



DOOR MARIANNE VAN ZWIETEN, YVETTE ROKE

# SAM helpt mensen met autisme omgaan met stress

Meer regie over hun stress: dat is wat cliënten van Emerhese Flevoland, autisme expertise centrum van GGz Centraal, graag willen. De app SAM, die onderzoeksinstituut TNO samen met hen en hun behandelaars heeft ontwikkeld, moet hierbij helpen. Deze prototype-app ondersteunt de cliënten bij tijdige stressherkenning en geeft persoonlijke tips om de stress te verminderen. Zo loopt stress minder hoog op en houdt minder lang aan.

Met de bus naar je werk gaan, een buurman tegenkomen tijdens het uitlaten van je hond, een lunchafspraak die door een vriendin wordt verplaatst, boodschappen doen, een onverwachte vrije middag, een familiefeestje. Het zijn gewone situaties uit het dagelijks leven. Situaties die mensen met een autisme-spectrumstoornis (ASS) veel en langdurig stress kunnen bezorgen.

Mensen met ASS verwerken zintuiglijke informatie op een andere manier, wat leidt tot bepaalde gedragskenmerken<sup>1</sup>. Dit zorgt er bijvoorbeeld voor dat zij moeite hebben met sociale interacties, beperkte interesses hebben en repetitief gedrag vertonen. Een andere

prikkelverwerking hangt ook samen met hoe mensen met ASS stress ervaren en hoe zij daarmee omgaan. Mensen met ASS ervaren veel vaker stress en het kost ze meer moeite om stress te verminderen<sup>1,2</sup>.

Vanwege de grote invloed die dit heeft op het dagelijks functioneren van hun cliënten, is stress een belangrijk gespreksonderwerp voor de behandelaars van Emerhese Flevoland, autisme expertise centrum van GGz Centraal. Cliënten zeggen behoefte te hebben aan ondersteuning bij het (eerder) leren herkennen van stress. En ook bij het omgaan met stress. Die ondersteuning willen ze 'real-life' en 'real-time'; op zondagmiddag

thuis, op woensdagochtend op het werk of op vrijdagavond in de stad.

## Meer inzicht in stressfactoren

Voor behandelaars is het lastig om in behandelgesprekken goed zicht te krijgen op het verloop van stress en oorzaken van stress. Welke momenten of situaties in de voorgaande twee weken (steeds) stressvol waren en wat er toen aan de hand was, is voor cliënten lastig te reproduceren. Meer inzicht in persoonlijke patronen van stressopbouw en -afbouw kan cliënten en behandelaars in hun gesprekken helpen een meer op maat gemaakt plan te formuleren, deze te volgen en zo nodig bij te stellen.

TNO heeft met die behoeften en wensen voor ogen samen met 15 cliënten van Emerhese Flevoland, hun naasten en hun behandelaars de prototype-app Stress Autism Mate (SAM) ontwikkeld. SAM meet vier keer per dag het stressniveau van de cliënt en geeft na elke meting direct een terugkoppeling aan de cliënt. Bij een verhoogd stressniveau geeft SAM persoonlijke en algemene tips aan de cliënt om de stress te verlagen. Bovendien maakt SAM individuele patronen zichtbaar, zoals stressvolle momenten op een dag of stressvolle dagen en de beleving van activiteiten.

Voor het meten van stress gebruikt SAM Ecological Momentary Assessment (EMA)<sup>3</sup>. Dit is een gestructureerde dagboekmethodiek waarbij je gedurende (een) bepaalde periode(s) op één of meerdere momenten per dag via korte vragenlijsten meet hoe iemand zich voelt, wat iemand denkt, hoe iemand zich gedraagt en in welke situatie iemand zich bevindt. Dit meten gebeurt in het dagelijkse leven en dus niet in een gecontroleerde setting.

## Nauwe samenwerking

SAM stelt vier keer per dag vragen aan de cliënt over zijn of haar stress-signalen en activiteiten in de afgelopen vier uur. De hiervoor door TNO samengestelde vragenlijst is ontwikkeld in nauwe samenwerking met de cliënten, hun naasten en hun behandelaars. De antwoorden op de vragen worden gebruikt

om het stressniveau te bepalen. Om van antwoorden naar directe terugkoppeling van het stressniveau te komen, heeft TNO rekenregels opgesteld. Bij de terugkoppeling van het gemeten stressniveau biedt SAM de cliënt de mogelijkheid hierop te reageren.

De drie tips die SAM na de terugkoppeling van het stressniveau vervolgens geeft om eventuele stress te verlagen, zijn passend bij het gemeten stressniveau en afgestemd op het individu. Deze tips zijn geselecteerd en geformuleerd in samenspraak met de cliënten, zodat deze zo veel mogelijk op maat en zo bruikbaar mogelijk zijn. Daarnaast kan de cliënt altijd algemene tips raadplegen om stress tegen te gaan.

Cliënten en behandelaars zijn steeds bij alle stappen van het ontwikkelen van de prototype-app betrokken geweest: juist ook bij keuzes ten aanzien van de taal en vormgeving. Dit zijn bij de ontwikkeling van een app voor mensen met ASS speciale aandachtgebieden. De taal en vormgeving zijn in SAM dan ook afgestemd op de behoeften en mogelijkheden van de cliënten. Enkele instellingen van SAM kunnen door de cliënt worden aangepast, zoals het kleurgebruik en het wel of niet gebruiken van emoticons in de vragenlijst.

## Doorontwikkeling SAM

SAM is op dit moment een veelbelovend prototype. De cliënten en behandelaars

zijn enthousiast en de cliënten ervaren al dagelijks de toegevoegde waarde van SAM. TNO en Emerhese Flevoland zijn bezig met de doorontwikkeling om de functionaliteiten (stress-signalering, terugkoppeling van het stressniveau, het geven van tips en inzicht bieden in patronen) te optimaliseren.

SAM richt zich nu op volwassen cliënten met ASS en een normaal-begaafd IQ. Met de nodige aanpassingen lijkt SAM ook heel bruikbaar te kunnen zijn voor andere doelgroepen, zoals kinderen en jongeren met ASS of mensen met een verstandelijke beperking. ■

CV

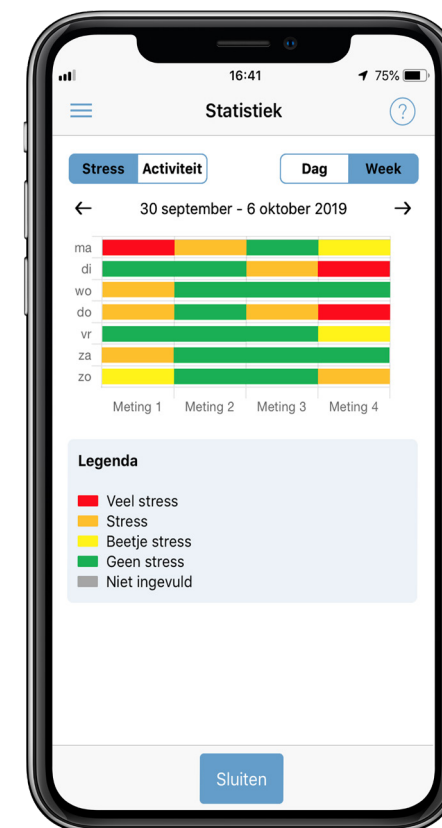
**Yvette Roke** is psychiater bij GGz Centraal. Zij is werkzaam in het autisme-expertisecentrum in Flevoland. Ze is in 2013 gepromoveerd op onderzoek naar de bijwerkingen van antipsychotica bij kinderen en jongeren met een autismespectrumstoornis. Na deze promotie heeft zij zich toegelegd op het vinden van nieuwe beter aansluitende behandelmogelijkheden om volwassenen met autisme te helpen de stress in hun dagelijks leven te verminderen.

**Marianne van Zwieten** is onderzoeker bij TNO. Zij houdt zich bezig met het ontwikkelen en toepassen van kennis over mentale gezondheid en gedrag van, met name, werknemers. In het bijzonder richt zij zich op het ontwikkelen, implementeren en evalueren van interventies om (werk)stress te verminderen.

Behalve uit de auteurs bestaat het multidisciplinaire projectteam van SAM vanuit TNO uit Monique van Blijswijk, Ferry Jagers, Kim Kranenborg en Irene Niks en vanuit GGz Centraal uit Peter van Harten, Sabrina Henneke en Matthijs Jantzen.

## Referentie

- 1 Autisme en Stress; samenvatting literatuuronderzoek maart 2015 A.S. Fokkens, J.A. Landsman, S.M. Begeer, A.A. Spek, E.W.M. Verhoeven. Beschikbaar via: [www.autisme.nl](http://www.autisme.nl)
- 2 Bishop-Fitzpatrick, L., Mazefsky, C. A., Minshew, N. J., & Eack, S. M. (2015). The relationship between stress and social functioning in adults with autism spectrum disorder and without intellectual disability. *Autism Research*, 8(2), 164-173.
- 3 Larson R., Csikszentmihalyi M. (2014) The Experience Sampling Method. In: *Flow and the Foundations of Positive Psychology*. Springer, Dordrecht.



SAM stelt vier keer per dag vragen aan de cliënt over zijn of haar stress-signalen en activiteiten in de afgelopen vier uur.