

‘Informatiebijeenkomsten, een nieuw initiatief!’

Onderzoek naar de effecten van informatiebijeenkomsten op de ‘kwaliteit van leven’ van wachtlijstcliënten en naasten van het Centrum van autisme voor volwassenen



Naam student:

Bart van Uden

Studentnummer:

2114331

Inleverdatum:

23 december 2011

*Dit onderzoek
is vertrouwelijk*

‘Informatiebijeenkomsten, een nieuw initiatief!’

Onderzoek naar de effecten van informatiebijeenkomsten op de ‘kwaliteit van leven’ van wachtlijstcliënten en naasten van het Centrum van autisme voor volwassenen

Datum van verschijning	23 december 2011
------------------------	------------------

Auteur	Bart van Uden
E-mailadres	bart.vanuden@student.fontys.nl
Studentnummer	2114331
Cohort	februari 2008

Instituut	Fontys Hogeschool HRM en Psychologie
Opleiding	Toegepaste Psychologie
Begeleidend docent	Dr. Sanne Derks
E-mailadres	S.Derks@fontys.nl
Tweede lezer	Tanny Kertzman

Opdrachtgever onderzoek	GGzE, Centrum autisme voor volwassenen
Praktijkbegeleidster	Dr. Annelies Spek
E-mailadres	AA.Spek@ggze.nl

Voorwoord

Na het afronden van een leuke maar vooral leerzame stageperiode bij het Centrum autisme voor volwassenen, onderdeel van de Geestelijke Gezondheidszorg in Eindhoven (GGzE), kreeg ik van mijn toenmalige praktijkbegeleidster Christa Betz de mogelijkheid om ook mijn afstudeeronderzoek te verrichten in het Centrum. Bij deze wil ik graag Christa bedanken voor de kans om in het Centrum zowel mijn praktijkstage als afstudeeronderzoek uit te voeren. Haar vertrouwen en begeleiding hebben ervoor gezorgd dat ik belangrijke stappen heb kunnen zetten in mijn ontwikkeling als beginnend professional. Christa, nogmaals veel dank voor je bijzondere toewijding tijdens mijn leerperiode bij de GGzE.

Behalve Christa is er ook een andere collega die ik speciaal wil bedanken voor haar begeleiding tijdens mijn afstudeerperiode. Dank Annelies voor je begeleiding tijdens het uitvoeren van dit onderzoek. Jouw kennis en inzichten hebben bijgedragen aan de kwaliteit van dit onderzoek en aan de ontwikkeling van mijn onderzoeksvaardigheden.

In het bijzonder gaat ook dank uit naar mijn afstudeerdocente Sanne Derks. Tijdens het opzetten en uitvoeren van mijn scriptie heeft zij een speciale rol gespeeld in mijn ontwikkeling. Door haar eerlijkheid en vertrouwen heb ik gewerkt aan mijn ontwikkeling als aankomend toegepast psycholoog. Haar inbreng en adviezen hebben een belangrijke rol gespeeld in de totstandkoming van deze scriptie.

Ook wil ik in dit onderzoek mijn methodologie-docent Wim van de Riet bedanken voor zijn geduld en duidelijke uitleg bij het maken van methodologische keuzes.

Ik wil graag Jeanine bedanken omdat het mede dankzij haar mogelijk is geweest om mijn afstudeeronderzoek te verrichten in het Centrum. Dank voor je aandacht, kans en uiteraard voor het inbrengen van het onderwerp van deze scriptie, dat zeer relevant is voor het Centrum.

Ik wil Arthur en Bert bedanken voor de fantastische begeleiding tijdens mijn leerperiode in het Centrum. Ondanks dat ik niet met jullie heb gewerkt, zie ik jullie als mentoren waarvan ik veel geleerd heb. Behalve dat ik van jullie heb geleerd, heb ik ook veelvuldig met en om jullie gelachen

Tevens wil ik graag mijn collega's Myrian, Rivka, Karin, Christa, Bert, Arthur, Frits, Nadia, Rianne, Kees, Marian en Jeanine bedanken voor de hulp die ik van jullie heb gekregen bij het opzetten en uitvoeren van het onderzoek. Ook dank voor het plezier dat ik door jullie heb gekregen bij het werken aan deze scriptie.

Natuurlijk wil ik tot slot ook mijn vader, moeder, Janneke en Lindie bedanken voor jullie steun en geduld in de afgelopen maanden.

Inhoudsopgave

Voorwoord	2
Inhoudsopgave	3
Samenvatting	5
1. Inleiding	6
2. Theoretisch kader	10
2.1 Autisme	10
2.2. Kwaliteit van leven	12
2.2.1. Fysiek functioneren en een ASS	14
2.2.2. Psychisch functioneren en een ASS	14
2.2.3. Sociaal functioneren en een ASS	15
3. Methode	16
3.1 Kwantitatief	16
3.2 Kwalitatief	17
3.3 Onderzoekspopulatie	18
3.4 Werving en selectie	18
3.5 Locatie	19
3.6 Verwerking kwantitatieve data	19
3.7 Verwerking kwalitatieve data	21
4. Resultaten	22
4.1 Resultaten invloed informatiebijeenkomsten	22
4.2 Resultaten survey interview	28
4.2.1 Bijeenkomsten geholpen	28
4.2.2 Informatie eerste bijeenkomst	29

4.2.3 Informatie tweede bijeenkomst.....	29
4.2.4 Presentatie bijeenkomsten	30
4.2.5 Verandering hulpvraag.....	31
5. Conclusie en discussie	32
5.1 Beantwoording hoofd- en deelvragen	32
5.2 Conclusie, het aankijken van de deelnemers tegen de genoten bijeenkomsten	33
5.3 Discussie	34
6. Literatuurlijst.....	37

Bijlage I Criteria ASS DSM IV

Bijlage II Vragenlijsten: SCL-90 & OQ

Bijlage III Vragen survey interview

Bijlage IV Uitnodigingen: Informatiebijeenkomsten & meting

Bijlage V Analyseplan kwantitatief onderzoek

Bijlage VI Taxonomie

Bijlage VII Resultaten Toets van Kruskal-Wallis: Tabel 2

Bijlage VIII Resultaten Rangtekentoets van Wilcoxon: Tabel 3

Bijlage IX Resultaten U-toets van Mann-Whitney: Tabel 4

Bijlage X Authenticiteit verklaring

Samenvatting

Het Centrum autisme voor volwassenen, onderdeel van de Geestelijke Gezondheidszorg te Eindhoven, kan vanwege financiële beperkingen mensen niet direct van dienst zijn wanneer zij behoefte hebben aan diagnostisch onderzoek omtrent een mogelijke Autisme Spectrum Stoornis. Hierdoor bestaat er momenteel een wachtlijst met een duur van tussen de 13 en 15 maanden. Uit intakegesprekken, net voor start van diagnostisch onderzoek, blijkt dat mensen al langere tijd problemen en/ of vraagstukken hebben (omtrent een mogelijke ASS), waar zij (en de omgeving) niet mee verder kunnen. Deze bevinding heeft aanleiding gegeven voor het organiseren van informatiebijeenkomsten voor mensen die op de wachtlijst staan en hen naasten.

Tijdens de bijeenkomsten wordt algemene informatie gegeven over een ASS en informatie over hulpmogelijkheden. Aangezien de informatiebijeenkomsten een nieuw initiatief zijn, wordt in dit onderzoek bekeken wat de effecten zijn van de bijeenkomsten op de 'kwaliteit van leven' van de deelnemers, dit wordt gedaan met bestaande vragenlijsten. Tot de 'kwaliteit van leven' behoren in dit onderzoek het fysiek, psychisch en sociaal functioneren. Ook is het Centrum benieuwd hoe de deelnemers aankijken tegen de genoten bijeenkomsten, dit is onderzocht met behulp van een survey interview.

Uit dit onderzoek blijkt dat de bijeenkomsten geen invloed hebben gehad op de 'kwaliteit van leven' van de deelnemers. Tegen de verwachting in is er wel een afname aangetoond in agorafobie klachten en depressieve klachten in de periode voorafgaand aan de bijeenkomsten. Deze afname blijkt significant groter dan tijdens de bijeenkomsten.

Uit de resultaten van het survey interview blijkt dat de meeste deelnemers vinden dat de bijeenkomsten op een bepaalde wijze hebben geholpen. De informatie van de eerste bijeenkomst over de kenmerken van een Autisme Spectrum Stoornis heeft voor een aantal naasten geholpen bij het krijgen van meer begrip voor het gedrag van de wachtende. Daarnaast gaf iedere deelnemer aan dat de hulpvraag richting het Centrum niet is veranderd, dit is nog steeds het krijgen van diagnostisch onderzoek. Verder was het merendeel van de deelnemers positiever over bijeenkomst één dan over bijeenkomst twee. Dit lag volgens de deelnemers met name in het verschil in structuur tussen beide bijeenkomsten.

1. Inleiding

‘Het is wachten tot je een ons weegt’. Dat gezegde leeft bij veel mensen die op de wachtlijst staan bij het Centrum autisme voor volwassenen, onderdeel van de Geestelijke Gezondheidszorg in Eindhoven (GGzE). Helaas geldt er namelijk bij het Centrum een lange wachttijd voordat men kan starten aan een diagnose traject, men staat op de wachtlijst voor diagnostiek omdat het vermoeden bestaat dat er sprake is van een Autisme Spectrum Stoornis (ASS).

Vanwege beperkte financiële mogelijkheden is het Centrum momenteel niet in staat om iedere wachtende direct van dienst te zijn. Inmiddels bestaat een wachtperiode uit een duur van tussen de dertien en vijftien maanden. Behalve diagnostiek biedt men ook vervolgmogelijkheden aan zoals begeleiding en behandeling, vanwege de eerdergenoemde reden bestaat ook hiervoor een wachtlijst. Dit betekent dat mensen na een eventuele diagnose ook moeten wachten op de start van een vervolgstap.

Bij het Centrum blijkt dat mensen tijdens een intake gesprek, een aantal weken vóór de start van een diagnose traject, gerichte vragen hebben over problemen of vraagstukken waar zij al langere tijd niet mee verder kunnen. Wachtenden zijn vervolgens hiervoor aangewezen op zichzelf en op de omgeving.

Vanuit het management is het idee gekomen om speciale informatiebijeenkomsten te organiseren voor de mensen die op de wachtlijst staan voor diagnostiek. De vraagstukken en moeilijkheden die aanwezig zijn bij mensen die op de wachtlijst staan zijn vaak ernstig. Uit de eerdergenoemde intakegesprekken blijkt dat het wachten op hulp de gezondheid van de betreffende mensen kan verslechteren en dat het de privé- werk situatie kan verstoren (Spek,2011). Zo bleek uit de gesprekken dat men vaak een onduidelijk beeld heeft van wat autisme precies is. Daardoor is het voor deze mensen in sommige gevallen lastig om herkenning te vinden in het eigen gedrag dat mogelijk raakvlakken heeft met autisme. Hiernaast viel gedurende deze intakes op dat het voor de mensen in de omgeving van de desbetreffende persoon vaak moeilijk is om het gedrag van hem of haar te accepteren. Voornamelijk om deze laatste reden is ervoor gekozen om mensen die deelnemen aan de informatiebijeenkomsten een mogelijkheid te geven om een naaste mee te vragen. Het wachten op deelname aan diagnostisch onderzoek zorgt ervoor dat er spanning kan ontstaan binnen de relatie met een partner en met andere mensen uit de omgeving (Nass & Spek, 2011).

Het Centrum probeert met behulp van deze informatieavonden de mensen alvast op weg te helpen. Het doel van de bijeenkomsten is om hiermee beter aan te sluiten op de vragen en problemen van mensen die nog moeten wachten op een diagnose traject. Het idee is een nieuw initiatief, vanaf september 2011 is hiermee begonnen. In totaal zijn aan drie groepen informatieavonden gegeven. Willekeurig zijn er voor iedere groep tien tot vijftien mensen uitgenodigd die op de wachtlijst stonden voor diagnostiek. Iedere uitgenodigde had zoals gezegd een mogelijkheid om één naaste mee te nemen. Met een naaste wordt bedoeld een partner, familielid, vriend, kennis of hulpverlener. Per groep zijn er twee bijeenkomsten gegeven, iedere bijeenkomst had een duur van ongeveer twee uur.

De eerste informatiebijeenkomst stond in het teken van algemene informatie over autisme. Met algemene informatie over autisme wordt voorlichting bedoeld over het begrip autisme (onder andere; 'Wat zijn de kenmerken?'), uitleg over voor- en nadelen van het krijgen van een diagnose (bijvoorbeeld; 'Moet ik het mijn werkgever vertellen?') en informatie over het verloop van een diagnose traject (zoals; 'Krijg ik na een onderzoek direct een mogelijke diagnose te horen?').

Tijdens de tweede bijeenkomst is informatie gegeven over mogelijkheden in het vinden van steun in de buurt van Eindhoven en omgeving. Hierbij is door een ervaringsdeskundige (iemand met een diagnose autisme) en door een hulpverlener voorlichting gegeven over verschillende instanties waar men terecht kan met gerichte vragen. Voorbeelden van deze instanties of hulpmogelijkheden zijn MEE, autisme steunpunt en speciaal opgezette wijkgroepen. Deze tweede bijeenkomst gaf mensen concrete informatie over waar zij terecht kunnen met vragen en problemen.

Mijn afstudeeronderzoek in dit kader betreft een onderzoek naar de effecten van de informatiebijeenkomsten op de 'kwaliteit van leven' van de mensen die aan de bijeenkomsten hebben deelgenomen. Onder het concept 'kwaliteit van leven' vallen volgens Spilker en Revicki (1996) het psychisch, fysiek en sociaal functioneren. In het volgende hoofdstuk, 'Theoretisch kader', wordt dit verder uitgelegd. Onderzoek naar de effecten op het fysiek, psychisch en sociaal functioneren is relevant aangezien hierdoor bekeken kan worden of dat de deelnemers baat hebben bij het krijgen van informatie over autisme en bij het krijgen van voorlichting over hulpmogelijkheden.

Zoals eerder gezegd blijkt dat tijdens intakegesprekken voor diagnostiek mensen niet goed in hun vel zitten. Dit omdat zij niet verder kunnen met een vraag en/ of probleem. Bij mensen met (mogelijk) een ASS kan een gebrek aan voorstellingsvermogen een rol spelen bij het moeten wachten op hulp. Volgens Hoekman en Niemeijer (2007) hebben mensen met autisme moeite om een voorstelling te maken van iets dat niet aanwezig is of van wat gaat komen. In het geval van een wachtperiode tussen de dertien en vijftien maanden, is er daarom dringende behoefte aan duidelijkheid en perspectief omtrent het verder verloop van het diagnose traject en over de eventuele behandeling. Uit de eerdergenoemde ervaringen van de medewerkers van het Centrum autisme volwassenen blijkt dat een gebrek aan voorstellingsvermogen invloed kan hebben op het fysiek, psychisch en sociaal functioneren, vandaar dat het noodzakelijk is om het effect van de informatiebijeenkomsten hier op te onderzoeken.

Aangezien de informatiebijeenkomsten een nieuw initiatief zijn, is vanuit het management van het Centrum ook de vraag gekomen om te bekijken hoe deelnemers aankijken tegen de genoten bijeenkomsten. Op deze manier kunnen de informatiebijeenkomsten worden geëvalueerd. Een andere reden waarom gekeken wordt naar wijze waarop de deelnemers aankijken tegen de bijeenkomsten, is omdat het de vraag is of dat een psychisch, fysiek en sociaal effect gemeten kan worden. Argumentaties hiervoor zijn dat mensen met een (mogelijke) ASS een gering zelfinzicht hebben en taal letterlijk kunnen nemen. Bij mensen, die al een diagnose autisme hebben gekregen, is bekend dat zij een beperkt vermogen tot zelfreflectie hebben (Horwitz, Ketelaars & Lammeren, 2008). In het geval van een effectmeting naar de 'Kwaliteit van leven' kan dit betekenen dat zij het moeilijk vinden om te oordelen over het eigen handelen en functioneren. Daarnaast kunnen mensen met een ASS taal letterlijk nemen, bij de interpretatie van woorden begrijpt men vaak niet dat woorden

twee of meer betekenissen kunnen hebben. Daar komt bij dat men vaak een beperkte woordenschat heeft (Jennes, 2006). Bij het afnemen van vragenlijsten (effectmeting) kan dit in zekere zin een rol spelen.

Er is gekozen om zowel wachtenden als naasten deel te laten nemen aan dit onderzoek. Dit omdat de meeste problemen, die aanwezig zijn bij mensen die op wachtlijst staan voor diagnostiek, op één of andere wijze in relatie staan tot de thuissituatie (bijvoorbeeld huwelijksproblemen). Vandaar dat het interessant is om te bekijken in hoeverre de informatiebijeenkomsten een effect hebben op de 'kwaliteit van leven' van de naasten. Ook de wijze waarop de naasten aankijken tegen de bijeenkomsten kan een goed beeld geven over een eventuele verandering in de thuissituatie of in een eventuele verandering in de omgang met een partner, familielid of vriend.

Gedurende dit onderzoek staat één doelstelling centraal. Dat is namelijk het effect bepalen van de informatiebijeenkomsten op de 'kwaliteit van leven' van de deelnemers. Behalve dat er een onderzoek is gedaan naar de effecten van de informatiebijeenkomsten, is met behulp van een kort survey interview bekeken hoe de deelnemers aankijken tegen de bijeenkomsten. Zowel de resultaten van de effectmeting als de resultaten van dit survey interview zijn te vinden in hoofdstuk vier 'Resultaten'.

Aan het einde van het onderzoek is getracht een antwoord te geven op de volgende vraagstelling:

'In hoeverre beïnvloeden de informatiebijeenkomsten 'de kwaliteit van leven' van de deelnemers?'

Met behulp van de volgende drie deelvragen kan overzichtelijker een antwoord worden gegeven op de bovenstaande vraagstelling.

'In hoeverre beïnvloeden de informatiebijeenkomsten het fysiek functioneren van de deelnemers?'

'In hoeverre beïnvloeden de informatiebijeenkomsten het psychisch functioneren van de deelnemers?'

'In hoeverre beïnvloeden de informatiebijeenkomsten het sociaal functioneren van de deelnemers?'

Ook is er onderzocht of de wachtenden en naasten door de bijeenkomsten verschillend beïnvloedt zijn op hun fysiek, psychisch en sociaal functioneren. Dit kan inzicht geven in de wijze waarop de 'kwaliteit van leven' van de naasten verschillend is beïnvloed vergeleken met de beïnvloeding van de bijeenkomsten op 'kwaliteit van leven' van de wachtenden . Met behulp van de onderstaande deelvraag wordt getracht daar een antwoord op te geven.

'Is er verschil in de 'kwaliteit van leven' van de wachtenden en naasten in de effecten van de informatiebijeenkomsten'

De indeling van dit afstudeeronderzoek is als volgt. Na deze inleiding is in het hoofdstuk 'Theoretisch kader' nader toegelicht wat concepten zoals 'Autisme' en 'Kwaliteit van leven' inhouden. Daarbij wordt gekeken naar opvallende resultaten omtrent het fysiek, psychisch en sociaal functioneren van mensen met autisme. In het hoofdstuk 'Methode' is hierna aandacht besteed aan het verloop van het onderzoek, hierbij is onder andere besproken welke onderzoekstechnieken worden gebruikt, hoeveel mensen deelnamen aan het onderzoek en hoe de onderzoeksresultaten worden verwerkt. In hoofdstuk vier zijn de resultaten van dit onderzoek uiteengezet. Hierbij is een duidelijk onderscheid gemaakt in de resultaten uit het onderzoek en in de resultaten die naar voren zijn gekomen uit de survey interviews. Tot slot is in het hoofdstuk 'Conclusie' beschreven wat de uitkomsten zijn van dit onderzoek. Hierbij zijn antwoorden gegeven op de eerder genoemde vraagstellingen. Ook geeft dit hoofdstuk de discussiepunten van dit onderzoek weer, waarbij vervolgens de sterke kanten en de verbeterpunten zijn benoemd.

2. Theoretisch kader

In dit theoretisch kader zijn verschillende concepten toegelicht die in dit onderzoek centraal staan. Ten eerste is uitgelegd wat een Autisme Spectrum Stoornis (ASS) inhoudt. Om deze uitleg concreet te maken is dit gedaan aan de hand van de criteria die vermeld staan in het classificatiesysteem DSM IV. Vervolgens is uitgelegd wat bedoeld wordt met het psychisch, fysiek en sociaal functioneren. Gezamenlijk worden in dit onderzoek het psychisch, fysiek en sociaal functioneren gerekend tot de 'Kwaliteit van leven', in dit hoofdstuk is toegelicht waarom dat zo is. Ook zijn hierbij wetenschappelijke bevindingen genoemd over het psychisch, fysiek en sociaal functioneren van mensen met een ASS.

2.1 Autisme

Het heeft lang geduurd voordat autisme als syndroom werd beschreven. In 1943 gebeurde dit voor het eerst, het werd gedaan door de Oostenrijks-Amerikaans psychiater Leo Kanner. Hij bestudeerde een groep kinderen die zich kenmerkten door beperkte sociale- en communicatievaardigheden, rigiditeit ('stijfheid') in denken en in het uitvoeren van rituele gedragingen (Horwitz, Ketelaars & Lammeren, 2008). Een jaar na Kanner werd door de Oostenrijkse kinderarts Hans Asperger (Asperger, 1944) een andere vorm van autisme geconstateerd, namelijk de stoornis van Asperger. De kinderen die hij beschreef kenmerkten zich door een gebrek aan inlevingsvermogen en problemen om vriendschappen te sluiten met leeftijdsgenoten. Ook waren er duidelijke beperkingen zichtbaar in de communicatievaardigheden, gesprekken waren vaak erg eenzijdig. Daarnaast viel op dat jongens met Asperger intensief in beslag werden genomen door een speciale interesse die afweek van interesses van leeftijdsgenoten (Vermeulen, 2004). Het duurde tot 1980 voordat autisme in een classificatiesysteem verscheen als een specifieke stoornis (een classificatiesysteem wordt gebruikt voor het diagnosticeren van psychische stoornissen). Dit gebeurde in de Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders III (DSM III) (American Psychiatric Association, 1980). Vóór de verschijning in de DSM III werd autisme in de eerdere uitgaven van de DSM omschreven als een vorm van kinderschizofrenie (American Psychiatric Association, 1968). Autisme is ook bekend onder de noemer Autisme Spectrum Stoornis (ASS). ASS is een verzamelnaam voor informatieverwerkingsstoornissen zoals die in de DSM IV zijn beschreven. Als leidraad voor het diagnosticeren van een mogelijke Autisme Spectrum Stoornis wordt in dit onderzoek de DSM IV aangehouden, dit omdat de DSM IV samen met de International Classification of Diseases (ICD) het meest gebruikte classificatiesysteem ter wereld is (Vermeulen, 2004).

Volgens de DSM IV is er sprake van een ASS wanneer er kwalitatieve tekortkomingen zijn in communicatief gedrag, sociale interactie en in de aanwezigheid van beperkte, stereotiepe activiteiten, interesses of gedrag. Criteria die horen bij een tekort op het gebied van sociale interactie zijn onder andere het tekort schieten in het aangaan van contact met leeftijdsgenoten, een gebrek aan het spontaan willen delen van blijdschap en prestaties en een gebrek aan het bewust zijn van het bestaan van gevoelens bij anderen (American Psychiatric Association, 1995).

Op het gebied van communicatief gedrag valt op dat bij mensen met een ASS vreemd gebruik wordt gemaakt van inhoud of vorm van taal, er is vaak een late ontwikkeling van verbale communicatie en bij diegene die praten valt op dat de vaardigheden ontbreken om een gesprek te beginnen en staande te houden (Matthews, 1996). Voorbeelden van beperkte stereotiepe activiteiten, interesses of gedrag zijn het vasthouden aan niet effectieve rituelen of routines en het tonen van stereotiepe en herhalende lichaamsbewegingen (Hortwitz, Ketelaars & Lammeren, 2008).

In de DSM IV is een verdeling gemaakt in verschillende soorten autisme, dit zijn: De autistische stoornis (klassiek autisme), de stoornis van Asperger, de persuasieve ontwikkelingsstoornis niet anders omschreven (PDD-NOS), het syndroom van Rett en de desintegratieve stoornis. De volledige lijst, per soort autisme met criteria, is te vinden in bijlage I 'Criteria ASS DSM IV'.

Belangrijke kenmerken bij de autistische stoornis zijn van toepassing op alle drie gebieden die eerder zijn genoemd. Deze drie gebieden zijn in de DSM IV onderverdeeld in twaalf criteria. Voor het stellen van een diagnose autistische stoornis moet aan zes criteria hiervan worden voldaan. Waarvan minstens vier betrekking dienen te hebben tot beperkingen in de sociale interactie en telkens één van de vier dient in relatie te staan tot tekorten in de communicatie en tot beperkte herhalende en stereotiepe patronen van gedrag, interesses en activiteiten (American Psychiatric Association, 1995). Bij PDD-NOS zijn er drie of meer van de eerder genoemde twaalf criteria nodig om een diagnose te kunnen stellen, hierbij dient er minimaal één betrekking te hebben tot het gebied van sociale interactie. Kenmerkend voor de stoornis PDD-NOS is dat de ontwikkeling van het taalgebruik niet sterk afwijkend is. Ook de inschatting van sociale interactie toont niet zoveel tekorten dan bij andere Autisme spectrum stoornissen (Delfos, 2005).

Ondanks dat Hans Asperger de gelijknamige stoornis al in 1944 beschreef, is de stoornis van Asperger pas in 1994 opgenomen in de DSM IV. De stoornis verschilt van de autistische stoornis op het gebied van taalontwikkeling. Bij de stoornis van Asperger is er namelijk geen aanwezigheid van een vertraging in de ontwikkeling van taal. Daarnaast is het bij deze stoornis vereist dat er geen significante vertraging is opgetreden in de algemene cognitieve ontwikkeling. De stoornis van Asperger vertoont in tegenstelling tot PDD-NOS meer afwijkende tekorten op het gebied van sociale interactie. Wanneer de autistische stoornis en de stoornis van Asperger met elkaar vergeleken worden, valt op dat beide stoornissen tekortkomingen hebben in sociale interactie en in communicatief gedrag (American Psychiatric Association, 1995).

De overige twee stoornissen die binnen het autistisch spectrum vallen, het syndroom van Rett en de desintegratieve stoornis, worden hier niet nader toegelicht. Dit omdat deze stoornissen in de kindertijd gediagnosticeerd moeten worden. Aangezien deze scriptie betrekking heeft op volwassenen die nog een diagnose traject moeten doorlopen, zijn deze stoornissen niet van toepassing op de onderzoekspopulatie. Als aanvullende informatie zijn de criteria voor beide stoornissen te vinden in bijlage I 'Criteria ASS DSM IV'.

2.2. Kwaliteit van leven

Zoals in de inleiding van dit onderzoek is vermeld, is gedurende het onderzoek het effect gemeten van de informatiebijeenkomsten op het fysiek, psychisch en sociaal functioneren van de deelnemers. Dit is gedaan met behulp van twee bestaande vragenlijsten, namelijk de Symptoms Checklist (SCL-90) en de Outcome Questionnaire (OQ). De vragenlijsten zijn in hoofdstuk 3 'Methode' nader toegelicht. Ondanks het feit dat de mensen (wachtenden) die deel hebben genomen (nog) geen diagnose autisme hebben, wordt in deze paragraaf wel beschreven in hoeverre er opvallende resultaten zijn (uit andere studies) omtrent het fysiek, psychisch en sociaal functioneren van mensen met autisme, oftewel op het gebied van de 'Kwaliteit van leven'. Voordat dit wordt uitgelegd, is eerst toegelicht wat verstaan wordt onder de 'Kwaliteit van leven'.

Belangrijk in het concept kwaliteit van leven is dat het een subjectieve evaluatie van het leven betreft, het is namelijk aan mensen zelf om dit te beoordelen. Dit komt naar voren in de huidige omschrijving van de kwaliteit van leven van de Wereldgezondheidsorganisatie. Dat is de volgende definitie.

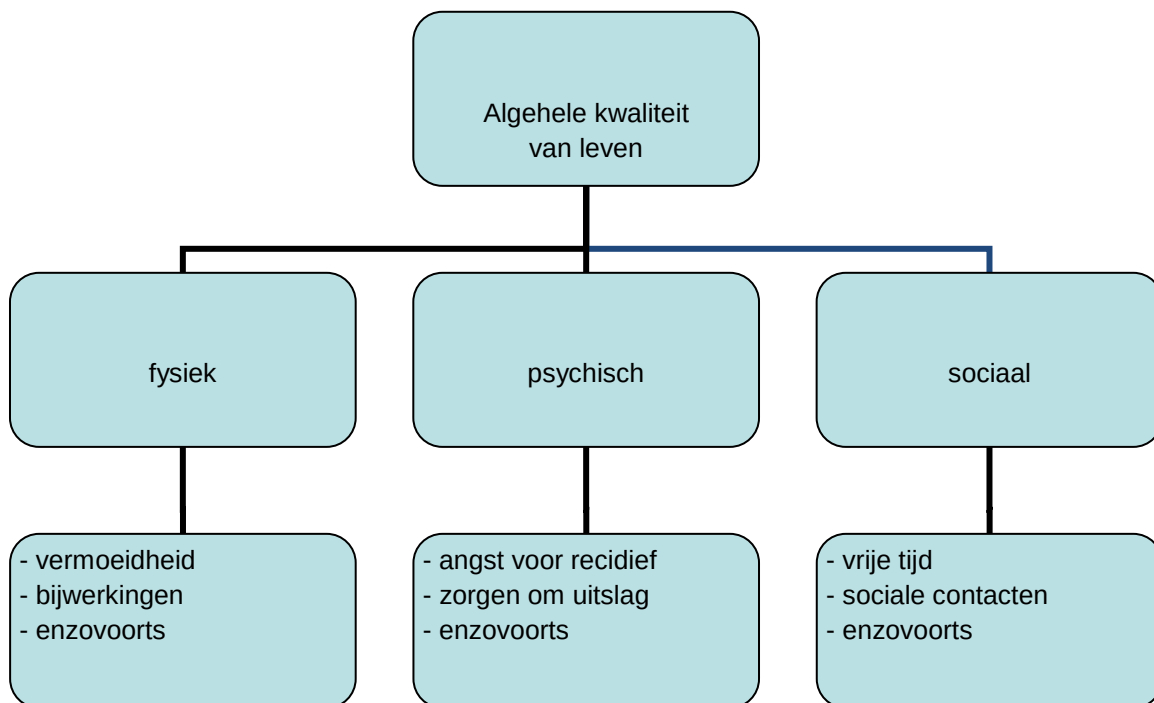
"De perceptie van personen van hun positie in het leven, gezien tegen de context van culturele en waardesystemen waarin zij leven in relatie tot hun doelen en verwachtingen en standaarden". Door Kuyken et al (1995), vertaald in Lechner (2010).

'Kwaliteit van leven' wordt in de literatuur voor het eerst omschreven door Elkington in 1966. Hij benoemt in zijn publicatie een aantal aspecten over het gezondheidsperspectief omtrent de kwaliteit van leven.

"Wat is the harmony within a man, and between a man and his world – the quality of life- to which the patient, the physician and society aspires?" (Elkington, 1966).

Ten eerste ziet Elkington de kwaliteit van leven als een persoonlijk evenwicht, zowel voor de persoon zelf als voor de relatie van hem of haar met de omgeving. Ook beschrijft hij de kwaliteit van leven als een doel van zowel de patiënt, de hulpverlener als de maatschappij. Als derde noemt Elkington dat de kwaliteit van leven een multidimensionaal karakter heeft. De kwaliteit van leven heeft namelijk niet alleen betrekking tot de psychische gezondheid, ook bevat het een sociaal en medisch-biologisch element. Het concept rondom de kwaliteit van leven dat Elkington beschrijft, behoort tot een periode waarin een zoektocht werd gedaan naar het breder en abstracter definiëren van gezondheid (Bruyninckx & Mortelmans, 1999). Bij de oprichting van de Wereldgezondheidsorganisatie in 1946 werd voor het eerst een bredere definitie beschreven van gezondheid, bij deze uitleg werd gezondheid gezien als een staat van algeheel fysiek, mentaal en sociaal welzijn (WHO, 2011). Vóór de definitie van de Wereldgezondheidsorganisatie (uit 1946) werd gezondheid slechts beschouwd als een biomedische beschrijving die betrekking had tot de afwezigheid van ziekte. Echter ook de omschrijving van de Wereldgezondheidsorganisatie bleek na bepaalde tijd te beperkt om de kwaliteit van leven realistisch te kunnen beschrijven. Zo kunnen de psychosociale en biologische aspecten breder omschreven worden dan dit is gedaan bij de definitie uit 1946 (Bruyninckx & Mortelmans, 1999). Gedurende de zoektocht naar een bredere omschrijving rond de mens en gezondheid verschijnt vervolgens Elkingtons concept 'kwaliteit van leven'.

Er zijn modellen en theorieën die uitgebreid beschrijven dat het fysiek, psychisch en sociaal functioneren behoren tot de kwaliteit van leven. Zo wordt ook in het model van Spilker en Revicki uit 1996 (zie figuur 1) gesproken over de kwaliteit van leven. Hierbij wordt tevens de onderverdeling gemaakt in fysiek, psychisch en sociaal functioneren. In dit model wordt bij fysiek functioneren voorbeelden genoemd als 'hoofdpijn', 'misselijkheid', 'bijwerkingen' en 'vermoeidheid'. Bij psychisch functioneren kan volgens het model gedacht worden aan 'angst', 'piekeren' en 'somberheid'. Daaropvolgend wordt gesproken over het sociaal functioneren, hierbij worden onder andere 'vrije tijd' en 'sociale contacten' beschreven. Volgens het model van Spilker en Revicki kunnen het fysiek, psychisch en sociaal niveau elkaar beïnvloeden. Wanneer men bijvoorbeeld te maken krijgt met fysieke beperkingen dan kan dit ten koste gaan van het sociaal functioneren, men is bijvoorbeeld door mobiliteitsproblemen niet in staat om sociale contacten te bezoeken. Ook kan iemand die last krijgt van psychische problemen, fysieke ongemakken gaan ervaren. Een voorbeeld hiervan is het krijgen van psychosomatische klachten, dit zijn fysieke problemen waarvoor geen lichamelijke oorzaken kunnen worden gevonden (Casneuf, 2009).



Figuur 1. Hiërarchisch Kwaliteit Van Leven Model van Spilker en Revicki (1996).

In dit onderzoek is het effect gemeten van de informatiebijeenkomsten op de kwaliteit van leven van de deelnemers. Er zijn niet of nauwelijks studies gedaan over het volledige concept 'kwaliteit van leven' in relatie tot mensen met een ASS. Echter zijn er wel studies gedaan naar een ASS met betrekking tot één van de drie typen functioneren. Naast het hierboven uiteenzetten van het concept 'kwaliteit van leven', is daarom concreet uitgelegd welke studies er al gedaan zijn omtrent het fysiek, psychisch en sociaal functioneren van mensen met een ASS. Deze drie niveaus van functioneren zijn vanaf de volgende bladzijde één voor één toegelicht.

2.2.1. Fysiek functioneren en een ASS

Gedurende dit onderzoek wordt de invloed van de bijeenkomsten op het fysiek functioneren bepaald aan de hand van de ontwikkelingen rondom slaapproblemen en somatische klachten. Bij het maken van conclusies over de resultaten van dit onderzoek is het noodzakelijk om op de hoogte te zijn van de ontwikkelingen van deze typen functioneren in het kader van een ASS.

Een ongemak dat volgens de DSM IV (1995) valt onder fysiek functioneren is het hebben van slaapproblemen. Deze komen veelal voor bij kinderen met een ASS. Het gaat dan vaak om moeite met in slaap komen en over het 's nachts wakker worden. De ouders/ verzorgers van de kinderen worden vervolgens ook getroffen door slaapproblemen, dit kan leiden tot psychische klachten zoals zich geïrriteerd voelen en gestrest raken (Williams & Wright, 2006).

In dit onderzoek wordt ook een ander type fysieke klacht gemeten, dit zijn somatische klachten. Er is niet of nauwelijks onderzoek gedaan naar de relatie van somatische klachten bij volwassenen met een ASS. Uit een onderzoek blijkt wel dat bij kinderen tussen de vier en achttien jaar met een autisme spectrum stoornis opvallend lage scores zijn omtrent het hebben van somatische klachten, dit in tegenstelling tot hoge scores op concentratieproblemen, sociale problemen en gedachteproblemen (Bölte, Dickhut & Poustka, 1999).

2.2.2. Psychisch functioneren en een ASS

Voorbeelden van psychisch functioneren die in dit onderzoek nader bekeken worden zijn agorafobie, angst, depressie en piekeren. Volgens de DSM wordt met 'agorafobie' bedoelt: "De angst om op een plaats of in een situatie te zijn waaruit het moeilijk of beschamend is om te ontsnappen, daarbij is er op dat moment geen hulp beschikbaar in het geval dat er een paniekaanval optreedt" (American Psychiatric Association, 1995). Voorbeelden van agorafobie zijn het betreden tot een mensenmassa of het wachten in een drukke lift. Bij mensen met een ASS is bekend dat zij graag blijven in een voor hun vertrouwde omgeving. Dit heeft vooral te maken met de zintuiglijke ervaringen, deze zijn thuis naar eigen zeggen veilig en beheersbaar, bij het betreden van openbare (of drukke) ruimtes komen er meer prikkels binnen (Atwood, 2007). In dit soort gevallen kunnen er angst of paniekaanvallen ontstaan.

Uit onderzoek blijkt dat een combinatie van een ASS met angststoornissen relatief vaak voorkomt (Ketelaars et al., 2008). Volgens Delfos en Gottmer (2000) is het hebben van angst typerend voor mensen met een ASS. Het zoeken naar gewoontes en rituelen is daarbij gebruikelijk om de angsten dragelijk te kunnen maken. Een aantal symptomen die tot depressie worden gerekend zijn ook gerelateerd aan het fysiek functioneren. Voorbeelden van deze symptomen zijn 'gebrek aan energie', 'verlies van eetlust' en 'vermindering van seksuele interesses' (Arindell & Ettema, 1986). Naast angst is depressie één van de meest voorkomende problemen bij mensen met autisme (Vermeulen, 2006). Vooral bij mensen met het syndroom van Asperger wordt er vaker melding gemaakt van een depressie dan bij andere vormen van autisme (Eurlings-Bontekoe, Verheul & Snellen, 2009).

Bij mensen met een ASS is het ook opvallend dat zij het lastig vinden om te stoppen met denken en/ of piekeren (Talay-Ongan & Wood, 2000). Daarnaast spreken veel mensen met autisme in biografieën over de moeilijkheid om te stoppen met piekeren. Zo ook Marc Segar (2007), hij beschreef in zijn biografie dat mensen met autisme sterk de neiging hebben tot piekeren. Het piekeren riep bij hem angstige gevoelens op, dit omdat het veelal gedachten waren die hij moeilijk van zich af kon zetten.

2.2.3. Sociaal functioneren en een ASS

In de DSM IV zijn kenmerken te vinden van sociaal afwijkend gedrag van mensen met een ASS. Criteria die genoemd worden zijn onder andere: 'Afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid', 'er niet in slagen om met leeftijdsgenoten tot relaties te komen' en 'een tekort in het spontaan proberen delen van plezier, bezigheden of prestaties' (American Psychiatric Association, 1995). Deze voorbeelden worden genoemd om een indruk te geven van hetgeen dat behoort tot sociaal afwijkend gedrag bij mensen met een ASS. In dit onderzoek wordt het effect van de bijeenkomsten onderzocht op het sociaal functioneren van de deelnemers. Aangezien er mensen deelnemen die mogelijk een ASS hebben zijn hieronder een aantal resultaten beschreven van studies omtrent sociaal functioneren van mensen met een ASS. Voorbeelden hierbij zijn hostiliteit, functioneren in groepsverband en het omgaan met veranderingen. Deze resultaten kunnen met name helpen bij het interpreteren van de uitkomsten van dit onderzoek.

Roosen (2001) constateert in zijn onderzoek dat agressie bij adolescenten met een ASS een veelvoorkomend probleem is. Hij stelt dat gedragsproblemen en agressie ontstaan vanuit een ASS. Het beperkt kunnen communiceren en onvoldoende correcte sociale en emotionele vaardigheden zorgen ervoor dat er bij veel adolescenten met ASS maar één uitingvorm van meningen en emoties is, dat is namelijk boos worden.

Bij mensen met autisme komen vaak pas problemen voor wanneer ervoor wordt gekozen om de vrije tijd in groepsverband door te brengen. Wanneer datgene dat in groepsverband plaatsvindt, gestructureerd is opgezet (bijvoorbeeld een wekelijkse hobby) en er duidelijke communicatie onderling is, dan zal dat niet op weerstand stuiten. Echter wanneer men diegene met autisme laat kiezen uit een aantal mogelijkheden om de vrije tijd mee door te brengen, zonder daarbij inhoudelijke informatie te geven, dan zal men over het algemeen niet kiezen voor een activiteit in groepsverband. De reden hiervoor is dat mensen met autisme vaak negatief staan tegenover onderlinge druk en onduidelijkheid over dat wat komen gaat (Delfos & Gottmer, 2011).

Weerstand bij veranderingen speelt een belangrijke rol in het sociaal functioneren van iemand met autisme. De meeste mensen met autisme hebben door hun herhalende gedrag een automatische behoefte om iedere dag weer dezelfde dingen te doen. Met name bij kinderen is deze weerstand sterk aanwezig. Bij volwassenen is er vaak ook een bepaalde weerstand. Echter valt dit gedrag over het algemeen minder duidelijk op, dit komt omdat zij door ervaring een uitgebreider gedragspatroon hebben aangeleerd (Frith, 2009).

3. Methode

Zoals eerder is vermeld betreft dit onderzoek een meting naar de effecten van de informatiebijeenkomsten op het fysiek, psychisch en sociaal functioneren van de deelnemers. In dit hoofdstuk is toegelicht hoe het verloop van die meting heeft plaatsgevonden. Daarnaast wordt in dit hoofdstuk besproken hoe geconcludeerd is op welke wijze de deelnemers aankijken tegen de bijeenkomsten. Ook is hierbij toegelicht hoe dat het verloop van dat gedeelte is gerealiseerd.

3.1 Kwantitatief

De hulpmiddelen die tijdens dit onderzoek zijn gebruikt zijn de Outcome Questionnaire (OQ) en de SCL-90 (zie bijlage II). Beide vragenlijsten worden door het Centrum autisme voor volwassenen en daarbuiten veelvuldig gebruikt. De SCL-90 is een vragenlijst die bestaat uit beschrijvingen van lichamelijke klachten zoals 'pijn onder in rug' en 'hartkloppingen'. Ook bestaat de SCL-90 uit beschrijvingen van psychische klachten, voorbeelden zijn 'je bang voelen' en 'moeilijk iets kunnen onthouden'. Bij deze items kunnen mensen met behulp van een vijfpuntschaal kiezen in hoeverre iets van toepassing was in de week voorafgaand aan de afname (Evers, Braak, Frima & Vliet-Mulder, 2005). Met deze vragenlijst worden negen schalen gemeten. Op volgorde zijn dit; 1. Agorafobie (aan situatie of object gebonden angst). 2. Angst (diffuse angst, algemene onrust). 3. Depressie (somber gevoel, gedeprimeerdheid). 4. Somatische klachten (lichamelijke klachten, spanning). 5. Insufficiëntie van denken en handelen (piekeren, niet functioneren). 6. Wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit (gevoeligheid voor externe sociale prikkels). 7. Hostiliteit (agressieve angst- gevoelens). 8. Slaapproblemen (last van slaapproblemen). 9. Psychoneuroticisme (totaalscore lijdensdruk). (Arindell & Ettema, 1986). Door de commissie test- aangelegenheden wordt de SCL-90 op alle onderdelen met een goed of voldoende beoordeeld (Evers, Vliet-Mulder & Groot, 2000). De betrouwbaarheid van de sub schalen van de SCL-90 is goed met een Cronbach's alpha variërend van 0.78 tot 0.90 (Snijders, Huijsman, de Groot, Maas & de Greef, 2002). De Cronbach's alpha wordt gebruikt om vast te stellen of bepaalde items samen tot één schaal mogen behoren, dit wordt met de Cronbach's alpha getoetst op onderlinge correlatie van de betreffende items. Over het algemeen wordt bij een Cronbach's alpha van 0.70 of hoger aangenomen dat de vragenlijst gebruikt mag worden (Korzilius, 2008).

De OQ is een vragenlijst voor het meten van de schalen 'Psychische klachten', 'Het interpersoonlijk functioneren' en 'Het functioneren in een maatschappelijke rol'. Bij de schaal 'Psychische klachten' gaat het om de aan- of afwezigheid van symptomen en klachten die met name betrekking hebben tot depressieve- en angstklachten. Bij de schaal 'Interpersoonlijk functioneren' gaat het om het functioneren in relatie tot andere mensen (bijvoorbeeld een partner, familieleden en vrienden). Bij de laatste schaal, 'Functioneren in een maatschappelijke rol', wordt gemeten in hoeverre men in staat is om maatschappelijke verplichtingen na te komen op het werk, school of thuis (Jong, Nugter, Polak, Wagenborg, Spinhoven & Heiser, 2007). De OQ is in de Verenigde Staten ontwikkeld, oorspronkelijk met de reden om aan ziektekostenverzekeraars het nut aan te tonen van het evalueren van behandelingen in de Geestelijke Gezondheidszorg (Lambert, Huefner & Nace, 1997). Naar een onderzoek van De Beurs et al. (2005) blijkt dat de betrouwbaarheid van de OQ goed is met een Cronbach's alpha van 0.95 voor de totaalscore, 0.94 voor de schaal 'Psychische klachten', 0.82 voor de schaal 'Interpersoonlijk functioneren' en 0.68 voor de

schaal 'Functioneren in de maatschappelijke rol'. De validiteit blijkt voldoende tot goed met correlaties van 0.70 tot 0.83. Dit betekent dat deze vragenlijst voldoende meet wat hij zou moeten meten (Jong, Nugter, Polak, Wagenborg, Spinhoven & Heiser, 2007).

Beide vragenlijsten worden in het Centrum gebruikt voor de ROM-meting (Routine Outcome Monitoring), dit is een meting die regelmatig wordt uitgevoerd, zodoende kunnen hulpverleners een duidelijker beeld krijgen over het functioneren van cliënten. Omdat de vragenlijsten hiervoor al gebruikt worden, hoeven de vragenlijsten niet ter goedkeuring voorgelegd te worden aan de ethische onderzoeks- commissie van de GGzE.

Er zijn aan drie groepen informatiebijeenkomsten gegeven. Iedere groep bestond uit maximaal tien wachtenden, waarbij iedere wachtende de mogelijkheid kreeg om een naaste mee te vragen. Niet iedere deelnemer aan de bijeenkomsten heeft ook besloten om deel te nemen aan het onderzoek, voor een overzicht van het totale aantal deelnemers aan de effectmeting zie paragraaf 3.3 'Onderzoekspopulatie', Tabel 1.

Per groep (van de in totaal drie groepen) vond er tijdens dit onderzoek twee voormetingen en één nameting plaats. De tijd tussen iedere meting bedroeg twee weken. Iedere meting bestond uit het invullen van de twee eerdergenoemde vragenlijsten. De eerste voormeting was twee weken voor de start van de eerste bijeenkomst. De tweede voormeting was één á twee uur voor de start van de eerste bijeenkomst. De nameting vond één á twee dagen plaats na de tweede bijeenkomst.

De periode van de eerste tot en met de tweede voormeting wordt in dit onderzoek gebruikt als controlegroep. De periode van de tweede voormeting tot en met de nameting is de periode waarin men deelnam aan de bijeenkomsten (experimentele groep). Het is belangrijk om hierbij duidelijk aan te geven dat de controlegroep dezelfde groep mensen betreft als diegenen die behoren tot de experimentele groep. Hiervoor is gekozen omdat de verwachting was dat het moeilijk zou zijn om voldoende respondenten te krijgen wanneer de controlegroep uit andere mensen moest bestaan. Daarnaast is deze onderzoeksopzet gebruikt bij een eerder onderzoek van de opdrachtgever. Kenmerkend van dat eerdere onderzoek is dat daar ook gebruik werd gemaakt van relatief kleine steekproeven. Aangezien dit in dat onderzoek ook het geval is, wordt vanuit de opdrachtgever aangenomen dat deze onderzoeksopzet acceptabel is.

3.2 Kwalitatief

Met behulp van een kort survey interview (tien tot vijftien minuten) werd navraag gedaan naar hoe deelnemers aankijken tegen de genoten bijeenkomsten. Dit survey interview zorgt voor een kwalitatieve bijdrage aan dit afstudeeronderzoek. Het survey interview vond één á twee dagen plaats na het volgen van de tweede bijeenkomst, gelijktijdig met het laatste moment waarop de vragenlijsten werden ingevuld (nameting). In bijlage III 'Vragen survey interview' zijn de vragen te vinden die gesteld zijn tijdens het survey interview. Dit interview is opgezet door een groep mensen die werkzaam zijn binnen het Centrum autisme volwassenen. Deze groep bestond uit werknemers met klinische- en onderzoekservaring (psychologen en onderzoekers), zij hebben door hun expertise voldoende kennis en ervaring in het verwoorden van vraagstellingen voor mensen met een (mogelijke) ASS. Tijdens het opstellen van de vragen is rekening gehouden met het verwerkingsproces van mensen met een ASS. De wijze waarop mensen met een ASS informatie (of prikkels) verwerken is namelijk in veel gevallen anders dan bij mensen zonder een ASS. Dit komt mede door het

feit dat mensen met een ASS moeite hebben om alle informatie zo te interpreteren dat er een totaalbeeld ontstaat van datgene dat wordt gezegd of verwacht (Bogdashina, 2011). Dit zorgt er in veel situaties voor dat mensen met een ASS meer verwerkingstijd nodig hebben. De vragen van het survey interview zijn daarom zo eenduidig en kort mogelijk gesteld. Aangezien de informatiebijeenkomsten een nieuw initiatief zijn wil het Centrum met de zelf geformuleerde vraagstellingen bekijken wat de toegevoegde waarde van de bijeenkomsten is. Dit kwalitatieve gedeelte heeft een meerwaarde omdat het zorgt voor resultaten die niet verkrijgbaar zijn via de twee vragenlijsten. Met behulp van een survey interview werd met name gevraagd naar wat men wel of niet goed vond aan de bijeenkomsten. Tot slot is gevraagd of door de deelname aan de bijeenkomsten de hulpvraag aan het Centrum was veranderd. Bij het stellen van deze vragen was er ruimte om de vragen te verdiepen wanneer er slechts 'ja' of 'nee' werd geantwoord door de geïnterviewde. Met het verdiepen van de vragen wordt bedoeld, het vragen naar motivatie of beweegredenen waarom men bijvoorbeeld ja of nee antwoorde.

3.3 Onderzoekspopulatie

Alle deelnemers aan de informatiebijeenkomsten die zich opgaven voor de effectmeting, behoren tot de onderzoekspopulatie. In totaal zijn er voor drie groepen informatiebijeenkomsten georganiseerd, per groep zijn er twee bijeenkomsten gegeven. Aan iedere groep mochten maximaal tien mensen deelnemen die op de wachtlijst staan (stonden) voor diagnostiek. Iedereen die deelnam had een mogelijkheid om één naaste mee te nemen. Een naaste kan zijn een familielid, partner, vriend, kennis en hulpverlener. Aan de bijeenkomsten voor de eerste groep hebben in totaal veertien mensen deelgenomen, hiervan hebben er vier mensen (twee naasten en twee wachtenden) deelgenomen aan de meting. Aan de tweede groep, hebben vijftien mensen meegedaan. Hiervan hebben er zeven deelnemers (drie naasten en vier wachtenden) deelgenomen aan de meting. Tijdens de laatste twee bijeenkomsten, de derde groep, hebben er dertien mensen meegedaan aan de bijeenkomsten, hierbij hebben er vijf (één naaste en vier wachtenden) deelgenomen aan de meting. In totaal hebben 43 mensen de bijeenkomsten bezocht, hiervan hebben er zestien (zes naasten en tien wachtenden) meegewerkt aan het onderzoek. In Tabel 1, is de verdeling in status (wachtende of naaste) en geslacht te zien over de totale aantal respondenten. Het totale aantal wil zeggen, alle mensen die deel hebben genomen aan dit onderzoek.

Tabel 1. Verdeling respondenten in geslacht en status.

		Status		Total
		Wachtende	Naaste	
Geslacht	Man	8	3	11
	Vrouw	2	3	5
Total		10	6	16

3.4 Werving en selectie

Zoals hierboven is vermeld bestond iedere groep uit tien tot vijftien deelnemers. Voorafgaand aan de bijeenkomsten zijn voor iedere groep tien tot vijftien wachtenden uitgenodigd, deze zijn willekeurig vanuit de wachtlijst voor diagnostiek geselecteerd. In die zin willekeurig, dat

er echter wel is geprobeerd een evenwichtige verhouding in mannen en vrouwen te creëren. Bij het versturen van de brieven is er ook rekening gehouden met de mogelijkheid dat niet iedere uitgenodigde geïnteresseerd zou zijn. Om die reden is er per groep aan tien tot vijftien wachtenden een brief gestuurd.

Voor iedere groep zijn per uitgenodigde twee uitnodigingen (zie bijlage IV) verstuurd, waarvan één brief voor de informatiebijeenkomsten en één brief voor de effectmeting. In de uitnodiging voor de meting was aangegeven dat deelname aan de meting niet verplicht was. Zonder deelname aan de meting kon men gewoon deelnemen aan de bijeenkomsten. Dit is gedaan omdat de bijeenkomsten voor de meeste uitgenodigden een eerste vorm van contact was met het Centrum. In samenspraak met het management van het Centrum is besloten de meting niet verplicht te stellen omdat het mogelijk een te grote druk legt bij een eerste contact. In beide brieven is vermeld bij wie men kon reageren om zich aan te melden voor de bijeenkomsten en voor de meting, ook was hiervoor een uiterste aanmelddatum op de brieven aangegeven. Wanneer mensen niet voor de deadline reageerden op de brieven, werd er ook alsnog telefonisch contact opgenomen om te vragen in hoeverre zij geïnteresseerd waren.

3.5 Locatie

Het Centrum Autisme Volwassene van GGzE (Boschdijk 625 te Eindhoven) was de locatie van zowel de informatiebijeenkomsten als de effectmeting. Deze locatie leende zich prima om zowel vragenlijsten af te nemen als de survey interviews te houden. Er zijn namelijk voldoende (rustige) ruimtes aanwezig.

3.6 Verwerking kwantitatieve data

De antwoorden op de vragenlijsten (SCL-90 en OQ) zijn per deelnemer, per meetmoment (voormeting 1, voormeting 2 en nameting), gescoord. Dit is gedaan met behulp van de handleidingen van beide vragenlijsten. Hierdoor kon voor iedere deelnemer per schaal (per meetmoment) een ruwe score worden opgemaakt. Door de resultaten van de verschillende schalen en meetmomenten te analyseren kon er een antwoord gegeven worden op de eerdergenoemde hoofd- en deelvragen. Om een duidelijk antwoord te geven richting de deelvragen zijn de schalen van zowel de OQ als de SCL-90 onderverdeeld in het type functioneren (fysiek, psychisch en sociaal) dat van toepassing is. Deze onderverdeling is gemaakt aan de hand van het lezen van de betekenissen van de schalen in beide handleidingen. Hierdoor kon bepaald worden tot welke type functioneren een schaal behoort. De verdeling wordt hieronder toegelicht.

Onder fysiek functioneren vallen de schalen 'somatische klachten' en 'slaapproblemen' (beiden van de SCL-90). Tot het psychisch functioneren behoren de schalen 'Agorafobie', 'Angst', 'Depressie' en 'Insufficiëntie van denken en handelen' (allen behoren tot de SCL-90). Ook is de invloed op het psychisch functioneren bekeken met een schaal van de OQ, dit is de schaal 'Psychische klachten'. Het sociaal functioneren is gemeten met behulp van de schalen 'Functioneren in een maatschappelijke rol' en 'Interpersoonlijk problemen,' deze behoren ook tot de OQ. Daarnaast is het sociaal functioneren tevens bekeken met schalen van de SCL-90, namelijk met de schalen 'Hostiliteit' en 'Wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit'.

In overleg met de contactpersonen van de opdrachtgever en van het opleidingsinstituut is besloten de schalen van zowel de SCL 90 als de OQ te gebruiken als variabelen. Deze afhankelijke variabelen werden per meetmoment verwerkt in het statistiek programma SPSS. Nadat de scores van alle variabelen waren ingevoerd in het statistiek programma, werd vervolgens bekeken in hoeverre er verschillen bestonden in de resultaten tussen de drie groepen die deel hebben genomen. Een verschil in resultaten tussen de groepen kan namelijk ontstaan zijn door het feit dat de groepen door verschillende trainers/ hulpverleners zijn gegeven. Dit is te verklaren in een mogelijk verschil in didactische vaardigheden. Ook kan de invloed per groep anders zijn omdat de deelnemers, door het stellen van verschillende plenaire vragen, ervoor zorgen dat de inhoud van bijvoorbeeld bijeenkomsten van groep één verschillend is met bijeenkomsten van groep twee. Dit ondanks het feit dat de trainers en hulpverleners zoveel mogelijk proberen vast te houden aan de informatie die eerder is afgesproken.

Om te onderzoeken of een verschil bestond tussen de groepen moest er allereerst een 'grouping variable' aangemaakt worden in het statistiek programma. Dit is een nominale variabele waardoor iedere deelnemer werd ingedeeld in de betreffende afkomstige groep, namelijk groep één, twee of drie. Met behulp van de toets van Kruskal-Wallis is bekeken of dat er een significant verschil tussen de groepen aanwezig was. Deze toets wordt gebruikt bij kleine steekproeven (Dalgaard, 2008), mede daarom is deze geschikt voor dit onderzoek. Wanneer er verschillen waren tussen de drie groepen, diende er per groep gekeken te worden naar de uitkomsten. Wanneer er geen verschillen aanwezig waren tussen de groepen, konden er uitspraken gedaan worden over het totale aantal deelnemers.

Uitspraken over de invloed van de bijeenkomsten op de totale groep deelnemers kon worden gedaan aan de hand van de resultaten uit de rangtekentoets van Wilcoxon. Deze test wordt gebruikt als er een meting wordt gedaan met twee verschillende groepen (Dalgaard, 2008). De verschillende groepen zijn in dit geval de twee verschillende periodes. Dit is de periode van voormeting één tot voormeting twee (controlegroep) en de periode van voormeting twee tot de nameting (experimentele groep). Bij deze toets werd er, per afhankelijke variabele (schaal), een P-waarde berekend. Deze P-waarde kan een significant verschil aantonen in de 'kwaliteit van leven' van de deelnemers na deelname aan de bijeenkomsten. Dit is het geval wanneer de waarde kleiner is dan 0.05. Zoals eerder gezegd kon pas naar deze cijfers worden gekeken nadat gebleken was dat er geen significant verschil zat in de resultaten tussen de drie verschillende groepen. Wanneer de resultaten van de invloed van bijeenkomsten van iedere groep apart moesten worden berekend, dan werd dit ook gedaan met de rangtekentoets van Wilcoxon, echter dienden de resultaten van de verschillende groepen dan apart beschreven te worden.

Zoals hierboven is aangegeven is met behulp van de rangtekentoets van Wilcoxon gekeken of de bijeenkomsten een significant verschil teweeg hebben gebracht op de 'kwaliteit van leven' van de deelnemers. Vanwege het relatief kleine aantal respondenten (16) is het lastig hierbij ook een onderscheid te maken in de beïnvloeding op de 'kwaliteit van leven' van naasten (6) en wachtenden (10). Om toch enigszins te kunnen constateren op welke manier de bijeenkomsten een invloed hebben uitgeoefend op de 'kwaliteit van leven' van enerzijds wachtenden en anderzijds naasten, is aan de hand van de U-toets van Mann-Whitney beoordeeld of dat er een verschil is in de 'kwaliteit van leven' van de wachtenden en naasten in de effecten van de bijeenkomsten.

In het hoofdstuk 'Resultaten' zijn alle uitkomsten beschreven per type functioneren, in dit onderzoek is dat onderverdeeld psychisch, fysiek en sociaal functioneren. Gedurende het begin van dat hoofdstuk is eerst toegelicht of er verschillen aanwezig zijn in de resultaten tussen de verschillende groepen (groep één, twee en drie). Tot slot is het belangrijk om in deze paragraaf mede te delen dat alle kwantitatieve data anoniem is verwerkt, dit wil zeggen dat gegevens van deelnemers zoals naam en adres niet zijn vermeld. Er is alleen gebruik gemaakt van het geslacht van de deelnemer, zijn of haar leeftijd en de woonsituatie (bijvoorbeeld; 'Vader van twee kinderen').

3.7 Verwerking kwalitatieve data

Alle survey interviews zijn opgenomen met een 'voice recorder'. Hierna zijn alle opnames opnieuw beluisterd en letterlijk getranscribeerd. Tijdens deze transcriptie is zogenoemde ruis (niet onderzoek gerelateerde onderwerpen) niet uitgewerkt. Na het transcriberen heeft er een periode plaatsgevonden waarin de transcripten werden geanalyseerd en waarbij opvallende resultaten zijn gecodeerd (trefwoorden werden genoteerd). Dit coderen gebeurde op basis van hoe vaak een bepaald woord of uitspraak voorkwam.

Met behulp van alle transcripten en bijbehorende codes kon uiteindelijk een taxonomie worden opgesteld, zie bijlage VI. In deze taxonomie zijn opvallende uitspraken onderverdeeld in verschillende onderwerpen (ook wel labels genoemd). De keuze voor de benaming van een specifiek label is bepaald door te analyseren op welke wijze en in welke mate hetgene is benoemd door de deelnemers. Oftewel hierbij is gekeken naar patronen tussen uitspraken van deelnemers, door een aanwezige samenhang in uitspraken zijn de uiteindelijke labels gedefinieerd. De informatie onder die betreffende labels (de codes), op dat moment nog ruwe data, zijn vervolgens gebruikt om een weergave te maken van de resultaten die uit het survey interview naar voren zijn gekomen. Er is getracht om dit in een duidelijk verhaal weer te geven, waar noodzakelijk zijn uitspraken en verbanden ondersteunt met bestaande wetenschappelijke literatuur. Voor het verwerken van de kwalitatieve data geldt dat gegevens anoniem zijn verwerkt, waarbij enkel geslacht, leeftijd en eventueel woonsituatie zijn vermeld.

4. Resultaten

In dit hoofdstuk is de invloed weergegeven van de informatiebijeenkomsten op 'de kwaliteit van leven' van de deelnemers. Voordat besloten werd dat er uitspraken gedaan mochten worden over de totale groep deelnemers (groep één, twee en drie), is eerst in paragraaf 4.1 beschreven of er een significant verschil is in de effecten van de bijeenkomsten op de verschillende groepen. Bleek er namelijk een significant verschil aanwezig te zijn dan dienden de resultaten van de groepen afzonderlijk beschreven te worden.

Nadat dit duidelijk was, zijn de resultaten van deze effectmeting weergegeven door de uitkomsten per type functioneren te belichten, dit zijn psychisch, fysiek en sociaal functioneren. In dit hoofdstuk zijn ook de resultaten uitgelegd die naar voren zijn gekomen uit het survey interview, hierbij is aan de deelnemers gevraagd hoe zij aankijken tegen de bijeenkomsten. Deze uitkomsten zijn uiteengezet, en waar noodzakelijk, tussentijds gekoppeld aan bestaande wetenschappelijke bevindingen.

4.1 Resultaten invloed informatiebijeenkomsten op 'de kwaliteit van leven'

In deze paragraaf wordt allereerst beschreven of de drie aparte groepen deelnemers, door de bijeenkomsten, verschillend beïnvloed zijn op hun 'kwaliteit van leven'. Als oorzaak kan hierbij gedacht worden aan het feit dat de informatiebijeenkomsten van de drie groepen door verschillende trainers/ hulpverleners zijn gegeven. Ongeacht dat deze professionals de bijeenkomsten qua inhoud hetzelfde proberen neer te zetten, zou het kunnen dat door een verschillende inbreng van deelnemers (vragen) of door verschillende didactische vaardigheden van trainers/ hulpverleners, de invloed op de 'kwaliteit van leven' op de groepen verschilt.

De toets van Kruskal-Wallis toont aan dat er op geen enkele schaal een significant verschil is gevonden tussen de drie groepen deelnemers, zie Tabel 2 op de volgende bladzijde (een groter formaat van deze Tabel is te vinden in Bijlage VII). De P-waarde van iedere schaal is te zien in Tabel 2, iedere P-waarde in de tabel toont aan dat er geen significant verschil is, deze zijn namelijk allemaal groter dan 0.05. Hiernaast zijn er per groep (per schaal) gemiddelde scores weergegeven in de tabel. Deze gemiddelden werden ook berekend door de toets van Kruskal-Wallis. Het vinden van geen enkel significant verschil geeft het recht om in dit onderzoek geen verder onderscheid te maken tussen de verschillende groepen.

Tabel 2

Type functioneren		Gemiddelden totaal			Toets van Kruskal-Wallis		
Schaal		Groep 1	Groep 2	Groep 3	Chi ²	df	P-Waarde
Fysiek							
1. Slaapproblemen		8.50	8.57	8.40	0.004	2	0.998
2. Somatische klachten		5.13	9.29	10.10	3.018	2	0.221
Psychisch							
1. Agorafobie		10.75	6.43	9.60	2.798	2	0.247
2. Angst		7.75	10.50	6.30	2.622	2	0.270
3. Depressie		9.13	8.50	8.00	0.125	2	0.939
4. Insufficiëntie van denken en handelen		8.50	10.36	5.90	2.583	2	0.275
5. Psychische klachten		6.88	7.64	11.00	2.081	2	0.353
Sociaal							
1. Hostiliteit		5.88	11.00	7.10	3.976	2	0.137
2. Interpersoonlijke problemen		9.38	7.64	11.00	0.420	2	0.810
3. Maatschappelijk disfunctioneren		7.50	8.93	8.70	0.246	2	0.884
4. Wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit		5.88	8.36	10.80	2.432	2	0.296

Uitleg Tabel

Aan de linkerzijde in de tabel is een indeling gemaakt die ervoor zorgt dat alle resultaten per schaal worden weergegeven. Hierbij zijn de schalen onderverdeeld per type functioneren, namelijk in fysiek, psychisch en sociaal functioneren.

Gemiddelden totaal

In deze kolom zijn voor alle schalen, per groep deelnemers, gemiddelde scores te vinden. Deze uitkomsten zijn gemiddelden over de totale meetperiode, dus van Voormeting 1 tot en met de Nameting.

Toets van Kruskal-Wallis

Een mogelijk significant verschil tussen de groepen wordt aangetoond met een P-Waarde die kleiner is dan 0.05.

Op bladzijde 25 en 27 staan Tabel 3 en Tabel 4. Deze tabellen lichten de resultaten toe over de invloed van de bijeenkomsten op de 'kwaliteit van leven' van de deelnemers. Deze tabellen zijn in een groter formaat te vinden in bijlagen VIII en IX. Alvorens de tabellen in dit hoofdstuk worden weergegeven, wordt hieronder eerst toegelicht welke resultaten er in iedere tabel te vinden zijn.

Tabel 3. De rangtekentoets van Wilcoxon

In Tabel 3 worden de resultaten weergegeven die naar voren zijn gekomen uit de rangtekentoets van Wilcoxon. Met behulp van deze toets is bekeken of er voor of na de deelname aan de bijeenkomsten (per schaal) een significant verschil is opgetreden in de 'kwaliteit van leven' van de deelnemers. Hieronder worden alle significante verschillen uiteengezet.

De rangtekentoets van Wilcoxon toont, tegen de verwachtingen in, aan dat de afname in agorafobieklachten vooraf aan de bijeenkomsten ($M_{\text{voormeting1}}=9.44$, $M_{\text{voormeting2}}=8.69$) significant groter is ($z=-2.323$, $p<.05$) dan gedurende de periode van de bijeenkomsten ($M_{\text{voormeting2}}=8.69$, $M_{\text{nameting}}=8.94$).

De rangtekentoets van Wilcoxon toont, tegen de verwachtingen in, aan dat de afname in depressieve klachten vooraf aan de bijeenkomsten ($M_{\text{voormeting1}}=28.56$, $M_{\text{voormeting2}}=25.13$) significant groter is ($z=-2.202$, $p<.05$) dan gedurende de periode van de bijeenkomsten ($M_{\text{voormeting2}}=25.13$, $M_{\text{nameting}}=24.44$).

De bovenstaande significante verschillen zijn te vinden in Tabel 3. In die Tabel zijn ook te de niet genoemde niet-significante resultaten te zien. Behalve dit zijn in de Tabel ook de gemiddelde scores per schaal (per meetmoment) te vinden. Dit is gedaan op de verzoek van de opdrachtgever omdat dit een snel beeld geeft van de resultaten.

Tabel 4. De U-toets van Mann-Whitney

In Tabel 4 worden de resultaten afgebeeld die de U-toets van Mann-Whitney heeft aangetoond. Deze toets biedt een mogelijkheid om twee verschillende groepen met elkaar te vergelijken. In het geval van dit onderzoek is er gekeken naar het verschil in de 'kwaliteit van leven' van wachtenden en naasten in de effecten van de bijeenkomsten. In Tabel 4 wordt per schaal een P-waarde aangegeven die de U-toets van Mann-Whitney heeft berekend. Deze P-waarde toont bij een waarde kleiner dan 0.05 een significant verschil aan. Daarnaast zijn in Tabel 4 de gemiddelden scores per groep wachtenden en naasten (per meetmoment) te vinden, dit is net zoals bij Tabel 3 gedaan op verzoek van de opdrachtgever.

Uit de toets blijkt dat er op geen enkele schaal een significant verschil is in de resultaten van de wachtenden en naasten. Op de bladzijde 26 wordt een uitleg gegeven over de resultaten die in Tabel 4 staan, hierna wordt op bladzijde 27 de Tabel weergegeven.

Tabel 3

Type functioneren		Algemeen gemiddeld			Verschilscore algemeen gemiddeld		De rangtekentoets van Wilcoxon	
Schaal		Voormeting 1	Voormeting 2	Nameting	Controlegroep	Experimentele groep	Z-score	P-waarde
Fysiek								
1. Slaapproblemen		5.69	5.38	5.44	0.31	-0.06	-1.069	0.286
2. Somatische klachten		18.19	16.94	16.44	1.25	0.50	-0.833	0.406
Psychisch								
1. Agorafobie		9.44	8.63	8.94	0.81	-0.31	-2.323	0.020
2. Angst		14.38	13.25	13.19	1.13	0.06	-1.251	0.212
3. Depressie		28.56	25.13	24.44	3.44	0.69	-2.202	0.028
4. Insufficiëntie van denken en handelen		18.88	17.81	16.38	1.06	1.44	-0.281	0.780
5. Psychische klachten		25.25	24.00	21.94	1.25	2.06	-0.052	0.960
Sociaal								
1. Hostiliteit		8.31	7.63	7.63	0.69	0.00	-1.741	0.082
2. Interpersoonlijke problemen		14.31	12.06	12.13	2.25	-0.63	-1.069	0.286
3. Maatschappelijk disfunctioneren		9.63	8.31	7.06	1.31	1.25	-0.176	0.860
4. Wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit		30.81	28.00	26.94	2.81	1.06	-0.940	0.348

Uitleg Tabel

Aan de linkerzijde in de tabel is een indeling gemaakt die ervoor zorgt dat alle resultaten per schaal worden weergegeven. Hierbij zijn de schalen onderverdeeld per type functioneren, namelijk in fysiek, psychisch en sociaal functioneren.

Algemeen gemiddeld

In deze kolom is per meetperiode een gemiddelde score te vinden over de totale groep deelnemers (16). Voormeting 1 was twee weken voor de eerste bijeenkomst. Voormeting 2 vond plaats ongeveer één uur voorafgaand aan de eerste bijeenkomst. De nameting was één á twee dagen na de tweede bijeenkomst.

Verschilscore algemeen gemiddeld

In deze kolom is per meetperiode een verschilscore te zien. De controlegroep is een verschilscore tussen Voormeting 1 en Voormeting 2 (VM1-VM2), tijdens deze periode nam men nog niet deel aan de bijeenkomsten. De experimentele groep is een verschilscore tussen Voormeting 2 en de Nameting (VM2-NAM). Gedurende deze periode nam men deel aan de bijeenkomsten.

De rangtekentoets van Wilcoxon

Met behulp van deze toets is bekeken of het (eventuele) verschil tussen de controlegroep en experimentele groep significant is. Een significant verschil wordt aangetoond met een P-Waarde die kleiner is dan 0.05.

Uitleg Tabel 4 (bladzijde 27)

Aan de linkerzijde in de tabel is een indeling gemaakt die ervoor zorgt dat alle resultaten per schaal worden weergegeven. Hierbij zijn de schalen onderverdeeld per type functioneren, namelijk in fysiek, psychisch en sociaal functioneren.

Wachtenden gemiddeld en naasten gemiddeld

In beide kolommen zijn drie gemiddelde scores te zien over enerzijds wachtenden en anderzijds naasten. Voormeting 1 was twee weken voor de eerste bijeenkomst. Voormeting 2 vond plaats ongeveer één uur voorafgaand aan de eerste bijeenkomst. De nameting was één á twee dagen na de tweede bijeenkomst.

Verschilscore wachtenden en naasten gemiddeld

In deze kolommen is per meetperiode een verschilscore te zien. De controlegroep is een verschilscore tussen Voormeting 1 en Voormeting 2 (VM1-VM2), tijdens deze periode nam men nog niet deel aan de bijeenkomsten. De experimentele groep is een verschilscore tussen Voormeting 2 en de Nameting (VM2-NAM). Gedurende deze periode nam men deel aan de bijeenkomsten.

U-toets van Mann-Whitney

Met behulp van deze toets is bekeken of er een significant verschil zit in de resultaten tussen de wachtenden en de naasten. Een mogelijk significant verschil wordt aangetoond met een P-Waarde die kleiner is dan 0.05.

. Tabel 4

Type functionaleren		Wachtenden gemiddeld			Verschilscore wachtenden gemiddeld			Verschilscore naasten gemiddeld			U-toets van Mann-Whitney			
School		Voormeting 1	Voormeting 2	Naameting	Controlegroep	Experimentele groep	Voormeting 1	Voormeting 2	Naameting	Controlegroep	Experimentele groep	U	Z-Score	P-Waarde
Fysiek	1. Slaapproblemen	6,10	5,80	5,60	0,30	0,20	5,00	4,67	5,17	0,33	-0,50	28,500	-0,109	0,956
	2. Somatische klachten	17,90	16,90	16,30	1,00	0,60	18,67	17,00	16,67	1,67	0,33	26,500	-0,397	0,692
Psychisch	1. Agorafobie	9,60	8,40	9,00	1,20	-0,60	9,17	9,00	8,03	0,17	0,17	11,000	-2,107	0,029
	2. Angst	15,50	13,50	13,70	2,00	-0,20	12,50	12,83	12,33	-0,33	0,50	15,000	-1,700	0,089
	3. Depressie	30,80	26,90	25,30	3,90	1,60	24,33	22,17	23,00	2,66	-0,83	24,000	-0,654	0,513
	4. Insufficiënte van denken en handelen	22,30	21,00	18,70	1,30	2,30	13,17	12,50	12,50	0,67	0,00	24,000	-0,654	0,513
	5. Psychische klachten	29,30	28,00	24,60	1,30	3,40	18,50	17,33	17,50	1,17	-0,17	23,500	-0,707	0,480
Sociaal	1. Hostiliteit	8,90	7,80	7,50	1,10	0,30	7,33	7,33	7,83	0,00	-0,50	23,000	-0,800	0,424
	2. Interpersoonlijke problemen	15,90	14,60	12,80	1,30	1,80	11,67	7,83	11,00	3,64	3,17	14,500	-1,687	0,092
	3. Maatschappelijk disfunctioneren	10,70	8,80	8,30	1,90	0,50	7,83	7,50	5,00	0,33	2,50	16,500	-1,476	0,140
	4. Vrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit	34,90	31,70	29,30	3,20	2,40	24,00	21,83	23,00	2,17	-1,17	18,500	-1,259	0,208

4.2 Resultaten survey interview

In deze paragraaf zijn de resultaten beschreven die uit het survey interview naar voren zijn gekomen. Tijdens dit survey interview, is aan de deelnemers, die ook de SCL-90 en OQ (vragenlijsten) hebben ingevuld, gevraagd hoe zij aankijken tegen de informatiebijeenkomsten. In deze paragraaf zijn opvallende uitspraken van deelnemers (wachtenden en naasten) geciteerd en vervolgens gekoppeld aan eerdere wetenschappelijke bevindingen. De opvallende uitspraken zijn ondergebracht in een specifieke thematieken, deze onderwerpen zijn in de volgende deelparagrafen uiteengezet.

4.2.1 Bijeenkomsten geholpen

De vraag 'of de bijeenkomsten geholpen hebben?' werd over het algemeen niet beantwoord met ja of nee. Er werd meestal gezegd dat één van de twee bijeenkomsten geholpen had en dat de andere bijeenkomst qua inhoud tegenviel.

Relatief weinig deelnemers zeiden tijdens het survey interview dat de bijeenkomsten niet geholpen hebben. Er waren slechts twee mensen die dit zeiden, waaronder een man (wachter) van 44 jaar. Hij zei dat de bijeenkomsten niet geholpen hebben, als reden noemde hij; 'Want ik had niet veel herkenning'. Met deze herkenning bedoeld hij herkenning in zijn eigen gedrag met de in de bijeenkomsten gegeven gedragscriteria die horen bij een ASS. De betreffende man kreeg door zijn antwoord de vraag gesteld of dat herkenning perse noodzakelijk is bij het bepalen of de bijeenkomsten wel of niet geholpen hebben. Deze vraag werd gesteld omdat het krijgen van geen herkenning wellicht ook mensen op weg kan helpen. Het kan bijvoorbeeld het gevoel versterken dat men geen ASS heeft. De man gaf toe dat hij het niet eerder zo bekeken had, hij zei daarbij dat hij nu inderdaad ging twijfelen of de bijeenkomsten geholpen hebben. Deze man bepaalde dus aan de hand van het eventueel krijgen van erkenning in de genoemde criteria van een ASS of dat de bijeenkomsten geholpen hebben, zonder zich daarbij af te vragen of het krijgen van geen herkenning ook een bepaald nut voor hem had. Bij mensen die al een diagnose autisme hebben gekregen is bekend dat zij een gering zelfinzicht hebben (Horwitz, Ketelaars & Lammeren, 2008), dit zou mogelijk in deze situatie een rol kunnen spelen. Een andere man (wachter) van 43 jaar gaf ook aan dat de bijeenkomsten voor hem niet geholpen hebben. Als reden gaf hij dat zijn problemen thuis nog niet voorbij zijn en dat hij hier, ondanks de verkregen informatie uit de bijeenkomsten, nog niet mee aan de slag kan gaan. Hij verwacht dat een uitslag van een diagnostisch onderzoek hierbij wel een uitkomst kan bieden.

Er was ook een man (naaste) van 67 jaar die aangaf dat de bijeenkomsten voor hem geholpen hebben. Geholpen in de zin dat de bijeenkomsten hem meer informatie hebben gegeven over hoe de gedachtegang van iemand met autisme eruit ziet. Dat hielp hem beter om het gedrag van een familielid te begrijpen die bij het Centrum op de wachtlijst staat. Een vrouw van 51 jaar (naaste) noemde dit ook. Zij zei daarbij het volgende; 'Het klopt hoe hij zich gedraagt en voelt, er waren verschillende dingen die ik bij hem kan terug projecteren'. Een vrouw van 49 jaar (naaste) vertelde dit eveneens, weliswaar op een ietwat andere wijze. Ze zei namelijk dat zij vond dat de kenmerken van een ASS duidelijk overeenkomen met het gedrag dat haar partner vertoont. Het heeft haar geholpen om nu meer begrip voor dit gedrag te hebben. Een andere man (naaste) van 67 jaar noemde dat de eerste bijeenkomst voor hem geholpen heeft. Belangrijkste voor hem is dat hij te weten is gekomen dat er geen

wettelijke verplichting is om een eventuele diagnose door te moeten geven aan een werkgever. Deze informatie was nieuw voor hem..

4.2.2 Informatie eerste bijeenkomst

Uit de survey interviews blijkt dat relatief veel deelnemers vooral de eerste bijeenkomst duidelijk vonden, deze duidelijkheid zat met name in het soort informatie dat gegeven werd. Dit was namelijk met name informatie over de kenmerken van een ASS. Typerend in deze is de opmerking van een man van 46 jaar (wachtende), hij zei het volgende; 'Ik vond de eerste bijeenkomst positief, duidelijk, de uitleg over hoe autisme werkt dat was interessant'. In tegenstelling tot de tweede bijeenkomst (zie deelparagraaf 4.2.3) vonden de meeste deelnemers dat de informatie tijdens de eerste bijeenkomst duidelijk en gestructureerd gegeven werd. Deze duidelijkheid is bij mensen met een mogelijke ASS te koppelen naar het feit dat mensen met een ASS informatie op een andere manier verwerken dan normaal. Zintuiglijk gezien verloopt namelijk het verwerkingsproces bij mensen met een ASS op een andere wijze dan bij mensen zonder een ASS. Mensen met een diagnose autisme kunnen bij het krijgen van teveel informatie te maken krijgen met 'overprikkeling' (Horwitz, Ketelaars & Lammeren, 2008). Voor meer informatie hier over zie deelparagraaf 4.2.3. Zoals eerder in deelparagraaf 4.2.1 is toegelicht vonden een aantal deelnemers vooral de eerste bijeenkomst geschikt vanwege het krijgen van informatie over de kenmerken van een ASS. Zij vonden hierin herkenning in het eigen gedrag of in het gedrag van een naaste. Een andere mening over de eerste bijeenkomst is ook aanwezig. Drie deelnemers (twee wachtenden, één naaste) noemden namelijk dat de informatie van de eerste bijeenkomst wel bekend was. Zij hadden hetgeen dat verteld werd ook al in boeken gelezen. Een uitspraak van een 49 jarige vrouw (naaste) hierover luidt als volgt; 'Das was gesneden koek, dat wist ik allemaal al'.

29

4.2.3 Informatie tweede bijeenkomst

De tweede bijeenkomst stond in het teken van het geven van informatie over waar mensen terecht kunnen met gerichte vragen en problemen. De reacties op de inhoud van deze bijeenkomst waren over het algemeen eenduidig en minder positief dan over de eerste bijeenkomst. De negatieve reacties hadden vooral betrekking tot de vele informatie die gegeven werd tijdens de tweede bijeenkomst, vijf van de tien wachtenden lieten op enige wijze blijken dat het teveel informatie was om te kunnen verwerken. Hieronder zullen enkele van deze betreffende uitspraken worden weergegeven.

Een man van 54 jaar (wachtende) vertelde dat er tijdens de tweede bijeenkomst veel informatie gegeven werd die in één keer verwerkt moest worden. Het lukte hem niet om alle informatie te verwerken. Een man van 44 jaar (wachtende) had dezelfde mening over de tweede bijeenkomst, ook hij zei teveel informatie te hebben gekregen. Diezelfde man vroeg zich daarnaast af of de tweede bijeenkomst niet wat meer 'gestroomlijnd' had gekund, het was nu wat rommelig verlopen. Zo waren er nog meer wachtenden die vonden dat de tweede bijeenkomst (te)veel informatie bevatte. De naasten noemden dit niet in hun mening over de tweede bijeenkomst. Het viel op dat de naasten geen duidelijk idee hadden over wat zij van de tweede bijeenkomsten vonden.

Zoals al genoemd is in 4.2.2 dient er bij het geven van informatie aan mensen met een mogelijke ASS gelet te worden op de mogelijkheid dat mensen informatie anders kunnen verwerken. Bij het geven van relatief veel informatie is de kans op 'overprikkeling' aanwezig. 'Overprikkeling' ontstaat wanneer er teveel informatie wordt gegeven, dit ontstaat vanuit een bepaalde overgevoeligheid voor stimuli (prikkel). Mensen met een (mogelijke) ASS hebben last van deze overgevoeligheid wanneer zij de binnenkomende informatie niet kunnen filteren, daardoor komt er teveel informatie tegelijkertijd binnen waardoor informatie niet juist verwerkt kan worden (Beets-Kessens et al, 2003). Het lijkt erop dat de hoeveelheid informatie bij een aantal mensen voor deze 'overprikkeling' heeft gezorgd.

Behalve dat veelvuldig genoemd is dat er tijdens de tweede bijeenkomst veel informatie is gegeven, zijn er ook andere opvallende uitspraken gedaan. Een man van 56 jaar (wachtende) vond de tweede bijeenkomst ietwat voorbarig, hij zei daarbij het volgende: 'Ik heb zoiets van wat als ik nog niet weet wat autisme is en ik moet nog een diagnose traject doorlopen dan heb ik zelf nog niet zo'n behoefte aan gedetailleerde informatie. Dat vind ik voor mezelf iets te ver gaan.' Dit is een reactie die ook relatief veel voorkwam wanneer gevraagd werd naar een mening over de tweede bijeenkomst. Deze reacties worden verder uitgelegd in 4.2.4, dit aangezien het enigszins betrekking heeft tot de hulpvraag die mogelijk veranderd kan zijn. Een andere reactie over de tweede bijeenkomst is van een man van 34 jaar (wachtende), hij vond de tweede bijeenkomst goed verlopen en vond dat er waardevolle informatie werd gegeven. Hij vond het fijn om te weten dat er instanties zijn en dat er gespreksgroepen bestaan waar hij terecht kan.

4.2.4 Presentatie bijeenkomsten

Tijdens de survey interviews zijn er door de deelnemers twee opvallende onderwerpen aangekaart over de wijze waarop de bijeenkomsten gegeven zijn. Het eerste dat opvallend is, zijn het aantal opmerkingen over het rommelig verlopen van de bijeenkomsten omdat een PowerPoint presentatie niet (goed) van start ging. De volgende uitspraken geven dit goed weer. Een man van 54 jaar (wachtende) vond de presentatie van de eerste bijeenkomst goed. Over de tweede bijeenkomst zei hij: 'Bij die tweede hadden ze schijnbaar een laptop van jullie of een dia apparaat en dat werkte niet, dus konden ze een hoop dingen niet laten zien'. Ook een man van 44 jaar (wachtende) vond de tweede bijeenkomst rommelig verlopen. Zo waren er nog een aantal uitspraken waarbij deelnemers noemden dat het mislopen van deze presentatie voor onrust zorgde. De deelnemers hadden aan het begin van beide bijeenkomsten een hand-out gekregen van de dia's waarover gesproken zou worden. Wanneer plotseling deze houvast wegvalt, en de informatie zonder een vaste presentatie wordt gegeven, kan dit lastig zijn voor mensen met een mogelijke ASS. Mensen met een ASS hebben namelijk moeite met onduidelijkheid, ze willen graag weten wat hun te wachten staat zodat ze zich hierop voor kunnen bereiden (Delfos & Gottmer, 2011).

Ander opvallend onderwerp dat genoemd werd heeft betrekking op een ervaringsdeskundige die de bijeenkomsten gaf. Twee deelnemers (beide wachtenden) hadden een opmerking over de ervaringsdeskundige. Naast het feit dat zij positief waren over de ervaringsdeskundige, ze vonden het knap dat zij dit deed, vonden ze het alle drie jammer dat zij slechts feiten opnoemde over hulpmogelijkheden. Zij hadden liever gezien dat ze iets over haar ervaringen vertelde over het krijgen van een diagnose en wat autisme voor haar betekent. Een uitspraak hierover (man van 34 jaar, wachtende) luidt als volgt; 'Ja de ervaringsdeskundige had zelf ook aangegeven dat ze autisme heeft. Ze had de neiging om

monotoon zaken op te sommen. Ik kan mij echter wel voorstellen dat het lastig kan zijn voor haar’.

4.2.5 Verandering hulpvraag

Op de vraag of de hulpvraag is veranderd reageerden geen van de zestien deelnemers dat dit het geval is. Het meest voorkomende antwoord dat gegeven werd is dat de bijeenkomsten niet voor een verandering hierin hebben gezorgd. Hierbij werd vrijwel iedere keer aangegeven dat de hulpvraag nog steeds het diagnostisch onderzoek is. Men wil dus eerst te weten komen of men een ASS heeft. Hieronder worden in dit kader een aantal typerende uitspraken vermeld.

Een man van 44 jaar (wachtende) gaf aan dat zijn hulpvraag niet is veranderd door de bijeenkomsten. Hij zegt; ‘Ik ben erg benieuwd wat het (evt. diagnose) is’. Een man 54 jaar (wachtende) gaf geen concreet antwoord op de vraag of zijn hulpvraag is veranderd. Wél zei hij dat hij was geschrokken van de wachttijd die tijdens de bijeenkomsten is genoemd. Hij zei hierbij; ‘Dat duurt wel enorm lang, dan kan er al veel gebeurd zijn, eventueel in het huwelijk of wat dan ook’. Een vrouw van 38 jaar (naaste) zei dat de hulpvraag niet is veranderd. Ze zei hierbij; ‘Er is diagnostiek nodig, is gewoon heel nijpend. Zeker vanwege de gezinssituatie.

Een uitspraak van een man van 35 jaar (wachtende) is ook opvallend, deze luidt als volgt; ‘Nee, dat (hulpvraag) is niet veranderd, maar de twijfel is wel weggenomen om het traject door te zetten’. Deze man geeft duidelijk aan dat de hulpvraag niet veranderd is maar dat de bijeenkomsten hem wel geholpen hebben om het traject bij de GGzE voort te zetten. Behalve deze man was er nog een wachtende die dit op soortgelijke wijze vertelde.

5. Conclusie en discussie

In dit hoofdstuk wordt een antwoord gegeven op de hoofdvraag van dit onderzoek, dit is: 'In hoeverre beïnvloeden de informatiebijeenkomsten 'de kwaliteit van leven' van de deelnemers?'. Nadat in het vorige hoofdstuk de resultaten van dit onderzoek zijn beschreven, zijn deze uitkomsten in dit hoofdstuk uiteengezet in de vorm van conclusies en een discussie. Allereerst is dit gedaan door het beantwoorden van de eerder opgestelde deelvragen, dit heeft geholpen om vervolgens een antwoord te geven op de bovenstaande hoofdvraag. Na het beantwoorden van de hoofd- en deelvragen wordt ook geconcludeerd op welke wijze de deelnemers aankijken tegen genoten bijeenkomsten, hiervoor wordt er gebruik gemaakt van de resultaten uit het survey interview. In dit hoofdstuk is tot slot beschreven welke methodologische tekortkomingen en sterktes op dit onderzoek van toepassing zijn.

5.1 Beantwoording hoofd- en deelvragen

Om te beginnen is er een antwoord gegeven op de eerste deelvraag, deze vraag luidt als volgt; *'In hoeverre beïnvloeden de informatiebijeenkomsten het fysiek functioneren van de deelnemers?'* Uit dit onderzoek blijkt dat er door deelname aan de bijeenkomsten geen significant verschil heeft plaatsgevonden op de slaapproblemen en somatische klachten van de deelnemers. Het krijgen van met name algemene informatie over een ASS en het ontvangen van informatie over hulpmogelijkheden heeft dus geen invloed gehad op de slaapproblemen en somatische klachten van de deelnemers.

Ook wordt een antwoord gegeven op de tweede deelvraag van dit onderzoek, deze deelvraag luidt als volgt; *'In hoeverre beïnvloeden de informatiebijeenkomsten het psychisch functioneren van de deelnemers?'*

Uit de resultaten van dit onderzoek is onder de deelnemers een significant verschil in agorafobie gevonden. Tegen de verwachting in is er een afname aangetoond in agorafobieklachten vooraf aan de bijeenkomsten ($M_{\text{voormeting1}}=9.44$, $M_{\text{voormeting2}}=8.69$), deze afname blijkt significant groter te zijn ($z=-2.323$, $p<.05$) dan gedurende de periode waarin men deelnam aan de bijeenkomsten ($M_{\text{voormeting2}}=8.69$, $M_{\text{nameting}}=8.94$).

In dit onderzoek is een significant grotere afname ($z=2.202$, $p<.05$) aangetoond in depressieve klachten vooraf aan de bijeenkomsten ($M_{\text{voormeting1}}=28.56$, $M_{\text{voormeting2}}=25.13$) dan gedurende de periode van de bijeenkomsten ($M_{\text{voormeting1}}=25.13$, $M_{\text{nameting}}=24.44$).

Op de schalen Insufficiëntie van denken en handelen, Angst en Psychische klachten zijn verder geen significante verschillen gevonden bij het onderzoeken van de resultaten van voor- en tijdens de bijeenkomsten.

Tevens is een conclusie opgemaakt omtrent de derde deelvraag van dit onderzoek. Deze luidt; *'In hoeverre beïnvloeden de informatiebijeenkomsten het sociaal functioneren van de deelnemers?'* Uit dit onderzoek blijkt dat er door deelname aan de bijeenkomsten geen significant verschil heeft plaatsgevonden op de hostiliteit, de interpersoonlijke problemen, het maatschappelijk disfunctioneren en het wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit van deelnemers. Dit betekent dat de bijeenkomsten geen invloed hebben gehad het sociaal functioneren van de deelnemers.

De vierde deelvraag in dit onderzoek luidt als volgt; *'Is er verschil in de 'kwaliteit van leven' van de wachtenden en naasten in de effecten van de informatiebijeenkomsten'.*

Uit dit onderzoek blijkt dat er geen significant verschil is in de 'kwaliteit van leven' van de wachtenden en naasten in de effecten van de informatiebijeenkomsten. Met behulp van de

U-toets van Mann-Whitney is er namelijk op geen enkele schaal een significant verschil gevonden in de resultaten van de wachtenden en naasten.

Tot slot wordt er een antwoord gegeven op de hoofdvraag van dit onderzoek, dit is nogmaals: 'In hoeverre beïnvloeden de informatiebijeenkomsten 'de kwaliteit van leven' van de deelnemers?' Uit de hiervoor genoemde conclusies blijkt dat de bijeenkomsten geen invloed hebben gehad op het fysiek, psychisch en sociaal functioneren, oftewel op de 'kwaliteit van leven'. Op geen enkele schaal is een significant verschil gevonden dat wijst op een aantoonbare invloed van de bijeenkomsten. Tegen de verwachting in zijn echter wel significante verschillen aangetoond in agorafobieklachten en in depressieve klachten. Voor beide klachten zijn er namelijk afnames in de periode vooraf aan de bijeenkomsten, deze blijken significant groter dan tijdens de periode waarin men deelnam aan de bijeenkomsten.

5.2 Conclusie, het aankijken van deelnemers tegen de genoten bijeenkomsten

Door de resultaten uit het survey interview te analyseren wordt in deze paragraaf geconcludeerd hoe de deelnemers (wachtenden en naasten) aankijken tegen de bijeenkomsten.

De meeste deelnemers zeiden dat de bijeenkomsten geholpen hebben. Zo vertelden drie naasten dat de informatie over de kenmerken van een ASS hun geholpen heeft bij het begrip tonen voor het gedrag van een partner, familielid of vriend. Een kenmerkende uitspraak hierbij was; 'Het klopt hoe hij zich gedraagt en voelt, er waren verschillende dingen die ik bij hem kan terug projecteren'.

Slechts twee van de zestien deelnemers zeiden dat de bijeenkomsten niet geholpen hebben. Één daarvan, een man van 44 jaar (wachtende), vond dat hij niet voldoende herkenning uit de bijeenkomsten had gekregen. Toen de man gevraagd werd of het vinden van geen erkenning ook geholpen kon hebben, gaf hij toe hier niet over nagedacht te hebben. Bij mensen met een ASS is bekend dat zij een gering zelfinzicht hebben (Horwitz, Ketelaars & Lammeren, 2008), bij deze man (met mogelijk een ASS) kan dit wellicht een rol gespeeld hebben. Een man van 43 jaar (wachtende) zei ook dat de bijeenkomsten hem niet geholpen hebben, als reden noemde hij dat de problemen in zijn gezin nog in de weg staan en dat de bijeenkomsten hem hierbij niet hebben kunnen helpen.

Uit de survey interviews blijkt dat de deelnemers de twee bijeenkomsten verschillend hebben ervaren. De eerste bijeenkomst, waarin met name algemene informatie over een ASS werd gegeven, is positiever ervaren dan de tweede bijeenkomst waarin voorlichting werd gegeven over hulpmogelijkheden. De reden waarom de deelnemers vooral over de eerste bijeenkomst positief zijn is omdat de opzet van deze bijeenkomst duidelijker was. Met de opzet wordt bedoeld, de wijze waarop de hoeveelheid informatie is toegelicht. De helft van het aantal wachtenden gaf namelijk aan dat er tijdens de tweede bijeenkomst (te)veel informatie is gegeven en dat deze informatie ook vooral rommelig werd gepresenteerd. De hoeveelheid aan informatie over hulpmogelijkheden is bij sommige mensen daarom niet helemaal 'binnengekomen'. Bij mensen met een ASS is bekend dat zij informatie anders verwerken dan normaal gesproken het geval is. Bij het krijgen van teveel informatie kunnen mensen met een ASS te maken krijgen met 'overprikkeling' (Horwitz, Ketelaars & Lammeren, 2008). Hierdoor is het vrijwel niet meer mogelijk om informatie op te nemen. Ondanks dat de wachtenden (nog) geen diagnose ASS hebben, kan dit ongetwijfeld een rol gespeeld hebben. Over de eerste bijeenkomst waren de meeste deelnemers positief, zoals eerder gezegd zeiden een aantal naasten dat de informatie over de kenmerken van een ASS hun geholpen heeft met het begrijpen van het gedrag van hun partner, familielid of vriend. Behalve dit vonden de meeste deelnemers dat de informatie tijdens deze bijeenkomst duidelijk werd gegeven. Het leverde voor sommige deelnemers informatie op die zij nog niet eerder hadden gelezen of gehoord. Toch zijn er ook aantal deelnemers die zeiden dat zij de

informatie al eerder of genoeg hadden gelezen in boeken of op het internet. Voor deze mensen was het geen toegevoegde informatie.

Over het verloop van de presentatie van de bijeenkomsten zijn uit de survey interviews twee verschillende zaken opgevallen. Ten eerste viel op dat een aantal mensen vonden dat de bijeenkomsten rommelig zijn verlopen door het niet (goed) opstarten van een PowerPoint presentatie. Bij mensen met een ASS, kan het als afleidend ervaren worden wanneer iets niet volgens de planning verloopt. Ze hebben moeite met onduidelijkheid, ze willen weten wat hun te wachten staat zodat ze zich hierop goed kunnen voorbereiden (Delfos & Gottmer, 2011). Ondanks dat de deelnemers (nog) geen diagnose ASS hebben, kan dit wellicht wél een rol hebben gespeeld.

Daarnaast viel uit de survey interviews op dat drie wachtenden een opmerking hadden over de ervaringsdeskundige die tijdens de tweede bijeenkomst informatie gaf over hulpmogelijkheden. Ze vonden het knap dat zij er stond om de informatie te geven, ze hadden echter liever gezien dat zij iets vertelde over haar ervaringen met het krijgen en hebben van een diagnose ASS.

Gedurende het survey interview is aan alle zestien deelnemers gevraagd of hun hulpvraag aan het Centrum veranderd is. Géén van de ondervraagden gaf aan dat dit het geval is. Vrijwel iedere geïnterviewde zei op die vraag dat de hulpvraag nog steeds het diagnostisch onderzoek is. Oftewel, de wachtenden willen eerst te weten komen of zij een ASS hebben.

5.3 Discussie

Wanneer de resultaten van het kwantitatieve onderzoek en die van het survey interview met elkaar worden vergeleken dan blijken deze tegenstrijdig. Enerzijds tonen de statistische toetsen namelijk aan dat er tijdens deelname aan de bijeenkomsten geen significant verschil is op de 'kwaliteit van leven' van de deelnemers. Oftewel zij voelen zich door de bijeenkomsten niet beter of slechter in hun fysiek, psychisch en sociaal functioneren. Maar anderzijds geeft het merendeel van de deelnemers tijdens het survey interview wél aan dat de bijeenkomsten geholpen hebben. Men zegt bijvoorbeeld in het interview dat de gekregen informatie over de kenmerken van een ASS hebben geholpen om begrip te tonen voor de ander. Dit laatste vertaalt zich echter niet in de resultaten uit de vragenlijsten, er blijkt namelijk geen invloed te zijn van de bijeenkomsten op het sociaal functioneren van de deelnemers.

Deze genoemde tegenstrijdigheid kan verklaard worden. Er bestaat namelijk een mogelijkheid dat de bijeenkomsten niet een effect veroorzaken dat nu door de vragenlijsten en het survey interview werd gemeten. Zoals eerder gezegd hebben de vragenlijsten in dit onderzoek het fysiek, psychisch en sociaal functioneren gemeten. Het kan wellicht meer geschikt zijn om bijvoorbeeld een verandering in kennis of in de attitude van een deelnemer te onderzoeken. De werkzaamheid van de bijeenkomsten kan dus mogelijk niet zitten in dat wat de vragenlijsten en/ of het survey interview gemeten hebben.

Een andere verklaring voor het verschil in de uitkomsten van het kwantitatieve- en kwalitatieve gedeelte van dit onderzoek is dat deelnemers tijdens het survey interview niet hebben gezegd wat zij werkelijk van de bijeenkomsten vinden. Doordat zij tijdens het gesprek tegenover een onderzoeker zaten bestaat de kans dat zij (voor het Centrum) wenselijke antwoorden hebben gegeven. Bijvoorbeeld bij de vraag of de bijeenkomsten geholpen hebben kan men het niet aangedurfd hebben om kritisch(er) te zijn over de bijeenkomsten.

Een tekortkoming in dit onderzoek is de wijze waarop de controlegroep en de experimentele groep zijn opgezet. De controlegroep en de experimentele groep bestaan namelijk uit dezelfde groep mensen. Bij een kwantitatief onderzoek is een controlegroep normaliter een andere groep mensen die op hetzelfde moment (dag, week) deelneemt aan hetzelfde onderzoek als de experimentele groep. In dit onderzoek is dat dus niet het geval geweest. Reden hiervoor is dat er een verwachting was dat te weinig mensen zich zouden aanmelden voor het onderzoek. Wanneer de controle- en de experimentele groep uit andere mensen zouden bestaan bleven er te kleine groepen over om een verantwoord onderzoek uit te voeren. Doordat de controle- en de experimentele groep nu de vragenlijsten niet in dezelfde week hebben ingevuld, zijn zij mogelijk beïnvloed door de verschillende omstandigheden (bijvoorbeeld door nieuws in de media of een 'winterdepressie') die zich afspeelden op de betreffende data. Ondanks deze mogelijke invloeden is besloten deze opzet aan te houden, dit vooral vanwege het feit dat het geven van de informatiebijeenkomsten een pilot is. Daarnaast is deze opzet ook aangehouden bij een eerder onderzoek dat heeft plaatsgevonden bij het Centrum. Destijds was ook sprake van een pilot met een relatief kleine groep deelnemers.

Zoals verteld toont dit onderzoek tegen de verwachting in twee afnames aan tijdens de periode voorafgaand aan de bijeenkomsten. Er hebben in deze periode twee afnames plaatsgevonden, namelijk in agorafobie klachten en depressieve klachten, deze afnames zijn significant groter dan de tijdens de periode van de bijeenkomsten.

Een mogelijke verklaring voor deze significante afname van agorafobie voorafgaand aan de bijeenkomsten is dat de deelnemers tijdens de eerste voormeting op zien tegen het ontmoeten van een andere omgeving met nieuwe mensen (Centrum). Zij kunnen voor een eerste meting namelijk angst hebben voor datgene wat hen in de toekomst te wachten staat en waaraan zij niet of nauwelijks kunnen ontkomen (diagnostiek). Na een eerste vorm van contact met het Centrum kan deze angst verminderen, waardoor men daarna lager scoort op agorafobie. Tijdens de eerste voormeting kan dit zoals gezegd hebben gezorgd voor een hoge score op agorafobie. Ondanks dat de mensen op de wachtlijst (nog) geen diagnose ASS hebben, dient rekening te worden gehouden met het feit dat mensen met een ASS over het algemeen graag blijven in een voor hun vertrouwde omgeving. Volgens Atwood (2007) heeft dit vooral te maken met zintuigelijke ervaringen, deze zijn thuis volgens mensen met een ASS veiliger en beter beheersbaar. Dit kan wellicht een rol hebben gespeeld onder de wachtenden.

Zoals verteld is er ook een significante afname aangetoond in depressieve klachten voorafgaand aan de bijeenkomsten. Voor deze significante afname geldt mogelijk een soortgelijke verklaring als bij de afname van agorafobie klachten. Een reden hiervoor kan wellicht zijn dat de deelnemers vóór een eerste vorm van contact met het Centrum (vóór de metingen) somber zijn omdat zij het beeld krijgen dat zij voorlopig nog niet kunnen deelnemen aan diagnostisch onderzoek. Nadat men tijdens de eerste voormeting contact heeft gehad met het Centrum kan het zijn dat men het gevoel heeft gekregen dat er eindelijk iets gebeurt omtrent het wachten bij het Centrum. Dit kan een verklaring zijn voor de significante vermindering van depressieve klachten voorafgaand aan de bijeenkomsten. Daar tegenover staat echter wel dat de depressieve klachten tijdens de periode van de bijeenkomsten niet zo sterk verminderd zijn als de periode er aan voorafgaand, de invloed van de bijeenkomsten is daarom niet aantoonbaar.

Wanneer het kwantitatieve onderzoek was gedaan over een langere periode met meer metingen, kon beter worden bekeken of de eventuele veranderingen in de resultaten constant zijn of dat deze regelmatig veranderen. Van daaruit kan vervolgens beter worden onderzocht of mogelijke verklaringen zoals hierboven kloppend zijn. De hoeveelheid metingen tijdens dit onderzoek zijn te gering om dat te kunnen vaststellen. Het doen van de een onderzoek over een langere periode met meer metingen (dan nu) zorgt ervoor dat de betrouwbaarheid van het onderzoek groter wordt.

Een sterkte in dit onderzoek is het gebruik van de U-toets van Mann-Whitney. Met deze toets is zoals eerder gezegd onderzocht of er een verschil is in de 'kwaliteit van leven' van wachtenden en naasten in de effecten van de bijeenkomsten. Uit de resultaten blijkt dat hierin op geen enkele schaal een significant verschil aanwezig is. Dit betekent dat wanneer in dit onderzoek de resultaten van naasten en wachtenden apart waren getoetst dat er geen andere significante verschillen waren gevonden. Dit geeft uiteindelijk ook het recht om de resultaten van wachtenden en naasten samen te mogen toetsen.

Tijdens het discussiëren over de opzet en de inhoud van dit onderzoek dient ook aandacht te worden gegeven aan de rol die de onderzoeker heeft gehad in de uitvoering en verslaglegging van het survey interview. De onderzoeker is zich ervan bewust geweest dat bepaalde (voor)oordelen ervoor konden zorgen dat er met een andere blik naar het onderwerp werd gekeken. De onderzoeker heeft daarnaast rekening gehouden met persoonlijke waarden en normen die tijdens het onderzoek wellicht een rol konden spelen. De onderzoeker heeft in het bovenstaande gestreefd naar objectiviteit. Om deze objectiviteit te (proberen) waarborgen, zijn alle gesprekken letterlijk getranscribeerd. Dit maakt dat de data zo objectief mogelijk is geanalyseerd en gelabeld. Door een regelmatig tussentijds overleg met een collega onderzoeker is het maken van methodologische keuzes in dat kader zo verantwoord mogelijk verlopen. Dit maakt de kans groter dat opnieuw soortgelijke resultaten worden verkregen wanneer het onderzoek wordt herhaald.

6. Literatuur

American Psychiatric Association. (1995) *Beknopte handleiding bij de Diagnostische criteria van de DSM-IV*. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Arrindell, W., & Ettema, J. (1986). *SCL-90 Handleiding bij een multidimensionale psychopathologie-indicator*. Lisse: Swets & Zeitlinger.

Attwoord, T. (2007). *Hulpvids Asperger syndroom*. Amsterdam: Nieuwezijds.

Baron-Cohen, S. (2009). *Autisme en Asperger-syndroom*. Amsterdam: Nieuwezijds.

Beets-Kessens, A., Deley, T., Donkers, A., Galen, T. van., Smeets, K. & Vught, P. van. (2003) *Gedrag begrijpen*. Antwerpen - Apeldoorn: Garant.

Bejerot, S et al. (2001). *Autistic traits in obsessive-compulsive disorder*. Nordic Journal of Psychiatry 55.

Geciteerd in: Horwitz, E., Ketelaars, C., & Lammeren, A. (2008). *Autisme spectrumstoornissen bij normaal begaafde mensen*. Assen: Van Gorcum.

Bogdashina, O. (2011). *Waarneming en zintuiglijke ervaringen bij mensen met Autisme en Aspergersyndroom*. Antwerpen: Garant.

Bruyninckx, E., & Mortelmans, D. (1999). *Kwaliteit van leven en gezondheidszorg in verandering*. Tijdschrift voor sociologie, 20, 10-35.

Casneuf, J. (2009). *Gezondheidsgids kinderen*. Gent: Academia Press.

Dalgaard, P. (2008). *Introductory statistics with R*. Houten: Springer.

Delfos, M. (2005). *Een vreemde wereld*. Amsterdam: SWP.

Delfos, M., & Gottmer, M. (2011). *Leven met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Elkington, J. (1966). *Medicine and the quality of life*. Annals of the internal medicine, 64, 711-714.

Evers, A., Braak, M., Frima, R., & Vliet-Mulder, J. (2003). *Klachtenlijst, SCL-90-R*. Assen: Van Gorcum.

Geciteerd in: Nass, C. (2009). *Psycho-educatie bij Volwassenen met een Autisme Spectrum Stoornis: Effectiviteit en Cognitieve Predictoren*. Eindhoven: Centrum autisme voor volwassenen, 33-34.

Evers, A., Vliet-Mulder, J. van., & Groot, C. (2000). *Documentatie van tests en testresearch in Nederland*. Assen: Van Gorcum

Eurlings-Bontekoe, E., Snellen, W., & Verheul, R. (2009). *Handboek persoonlijkheidspathologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Frith, U. (2009). *Autisme. Een korte inleiding*. Amsterdam: Nieuwezijds.

Gaag, R van der et al. (2008). *Richtlijn autisme en aanverwante contactstoornissen*. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie.

Geciteerd in: Horwitz, E., Ketelaars, C., & Lammeren, A. (2008).

Autisme spectrumstoornissen bij normaal begaafde mensen. Assen: Van Gorcum.

Hoekman, J., & Niemeijer, M. (2007). *Verhalen van autisme*. Assen: Van Gorcum.

Horwitz, E., Ketelaars C., & Lammeren, A. (2008). *Autisme spectrumstoornissen bij normaal begaafde mensen*. Assen: Van Gorcum.

Howitt, D., & Cramer, D. (2009). *Statistiek in de sociale wetenschappen*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.

Jennes, A. (2006). *Autisme-wijzer en autisme-kijk-wijzer*. Apeldoorn: Garant.

Jong, K. de., Lambert, M., Nugter, M., & Burlingame, G. (2009). *Handleiding voor afname en scoring van de Outcome Questionnaire (OQ-45)*. Salt Lake City: OQ Measures.

Jong, K. de., Nugter, A., Polak, M., Wagenborg, H., Spinhoven, P., & Heiser, W. (2007). *De Nederlandse versie van de Outcome Questionnaire (OQ-45): een crossculturele validatie*. GGZ Noord-Holland: Afdeling onderzoek, 35-37.

Korzilius, H. (2008). *De kern van survey-onderzoek*. Assen: Van Gorcum.

Kuyken, W., Orley, J., Power, M., Herman, H., Schofield, H., & Murphy, B. (1995). *The World Health Organization Quality of Life assessment*. Social Science and Medicine, 41, 1403-1409.

Vertaald in: Lechner, L., Mesters, I., & Bolman, C. (2010). *Gezondheidspsychologie bij patiënten*. Assen: Van Gorcum.

Lambert, M., Huefner, J., & Nace, D. (1997). *The promise and problems of psychotherapy research in a managed care setting*. Psychotherapy Research, 7, 321-332.

Geciteerd in: Nass, C. (2009). *Psycho-educatie bij Volwassenen met een Autisme Spectrum Stoornis: Effectiviteit en Cognitieve predictoren*. GGZ Eindhoven: Centrum Autisme Volwassenen.

Mulders, M., Hansen, M., & Roosen, C. (1996). *Autisme: aanpassen en veranderen. Handboek voor de ambulante praktijk*. Assen: Van Gorcum.

Nevid, S et al. (2008). *Psychiatrie een inleiding*. Amsterdam: Pearson Education Benelux.

Plochg, T. (2007). *Handboek gezondheidszorgonderzoek*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Roosen, C. (2001). *Over een grens: psychotherapie met adolescenten*. Assen: Van Gorcum.

Schopler, E., & Mesibov, G. (1988). *Diagnoses and assessment in Autism*. New York: Plenum Press.

Talay-Ongan, A., & Wood, K. (2000). *Unusual sensory sensitivities in autism. A possible crossroads*. International Journal of Disability, Development, and Education 47. Geciteerd in: Spek, A., Ham, N. van., & Lieshout, H. van. (2010). *Effectiviteit van Mindfulness based Stress Reduction*. GGZ Eindhoven: Centrum Autisme Volwassen.

Vermeulen, P. (2004). *Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit*. Berchem: Epo.

Vermeulen, P. (2006). *Mijn kind heeft autisme*. Berchem: Epo.

Vermeulen, P. (2010). Ik ben Speciaal. *Werkboek psychoeducatie voor mensen met Autisme*. Berchem: Epo.

Verheij, F., & Doorn, E. (2002). *Persuasieve ontwikkelingsstoornissen en schools leren en gedrag*. Assen: Van Gorcum.

Geciteerd in: Horwitz, E., Ketelaars, C., & Lammeren, A. (2008). *Autisme spectrumstoornissen bij normaal begaafde mensen*. Assen: Van Gorcum.

Wentink, E. (2007). *Inleiding medische kennis*. Houten: Bohn van Stafleu van Loghum.

Williams, C., & Wright, B. (2006). *Hulpguides Autisme*. Amsterdam: Nieuwezijds.

Internetsites:

Beurs, D. de., Hollander-Grijsman, M. den., Buwalda, V., Trijsburg, W. & Zitman, F. (2005). *De outcome questionnaire (OQ-45): een meetinstrument voor meer dan alleen psychische klachten*. Geraadpleegd op 24 november 2011 via <http://www.lumc.nl/rep/cod/redirect/3010/algemeen/outcomequestionnaire.pdf>.

Bölte, S., Dickhut, H. & Poustka, F. (1999). *Patterns of parent-Reported Problems Indicative in Autism*. Geraadpleegd op 17 november via http://www.klinik.unifrankfurt.de/zpsy/kinderpsychiatrie/forschung/pdfs/Boelte_1999_Psychopathology.pdf

Matthews, E. (1996). *Adults with Autism. A guide to theory and practice*. Cambridge: Cambridge University Press, 115-120. Geraadpleegd op 13 november via http://books.google.co.uk/books?id=knxOTtny_z0C&printsec=frontcover&dq=Adults+with+Autism.+A+guide+to+theory+and+practice&hl=en&sa=X&ei=96TyTtOQE4Gr-gbuzM27AQ&ved=0CC8Q6AEwAA#v=onepage&q=Adults%20with%20Autism.%20A%20guide%20to%20theory%20and%20practice&f=false

Snijders, J., Huijsman, A., Groot, M. de., Maas, J., & Greef, A. de. (2002). *Psychotherapeutische deeltijdbehandeling van persoonlijkheidsstoornissen. Psychodiagnostische feedback, werkzaamheid en clientensatisfactie*. Geraadpleegd op 14 november via http://www.tijdschriftvoorpsychiatrie.nl/assets/articles/articles_93pdf.pdf

WHO (World Health Organization) (2011). History of WHO. Geraadpleegd op 22 november 2011 via <http://www.who.int/about/history/en/index.html>

Bijlagen

Bijlage I	Criteria ASS DSM IV
Bijlage II	Vragenlijsten: SCL-90 & OQ
Bijlage III	Vragen survey interview
Bijlage IV	Uitnodigingen: Informatiebijeenkomsten & meting
Bijlage V	Analyseplan kwantitatief onderzoek
Bijlage VI	Taxonomie
Bijlage VII	Resultaten Toets van Kruskal-Wallis: Tabel 2
Bijlage VIII	Resultaten Rangtekentoets van Wilcoxon: Tabel 3
Bijlage IX	Resultaten U-toets van Mann-Whitney: Tabel 4
Bijlage X	Authenticiteit verklaring

Bijlage I

Criteria ASS DSM IV

Persuasieve ontwikkelingsstoornissen

Autistische stoornis

A. Een totaal van zes (of meer) items van (1), (2) en (3) met ten minste twee van (1), en van (2) en (3) met ten minste twee van (1), en van (2) en (3) elk één:

(1) kwalitatieve beperkingen in de sociale interacties zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende;

(a) duidelijke stoornissen in het gebruik van verschillende vormen van non-verbaal gedrag,

zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen, en gebaren om de sociale interactie te bepalen

(b) er niet in slagen met leeftijdsgenoten tot relaties te komen, die passen bij het ontwikkelingsniveau

(c) tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn)

(d) afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid

(2) kwalitatieve beperkingen in de communicatie zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

(a) achterstand in of volledige afwezigheid van de ontwikkeling van de gesproken taal (niet samengaan met een poging dit te compenseren met alternatieve communicatiemiddelen zoals gebaren of mimiek)

(b) bij individuen met voldoende spraak duidelijke beperkingen in het vermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden

(c) stereotiep en herhaald taalgebruik of eigenaardig woordgebruik

(d) afwezigheid van gevarieerd spontaan fantasiespel ('doen-alsof spelletjes') of sociaal imiterend spel ('nadoen' spelletjes) passend bij het ontwikkelingsniveau

(3) beperkte, zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

(a) sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is ofwel in intensiteit ofwel in richting

(b) duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen

(c) stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld fladderen of draaien met hand of vingers of complexe bewegingen met het hele lichaam)

(d) aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen

B. Achterstand in of abnormaal functioneren op ten minste één van de volgende gebieden met een begin voor het derde jaar: (1) sociale interacties, (2) taal zoals te gebruiken in sociale communicatie, of (3) symbolisch of fantasiespel

C. De stoornis is niet eerder toe te schrijven aan de stoornis van Rett of een desintegratiestoornis van de kinderleeftijd.

Stoornis van Rett

A. Alle volgende:

- (1) duidelijk normale prenatale en perinatale ontwikkeling
- (2) duidelijk normale psychomotore ontwikkeling gedurende de eerste vijf maanden na de geboorte
- (3) normale schedelomvang bij de geboorte

B. Begin van alle volgende, na de periode van normale ontwikkeling:

- (1) afname van de schedelgroei tussen de leeftijd van vijf maanden en 48 maanden
- (2) verlies van eerder verworven doelgerichte handvaardigheden tussen de leeftijd van vijf maanden en dertig maanden met de hierop volgende ontwikkeling van stereotiepe hand- bewegingen (bijvoorbeeld handen wringen of 'handenwassen')
- (3) verlies van sociale betrokkenheid vroeg in het beloop (hoewel sociale interactie zich later wel ontwikkelt)
- (4) optreden van een slechte coördinatie van het lopen of de bewegingen van de romp
- (5) ernstige beperkingen in de ontwikkeling van de expressieve en receptieve taal met ernstige psychomotorische achterstand

42

Desintegratiestoornis van de kinderleeftijd

A. Een duidelijk normale ontwikkeling gedurende ten minste de eerste twee jaar na de geboorte, zoals blijkt uit de aanwezigheid van bij de leeftijd passende verbale en non-verbale communicatie, sociale relaties, spel en aanpassingsgedrag.

B. Aanzienlijk verlies van voorheen verworven vaardigheden (voor het tiende jaar) op ten minste twee van de volgende terreinen:

- (1) expressieve en receptieve taal
- (2) sociale vaardigheden en aanpassinggedrag
- (3) zindelijkheid voor urine en ontlasting
- (4) spel
- (5) motorische vaardigheden

C. Afwijkingen in het functioneren op ten minste twee van de volgende terreinen:

(1) kwalitatieve beperkingen in sociale interacties (bijvoorbeeld beperkingen van het non-verbale gedrag, er niet in slagen relaties met leeftijdgenoten te ontwikkelen, gebrek aan sociale en emotionele wederkerigheid)

(2) kwalitatieve beperkingen van de communicatie (bijvoorbeeld achterstand in of afwezigheid van gesproken taal, onvermogen een gesprek met anderen te beginnen of te onderhouden, stereotiep en zich herhalend taalgebruik, afwezigheid van fantasiespel ['doen-alsof' spelletjes])

(3) beperkte, zich herhalende en stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten, waartoe ook behoren motorische stereotypieën en manieren

D. De stoornis is niet eerder toe te schrijven aan een andere specifieke persuasieve ontwikkelingsstoornis of schizofrenie.

Stoornis van Asperger

A. Kwalitatieve beperkingen in de sociale interactie, zoals blijkt uit ten minste twee van de volgende:

(1) duidelijke stoornissen in het gebruik van veelvoudig non-verbaal gedrag zoals oogcontact, gelaatsuitdrukking, lichaamshoudingen en gebaren om de sociale interactie te bepalen

(2) er niet in slagen met leeftijdsgenoten tot bij het ontwikkelingsniveau passende relaties te komen

(3) tekort in het spontaan proberen met anderen plezier, bezigheden of prestaties te delen (bijvoorbeeld het niet laten zien, brengen of aanwijzen van voorwerpen die van betekenis zijn)

(4) afwezigheid van sociale of emotionele wederkerigheid

B. Beperkte, zich herhalende en stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten zoals blijkt uit ten minste één van de volgende:

- (1) sterke preoccupatie met één of meer stereotiepe en beperkte patronen van belangstelling die abnormaal is in ofwel intensiteit of aandachtspunt
- (2) duidelijk rigide vastzitten aan specifieke niet-functionele routines of rituelen
- (3) stereotiepe en zich herhalende motorische maniërismen (bijvoorbeeld fladderen of draaien met hand of vingers of complexe bewegingen met het hele lichaam)
- (4) aanhoudende preoccupatie met delen van voorwerpen

C. De stoornis veroorzaakt in significante mate beperkingen in het sociaal of beroepsmatig functioneren of het functioneren op andere belangrijke terreinen.

D. Er is geen significante algemene achterstand in taalontwikkeling (bijvoorbeeld het gebruik van enkele woorden op de leeftijd van twee jaar, communicatieve zinnen op de leeftijd van drie jaar)

E. Er is geen significante achterstand in de cognitieve ontwikkeling van bij de leeftijd passende vaardigheden om zichzelf te helpen, gedragsmatig aanpassen (anders dan binnen sociale interacties) en nieuwsgierigheid over de omgeving.

44

F. Er is niet voldaan aan de criteria van een andere specifieke persuasieve ontwikkelingsstoornis of schizofrenie.

Persuasieve ontwikkelingsstoornis
Niet anders omschreven
(met inbegrip van Atypisch autisme)

Deze categorie moet gebruikt worden als er een ernstige en persuasieve beperking is in de ontwikkeling van de wederkerige sociale interactie of van de verbale en non-verbale communicatieve vaardigheden, of als stereotiep gedrag, interesses en activiteiten aanwezig zijn, terwijl niet voldaan wordt aan de criteria voor een specifieke persuasieve ontwikkelingsstoornis, schizofrenie, schizotypische persoonlijkheidsstoornis of ontwijkende persoonlijkheidsstoornis. Zo behoren tot deze categorie ook de 'atypische autisme' beelden die niet voldoen aan begin op latere leeftijd, atypische symptomatologie of te weinig symptomen of deze allemaal.

Uit Beknopte handleiding bij de Diagnostische Criteria van de DSM-IV, door American Psychiatric Association, 1995, Washington DC, Swets & Zeitlinger.

Klachtenlijst (SCL-90-R)

W. A. Arrindell
J. H. M. Ettema

46

HOE DEZE VRAGENLIJST IN TE VULLEN?

In deze vragenlijst wordt u gevraagd in welke mate u last heeft van lichamelijke en psychische klachten. Wilt u voor elk van de onderstaande klachten aangeven, in hoeverre u last heeft, door een cirkel te plaatsen rondom het antwoord, dat het meest van toepassing is?

Het gaat er hierbij steeds om hoe u zich gedurende de afgelopen week, met vandaag erbij, voelde.

Voorbeeld:

In welke mate werd u gehinderd
door de volgende klacht?

- rugpijn

helemaal niet	een beetje nogal	tamelijk veel	heel erg	
1	2	3	4	5

Copyright © 1975 by L. R. Derogatis.
Dutch translation and adaptation © 1986, 2004 by W. A. Arrindell, J. H. M. Ettema and Harcourt Assessment B.V., Lisse.
Translated and adapted by permission.

Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook,
zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Alle rechten voorbehouden.

 **Harcourt**
Test Publishers

1 In welke mate werd u gehinderd door de volgende klachten?

	helemaal niet	een beetje nogal	tamelijk veel heel erg		helemaal niet	een beetje nogal	tamelijk veel heel erg				
1. Hoofdpijn	1	2	3	4	5	24. Woede-uitbarstingen die je niet in de hand hebt	1	2	3	4	5
2. Zenuwachtigheid of van binnen trillen	1	2	3	4	5	25. Bang zijn om alleen uit huis te gaan	1	2	3	4	5
3. Nare gedachten of ideeën niet kwijt kunnen raken	1	2	3	4	5	26. Jezelf van allerlei dingen de schuld geven	1	2	3	4	5
4. Duizeligheid	1	2	3	4	5	27. Pijn onder in de rug	1	2	3	4	5
5. Geen seksuele interesse meer hebben of er geen plezier aan beleven	1	2	3	4	5	28. Je belemmerd voelen in het uitvoeren van allerlei dingen	1	2	3	4	5
6. Kritisch staan tegenover anderen	1	2	3	4	5	29. Je eenzaam voelen	1	2	3	4	5
7. Het idee dat iemand anders je gedachten kan beheersen	1	2	3	4	5	30. Het gevoel in de put te zitten	1	2	3	4	5
8. Het gevoel dat anderen schuld hebben aan de meeste van je problemen	1	2	3	4	5	31. Te veel over de dingen piekeren	1	2	3	4	5
9. Moeilijk iets kunnen onthouden	1	2	3	4	5	32. Nergens meer belangstelling in hebben	1	2	3	4	5
10. Piekeren over een slordigheid of iets wat je vergeten bent	1	2	3	4	5	33. Je bang voelen	1	2	3	4	5
11. Je gemakkelijk verveeld of geïrriteerd voelen	1	2	3	4	5	34. Je gauw gekwetst voelen	1	2	3	4	5
12. Pijn in borst of hartstreek	1	2	3	4	5	35. Het idee dat andere mensen je geheime gedachten kennen	1	2	3	4	5
13. Je angstig voelen in open ruimten of op straat	1	2	3	4	5	36. Het gevoel dat anderen je niet begrijpen of onaardig zijn	1	2	3	4	5
14. Weinig puf (energie) hebben	1	2	3	4	5	37. Het gevoel dat anderen onvriendelijk zijn of je niet mogen	1	2	3	4	5
15. Denken om er maar een eind aan te maken	1	2	3	4	5	38. Iets langzaam moeten doen om er zeker van te zijn dat je het goed doet	1	2	3	4	5
16. Stemmen horen die andere mensen niet horen	1	2	3	4	5	39. Hartkloppingen	1	2	3	4	5
17. Trillen	1	2	3	4	5	40. Misselijkheid of een maag die van streek is	1	2	3	4	5
18. Het gevoel dat de meeste mensen niet te vertrouwen zijn	1	2	3	4	5	41. Je tegenover anderen de mindere voelen	1	2	3	4	5
19. Weinig eetlust hebben	1	2	3	4	5	42. Pijnlijke spieren	1	2	3	4	5
20. Gauw huilen	1	2	3	4	5	43. Het gevoel dat anderen je in de gaten houden of over je praten	1	2	3	4	5
21. Je verlegen en niet op je gemak voelen bij de andere sekse	1	2	3	4	5	44. Moeilijk in slaap kunnen komen	1	2	3	4	5
22. Verstrikt zijn of gevangen voelen	1	2	3	4	5	45. Steeds maar moeten controleren wat je doet	1	2	3	4	5
23. Zomaar plotseling schrikken of bang worden	1	2	3	4	5	46. Moeilijk beslissingen kunnen nemen	1	2	3	4	5

ANG	AGO	DEP	SOM	IN	SEN	HOS	SLA	OVER

2 In welke mate werd u gehinderd door de volgende klachten?

erg

	helemaal niet	een beetje nogal	tamelijk veel heel erg		helemaal niet	een beetje nogal	tamelijk veel heel erg
47. Bang zijn om te reizen in bussen, treinen of trams	1	2	3	4	5		
48. Moeilijk adem kunnen krijgen	1	2	3	4	5		
49. Je soms erg warm, dan weer erg koud voelen	1	2	3	4	5		
50. Bepaalde plaatsen of dingen moeten vermijden, omdat je er angstig van wordt	1	2	3	4	5		
51. Een gevoel van leegte	1	2	3	4	5		
52. Een verdoofd of tintelend gevoel ergens in je lichaam	1	2	3	4	5		
53. Een brok in je keel	1	2	3	4	5		
54. Je wanhopig over de toekomst voelen	1	2	3	4	5		
55. Je moeilijk kunnen concentreren	1	2	3	4	5		
56. Je lichamelijk ergens slap voelen	1	2	3	4	5		
57. Je gespannen voelen	1	2	3	4	5		
58. Zwaar voelen in armen of benen	1	2	3	4	5		
59. Denken aan dood of sterven	1	2	3	4	5		
60. Te veel eten	1	2	3	4	5		
61. Je niet op je gemak voelen, als mensen naar je kijken of over je praten	1	2	3	4	5		
62. Gedachten hebben die niet van jezelf zijn	1	2	3	4	5		
63. Aandrag voelen anderen te slaan, te verwonden of pijn te doen	1	2	3	4	5		
64. Te vroeg wakker worden	1	2	3	4	5		
65. Alsmat hetzelfde moeten doen, zoals dingen even aanraken, tellen of wassen	1	2	3	4	5		
66. Een onrustige of gestoorde slaap	1	2	3	4	5		
67. Aandrag voelen dingen te vernielen of stuk te gooien	1	2	3	4	5		
68. Gedachten of opvattingen hebben die anderen niet met je delen	1	2	3	4	5		
69. Je pijnlijk bewust zijn van je aanwezigheid bij anderen	1	2	3	4	5		
70. Je niet op je gemak voelen in menigten, zoals bij het winkelen of in de bioscoop	1	2	3	4	5		
71. Het gevoel dat alles moeite kost	1	2	3	4	5		
72. Aanvallen van angst of paniek	1	2	3	4	5		
73. Je niet op je gemak voelen, wanneer je iets eet of drinkt in het openbaar	1	2	3	4	5		
74. Vaak in ruzies verzeild raken	1	2	3	4	5		
75. Je zenuwachtig voelen als je alleen gelaten wordt	1	2	3	4	5		
76. Het gevoel dat anderen je niet op juiste waarde schatten	1	2	3	4	5		
77. Je alleen voelen, zelfs bij andere mensen	1	2	3	4	5		
78. Je zo rusteloos voelen dat je niet stil kunt blijven zitten	1	2	3	4	5		
79. Gevoelens dat je niets waard bent	1	2	3	4	5		
80. Het gevoel dat iets naars je gaat overkomen	1	2	3	4	5		
81. Schreeuwen of met dingen smijten	1	2	3	4	5		
82. Bang zijn om in het openbaar flauw te vallen	1	2	3	4	5		
83. Het gevoel dat mensen misbruik van je zullen maken, als je ze hun gang laat gaan	1	2	3	4	5		
84. Gedachten over seks die je erg hinderen	1	2	3	4	5		
85. De gedachte dat je voor je fouten gestraft zou moeten worden	1	2	3	4	5		
86. Gedachten en bepaalde voorstellingen van angstige aard	1	2	3	4	5		
87. De gedachte dat er iets erg verkeerd is met je lichaam	1	2	3	4	5		
88. Je nooit met iemand anders nauw verbonden voelen	1	2	3	4	5		
89. Schuldgevoelens	1	2	3	4	5		
90. De gedachte dat je psychisch niet helemaal in orde bent	1	2	3	4	5		

ANG	AGO	DEP	SOM	IN	SEN	HOS	SLA	OVER

Naam :

Geslacht :

Gebortedatum :

Leeftijd :

Datum van afname :

		Vergeleken met normgroep is deze score						
	ruwe score pag. 1 pag.2	zeer laag	laag	beneden gemiddeld	gemiddeld	boven gemiddeld	hoog	zeer hoog
ANG	: + =	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
AGO	: + =	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
DEP	: + =	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
SOM	: + =	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
IN	: + =	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
SEN	: + =	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
HOS	: + =	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
SLA	: + =	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
OVER	: + =	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
PSNEUR	:	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____

Outcome Questionnaire

Naam:
Geboortedatum:.....
Leeftijd:
Geslacht:.....
Datum:.....

Instructies: Help ons begrijpen hoe u zich de afgelopen week, tot en met vandaag, hebt gevoeld. Lees elke vraag goed door en kruis het vakje aan onder de categorie die uw huidige situatie het best beschrijft. In deze vragenlijst wordt 'werk' gedefinieerd als baan, school, huishoudelijk werk, vrijwilligerswerk, etc.

	Nooit	Zelden	Soms	Regel- matig	Bijna altijd
1. Ik kan goed met anderen overweg.	0	0	0	0	0
2. Ik word gauw moe.	0	0	0	0	0
3. Ik ben nergens in geïnteresseerd.	0	0	0	0	0
4. Ik sta onder stress op het werk/op school.	0	0	0	0	0
5. Ik geef mezelf overal de schuld van.	0	0	0	0	0
6. Ik ben geïrriteerd.	0	0	0	0	0
7. Ik ben ongelukkig in mijn huwelijk/relatie.	0	0	0	0	0
8. Ik denk erover om een einde aan mijn leven te maken.	0	0	0	0	0
9. Ik voel me zwak.	0	0	0	0	0
10. Ik ben angstig.	0	0	0	0	0
11. Na zwaar gedronken te hebben, moet ik de volgende dag weer drinken om op gang te komen. Indien niet van toepassing, 'Nooit' aankruisen.	0	0	0	0	0
12. Ik vind bevrediging in mijn werk/school.	0	0	0	0	0
13. Ik ben een tevreden mens.	0	0	0	0	0
14. Ik werk/studeer te veel.	0	0	0	0	0
15. Ik vind mezelf minderwaardig.	0	0	0	0	0
16. Ik maak me zorgen over problemen in mijn familie.	0	0	0	0	0
17. Ik heb een onbevredigend seksleven.	0	0	0	0	0
18. Ik voel me eenzaam.	0	0	0	0	0
19. Ik heb vaak ruzie	0	0	0	0	0

	Nooit	Zelden	Soms	Regel- matig	Bijna altijd
20. Ik voel me bemind en welkom.	0	0	0	0	0
21. Ik geniet van mijn vrije tijd.	0	0	0	0	0
22. Ik vind het moeilijk om me te concentreren.	0	0	0	0	0
23. Ik voel me hopeloos over de toekomst.	0	0	0	0	0
24. Ik waardeer mezelf.	0	0	0	0	0
25. Er komen verontrustende gedachten in mij op die ik niet kwijt kan raken.	0	0	0	0	0
26. Ik erger me aan mensen die kritiek hebben op mijn drinken (of drugsgebruik). Indien niet van toepassing, 'Nooit' aankruisen.	0	0	0	0	0
27. Ik heb last van mijn maag.	0	0	0	0	0
28. Ik werk/studeer niet zo hard als vroeger.	0	0	0	0	0
29. Mijn hart bonst te veel.	0	0	0	0	0
30. Ik vind het moeilijk om met vrienden en goede kennissen om te gaan.	0	0	0	0	0
31. Ik ben tevreden met mijn leven.	0	0	0	0	0
32. Ik heb moeilijkheden op het werk/op school door mijn drinken of drugsgebruik. Indien niet van toepassing, 'Nooit' aankruisen.	0	0	0	0	0
33. Ik heb het gevoel dat er iets ergs gaat gebeuren.	0	0	0	0	0
34. Ik heb spierpijn.	0	0	0	0	0
35. Ik ben bang voor open ruimten, autorijden, het reizen met bus, trein, enz.	0	0	0	0	0
36. Ik ben nerveus.	0	0	0	0	0

	Nooit	Zelden	Soms	Regel- matig	Bijna altijd
37. Ik ervaar mijn liefdesverhoudingen als geheel vervuld.	0	0	0	0	0
38. Ik heb het gevoel dat het niet goed gaat met mijn werk/schoolwerk.	0	0	0	0	0
39. Ik heb te veel meningsverschillen op het werk/op school.	0	0	0	0	0
40. Ik heb het gevoel dat er iets fout is met mijn geest.	0	0	0	0	0
41. Ik kan moeilijk in slaap vallen of doorslapen.	0	0	0	0	0
42. Ik voel me neerslachtig.	0	0	0	0	0
43. Ik ben tevreden met mijn relaties met anderen.	0	0	0	0	0
44. Ik ben zo kwaad op het werk/ op school dat ik iets kan doen waarvan ik spijt zou kunnen krijgen.	0	0	0	0	0
45. Ik lijd aan hoofdpijn.	0	0	0	0	0

Survey interview

In een maximaal vijftien minuten durend survey interview, worden de onderstaande vragen gesteld.

1. Hebben de bijeenkomsten geholpen?
Zo ja, op welke wijze? Zo nee, waarom niet?
2. Waren er dingen die u minder prettig vond?
3. Is uw hulpvraag aan het Centrum Autisme veranderd?

Uitnodiging informatiebijeenkomsten

Geachte heer,

U staat bij het Centrum autisme volwassenen van GGzE of bij Apanta in Veldhoven op de wachtlijst voor een diagnose traject m.b.t. autisme. Het Centrum autisme volwassenen en Apanta bieden gezamenlijk aan mensen op deze wachtlijst de mogelijkheid om twee informatiebijeenkomsten te bezoeken. U kunt deze bijeenkomsten bijwonen samen met een naaste van u. Een naaste kan bijvoorbeeld uw partner zijn of een vriend(in), familielid of hulpverlener.

In de eerste bijeenkomst wordt informatie gegeven over autisme. U krijgt algemene informatie over autisme en de mogelijke effecten van autisme. Ook wordt gesproken over voor- en nadelen van het hebben van een diagnose autisme.

In de tweede bijeenkomst wordt informatie gegeven over de mogelijkheden die er zijn om ondersteuning te vinden en te krijgen in deze regio. Ook wordt u geïnformeerd over ondersteuningsmogelijkheden voor uw naaste.

De bijeenkomsten zullen plaats vinden op:

dinsdag 11 oktober en dinsdag 25 oktober 2011 van 19.00 – 21.00 uur

locatie: Centrum autisme volwassenen GGzE, Boschdijk 625 te Eindhoven

Het wel óf niet volgen van deze bijeenkomsten heeft geen invloed op de wachttijd voordat het diagnose traject kan starten. De mogelijk noodzakelijke hulpverlening door het Centrum autisme volwassenen of Apanta kan pas van start gaan na afronding van het diagnose traject.

Als u de informatiebijeenkomsten wilt bijwonen, dan kunt u zich vóór 21 september opgeven via@ggze.nl óf

via secretariaat Centrum autisme volwassenen 040 –

Met vriendelijke groet,

Mevrouw J. van der M.

Programmamanager

GGzE Centrum autisme volwassenen

Uitnodiging meting

Geachte heer ,

Graag willen wij u, behalve voor de bijeenkomsten, ook uitnodigen voor een bijbehorende effectmeting. Bij deze meting is het de bedoeling dat er door zowel u als uw naaste, vóór (twee maal) en na de bijeenkomsten, twee vragenlijsten worden ingevuld. Deze vragenlijsten toetsen het fysiek en psychisch functioneren van u en uw naaste op het moment van de afname. Het invullen van de vragenlijsten neemt gemiddeld een half uur tot een uur van uw tijd in beslag.

Het door u invullen van de vragenlijsten kan ons meer inzicht geven of de bijeenkomsten helpend zijn. Deelname aan de meting is niet verplicht, zonder deelname aan de meting kunt u de informatiebijeenkomsten ook bijwonen. Echter uw deelname aan de effectmeting wordt zeer op prijs gesteld.

Zodra u zich heeft aangemeld voor de informatiebijeenkomsten nemen wij contact met u op omtrent een eventuele deelname aan de effectmeting. Als u deel wilt nemen, dan zal in overleg met u een geschikt tijdstip gepland worden voor de afname van de eerste voormeting en de nameting op de hieronder vermelde dagen (n.b. de tweede voormeting vindt op een vast tijdstip plaats voorafgaand aan de eerste informatiebijeenkomst).

Data waarop de voor-en nametingen plaatsvinden:

Eerste voormeting:

Donderdag 3 oktober om 17.30

Tweede voormeting:

Dinsdag 11 oktober 2011 van 17:45 tot 18.45

De tweede voormeting vindt plaats vóór de eerste informatiebijeenkomst.

Nameting:

Woensdag 26 oktober 2011 tussen 09.00 tot 20:30 **of**

Donderdag 27 oktober 2011 tussen 09.00 tot 20.30

De metingen vinden plaats op het Centrum autisme volwassenen: Boschdijk 625.

U kunt zich daar melden bij het secretariaat.

Met vriendelijke groet,

Mevrouw J. van der M.

Programmamanager, GGzE Centrum autisme volwassenen

Stap 1: Zijn de gegevens correct opgeslagen?

Door in SPSS gebruik te maken van Analyse – Descriptives Statistics – Frequencies is bij alle variabelen gekeken of er vreemde waarden gevonden zijn. Hieruit bleek dat er geen vreemde waarden voorkomen.

Tijdens de start van dit onderzoek zijn de volgende variabelen op nominaal niveau:

- Geslacht? Man (1) of Vrouw (2).
- Aan welke groep deelgenomen? Groep 1 (1), groep 2 (2) of groep 3 (3).
- Status van de deelnemer? Wachtende (1) of Naaste (2).

Tijdens de start van dit onderzoek zijn de volgende variabelen op ordinaal- en schaalniveau:

- Wat is uw leeftijd?
- Score OQ - Schaal psychische klachten- Voormeting 1?
- Score OQ - Schaal Interpersoonlijke problemen- Voormeting 1?
- Score OQ - Schaal Maatschappelijk disfunctioneren- Voormeting 1?
- Score OQ - Totaalscore - Voormeting 1?
- Score SCL - Angst - Voormeting 1?
- Score SCL - Agorafobie - Voormeting 1?
- Score SCL - Depressie - Voormeting 1?
- Score SCL - Somatische klachten - Voormeting 1?
- Score SCL - Insufficiëntie van denken en handelen - Voormeting 1?
- Score SCL - Wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit - Voormeting 1?
- Score SCL - Hostiliteit- Voormeting 1?
- Score SCL - Slaapproblemen - Voormeting 1?
- Score SCL - Totaalscore - Voormeting 1?
- Score OQ - Schaal psychische klachten- Voormeting 2?
- Score OQ - Schaal Interpersoonlijke problemen- Voormeting 2?
- Score OQ - Schaal Maatschappelijk disfunctioneren- Voormeting 2?
- Score OQ - Totaalscore - Voormeting 2?
- Score SCL - Angst - Voormeting 2?
- Score SCL - Agorafobie - Voormeting 2?
- Score SCL - Depressie - Voormeting 2?
- Score SCL - Somatische klachten - Voormeting 2?
- Score SCL - Insufficiëntie van denken en handelen - Voormeting 2?
- Score SCL - Wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit - Voormeting 2?
- Score SCL - Hostiliteit- Voormeting 2?
- Score SCL - Slaapproblemen - Voormeting 2?

- Score SCL - Totaalscore - Voormeting 2?
- Score OQ - Schaal psychische klachten- Nameting?
- Score OQ - Schaal Interpersoonlijke problemen- Nameting?
- Score OQ - Schaal Maatschappelijk disfunctioneren- Nameting?
- Score OQ - Totaalscore - Nameting?
- Score SCL - Angst - Nameting?
- Score SCL - Agorafobie - Nameting?
- Score SCL - Depressie - Nameting?
- Score SCL - Somatische klachten - Nameting?
- Score SCL - Insufficiëntie van denken en handelen - Nameting?
- Score SCL - Wantrouwen en interpersoonlijke sensitiviteit - Nameting?
- Score SCL - Hostiliteit- Nameting?
- Score SCL - Slaapproblemen - Nameting?
- Score SCL - Totaalscore - Nameting?

Vanaf de volgende bladzijde is het codeboek te vinden dat gebruikt is in dit onderzoek.

Codeboek

Name	Type	Width	Decimals	Label	Values	Missing	Columns	Measure
Geslacht	String	2	0		1 = Man 2 = Vrouw		8	Nominal
Leeftijd	Numeric	40	0				8	Scale
Groep	Numeric	3	0		1 = Groep 1 2 = Groep 2 3 = Groep 3 1 = Wachtende 2 = Naaste		8	Nominal
Status	Numeric	3	0				8	Nominal
OQPsychischeKlachtenSymptomen1	Numeric	40	0				8	Ordinal
OQInterpersoonlijkeProblemen1	Numeric	40	0				8	Ordinal
OQMaatschappelijkDisfunctioneren1	Numeric	40	0				8	Ordinal
OQTotaal1	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLAngst1	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLAgorafobie1	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLDepressie1	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLSomatischeKlachten1	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLInsufficientevandenkenenHandelen1	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLVantrouwenenInterpersoonlijkeSensiviteit1	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLHostiliteit1	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCL Slaapproblemen1	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCL TotaalscorePsychoneuroticisme1	Numeric	40	0				8	Ordinal
OQPsychischeKlachtenSymptomen2	Numeric	40	0				8	Ordinal
OQInterpersoonlijkeProblemen2	Numeric	40	0				8	Ordinal
OQMaatschappelijkDisfunctioneren2	Numeric	40	0				8	Ordinal
OQTotaal2	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLAngst2	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLAgorafobie2	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLDepressie2	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLSomatischeKlachten2	Numeric	40	0				8	Ordinal

SCLInsufficientievandenkenenHandelen2	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLWantrouwenenInterpersoonlijkeSensiviteit2	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLHostiliteit2	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLStlaapproblemen2	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLTotalscorePsychoneuroticisme2	Numeric	40	0				8	Ordinal
OQPsychischeKlachtenSymptomen3	Numeric	40	0				8	Ordinal
OQInterpersoonlijkeProblemen3	Numeric	40	0				8	Ordinal
OQMaatschappelijkDisfunctioneren3	Numeric	40	0				8	Ordinal
OQTotaal3	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLAngst3	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLAgorafobie3	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLDepressie3	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLSomatischeKlachten3	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLInsufficientievandenkenenHandelen3	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLWantrouwenenInterpersoonlijkeSensiviteit3	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLHostiliteit3	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLStlaapproblemen3	Numeric	40	0				8	Ordinal
SCLTotalscorePsychoneuroticisme3	Numeric	40	0				8	Ordinal
OQPsychischeKlachtenSymptomenVM2minVM1	Numeric	8	2				34	Scale
OQPsychischeKlachtenSymptomenNAMminVM2	Numeric	8	2				34	Scale
OQInterpersoonlijkeProblemenVM2minVM1	Numeric	8	2				34	Scale
OQInterpersoonlijkeProblemenNAMminVM2	Numeric	8	2				34	Scale
OQMaatschappelijkDisfunctionerenVM2minVM1	Numeric	8	2				34	Scale
OQMaatschappelijkDisfunctionerenNAMminVM2	Numeric	8	2				34	Scale
OQTotaalVM2minVM1	Numeric	8	2				19	Scale
OQTotaalNAMminVM2	Numeric	8	2				19	Scale
SCLAngstVM2minVM1	Numeric	8	2				19	Scale
SCLAngstNAMminVM2	Numeric	8	2				19	Scale
SCLAgorafobieVM2minVM1	Numeric	8	2				25	Scale

SCL ArgorafobieNAMminVM2	Numeric	8	2				25	Scale
SCL DepressieVM2minVM1	Numeric	8	2				23	Scale
SCL DepressieNAMminVM2	Numeric	8	2				23	Scale
SCL Somatische klachtenVM2minVM1	Numeric	8	2				32	Scale
SCL Somatische klachtenNAMminVM2	Numeric	8	2				32	Scale
SCL Insufficientie van DenkenenHandelenVM2minVM1	Numeric	8	2				34	Scale
SCL Insufficientie van DenkenenHandelenNAMminVM2	Numeric	8	2				34	Scale
SCL WantrouwenVM2minVM1	Numeric	8	2				24	Scale
SCL WantrouwenNAMminVM2	Numeric	8	2				24	Scale
SCL HostiliteitVM2minVM1	Numeric	8	2				25	Scale
SCL HostiliteitNAMminVM2	Numeric	8	2				25	Scale
SCL SlaapproblemenVM2minVM1	Numeric	8	2				28	Scale
SCL SlaapproblemenNAMminVM2	Numeric	8	2				28	Scale
SCL TotaalscoreVM2minVM1	Numeric	8	2				16	Scale
SCL TotaalscoreNAMminVM2	Numeric	8	2				25	Scale
OQ psychische SympOverall	Numeric	8	2				15	Scale
OQ Interpersoonlijk problemenOverall	Numeric	8	2				34	Scale
OQ Maatschappelijk functionerenOverall	Numeric	8	2				34	Scale
OQ TotaalOverall	Numeric	8	2				17	Scale
SCL AngstOverall	Numeric	8	2				17	Scale
SCL AgorafobieOverall	Numeric	8	2				22	Scale
SCL DepressieOverall	Numeric	8	2				21	Scale
SCL Somatische klachtenOverall	Numeric	8	2				30	Scale
SCL Insufficientie DenkenenHandelenOverall	Numeric	8	2				34	Scale
SCL WantrouwenOverall	Numeric	8	2				22	Scale
SCL HostiliteitOverall	Numeric	8	2				23	Scale
SCL SlaapproblemenOverall	Numeric	8	2				26	Scale
SCL TotaalscoreOverall	Numeric	8	2				23	Scale
OQ Psychische klachtenVM1minVM2	Numeric	8	2				26	Scale

OQPsychklachtenV2minNAM	Numeric	8	2				25	Scale
OQInterpersoonlijkereprobiVM1minVM2	Numeric	8	2				34	Scale
OQInterpersoonlijkereprobiVM2minNAM	Numeric	8	2				34	Scale
OQMaatschappdisfunctVM1minVM2	Numeric	8	2				30	Scale
OQMaatschappdisfunctVM2minNAM	Numeric	8	2				30	Scale
SCLAngstVM1minVM2	Numeric	8	2				19	Scale
SCLAngstVM2minNAM	Numeric	8	2				19	Scale
SCLAgorafobieVM1minVM2	Numeric	8	2				24	Scale
SCLAgorafobieVM2minNAM	Numeric	8	2				24	Scale
SCLDepressieVM1minVM2	Numeric	8	2				23	Scale
SCLDepressieVM2minNAM	Numeric	8	2				22	Scale
SCLSomatischklachtVM1minVM2	Numeric	8	2				29	Scale
SCLSomatischklachtVM2minNAM	Numeric	8	2				29	Scale
SCLInsufficientVM1minVM2	Numeric	8	2				26	Scale
SCLInsufficientVM2minNAM	Numeric	8	2				26	Scale
SCLWantrouwenVM1minVM2	Numeric	8	2				25	Scale
SCLWantrouwenVM2minNAM	Numeric	8	2				24	Scale
SCLHostiliteitVM1minVM2	Numeric	8	2				25	Scale
SCLHostiliteitVM2minNAM	Numeric	8	2				25	Scale
SCL SlaapproblemenVM1minVM2	Numeric	8	2				28	Scale
SCL SlaapproblemenVM2minNAM	Numeric	8	2				28	Scale

Stap 2: Voldoen de enkelvoudige variabelen aan de voorwaarden?

In dit onderzoek werd gebruik gemaakt van non-parametrische toetsen, namelijk de toets van Kruskal-Wallis, de rangtekentoets van Wilcoxon en de U-toets van Mann-Whitney. Non-parametrische toetsen worden ook wel verdelingsvrije toetsen genoemd, dit omdat er bij deze toetsen geen aannames (of assumptions) worden gedaan over de populatie. In dit onderzoek hoefde door het gebruik van deze toetsen daarom niet te worden onderzocht of er sprake is van een gelijke verdeling van de populatie. Non-parametrische toetsen worden gebruikt bij het uitvoeren van analyses over nominale of ordinale gegevens., zoals te zien was bij Stap 1 wordt in dit onderzoek hiervan gebruik gemaakt. De toetsen zijn mede daardoor geschikt voor dit onderzoek. Daarnaast zijn de toetsen gepast omdat er in dit onderzoek wordt gewerkt met kleine aantallen (Howitt & Cramer, 2009).

Stap 3: Voldoen de samengestelde variabelen aan de voorwaarden?

Het huidige onderzoek kent samengestelde variabelen (zie codeboek). Het samenstellen van de variabelen was nodig voor het uitvoeren van de non-parametrische toetsen. Door het gebruik van deze toetsen hoeft niet gekeken te worden naar een eventuele gelijke verdeling, zie uitleg Stap 2.

Er hoeven geen Cronbach's alpha te worden bepaald tijdens dit onderzoek. Hiervoor kan gebruik gemaakt worden van de cijfers uit de bestaande vragenlijsten omdat deze studies dat beter en grondiger hebben gedaan en het niet nodig is om te 'sleutelen' aan bestaande vragenlijsten.

De betrouwbaarheid van de sub schalen van de SCL-90 is goed met een Cronbach's alpha variërend van 0.78 tot 0.90 (Snijders, Huijsman, de Groot, Maas & de Greef, 2002).

Naar een onderzoek van De Beurs et al. (2005) blijkt dat de betrouwbaarheid van de OQ goed is met een Cronbach's alpha van 0.95 voor de totaalscore, 0.94 voor de schaal 'Psychische klachten', 0.82 voor de schaal 'Interpersoonlijk functioneren' en 0.68 voor de schaal 'Functioneren in de maatschappelijke rol'.

De samengestelde variabelen zijn op de volgende manier gemaakt: Transform – Compute variable – bij target varabele is een nieuwe naam voor de variabele ingevoerd - bij numeric expression zijn de bestaande variabelen ingevoerd waarbij een berekening (- of +) is gebruikt – afgesloten met Ok.

Stap 4: Uitvoeren van de analyses ter beantwoording van de vraagstelling.

Onderzoeken mogelijk verschil in de drie groepen deelnemers (Kruskal-Wallis)

Voordat er uitspraken gedaan konden worden over de totale groep deelnemers (16) diende eerst gekeken te worden of de groepen één, twee en drie door de bijeenkomsten verschillend zijn beïnvloed op hun 'kwaliteit van leven'. Dit is gedaan met een non parametrische toets, namelijk de toets van Kruskal-Wallis. Dit is een toets waarmee drie of meer niet- verwante groepsgemiddelden met elkaar worden vergeleken (Howitt & Cramer, 2009). In dit onderzoek zijn dat groep één, twee en drie.

Eerst zijn per schaal van de SCL en OQ de volgende twee samengestelde variabelen aangemaakt:

Per schaal ontstond de variabele (Nameting – Voormeting 2) = 'Naam schaal'NAM-VM2

Per schaal ontstond ook de variabele (Voormeting 2 – Voormeting 1). = 'Naam schaal 'VM2-VM1

Nadat deze variabelen werden aangemaakt moest er een 'Overall' variabele worden aangemaakt.

Dit aanmaken gebeurde als volgt: Transform – Compute variable - bij target varabele is een nieuwe naam voor de variabele - bij numeric expression is de variabele samengesteld door de volgende berekening toe te passen:

'Naam schaal' NAM-VM2 – 'Naam schaal' VM2-VM1 = afgesloten met Ok.

Hierdoor ontstond per schaal een 'Overall' Variabele: Een voorbeeld hiervan is: PsychischeklOverall.

De toets van Kruskal-Wallis is vervolgens uitgevoerd met behulp van de 'Overall' variabele:

Dit werd gedaan door: Analyze – Nonparametric Tests – K Independent samples – Kruskal Wallis – bij test Variabele list zijn de onderstaande samengestelde 'OVERALL' variabelen ingevoerd. – bij de grouping variabele is variabele 'aan welke groep deelgenomen' ingevoerd met een range van 1 tot en met 3 – afgesloten met Ok.

Uit de toets van Kruskal-Wallis blijkt dat er geen verschillen zijn in de invloeden van de bijeenkomsten op de drie groepen deelnemers. De P-waarde (Asymp Sig) is namelijk bij iedere schaal groter dan 0.05 (zie Tabel 2). Dit geeft het recht om in dit onderzoek geen verder onderscheid te maken in de resultaten tussen de drie groepen.

Beantwoorden eerste drie deelvragen (Rangtekentoets van Wilcoxon)

Voor het beantwoorden van de eerste drie deelvragen uit het onderzoek (zie hieronder) is er één analyse gebruikt. Dit is de rangtekentoets van Wilcoxon. Deze toets is geschikt om het verschil te bepalen tussen twee onafhankelijk (herhaalde) metingen (ordinaal) (Howitt & Cramer, 2009). In dit onderzoek zijn de twee onafhankelijke metingen de controleperiode (VM1-VM2) en de experimentele periode (VM2-NAM).

In dit onderzoek kan deze toets dus aantonen of de bijeenkomsten (of de controleperiode) een significant verschil hebben uitgeoefend op de 'kwaliteit van leven' (alle schalen van de OQ en SCL) van alle deelnemers (16).

De deelvragen die beantwoord worden met de rangtekentoets van Wilcoxon zijn:

'In hoeverre beïnvloeden de informatiebijeenkomsten het fysiek functioneren van de deelnemers?'

'In hoeverre beïnvloeden de informatiebijeenkomsten het psychisch functioneren van de deelnemers?'

'In hoeverre beïnvloeden de informatiebijeenkomsten het sociaal functioneren van de deelnemers?'

Aangezien er tweezijdig is getoetst (er is bekeken tijdens welke van de twee periodes mogelijk een effect is opgetreden), dient de (2-tailed) P-waarde (Asymp sig) van iedere schaal te worden aangehouden. Dit geeft uiteindelijk een beeld in hoeverre er significante verschillen zijn opgetreden in het fysiek, psychisch en sociaal functioneren voor of na deelname aan de bijeenkomsten.

Voor het beantwoorden welke invloed de bijeenkomsten (of controleperiode) op ieder type functioneren hebben gehad, is met behulp van de beschrijvingen van de schalen uit de desbetreffende handleiding bekeken, welke schaal onder welk type functioneren hoort.

De rangrekentoets van Wilcoxon is als volgt uitgevoerd in SPSS:

Analyse – Nonparametric tests – 2 related samples – Wilcoxon – Bij testpairs zijn per schaal de variabelen 'naamschaal'VM2-VM1 en 'naamschaal'NAM-VM2 geselecteerd. - afgesloten met Ok.

Beantwoording vierde deelvraag: U-toets van Mann-Whitney

Met behulp van de U-toets van Mann-Whitney is de volgende deelvraag beantwoord:

'Is er verschil in de 'kwaliteit van leven' van de wachtenden en naasten in de effecten van de informatiebijeenkomsten'

De U-toets van Mann-Whitney wordt gebruikt om het verschil te toetsen tussen twee onafhankelijke groepen bij een ordinale meting (Howitt & Cramer, 2009). De twee onafhankelijke groepen zijn in dit geval de wachtenden en de naasten.

Hieronder wordt uitgelegd hoe de U-toets van Mann-Whitney is uitgevoerd in SPSS.

Analyze – nonparametric tests - 2 independent samples – Mann-Whitney U- Bij Test Variabele List zijn de 'Overall' variabelen ingevoerd (die eerder aangemaakt zijn bij de toets van Kruskal-Wallis) dus bijvoorbeeld 'SCLAngstOverall' - Bij Grouping Variabele is de variabele 'Status' geselecteerd – Bij Define Groups is bij 1 een 1 ingevuld en bij 2 een 2. - afgesloten met Ok.

Bijlage VI

Taxonomie

Kernlabel	Code	- Uitspraken deelnemers
Bijeenkomsten geholpen	Niet	- Een man van 44 jaar (wachtende) zei dat de bijeenkomsten voor hem niet zoveel hebben geholpen, als reden noemt hij; 'want ik had niet veel erkenning'. - Een man van 43 jaar (wachtende) zegt dat de bijeenkomsten 'niet echt' hebben geholpen. Dit omdat de problemen in zijn thuissituatie van dusdanige aard zijn dat twee bijeenkomsten hier geen invloed op hebben gehad. Pas na een evt. diagnose denkt hij aan de slag te kunnen gaan.
	Geholpen	- Een vrouw van 49 jaar (naaste) zei dat vooral de tweede bijeenkomst geholpen heeft. Ze zei daarbij; 'De tweede bijeenkomst was verhelderend'. Ze zei namelijk dat de kenmerken van een ASS duidelijk overeenkomen met het gedrag dat haar partner vertoont. - Een man van 34 jaar (wachtende) noemt dat de bijeenkomsten voor hem geholpen hebben. Het heeft hem namelijk geholpen om het traject (staan op de wachtlijst) door te zetten. Hier twijfelde hij voor de bijeenkomsten over. - Een man van 67 jaar (naaste) noemt dat de bijeenkomsten hebben geholpen bij het meer begrijpen van de

		gedachtegang van een familielid. Daarnaast wist de man niet dat men een mogelijke diagnose verborgen mag houden voor de werknemer, in die zin heeft het voor hem nieuwe informatie opgeleverd. - Een man van 56 jaar (wachtende) vond dat vooral de eerste bijeenkomst geholpen heeft. Belangrijkste informatie daaruit die geholpen heeft was de reden om niet te weten dat je autisme hebt. - Een man van 46 jaar (wachtende) zegt dat de bijeenkomsten hem hebben geholpen, in ieder geval de eerste, bij het krijgen van meer inzicht in een ASS. Wat betreft de tweede bijeenkomst, moet hij dit thuis vanwege de vele informatie nog even doorkijken in folders en brochures. - Een vrouw van 43 jaar (naaste) gaf aan dat ze wijzer is geworden door het krijgen van informatie over een ASS. Ze kon daarbij niet zeggen of die informatie haar ook geholpen heeft. - Een man van 56 jaar (wachtende) vond dat vooral de eerste bijeenkomst geholpen heeft. Belangrijkste informatie daaruit die geholpen heeft was de reden om niet te weten dat je autisme hebt. - Een vrouw van 51 jaar (naaste) zegt dat vooral de tweede bijeenkomst haar geholpen heeft. Geholpen in die zin om het gedrag van haar partner beter te
--	--	--

		begrijpen. Ze zei hierbij: 'Het klopt hij zich gedraagt en voelt, er waren verschillende dingen die ik bij hem terug kan projecteren'. - Een man van 53 jaar (wachtende) gaf aan dat de bijeenkomsten hem geholpen hebben om beter over zijn mogelijke ASS te praten, vooral op het werk is dit nu beter bespreekbaar.
Informatie eerste bijeenkomst	Bekend Positief	- Een mevrouw van 49 (naaste) noemde dat de informatie die verteld werd tijdens de eerste bijeenkomst al helemaal 'gesneden koek' was. Ze zei daarbij; 'Dat wist ik allemaal al'. - Een vrouw van 30 jaar (wachtende) vond de eerste bijeenkomst interessant. Sommige kenmerken van een ASS waren tijdens de bijeenkomst nieuw voor haar. Sommige informatie was echter al bekend. - Een man van 34 jaar (wachtende) zei dat de eerste bijeenkomst hem niet veel nieuwe informatie heeft opgeleverd. Het meeste had hij al gelezen. - Een vrouw van 30 jaar (wachtende) vond de eerste bijeenkomst interessant - Een man van 54 jaar (wachtende) gaf aan dat hij vooral uit de eerste bijeenkomst veel informatie heeft kunnen halen, meer dan uit de tweede bijeenkomst. - Een man van 44 jaar (wachtende) vond de eerste bijeenkomst

	Herkenning	prima, hij kon dit antwoord niet motiveren. - Een man van 46 jaar (wachtende) geeft aan dat vooral de informatie uit de eerste bijeenkomst positief was. Hij vond het interessant om te horen hoe autisme werkt en welke problemen mensen regelmatig tegenkomen in de praktijk. Daarbij zei hij; 'Ik vond de eerste bijeenkomst positief, duidelijk, de uitleg over hoe autisme werkt dat was interessant'. - Een man van 54 jaar (wachtende) zei dat hem de eerste bijeenkomst beter was bevallen. 'Daar was betere uitleg'. - Een vrouw van 51 jaar (naaste) vond de informatie uit de eerste bijeenkomst prettig, het heeft veel herkenning gegeven in het gedrag van haar partner. - Een man van 67 jaar (naaste) vond de informatie tijdens de eerste bijeenkomst nuttig, hij heeft meer duidelijkheid gekregen over de gedachtegang van iemand met een ASS. - Een man van 53 jaar (wachtende) gaf aan dat de informatie uit de eerste bijeenkomst nuttig was. Hij had hierbij veel erkenning in zijn eigen gedrag.
--	--------------------------	---

	Voorbarig Hulpmogelijkheden	- Een man van 44 jaar (wachtede) zei het volgende; 'En de tweede vond ik iets wat voorbarig, ik heb zoiets van wat als ik nog niet weet wat autisme is en ik moet nog een diagnose traject doorlopen dan heb ik zelf nog niet zo'n behoefte aan gedetailleerde informatie'. - Een man van 34 jaar (wachtede) vond het prettig om te weten dat er hulpinstanties en gespreksgroepen zijn waar hij terecht zou kunnen.
Presentatie bijeenkomsten	PowerPoint	- Een man van 54 jaar (wachtede) vond de presentatie van de eerste bijeenkomst goed. Over de tweede bijeenkomst zei hij; 'Bij die tweede hadden ze schijnbaar een laptop van jullie of een dia apparaat en dat werkte niet, dus konden ze een hoop dingen niet laten zien'. - Een man van 43 jaar (wachtede) gaf aan dat de presentatie (computer) van de bijeenkomsten voor hem sneller had gemogen, maar hij had er wel begrip voor dat dit niet sneller gebeurde. Een man van 56 jaar (wachtede) vond dat er meer structuur aangehouden mocht worden tijdens geven van de presentatie (dia's) in de tweede bijeenkomst. - Een man van 46 jaar (wachtede) vond dat de presentatie van de tweede bijeenkomst behoorlijk rommelig verliep vanwege het

	Ervaringsdeskundige	moeizaam opstarten van de PowerPoint. - Een man van 44 jaar (wachtende) zei over de eerste bijeenkomst; 'De eerste avond ging prima'. Over de tweede bijeenkomst zei hij; 'Dat vond ik rommeliger gaan, de informatie werd te chaotisch gegeven'. Ook zei hij dat hij liever andere informatie had gekregen van de ervaringsdeskundige, informatie die meer gericht was op haar ervaringen met een ASS. - Een man van 53 jaar (wachtende) zei over de ervaringsdeskundige dat zij wat lang van stof was. Hij zei dit wel te kunnen begrijpen. Hij had liever gewild dat zij wat vertelde over haar eigen ervaringen. - Een man van 34 jaar (wachtende) had tevens een opmerking over de ervaringsdeskundige, hij zei het volgende; 'Ja de ervaringsdeskundige had zelf ook aangegeven dat ze autisme heeft. Ze had de neiging om monotoon zaken op te sommen. Ik kan mij echter wel voorstellen dat het lastig kan zijn voor haar'.
Hulpvraag veranderd	Diagnostiek	- Een man van 44 jaar (wachtende) gaf aan dat zijn hulpvraag niet is veranderd door de bijeenkomsten. Hij zegt; 'Ik ben erg benieuwd wat het (evt. diagnose) is'. - Een vrouw van 38 jaar (naaste) zei dat de hulpvraag niet is veranderd. Ze zei hierbij; 'Er is diagnostiek nodig, is gewoon heel nijpend.

		Zeker vanwege de gezinssituatie.' - Een man van 34 jaar (wachtende) zei dat zijn hulpvraag niet is veranderd, hij wacht nog steeds op de start van een diagnose traject. - Een man van 53 jaar (wachtende) gaf aan dat zijn hulpvraag niet veranderd is door de bijeenkomsten, diagnostiek is nog steeds de hulpvraag. - Een man van 34 jaar (wachtende) zei dat zijn hulpvraag niet is veranderd, hij wacht nog steeds op de start van een diagnose traject. - Een vrouw van 30 jaar (wachtende) gaf dat haar hulpvraag niet is veranderd. Haar hulpvraag is het krijgen van diagnostisch onderzoek. - Een man van 34 jaar (wachtende) gaf aan dat zijn hulpvraag niet veranderd is. Hij zei daarbij; 'Ik heb nog steeds dat ik graag wil weten in hoeverre ik autisme heb'. - Een man van 46 jaar (wachtende) gaf aan dat zijn hulpvraag niet is veranderd, de hulpvraag is nog steeds het diagnostisch onderzoek. Daarna gaat de man pas verder kijken voor eventuele hulp, de informatie uit de tweede bijeenkomst wordt daarom nog niet gebruikt. - Een man 34 jaar (wachtende) gaf aan dat zijn twijfel, om het traject voort te zetten, door de bijeenkomsten is weggenomen.
	Twijfel	

	Geschrokken	- Een man van 56 jaar (wachtende) gaf aan dat zijn hulpvraag niet is veranderd maar dat het hem wel heeft geholpen om door te gaan met het onderzoekstraject. Al heeft hij tijdens de bijeenkomsten wel even getwijfeld of hij niet gewoon moest stoppen met het traject omdat hij tevreden is met de persoon die hij is. - Een man 54 jaar (wachtende) gaf geen concreet antwoord op de vraag of zijn hulpvraag is veranderd. Wél zei hij dat hij was geschrokken van de wachttijd die tijdens de bijeenkomsten is genoemd. Hij zei hierbij; 'Dat duurt wel enorm lang, dan kan er al veel gebeurd zijn, eventueel in het huwelijk of wat dan ook'.
--	--------------------	---

Bijlage VII Resultaten Toets van Kruskal-Wallis: Tabel 2

Vanwege het formaat van de bijlage is deze niet toegevoegd aan het digitale verslag van dit onderzoek.

Bijlage VIII Resultaten Rangtekentoets van Wilcoxon: Tabel 3

Vanwege het formaat van de bijlage is deze niet toegevoegd aan het digitale verslag van dit onderzoek.

Bijlage IX Resultaten U-toets van Mann-Whitney: Tabel 4

Vanwege het formaat van de bijlage is deze niet toegevoegd aan het digitale verslag van dit onderzoek.

Bijlage X

Authenticiteit verklaring

Hierbij verklaar ik stellig

1. dat ik dit (onderzoeks)rapport zelf geschreven heb, zonder hulp van derden;
2. dat ik in mijn verslag alle directe, letterlijke citaten uit de literatuur en alle indirecte citaten en ideeën van andere auteurs aangegeven en vermeld heb.

Ik ben mij er volledig van bewust dat schending van deze verklaring negatieve consequenties voor mij kan hebben (zoals het afnemen van studiepunten).

In geval fraude kan worden aangetoond, ben ik aansprakelijk voor de kosten van het onderzoek.

Plaats, datum Eindhoven, 23 december

Naam: Bart van Uden.....

Studentnummer: 2114331.....

Handtekening:



.....