

Reflectie op Ervaringen van Verandering in Zelf en Realiteit: Ontwikkeling van zelfrapportage-items om veranderingen te volgen

Gepubliceerd: 04-10-2024 Laatste bijgewerkt: 18-01-2025

Primaire doelstelling: Het primaire doel is om de volgende onderzoeksvraag te beantwoorden: 1. Hoe beschrijven mensen die overgaan naar psychose veranderingen in hun ervaringen van zelf en realiteit vóór de eerste psychotische episode? 2. Zijn deze...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving nog niet gestart
Type aandoening	Schizofrenie en andere psychotische stoornissen
Onderzoekstype	Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Samenvatting

ID

NL-OMON57160

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

REAL

Aandoening

- Schizofrenie en andere psychotische stoornissen

Synoniemen aandoening

psychotische stoornissen, schizofrenie

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Rijksuniversiteit Groningen

Overige ondersteuning: Ministerie van OC&W

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: psychose, realiteit, subjectiviteit, zelf

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

De belangrijkste parameters van de studie zijn de subjectieve ervaringen van het zelf en de realiteit, beoordeeld met een kwalitatief semi-gestructureerd interview en vertaald naar zelfrapportage-items.

Secundaire uitkomstmaten

Secundaire parameters zijn de herkenning en frequentie van de ervaringen beschreven in de zelfrapportage-items door de deelnemers.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

Psychose wordt momenteel gedefinieerd als een psychische stoornis gekenmerkt door verstoringen in perceptie (hallucinaties), onjuiste overtuigingen (wanen) en desorganisatie. De hoge last geassocieerd met psychotische stoornissen heeft geleid tot het screenen van mensen die een hoog risico lopen om psychose te ontwikkelen (d.w.z. UHR) om de overgang naar psychose te voorkomen door vroege interventie (Nelson et al., 2013). Het voorspellen van de overgang naar psychose blijft echter uitdagend, mede omdat UHR-criteria voornamelijk steunen op niet-specifieke waarneembare subklinische psychotische symptomen zoals vreemd gedrag of perceptuele verstoringen (Nelson et al., 2013; Nelson & Raballo, 2015). Het UHR-kader schiet tekort in het vastleggen van de subtiele en vaak moeilijk te beschrijven ervaringsveranderingen die worden gemeld door UHR-individueen en mensen met ervaring met psychose (Fusar-Poli et al., 2022). Fenomenologische onderzoekers betwisten de huidige definitie van psychose als een verstoring van perceptie en onjuiste overtuigingen en benadrukken de ervaringsdimensie en het actieve betekenisgevingsproces waar individuen bij betrokken zijn (Feyaerts et al., 2021a; Feyaerts & Sips, 2023; Ritunnano et al., 2022; Sass 2019). Deze perspectief maakt een verkenning mogelijk van veranderingen in de ervaring van zelf en realiteit die kunnen helpen bij het begrijpen van de ontwikkeling van psychose. Het onderzoeken van veranderingen in ervaringen van zelf en realiteit en de contexten waarin deze ervaringen zich

voordoen, heeft het potentieel om inzicht te bieden in de factoren die bijdragen aan de overgang naar psychose.

De fenomenologische benadering van subklinische psychotische symptomen heeft geleid tot een uitgebreid model - het Basic Self-Disturbance (BSD) -model - dat veranderingen in pre-reflectief bewustzijn beschrijft die psychose-ontstaan kunnen voorspellen (Nelson et al., 2012; Sass et al., 2018). Deze verandering uit zich in verhoogd zelfbewustzijn (hyperreflexiviteit) en een veranderd gevoel van zijn als een betrokken en verenigd subject van bewustzijn en actie (Sass et al., 2018; Nelson & Raballo, 2015; Feyaerts & Sass, 2023). Na verloop van tijd leiden deze processen tot een vervaagde grens tussen zelf en wereld, wat leidt tot een veranderde grip op de realiteit. BSD-processen worden doorgaans beoordeeld met het semi-gestructureerde interview de Examination of Anomalous Self Experience (EASE, Parnas et al., 2005). De EASE is echter een door een waarnemer beoordeeld instrument en is ongeschikt voor het beoordelen van moment-tot-moment fluctuaties van pre-reflectieve zelfervaringen, aangezien het scoren van EASE-items te uitgebreid is voor momentane beoordeling. Bovendien sluit het expliciet ervaringen uit die temporale instabiliteit vertonen, wat mogelijk bijdraagt aan een opgeblazen perceptie van de temporele stabiliteit van deze fenomenen. Onderzoek naar psychose kan baat hebben bij het bestuderen van de variabiliteit in ervaringen van zelf en realiteit in de loop van de tijd en in de natuurlijke context van individuen (Nelson et al., 2017), waarbij ook de invloed van de context op deze ervaringen wordt onderzocht. Om gegevens over moment-tot-moment fluctuaties te verzamelen, zijn gevalideerde zelfrapportage-items van veranderingen in zelf- en realiteitservaringen vereist. Deze items zijn momenteel echter niet beschikbaar.

In het huidige onderzoek streven we ernaar om deze onderzoekskloof te dichten door zelfrapportage-items te ontwikkelen voor zelf- en realiteitservaringen en contextuele variabelen die zich lenen voor moment-tot-moment evaluatie. Dit omvat een initiële kwalitatieve verkenning van subjectieve ervaringen van zelf en realiteit, de identificatie van gemeenschappelijke thema's afgeleid van de interviewtranscripten, het bepalen van noodzakelijke aanpassingen voor hun gebruik in kwantitatieve experience sampling methods (ESM), en de daaropvolgende ontwikkeling van zelfrapportage-items die veranderingen in zelf- en realiteitservaringen in de tijd beoordelen.

We verwachten dat dit onderzoek zal bijdragen aan het begrip van de ervaringen van individuen die psychose hebben ervaren en uiteindelijk de huidige UHR-criteria zal verbeteren. Het initiële kwalitatieve onderzoek zorgt ervoor dat de ontwikkeling van ESM-items niet alleen steunt op top-down theoretische criteria (bijv. Basic Self Disturbance), maar ook eerste-persoonsverhalen integreert van individuen met ervaringen op een bottom-up manier.

Doel van het onderzoek

Primaire doelstelling:

Het primaire doel is om de volgende onderzoeksvraag te beantwoorden:

1. Hoe beschrijven mensen die overgaan naar psychose veranderingen in hun ervaringen van zelf en realiteit vóór de eerste psychotische episode?
2. Zijn deze veranderingen in de ervaring van zelf en realiteit gerelateerd aan specifieke contexten, en zo ja, hoe?

Secundaire doelstelling:

Het secundaire doel is om zelfrapportage-items te ontwikkelen op basis van de ervaringen van zelf en realiteit die deelnemers aan de studie rapporteren. Om dit te doen, streven we naar het beantwoorden van de volgende onderzoeksvragen:

3. Wat zijn geldige ESM-vragen om de gerapporteerde veranderingen in ervaringen van zelf en realiteit te onderzoeken?

Onderzoeksopzet

Dit is een kwalitatief exploratief onderzoek in het noorden van Nederland en België (Vlaanderen) met vier fasen die duren van de zomer van 2024 tot ongeveer de winter van 2024: 1) Voorafgaand aan de interviews zullen discussies plaatsvinden met mensen die ervaring hebben met psychose (geworven via GGZ Drenthe, UCP Groningen, RGOC) om een interviewgids te creëren, waarbij wordt gezorgd voor de inclusie van een uitgebreide maar niet-uitputtende lijst van relevante ervaringsveranderingen in zelf en realiteit. 2) Kwalitatieve semi-gestructureerde interviews zullen worden uitgevoerd om te beoordelen welke afwijkende zelf- en realiteitservaringen worden gerapporteerd door deelnemers met ervaring met psychose (zie sectie 7.2. Onderzoeksprotocol voor rekrutering). De belangrijkste focus van de interviews zal zijn om vast te leggen hoe deelnemers hun ervaringen in hun eigen woorden beschrijven, waarbij ervoor wordt gezorgd dat de resulterende data zo nauw mogelijk aansluit bij de ervaringen van mensen. De interviews zullen een open stijl volgen om deelnemers aan te moedigen hun eigen voorbeelden te geven en ervaringen te verkennen die niet worden gedekt door de oriënterende onderwerpen. 3) Interviews zullen worden opgenomen en getranscribeerd om codes en gemeenschappelijke thema's te identificeren door middel van thematische analyse (Braun en Clarke, 2006). Twee coderingsschema's (inductief, deductief) zullen worden ontwikkeld om de gerapporteerde ervaringen te relateren aan fenomenologische theorie (BSD, EASE, EAWE; Onderzoek naar Afwijkende Wereldervaring, Sass et al., 2017) en tegelijkertijd het mogelijk maken van de inclusie van ervaringen die niet worden genoemd in fenomenologische theorie. 4) Thema's zullen worden vertaald naar zelfrapportage-items die zullen worden geëvalueerd door onderzoekers en studie-deelnemers voor gebruik in een toekomstige ESM-studie. Studie-deelnemers zullen feedback geven op de items.

Het kwalitatieve onderzoeksontwerp is cruciaal om een fenomenologische focus te behouden op geleefde ervaringen tijdens het opstellen van zelfrapportage-items.

Na het identificeren van relevante domeinen van afwijkende zelf- en realiteitservaringen kunnen zelfrapportagevragen voor moment-tot-momentbeoordeling worden ontwikkeld.

Inschatting van belasting en risico

De risico's verbonden aan deelname aan dit onderzoek kunnen als verwaarloosbaar worden beschouwd, aangezien de doelgroep bestaat uit patiënten in poliklinische behandeling die niet acuut psychotisch zijn. Deelnemers worden één keer geïnterviewd over hun eigen ervaringen (duur 1-2 uur). De locatie van het interview wordt samen met de deelnemer bepaald. Deelnemers weten van tevoren dat het doel van dit onderzoek is om hun subjectieve ervaringen te onderzoeken. Hoewel het reflecteren op eerdere ervaringen met psychose als belastend kan worden beschouwd, zijn de inhoud van psychotische ervaringen (bijv. waanideeën) niet van primair belang voor dit onderzoek. Dit onderzoek wil veeleer subjectiviteit en de vorm van ervaringen bij deelnemers die niet acuut psychotisch zijn, verkennen. Er zijn geen directe voordelen voor deelnemers verbonden aan deelname aan dit onderzoek. Deelname aan dit onderzoek betekent echter dat deelnemers de onderzoekers ondersteunen in hun streven om psychose en de ontwikkeling van psychose beter te begrijpen. Bovendien kunnen deelnemers een actieve rol spelen bij het zorgen dat de ontwikkeling van zelfrapportage-items voor abnormale ervaringen van zelf en realiteit wordt geïnformeerd door hun ervaringen. De potentiële langetermijnvoordelen hiervan zijn onder meer de mogelijkheid van toekomstige interventies op basis van de detectie van vroegwaarschuwingssignalen van psychose. Aangezien het doel van het onderzoek is om subjectieve ervaringen van zelf en realiteit bij personen met FEP-status te onderzoeken, kan dit onderzoek niet worden uitgevoerd met andere groepen.

Contactpersonen

Publiek

Rijksuniversiteit Groningen

Grote Kruisstraat 2
Groningen 9712TS
NL

Wetenschappelijk

Rijksuniversiteit Groningen

Grote Kruisstraat 2

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Volwassenen (18-64 jaar)

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

- a) Leeftijd tussen 18 en 35 jaar.
- b) De persoon heeft recentelijk (< 5 jaar geleden) een eerste psychotische episode meegemaakt. Dit criterium zal worden bevestigd door contact met de deelnemer en door een gesprek voorafgaand aan het starten van het semigestructureerde interview.
- c) De persoon verkeert momenteel niet in een acuut psychotische toestand waarbij deelname niet mogelijk is. Deelnemers die hoger scoren dan 5 op de positieve symptoomschaal van de PANSS (Kay et al., 1987) zullen worden uitgesloten.
- d) Deelnemers worden uitgesloten als hun psychotische ervaringen uitsluitend plaatsvonden tijdens intoxicatie door middelen.
- e) Het vermogen om de Nederlandse taal te spreken en te lezen.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- a) Leeftijd buiten de range van 18 tot 35 jaar.
- b) De persoon heeft niet recentelijk (< 5 jaar geleden) een eerste psychotische episode meegemaakt.
- c) De persoon ervaart momenteel acute psychose in een mate die deelname onmogelijk maakt.
- d) Deelnemers wiens psychotische ervaringen uitsluitend te wijten waren aan intoxicatie door middelen zullen worden uitgesloten.

e) Onvermogen om de Nederlandse taal te spreken en te lezen.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type: Observationeel onderzoek, zonder invasieve metingen

Blinding: Open / niet geblindeerd

Controle: Geen controle groep

Doel: Anders

Deelname

Nederland

Status: Werving nog niet gestart

(Verwachte) startdatum: 01-08-2024

Aantal proefpersonen: 30

Type: Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 04-10-2024

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: METC Universitair Medisch Centrum Groningen (Groningen)

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	NL86405.042.24