

Tackle your Tics; haalbaarheid van een kortdurende, intensieve exposure therapie in groepsvorm voor kinderen met ticstoornissen

Gepubliceerd: 28-08-2018 Laatste bijgewerkt: 11-04-2024

Het doel van dit pilot-onderzoek is de haalbaarheid te bestuderen van een korte, intensieve, poliklinische groepsbehandeling (ERP) voor jongeren met chronische tic-stoornissen of het syndroom van Gilles de la Tourette, om het behandelresultaat, het...

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

Samenvatting

ID

NL-OMON46177

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Tackle your Tics: een intensieve tic-training

Aandoening

- Psychiatrische stoornissen NEG

Synoniemen aandoening

ticstoornis / syndroom van Gilles de la Tourette

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Academisch Medisch Centrum

Overige ondersteuning: De Britse patiëntenvereniging Tourettes Action

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: exposure, gedragstherapie, ticstoornis, Tourette

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De beoordelingen worden gedaan vóór (T0) en na de behandeling (T1) en in een follow-upmeting (T2) die 2 maanden na T0 is gepland.

Primaire uitkomst: ernst van de tics (volgens de Yale Global Tic Severity Scale; YGTSS) en voorafgaande sensaties ('premonitory urges') (volgens de Premonitory Drops for Tics Scale; PUTS).

Secundaire uitkomstmaten

Demografische variabelen / kenmerken van de patiënt: semi-gestructureerd interview, medische dossiers, psychiatrische comorbiditeit (volgens de Anxiety Disorder Interview Schedule, ADIS).

Secundaire uitkomsten:

- emotioneel / gedragsmatig functioneren, inclusief concentratie / aandachtsproblemen (Child Behavior Checklist; CBCL).
- kwaliteit van leven (Gilles de la Tourette Syndrome Quality of Life Scale for children and adolescents; C&A-GTS-QOL).

De haalbaarheid zal worden beoordeeld aan de hand van: (1) aanwezigheids- / uitvalpercentages, (2) formulieren voor behandelingstevredenheid (ouder- en kindversie), specifiek ontworpen voor deze studie, (3) semi-gestructureerde interviews met belanghebbenden (kinderen, ouders, zorgverleners) en

beheerders). Deze beoordelingen geven inzicht in de factoren die de implementatie zullen verbeteren of belemmeren. Belangrijke haalbaarheidsvragen zijn: Wat zijn behoeften en zorgen van deelnemende ouders en kinderen? Wat zijn de vereisten voor organisaties in de geestelijke gezondheidszorg om dit programma te implementeren?

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Ticstoornissen, zoals het syndroom van Gilles de la Tourette, kunnen een ernstige en langdurige negatieve invloed hebben op het dagelijks functioneren en de kwaliteit van het leven van kinderen en gezinnen. Gedragstherapie voor tics wordt aanbevolen als eerstekeuzebehandeling volgens Europese richtlijnen.

Hoewel onderzoek naar gedragsbehandelingen voor tics matige tot hoge effectgroottes (0-57-1,5) rapporteert, blijven de tic-reducties relatief laag (gemiddeld 30% op het meetinstrument YGTSS). Er is dus nog veel ruimte voor verbetering. Bovendien blijven de toepassing van evidence-based gedragstherapieën laag.

Het gebrek aan lokaal beschikbare gespecialiseerde therapeuten is een veel voorkomende drempel voor behandeling. Gezinnen moeten ver reizen en voor de huiswerkoefeningen is veel motivatie en discipline nodig. Als gevolg van de beperkte beschikbaarheid krijgen veel kinderen een behandeling met medicatie, hoewel zij de voorkeur geven aan gedragsbehandelingen.

Onlangs hebben case studies in de Verenigde Staten en het Verenigd Koninkrijk gesuggereerd dat korte, intensieve vormen van gedragstherapie voor ticstoornissen even effectief zijn als wekelijkse therapiesessies. Daarnaast zijn er veelbelovende behandelingsresultaten gevonden voor een intensieve poliklinische groepstherapie (ERP) voor kinderen met OCS ("OCD-week" bij de Bascule, expertisecentrum dwang, angst en tics). Ook bij andere patiëntenpopulaties (bijvoorbeeld adolescenten met posttraumatische stressstoornis, PTSS, zijn intensieve vormen van gedragsbehandeling succesvol geweest. Bovendien toonde onderzoek bij angststoornissen aan dat het behandelingssucces zelfs groter kan zijn met behulp van een intensieve korte behandeling in vergelijking met traditionele benaderingen. Op dit moment ontbreekt het ons echter aan kennis over de haalbaarheid van een intensieve

vorm van ERP voor tic-stoornissen.

Doel van het onderzoek

Het doel van dit pilot-onderzoek is de haalbaarheid te bestuderen van een korte, intensieve, poliklinische groepsbehandeling (ERP) voor jongeren met chronische tic-stoornissen of het syndroom van Gilles de la Tourette, om het behandelresultaat, het dagelijks functioneren / de kwaliteit van leven en de tevredenheid van de behandeling te verbeteren. Deze pilot is nodig om de eerste gegevens te verkrijgen om mee te dingen naar grote financiering voor een grotere multicenter RCT, waarbij de effectiviteit van deze korte intensieve ERP-groep wordt getest. Bij positieve resultaten proberen we dit programma breder te implementeren om het beschikbaar te maken voor meer patiënten met ticstoornissen. Daarnaast biedt dit project trainingsmogelijkheden voor nieuwe therapeuten.

Onderzoeksopzet

Design: haalbaarheidsstudie, bestaande uit een vierdaags intensief groepsprogramma met exposure en responspreventie (ERP).

Werving: deelnemers worden geworven door de Stichting Gilles de la Tourette.

Steekproefgrootte/ powerberekening: deze pilotstudie bestaat **uit 2 patiëntengroepen van maximaal 7 kinderen per groep (totale steekproef: N = 14).

Omdat dit een pilot is, is er geen formele powerberekening nodig.

Meetmomenten vinden plaats vlak voor de behandeling (T0), na de behandeling (T1) en tijdens een follow-up (T2) die 2 maanden na T0 is gepland.

Onderzoeksproduct en/of interventie

Tackle your Tics is een vierdaags behandelingsprogramma, gebaseerd op het evidence-based ERP-protocol voor tics ontwikkeld door Verdellen et al. (2011) en positieve uitkomsten van de 'OCD-week' bij de Bascule, expertisecentrum dwang, angst en tics. Therapiesessies worden individueel en in kleine groepen van 2 - 3 kinderen uitgevoerd, waarbij kinderen elkaar helpen (door timing, tics registreren en elkaar aanmoedigen). Door psycho-educatie, groepsondersteuning en ontspannende activiteiten toe te voegen, zullen motivatie en plezier worden verbeterd en drop-outs worden verminderd. Er wordt geoefend met BT-Coach, een trainingsapp die patiënten helpt om ERP-oefeningen te doen in afwezigheid van een therapeut. Daarnaast zijn er twee ouderbijeenkomsten. Een week na de eerste 3 opeenvolgende dagen volgt de vierde terugkomdag.

Inschatting van belasting en risico

Van deelname worden geen lasten of risico's verwacht. Kinderen en hun gezinnen hebben een betere toegang tot een korte behandeling met gedragstherapie, die kan worden gevolgd tijdens vakanties of kort verlof van school. In deze pilotstudie bieden we (optionele) gezinsaccommodatie en reiskosten aan gezinnen

die in heel Nederland wonen en grote afstanden moeten afleggen.

Contactpersonen

Publiek

Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie

Meibergdreef 5
Amsterdam 1105 AZ
NL

Wetenschappelijk

Kenniscentrum Kinder- en Jeugdpsychiatrie

Meibergdreef 5
Amsterdam 1105 AZ
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)
Adolescenten (16-17 jaar)
Kinderen (2-11 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

Inclusiecriteria: (a) jongeren van 9 tot 17 jaar, (b) gediagnosticeerd met het syndroom van Gilles de la Tourette of chronische (motorische / vocale) ticstoornis, met behulp van DSM-5-criteria, (c) met matige of ernstige symptomen zoals gemeten door het YGTSS-totaal score>

13 (> 9 voor kinderen met alleen motorische of vocale tics).

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

Uitsluitingscriteria (onderzocht tijdens het intakegesprek): (a) Gedragstherapie voor tics in de afgelopen 12 maanden, (b) farmacologische behandeling van tics of gediagnosticeerde psychiatrische stoornissen die de afgelopen zes weken niet stabiel was of met geplande veranderingen tijdens deelname aan dit onderzoek, (c) onvoldoende beheersing van de Nederlandse taal, (d) IQ <75, (e) ernstige lichamelijke ziekte, (f) middelenmisbruik, (g) suïcidaliteit, (h) psychotische stoornissen, (i) ernstige ASS of ADHD-problemen, (j) slechte werking van de groep. Aangezien ticstoornissen zelden wordt gezien zonder comorbiditeit, zijn gelijktijdig optredende aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit, obsessief-compulsieve stoornis, andere angststoornissen of depressieve stoornissen toegestaan, tenzij de stoornis een onmiddellijke behandeling of verandering in de huidige behandeling vereist.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Interventie onderzoek

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Behandeling / therapie

Deelname

Nederland

Status: Werving gestopt

(Verwachte) startdatum: 05-09-2018

Aantal proefpersonen: 14

Type: Werkelijke startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 28-08-2018

Soort: Eerste indiening
Toetsingscommissie: METC Amsterdam UMC

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	NL66340.018.18