is in de behandelrichtlijnen, op dit moment niet aan hen wordt verstrekt.

De voordelen houden rekening met patiënten die geïnformeerde toestemming geven voor deelname aan het onderzoek en patiënten die geen toestemming geven, aangezien dezelfde behandeling voor beide beschikbaar zal zijn. We beschouwen de belasting van deelname aan het onderzoek, dat bestaat uit het invullen van vragenlijsten en het uitnodigen van een gemachtigde van hun keuze om twee van dezelfde vragenlijsten in te vullen, als beperkt. Ten eerste omdat dit gebeurt in de context van een behandeling die past bij de aanbevolen eerste interventie volgens de behandelrichtlijnen en dus geen extra mentale belasting oplevert. Bovendien is de tijd die nodig is om deze vragenlijsten in te vullen beperkt: ongeveer 40 tot 60 minuten per meetmoment, en zijn er geen aanwijzingen dat er risico's zijn met betrekking tot de onderwerpen van deze vragenlijsten; met name in een vergelijkbare studie van onze onderzoeksgroep werden geen bijwerkingen of risico's waargenomen.

Bijkomende potentiële voordelen bestaan in de vorm van verhoogde detectie en diagnose van ASS bij oudere volwassenen in de deelnemende organisaties, terwijl de last van deelname aan de studie nauwelijks groter is dan de tijd en moeite die wordt besteed aan gebruikelijke diagnostische inspanningen, maar wel de inspanningen verlicht die worden besteed aan het informeren van patiënten met een ASS-diagnose.

Contactpersonen

Publiek

Universiteit van Tilburg

Professor Cobbenhagenlaan 125
Tilburg 5037 DB
NL

Wetenschappelijk

Universiteit van Tilburg

Professor Cobbenhagenlaan 125
Tilburg 5037 DB
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)

Ouderen van 60 jaar en ouder gediagnosticeerd met ASS niet langer dan 12 maanden voor aanvang van de interventie door een multidisciplinair team volgens de Nederlandse multidisciplinaire richtlijnen, zoals bevestigd door het DSM-5-interview voor ASS (Spek, n.d.), of het Nederlandse Interview voor Diagnose ASS bij volwassenen (NIDA; Vuijk, 2016).

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Exclusiecriteria gelden in de eerste plaats voor participatie aan de psycho-educatiecursus. Ten gevolge is deelname aan het onderzoek daardoor ook niet mogelijk. Deze betreffen:

- Een comorbide psychische stoornis die acute behandeling behoeft en een groepsbehandeling ernstig belemmert (bijvoorbeeld psychose).
- Een ernstige neurocognitieve stoornis (bijvoorbeeld dementie of verworven hersenletsel).
- Drugsmisbruikstoornis, die ontgiftiging vereist.

- Onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal.
- En/of een IQ onder de 70.

Over deze uitsluitingscriteria wordt geoordeeld aan de hand van klinische consensus na uitgebreide psychiatrische en psychologische beoordeling door het meervoudige disciplinaire team van de deelnemende centra. Ook beoordelen de trainers van de interventie de aanwezigheid van uitsluitingscriteria voor deelnemers en informanten aan het begin van de interventie tijdens een intakegesprek, dat onderdeel uitmaakt van de interventie.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Interventie onderzoek

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Diagnostiek

Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 01-03-2024

Aantal proefpersonen: 505

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 26-01-2024

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
ClinicalTrials.gov	NCT06127472
CCMO	NL84067.028.23