

Stress in het dagelijks leven: SAM-NAR studie

Beste NAR-deelnemer,

U heeft onlangs meegedaan aan het jaarlijkse vragenlijstonderzoek van het NAR, waarvoor dank! In deze informatiebrief willen we u vragen of u zou willen meedoen aan een nieuw onderzoek van het NAR naar stress en welbevinden in het dagelijks leven. In deze brief krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag de onderzoekers gerust om uitleg als u vragen heeft (zie punt 11 voor contactgegevens).

Als u de informatie goed hebt doorgelezen en uw eventuele vragen hebt gesteld, kunt u beslissen of u wilt deelnemen aan het onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Als u mee wilt doen, dan vult u het online toestemmingsformulier in. De link naar het toestemmingsformulier vindt u in de uitnodigingsmail over dit onderzoek.

1. Achtergrond en doel van het onderzoek

Mensen met autisme kunnen in het dagelijks leven veel stress ervaren. In dit onderzoek willen wij daarom onderzoeken welke factoren in het dagelijks leven bijdragen aan stress. Stressgevoelens worden gemeten aan de hand van een smartphone applicatie: de SAM-NAR app (*Stress Autism Mate* van het Nederlands Autisme Register). De inhoud en vormgeving van deze app zijn mede tot stand gekomen door de ideeën en ervaringen van autistische mensen. Via deze app krijgen mensen meerdere malen per dag op vaste tijden een kort vragenlijstje over hoe zij de afgelopen vier uur ervaren. Het duurt per keer ongeveer 3 minuten om dit lijstje in te vullen. De app geeft automatisch feedback over de mate van stress die iemand ervaart, zie het onderstaande voorbeeldplaatje.



Ook geeft de app tips over wat iemand zou kunnen doen om te ontspannen. De SAM-NAR app kan mensen meer inzicht geven in welke factoren bijdragen aan stress. Het doel van de SAM-NAR studie is 1) de effectiviteit onderzoeken van de SAM-NAR app, en 2) onderzoeken welke factoren samenhangen met stress in het dagelijks leven.

De SAM-NAR app is gemaakt door een samenwerking tussen het NAR van de VU en GGz Centraal.

2. Hoe verloopt het onderzoek?

Komt u in aanmerking voor deelname aan het onderzoek?

Deelnemers van het NAR die de informatiemail over dit onderzoek ontvangen en die in het bezit zijn van een smartphone, kunnen meedoen aan dit onderzoek.

Hoe verloopt het onderzoek?

- 1) **Toestemming;** Als u besluit om mee te doen, dan vult u het online toestemmingsformulier in. De link naar het toestemmingsformulier staat in de uitnodigingsmail over dit onderzoek.
- 2) **Voormeting;** Nadat u toestemming heeft gegeven, ontvangt u automatisch via de mail een persoonlijke link naar een vragenlijst. Deze vragenlijst is de voormeting. Het duurt ongeveer 5 tot 8 minuten om deze lijst in te vullen.
- 3) **Twee groepen;** in dit onderzoek worden deelnemers willekeurig aan Groep 1 of Groep 2 toegewezen. Na de voormeting ontvangt u van ons een mailtje met daarin uw unieke deelnemersnummer en informatie over in welke groep u bent ingedeeld. Zit u in **Groep 1?** Groep 1 start meteen met het gebruik van de SAM-NAR app. Zit u in **Groep 2?** Groep 2 start vier weken later met de app.
- 4) **Gebruik van de SAM-NAR app;** Het is de bedoeling dat elke deelnemer aan dit onderzoek de SAM-NAR app vier weken lang (28 dagen) gebruikt. Via de app ontvangt u twee tot vier keer per dag op door u gewenste vaste tijden het verzoek om een kort vragenlijstje in te vullen. Dit invullen duurt telkens ongeveer 3 minuten.
- 5) **Nameting;** Vier weken na de voormeting ontvangt elke deelnemer nogmaals een mail van ons met een persoonlijke link naar een vragenlijst, dit is de nameting. Het invullen van deze vragenlijst duurt ongeveer 5 tot 8 minuten. Door een voor- en

nameting te doen, krijgen wij inzicht in welke mate uw stressniveau veranderd is over de tijd.

4. Wat wordt er van u verwacht?

Deelname aan dit onderzoek betekent dat u twee keer (voor- en nameting) een online vragenlijst invult. Daarnaast gebruikt u vier weken lang de (gratis) SAM-NAR app.

5. Mogelijke voor- en nadelen?

Mogelijke voordelen van deelname:

- U heeft mogelijk persoonlijk voordeel van deelname doordat de SAM-NAR app u meer inzicht kan geven in uw stressniveau en welke factoren hieraan bijdragen.
- Het onderzoek levert nuttige gegevens op over welke factoren in het dagelijks leven bijdragen aan stress en welbevinden van volwassenen met autisme.

Mogelijke nadelen van deelname:

- Extra tijd die het u kost. Het gebruik van de SAM-NAR app kost ongeveer 12 minuten (bij vier keer invullen) per dag voor een periode van 4 weken.
- U zou juist meer stress kunnen gaan ervaren door gebruik van de app. Als u merkt dat dit geval is, mag u er altijd voor kiezen om voortijdig te stoppen met het gebruik van de app.
- U kunt zich meer bewust worden van uw eigen stress of de prikkels die tot meer stress leiden. Deze bewustwording kan vervelend zijn.

6. Wat moet u doen als u niet wilt meedoen of wilt stoppen?

U beslist zelf of u meedoet aan dit onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Ook als het onderzoek al begonnen is. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek.

7. Wanneer stopt het onderzoek?

Uw deelname aan het onderzoek stopt als alle metingen voorbij zijn, als u zelf kiest om te stoppen of als de onderzoekers het beter voor u vinden om te stoppen. Het hele onderzoek is afgelopen als alle deelnemers klaar zijn. Na het verwerken van alle gegevens informeert

de hoofdonderzoeker (dr. Anke Scheeren) u over de belangrijkste uitkomsten van het onderzoek. Dit gebeurt ongeveer 9 maanden na uw deelname.

8. Gebruik en bewaren van uw gegevens?

Welke gegevens worden verzameld?

We verzamelen via de app meerdere keren per dag via meerkeuzevragen gegevens over uw stressgevoelens, welbevinden en de situatie van dat moment (bijvoorbeeld: Bent u alleen of met anderen? Bent u binnen of buiten?).

In de app heeft u de mogelijkheid om in open antwoordvelden ook meer persoonlijke gegevens te beschrijven. U bent vrij om deze open antwoordvelden wel of niet te gebruiken.

Hoe beschermen we uw privacy?

Om uw privacy te beschermen geven wij elke deelnemer een uniek deelnemersnummer. Als we uw gegevens verwerken, gebruiken we steeds alleen die code en nooit uw persoonsgegevens, zoals uw naam. Ook worden antwoorden in de open antwoordvelden niet verwerkt in dit onderzoek. In rapporten en publicaties over het onderzoek kan niemand terughalen dat het over u ging. Al uw gegevens blijven dus vertrouwelijk. Meer informatie over de bescherming van uw privacy vindt u terug in het document 'Privacyverklaring' via deze link: <https://surfdrive.surf.nl/files/index.php/s/8fkz7QeHvwuoXgU>

Wie kunnen uw gegevens zien?

Sommige mensen van het NAR onderzoeksteam van de Vrije Universiteit kunnen uw gegevens inzien. Dit is nodig om de unieke code te controleren waarmee deelnemers zich aanmelden. De Stichting GGz Centraal host de SAM-NAR applicatie en kan ook toegang hebben tot de persoonsgegevens die worden verzameld via de SAM-NAR applicatie. De Stichting GGz Centraal is gebonden aan geheimhouding en werkt uitsluitend volgens de instructies en onder verantwoordelijkheid van de Vrije Universiteit.

Hoelang bewaren we uw gegevens?

Wij bewaren uw gegevens tot 10 jaar na de laatste publicatie.

9. Vergoeding voor meedoen?

Deelname aan het onderzoek kost u niets. U wordt niet betaald voor het meedoen aan dit onderzoek.

10. Ethische toetsing en klachten

De onderzoeksopzet is beoordeeld door de Vaste Commissie Wetenschap en Ethiek van de Faculteit der Gedrags- en Bewegingswetenschappen, Vrije Universiteit Amsterdam en voldoet aan de ethische richtlijnen van de faculteit. Heeft u klachten, dan kunt u zich in eerste instantie wenden tot de onderzoeker. Is uw klacht daarmee niet opgelost, dan kunt u een klacht indienen via vcwe.fgb@vu.nl. Met vragen over privacy van uw gegevens, kunt u contact opnemen met functionarisgegevensbescherming@vu.nl

11. Heeft u vragen?

Veel gestelde vragen en antwoorden over de SAM-NAR app vindt u in het document 'Veel gestelde vragen SAM-NAR app' via deze link:

<https://surfdrive.surf.nl/files/index.php/s/8fkz7QeHvwuoXgU>

Bij vragen over dit onderzoek kunt u ook contact opnemen met het Nederlands Autisme Register (NAR): info@nederlandsautismeregister.nl of de hoofdonderzoeker van dit onderzoek: dr. Anke Scheeren: A.M.Scheeren@vu.nl

12. Hoe geeft u toestemming voor dit onderzoek?

Wilt u meedoen? Klik dan in de informatiemail over dit onderzoek op de link naar het toestemmingsformulier.