

University of Groningen

Pilot onderzoek methodiek 'bewustwording prikkelverwerking autisme'.

Landsman-Dijkstra, Johanna; Hartman, C.A.; Groothoff, J.W.; Brouwer, Sandra; Dijkstra, Geesje

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2014

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Dijkstra, J., Hartman, C., Groothoff, J. W., Brouwer, S., & Dijkstra, G. (2014). Pilot onderzoek methodiek 'bewustwording prikkelverwerking autisme': Eindverslag UMCG Commissie Healthy Ageing Pilots (voorheen Commissie DoelmatigheidsOnderzoek. Groningen: Universitair Medisch Centrum Groningen / Toegepast Onderzoek.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Pilot onderzoek methodiek 'bewustwording prikkelverwerking autisme'

*Eindverslag UMCG Commissie Healthy Ageing Pilots
(voorheen Commissie DoelmatigheidsOnderzoek)*

Dr. J.A. Landsman
Dr. S. Brouwer
Dr. G.J. Dijkstra
Dr. C.A. Hartman
Prof. Dr. J.W. Groothoff

December 2014



COLOFON

Titel: **Pilot onderzoek methodiek ‘bewustwording prikkelverwerking autisme’**
Eindverslag UMCG Commissie Healthy Ageing Pilots
(voorheen Commissie DoelmatigheidsOnderzoek)

Onderzoeksrapport

ISBN: 978-90-367-7653-0

Financiering: *Commissie Healthy Ageing Pilots UMCG*

Auteurs: **Projectcommissie UMCG**
Mevrouw Dr. J.A. (Jeanet) Landsman, hoofdonderzoeker en projectleider
Mevrouw Dr. S. (Sandra) Brouwer, lid projectcommissie
Mevrouw Dr. C. (Catharina) Hartman, lid projectcommissie
Mevrouw Dr. G.J. (Geke) Dijkstra, lid projectcommissie
De heer Prof. Dr. J.W. (Johan) Groothoff, lid projectcommissie

Uitgave: Toegepast gezondheidsOnderzoek, Universitair Medisch Centrum Groningen
Afdeling Gezondheidswetenschappen

Adres: Postbus 196
9700 AD Groningen
Telefoon: (050) 363 3109

Email: j.a.landsman@umcg.nl

Pilot onderzoek methodiek bewustwording prikkelverwerking autisme. *Eindverslag UMCG Cie Healthy Ageing Pilots (v/h cie doelmatigheidsonderzoek)*

Algemeen

Het verslag mag maximaal 15 pagina's A4 beslaan (normale regelafstand). Grafieken en tabellen die de tekst verhelderen kunnen in de tekst opgenomen worden. Overige *noodzakelijke* data kunnen eventueel in een bijlage worden meegezonden.

Naast dit algemene eindverslag dient er tevens een financieel verslag te worden aangeleverd. Uw manager bedrijfsvoering kan u hierbij behulpzaam zijn.

1. Titel

"Pilot onderzoek methodiek bewustwording prikkelverwerking autisme".

ISBN: 978-90-367-7653-0

2. Projectleider(s):

Naam: Mw. Dr. J.A. Landsman-Dijkstra
Afdeling: Gezondheidswetenschappen, Toegepast GezondheidsOnderzoek
Telefoon: 3633109, mobiel: 06-30312631
E-mail: j.a.landsman@umcg.nl

3. Uitvoerend onderzoeker(s)

Naam: Mw. Dr. J.A. Landsman-Dijkstra
Afdeling: Gezondheidswetenschappen, Toegepast GezondheidsOnderzoek
Telefoon: 3633109, mobiel: 06-30312631
E-mail: j.a.landsman@umcg.nl

Naam: Mw. Dr. S. Brouwer
Afdeling: Gezondheidswetenschappen, Sociale Geneeskunde
Telefoon: 3638913
E-mail: sandra.brouwer@umcg.nl

Naam: Mw. Dr. G.J. Dijkstra
Afdeling: Gezondheidswetenschappen, Toegepast GezondheidsOnderzoek
Telefoon: 3632847
E-mail: g.j.dijkstra@umcg.nl

Naam: Mw. Dr. C.A. Hartman
Afdeling: Universitair Centrum voor Kinder- en Jeugd Psychiatrie, Accare
Telefoon: 3610969
E-mail: c.hartman@accare.nl

Naam: Dhr. Prof. Dr. J.W. Groothoff, hoogleraar arbeid en gezondheid
Afdeling: Gezondheidswetenschappen, Sociale Geneeskunde
Telefoon: 3632850 (3632857: secretaresse)
E-mail: j.w.groothoff@umcg.nl

4. Start- en einddatum van het project

Start: 1 mei 2013
Eind: 1 mei 2014

5. Samenvatting (maximaal 2 pagina's)

Aanleiding voor dit onderzoek

Er is de laatste jaren sprake van een toename van het aantal mensen bij wie een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) wordt gediagnosticeerd. De prevalentie wordt in Nederland geschat op ten minste 60/10.000 en mogelijk rond de 100/10.000. ASS is een levenslang durende ontwikkelingsstoornis, gedefinieerd door de volgende diagnostische criteria: tekorten in de sociale communicatie en sociale interactie en beperkte, zich herhalende patronen van gedrag, belangstelling of activiteiten. Prikkelverwerkingsproblematiek speelt een belangrijke rol bij de functionele beperkingen die mensen met ASS dagelijks ondervinden. Functionele beperkingen variëren tussen personen met ASS en kunnen na verloop van tijd afnemen of juist toenemen. Er is steeds meer wetenschappelijke onderbouwing voor de negatieve invloed van prikkelverwerkingsproblemen op kwaliteit van leven in de zin van gezondheidsproblemen en problemen met participatie.

Bij weinig behandelmethodieken voor ASS die zijn onderzocht, is specifieke aandacht voor de problemen die ontstaan bij overprikkeling en/of wordt prikkelgevoeligheid gemeten. Bovendien zijn er in z'n algemeenheid weinig kwalitatief goede interventiestudies van behandel- en begeleidingsmethodieken bij ASS, terwijl daar wel grote behoefte aan is. De ervaringen met deelnemers met de methodiek bewustwording prikkelverwerking zijn veelbelovend maar er is tot nu toe geen systematische effectevaluatie uitgevoerd van de interventie, waarbij de invloed van de methodiek op de kwaliteit van leven bij mensen met ASS onderzocht wordt. Om een kwalitatief goede vroege evaluatie uit te kunnen voeren (toekomstige aanvraag bij ZonMw-doelmatigheidsonderzoek), is een pilotstudie uitgevoerd om eerste wetenschappelijke aanwijzingen te krijgen over effectiviteit.

Vraagstelling

De *centrale vraag* is: "Wat is het effect van de methodiek bewustwording prikkelverwerking zoals gegeven bij R95 voor mensen met ASS (18+, normale of hoge intelligentie) op de kwaliteit van leven?" R95 is het re-integratiebureau waar deze methodiek is ontwikkeld. Kwaliteit van leven, de *primaire* uitkomstmaat, wordt gedefinieerd als 'het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied, zoals zij dat zelf ervaren', en wordt gezien als een generieke uitkomstmaat.

Secundaire uitkomstmaten zijn:

- 1) lichamelijke en psychische klachten;
- 2) de mate van overprikkeling;
- 3) psychosociaal functioneren waaronder self-efficacy;
- 4) maatschappelijke participatie (ADL-afhankelijkheid, zelfstandig wonen, arbeidsparticipatie);

Extra aandachtspunten voor het *proces* tijdens deze pilot zijn:

- 1) Is deze methodiek een doelmatige (kosten effectieve) aanpak voor mensen met ASS?
- 2) Welke aanbevelingen zijn er te maken voor verbetering van de interventie?
- 3) Wat zijn mogelijkheden voor implementatie?
- 4) Welk theoretisch kader past het beste bij deze problematiek en bij de methodiek?

Methode

Met behulp van vragenlijsten die voor, tijdens en na het volgen van de methodiek zijn afgenomen bij deelnemers, een 'belangrijke ander' die de deelnemer goed kent, en de trainer van de methodiek zijn bovenstaande uitkomst- en procesmaten gemeten. De analyse bestond uit beschrijvende statistiek en kwalitatieve analyse. Vanwege het kleine aantal respondenten dat geïncludeerd is (n=7) kon geen vergelijkende statistiek worden uitgevoerd. Daarnaast is literatuurstudie gedaan naar het theoretisch kader rondom prikkelverwerking en ASS.

Resultaten

Het project met gerandomiseerd design zoals beschreven in de eerdere opzet van 18 juni 2012, is door de METc beoordeeld. Op advies van de METc is afgezien van randomisatie en besloten een beperkte pilotstudie te doen, met een design met voor- en nametingen bij een beperkte groep deelnemers. Deze opzet is eind april 2013 goedgekeurd door de METc zodat het project van start kon op 1 mei 2013. Beoogd was om 20 deelnemers te includeren die in de Care As Usual (CAU) bij R95 zouden starten plus de methodiek bewustwording prikkelverwerking en 20 die de CAU zonder deze methodiek zouden volgen.

Inclusie; met een persbericht vanuit het UMCG in mei 2013, een folder met informatie die breed verspreid is en een artikel in het ledenblad van de Nederlandse Vereniging voor Autisme in september 2013 is getracht de toestroom van deelnemers bij R95 te stimuleren. Ondanks deze en andere PR, gedetailleerde procesbeschrijvingen en herhaaldelijk contact met de trainers kwam het aantal geïncludeerde deelnemers dat de methodiek heeft gevolgd een stuk lager uit dan gepland. De belangrijkste reden daarvoor was dat de methodiek niet werd gefinancierd. Ook lukte het niet om een controlegroep te formeren. Deelnemers bleken onvoldoende bereid om vragenlijsten in te vullen terwijl ze de methodiek niet volgden en trainers konden hen niet motiveren. Elf mensen zijn wel gestart met de methodiek waarvan er vier zijn gestopt. Redenen om te stoppen waren volgens de trainers naast financieringsproblemen: 'crisis situatie', 'de deelnemer kon er niks mee' of 'de deelnemer kwam niet opdagen en was niet meer te motiveren'. Er hebben zeven mensen mee gedaan in dit onderzoek (zie bijlage 8.2 voor een procesbeschrijving van de inclusie en het onderzoek).

In deze groep zaten zes mannen en een vrouw, variërend in leeftijd van 19-30 jaar. Deze deelnemers participeren relatief actief in de samenleving qua hobby's en vrienden. Vier van hen wonen zelfstandig en volgen onderwijs of hebben werk, de andere drie wonen thuis en volgen onderwijs. Een van de 7 is niet actief aan het werk of studeren, maar woont wel zelfstandig zonder begeleiding en is werkzoekend. Op autistische kenmerken scoren ze op 1 persoon na, allemaal relatief hoog. En gezien de doelen van de methodiek, hebben ze er allemaal reële verwachtingen van.

Resultaten primaire uitkomstmaat (kwaliteit van leven) en secundaire uitkomstmaten; van zeven personen is een voormeting ontvangen en van drie een nameting. De overige vier personen zijn pas in februari/maart 2014 gestart, van hen is geen nameting beschikbaar. Daarom zijn op kwaliteit van leven en de secundaire uitkomstmaten psychosociaal functioneren en participatie geen veranderingen in de tijd te analyseren. Wel is een aanwijzing te geven over de secundaire uitkomstmaten lichamelijke en psychische klachten en mate van overprikkeling. Tijdens de derde en vijfde bijeenkomst is aan de deelnemersgevraagd om voor zichzelf vijf klachten te formuleren waar ze het meeste last van hebben en die te scoren op een VAS-schaal. Bij vergelijking van de personen met zichzelf, neemt 30% van de klachten toe, 60% neemt af en 10% blijft gelijk.

Doelmatigheid; omdat er geen gerandomiseerd design mogelijk was en vanwege het lage aantal deelnemers door financieringsproblemen kunnen geen uitspraken worden gedaan over de doelmatigheid van deze aanpak. Deelnemers hebben de methodiek over het algemeen ervaren als waardevol. Men geeft aan dat men bewust is geworden van hoe prikkelverwerking in zijn werk gaat en hoe ze hier beter mee om kunnen gaan. Echter, er zijn ook vier deelnemers voortijdig met de methodiek gestopt, waarbij redenen als 'de deelnemer kon er niks mee' of 'de deelnemer kwam niet opdagen en was niet meer te motiveren' illustreren dat niet iedereen de methodiek waardevol vond.

Aanbevelingen voor verbeteringen en mogelijkheden voor implementatie; deelnemers die wel de gehele methodiek volgden, zijn zeer tevreden over de begeleiding en de methodiek voldoet grotendeels aan de verwachtingen. Wel hebben sommige van hen vraagtekens over hoe ze na afloop van de cursus concreet verder kunnen met de bij hen zelf ingezette verandering. Op basis van deze resultaten wordt een aantal aanbevelingen gedaan om de methodiek concreter toepasbaar te maken voor de deelnemers. De methodiek is eenvoudig overdraagbaar aan trainers, niet arbeidsintensief en naar verwachting goed te implementeren op andere locaties met andere trainers. Belangrijk aandachtspunt is de financiering van deze begeleidingsvorm voor de deelnemers.

Theorie, uitkomsten literatuurstudie; uit de literatuurstudie blijkt dat de theorie van Dunn over prikkelverwerking bij ASS mogelijk het beste aan sluit bij deze methodiek en de doelgroep en het meest plausibel lijkt. Er wordt aanbevolen om deze theorie te integreren in de methodiek.

Conclusie en discussie

Omdat het aantal geïncludeerde deelnemers te laag is, kunnen geen vergelijkende analyses worden uitgevoerd en kan de primaire onderzoeksvraag niet worden beantwoord. In het algemeen is op basis van deze gegevens niet te concluderen dat klachten afnemen of toenemen, wel dat er op basis van een onderzoeksgroep van zeven deelnemers aanwijzingen zijn dat meer klachten lijken af te nemen dan toe te nemen. De meeste deelnemers ervaren de methodiek als waardevol. Voor een succesvolle implementatie is behalve een aantal aanpassingen aan de methodiek ook een aantal aanpassingen nodig in voorwaardelijke sfeer, en dat betreft met name de financiering van de methodiek. Verder onderzoek is noodzakelijk om de effectiviteit met betrekking tot kwaliteit van leven aan te tonen. Daarbij is samenwerking met meerdere centra aan te bevelen en meer regie nodig van de onderzoekers over de werving, inclusie (diagnosestelling) en het verzamelen van de gegevens.

6. Beschrijving van het project

Introductie: Wat is het doelmatigheidsprobleem/de onderzoeksvraag?

Er zijn steeds meer aanwijzingen dat overprikkeling een groot probleem is voor de kwaliteit van leven bij mensen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) in termen van gezondheid en sociale participatie (Dahlgren ea 1989, Gillberg ea 1990, Baranek ea 1997, Kientz ea 1997, Dawson ea 2000, Tomchek ea 2007 en Cheung ea 2009). De interventie die in dit project wordt geëvalueerd, is een methodiek voor bewustwording van prikkelverwerking voor mensen met een ASS met een gemiddeld of hoog IQ (>80) en ouder dan 18 jaar. Door deze interventie toe te passen, wordt het naar verwachting mogelijk overprikkeling te voorkomen en waar onvermijdbaar er beter mee om te gaan, met een betere kwaliteit van leven als gevolg. Het gaat om een interventie die tot nu toe alleen wordt toegepast bij reïntegratiebedrijf R95 in Groningen dat zich specifiek richt op deze doelgroep. De ervaringen die met deelnemers zijn opgedaan, zijn veelbelovend, maar er is tot nu toe nog geen systematisch effectonderzoek gedaan. Daarom past dit project binnen type 1 onderzoek.

Stand van zaken mbt kennis over behandeling en begeleiding van mensen met ASS

ASS is niet te genezen. Hooguit zijn symptomen die er mee samenhangen te verminderen door behandeling, meestal medicamenteus, maar er is weinig tot geen wetenschappelijk bewijs voor de effectiviteit daarvan (Gezondheidsraad 2009). Er zijn veel begeleidingsmethoden gericht op structureren en ordenen van het leven van alledag, trainen van sociale vaardigheden en ondersteuning in dagelijkse bezigheden, waarvan men de afgelopen jaren heeft aangenomen dat ze effectief zijn voor mensen met ASS. Er zijn echter slechts weinig goede interventiestudies gedaan (Howlin 1997, Gezondheidsraad 2009). De studies die er zijn, betreffen vaak kleine aantallen, hebben meestal geen controlegroepen, zijn gericht op 1 symptoom en niet op het gehele functioneren, hebben weinig aandacht voor individuele verschillen en kennen nauwelijks follow-up onderzoek (Howlin ea 1987, Howlin 1997, Berkelaer-Onnes 2008, Gezondheidsraad 2009). Enkele studies richten zich specifiek op interventies ten aanzien van prikkelverwerkingsproblematiek bij ASS. Maar ook die studies zijn klein en niet gecontroleerd, waardoor geen bindende conclusies over de effectiviteit geformuleerd kunnen worden, zo blijkt uit een review (Dawson ea 2000). Omdat er veel mensen met ASS zijn die problemen hebben met hun gezondheid en met maatschappelijke participatie als gevolg van prikkelverwerkingsproblematiek en de kosten van deze interventie relatief laag zijn, is dit onderzoeksproject zeer relevant voor de doelgroep.

Waarom vroege evaluatie van deze veelbelovende interventie, waarom type-1 onderzoek?

- De diagnose ASS wordt steeds vaker gesteld, ook bij adolescenten en volwassenen. De prevalentie wordt in Nederland geschat op ten minste 60/10.000 en mogelijk rond de 100/10.000 (DDMNS 2014, Maenner ea 2010, Baron-Cohen ea 2009, Gezondheidsraad 2009). Om deze mensen goed te begeleiden, is kennis nodig over de stoornis en over de beste behandeling en begeleiding. Kennis die nu ontbreekt en waar onderzoek voor nodig is (Gerhardt ea 2011).
- Er zijn weinig kwalitatief goede interventiestudies van behandel- en begeleidingsmethodieken bij ASS (Gezondheidsraad 2009), terwijl daar wel behoefte aan is.
- Bij weinig behandelmethodieken die op effect zijn onderzocht, is specifieke aandacht voor de problemen die ontstaan bij overprikkeling en/of wordt overprikkelingsproblematiek gemeten, terwijl dat juist een groot probleem is voor de kwaliteit van leven en maatschappelijke participatie bij deze doelgroep (Donnellan ea 2010).
- De ervaringen met deelnemers met de methodiek bewustwording prikkelverwerking van de afgelopen jaren zijn veelbelovend.
- Er is tot nu toe geen systematische effectevaluatie uitgevoerd van de interventie, waarbij de invloed van de methodiek bewustwording prikkelverwerking op de kwaliteit van leven bij mensen met ASS onderzocht wordt.
- Het onderzoek naar neurologische verklaringen modellen van prikkelverwerkingsproblematiek bij ASS is sterk in opkomst, er is behoefte aan theoretische onderbouwing daarvan. Problemen met zintuiglijke gewaarwording of prikkelverwerkingsproblematiek zijn niet universeel of specifiek voor ASS, maar het komt wel veel voor bij deze groep, met schattingen variërend van 95% (Dahlgren ea 1989), 30-100% (Baranek ea 1997, Dawson ea 2000), 85% (Kientz ea 1997), 92% (Tomchek ea 2007), 84% (Schoen ea 2009) tot 40-88%

(Cheung ea 2009). Hierdoor kunnen allerlei problemen ontstaan zoals gedragsproblemen (bijvoorbeeld driftbuien of zelfs agressie), opstandig gedrag en inflexibiliteit, gezondheidsproblemen zoals hoofdpijn en (over)vermoeidheid en functioneringsproblemen zoals niet kunnen werken (Rogers ea 2003, Berman 2009). Vaak worden de problemen die horen bij zintuiglijke overprikkeling genegeerd of niet gezien door professionals, terwijl deze overprikkeling juist een terugkerend hoofdprobleem voor mensen met ASS kan zijn en de reden waardoor ze gezondheidsklachten hebben en moeizaam functioneren.

- Om een kwalitatief goede vroege evaluatie uit te kunnen voeren (toekomstig ZonMw-doelmatigheidsonderzoek), is een pilotstudie noodzakelijk om eerste wetenschappelijke aanwijzingen te krijgen over effectiviteit.

Vraagstelling, uitkomstmaten

De *centrale vraag* is: "Wat is het effect van de methodiek bewustwording prikkelverwerking zoals gegeven bij R95 voor mensen met ASS (18+ en een normale of hoge intelligentie) op de kwaliteit van leven?"

Kwaliteit van leven is de *primaire* uitkomstmaat in deze studie, wordt gedefinieerd als 'het functioneren van personen op fysiek, psychisch en sociaal gebied zoals zij dat zelf ervaren' en gezien als een generieke uitkomstmaat (Testa ea 1996, Parmenter 2008).

Secundaire uitkomstmaten zijn:

- 1) lichamelijke en psychische klachten;
- 2) de mate van overprikkeling;
- 3) psychosociaal functioneren waaronder self-efficacy;
- 4) maatschappelijke participatie (ADL-afhankelijkheid, zelfstandig wonen, arbeidsparticipatie);

Extra aandachtspunten voor het *proces* tijdens deze pilot zijn:

- 1) Is deze methodiek een doelmatige (kosten effectieve) aanpak voor mensen met ASS, vergeleken met care as usual zonder deze module?.
- 2) Welke aanbevelingen zijn er te maken voor verbetering van de interventie?
- 3) Wat zijn mogelijkheden voor implementatie?
- 4) Welk theoretisch kader past het beste bij deze problematiek en bij de methodiek?

Doel: Welke doelstellingen werden nagestreefd?

Doelstelling van dit pilot project is het meten van de effecten van de methodiek bewustwording prikkelverwerking op het functioneren op fysiek, psychisch en sociaal gebied van mensen met ASS zoals deelnemers dat zelf ervaren. De primaire uitkomstmaat waarop het effect van de methodiek wordt vastgesteld, is kwaliteit van leven. Daarnaast had het project tot doel aanwijzingen te vinden voor kosten effectiviteit en voor verbeteren van theoretische onderbouwing en het implementatieproces van de methodiek.

De practice-based methodiek is ontwikkeld door Karin Berman bij R95 op basis van theorie, professie en eigen ervaring. Het bestaat uit 5 individuele sessies van een uur, verdeeld over 8 weken, waarbij aandacht is voor bewustwording van prikkelverwerkingsproblematiek specifiek bij de cliënt, wat je kunt doen om problemen met prikkelverwerking te voorkomen en wat je kunt doen als de problemen toch zijn ontstaan. Er wordt gebruik gemaakt van speciaal voor deze begeleidingsmethode ontwikkeld trainingsmateriaal op schrift met voorbeelden en oefeningen. De methodiek wordt afgesloten met het maken van een stappenplan voor de toekomst.

Methoden: Projectopzet en uitvoering onderzoek

Onderzoekspopulatie

- Er wordt gewerkt met de deelnemers die zich melden bij R95. Inclusiecriteria zijn:
 - ASS gediagnosticeerd door een deskundige;
 - 18 jaar of ouder;
 - IQ gemiddeld of hoog (>80; deze ondergrens is noodzakelijk voor begrip van de methodiek met instructies, feedback op functioneren en uitleg van de problematiek);
 - gemotiveerd voor de begeleiding (er wordt een contract getekend).

- De begeleiding is de normale interventie (Care As Usual, CAU) die deelnemers bij R95 ontvangen en bestaat uit een integrale benadering van zorg en (re)integratie.
- De CAU en de methodiek bewustwording prikkelverwerking wordt uit andere financieringsbronnen, zoals PGB en Zorg In Natura, betaald.

Methodie en design

- Het gaat om evaluatie van de huidige standaard zorg bij R95 die bestaat uit verschillende onderdelen, waaronder de methodiek prikkelverwerking.
- De deelnemers worden na een intakegesprek ingepland voor een eerste sessie. Indien de trainers die de methodiek prikkelverwerking kunnen uitvoeren, beschikbaar zijn, en de deelnemer deel wil nemen aan het onderzoek, wordt deze geïncludeerd in de experimentele groep (n=20). Wanneer een deelnemer deel wil nemen aan het onderzoek en er niet direct gestart kan worden met de methodiek prikkelverwerking, wordt deze geïncludeerd in een controlegroep (n=20):
 - In dit design wordt de groep geïncludeerde deelnemers vergeleken met zichzelf op de verschillende meetmomenten.
 - Verder zal CAU worden vergeleken met 'CAU inclusief de methodiek'.
 - De controlegroep wordt begeleid en behandeld zoals altijd bij R95 (CAU), en krijgt pas later de methodiek bewustwording prikkelverwerking aangeboden zoals dat in de dagelijkse praktijk bij R95 nu ook het geval is (wachtlister voor de methodiek).
 - De experimentele groep start met de methodiek en gaat daarna door met de andere onderdelen van de CAU.
- De meetmomenten zijn als volgt bij beide groepen:
 - er wordt een voormeting gedaan na het intakegesprek (T0),
 - een nameting (T1) twee maanden na de intake;
 - en een nameting na 6 maanden (T2).
- Voor de metingen worden bij experimentele- en controlegroep vragenlijsten gebruikt (zie bijlage 8.1 voor de vragenlijsten). De nameting van 2 maanden is bedoeld om eerste effecten en ervaringen te meten en de nameting na 6 maanden om te bepalen of de effecten blijvend zijn, nog verder toenemen of juist weer afnemen.
- De voor- en nametingen bij de groep die gelijk start met de nieuwe methodiek worden vergeleken met de controlegroep die pas later de methodiek prikkelverwerking volgt. En daarnaast wordt het effect, veranderingen binnen de groep en het individu, geanalyseerd (zowel bij de experimentele als bij de controlegroep).
- Er wordt rekening gehouden met de zwakke punten in dit design door mogelijke bias te meten zoals andere tegelijk gevolgde andere behandeling- of begeleidingsvormen, medicijngebruik (en veranderingen daarin) en life-events. En door gebruik te maken van triangulatie. De resultaten op secundaire uitkomstmaten worden geanalyseerd vanuit drie invalshoeken: deelnemer, omgeving (partner/ouders) en hulpverlener (Middel 2001). Naarmate deze meer overeenkomen, is de betrouwbaarheid van de uitkomsten groter.

Andere aandachtspunten

- De methodiek is gestandaardiseerd voor zover dat mogelijk is bij een individueel programma (het methodiekprotocol is geschreven) zodat die overdraagbaar is aan andere trainers bij R95. Daarmee wordt het aantal deelnemers dat in een eventueel ZonMw doelmatigheidsproject begeleid en onderzocht kan worden, groter omdat meerdere hulpverleners dan de methodiek kunnen toepassen.
- In het pilotonderzoek zullen de trainers per deelnemer evalueren hoe de interventie verliep, wat de effecten volgens hen waren en of de methodiek is uitgevoerd zoals gepland.
- Tegelijk wordt in de pilot wetenschappelijke theorie gekoppeld aan praktijkkennis van professionals om zo de theoretische onderbouwing van de interventie sterker te maken voor de ZonMw doelmatigheidsronde en theoriegestuurde programma evaluatie mogelijk te maken (Chen 1990). Daartoe wordt een literatuurstudie uitgevoerd.

Resultaten

Het project met gerandomiseerd design zoals beschreven in een eerdere opzet van 18 juni 2012, is door de METc beoordeeld. De METc is echter van mening dat de opzet met randomisatie en controlegroep niet voldoet aan de eisen vanuit de WMO en heeft een negatief oordeel gegeven. Randomiseren is daarom niet mogelijk, het uitvoeren van een kleine pilot wel. In overleg met de commissie Healthy Ageing Pilots (HAP) is daarom besloten de opzet te wijzigen in een design met voor- en nametingen bij een beperkt aantal deelnemers. Deze opzet is eind april 2013 goedgekeurd door de METc zodat het project van start kon op 1 mei 2013. In bijlage 8.2 zijn de activiteiten beschreven die gedurende het hele project hebben plaatsgevonden om het proces te stroomlijnen en de inclusie te bevorderen. In de aanloopfase naar de start van het project hebben twee studenten toegepaste psychologie hun afstudeeropdracht gedaan over de knelpunten die mensen met ASS ervaren bij het invullen van zelfbeoordelingsvragenlijsten. Hun aanbevelingen zijn, naast de resultaten van een pilot met de vragenlijst in dit onderzoek, meegenomen bij de uitvoering van het project. Hun scriptie is te vinden op de site van de wetenschapswinkel: <http://umcg.wewi.eldoc.ub.rug.nl/root/Rapporten/2013/ASS2/>. Hieronder wordt in gegaan op de inclusie en daarna op de resultaten, per deelvraag (voor zover mogelijk).

Inclusie

Met een persbericht vanuit het UMCG in mei 2013, verspreiding daarvan op Internet via Twitter en LinkedIn, een folder met informatie die verspreid is binnen het netwerk van R95 en een artikel in het ledenblad van de Nederlandse Vereniging voor Autisme in september 2013 is getracht de toestroom van deelnemers bij R95 te stimuleren om in korte tijd voldoende mensen met ASS te kunnen includeren.

In tabel 1 is te zien dat uiteindelijk 7 mensen hebben mee gedaan in dit onderzoek. Elf zijn gestart met de methodiek waarvan 4 om uiteenlopende redenen gestopt zijn. Redenen om te stoppen waren volgens de trainers: 'crisis situatie', 'de deelnemer kon er niks mee', 'de deelnemer kwam niet opdagen en was niet meer te motiveren' en 'de deelnemer kreeg de financiering niet rond'. In juli 2013 hadden zich wel al 15 geïnteresseerde deelnemers gemeld via mail of telefoon maar de meesten van hen konden niet starten vanwege financieringsproblemen. De meeste deelnemers financierden de methodiek namelijk met een PersoonsGebonden Budget (PGB) of Zorg In Natura (ZIN). Beide regelingen zijn de afgelopen jaren steeds minder makkelijk toe te passen voor mensen met ASS. Dat was de waarschijnlijk de belangrijkste oorzaak van de geringe toestroom van deelnemers bij R95 in het algemeen en tevens de belangrijkste reden voor de slechte inclusie in dit onderzoek. Het lukte daarom ook niet om een controlegroep te formeren. Daarnaast bleken mogelijke deelnemers voor de controlegroep onvoldoende bereid om vragenlijsten in te vullen terwijl ze de methodiek niet volgden en trainers konden hen niet motiveren. Ook regelmatige bijeenkomsten van trainers met onderzoekers hebben helaas niet geholpen om meer deelnemers te includeren of om persoonskenmerken te verzamelen van deelnemers die niet mee wilden doen. De inclusie en het regelen van invullen van vragenlijsten werd gedaan via een tussenpersoon bij R95 die dat naast het werk als trainer deed. De communicatie rondom het onderzoek liep daardoor niet rechtstreeks via de onderzoekers. Ook dit was een reden waardoor de inclusie en het verzamelen van gegevens moeilijker dan verwacht liep (zie verder de bijlage met achtergrondinformatie over het inclusie- en onderzoeksproces).

Van de zeven deelnemers die de methodiek hebben af gemaakt, zijn 3 nametingen verkregen (T1) en 2 follow up metingen (T2). De andere 4 deelnemers zijn gestart in februari/maart 2014 en daar was nog geen nameting van binnen ten tijde van de analyse. Ook is een beperkt aantal vragenlijsten ingevuld door een belangrijke ander. De meeste deelnemers hebben wel alle evaluaties ingevuld. Bij drie deelnemers ontbreekt het stappenplan. Van 1 deelnemer ontbreken logboekgegevens van 3 bijeenkomsten, verder zijn alle logboeken ingevuld door de trainers.

Tabel 1: Aantal vragenlijsten ontvangen

| Client | T0 | T0 ander | T1 | T1 ander | T2 | T2 ander | Eval 1 | Eval 2 | Eval 3 | Eval 4 | Eval 5 | Stap | Log 1 | Log 2 | Log 3 | Log 4 | Log 5 | |
|---------------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|----------|---|
| A | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| B | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| C | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| D | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| E | 1 | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| F | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 0 | 0 | 1 | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 |
| G | 1 | 0 | 0 | 0 | 0 | 0 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 | 1 |
| Totaal | 7 | 5 | 3 | 4 | 2 | 2 | 7 | 7 | 7 | 7 | 6 | 4 | 7 | 7 | 6 | 6 | 6 | |

T0=voormeting deelnemer, T0 ander=voormeting belangrijke ander, T1 en 2=nametingen na 2 en 6 maanden, Eval 1 t/m 5=Evaluatie door deelnemer per bijeenkomst, Stap=Stappenplan deelnemer, Log 1 t/m 5=Logboek ingevuld door trainer per bijeenkomst.

Hieronder worden persoonlijke kenmerken (tabel 2), mate van maatschappelijke participatie (tabel 3), autistische kenmerken (tabel 4) en persoonlijke doelen (tabel 5) beschreven om een beeld te geven van de geïncludeerde deelnemers.

Tabel 2: Algemene kenmerken onderzoeksdeelnemers

| Deelnemer | Geslacht | Leeftijd | Opleidingsniveau | IQ | Diagnose | Neven diagnose |
|-----------|----------|----------|---|------------------------|----------|-------------------|
| A | Man | 25 | VWO, doet nu HBO-opleiding | Onbekend (≥ 80) | Asperger | - |
| B | Man | 28 | MBO4 | 136 | Asperger | - |
| C | Vrouw | 37 | HBO | Onbekend (≥ 80) | Asperger | Dysthyme stoornis |
| D | Man | 21 | HAVO en VWO-certificaten, nu WO-opleiding | Onbekend (≥ 80) | PDD-NOS | - |
| E | Man | 30 | HAVO | 145 | Asperger | ADHD |
| F | Man | 19 | VMBO-TL | 96 | PDD-NOS | - |
| G | Man | 19 | VMBO-BB (nu Rea college) | 121 | PDD-NOS | ADHD |

In tabel 2 is te zien dat de deelnemers voornamelijk jonge mannen zijn en dat van drie van hen het IQ onbekend is. Deze drie personen bleken wel in staat om te begrijpen wat er werd aangeboden en het niveau was hoog genoeg om HAVO of VWO af te ronden. Om die reden zijn ze toch geïncludeerd. Het gaat hier dus om een relatief jonge en slimme groep mensen met een ASS. Tabel 3 geeft een overzicht van de mate van maatschappelijke participatie.

Tabel 3: Overzicht factoren maatschappelijke participatie bij voormeting

| Deelnemer | Woonsituatie | Studie- en/of werksituatie | Hobby's | Aantal Vrienden |
|-----------|-----------------------------------|---|---|-----------------|
| A | Studentenhuis zonder begeleiding. | Volgt onderwijs (HBO communicatie). | Gamen/editor, fitness, stijldansen. | 1-3 |
| B | Zelfstandig zonder begeleiding. | Heeft regulier betaald werk, 10 uur per week. | Stijldansen, tennis, werken, gezelligheid met mensen. | ≥ 4 |
| C | Zelfstandig zonder begeleiding. | Werkzoekend. | Wandelen, films kijken, fietsen, yoga, zwemmen. | 1-3 |
| D | Bij biologische ouders. | Volgt onderwijs (WO). | Lezen, schrijven, muziek luisteren, musiceren. | ≥ 4 |
| E | LAT-relatie. | Bezig met Wajongaanvraag en methodieken maken voor Musum Technisch Werken, werk bij MTW | Lezen, dingen onderzoeken, dingen maken, gamen. | ≥ 4 |
| F | Bij biologische ouders. | Loopt stage. | Computeren, koken, zwemmen, muziek. | ≥ 4 |
| G | Bij biologische ouders. | Volgt onderwijs (Rea college). | Techniek, houtbewerking, metaalbewerking, fotografie. | ≥ 4 |

De deelnemers participeren relatief actief in de samenleving qua hobby's en vrienden. Vier van hen wonen zelfstandig en volgen onderwijs of hebben werk, de andere drie wonen thuis en volgen

onderwijs. Eén van de 7 is niet actief aan het werk of studeren, maar woont wel zelfstandig zonder begeleiding en is werkzoekend.

De mate van aanwezigheid en het type van autistische kenmerken is gemeten met de Nederlandse versie van de Adult Social Behavior Questionnaire, de VISV (42 items, Horwitz ea, 2012). Hieronder zijn in tabel 4 de resultaten daar van weergegeven van de door de deelnemer ingevulde versie.

Tabel 4: De Adult Social Behavior Questionnaire, de VIS-V (ingevuld door deelnemer)

| Deelnemer | Emotie/gedrag niet optimaal afgestemd (0-16) | Sociaal contact problemen (0-14) | Minder interpersoonlijk inzicht (0-16) | Beperkt sociaal begrip (0-14) | Stereotype beweging en reacties (0-16) | Angst voor veranderen (0-16) |
|-----------|--|----------------------------------|--|-------------------------------|--|------------------------------|
| A | 5 | 6 | 11 | 6 | 5 | 14 |
| B | 0 | 1 | 10 | 1 | 8 | 12 |
| C | 2 | 6 | 7 | 1 | 11 | 11 |
| D | 3 | 3 | 7 | 4 | 9 | 9 |
| E | 5 | 6 | 11 | 8 | 15 | 12 |
| F | 0 | 5 | 13 | 9 | 12 | 16 |
| G | 2 | 1 | 0 | 0 | 0 | 4 |

De deelnemers scoren allemaal relatief hoog op de verschillende schalen wat betekent dat men veel last heeft van autistische kenmerken, behalve deelnemer G die een afwijkend patroon laat zien. Uit tabel 2 bleek al dat deze persoon eerder ook de diagnose ADHD kreeg. En uit de proces evaluatie (tabel 6) blijkt dat hij last heeft van uitvallende zintuigen en soms niet kunnen praten. Mogelijk is hier sprake van een verkeerde diagnose en is er iets anders aan de hand dan een ASS, maar daar zijn geen harde uitspraken over te doen. Daartoe zou extra formele diagnostiek moeten plaatsvinden. Dit gegeven maakt duidelijk dat het in vervolgonderzoek raadzaam is om additionele diagnostiek door onderzoekers te laten doen, als extra check op de klinische diagnose van een ASS die het eerste inclusie criterium is.

Om in te kunnen schatten of deelnemers reële doelen en verwachtingen hebben, is hen gevraagd deze op te schrijven. In tabel 5 zijn deze op een rij gezet. Gezien de doelen van de methodiek, zijn dit reële verwachtingen en liggen deze vooral op het terrein van energie sparen om zodoende meer aan te kunnen en minder vermoeid te zijn.

Tabel 5: Doelen voorafgaande aan de methodiek en verwachtingen

| Deelnemer | Wat wilt u op korte termijn bereiken (2 maand) | Wat wilt u op langere termijn bereiken (6 maand) | Welk effect verwacht u voor uzelf? |
|-----------|---|---|---|
| A | Minder dwangneurose; handvaten ervoor --> bij de kern ASS kunnen aanpakken. | Gelukkig zijn. | Handvaten dwangneurose. |
| B | Het verkrijgen van een juiste baan, als de mogelijkheid er is. | Het verkrijgen van een juiste baan: Bodem veldwerker. | Inzicht verkrijgen in mijn problematiek aan de hand van handvaten om hier mee beter om te leren gaan. |
| C | Rust en overzicht, zelf invloed kunnen uitoefenen op mijn welzijn. | Rust en zelfregie, ik kan mezelf besturen naar een prettig zijn met mezelf en mijn omgeving. | Zie vorige twee vragen. |
| D | Mijn persoonlijke doel is dat ik wat minder vlug moe wordt. | Naast het minder moe worden wil ik ook leren om beter te plannen en ik wil signalen van overprikkeling herkennen. | Ik verwacht dat ik al mijn doelen bereik en dat ik positiever in het leven sta. |
| E | Meer energie overhouden en signaleren wanneer het "mis" gaat (grensbewaking). | Zelfde als bovengenoemde met werk. | Ik heb geen idee, maar ben benieuwd (lage verwachtingen komen door verleden bij andere instanties). |
| F | Meer zelftrouwen. | Zelfstandigheid. | Een positief effect. |
| G | Mentaal en fysiek beter functioneren. | Zelfstandig kunnen functioneren. | Beter naar mijn lichaam kunnen luisteren en beter kunnen focussen. |

Resultaten primaire- en secundaire uitkomstmaten

Omdat het aantal geïncludeerde deelnemers en het aantal metingen zo laag ligt, kunnen geen vergelijkende analyses worden gedaan. Er kunnen ook geen vergelijkingen op groepsniveau worden gedaan met de resultaten van de vragen die aan een belangrijke ander zijn gesteld. Bovendien zijn die niet van iedereen ontvangen (5 maal T0, 4 maal T1 en 2 maal T2, zie tabel 2).

Wel is een aanwijzing te geven over de secundaire uitkomstmaten lichamelijke en psychische klachten en mate van overprikkeling. Tijdens de derde en vijfde bijeenkomst is namelijk aan de deelnemers gevraagd om voor zichzelf vijf klachten te formuleren waar ze het meeste last van hebben en die qua ernst te scoren op een Visual Analogue Scale (VAS) (McCormack ea 1998) van 10 centimeter. In tabel 6 op de volgende bladzijde zijn deze twee metingen weergegeven. Bij vergelijking van de personen met zichzelf, neemt 30% van de klachten licht toe (1-1,5 punten op 10 cm), 60% neemt af (1-2 punten) en 10% blijft gelijk.

Twee personen hebben kleine wijzigingen in soort problematiek. Deelnemer C heeft bij de derde bijeenkomst last van concentratieproblemen bij overprikkeling (geeft daar geen cijfer voor) en bij de vijfde bijeenkomst is daar lusteloosheid voor in de plaats gekomen (5.6). Deelnemer D heeft voor een paar symptomen andere bewoordingen die mogelijk hetzelfde betekenen ('heel druk in het hoofd' wordt 'overdenken' en 'traag/niet reageren' wordt 'vervorming van de waarneming'). En de klacht 'niet stil kunnen zitten' (4.2) komt niet terug bij de tweede meting van de overprikkelingsproblematiek bij deze persoon, daarvoor in de plaats komt 'hoofdpijn' (2.8).