

Ontwikkeling van een slaapinterventie voor jongeren met autisme

Ilona Schouwenaars¹, Maurice Magnée¹, Hilde Geurts², Coen van Bennekom³, Sigrid Pillen⁴ & Jan-Pieter Teunisse¹

¹ Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN), Lectoraat Volwaardig Leven met Autisme

² Universiteit van Amsterdam

³ Heliomare

⁴ Centrum voor Slaapgeneeskunde Kempenhaeghe

Achtergrond

Slaapproblemen komen veel voor bij jongeren met autisme¹, met gerapporteerde percentages tot 88%². Docenten in het voortgezet speciaal onderwijs merken dat veel leerlingen met autisme problemen in de klas laten zien die zij toeschrijven aan deze slaapproblemen. Hoewel scholen bereid zijn hun leerlingen te ondersteunen bij het verminderen van slaapproblemen, blijkt uit onderzoek dat het lastig is om slaapinterventies succesvol te implementeren op scholen, vooral door het gebrek aan een aanpak op maat³. Het in co-creatie ontwikkelen van een slaapinterventie zou dat probleem kunnen tackelen, met name door het betrekken van toekomstige gebruikers zodat zij hun wensen en behoeften al in het ontwikkelproces kenbaar kunnen maken⁴.

Doel: In co-creatie met jongeren met autisme, hun ouders en docenten ontwikkelen van een slaapinterventie die ingezet kan worden op scholen.

Methode

Voor de ontwikkeling van de interventie hebben we de eerste drie fasen van de **CeHReS roadmap** gebruikt: **contextonderzoek, waardenspecificatie en ontwerp**⁵, met elk voor elke fase specifieke doelen (tabel 1).

In iedere fase werden **toekomstige gebruikers** (jongeren met autisme, hun ouders en docenten) **en professionals** (onderzoekers, docenten, somnoloog en softwareontwikkelaars) betrokken.

Tabel 1

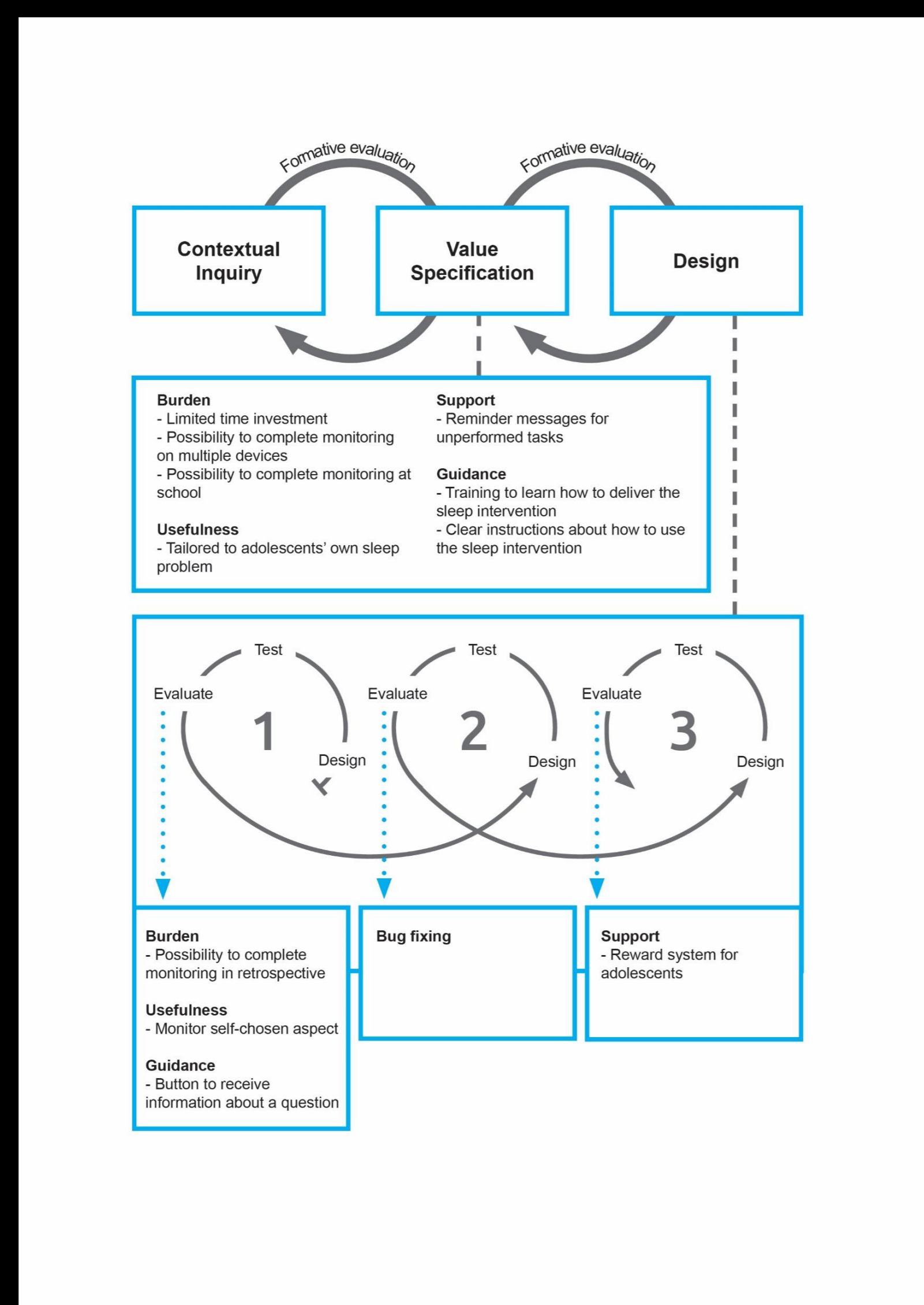
Doelen en activiteiten per fase van de CeHReS

Fase	Doel	Activiteiten
Contextonderzoek	Stakeholderanalyse Beschrijving huidige situatie (incl. sterke en zwakke punten)	<ul style="list-style-type: none">Literatuuronderzoek over de relatie tussen slaap en dagelijks functionerenFocusgroepen (6 jongeren, 5 ouders, 5 docenten)Overleg met professionals (N=14)
Waardenspecificatie	Identificeren, prioriteren, vertalen van gebruikerseisen in een ontwikkelplan	<ul style="list-style-type: none">Focusgroepen (5 jongeren, 6 ouders, 5 docenten)Overleg met professionals (N=15)Pilot (9 jongeren, 10 ouders, 3 docenten)
Ontwerp	Iteratief ontwerpen van de slaapinterventie	<ul style="list-style-type: none">Pilot (10 jongeren, 11 ouders, 10 docenten)Gebruikersvragenlijst (9 jongeren)Logboeken (8 jongeren)Overleg met professionals (N=11)

Resultaten

Figuur 1

Ontwerpeisen voor de slaapinterventie



Op basis van de activiteiten hebben we een slaapinterventie ontwikkeld die uit drie onderdelen bestaat: **1) meten van de slaap, 2) gesprek over de slaap, en 3) uitvoeren van slaapadviezen.**

De toekomstige gebruikers en professionals benoemden vier belangrijke factoren voor de slaapinterventie: **beperkte belasting, nut, duidelijke begeleiding en structuur en ondersteuning (figuur 1).**

In de bruikbaarheidsvragenlijst gaven de jongeren aan dat ze de slaapadviezen **nuttig** vonden. De **instructies waren goed te begrijpen** en ze hadden **voldoende hulp en ondersteuning** om de slaapadviezen uit te voeren. Het toepassen en blijven toepassen vonden de jongeren soms moeilijk. Het was vooral **lastig om gewoontes te veranderen en de slaapadviezen in te passen in dagelijkse routines**. Dit benadrukt het belang van goede begeleiding van de jongeren bij het toepassen van de slaapadviezen en hun motivatie voor de langere termijn.

Conclusies

Door de **iteratieve ontwikkelingsaanpak** met een nadruk op de **betrokkenheid van toekomstige gebruikers en relevante professionals** hebben we al tijdens de ontwikkeling van de slaapinterventie mogelijke belemmeringen geconstateerd. Dankzij deze aanpak konden we **anticiperen op deze belemmeringen** door de interventie aan te passen tijdens de ontwikkeling ervan.

Soms kan het moeilijk zijn om jongeren met autisme te betrekken bij co-creatie omdat dit vraagt om samenwerking, genereren van nieuwe ideeën en hierover communiceren, wat uitdagingen kunnen zijn voor mensen met autisme⁶. Door het toepassen van aanbevelingen (vergelijkbare structuur voor iedere sessie in vertrouwde omgeving, betrekken van voor jongeren bekende volwassenen) voor co-creatie met mensen met autisme hebben we ervaren dat het betrekken van jongeren met autisme zinvol en succesvol was.

Contact: Ilona.Schouwenaars@han.nl
Meer informatie: www.han.nl/slaaponderzoek

Referenties

- Cortesi, F., Giannotti, F., Ivanenko, A., & Johnson, K. (2010). Sleep in children with autistic spectrum disorder. *Sleep Medicine*, 11(7), 659–664. <https://doi.org/10.1016/j.sleep.2010.01.010>
- Hodge, D., Carollo, T. M., Lewin, M., Hoffman, C. D., & Sweeney, D. P. (2014). Sleep patterns in children with and without autism spectrum disorders: Developmental comparisons. *Research in Developmental Disabilities*, 35(7), 1631–1638.
- Cassoff, J., Knäuper, B., Michaelsen, S., & Gruber, R. (2013). School-based sleep promotion programs: Effectiveness, feasibility and insights for future research. *Sleep Medicine Reviews*, 17, 207–214. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2012.07.001>
- Frauenberger, C., Makhaeva, J., & Spiel, K. (2016). Designing smart objects with autistic children: Four design exposés. *CHI '16: Proceedings of the 2016 CHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 130–139. <https://doi.org/10.1145/2858036.2858050>
- van Gemert-Pijnen, J. E., Nijland, N., van Limburg, M., Ossebaard, H. C., Kelders, S. M., Eysenbach, G., & Seydel, E. R. (2011). A holistic framework to improve the uptake and impact of eHealth technologies. *Journal of Medical Internet Research*, 13(4), e111. <https://doi.org/10.2196/jmir.1672>
- Benton, L., Johnson, H., Ashwin, E., Brosnan, M., & Grawemeyer, B. (2012). Developing IDEAS: Supporting children with autism within a participatory design team. *CHI '12: Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems*, 2599–2608. <https://doi.org/10.1145/2207676.2208650>