

*Kwantitatief
afstudeeronderzoek*

**SAMENHANG TUSSEN
KENMERKEN VAN
AUTISME EN
AANHOUDENDE MAAG-
EN/OF DARMKLACHTEN**



Door: Julia Zwaneveld & Hannah Weening

Studentnummers: 399384 & 400109

Eerste beoordelaar: Noback, I.

Tweede beoordelaar: de Goede, F.

Werkbegeleider: Piening, S.

Organisatie: ATN, Jonx (Lentis)

Datum: 5 juni 2023

Toegepaste Psychologie, Academie voor

Sociale Studies

Hanzehogeschool Groningen

Voorwoord

Het is inmiddels ongeveer vier maanden geleden dat wij van onze opdrachtgever Autisme Team Noord-Nederland (ATN) van Jonx (onderdeel van Lentis) de vraag kregen om een onderzoek op te zetten naar een eventuele samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten bij patiënten in het Martini Ziekenhuis Groningen en bij volwassenen uit de omgeving Noord-Nederland. Ons contactpersoon van het ATN waarmee wij gedurende dit onderzoek hebben samengewerkt is Sigrid Piening. Zij is werkzaam als senior onderzoeker & maatschappelijk werker bij Autisme Team Noord-Nederland, Jonx. Verder hebben wij ook nauw samengewerkt met Lineke Davids. Zij is Klinisch neuropsycholoog en medisch manager van de afdeling Medische Psychologie van het Martini Ziekenhuis Groningen. Ook hebben wij gedurende dit onderzoek samengewerkt met Yvonne Groen. Zij is werkzaam aan de Rijksuniversiteit Groningen als hoofddocent bij Klinische- en Ontwikkelingsneuropsychologie. Het einddoel van dit onderzoek was het verkrijgen van meer duidelijkheid en inzicht in een eventuele samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten bij patiënten van het Martini Ziekenhuis Groningen en volwassenen uit de omgeving Noord-Nederland. Op basis van de resultaten van het onderzoek zijn er aanbevelingen gedaan, gericht op mensen met kenmerken van autisme en/of aanhoudende maag- en/of darmklachten. Ook zijn er aanbevelingen gedaan gericht op zorgverleners, waaronder toegepast psychologen, die werken met deze doelgroep(en).

Wij, twee vierdejaars studenten Toegepaste Psychologie, hebben met veel plezier en motivatie aan dit onderzoek gewerkt. Daarnaast hebben wij veel geleerd van de uitdagingen die het onderzoek ons heeft geboden en zijn wij blij met de inzicht gevende resultaten van dit onderzoek. Ons onderzoek maakt deel uit van een groter wetenschappelijk onderzoeksproject, namelijk het EmFASiS project over autisme bij vrouwen. In dat kader vormen de opzet en dataverzameling voor het huidige scriptieonderzoek een start voor een nog te schrijven wetenschappelijk artikel over kenmerken van autisme en aanhoudende maag- en/of darmklachten, waarvoor wij gevraagd zijn co-auteurs te worden.

Graag willen wij een aantal mensen bedanken. Allereerst willen wij Sigrid Piening hartelijk bedanken. Zij heeft ons gedurende het onderzoek ondersteund en begeleid door met ons mee te denken en ons van feedback te voorzien. Daarnaast willen wij graag onze docentbegeleider vanuit de Hanzehogeschool, Inge Noback, bedanken. Zij heeft ons voorzien van goede inzichten en gestructureerde feedback gedurende het onderzoek. Ook willen wij graag Lineke Davids en Yvonne Groen bedanken. Zij hebben op verschillende punten in het onderzoeksproces met ons meegedacht, de dataverzameling gefaciliteerd en ons adviezen gegeven. Als laatste willen wij graag de patiënten van het Martini Ziekenhuis en de deelnemers binnen de omgeving Noord-Nederland, die onze vragenlijst hebben ingevuld, bedanken voor hun deelname aan ons onderzoek.

Het document beslaat een scriptie waarin de resultaten van het onderzoek naar een eventuele samenhang tussen kenmerken van autisme en aanhoudende maag- en/of darmklachten worden beschreven en waarin een advies wordt uitgebracht op basis van deze resultaten.

Wij wensen u veel leesplezier toe,

Groningen, 5 juni 2023

Samenvatting

Uit bestaande literatuur komt naar voren dat aanhoudende maag- en/of darmklachten mogelijk vaker kunnen voorkomen bij mensen met kenmerken van autisme (ASS; Academische Werkplaats Autisme, 2023; Madra et al., 2020). Aanhoudende maag- en/of darmklachten (AMD) zijn langdurige klachten van de maag en/of darm, waarbij er beperkingen worden ervaren in het dagelijks leven. Bij het diagnosticeren van mensen met ASS of bij het diagnosticeren van mensen met AMD dient er mogelijk aandacht besteed te worden aan de samenhang tussen beide. Dit omdat maag-darmklachten vaker over het hoofd worden gezien door behandelaren en zij niet op de hoogte zijn van het samen kunnen voorkomen van ASS en AMD en andersom. Dit heeft als gevolg dat de beperkingen die zij van deze klachten ervaren een vermindering van de kwaliteit van leven teweeg kunnen brengen (Lai et al., 2015).

Het doel van dit onderzoek is allereerst het achterhalen of er inderdaad sprake is van samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten. Daarbij is het doel van dit onderzoek het beter kunnen ondersteunen van het werkveld. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld: *“In hoeverre is er sprake van een samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten (AMD)?”*.

Om een antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag is een kwantitatief cross-sectioneel onderzoek uitgevoerd (Brinkman & Oldenhuis, 2016). Hiervoor zijn vragenlijsten bij zowel een groep patiënten van het Martini Ziekenhuis Groningen als bij een groep volwassenen uit Noord-Nederland verspreid. Binnen de vragenlijst wordt ingegaan op kenmerken van autisme en aanhoudende maag- en/of darmklachten. Vervolgens zijn de ingevulde vragenlijsten geanalyseerd met behulp van de Fisher's exact toets en de independent samples t-test. Hieruit is een significante samenhang gebleken tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten. Daarnaast blijkt dat mensen met aanhoudende maag- en/of darmklachten, significant meer moeite ervaren met het aanvoelen van diens eigen lichamelijke grenzen dan mensen zonder aanhoudende maag- en/of darmklachten.

Wegens de kleine steekproef binnen dit onderzoek zou allereerst het onderzoek langer doorgetrokken kunnen worden binnen het Martini Ziekenhuis. Wanneer er meer data vanuit deze populatie is verzameld en dit ook significante resultaten met zich meebrengt, zou eventueel vervolgonderzoek gedaan kunnen worden bij een breder getrokken populatie. Dit om een completer en representatiever beeld te schetsen aangaande de samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten in Nederland. Ondanks de relatief kleine steekproef wordt er aanbevolen, mede op basis van de literatuur, dat er meer kennis kan worden verspreid over het samen kunnen voorkomen van ASS en aanhoudende maag- en/of darmklachten. Bijvoorbeeld aan Ggz-instellingen en Maag-, Darm-, Lever-afdelingen van ziekenhuizen. Dit is hoogstwaarschijnlijk van positieve invloed op de kwaliteit van leven van mensen die dan wel kampen met kenmerken van autisme dan wel met aanhoudende maag- en/of darmklachten. Verder wordt ook aanbevolen om een behandeling in te zetten specifiek voor mensen met aanhoudende maag- en/of darmklachten, gericht op het aanvoelen van diens eigen lichamelijke grenzen. Dit wegens de hoogstwaarschijnlijk positieve invloed op de kwaliteit van leven.

Abstract

Existing literature cautiously suggests that persistent stomach and/or intestinal complaints, may occur more often in people with characteristics of autism (ASD; Academische Werkplaats Autisme, 2023; Madra et al., 2020). Persistent Stomach and/or Intestinal Complaints (PSI) are long-term physical complaints of the stomach and/or intestinal tract, in which limitations are experienced in daily life. When diagnosing people with ASD or people with PSI, the connection between the two needs to be investigated. This is because gastrointestinal complaints can easily be overlooked by practitioners who are not aware of the co-occurrence of ASD and PSI and vice versa. As a result, the limitations they experience from these complaints can lead to a reduction in quality of life (Lai et al., 2015).

The aim of this study is to investigate whether there is indeed a relationship between characteristics of autism and persistent stomach and/or intestinal complaints and to facilitate increased knowledge in the professional field. The following research question has been formulated for this purpose: *“To what extent is there a connection between having characteristics of autism and having persistent stomach and/or intestinal complaints (PSI)?”*.

To answer the research question, a quantitative cross-sectional study was conducted (Brinkman & Oldenhuis, 2016). To this purpose, questionnaires were distributed to both a group of patients from the Martini Hospital Groningen and a group of adults from the Northern part of the Netherlands. Within the questionnaire, characteristics of autism and persistent stomach and/or intestinal complaints are being questioned. Subsequently, the completed questionnaires were analyzed using the Fisher's exact test and the independent samples t-test. This showed a significant relationship between having characteristics of autism and having persistent stomach and/or intestinal complaints. In addition, it appears that people with persistent stomach and/or intestinal complaints experience significantly more difficulties in feeling their own physical boundaries than people without persistent stomach and/or intestinal complaints.

Due to the small sample size within this study, the data collection could first of all be extended for a longer period of time at the Martini Hospital. If more data has been collected from this population and this also produces significant results, follow-up research could be conducted amongst a broader population. This would provide a more complete and representative picture of the relationship between characteristics of autism and persistent stomach and/or intestinal complaints in the Netherlands. Despite the relatively small sample, it is recommended, partly based on the literature, that more knowledge can be disseminated about the co-occurrence of ASD and persistent stomach an/or intestinal complaints. For example, to mental health institutions and Stomach-, Bowel-, Liver-departments of hospitals. Most likely this has a positive influence on the quality of life of people who either suffer from characteristics of autism or who suffer from persistent stomach and/or intestinal complaints. It is also recommended to apply a treatment specifically for people with persistent stomach and/or intestinal complaints, aimed at feeling their own physical limits. This because it most likely has a positive influence on the quality of life.

Inhoudsopgave

1. Inleiding	7
1.1. Autismespectrumstoornis (ASS)	7
1.1.1. Cognitieve verklaringen ASS	7
1.1.2. Genderverschillen ASS	8
1.2. Aanhoudende lichamelijke klachten (ALK)	8
1.3. Maag-darmklachten.....	9
1.4. Huidig onderzoek.....	9
1.5. Doel van het onderzoek.....	10
1.6. Onderzoeksvraag en hypotheses	10
2. Methode	11
2.1. Doelgroep	11
2.2. Procedure	12
2.3. Meetinstrument	12
2.4. Data-analyse	14
2.5. Ethische aspecten	15
3. Resultaten	16
4. Conclusie, discussie & aanbevelingen	18
4.1. Sterke kanten	18
4.2. Limitaties.....	19
4.3. Aanbevelingen.....	20
4.4. Eindconclusie	21
Literatuurlijst	22
Bijlagen.....	25
Bijlage 1 – Vragenlijst omgeving Noord-Nederland.....	25
Bijlage 2 – Handleiding voor behandelaren.....	33
Bijlage 3 – Handleiding voor het secretariaat	34
Bijlage 4 – Vragenlijst Martini Ziekenhuis inclusief flyer, informatiebrief, toestemmingsformulier en achterafbrief	35
Bijlage 5 – Flyer omgeving Noord-Nederland	36
Bijlage 6 – Informatiebrief omgeving Noord-Nederland.....	37
Bijlage 7 – Toestemmingsformulier omgeving Noord-Nederland	39
Bijlage 8 – Literaire onderbouwing vragenlijstonderdeel ‘Persoonlijke gegevens’	40
Bijlage 9 – Indeling subschalen AQ-f.....	43
Bijlage 10 – MEC-aanvraag.....	44
Bijlage 11 – MEC goedkeuring	45
Bijlage 12 – Achterafbrief omgeving Noord-Nederland	46
Bijlage 13 – Mail in geval van verhoogde autismscore omgeving Noord-Nederland.....	47
Bijlage 14 – Mail in geval van verhoogde autismscore Martini Ziekenhuis	48

1. Inleiding

Bij het Autisme Team Noord-Nederland (ATN) van Jonx (onderdeel van Lentis) vindt op dit moment een grootschalig project naar autismespectrumstoornissen (ASS) bij vrouwen plaats. Een autismespectrumstoornis is een aangeboren, levenslange neurologische stoornis die ontstaat als gevolg van een wisselwerking tussen erfelijkheids- en omgevingsfactoren (American Psychiatric Association, 2022). Het grootschalige project naar ASS onder vrouwen staat bekend onder de naam 'Elucidating Female Autism Study (EmFASiS)' en betreft een onderzoek naar de verschillen en overeenkomsten tussen vrouwen en mannen met ASS (EmFASiS, 2020). Binnen het EmFASiS project wordt er samengewerkt met onder andere het Martini Ziekenhuis Groningen. De resultaten van het EmFASiS project zouden ervoor kunnen zorgen dat ASS bij vrouwen beter en eerder herkend wordt door zorgverleners. Daarmee kan er -indien nodig- sneller en meer passende diagnostiek en hulp geboden worden.

1.1. Autismespectrumstoornis (ASS)

Op basis van internationaal prevalentie-onderzoek kan er aangenomen worden dat ongeveer 1% van de Nederlandse bevolking kampt met een autismespectrumstoornis (ASS; Baron-Cohen et al., 2009). De kenmerken en de mate van ernst van ASS kunnen verschillend zijn per persoon. Deze kenmerken hebben echter altijd te maken met een tweetal domeinen, namelijk: beperkingen in sociale interactie en communicatie en typerende gedragingen, interesses en activiteiten (American Psychiatric Association, 2022). Op basis van deze ervaren kenmerken en de mate van ernst wordt er, indien nodig, een geschikte behandeling gestart. Behandeling en begeleiding bestaan voornamelijk uit psychosociale interventies en ondersteuning bij werk, onderwijs en/of gezin (Van Peperstraten, 2012). Verder is er bij 70% van de mensen met ASS sprake van comorbiditeit. Hierbij valt te denken aan andere problemen, stoornissen en beperkingen, zoals AD(H)D, slaapproblematieken, angst-, leer- en/of dwangstoornissen (Van Wijngaarden et al., 2020). Daarnaast kunnen mensen met kenmerken van autisme moeite ervaren met het aanvoelen van hun eigen lichamelijke signalen. Wat inhoudt dat zij een laag niveau van lichaamsbewustzijn kunnen hebben (Schauder, 2015).

1.1.1. Cognitieve verklaringen ASS

Als onderliggende, cognitieve verklaring voor de ervaren gedragskenmerken van mensen met ASS worden Theory of Mind en gebrek aan centrale coherentie veelvuldig genoemd. Echter zijn deze cognitieve verklaringen niet voor alle mensen met ASS herkenbaar (Frith, 2003). De Theory of Mind kan gezien worden als een verklaring voor de gedragskenmerken van iemand met ASS. Hiermee wordt het vermogen om de eigen mentale toestanden te interpreteren bedoeld evenals het vermogen zich te kunnen verplaatsen in iemand anders mentale toestand. Dit wordt ook wel cognitieve empathie genoemd. Mensen met ASS hebben vaak moeite met het herkennen van bijvoorbeeld andermans gevoelens, intenties en/of verlangens. Ook vinden zij het vaak lastig om andermans gedragingen en/of overwegingen te verklaren (Andreou & Skrimpa, 2020). Verder speelt de centrale coherentie theorie ook een rol bij mensen met ASS. Hiermee wordt het zien van het "geheel" bedoeld. Mensen met ASS focussen vaak voornamelijk op details en minder of nauwelijks op het holistische geheel. De focus op details kan gezien worden als een sterk punt van mensen met ASS, maar dit kan ook zorgen voor beperkingen in het zien van samenhang (Walęcka et al., 2022).

1.1.2. Genderverschillen ASS

Verder wordt er gerapporteerd dat ASS vaker bij mannen dan bij vrouwen voorkomt (Milner et al., 2019). De ratio's verschillen per studie van één vrouw tegenover twee mannen tot één vrouw tegenover tien/elf mannen bij een gemiddeld tot hoog intelligentieniveau (Fombonne, 2003). Er is daarbij ook meer bekend over ASS bij mannen dan over ASS bij vrouwen (Lai et al., 2015). Daarnaast bestaat vanuit de literatuur de indruk dat autistische kenmerken zich anders uiten bij vrouwen dan bij mannen (Ebert, 2021; Lai & Szatmari, 2020 & Mandy et al., 2012). Zo blijkt dat vrouwen met ASS minder opvallende kenmerken laten zien dan mannen. Vrouwen met ASS hebben bijvoorbeeld vaker minder opvallende specifieke interesses dan mannen met ASS. Mannen interesseren zich bijvoorbeeld meer in nummerbordplaten en treinen. Vrouwen met ASS interesseren zich eerder in poppen of soapseries, wat sociaal meer geaccepteerd is (Mandy et al., 2012). Bovendien worden veel vrouwen met onderliggend ASS gediagnosticeerd met een andere stoornis, zoals een persoonlijkheidsstoornis of sociale angststoornis (Lai & Szatmari, 2020).

In de diagnostiek binnen de klinische praktijk komt naar voren dat de kenmerken van autisme bij mannen worden toegepast als de norm. Zo worden er bijvoorbeeld instrumenten gebruikt voor ASS-screening, zoals de Autisme-Quotiënt (AQ), die grotendeels gebaseerd zijn op de mannelijke uitingsvorm van ASS (Hoekstra et al., 2008). Hierdoor is de kans groter dat vrouwen niet of vertraagd worden gediagnosticeerd en er hoogstwaarschijnlijk gesproken kan worden van onderdiagnostisering (Lai et al., 2015).

1.2. Aanhoudende lichamelijke klachten (ALK)

Uit de bestaande literatuur komt naar voren dat autisme en aanhoudende lichamelijke klachten samen kunnen voorkomen (Eminson, 2007). 'Aanhoudende Lichamelijke Klachten' (ALK) zijn langdurige lichamelijke klachten, waardoor er beperkingen worden ervaren in het dagelijks leven. Voorheen stond ALK ook wel bekend als 'somatische onverklaarde lichamelijke klachten' (SOLK). Echter werd er van SOLK gesproken, wanneer er geen lichamelijke oorzaak werd gevonden en kan er sprake zijn van ALK bij zowel de afwezigheid van een lichamelijke oorzaak als bij de aanwezigheid van een lichamelijke oorzaak (Zonneveld et al., 2021). Binnen dit onderzoek is er daarentegen literatuur gebruikt dat de oude benaming nog hanteert, aangezien deze verandering pas sinds 2021 tot stand is gekomen. In dit subhoofdstuk worden deze klachten beschreven onder de naam 'ALK'.

In 40% van de gevallen van de mensen die zich melden bij een huisarts met een lichamelijke klacht, kan er gesproken worden van een aanhoudende lichamelijke klacht. Dergelijke klachten houden langere tijd aan en vormen een beperking in het dagelijks leven. Uit onderzoek blijkt dat van deze 40% uiteindelijk 10-30% van de patiënten na een jaar nog steeds klachten of zelfs verergerde klachten ervaart en dat 50-75% inmiddels is opgeknapt (Hartman et al., 2009). Verder verschilt het landelijke aantal patiënten met ALK op de poliklinieken van somatische specialisten per specialisme, maar deze ligt gemiddeld tussen de 35 en 66% (Gol et al., 2014).

In 30% tot 50% van de ALK-gevallen is er sprake van psychiatrische comorbiditeit (Visser et al., 2019). Voorbeelden van deze comorbiditeit zijn: ADHD, ODD en ASS (Eminson, 2007). In sommige gevallen is de psychiatrische stoornis reeds aanwezig voordat de lichamelijke klachten worden ervaren, maar meestal ontwikkelen de psychische klachten zich bijkomend na de lichamelijke klachten of waren deze nog niet bekend (Visser et al., 2019). Daarnaast komt uit onderzoek naar voren dat naast mensen met ASS, ook mensen met andere psychische klachten vaker last ervaren van aanhoudende lichamelijke klachten, zoals: hoofdpijn, vermoeidheid en gastro-intestinale stoornissen (Pinquart & Shen, 2011).

1.3. Maag-darmklachten

Gastro-intestinale (GI) stoornissen zijn één van de meest voorkomende somatische stoornissen die samen voorkomen met ASS (Madra et al., 2020). Onder GI-stoornissen worden diverse maag- en darmstoornissen (MD) verstaan. Onder andere de kieskeurigheid van mensen met ASS in het wel of niet eten van bepaald voedsel, maar ook het hogere stressniveau dat veel voorkomt bij ASS, maken dat MD-stoornissen vaker voorkomen binnen deze populatie (Madra et al., 2020). Uit een onderzoek, dat tot stand is gekomen vanuit de Academische Werkplaats Autisme (2023), komt naar voren dat 34-51% van de volwassenen met (kenmerken van) autisme maag-darm problemen ervaart tegenover 18-27% van de volwassenen zonder (kenmerken van) autisme. Klachten zoals obstipatie, buikpijn en diarree komen vaker voor bij volwassenen met (kenmerken van) autisme dan bij volwassenen zonder (kenmerken van) autisme. Daarnaast worden maag- en/of darmklachten vaak gemist bij mensen met ASS, wat zorgt voor onderdiagnostisering van de maag- en/of darmklachten (Madra et al., 2020). Klassieke tekenen van deze klachten, zoals het aangeven dat er klachten worden ervaren van de maag en/of darm of het wrijven over de plek waar de klacht wordt ervaren, worden door mensen met ASS vaak niet geuit. Het is voor de ASS-doelgroep vaak moeilijk om de bron van het door hen ervaren ongemak te beschrijven en/of te lokaliseren (Madra et al., 2020).

1.4. Huidig onderzoek

Het vermoeden bestaat dat maag- en/of darmklachten vaker worden ervaren door mensen met (kenmerken van) autisme en dat deze klachten vaak niet of laat worden herkend (Madra et al., 2020). Binnen dit onderzoek wordt er specifiek gefocust op aanhoudende maag- en/of darmklachten (AMD). Om deze reden wordt er binnen dit onderzoek vanaf hier gesproken van 'AMD'.

Bij het diagnosticeren van mensen met ASS of bij het diagnosticeren van mensen met aanhoudende maag- en/of darmklachten (AMD) dient er wellicht aandacht besteed te worden aan de mogelijke samenhang tussen beide. Dit omdat maag-darmklachten vaker over het hoofd worden gezien door behandelaren en zij niet op de hoogte zijn van het wellicht samen kunnen voorkomen van ASS en AMD en andersom (Madra et al., 2020). Wanneer dit over het hoofd wordt gezien, heeft het als gevolg dat een passende behandeling kan uitblijven. Dit kan leiden tot verergering van de klachten en/of beperkingen in het functioneren. Ook kan een verlate of uitblijvende herkenning of de verergering van de klachten/beperkingen een vermindering van de kwaliteit van leven teweegbrengen (Lai et al, 2015). Denk hierbij bijvoorbeeld aan het minder participeren in de maatschappij en het ervaren van conflicten in interpersoonlijke communicatie als gevolg van de ervaren beperkingen (Veninga, 2021).

Binnen dit afstudeeronderzoek, dat dient als een sub-/pilotonderzoek van het overkoepelende EmFASiS project, zal er onderzoek gedaan worden naar een eventuele samenhang tussen kenmerken van autisme en AMD. Dit zal onderzocht worden bij patiënten in het Martini Ziekenhuis Groningen en indien de steekproef laag uitvalt, wordt deze aangevuld met volwassenen uit de omgeving Noord-Nederland. Binnen dit onderzoek worden zowel gegevens van mannen als van vrouwen verzameld. Dit wegens de verwachte kleine steekproef en hiermee het niet betrouwbaar kunnen analyseren van man-vrouwverschillen. Ook de minimale informatie die binnen de literatuur bekend is over een eventuele samenhang tussen ASS en AMD, maakt dat dit eerst uitgebreider onderzocht moet worden voordat er ingegaan kan worden op man-vrouwverschillen.

1.5. Doel van het onderzoek

Het onderzoek is uitgevoerd met als doel om uiteindelijk meer inzicht en wetenschappelijke kennis te verkrijgen aangaande de eventuele samenhang tussen kenmerken van autisme en AMD. De resultaten van het onderzoek kunnen de screening en behandeling van mensen met kenmerken van autisme en/of aanhoudende maag- en/of darmklachten optimaliseren en de diagnostiek en behandeling kunnen hierdoor verbeteren. Mensen waarbij er sprake is van zowel ASS als AMD hebben ook baat bij dit onderzoek, aangezien de resultaten wellicht de oorsprong van de door hen ervaren beperkingen eerder en beter in beeld kunnen brengen wat bijdraagt aan een betere kwaliteit van leven.

1.6. Onderzoeksvraag en hypothesen

Op basis van de literatuurverkenning en de vraag vanuit de opdrachtgever ATN, komt de volgende onderzoeksvraag naar voren:

“In hoeverre is er sprake van een samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten (AMD)?”.

Op basis van de huidige literatuur wordt verwacht dat wanneer er sprake is van één of meerdere aanhoudende maag- en/of darmklachten, de kans bestaat dat er een hogere autismescore uit het onderzoek komt dan wanneer iemand deze aanhoudende maag- en/of darmklachten niet ervaart en andersom (Academische Werkplaats Autisme, 2023; Madra et al., 2020).

De alternatieve hoofdhypothese (hypothese I) die op de onderzoeksvraag en literatuurverkenning voortborduurt, luidt als volgt:

- I. Er is sprake van een positieve samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten.

Binnen het onderzoek wordt er gebruik gemaakt van een vragenlijst (Bijlage 1), die zowel kenmerken van ASS als AMD meet. Het onderdeel van de vragenlijst met betrekking tot ASS (AQ-f) bestaat uit verschillende concepten, namelijk: Sociaal Functioneren en Communicatie (SFC), Initiatief en Sociale Motivatie (ISC), Sociale Intuïtie (SI), Grenzen Aanvoelen (SB) en Aandacht voor Details (AD; Ebert, 2021). Gegeven de focus van deze studie op AMD wordt er verwacht dat mensen met AMD meer moeite ervaren met grenzen aanvoelen dan mensen zonder AMD. Met grenzen aanvoelen wordt bedoeld dat men lichamelijke sensaties kan aanvoelen en kan luisteren naar diens eigen lichaam. Mensen met (kenmerken van) autisme zijn vaak gevoeliger voor externe prikkels en op hetzelfde moment ongevoeliger voor prikkels vanuit het eigen lichaam. Mensen met (kenmerken van) autisme merken vaak lange tijd niet op dat zij overprikkeld raken, doordat zij de signalen die hun lichaam afgeeft minder goed kunnen interpreteren (Schauter et al., 2015). Een aantal voorbeelditems van dit concept zijn: ‘ik heb voldoende energie om de gewone dagelijkse activiteiten te doen’ en ‘ik voel mijn lijf goed aan en neem op tijd rust’ (Ebert, 2021). Logischerwijs vloeit uit deze informatie de volgende alternatieve hypothese (hypothese II) voort:

- II. Er is sprake van een positieve samenhang tussen het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten en het ervaren van moeite met het aanvoelen van de eigen grenzen.

2. Methode

Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van zowel literatuuronderzoek als veldonderzoek. Het onderzoek betreft een cross-sectioneel kwantitatief design. Er is gekozen voor een kwantitatief design, aangezien de focus ligt op het vinden van een samenhang en deze eventuele samenhang achterhaald kan worden met behulp van statistische toetsen (Brinkman & Oldenhuis, 2016). Wegens de beschikbare tijd van het onderzoek en de onderzoeksvraag is een cross-sectioneel onderzoek het meest geschikt, aangezien cross-sectioneel onderzoek wordt gebruikt wanneer er interesse is in de huidige situatie (Moore & McCabe, 2017). Aan de hand van een vragenlijst (Bijlage 1) is de nodige informatie verzameld.

2.1. Doelgroep

Een totaal van 72 deelnemers met een leeftijd van 18 jaar of ouder zijn geworven aan de hand van twee verschillende wegen. Namelijk, patiënten uit het Martini Ziekenhuis Groningen (N = 2). Wegens het kleine tijdsbestek en het laag uitvallen van de patiëntengroep is deze aangevuld met een algemene groep (N = 70) uit de populatie van Noord-Nederland. Op basis van literatuurverkenning en gesprekken met experts op het gebied van zowel ASS als AMD (S. Piening, L. Davids & Y. Groen) is de onderzoekspopulatie bepaald. De groep uit de omgeving Noord-Nederland en de patiëntengroep worden tezamen beschouwd als één (totale) steekproef (N = 72).

Binnen het Martini Ziekenhuis is er gekozen om patiënten te werven die voldoen aan de inclusiecriteria, namelijk dat zij 18 jaar of ouder zijn en dat zij zijn doorverwezen vanuit de MDL-afdeling naar de afdeling(en) Medische Psychologie, Psychiatrie of zijn doorverwezen naar een diëtist. Patiënten kunnen worden doorverwezen vanuit de MDL-afdeling naar de afdeling(en) Medische Psychologie en/of Psychiatrie, wanneer zij een maag- en/of darmklacht ervaren en hier geen lichamelijke oorzaak voor is gevonden en/of wanneer zij een beperking ervaren van deze klacht(en) in hun dagelijks leven (L. Davids, persoonlijke communicatie, 23 februari 2023). Patiënten kunnen ook vanuit de MDL-afdeling worden doorverwezen naar een diëtist, wanneer zij een maag- en/of darmklacht ervaren en er meer onderzoek naar deze klacht gedaan moet worden (J. Hof, persoonlijke communicatie, 20 maart 2023). Wegens privacy redenen kunnen er geen uitspraken worden gedaan over precieze aantallen van patiënten die binnenkomen en/of doorverwezen worden binnen het Martini Ziekenhuis. Patiënten die voldoen aan de inclusiecriteria zijn vervolgens door hun behandelaar benaderd over mogelijke deelname aan het onderzoek.

De gelegenheidssteekproef van de groep uit de omgeving Noord-Nederland is gerekruteerd via de persoonlijke sociale netwerken van de betrokken onderzoekers. Dit betrof onder andere familieleden, vrienden, collega's en burens. Aan de hand van een uitgeprinte vragenlijst, inclusief informatie over het onderzoek, zijn deze deelnemers gevraagd deel te nemen. Deze vragenlijst is uitgereikt door één van de onderzoekers. Het inclusiecriterium voor deze groep betrof een leeftijd van 18 jaar of ouder.

Verder betroffen de exclusiecriteria van de totale steekproef allereerst het onvoldoende machtig zijn van de Nederlandse taal. Dit zodat de vragenlijst goed werd begrepen door de deelnemers. Daarnaast werden mensen niet gevraagd deel te nemen wanneer ingeschat werd dat de vragenlijst een te hoge belastbaarheid meebracht voor hen. Dit is ingeschat door de onderzoekers ofwel door een behandelaar.

Wegens afname op papier en het anonieme karakter van het onderzoek is het onbekend hoeveel patiënten van het Martini Ziekenhuis gevraagd zijn deel te nemen en is de non-respons voor deze groep niet te achterhalen. Voor de groep uit de omgeving Noord-Nederland is de non-respons wel bekend. Dit betreft een drietal mensen. Voor 8 (11,11%) deelnemers binnen de steekproef geldt dat zij wegens afwijkende antwoorden op

verschillende vragen zijn geëxcludeerd uit het onderzoek. Dit betreft de aanwezigheid van meer dan twee missing values of het verkeerd invullen van één of meerdere controlevragen (“Heeft u de bovenstaande vragen naar waarheid ingevuld?” of “Om te kijken of u de aandacht erbij heeft, wilt u hierbij de optie ‘enigszins mee (on)eens’ invullen?”). De uiteindelijke steekproef van de overgebleven en geïnccludeerde deelnemers bestond uit 64 personen.

2.2. Procedure

Om patiënten te werven die voldeden aan de inclusiecriteria was het noodzakelijk om de betrokken behandelaren te informeren over het onderzoek en hun rol hierin. Aan de hand van een voorlichting en een handleiding (Bijlagen 2 & 3), die bij de betrokken afdelingen/teams is gehouden en aangeboden, zijn de behandelaren en het secretariaat geïnformeerd. Naast het delen van informatie over het onderzoek, kregen de behandelaren de kans om vragen te stellen en de onderzoekers te ontmoeten.

Wanneer patiënten voldeden aan de inclusiecriteria zijn zij tussen 13 april 2023 en 1 juni 2023 benaderd door hun behandelaar van de afdeling Medische Psychologie en/of de afdeling Psychiatrie en/of door hun diëtist. Allereerst zijn de deelnemers geïnformeerd over het onderzoek aan de hand van een flyer en een informatiebrief (Bijlage 4). Indien zij wilden meewerken aan het onderzoek, hebben zij vervolgens het toestemmingsformulier ondertekend en de vragenlijst ingevuld (Bijlage 4). De ingevulde vragenlijst is door de patiënten zelf (intern) retour gestuurd naar de afdeling Medische Psychologie van het Martini Ziekenhuis met behulp van de bijgevoegde retourenvelop. Op deze afdeling stond een afgesloten brievenbus waarin de vragenlijsten veilig werden opgeborgen. Op 2 mei 2023 is er een herinneringsmail naar de betrokken behandelaren verstuurd.

Daarnaast zijn tussen 10 april 2023 en 9 mei 2023 volwassenen uit Noord-Nederland benaderd om mee te doen aan het onderzoek. Met behulp van een gelegenheidssteekproef zijn deze volwassenen geworven (Brinkman & Oldenhuis, 2016). Ook deze deelnemers zijn geïnformeerd over het onderzoek aan de hand van de flyer en de informatiebrief (Bijlagen 5 & 6) en zij hebben vervolgens al dan niet toestemming gegeven via het toestemmingsformulier (Bijlage 7). Hierna hebben zij de vragenlijst (Bijlage 1) thuis ingevuld. Deze ingevulde vragenlijsten zijn op een later moment door de onderzoekers opgehaald.

Tijdens de afname van de vragenlijst was er geen behandelaar of onderzoeker aanwezig die luisterde of meekeek naar de gegeven antwoorden. Doordat de persoon in kwestie de vragenlijst anoniem kon invullen, zijn er waarschijnlijk minder sociaal-wenselijke antwoorden gegeven.

Zoals eerder vermeld valt dit onderzoek binnen het grootschalige EmFASiS project. Binnen dit project wordt er ook met de ingevulde vragenlijsten van de groep uit de omgeving Noord-Nederland gewerkt, waarbij de test-hertest betrouwbaarheid van de vragenlijst wordt onderzocht. Om deze reden is de vragenlijst bij de deelnemers uit de omgeving Noord-Nederland tweemaal afgenomen. Voor dit huidige onderzoek is alleen de eerst afgenomen vragenlijst meegenomen in de analyses.

2.3. Meetinstrument

Binnen dit onderzoek is er gebruik gemaakt van een vragenlijst. De vragenlijst is aangeboden aan de hand van twee verschillende formats, namelijk voor de patiëntengroep van het Martini Ziekenhuis en voor de groep volwassenen uit de omgeving Noord-Nederland. Wegens de grote overlap tussen beide formats is ervoor gekozen om het format van de groep uit de omgeving Noord-Nederland in zijn volledigheid in de bijlagen op te nemen (Bijlage 1). Het format van de patiëntengroep van het Martini Ziekenhuis is als link

opgenomen in de bijlagen (Bijlage 4). De vragenlijst gaat eerst in op aanhoudende maag- en/of darmklachten en vervolgens in op kenmerken van autisme.

Voor het huidige onderzoek zijn er vragen ontwikkeld met betrekking tot aanhoudende maag- en/of darmklachten. Dit onderdeel van de vragenlijst, genaamd 'Persoonlijke gegevens', is ontwikkeld aan de hand van literatuuronderzoek en in samenwerking met experts op het gebied van de ASS en AMD, namelijk Sigrid Piening, Yvonne Groen en Lineke Davids. Voor dit onderdeel van de vragenlijst is een literaire onderbouwing opgesteld (Bijlage 8). Aanhoudende maag- en/of darmklachten (AMD) wordt binnen dit onderzoek geoperationaliseerd en gemeten aan de hand van de volgende vragen: de aanwezigheid van een maag- en/of darmklacht (PQ4), een duur van deze klachten van langer dan één maand (PQ5) en een ervaren beperking van deze klachten in het dagelijks leven (PQ7; drie items, $\alpha = .940$). Naast de items die ingaan op AMD, zijn er ook een aantal overige items die onder andere ingaan op iemands demografische gegevens. Het onderdeel 'Persoonlijke gegevens' is zo opgebouwd dat er gebruik is gemaakt van alledaags taalgebruik zodat het begrijpelijk is voor de deelnemers. Hierdoor werd er verwacht betrouwbare resultaten te kunnen rapporteren.

Voor het meten van kenmerken van autisme is gebruik gemaakt van de zogeheten: 'Autisme-Spectrum Quotiënt-female' (AQ-f), in de vragenlijst benoemd als: 'Persoonlijke kenmerken Deel 1 en 2'. De AQ-f bestaat uit een combinatie van 50 items van de reeds bestaande Autisme-Spectrum Quotiënt (AQ; Baron-Cohen et al., 2001) en 27 additionele items die specifiek zijn ontwikkeld om ASS bij vrouwen beter in kaart te brengen (Ebert, 2021). De AQ-f betreft een zelfrapportage screeningsvragenlijst die ingaat op iemands gewoonten en voorkeuren. Een voorbeelditem luidt: "Ik vind het moeilijk om me voor te stellen hoe het zou zijn als ik iemand anders was". De items werden op een 4-punts Likertschaal gescoord (1 = "geheel mee eens" tot 4 = "geheel mee oneens"). Ongeveer de helft van de items betroffen spiegelitems.

Op de vragenlijst kan een minimale score worden behaald van 49 en een maximale score van 196. Deze score is tot stand gekomen op basis van de meegenomen items (Bijlage 9). Dit betreft 22 van de 50 AQ-items en alle 27 additionele items (49 items, $\alpha = .886$). De overige 28 items van de AQ zijn niet meegenomen in de scoring wegens twee redenen. Allereerst bleek uit statistische analyses dat een aantal items geen duidelijk verschil in scores hadden bij vrouwen met en zonder autisme. Ten tweede bleek uit de factoranalyse dat een aantal items niet pasten binnen de structuur van de vragenlijst en niet voldoende samenhangen om ondergebracht te kunnen worden in een subschaal. Wegens het auteursrecht van de AQ zijn alle 50 AQ-items echter wel afgenomen (Ebert, 2021). De grenswaarde waarbij er gesproken kan worden van een verlaagd risico op ASS betreft 122 of lager en er kan gesproken worden van een verhoogd risico op ASS bij een grenswaarde van 123 of hoger (Ebert, 2021).

De AQ-f-items zijn opgedeeld in een vijftal subschalen, namelijk: Sociaal Functioneren en Communicatie (SFC), Initiatief en Sociale Motivatie (ISC), Sociale Intuïtie (SI), Grenzen Aanvoelen (SB) en Aandacht voor Details (AD). Binnen dit onderzoek wordt er specifiek ingegaan op de subschaal: 'Grenzen Aanvoelen' (SB). Deze bestaat uit een vijftal items, waarbij de minimale score 5 betreft en de maximale score 20 (vijf items, $\alpha = .738$). Een voorbeelditem van deze subschaal luidt als volgt: "Ik voel mijn lijf goed aan en neem op tijd rust". Ook bij de items van de subschaal 'Grenzen Aanvoelen' geldt de 4-punts Likertschaal, waarbij een hogere waarde gelijk staat aan meer moeite ervaren met het aanvoelen van de eigen grenzen (Ebert, 2021).

De 50 reeds bestaande AQ-items worden toegepast om autistische kenmerken bij volwassenen te meten (Baron-Cohen et al., 2001). In Nederland wordt de AQ in de eerste lijn het meest gebruikt voor het screenen op ASS (Bezemer et al., 2020). Uit onderzoek naar de interne consistentie van de AQ en diens 50 items blijkt dat deze consistent zijn en gezamenlijke constructen meten. Dit biedt handvaten voor de psychometrische kwaliteit als het gaat om het gebruik van de items binnen het werkveld (Kiep & Spek, 2015).

De 27 additionele items geven een meer representatieve weergave van ASS bij vrouwen. Daarmee is het een waardevolle aanvulling op de reeds bestaande 50 AQ-items. De additionele items zijn gebaseerd op de bijdrage van verscheidene mannen en vrouwen met ASS en recente literatuur over de vrouwelijke uitingvorm van autisme. De 27 additionele items zijn in 2021 ontwikkeld en hierbij is er ook onderzoek gedaan naar de sensitiviteit en specificiteit van de additionele items, waarna er geconcludeerd is dat de gekozen items passend zijn als het gaat om autisme bij vrouwen (Ebert, 2021).

2.4. Data-analyse

Voor de verwerking van de data is er binnen dit onderzoek gebruik gemaakt van de programma's 'Research Manager' en 'Statistical Package for the Social Sciences' (SPSS). Binnen het Martini Ziekenhuis zijn de patiënten-data opgeslagen in het programma Research Manager. Dit programma wordt gebruikt wanneer er binnen het Martini Ziekenhuis met patiëntgegevens wordt gewerkt. Tevens mochten deze data, conform de richtlijnen, het Martini Ziekenhuis niet verlaten. Deze patiënten-data is vervolgens op gepseudonimiseerde wijze geëxporteerd naar SPSS. De data beslaande de groep uit de omgeving Noord-Nederland zijn direct in SPSS opgenomen. De ingevulde vragenlijsten van zowel de patiëntengroep als de groep uit de omgeving Noord-Nederland zijn samengevoegd tot één databestand, zodat er met de data gerekend kon worden.

De eerste stap na het opnemen van de data in SPSS, was het screenen van de data. Zo is er gekeken naar de kwaliteit van de ingevulde antwoorden en naar eventuele missing values. Wanneer een vragenlijst twee of minder missing values bevatte, is het gemiddelde van de items van de desbetreffende subschaal ingevoerd als antwoord voor deze missing value(s). Wanneer een vragenlijst meer dan twee missing values bevatte, is deze geëxcludeerd. Ook is er gecontroleerd of de controlevragen correct zijn ingevuld. Wanneer er één of meerdere controlevragen binnen de vragenlijst foutief waren ingevuld, is deze vragenlijst ook geëxcludeerd (Streiner, Norman & Cairney, 2014). Daarbij is met een rode pen op de desbetreffende vragenlijsten genoteerd welke handelingen er zijn verricht bij onder andere de missing values. Vervolgens zijn de data aan de hand van beschrijvende statistiek samengevat. Hierbij zijn frequenties berekend en weergegeven met behulp van tabellen en grafieken. Ook zijn basisgegevens berekend, zoals gemiddelden en standaarddeviaties. Vervolgens zijn er aan de hand van de opgestelde hypotheses passende toetsen uitgevoerd.

Allereerst hypothese I:

- I. Er is sprake van een positieve samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten.

Deze hypothese wordt getoetst aan de hand van de Fisher's exact toets. De betrokken variabelen zijn: het hebben van een verhoogd of verlaagd risico op het hebben van ASS en het hebben van wel of geen AMD. Beide variabelen worden gemeten op een nominaal (laag) meetniveau. Om deze reden en wegens cellen met geobserveerde frequenties onder de 5, sluit de Fisher's exact toets het best aan (Moore & McCabe, 2017).

Vervolgens hypothese II:

- II. Er is sprake van een positieve samenhang tussen het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten en het ervaren van moeite met het aanvoelen van de eigen grenzen.

Deze hypothese wordt getoetst aan de hand van een independent-samples t-test. De betrokken variabelen zijn: het hebben van wel of geen AMD en de gemiddelde score op de subschaal 'Grenzen Aanvoelen'. Het hebben van wel of geen AMD wordt gemeten op nominaal niveau en de score op de subschaal 'Grenzen Aanvoelen' betreft een intervalvariabele. Hierom sluit de independent-samples t-test het best aan (Moore & McCabe, 2017).

2.5. Ethische aspecten

Voorafgaand aan dit onderzoek is een onderzoeksvoorstel ingediend bij de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Universitair Medisch Centrum Groningen. Deze nWMO aanvraag is goedgekeurd (METc nummer: METc 2018/618). Om te kunnen starten met het onderzoek was het daarnaast van belang om toestemming te ontvangen van de Medisch Ethische Commissie van het Martini Ziekenhuis Groningen. Deze commissie controleert of het onderzoek is opgezet en wordt uitgevoerd volgens de huidige wet- en regelgeving, richtlijnen en lokale afspraken van het ziekenhuis. Verder beoordeelt de MEC ook of het onderzoek past binnen het Martini Ziekenhuis en of het zorgvuldig en ethisch verantwoord is opgezet. Er is een MEC-aanvraag gedaan, aangezien er binnen het onderzoek gewerkt wordt met patiënten van het Martini Ziekenhuis en dit op ethische wijze moet gebeuren. Om deze toestemming te ontvangen werd er een document verlangd waarin alle stappen van het onderzoek nauwkeurig werden beschreven en waarin alle ontwikkelde producten waren inbegrepen. Hierin stond onder andere de vragenlijst waarop het onderzoek zich baseert. In de beginfase van het onderzoek is deze MEC-aanvraag opgesteld en goedgekeurd (MEC nummer: 2023-019; Bijlagen 10 & 11).

In de vragenlijst wordt gesproken van "persoonlijke kenmerken" en "langdurige lichamelijke klachten". Hier is voor gekozen aangezien zowel de term "autisme" als de term "aanhoudende lichamelijke klachten" een stigma met zich meedragen en dit mogelijk de wijze van invullen van de vragenlijst beïnvloedt (Surmen et al., 2015; Zonneveld et al., 2021). De complete onderzoeksinformatie is pas na het invullen van de laatste vraag gegeven aan de hand van een achterafbrief (Bijlage 12). Hierin is uitgelegd waarom deze informatie niet aan het begin is gegeven en de deelnemers hebben de mogelijkheid gekregen om op dat moment alsnog te stoppen of niet akkoord te gaan met het afgeven van hun gegevens. Vanzelfsprekend hadden de deelnemers tijdens het invullen van de vragenlijst sowieso de mogelijkheid om op elk willekeurig moment hiermee te stoppen.

De vragenlijst is anoniem ingevuld door de deelnemers. Hierdoor blijven de gegevens van de deelnemers privé en kan er niet met terugwerkende kracht achterhaald worden wie een betreffende vragenlijst heeft ingevuld. De mogelijkheid bestaat dat er uit de AQ-f een verhoogde autismescore komt. Het zou ethisch onverantwoord zijn om deze informatie niet te delen met de desbetreffende deelnemer. Daarom is er op het toestemmingsformulier de optie gegeven om een emailadres achter te laten, indien de deelnemer in kwestie de uitslag van diens vragenlijst wil ontvangen wanneer deze "positief" is. De desbetreffende deelnemers (n = 1) hebben vervolgens een mail ontvangen met deze informatie en een advies over een gesprek met de eigen huisarts over eventuele verwijzing voor nadere diagnostiek (Bijlage 13 & 14). Voor een daadwerkelijke ASS-diagnose is namelijk verdere diagnostiek noodzakelijk en is alleen de vragenlijstscore niet voldoende. In de mail is onder andere aangegeven welke stappen er genomen kunnen worden voor nadere diagnostiek en welke rol de huisarts hierbij speelt. Verder zullen de onderzoeksgegevens conform de gedragscode, die het Martini Ziekenhuis hanteert, gedurende 15 jaar worden bewaard (Coreon, 2022).

3. Resultaten

De totale steekproef bestond uit 72 deelnemers (N = 72). Echter zijn er 8 deelnemers geëxcludeerd wegens het foutief invullen van een controlevraag en/of de aanwezigheid van meer dan twee missing values. De definitieve steekproef bestond uit 64 deelnemers (N = 64). Van deze deelnemers is 50% man (n = 32) en 50% vrouw (n = 32). Verder is de gemiddelde leeftijd 36,47 jaar (SD = 17,549), variërend van 18 jaar tot 82 jaar. Het oorspronkelijke idee was om de deelnemers te verdelen in een tweetal groepen: de groep uit de omgeving Noord-Nederland (n = 64) en de patiëntengroep van het Martini Ziekenhuis die zijn doorverwezen vanuit de MDL-afdeling naar de afdeling Medische Psychologie, Psychiatrie of naar een diëtist (n = 0). De enige twee cases uit het Martini Ziekenhuis zijn echter geëxcludeerd wegens meer dan twee missing values en het foutief invullen van een controlevraag. De resultaten zijn daarom gebaseerd op de deelnemers uit de omgeving Noord-Nederland.

Binnen dit onderzoek staan drie variabelen centraal, namelijk: risico op ASS, AMD en Grenzen Aanvoelen. In tabel 1 zijn deze variabelen weergegeven. Opvallend is dat er bij 3,13% van de deelnemers een verhoogd risico op ASS is gevonden. Ook valt op dat er bij 15,63% van de deelnemers sprake is van een AMD.

Tabel 1

Totalen risico op ASS, aanwezigheid van AMD & score subschaal 'Grenzen Aanvoelen' (n = 64)

	n (%)	
Risico op ASS		
Verlaagd risico op ASS	62 (96,88%)	
Verhoogd risico op ASS	2 (3,13%)	
AMD		
Geen AMD	54 (84,38%)	
Wel AMD	10 (15,63%)	
Grenzen Aanvoelen (gemiddelde (SD), range)		
	10,55 (3,266)	5 - 19

Note. ASS = Autismespectrumstoornis, AMD = aanhoudende maag- en/of darmklachten, SD = Standaard Deviatie

Samenhang tussen kenmerken van autisme en AMD

In tabel 2 valt op dat er bij twee deelnemers een verhoogd risico op ASS is gevonden. Bij beide deelnemers is er ook sprake van een AMD. Verder is het ook opvallend dat er bij geen enkele deelnemer zonder AMD sprake is van een verhoogd risico op ASS.

Tabel 2

Risico op ASS en aanwezigheid van AMD

	Risico op ASS		Totaal
	Verlaagd risico ASS Aantal	Verhoogd risico ASS Aantal	
Geen AMD	54 (84,38%)	0 (0%)	54 (84,38%)
Wel AMD	8 (12,50%)	2 (3,13%)*	10 (15,63%)
Totaal	62 (96,88%)	2 (3,13%)	64 (100%)

Note. *p < .05, ASS = Autismespectrumstoornis, AMD = aanhoudende maag- en/of darmklachten

Om de eerste hypothese, namelijk: 'Er is sprake van een positieve samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten.', te kunnen beantwoorden, is een Fisher's exact toets uitgevoerd. Aangezien het onderzoek fungeert als een pilotonderzoek is er gekozen om een alpha van .05 te hanteren. Uit de Fisher's exact toets bleek een significante samenhang tussen ASS en AMD te bestaan ($1, N = 64$) = .022, $p < .05$; Tabel 2). Op basis van dit resultaat wordt Hypothese I aangenomen.

AMD en grenzen aanvoelen

In tabel 3 valt op dat de gemiddelde score op de subschaal 'Grenzen Aanvoelen' (SB) bij deelnemers met een AMD hoger uitvalt dan bij deelnemers zonder een AMD.

Tabel 3

Subschaal 'Grenzen Aanvoelen' (SB) bij het hebben van wel of geen AMD

	Subschaal 'Grenzen Aanvoelen' (SB)		
	N	M	SD
Geen AMD	54	10,17	3,214
Wel AMD	10	12,60	2,875
Totaal	64	10,55	3,266

Note. M = Mean, SD = Standaard Deviatie, SB = Grenzen Aanvoelen, AMD = aanhoudende maag- en/of darmklachten

De tweede hypothese; 'Er is sprake van een positieve samenhang tussen het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten en het ervaren van moeite met het aanvoelen van de eigen grenzen.', is onderzocht met behulp van een independent samples t-test (gebaseerd op equal variances not assumed). Aangezien het onderzoek fungeert als een pilotonderzoek is er wederom gekozen om een alpha van .05 te hanteren. Uit de independent samples t-test tussen het hebben van een aanhoudende maag- en/of darmklacht en de score op de subschaal 'Grenzen Aanvoelen', bleek dat deelnemers met AMD significant meer moeite hebben met het aanvoelen van hun eigen grenzen ($M = 12,60$, $SD = 2,875$) dan deelnemers zonder een AMD ($M = 10,17$, $SD = 3,214$), $t(13.524) = -2.412$, $.031 < p$, $d = -.768$, 95% CI [-4.604, -.262] (Tabel 3). De Cohen's d van -.768 duidt op een middelgroot effect. Op basis van dit resultaat wordt Hypothese II aangenomen.

4. Conclusie, discussie & aanbevelingen

Binnen dit onderzoek is gezocht naar een antwoord op de vraag: *“In hoeverre is er sprake van een samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten (AMD)?”*. Hiervoor zijn er een tweetal hypotheses opgesteld en is er een kwantitatief onderzoek uitgevoerd aan de hand van een vragenlijst.

Hypothese I:

Er is sprake van een positieve samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten.

Allereerst komt uit de resultaten naar voren dat er sprake is van een significante, positieve samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten. Hierbij wordt hypothese I aangenomen en is dit het antwoord op de onderzoeksvraag. Deze bevinding sluit aan bij de huidige literatuur waaruit ook bleek dat er sprake lijkt te zijn van samenhang tussen ASS en AMD (Academische Werkplaats Autismen, 2023; Madra et al., 2020).

Vervolgens hypothese II:

Er is sprake van een positieve samenhang tussen het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten en het ervaren van moeite met het aanvoelen van de eigen grenzen.

Uit de resultaten komt naar voren dat er een significant resultaat is gevonden bij de deelnemers met een aanhoudende maag- en/of darmklacht met betrekking tot hun score op de subschaal ‘Grenzen Aanvoelen’. Dit resultaat geeft aan dat de mensen, waarbij er sprake is van een AMD, meer moeite ervaren met het aanvoelen van grenzen van diens eigen lichaam dan mensen waarbij er geen sprake is van een AMD. Op basis van dit resultaat wordt hypothese II aangenomen. Ook dit resultaat sluit aan bij de literatuur, waarbij er werd verwacht dat mensen met een AMD hoogstwaarschijnlijk een hogere score op ‘Grenzen Aanvoelen’ zouden behalen, vanwege het feit dat zowel AMD als de subschaal ‘Grenzen Aanvoelen’ verband houden met het menselijk lichaam (Schauder et al., 2015).

4.1. Sterke kanten

Zoals eerder kort benoemd, is er momenteel binnen de literatuur weinig bekend over de samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten (Academische Werkplaats Autismen, 2023; Madra et al., 2020). Het feit dat er nog weinig bekend is over dit onderwerp, maakt dat het onderzoek klinisch relevant en waardevol is. Het onderzoek kan een belangrijke bijdrage leveren aan het uitbreiden van kennis over dit onderwerp binnen de wetenschap. Door de gerapporteerde resultaten kunnen anderen geïnspireerd raken zich te verdiepen in het onderwerp en kunnen zij ook onderzoek uitvoeren met betrekking tot ASS en AMD.

Verder is er om dit onderzoek uit te voeren een Medisch Ethische Commissie (MEC) aanvraag gedaan bij het Martini Ziekenhuis. Voor een goedkeuring van het onderzoek moest de MEC, namens de Raad van Bestuur van het Martini Ziekenhuis, alle betrokken zaken van het onderzoek inzien en goedkeuren. Voor dit onderzoek is na indiening van alle stukken goedkeuring verleend door de MEC van het Martini Ziekenhuis. Dit betekent dat het onderzoek op alle fronten goed is uitgedacht, ethisch verantwoord is en relevant is voor de wetenschap.

Daarnaast is er binnen dit onderzoek samengewerkt met professionals vanuit verschillende vakgebieden en instanties. De betrokken professionals zijn gebonden aan de volgende instanties: het ATN, het Martini Ziekenhuis Groningen en de Rijksuniversiteit Groningen. Aan de hand van gesprekken en voorlichtingen met/aan de betrokken professionals is het onderzoek opgesteld, bijgesteld en uitgevoerd. Doordat er verschillende partijen bij het onderzoek betrokken zijn geweest, is er gebruik gemaakt van een ieders kennis en expertise. Dit heeft de kwaliteit van de opzet en uitvoering van het onderzoek vergroot. Daarbij fungeert dit onderzoek zoals eerder vermeld als sub-onderzoek van het overkoepelende EmFASIS-project. Tijdens het huidige onderzoek is er samengewerkt met leden van het EmFASIS-onderzoeksteam. Dit onderzoek vormt een goede basis voor het vervolg van het wetenschappelijke onderzoek binnen het EmFASIS-onderzoeksteam.

4.2. Limitaties

Gedurende dit afstudeertraject was er van tevoren bekend dat binnen het tijdsbestek van dit onderzoek het halen van een grote steekproef een uitdaging was. Het is daarom van belang dat de lezer er rekening mee houdt dat dit onderzoek gebaseerd is op een kleine steekproef ($N = 64$) die in een kort tijdsbestek is gerealiseerd. Verder is het ook belangrijk dat er wordt beseft dat het niet gelukt is om geschikte data vanuit het Martini Ziekenhuis te verzamelen ($n = 0$). Hierdoor zijn de resultaten lastiger te generaliseren en is het moeilijker om overtuigende conclusies te trekken. Doordat er echter nog weinig wetenschappelijke kennis bestaat met betrekking tot de samenhang tussen kenmerken van autisme en aanhoudende maag- en/of darmklachten, kan dit onderzoek van grote invloed zijn op de maatschappij. Hierdoor is ervoor gekozen dit pilotonderzoek wel uit te voeren, in de wetenschap dat de recrutering meer tijd zou kosten dan dat er beschikbaar was binnen dit onderzoek. Ondanks de kleine steekproef zijn er toch significante resultaten gevonden. Uit dit relatief kleine onderzoek blijkt al dat er sprake van samenhang is tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten. Ook blijkt dat mensen met één of meerdere aanhoudende maag- en/of darmklachten, meer moeite ervaren met het aanvoelen van diens eigen grenzen dan mensen zonder aanhoudende maag- en/of darmklachten. Dit maakt dat het onderzoek zowel klinisch als statistisch relevant is.

Ook de selectie van de respondenten betreffende de groep uit de omgeving Noord-Nederland kan gezien worden als limitatie. Doordat er gebruik is gemaakt van een gelegenheidssteekproef, kan dit bias hebben veroorzaakt. Hiermee wordt bedoeld dat de steekproef niet willekeurig is getrokken en dit invloed heeft op de representativiteit van de populatie van interesse. Dit heeft als gevolg dat de groep deelnemers uit de omgeving Noord-Nederland een minder goede afspiegeling van de populatie Noord-Nederland vormt. Zo blijkt uit het onderzoek dat er bij 3,13% van de deelnemers een verhoogd risico op ASS is gevonden. Op basis van de literatuur, waaruit blijkt dat binnen de Nederlandse bevolking gemiddeld 1% van de mensen een autismespectrumstoornis heeft, kan er sprake zijn van een overrepresentatie (Baron-Cohen et al., 2009). Echter betekent een verhoogde autismescore niet dat er daadwerkelijk sprake is van een autismespectrumstoornis. Daarbij is de gelegenheidssteekproef voor de groep uit de omgeving Noord-Nederland wel een bewuste keuze geweest, omdat het een pilotonderzoek betreft en een steekproef als deze ook indicatieve resultaten mogelijk maakt die als basis voor vervolgonderzoek kunnen fungeren.

Verder kan het als limitatie gezien worden dat er binnen het onderzoek op één moment data is verzameld. Dit heeft geleid tot zicht op de samenhang tussen ASS en AMD. Echter is het binnen dit onderzoek niet mogelijk geweest inzicht te krijgen in de eventuele causaliteit tussen beide.

4.3. Aanbevelingen

Gezien de resultaten is het belangrijk dat hulpverleners van zowel mensen met kenmerken van autisme als van mensen met een aanhoudende maag- en/of darmklacht alert zijn op de mogelijkheid van deze comorbiditeit. Er wordt aanbevolen om zorginstellingen waar mensen in behandeling zijn voor dan wel ASS dan wel AMD hierover te informeren. Er wordt aanbevolen hulpverleners, waaronder ook toegepast psychologen, voor te lichten aan de hand van een korte presentatie, een informatieve flyer of een soortgelijke interventie. Vervolgens wordt er aanbevolen een onlineplatform op te richten, waarop actuele informatie rondom ASS en AMD wordt gedeeld.

Ook wordt er in de resultaten gerapporteerd dat mensen met één of meerdere aanhoudende maag- en/of darmklachten significant hoger scoren op de subschaal 'Grenzen Aanvoelen' (SB). De subschaal 'Grenzen Aanvoelen' heeft betrekking op het menselijk lichaam en gaat in op het aanvoelen van lichamelijke sensaties en het kunnen luisteren naar het eigen lichaam (Schauder et al., 2015). Het lijkt aannemelijk dat behandelingen rondom het optimaliseren van het aanvoelen van de eigen grenzen en luisteren naar het eigen lichaam effectief kunnen zijn om aan te sluiten bij de klachten die deze mensen ervaren. Hiervoor zijn mogelijk diverse behandelingen geschikt zoals bijvoorbeeld mindfulness. Mindfulness is een relatief nieuwe en wetenschappelijk aangetoonde, effectieve therapievorm die mensen ondersteunt in het krijgen van meer contact met het eigen lichaam en om beter lichamelijke en psychische grenzen aan te voelen. Hoogstwaarschijnlijk zal mindfulness een positief effect hebben op het aanvoelen van de eigen grenzen (Montgomery et al., 2016). Er wordt aanbevolen mindfulness te beoefenen wanneer er uit de vragenlijst naar voren komt dat iemand moeite heeft met het aanvoelen van diens eigen grenzen. Ook andere behandelingen zoals psycho educatie, vaktherapie, ACT en/of CGT zijn mogelijk geschikt om in te zetten bij mensen die beter willen leren om hun eigen grenzen aan te voelen (Blijd-Hoogewys, 2021).

Daarnaast wordt er aanbevolen vervolgonderzoek te doen naar de samenhang en causaliteit tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten bij een grotere groep deelnemers. Voor vervolgonderzoek wordt allereerst aanbevolen dat het huidige pilotonderzoek langer voortgezet wordt. Dit wegens de afwezigheid van bruikbare data vanuit het Martini Ziekenhuis. Wanneer er meer data vanuit deze populatie is verzameld en dit ook significante resultaten met zich meebrengt, zou deze populatie uitgebreid kunnen worden door bijvoorbeeld ook patiënten bij het vervolgonderzoek te betrekken die minderjarig zijn. Zo bleek uit persoonlijke communicatie met unithoofd Paramedici J. Hof en diëtiste A.B. Boxem-Bulthuis (18 april 2023) van het Martini Ziekenhuis, dat er onder andere bij de afdeling Diëtetiek ook kinderen kampen met aanhoudende maag- en/of darmklachten, waarbij wellicht onderliggend autisme een rol speelt. Verder zouden er voor een nog representatiever beeld meerdere ziekenhuizen in Nederland betrokken kunnen worden voor vervolgonderzoek van de huidige onderzoekspopulatie en deze kan eventueel uitgebreid worden door ook direct minderjarigen mee te nemen.

Ook kan de groep uit de omgeving Noord-Nederland breder getrokken worden en kan er bijvoorbeeld data geworven worden bij een grotere groep respondenten uit Noord-Nederland of zelfs binnen heel Nederland. Wanneer de steekproef breder wordt getrokken schetst dit een nog completer en representatiever beeld aangaande de samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten in de algemene bevolking van Nederland.

Wanneer er sprake is van een grotere steekproef bij zowel de patiëntengroep als de groep uit de omgeving Noord-Nederland, wordt er aanbevolen te kijken naar man-vrouw-verschillen. Dit wegens de relatie van het onderzoek met het overkoepelende EmFASiS-project, waarbij er voornamelijk onderzoek wordt gedaan naar autisme onder vrouwen. Wellicht komen hier opvallende verschillen uit naar voren en kan dit worden meegenomen in de klinische praktijk. Echter is er binnen dit onderzoek bewust voor gekozen dit buitenbeschouwing te laten.

4.4. Eindconclusie

Uit dit pilotonderzoek blijkt dat er sprake is van samenhang tussen het hebben van kenmerken van autisme en het hebben van aanhoudende maag- en/of darmklachten. Tevens blijkt dat mensen met aanhoudende maag- en/of darmklachten, meer moeite ervaren met het aanvoelen van hun eigen grenzen dan mensen zonder deze klachten. Gezien de relatief kleine steekproef, maken deze resultaten duidelijk dat nader onderzoek naar kenmerken van autisme en aanhoudende maag- en/of darmklachten gewenst is en dat er in de klinische praktijk mogelijk alvast rekening gehouden moet worden met het voorkomen van kenmerken van autisme bij mensen met aanhoudende maag- en/of darmklachten en andersom.

Literatuurlijst

Academische Werkplaats Autisme. (2023). *Onderzoek naar maag-darm klachten bij volwassenen met (kenmerken van) autisme*. Geraadpleegd op 25 maart 2023, van <https://www.autisme.nl/wp-content/uploads/2023/01/Flyer-AWA-maagdarm-klachten.pdf>

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, Text Revision* (5^e editie). Amer Psychiatric Pub Inc.

Andreou, M. & Skrimpa, V. (2020). Theory of Mind Deficits and Neurophysiological Operations in Autism Spectrum Disorders: A Review. *Brain Sci*, 10(6), 393. <https://doi.org/10.3390/brainsci10060393>

Baron-Cohen, S., Scott, F.J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P., Matthews, F., & Brayne, C. (2009). Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *The British Journal of Psychiatry*, 194(6), 500-509. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.059345>

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J. & Clubley, E. (2001). *The autism-spectrum quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians*, 31(1), 5-17. <https://doi.org/10.1023/a:1005653411471>

Blijd-Hoogewys, E. (2021). *Behandeling van volwassenen met een autismespectrumstoornis*. (1^e editie). Hogrefe Uitgevers Bv.

Brinkman, J. & Oldenhuis, H. (2016). *Cijfers spreken. Overtuigen met onderzoek en statistiek* (6^e editie). Noordhoff Uitgevers B.V.

Coreon, Commissie Regelgeving Onderzoek. (2022). *Gedragscode Gezondheidsonderzoek: Verantwoord omgaan met (persoons)gegevens en lichaamsmateriaal bij gezondheidsonderzoek*. Geraadpleegd op 23 april, van <https://www.coreon.org/wp-content/uploads/2022/01/Gedragscode-Gezondheidsonderzoek-2022.pdf>

Ebert, W.M. (2021). *The Development of an Extended Version of the AQ*. [Ongepubliceerde Master's Thesis]. University of Groningen.

EmFASiS. (2020). *Elucidating Female Autism Study*. Emfasisonderzoek. Geraadpleegd op 10 maart 2023, van <https://emfasisonderzoek.org/>

Eminson, D.M. (2007). Medically unexplained symptoms in children and adolescents. *Clinical psychology review*, 27(7), 855–871. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2007.07.007>

Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365–382. <https://doi.org/10.1023/A:1025054610557>

Frith, U. (2003). *Autism: Explaining the enigma* (2^e editie). Wiley-Blackwell.

Gol, J.M., Burger, H., Janssens, K.A.M., Slaets, J.P.J., Gans, R.O.B. & Rosmalen, J.G.M. (2014). PROFSS: a screening tool for early identification of functional somatic symptoms. *J Psychosom Res*, 77(6), 504-509, <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2014.10.004>

Hartman, T.C., Borghuis, M.S., Lucassen, P.L.B.J., van de Laar, F.A., Speckens, A.E. & van Weel, C. (2009). Medically unexplained symptoms, somatisation disorder and hypochondriasis: course and prognosis. A systematic review. *J Psychosom Res.*, 66(5), 363-377 <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2008.09.018>

Hoekstra, R.A., Bartels, M., Cath, D.C. & Boomsma, D.I. (2008). Factor structure, reliability and criterion validity of the Autism-Spectrum Quotient (AQ): A study in Dutch population and patient groups. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(8), 1555-1566. <https://doi.org/10.1007/s10803-008-0538-x>

Kiep, M. & Spek, A.A. (2015). De AQ bij Nederlandse mannen en vrouwen met en zonder ASS. *De Psycholoog*, 50(3), 40-49. <https://www.anneliesspek.nl/wp-content/uploads/2018/03/artikel-Psycholoog-maart-2015.pdf>

Lai, M., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B. & Baron-Cohen, S. (2015). Sex/Gender Differences and Autism: Setting the Scene for Future Research. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11-24 <https://www.repository.cam.ac.uk/handle/1810/247321>

Lai, M. C. & Szatmari, P. (2020). Sex and gender impacts on the behavioural presentation and recognition of autism. *Current Opinion in Psychiatry*, 33(2), 117–123. <https://doi.org/10.1097/ycp.0000000000000575>

Madra, M., Ringel, R. & Margolis, K.G. (2020). Gastrointestinal Issues and Autism Spectrum Disorder. *Child and adolescent psychiatric clinics of North America*, 29(3), 501–513. <https://doi.org/10.1016/j.chc.2020.02.005>

Mandy, W., Chilvers, R., Chowdhury, U., Saliter, G., Seigal, A. & Skuse, D. (2012). Sex differences in autism spectrum disorder: evidence from a large sample of children and adolescents. *J Autism Dev Disorder*, 42(1), 1304-1313. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1356-0>

Milner, V., McIntosh, H., Colvert, E. & Happé, F. (2019). A qualitative exploration of the female experience of autism spectrum disorder (asd). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(6), 2389–2402. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-03906-4>

Montgomery, K., Norman, P., Messenger, A.G. & Thompson, A.R. (2016). The importance of mindfulness in psychosocial distress and quality of life in dermatology patients. *The British Journal of Dermatology*, 175(5), 930-936. <https://doi.org/10.1111/bjd.14719>

Moore, D.S. & McCabe, G.P. (2017). *Introduction to the practice of statistics*. (9^e editie). W.H.Freeman & Co Ltd.

Pinquart, M. & Shen, Y. (2011). Depressive symptoms in children and adolescents with chronic physical illness: an updated meta-analysis. *Journal of pediatric psychology*, 36(4), 375-384. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsq104>

Schauder, K.B., Mash, L.E., Bryant, L.K. & Cascio, C.J. (2015). Interoceptive ability and body awareness in autism spectrum disorder. *Journal of experimental child psychology*, 131(1), 193-200. <https://doi.org/10.1016/j.jecp.2014.11.002>

Streiner, D.L., Norman, G.R. & Cairney, J. (2014). *Health measurement scales. A practical guide to their development and use*. (5^e editie). Oxford University Press.

Surmen, A., Hidirolou, S., Usta, H.H., Awiwi, M., Oguz, A.S., Karavus, M. & Karavus, A. (2015). A study exploring knowledge, attitudes and behaviours towards autism among adults applying to a Family Health Center in Istanbul. *Northern Clinics of Istanbul*, 2(1), 13-18. <https://doi.org/10.14744/nci.2015.83723>

Van Peperstraten, H. (2012). Het belang van psycho-educatie. *Bijzijn XL*, 5(1), 18-25. <https://doi.org/10.1007/s12632-012-0121-8>

Van Wijngaarden, M., Benard, L., Begeer, S., Scheeren, A. & van der Jagt, A. (2020). *Nederlands Autisme Register, Rapportage*. Nederlands Autisme Register. Geraadpleegd op 4 april 2023, van <https://www.nederlandsautismeregister.nl/assets/Documenten/Factsheets/Factsheets%2020%20-%20Volledig.pdf>

Veninga, R. (2021). *Praxis GGZ verpleegkundige specialist. Onderdiagnostiek van autisme in de forensische ggz*. Geraadpleegd op 3 april 2023, van https://ggzvs.nl/wp-content/uploads/2021/10/09_P21-Veringa.pdf

Visser, I. E., Zegers, V. M., van der Linde, H. L. & de Haan, E. (2019). Somatisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten bij jongeren: wat wordt de focus van behandeling? *Kind en adolescent*, 40(4), 315–329. <https://doi.org/10.1007/s12453-019-00217-4>

Walęcka, M., Wojciechowska, K. & Wichniak, A. (2022). Central coherence in adults with a high-functioning autism spectrum disorder. In a search for a non-self-reporting screening tool. *Applied Neuropsychology: Adult*, 29(4), 677-683. <https://doi.org/10.1080/23279095.2020.1804908>

Zonneveld, L., Wertheim, B. & Rikkert, M. (2021). *Medisch-psychologische zorg voor patiënten met somatisch-symptoomstoornis en verwante stoornissen (SSSevs) in het ziekenhuis*. Landelijke Vereniging Medische Psychologie. Geraadpleegd op 3 maart 2023, van https://www.lvmp.nl/wp-content/uploads/2021/12/CLINICAL-PRACTICE_Somatisch-symptoomstoornis-en-verwante-stoornissen_definitief.pdf

Bijlagen

Bijlage 1 – Vragenlijst omgeving Noord-Nederland

Onderdeel Persoonlijke gegevens

De volgende vragen gaan over uw persoonlijke gegevens.

PQ1

Wat is uw geslacht?

- ☐ Man (1)
- ☐ Vrouw (2)
- ☐ Overig (3)
- ☐ Zeg ik liever niet (4)

PQ2

Wat is uw leeftijd (in jaren)?

PQ3

Indien u in behandeling bent bij een diëtist, om welke reden bent u in behandeling?
Meerdere antwoordopties mogelijk.

- ☐ Vanwege mijn Prikkelbare darmsyndroom (PDS) (1)
- ☐ Vanwege mijn overgewicht (2)
- ☐ Vanwege mijn ondergewicht (3)
- ☐ Vanwege mijn Diabetes (4)
- ☐ Overig, namelijk (5) _____
- ☐ Niet van toepassing, ik ben niet in behandeling bij een diëtist (6)

PQ4

Is er bij u sprake van één of meerdere maag- en/of darmklachten? (Bijvoorbeeld: maagzuur klachten, oprispingen, buikpijn, misselijkheid, opgeblazen gevoel, snel een vol gevoel hebben, obstipatie, diarree, buikkrimp, winderigheid)

- ☐ Nee (1) **(INDIEN NEE, GA DOOR NAAR VRAAG PQ9)**
- ☐ Ja, namelijk (2) _____

PQ5

Hoe lang is er bij u al sprake van één of meerdere maag- en/of darmklachten? (Voor voorbeelden: zie vraag PQ4.)

- ☐ 1 week tot maximaal 1 maand (1)
- ☐ 1 maand tot maximaal 6 maanden (2)
- ☐ 6 maanden tot maximaal 1 jaar (3)
- ☐ Langer dan 1 jaar (4)

PQ6

Heeft u een diagnose voor de desbetreffende maagklacht(en) en/of darmklacht(en)? (Bijvoorbeeld: Prikkelbaar Darm Syndroom (PDS), Ziekte van Crohn, Kanker, Poliepen, Coeliakie, Colitis ulcerosa, Maagslijmvliesirritatie)

- ☐ Nee, ik heb geen diagnose (1)
- ☐ Ja, namelijk (2) _____

PQ7

Eervaart u beperkingen van uw maag- en/of darmklacht(en) in het dagelijks leven?

- ☐ Ja (1)
- ☐ Nee (2)

PQ8

Als u de beperkingen van uw klachten die u ervaart in het dagelijks leven een cijfer moet geven, waarbij de "1" staat voor "helemaal geen beperking" en de "10" staat voor "extreme beperking", welk cijfer zou u uw klachten geven? Vul het bolletje in dat voor u van toepassing is.

Helemaal geen beperking	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	☐	Extreme beperking
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10

PQ9

Bent u momenteel binnen een ziekenhuis of instelling voor iets in behandeling?

- ☐ Ja, namelijk voor (1) _____
- ☐ Nee (2)

PQ10

Kruis aan indien u met één of meerdere van deze onderstaande diagnoses bent gediagnosticeerd:

- ☐ Chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) (1)
- ☐ Fibromyalgie (2)
- ☐ Ik heb geen van de twee gegeven diagnoses (3)

PQ11

Had u in het afgelopen jaar klachten ten gevolge van een vastgestelde neurologische aandoening? (Bijvoorbeeld: migraine, epilepsie, hersenschudding, dementie, hersenletsel, hersentumor, MS)

- ☐ Nee (1)
- ☐ Ja, namelijk (2) _____
- ☐ Weet ik niet (3)
- ☐ Zeg ik liever niet (4)

PQ12

Is bij u een psychische of psychiatrische stoornis vastgesteld? (Bijvoorbeeld: depressie, PTSS, schizofrenie, angststoornis, eetstoornis, psychotische stoornis, persoonlijkheidsstoornis, dwangstoornis)

- ☐ Nee (1)
- ☐ Ja, namelijk (2) _____
- ☐ Weet ik niet (3)
- ☐ Zeg ik liever niet (4)

PQ13

Is bij u de diagnose autismespectrumstoornis (ASS) vastgesteld? (voorheen Syndroom van Asperger, PDD-NOS, of Klassiek Autisme)

- ☐ Nee (1)
- ☐ Ja (2)
- ☐ Weet ik niet (3)
- ☐ Zeg ik liever niet (4)

PQ14

Gebruikt u medicijnen tegen psychische klachten?

- ☐ Nee (1)
- ☐ Ja, namelijk (2) _____
- ☐ Weet ik niet (3)
- ☐ Zeg ik liever niet (4)

PQ15

Heeft u nog andere informatie die mogelijk relevant kan zijn. Vul dit dan hier in.

Contr1

Heeft u deze bovenstaande vragen naar waarheid ingevuld?

- ☐ Ja (1)
- ☐ Nee (2)

Onderdeel Persoonlijke kenmerken Deel 1

Deze lijst bestaat uit een aantal uitspraken waarmee u het eens of oneens kunt zijn. Lees iedere uitspraak zorgvuldig en omcirkel dan het antwoord dat het meest op u van toepassing is. Voor iedere uitspraak is een viertal antwoordmogelijkheden gegeven:

1 = geheel mee eens 2 = enigszins mee eens 3 = enigszins mee oneens 4 = geheel mee oneens

1. Ik doe dingen liever met anderen dan alleen. 1 2 3 4	12. Mij vallen vaak details op die anderen niet zien. 1 2 3 4
2. Ik doe dingen het liefst steeds weer op dezelfde manier. 1 2 3 4	13. Ik zou liever naar een bibliotheek gaan dan naar een feest. 1 2 3 4
3. Als ik me iets probeer voor te stellen, kan ik me makkelijk een beeld voor de geest halen. 1 2 3 4	14. Ik vind het gemakkelijk om verhalen te verzinnen. 1 2 3 4
4. Ik word vaak zo door iets in beslag genomen, dat ik andere zaken uit het oog verlies. 1 2 3 4	15. Ik voel me meer aangetrokken tot mensen dan tot dingen. 1 2 3 4
5. Ik merk vaak geluidjes op die anderen niet opvallen. 1 2 3 4	16. Ik neig ernaar zeer sterke interesses te hebben, en ik raak van streek als ik die niet kan naleven. 1 2 3 4
6. Mijn aandacht wordt vaak getrokken door nummerplaten van auto's, of soortgelijke rijtjes. 1 2 3 4	17. Ik geniet van praten over koetjes en kalfjes. 1 2 3 4
7. Andere mensen zeggen me vaak dat het onbeleefd is wat ik heb gezegd, terwijl ik zelf denk beleefd te zijn. 1 2 3 4	18. Als ik praat, is het voor anderen niet altijd gemakkelijk om er een woord tussen te krijgen. 1 2 3 4
8. Als ik een verhaal lees, kan ik me gemakkelijk voorstellen hoe de personages eruit zouden kunnen zien. 1 2 3 4	19. Ik word gefascineerd door getallen. 1 2 3 4
9. Ik word gefascineerd door jaartallen en data. 1 2 3 4	20. Als ik een verhaal lees, vind ik het moeilijk om achter de bedoelingen van de personages te komen. 1 2 3 4
10. In een groep mensen kan ik gemakkelijk verschillende gesprekken tegelijk volgen. 1 2 3 4	21. Ik ben niet echt een liefhebber van het lezen van romans 1 2 3 4
11. Ik vind sociale situaties gemakkelijk. 1 2 3 4	22. Ik vind het moeilijk om nieuwe vrienden te maken 1 2 3 4

Z.O.Z.

1 = geheel mee eens 2 = enigszins mee eens 3 = enigszins mee oneens 4 = geheel mee oneens

23. Ik merk steeds patronen op in dingen die ik zie. 1 2 3 4	37. Na een onderbreking kan ik heel snel terugschakelen naar waar ik mee bezig was. 1 2 3 4
24. Ik zou liever naar het theater gaan dan naar een museum. 1 2 3 4	38. Ik ben goed in praten over koetjes en kalfjes. 1 2 3 4
25. Ik raak niet van streek als mijn dagelijkse routine wordt verstoord. 1 2 3 4	39. Mensen vertellen me vaak dat ik maar door blijf gaan over hetzelfde onderwerp. 1 2 3 4
26. Ik merk vaak dat ik niet weet hoe ik een conversatie gaande moet houden. 1 2 3 4	40. Toen ik klein was, vond ik het leuk om 'doen-alsof'-spelletjes met andere kinderen te spelen. 1 2 3 4
27. Ik vind het gemakkelijk om 'tussen de regels door te luisteren' als iemand tegen mij praat. 1 2 3 4	41. Ik vind het leuk om informatie te verzamelen over bepaalde categorieën van dingen (bijv. automerken, vogel-, trein-, plantensoorten, etc.) 1 2 3 4
28. Gewoonlijk concentreer ik me meer op het hele beeld dan op de kleine details. 1 2 3 4	42. Ik vind het moeilijk om me voor te stellen hoe het zou zijn als ik iemand anders was. 1 2 3 4
29. Ik ben niet erg goed in het onthouden van telefoonnummers. 1 2 3 4	43. Ik vind het prettig om alle activiteiten, waaraan ik deelneem, zorgvuldig te plannen. 1 2 3 4
30. Kleine veranderingen in situaties, of in hoe iemand eruit ziet, merk ik meestal niet op. 1 2 3 4	44. Ik geniet van sociale gebeurtenissen. 1 2 3 4
31. Ik kan merken wanneer iemand die naar me luistert, verveld raakt. 1 2 3 4	45. Ik vind het moeilijk om achter de bedoelingen van anderen te komen. 1 2 3 4
32. Ik vind het gemakkelijk om meer dan één ding tegelijk te doen. 1 2 3 4	46. Nieuwe situaties maken me angstig. 1 2 3 4
33. Als ik telefoneer, ben ik er niet zeker van wanneer het mijn beurt is om iets te zeggen. 1 2 3 4	47. Ik vind het leuk om nieuwe mensen te ontmoeten. 1 2 3 4
34. Ik vind het leuk spontaan iets te ondernemen. 1 2 3 4	48. Ik ben een goede diplomaat. 1 2 3 4
35. Ik ben vaak de laatste die de clou van een grap begrijpt. 1 2 3 4	49. Ik ben er niet erg goed in de geboortedata van anderen te onthouden. 1 2 3 4
36. Ik vind het gemakkelijk om erachter te komen wat iemand denkt of voelt, alleen door naar zijn of haar gezicht te kijken. 1 2 3 4	50. Ik vind het erg gemakkelijk om 'doenalsof'-spelletjes met kinderen te spelen. 1 2 3 4

Onderdeel Persoonlijke kenmerken Deel 2

Wegens het nog niet geopenbaard zijn van de 27 additionele AQ-f items, zijn deze niet bijgevoegd binnen deze scriptie. Voor meer informatie kan de EmFASiS-website geraadpleegd worden (<https://emfasisonderzoek.org/>). In de toekomst zal de gehele AQ-f, inclusief de 27 additionele items, hierop worden gepubliceerd.

Dit is het einde van het onderdeel Persoonlijke kenmerken deel 2 en ook van de gehele vragenlijst.
Controleer alstublieft uw antwoorden om zeker te zijn dat u het juiste antwoord heeft aangekruist.
Bedankt voor uw medewerking!

Bijlage 2 – Handleiding voor behandelaren

Een onderzoek naar langdurige lichamelijke klachten en persoonlijke kenmerken

Handleiding voor behandelaren

Er is binnen het Martini Ziekenhuis, in samenwerking met het Autismeteam Noord-Nederland van Lentis en de Rijksuniversiteit Groningen, een onderzoek gestart naar de eventuele samenhang tussen aanhoudende lichamelijke klachten en kenmerken van autisme. Wij vragen graag uw medewerking aan dit onderzoek, door de volgende stappen uit te voeren.

Stap 1. Kennis over het onderzoek

Verdiep u in het onderzoek door de bijgevoegde flyer door te nemen en de voorlichting bij te wonen.

Stap 2. Doelgroep

Bedenk of uw patiënt binnen de doelgroep valt: uw patiënt is 18+, uw patiënt beheerst de Nederlandse taal goed en uw patiënt is na een doorverwijzing van de MDL-afdeling in behandeling bij de afdeling Medische Psychologie, Psychiatrie of in behandeling bij een diëtist. Daarnaast moet de vragenlijst, die gemiddeld 20 minuten tijd in beslag neemt, niet een te hoge belasting zijn voor uw patiënt.

Stap 3. Ontvangen vragenlijsten

U krijgt elke week van de onderzoekers een aantal keer de vragenlijst inclusief informatiebrief, toestemmingsformulier, flyer en retourenvelop uitgereikt. Deze kunt u, wanneer uw patiënt binnen de doelgroep valt, aan uw patiënt uitreiken.

Stap 4. LET OP!

Zorg ervoor dat u, wanneer u met uw patiënt in gesprek bent over het onderzoek, spreekt over de termen "langdurige lichamelijke klachten" en "persoonlijke kenmerken". De termen "aanhoudende lichamelijke klachten" en "autisme" moeten te allen tijde worden vermeden, wegens stigmatiserend effect op de patiënt.

Stap 5. Inleveren vragenlijsten

De patiënt mag de vragenlijst in het Martini Ziekenhuis of thuis invullen. Vervolgens kan de vragenlijst door de behandelaar in kwestie intern worden verstuurd naar de afdeling Medische Psychologie aan de hand van de bijgevoegde bruine envelop of de vragenlijst kan door de patiënt zelf geretourneerd worden middels de bijgevoegde retourenvelop.

Stap 6. Terugkoppeling score

De patiënten kunnen op het toestemmingsformulier aangeven of zij in geval van een verhoogde (autisme)score op de vragenlijst hiervan op de hoogte gebracht willen worden. Wanneer patiënten dit willen, én er is sprake van een verhoogde score op de vragenlijst, zal één van de onderzoekers via de mail contact met hen opnemen om de verhoogde score toe te lichten en vervolgstappen uit te lichten. Uw patiënt kan er in dit geval zelf voor kiezen om dit wel of niet met u te delen.

Wat kunt u vertellen aan uw patiënt?

Indien uw patiënt valt binnen de doelgroep, kunt u vertellen dat er binnen het Martini Ziekenhuis een onderzoek gaande is naar "langdurige lichamelijke klachten" en "persoonlijke kenmerken" en dat dit gedaan wordt aan de hand van een (20 minuten durende) vragenlijst. Vervolgens kunt u de patiënt vragen om deze vragenlijst in te vullen. Dit mag de patiënt in het Martini Ziekenhuis of thuis doen. Als laatste kunt u de patiënt vertellen hoe hij/zij de ingevulde vragenlijst kan inleveren (zie stap 5). Wanneer uw patiënt meer vragen heeft over het onderzoek, kunt u verwijzen naar de flyer en kan uw patiënt eventueel mailen naar l.davids@mzh.nl of h.weening@lentis.nl (ook vermeld op de flyer).

Bijlage 3 – Handleiding voor het secretariaat



Een onderzoek naar langdurige lichamelijke klachten en persoonlijke kenmerken

Handleiding voor het secretariaat

Er is binnen het Martini Ziekenhuis, in samenwerking met het Autismeteam Noord-Nederland van Lentis en de Rijksuniversiteit Groningen, een onderzoek gestart naar de eventuele samenhang tussen langdurige lichamelijke klachten en persoonlijke kenmerken. Wij vragen graag uw medewerking aan dit onderzoek.

Wat verwachten we van u?

Voor het onderzoek worden er binnen het Martiniziekenhuis vragenlijsten afgenomen bij patiënten. De patiënten kunnen deze vragenlijsten terugsturen middels een retourenvelop of ze kunnen deze afgeven bij het secretariaat van de afdeling. Voor dit laatste vragen we graag uw medewerking. Er komt een brievenbus bij u op het secretariaat te staan. Wanneer patiënten de ingevulde vragenlijst bij u afgeven verzoeken wij u om deze in de brievenbus te stoppen. De inhoud van de brievenbus zal een aantal keer per week worden opgehaald door een van de onderzoekers.

Hartelijk dank voor uw medewerking!

Bijlage 4 – Vragenlijst Martini Ziekenhuis inclusief flyer, informatiebrief, toestemmingsformulier en achterafbrief

Er is voor gekozen om de vragenlijst inclusief de flyer, de informatiebrief, het toestemmingsformulier en de achterafbrief van de omgeving Noord-Nederland als losse bijlagen toe te voegen aan dit document. Hier is voor gekozen omdat het gros van de data is verzameld aan de hand van de omgeving Noord-Nederland en omdat de documenten van de patiëntengroep in het Martini Ziekenhuis en van de groep uit de omgeving Noord-Nederland grotendeels overeenkomen. Voor de volledigheid is hieronder een link bijgevoegd, waarin de flyer, de informatiebrief, het toestemmingsformulier, de vragenlijst en de achterafbrief van de patiëntengroep van het Martini Ziekenhuis te bekijken is.

<https://1drv.ms/b/s!Ahj8DYeM-27eoALWVe7LDWvscctH?e=VGn9af>



Onderzoek naar langdurige lichamelijke klachten en persoonlijke kenmerken

Wie zijn wij?

Wij zijn Julia Zwaneveld en Hannah Weening. Wij zitten beiden in ons afstudeerjaar van de opleiding Toegepaste Psychologie. Wij doen ons afstudeeronderzoek bij Lentis, in samenwerking met het Martini Ziekenhuis en de Rijksuniversiteit Groningen.

Doel van het onderzoek

Met dit onderzoek willen we meer leren over of er misschien sprake is van een samenhang tussen langdurige lichamelijke klachten en persoonlijke kenmerken van zowel mannen als vrouwen. Met deze kennis weten hulpverleners beter waar ze op moeten letten en waar ze bij kunnen helpen.

Wat betekent deelname aan het onderzoek?

- We vragen u om één keer een aantal vragen te beantwoorden, dat duurt ongeveer 20 minuten.
- De vragen zullen gaan over uw persoonlijke gegevens en over uw persoonlijke kenmerken.
- U kunt de ingevulde vragenlijst afgeven bij de persoon die de vragenlijst aan u heeft uitgereikt.

Wat gebeurt er met uw ingevulde vragenlijst?

- Uw antwoorden worden samengevoegd met antwoorden van andere deelnemers van het onderzoek en deze worden onderzocht.
- De resultaten van het onderzoek worden opgeschreven in een verslag.
- In het verslag noemen we uw naam niet. Mensen die het verslag lezen, weten dus niet dat u hebt meegedaan aan het onderzoek.

Dit onderzoek betreft een samenwerkingsproject tussen Lentis, het Martini Ziekenhuis Groningen & de Rijksuniversiteit Groningen.

Dit onderzoek wordt gesubsidieerd door



Als u vragen heeft over het onderzoek dan kunt u die stellen aan de onderzoekers. Via één van de volgende mailadressen kunt u contact opnemen met de onderzoekers:
j.zwaneveld@lentis.nl of h.weening@lentis.nl

Bijlage 6 – Informatiebrief omgeving Noord-Nederland

Onderzoek naar langdurige lichamelijke klachten en persoonlijke kenmerken bij mannen en vrouwen

Samenvatting

- Met dit onderzoek willen we meer leren over of er misschien sprake is van een samenhang tussen langdurige lichamelijke klachten en persoonlijke kenmerken. Met deze kennis weten hulpverleners beter waar ze op moeten letten en waar ze bij kunnen helpen.
- Wilt u ons helpen om dit onderzoek te doen? Dan vragen we u om **twee** keer een vragenlijst in te vullen, dat duurt ongeveer 20 minuten. De vragenlijsten worden met een tussenperiode van vier weken aangeboden.
- U mag de ingevulde vragenlijst afgeven bij de persoon die deze aan u heeft uitgereikt.
- De resultaten van het onderzoek schrijven we op in een verslag. In dat verslag noemen we uw naam niet. Mensen die het verslag lezen, weten dus niet dat u hebt meegedaan aan het onderzoek.
- Als u vragen heeft over het onderzoek dan kunt u die stellen aan één van de onderzoekers. Onderaan deze brief staan de namen en mailadressen van de onderzoekers.

Doel van het onderzoek

Wij vragen u om mee te doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek. Meedoen is vrijwillig. Om mee te doen is wel uw (schriftelijke) toestemming nodig. U ontvangt deze brief omdat u gevraagd bent deel te nemen aan het onderzoek.

Voordat u beslist of u wilt meedoen aan dit onderzoek, krijgt u uitleg over wat het onderzoek inhoudt. Lees deze informatie rustig door en vraag één van de onderzoekers als u vragen heeft. De contactgegevens staan onder aan deze brief.

Het doel van het onderzoek is om inzicht te krijgen in een eventuele samenhang tussen langdurige lichamelijke klachten en persoonlijke kenmerken bij mannen en vrouwen.

Wat wordt er van u verwacht?

Allereerst wordt er verwacht dat u dit toestemmingsformulier zorgvuldig doorneemt. Indien u mee wilt doen aan het onderzoek en akkoord gaat met de voorwaarden, wordt er van u gevraagd dit formulier te ondertekenen. Nadat dit is gebeurd, krijgt u een vragenlijst. Er wordt verwacht dat u deze vragenlijst naar eerlijkheid invult. U beslist zelf of u meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig en als u niet wilt meedoen, heeft dat geen gevolgen.

Omgaan met uw gegevens.

Voor dit onderzoek worden uw persoonsgegevens gebruikt en bewaard. Het gaat om gegevens zoals uw geslacht, leeftijd en gegevens over uw gezondheid. Het verzamelen, gebruiken en bewaren van uw gegevens is nodig om de vragen die in dit onderzoek worden gesteld te kunnen beantwoorden en de resultaten te kunnen publiceren. Wij vragen voor het gebruik van uw gegevens uw toestemming.

Om uw privacy te beschermen krijgen uw persoonsgegevens een code. Gegevens die u direct kunnen identificeren worden daarbij weggelaten. Alleen met de sleutel van de code zijn gegevens tot u te herleiden. De sleutel van de code blijft veilig opgeborgen in de lokale onderzoeksinstelling. In rapporten en publicaties over het onderzoek zijn de gegevens niet tot u te herleiden.

Bewaartermijn van uw gegevens

Uw gegevens kunnen na afloop van dit onderzoek ook nog van belang zijn voor ander wetenschappelijk onderzoek. Daarvoor zullen uw gegevens 15 jaar worden bewaard bij Lentis. U kunt op het toestemmingsformulier aangeven of u hier wel of niet mee instemt. Indien u hier niet mee instemt, kunt u gewoon deelnemen aan het huidige onderzoek.

Intrekken toestemming

U kunt uw toestemming voor gebruik van uw gegevens altijd weer intrekken. Dit geldt voor dit onderzoek en ook voor het bewaren en het gebruik voor het toekomstige onderzoek. De gegevens die tot dat moment zijn verzameld, worden gebruikt voor het onderzoek, tenzij u aangeeft dat deze gegevens moeten worden vernietigd. Het onderzoek zal worden verwerkt in een bachelorscriptie en indien mogelijk gepubliceerd in een wetenschappelijk tijdschrift. In de publicatie zullen geen persoonsgegevens van u terecht komen. Het tussentijds vernietigen is voor dit onderzoek mogelijk tot het moment dat het wetenschappelijk onderzoeksartikel ter publicatie is aangeboden. Dit geldt voor dit onderzoek en ook voor het bewaren en het gebruik voor het toekomstige onderzoek.

Heeft u vragen?

Bij vragen over het onderzoek kunt u contact opnemen met Julia Zwaneveld, j.zwaneveld@lentis.nl of Hannah Weening, h.weening@lentis.nl

Als u mee wilt doen aan dit onderzoek, dan kunt u bijgaand toestemmingsformulier tekenen.

Dank voor uw aandacht.

Met vriendelijke groet,

Julia Zwaneveld & Hannah Weening
Mede namens de overige onderzoekers

Bijlage 7 – Toestemmingsformulier omgeving Noord-Nederland

Toestemmingsformulier voor deelnemers ouder dan 18 jaar

- Ik heb de informatiebrief gelezen. Ook kon ik vragen stellen. Mijn vragen zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om te beslissen of ik meedoe.
 - Ik weet dat meedoen vrijwillig is.
 - Ik geef toestemming voor het verzamelen, gebruiken van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek.
 - Ik wil meedoen aan dit onderzoek.
- Ik geef ☐ **wel** ☐ **geen** toestemming om mijn persoonsgegevens langer te bewaren en te gebruiken voor toekomstig onderzoek.

Naam:

.....

Datum:

.....

Handtekening:

In geval van een verhoogde score op de vragenlijst, wilt u dit dan weten? Kruis aan wat van toepassing is:

☐ Ja, ik wil dit weten en ik geef de onderzoekers toestemming om contact met mij op te nemen via een e-mail. Vul hier uw mailadres in:

.....

☐ Nee, dat wil ik niet weten en ik geef de onderzoekers geen toestemming om contact met mij op te nemen via een e-mail.

Bijlage 8 – Literaire onderbouwing vragenlijstonderdeel ‘Persoonlijke gegevens’

Desbetreffende vraag vragenlijstonderdeel “Persoonlijke gegevens”	(Literaire) onderbouwing
PQ1	Voor dit onderzoek is het geslacht relevant voor de demografische analyse. Verder focust het overkoepelende EmFASiS onderzoek zich op autisme bij vrouwen. Hierom is het interessant om het geslacht uit te vragen, zodat dit bij eventueel vervolgonderzoek gebruikt kan worden.
PQ2	Leeftijd is allereerst belangrijk om uit te vragen, aangezien de deelnemers van het onderzoek 18 jaar of ouder moeten zijn. Verder is dit meegenomen in de demografische analyse.
PQ3	Op basis van de behandelmogelijkheden die Diëtetiek binnen het Martini Ziekenhuis aanbiedt, zijn de gekozen antwoordmogelijkheden tot stand gekomen (Martiniziekenhuis Groningen, z.d.).
PQ4	Aan de hand van de website van de maagleverdarmstichting zijn de voorbeelden van de maag- en/of darmklachten tot stand gekomen. Er is o.a. informatie gehaald uit de teksten m.b.t.: “overgevoelige maag”, “Prikkelbare darm syndroom”, “functionele maagklachten” en “ziekte van Crohn” (Maagleverdarmstichting, z.d.). Verder hebben er gesprekken met experts op het gebied van maag- en/of darmklachten plaatsgevonden die ook van invloed zijn geweest op de voorbeeld maag- en/of darmklachten (L. Davids, persoonlijke communicatie, 23 februari 2023).
PQ5	‘Aanhoudende Lichamelijke Klachten’ (ALK) zijn langdurige lichamelijke klachten, waarbij er beperkingen worden ervaren in het dagelijks leven. Er is geen duidelijke “cut-off” qua tijd, wanneer er gesproken kan worden van ALK (Zonneveld et al., 2021). Aan de hand van gesprekken met experts op het gebied van ALK is ervoor gekozen om de antwoordopties vanaf antwoordoptie 2 (1 maand tot maximaal 6 maanden) mee te nemen als het gaat om een aanhoudende lichamelijke klacht zodat deze in ieder geval een aantal weken omvat en daarmee als langdurig kunnen worden beschouwd (L. Davids, persoonlijke communicatie, 23 februari 2023).
PQ6	Aan de hand van de soorten ziektes en klachten die op de MDL-afdeling voorkomen en worden behandeld, zijn de voorbeelden van diagnoses tot stand gekomen (Martiniziekenhuis Groningen, z.d.; L. Davids, persoonlijke communicatie, 23 februari 2023).
PQ7	Om te spreken van een aanhoudende lichamelijke klacht moet er sprake zijn van een ervaren beperking (Zonneveld et al., 2021).
PQ8	Zie ook onderbouwing bij PQ7. Er is gekozen voor deze visuele analoge schaal, aangezien dit het beantwoorden van deze vraag hoogstwaarschijnlijk makkelijker en inzichtelijker maakt. Wellicht is het voor vervolgonderzoek interessant om de zwaarte van de beperking mee te nemen.
PQ9	Dit kan eventueel van invloed zijn op het invullen van de vragenlijst.

PQ10	De diagnoses die bij deze vraag genoemd worden, vallen onder aanhoudende lichamelijke klachten. Zowel CVS als FM betreffen een functioneel somatisch syndroom, waarbij er sprake is van aanhoudende lichamelijke symptomen die een (aanzienlijke) beperking kunnen veroorzaken (Joustra et al., 2015). Er is voor gekozen om deze vraag aan de vragenlijst toe te voegen, omdat deze twee specifieke syndromen ook bekend staan als ALK en dit wellicht interessante, aanvullende resultaten kon opleveren. Ook kan dit eventueel interessant zijn voor vervolgonderzoek.
PQ11	Bij een neurologische aandoening kan het voorkomen dat het denkvermogen aangetast is (American Psychiatric Association, 2022) en dat de vragenlijst wellicht een verhoogde belastbaarheid met zich meebrengt voor de persoon in kwestie. Het is van belang om dit uit te vragen, in geval van afwijkende scores op de vragenlijst. Daarbij is deze vraag overgenomen uit de demografische vragen van eerder onderzoek naar de AQ-f (Ebert, 2021). Bij een toekomstige clustering van data is het handig dat de vragen op dezelfde manier worden gesteld, zodat ook hier vervolganalyses op gedaan kunnen worden.
PQ12	Wanneer bepaalde antwoorden op de vragenlijst een niet-overeenstemmend en onlogisch beeld geven, kan het hebben van een psychische of psychiatrische stoornis een onderliggende oorzaak zijn. Mensen met psychische of psychiatrische stoornissen kunnen namelijk een afwijkende denkwijze hebben (American Psychiatric Association, 2022) en de vragenlijst aan de hand van deze afwijkende denkwijze invullen. Het is van belang om dit uit te vragen, in geval van afwijkende scores op de vragenlijst. Idem clustering data.
PQ13	Binnen dit onderzoek wordt er onder andere gekeken naar het hebben van (kenmerken van) autisme. Het is hierom van belang dat er wordt uitgevraagd of er reeds een autismediagnose is vastgesteld, aangezien de persoon in kwestie dan niet extra geïnformeerd hoeft te worden van diens (verhoogde) autisme score. Idem clustering data.
PQ14	Het is goed om te weten dat een persoon onder invloed van medicijnen kan zijn tijdens het invullen van de vragenlijst. Het is van belang om dit uit te vragen, in geval van afwijkende scores op de vragenlijst. Idem clustering data.
PQ15	Het kan zijn dat proefpersonen nog extra (relevante) informatie willen opgeven, dit kan onder deze vraag.
Contr1	Om er zeker van te zijn dat de proefpersoon in kwestie de vragenlijst serieus heeft ingevuld, wordt dit gecontroleerd met de desbetreffende controlevraag.

Gebruikte bronnen literaire onderbouwing

American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition, Text Revision* (5th edition). Amer Psychiatric Pub Inc.

Ebert, W.M. (2021). *The Development of an Extended Version of the AQ*. [Ongepubliceerde Master's Thesis]. University of Groningen.

Joustra, M. L., Janssens, K. A. M., Bültmann, U. & Rosmalen, J. G. M. (2015). Functional limitations in functional somatic syndromes and well-defined medical diseases. Results from the general population cohort LifeLines, *Journal of Psychosomatic Research*, 79(2), 94-99. <https://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2015.05.004>

Maagleverdarmstichting (z.d.). Spijsverteringsziekten en -klachten. Geraadpleegd op 23 februari 2023, van <https://www.mlds.nl/aandoeningen/>

Martiniziekenhuis Groningen (z.d.). *Diëtetiek*. Geraadpleegd op 23 februari 2023, van <https://www.martiniziekenhuis.nl/dietetiek>

Martiniziekenhuis Groningen (z.d.). *Maag- Darm- Leverziekten (MDL)*. Geraadpleegd op 23 februari 2023, van <https://www.martiniziekenhuis.nl/zorg/specialismen-en-expertisegebieden/maag-darm-leverziekten-mdl/>

Zonneveld, L., Wertheim, B. & Rikkert, M. (2021). *Medisch-psychologische zorg voor patiënten met somatisch-symptoomstoornis en verwante stoornissen (SSSevs) in het ziekenhuis*. Landelijke Vereniging Medische Psychologie. Geraadpleegd op 17 februari 2023, van https://www.lvmp.nl/wp-content/uploads/2021/12/CLINICAL-PRACTICE_Somatisch-symptoomstoornis-en-verwante-stoornissen_definitief.pdf

Bijlage 9 – Indeling subschalen AQ-f

Subschaal	Bijbehorende stellingen
Sociaal functioneren en communicatie (SFC)	AQ: 22, 26, 33, 46 AQ-f: 1, 4, 7, 8, 11, 12, 13, 14, 17, 21, 22, 23, 24, 25, 26
Initiatief en sociale motivatie (ISC)	AQ: 13, 15, 34, 44, 47 AQ-f: 2, 9, 15, 16, 18, 20
Sociale intuïtie (SI)	AQ: 3, 8, 20, 27, 31, 35, 36, 42, 45
Grenzen Aanvoelen (SB)	AQ-f: 5, 6, 10, 19, 27
Aandacht voor Details (AD)	AQ: 9, 19, 23, 41 AQ-f: 3

De grijs gearceerde items betreffen spiegelitems.

Bijlage 10 – MEC-aanvraag

Via onderstaande link is de ingediende en goedgekeurde MEC-aanvraag te bekijken:

<https://1drv.ms/b/s!Ahj8DYeM-27eoAXxHco6nr7HVm1X?e=V540Mg>

Bijlage 11 – MEC goedkeuring

Martini Ziekenhuis



Medisch Ethische Commissie

mec@mzh.nl

L. Davids
Klinisch neuropsycholoog
Martini Ziekenhuis
Groningen

Groningen
7 april 2023

Onze referentie

Uw referentie

Betreft
Advisering onderzoek met MEC nr. 2023-019

Geachte mevrouw Davids,

De Medisch Ethische Commissie (MEC) heeft nogmaals een door u ingediende studie besproken met als titel: *Screening adults for autism using the full-length Autism Spectrum Quotient (AQ-50-NL): a study of its diagnostic validity in clinical practice*

Bij de bespreking waren de volgende documenten betrokken:

- nWMO aanvraag MEC 2023-019_aangepasteversie_def d.d. 28-03-2023
- Flyer-AWA-maagdarm-klachten
- METC verklaring EmFASIS AQ deelstudie

De commissie geeft, op grond van genoemde documenten, een positief advies over bovenstaand onderzoek.

Graag ontvangt de commissie te zijner tijd het eindrapport van het onderzoek.

Hoogachtend,
Namens de Medisch Ethische Commissie,

E.R. Rusch, ambtelijk secretaris a.i.

Bijlage 12 – Achterafbrief omgeving Noord-Nederland

Meer informatie over het onderzoek

Hartelijk dank voor uw deelname aan dit onderzoek!

In de informatie voorafgaand aan het onderzoek werd gesproken over een vragenlijst naar langdurige lichamelijke klachten en persoonlijke kenmerken. Deze vragenlijst is in het bijzonder gericht op autisme gerelateerde kenmerken en een eventuele samenhang met langdurige lichamelijke klachten. Voorafgaand aan het onderzoek werd deze specifieke informatie niet vrijgegeven met als doel de antwoorden op de vragen niet te beïnvloeden.

U heeft in de eerste en tweede aangeboden vragenlijst verschillende onderdelen ingevuld die werden geïntroduceerd als: 'Persoonlijke gegevens', 'Persoonlijke kenmerken deel 1' en 'Persoonlijke kenmerken deel 2'. Hieronder kunt u lezen wat deze onderdelen precies inhouden.

Het onderdeel van de vragenlijst, 'Persoonlijke gegevens' (dit onderdeel is alleen bevraagd in de eerste aangeboden vragenlijst), ging in op demografische, somatische en medische gegevens. Het onderdeel van de vragenlijst, 'Persoonlijke kenmerken Deel 1', meet autisme gerelateerde kenmerken en betreft een bestaande screeningsvragenlijst: de Autismespectrum Quotiënt (AQ). Het onderdeel van de vragenlijst, 'Persoonlijke kenmerken Deel 2', meet autisme gerelateerde kenmerken die specifiek vaak voorkomen bij vrouwen. Bij zowel de eerste als de tweede aangeboden vragenlijst waren deze onderdelen ('Persoonlijke kenmerken Deel 1 & 2') identiek. Een verhoogde score op deze twee onderdelen kan mogelijk aanleiding bieden om nader onderzoek te doen naar eventuele aanwezigheid van een autismespectrumstoornis. Met enkel een verhoogde score op deze vragenlijst kan geen autisme worden vastgesteld, daarvoor is verder onderzoek nodig door een specialist d.m.v. een verwijzing door een huisarts. Indien u geïnformeerd wilt worden in het geval van een verhoogde score op de vragenlijst, dan kunt u uw e-mailadres achterlaten op het toestemmingsformulier. Nb. Er wordt alleen via de mail contact met u opgenomen in geval van een verhoogde score op de vragenlijst. In deze mail krijgt u vervolgens informatie over de uitslag en advies om zich -indien gewenst- te melden bij de eigen huisarts voor een doorverwijzing om eventuele aanwezigheid van een autismespectrumstoornis nader te laten onderzoeken.

Met dit onderzoek hopen we een eventuele samenhang tussen langdurige lichamelijke klachten en het hebben van kenmerken van autisme in kaart te kunnen brengen.

U kunt de ingevulde vragenlijst afgeven bij de persoon die de vragenlijst aan u heeft uitgereikt.

Wij willen u nogmaals hartelijk danken voor uw deelname aan het onderzoek.

Meer informatie over het onderzoek vindt u op: www.emfasisonderzoek.org

Bij vragen of opmerkingen kunt u mailen naar: j.zwaneveld@lentis.nl of h.weening@lentis.nl

Bijlage 13 – Mail in geval van verhoogde autismescore omgeving Noord-Nederland

Geachte meneer/mevrouw/overig,

U heeft deelgenomen aan een onderzoek naar langdurige lichamelijke klachten en persoonlijke kenmerken. Het onderzoek bestond uit het invullen van een vragenlijst bestaande uit een drietal onderdelen met betrekking tot persoonlijke gegevens en kenmerken. Achteraf werd u geïnformeerd over het doel van het onderzoek, namelijk het onderzoeken van een eventuele samenhang tussen langdurige lichamelijke klachten en het hebben van kenmerken van autisme. U heeft vervolgens op het toestemmingsformulier aangegeven via de mail geïnformeerd te willen worden indien er een verhoogde score uit de vragenlijst komt. Uit uw vragenlijst komt er een verhoogde score naar voren wat een eventuele aanwezigheid van een autismespectrumstoornis kan betekenen.

Met enkel een verhoogde score op deze vragenlijst kan geen autisme worden vastgesteld, daarvoor is verder onderzoek nodig door een specialist d.m.v. een verwijzing door een huisarts. U kunt er zelf voor kiezen om deze verhoogde score te laten onderzoeken. Mocht u uw verhoogde score verder willen laten onderzoeken, dan kunt u contact opnemen met uw eigen huisarts. Deze mail en de bijgevoegde flyer kunt u gebruiken om uw huisarts te informeren over het onderzoek en uw verhoogde score.

Indien u nog vragen heeft of wilt dat we met u meedenken over het onderzoek, uw score, autisme in het algemeen of iets anders, dan kunt u via één van de volgende mailadressen contact opnemen met de onderzoekers: h.weening@lentis.nl of j.zwaneveld@lentis.nl

Met vriendelijke groeten,

Hannah Weening & Julia Zwaneveld
mede namens de andere onderzoekers

Bijlage 14 – Mail in geval van verhoogde autismescore Martini Ziekenhuis

Geachte meneer/mevrouw/overig,

U heeft deelgenomen aan een onderzoek naar langdurige lichamelijke klachten en persoonlijke kenmerken. Dit onderzoek vond plaats in het Martini Ziekenhuis Groningen. Het onderzoek bestond uit het invullen van een vragenlijst bestaande uit een drietal onderdelen met betrekking tot persoonlijke gegevens en kenmerken. Achteraf werd u geïnformeerd over het doel van het onderzoek, namelijk het onderzoeken van een eventuele samenhang tussen langdurige lichamelijke klachten en het hebben van kenmerken van autisme. U heeft vervolgens op het toestemmingsformulier aangegeven via de mail geïnformeerd te willen worden indien er een verhoogde score uit de vragenlijst komt. Uit uw vragenlijst komt er een verhoogde score naar voren wat een eventuele aanwezigheid van een autismespectrumstoornis kan betekenen.

Met enkel een verhoogde score op deze vragenlijst kan geen autisme worden vastgesteld, daarvoor is verder onderzoek nodig door een specialist d.m.v. een verwijzing door een huisarts. U kunt er zelf voor kiezen om deze verhoogde score te laten onderzoeken. Mocht u uw verhoogde score verder willen laten onderzoeken, dan kunt u contact opnemen met uw eigen huisarts. Deze mail en de bijgevoegde flyer kunt u gebruiken om uw huisarts te informeren over het onderzoek en uw verhoogde score.

Uw behandelaar/arts binnen het Martini Ziekenhuis is niet op de hoogte van uw verhoogde score. U kunt er zelf voor kiezen deze informatie wel of niet met uw behandelaar/arts te delen. Deze mail en de bijgevoegde flyer kunt u gebruiken om uw behandelaar/arts te informeren over het onderzoek en uw verhoogde score.

Indien u nog vragen heeft of wilt dat we met u meedenken over het onderzoek, uw score, autisme in het algemeen of iets anders, dan kunt u via één van de volgende mailadressen contact opnemen met de onderzoekers: l.davids@mzh.nl of h.weening@lentis.nl

Met vriendelijke groeten,

Lineke Davids
mede namens de andere onderzoekers