



rijksuniversiteit
groningen

De rol van zelfbewustzijn in het verbeteren van het
welzijn van neurodivergente mensen.

Een onderzoek naar meetinstrumenten

The role of self-awareness in improving the well-
being of neurodivergent people.

A study into measuring instruments

Laura Brink

Masterthese – Klinische Psychologie – Clinical Psychology

S4587375

Mei 2024

Vakgroep Psychologie

Rijksuniversiteit Groningen

Thesebegeleider: Kirstin Greaves-Lord

Tweede begeleider: Julie Karsten

Een masterthese is een proeve van bekwaamheid voor studenten. De goedkeuring van de masterthese is het bewijs dat de student over voldoende onderzoeks- en rapportagevaardigheden beschikt om af te studeren, maar biedt geen garantie voor de kwaliteit van het onderzoek en de resultaten van het onderzoek als zodanig, en de masterthese is dan ook niet zonder meer geschikt om als academische bron te worden gebruikt om naar te verwijzen.

Indien u meer wilt weten over het in deze masterthese besproken onderzoek en eventueel daarop gebaseerde publicaties, waarnaar u zou kunnen verwijzen, kunt u contact opnemen met de genoemde begeleider.

Abstract

This study focuses on measuring the level of self-awareness of neurodivergent people, where neurodivergence refers to a wide range of neurological differences from most people, which include dyslexia, autism, ADHD and giftedness. The approach of the study is the need to promote self-acceptance and well-being in neurodivergent individuals, given the often negative effects of camouflaging their neurodivergent behavioral traits.

The study includes a narrative review to identify instruments that are suitable for measuring self-awareness, followed by a panel discussion to determine the most suitable measuring instrument based on the needs of the people with interests, including neurodivergent people, healthcare professionals, and researchers.

The Self-Reflection and Insight Scale (SRIS), Self-Awareness Outcomes Questionnaire (SAOQ), and Autonomy-Attachment Scale (AGS-30) are assessed on various criteria, such as availability, usability, and psychometric characteristics.

The SRIS is recommended for use due to its reliability of $\alpha > .8$, user-friendly features (available for free, 12 items and a 5-point Likert scale) and partial overlap with the definition of self-awareness as used in the study. In addition, based on the outcome of the panel discussion, it is recommended to use an informant report as an additional measuring instrument.

This research contributes to the understanding of self-awareness in neurodivergent people and provides practical recommendations for its measurement, with the goal of increasing self-acceptance and well-being within the population of neurodivergent people.

Keywords: Neurodiversity, Neurodivergence, Well-being, Self-awareness, Self-knowledge, Self-acceptance, Identity development

Samenvatting

Deze studie richt zich op het meten van zelfbewustzijn bij neurodivergente mensen, waarbij neurodivergentie verwijst naar een breed scala van neurologische afwijkingen van de norm, waar dyslexie, autisme, ADHD en hoogbegaafdheid onder vallen. Het uitgangspunt van de studie is de noodzaak om zelfacceptatie en welzijn te bevorderen bij neurodivergente individuen, gezien de vaak negatieve effecten van het camoufleren van hun neurodivergente gedragsmatige kenmerken.

De studie omvat een narratieve review om meetinstrumenten te identificeren die geschikt zijn voor het meten van zelfbewustzijn, gevolgd door een paneldiscussie om het meest passende meetinstrument te bepalen op basis van de behoeften van belanghebbenden, waaronder neurodivergente mensen, zorgprofessionals en onderzoekers.

De Self-Reflection and Insight Scale (SRIS), Self-Awareness Outcomes Questionnaire (SAOQ), en Autonomie-Gehechtheidsschaal (AGS-30) worden beoordeeld op verschillende criteria, zoals beschikbaarheid, gebruiksvriendelijkheid en psychometrische eigenschappen.

De SRIS wordt aanbevolen om in te zetten vanwege de betrouwbaarheid van $\alpha > .8$, gebruiksvriendelijke kenmerken (gratis, 12 items en een 5-punt Likertschaal) en gedeeltelijke overeenkomst met de definitie van zelfbewustzijn zoals gedefinieerd in het onderzoek. Daarnaast wordt op basis van de uitkomst van de paneldiscussie aanbevolen om een informant rapportage toe te voegen als aanvullend meetinstrument.

Dit onderzoek draagt bij aan het begrip van zelfbewustzijn bij neurodivergente mensen en biedt praktische aanbevelingen voor het meten ervan, met als uiteindelijk doel het bevorderen van zelfacceptatie en welzijn binnen de doelgroep neurodivergente mensen.

Trefwoorden: Neurodiversiteit, Neurodivergentie, Welzijn, Zelfbewustzijn, Zelfkennis, Zelfacceptatie, Identiteitsontwikkeling

Inhoudsopgave

Inleiding	6
Methode	10
Resultaten.....	13
Discussie	18
Literatuurlijst.....	23

Inleiding

„De wetenschap ziet dyslexie als een stoornis, waar je voor behandeld moet worden.

Ik zie het als een andere manier van denken en informatie verwerken waar veel voordelen aan zitten.” – Nel Hofmeester (Laterveer, 2022)

Neurodiversiteit en neurodivergentie

Bovenstaand citaat gaat over dyslexie, maar belicht een groter concept, namelijk neurodiversiteit. Walker (2021) heeft het begrip neurodiversiteit gedefinieerd als: ‘De diversiteit van menselijke hersenen en geesten - oneindige variaties in het neurocognitief functioneren binnen onze soort’. Binnen de neurodiversiteitsbeweging is het concept van neurodivergentie geïntroduceerd. Neurodivergentie wil zeggen: het hebben van hersenen die functioneren op manieren die aanzienlijk afwijken van de maatschappelijke normen van ‘normaal’ (Walker, 2014). Neurodivergentie betreft een breed spectrum van neurologische verschillen tussen mensen, waar dyslexie, autisme, ADHD en hoogbegaafdheid onder vallen (Chapman & Botha, 2023). Neurodivergentie gaat dus over een individu die beschikt over neurodivergente hersenen, waar neurodiversiteit meer over de diversiteit van menselijke hersenen in het algemeen gaat.

Emancipatie van neurodivergente mensen

De gedragsmatige uitingen van neurodiversiteit wordt door de wetenschap nog vaak gezien als iets wat ‘behandeld’ of ‘genezen’ moet worden in plaats van het te zien als onderdeel van biodiversiteit (Chapman, & Botha, 2023). Recentelijk zijn er steeds meer ontwikkelingen in het veranderen van deze manier van benaderen van neurodiversiteit. Zo wordt sinds 2018 Neurodiversity Pride Day georganiseerd om aandacht te hebben voor mensen met een neurodivergent brein (Neurodiversity Pride Day, z.d.). De ontwikkelingen in de emancipatie van neurodivergente mensen zijn ook merkbaar in de wetenschappelijke literatuur. Neurodivergente mensen worden vaker betrokken in onderzoeken om inbreng te

geven over het ontwerp van interventies en hoe de doelen van interventies worden geprioriteerd en bepaald (Lerner, Gurba, & Gassner, 2023). In een onderzoek van Axbey, Beckmann, Fletcher-Watson, Tullo, & Crompton, (2023) wordt beschreven dat mensen met autisme die aan hun onderzoek meededen creatievere en innovatievere eindproducten hadden geproduceerd dan mensen zonder autisme. Ze verklaarden dit door: een andere manier van denken kan leiden tot een andere manier van produceren.

Weinig zelfacceptatie

Uit onderzoek van Hull, et al. (2017) blijkt dat mensen met autisme naast de positieve uitingen van hun neurologische afwijkingen van de norm ook beperkingen ervaren in hun dagelijks leven. Mensen met autisme functioneren anders dan mensen zonder autisme, maar voelen wel de behoefte om in een groep te passen en verbindingen te leggen. Mensen met autisme hebben vaak de overtuiging dat een reactie vanuit hun ware zelf niet zou passen, of niet geaccepteerd zou worden binnen de sociale context en hebben weinig zelfacceptatie over de gedragsmatige uitingen van hun neurodivergentie (de Graaff et al., 2023). Ze zijn daarom geneigd om hun neurodivergente kenmerken te camoufleren (Cage & Troxell-Whitman, 2019). Hoewel het doel van het camoufleren vaak wel behaald wordt, resulteert het camoufleren op korte termijn in stress, extreme uitputting en angst en op de lange termijn heeft camoufleren een sterk negatief effect op de identiteitsontwikkeling (Hull, 2017; de Graaff et al., 2023; Cooper, Smith, & Russell, 2017).

Identiteitsontwikkeling

Om te voorkomen dat neurodivergente mensen gaan camoufleren en daardoor stress en minder welzijn ervaren, is het belangrijk dat ze over voldoende zelfacceptatie beschikken. Deelnemers van het onderzoek van de Graaff et al. (2023) geven aan dat zelfacceptatie voortkomt uit een goed doorlopen identiteitsontwikkeling. De identiteitsontwikkeling voor neurodivergente mensen hangt samen met de ontwikkeling van drie concepten. De concepten

(1) een reëel zelfbeeld (opgedaan vanuit voldoende zelfbewustzijn), (2) zelfacceptatie en (3) zingeving zijn voorwaardelijk voor het ervaren van welzijn (Cage & Troxell-Whitman, 2019; Cage et al., 2018). Voor neurodivergente mensen die hun welzijn willen vergroten is het dus van belang om de zelfbewustzijn, zelfacceptatie en zingeving te bevorderen (De Graaff et al., 2023; Greaves-Lord et al., 2023).

Zelfbewustzijn

De deelnemers van het onderzoek van de Graaff et al. (2023) geven aan dat zelfkennis (ofwel zelfbewustzijn) vooropstaat in het proces van identiteitsontwikkeling. In deze studie zal daarom gefocust worden op zelfbewustzijn bij neurodivergente mensen om uiteindelijk het welzijn positief te beïnvloeden. Zelfbewustzijn wordt door Eurich (2018) gedefinieerd als het vermogen om eigen waarden, passies en ambities (passend bij onze omgeving), reacties en impact op anderen en zichzelf te begrijpen.

Van zelfbewustzijn naar welzijn

Samenvattend resulteert meer zelfbewustzijn in een betere identiteitsontwikkeling, wat resulteert in meer zelfacceptatie, wat resulteert in minder camoufleren, wat resulteert in minder stress, wat resulteert in meer welzijn.

Meetbaar maken

De mate van welzijn kan worden beïnvloed door de mate van zelfbewustzijn. Een interventie met als doel het vergroten van het welzijn kan daarom worden ingezet op de mate van zelfbewustzijn. Om na te gaan of een interventie het gewenste effect heeft gehad, is het belangrijk om het construct zelfbewustzijn meetbaar te maken door middel van het inzetten van meetinstrumenten. Het meten van het effect van interventies helpt professionals effectieve interventies te vinden die gebaseerd zijn op betrouwbare wetenschap. Evidence based practice leidt tot betere zorg, kostenbeheersing en consistente zorgverlening (Munten, Cox, Garretsen, & van den Bogaard, 2006).

Huidige studie

Het eerste doel van de huidige studie is middels een narratieve review achterhalen welke meetinstrumenten ingezet kunnen worden om het construct zelfbewustzijn te meten. Het tweede doel van de huidige studie is middels een paneldiscussie te onderzoeken welk meetinstrument het beste aansluit bij de behoeften van de belanghebbenden (neurodivergente mensen, zorgprofessionals en onderzoekers). De meetinstrumenten zullen worden beoordeeld op verschillende criteria zoals psychometrische eigenschappen, beschikbaarheid en gebruiksvriendelijkheid: de taal, lengte en antwoordschaal. Vanwege de exploratieve aard van het onderzoek worden er geen hypothesen opgesteld.

Methode

Zoals eerder genoemd heeft het huidige onderzoek twee doelen. Het eerste doel is achterhalen welke bestaande meetinstrumenten ingezet kunnen worden om het construct zelfbewustzijn te meten. Het tweede doel is onderzoeken welk van de meetinstrumenten het beste aansluit bij de behoeften van de belanghebbenden (neurodivergente mensen, zorgprofessionals en onderzoekers). Om het eerste doel van dit onderzoek te behalen, wordt een narratieve review toegepast. Kenmerkend voor een narratieve review is het bespreken van bestaande literatuur in een verhalende structuur. Bij een narratieve review wordt niet vermeld welke methodologische benaderingen worden gebruikt om de literatuur te beoordelen. Hetzelfde geldt voor de evaluatiecriteria voor het opnemen van artikelen in het huidige onderzoek (Rother, 2007). De literatuur zal worden verkregen via de wetenschappelijke databanken SmartCat en PsychINFO. Inclusiecriteria van de literatuur zijn Engels- en Nederlandstalige literatuur, met een minimaal publicatiejaartal van 1985. Dit minimum op publicatiejaartal is ingesteld om de kwaliteit van de huidige studie te waarborgen, gezien de verjaarring van de accuraatheid van resultaten. Om literatuur te vinden voor de narratieve review worden de Nederlandse zoektermen neurodiversiteit, identiteitsontwikkeling, welzijn, zelfbewustzijn, zelfconcept en zelfkennis gebruikt. Om Engelstalige literatuur te vinden worden de Engelstalige zoektermen neurodiversity, identity development, well-being, self-awareness, self-concept and selfknowledge gebruikt. Het proces van literatuurwerving begint bij het zoeken op de wetenschappelijke databanken SmartCat en PsychINFO met de zoektermen. Vervolgens worden de verkregen artikelen gescreend op basis van publicatiejaartal, taal, titel en abstract om te bepalen of het artikel voldoet aan de inclusiecriteria en of het onderwerp van het onderzoek in lijn ligt met het onderwerp van de huidige studie.

Na deze initiële screening worden de artikelen grondig gelezen. Bij het lezen van de artikelen over meetinstrumenten wordt gelet op welke informatie er van de meetinstrumenten beschikbaar is. Om meegenomen te worden in de huidige studie moet er in het artikel informatie beschikbaar zijn over de psychometrische eigenschappen van een meetinstrument, zoals bijvoorbeeld de constructvaliditeit en betrouwbaarheid. Daarnaast moet er over het betreffende meetinstrumenten genoeg informatie te vinden zijn om een inschatting te kunnen maken over de beschikbaarheid en gebruiksvriendelijkheid van het meetinstrument. Informatie over de beschikbaarheid en het verkrijgen van een meetinstrument staat vermeld in de literatuur van de maker van het instrument. Betreffende de gebruiksvriendelijkheid is informatie over de taal, lengte en antwoordschaal van het meetinstrument vereist. Artikelen die niet over bovengenoemde informatie beschikken, worden uitgesloten.

Het tweede doel is onderzoeken welk van de meetinstrumenten het beste aansluit bij de behoeften van de belanghebbenden (neurodivergente mensen, zorgprofessionals en onderzoekers). Een paneldiscussie is een onderzoeksmethode waarbij er inzicht verkregen wordt in de ideeën of gevoelens van de deelnemers van het discussiepanel (Van Assema, Mesters, & Kok, 1992). De betrokkenheid van neurodivergente mensen bij onderzoeken zorgt voor meer valide resultaten en wordt door alle partijen als positief ervaren (van den Bosch, Brouwer & Greaves-Lord, 2024; Fletcher-Watson, et al., 2019; Southby, 2017). Het inzetten van een paneldiscussie heeft in de huidige studie als doel om door middel van de (ervarings)expertise van de deelnemers van het discussiepanel te achterhalen met welke factoren rekening gehouden moet worden om een meetinstrument in te zetten bij neurodivergente mensen. Het discussiepanel bestaat uit mensen die vanuit verschillende rollen betrokken zijn bij het Autisme Team Noord-Nederland (ATN). De paneldiscussie vond plaats op 11 januari 2024 en bestond uit negentien deelnemers. Onder de deelnemers waren zeven studenten en drie onderzoekers (waarvan twee klinisch geschoold), zes personen met autisme

(waarvan twee behandelaar zijn en één psycholoog in opleiding) en drie behandelaren (waarvan één psycholoog in opleiding en twee GZ-psychologen, waarvan één promovendus). Tijdens de paneldiscussie werden de meetpretenties, gebruiksvriendelijkheid en psychometrische eigenschappen van de gevonden meetinstrumenten aan de deelnemers van het discussiepanel voorgelegd. Zij kregen de kans om hierop te reageren en hun ideeën over het inzetten van de meetinstrumenten bij neurodivergente mensen te uiten. De deelnemers van het discussiepanel hebben naderhand twee weken de tijd om een schriftelijke reactie te geven op de gepresenteerde meetinstrumenten. De leden van het discussiepanel zijn gecompenseerd voor hun ingezette tijd en moeite.

Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de meetinstrumenten die gevonden zijn worden besproken en samengevat in een tabel. Vervolgens zullen de uitkomsten van de paneldiscussie worden uitgelicht.

Narratieve review

Door middel van een narratieve review zijn er meetinstrumenten gevonden die de mate van zelfkennis bij een individu meten. Hieronder zullen de gevonden meetinstrumenten worden besproken.

The Self-Reflection and Insight Scale (SRIS)

De SRIS is een meetinstrument dat is ontwikkeld door Grant, Franklin en Langford (2002). Het is bedoeld om zelfreflectie en inzicht te meten, specifiek gericht op hoe individuen hun eigen gedachten, gevoelens en gedragingen begrijpen en interpreteren.

De SRIS bestaat uit twee subschalen:

1. Self-Reflection (zelfreflectie): deze subschaal meet het vermogen van een persoon om na te denken over hun innerlijke ervaringen, zoals gedachten en emoties. Het omvat vragen die gericht zijn op hoeveel aandacht iemand besteedt aan het nadenken over zijn innerlijke wereld.
2. Insight (inzicht): deze subschaal evalueert het vermogen van een persoon om begrip te hebben van zijn eigen gedragingen, motivaties en emoties. Het meet hoe goed iemand in staat is om betekenis te geven aan zijn innerlijke ervaringen en deze te begrijpen in een bredere context.

De test-hertestbetrouwbaarheid over een periode van zeven weken is .77 voor de subschaal zelfreflectie en .78 voor de subschaal inzicht. Beide subschalen hebben een sterke interne betrouwbaarheid van $\alpha > .8$ (Roberts, & Stark, 2008). Uit een onderzoek van Silvia (2021), met $n=1192$, blijkt dat de volledige versie van de SRIS items bevat die weinig

discrimineren en een hoge item-misfit en lokale afhankelijkheid hebben. Na het elimineren van deze items is de vragenlijst verkort van 20 naar 12 items. De beknopte versie behoudt de balans tussen de subschalen, maar scoort hoger op dimensionaliteit, betrouwbaarheid, item-fit en lokale onafhankelijkheid en vertoonde vrijwel geen gendergerelateerde itembias (Silvia, 2021). Het (verkorte) meetinstrument is gratis op internet beschikbaar en Engelstalig.

Self-Awareness Outcomes Questionnaire (SAOQ)

De SAOQ is een vragenlijst die is ontworpen door Sutton (2016) om zelfbewustzijn te meten na een training of interventie gericht op het verbeteren van zelfbewustzijn bij de algemene bevolking. Deze vragenlijst evalueert de effectiviteit van een programma of interventie door te meten hoeveel deelnemers verandering ervaren in hun niveau van zelfbewustzijn na deelname aan de training. De SAOQ bestaat uit vragen die gericht zijn op verschillende aspecten van zelfbewustzijn:

1. Bewustzijn van gedachten en gevoelens: Het vermogen om gedachten, emoties en reacties te herkennen en te begrijpen.
2. Bewustzijn van eigen sterke en zwakke punten: Het begrip van persoonlijke kwaliteiten en gebieden waar verbetering mogelijk is.
3. Bewustzijn van de impact op anderen: Het begrip van hoe het eigen gedrag en handelen anderen beïnvloeden.

De SAOQ heeft, gebaseerd op een onderzoek met $n=215$ participanten, na een factoranalyse een betrouwbaarheid van $\alpha > .7$ voor vier subschalen: reflectieve zelfontwikkeling, acceptatie van zelf en anderen, proactiviteit op het werk en emotionele kosten (Sutton, 2016). De vragenlijst bestaat uit 38 stellingen en is gratis en Engelstalig op internet beschikbaar.

Autonomie-Gehechtheidsschaal (AGS-30)

De AGS-30 is ontworpen door Bekker (2015) en meet de mate van autonomie-gehechtheid bij personen vanaf 16 jaar. De AGS-30 is een Nederlandse zelfrapportagevragenlijst met 3 onderdelen, waarvan één Zelfbewustzijn is. Het uitgangspunt van de test is dat een gezond zelfsturend vermogen (autonomie) onlosmakelijk verbonden is met het vermogen tot verbinding met anderen. Autonomie-gehechtheid is dus het vermogen om òn op jezelf te zijn òn een goede verbondenheid met anderen te realiseren. De test omschrijft Zelfbewustzijn als de capaciteit om zich bewust te zijn van de eigen meningen, wensen, emoties en behoeften en om deze te realiseren in de sociale omgeving. De totale test bestaat uit 30 items en worden beantwoord op een 5 puntsschaal, van 1 (mee oneens) tot 5 (mee eens). Het onderdeel Zelfbewustzijn bestaat uit 10 vragen. De vragenlijst is digitaal beschikbaar voor €3,20 per stuk. Er zijn geen voorbeeldvragen ter inzage beschikbaar. De afname van het onderdeel Zelfbewustzijn duurt circa 5 minuten. De COTAN beoordeelt de AGS-30 met een onvoldoende op betrouwbaarheid en begripsvaliditeit. Uit een onderzoek met $n=591$ studenten is een betrouwbaarheid van $\alpha > .8$ gevonden op de subschaal Zelfbewustzijn. Gezien de beperkte normgroepen, slechts de ‘algemene bevolking’, scoort de vragenlijst ondanks de betrouwbaarheid van $\alpha > .8$ toch onvoldoende op betrouwbaarheid. De criteriumvaliditeit is ook met een onvoldoende beoordeeld door het gebrek aan ondersteunend onderzoek (Egberink, de Leng, & Vermeulen, 2019).

Tabel 1

Vergelijking meetinstrumenten

	SRIS	SAOQ	AGS-30
Subschalen	Zelfreflectie en zelfinzicht	Bewustzijn van gedachten en gevoelens, eigen sterke en zwakke	Zelfbewustzijn (binnen een sociale context)

		punten, de impact op anderen	
Gebruiksvriendelijkheid	5-puntlikertschaal Engels 12 items Gratis	5-puntlikertschaal Engels 38 items Gratis	5-puntlikertschaal Nederlands 10 items €3,20 per afname
Psychometrische eigenschappen	Test-hertestbetrouwbaarheid van .77 en .78 en interne betrouwbaarheid van $\alpha > .8$	Betrouwbaarheid van $\alpha > .7$	Voldoende: kwaliteit van testmateriaal Onvoldoende: betrouwbaarheid, begripsvaliditeit en criteriumvaliditeit

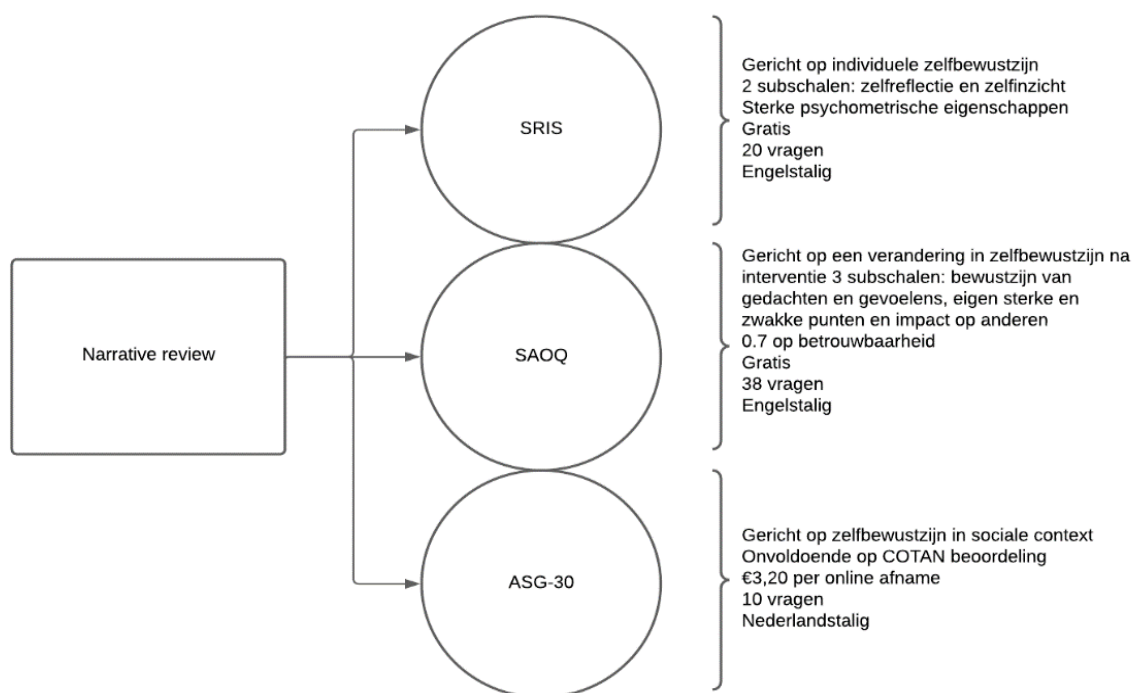
Paneldiscussie

In de paneldiscussie, waarin de meetpretenties, gebruiksvriendelijkheid en psychometrische eigenschappen van de gevonden meetinstrumenten middels een flowchart (figuur 1) zijn gepresenteerd aan de deelnemers, kwam naar voren dat er enkele cruciale overwegingen zijn bij de keuze voor een meetinstrument bij de doelgroep neurodivergente mensen. De deelnemers van het discussiepanel benadrukten het belang van de lengte van de vragenlijst. De voorkeur leek te gaan naar een vragenlijst met maximaal 30 vragen. Een te lange vragenlijst kan leiden tot vermoeidheid bij de respondenten, wat de betrouwbaarheid van de verzamelde gegevens kan beïnvloeden (Lamberink, Landsman-Dijkstra & Cox, 2015). Een aanvullende richtlijn die werd besproken, was de benodigde tijdsduur voor het invullen van de vragenlijst. Om het vertroebelen van de resultaten door vermoeidheid te voorkomen, hebben vragenlijsten met een afnametijd van maximaal 15 minuten de voorkeur. Ook werd tijdens de paneldiscussie genoemd dat antwoorden in een 5-punts Likertschaal werden geprefereerd. Het geeft de respondenten een begrenzing qua antwoordmogelijkheden, maar behoudt voldoende mogelijkheid tot gedetailleerde en waardevolle informatieverwerving.

Deze beperking en mate van detailgerichtheid is bij mensen met autisme belangrijk om toe te passen (Happé & Frith, 2006). Daarnaast werd in de paneldiscussie benoemd dat een slechte beoordeling of het ontbreken van een beoordeling van de psychometrische eigenschappen van de meetinstrumenten niet gewenst is, omdat deze eigenschappen cruciaal zijn voor het waarborgen van de betrouwbaarheid en validiteit van de metingen. Het panel benadrukte ook de afweging voor een zelfrapportagevragenlijst of een informantrapportage. Het resultaat van het meten van zelfbewustzijn zou namelijk gekleurd kunnen zijn juist door de mate van zelfbewustzijn. Wanneer iemand beschikt over weinig zelfbewustzijn, hoe betrouwbaar is het resultaat van een zelfrapportagevragenlijst? Een informantrapportage geeft informatie over iemands zelfbewustzijn vanuit een andere invalshoek (Tak, 2020). De deelnemers hebben geen gebruik gemaakt van de mogelijkheid om tot twee weken na de paneldiscussie een schriftelijke reactie te geven op de gepresenteerde meetinstrumenten.

Figuur 1

Flowchart meetinstrumenten



Discussie

In het discussiehoofdstuk worden de meetinstrumenten tegen elkaar afgewogen op basis van een inhoudelijke analyse van de meetpretenties, gebruiksvriendelijkheid en psychometrische eigenschappen. Op basis van deze afwegingen, wordt een aanbeveling gedaan voor het gebruik van deze instrumenten in de praktijk of in vervolgenterventieonderzoek bij neurodivergente mensen. Ook worden limitaties van het huidige onderzoek besproken en suggesties gedaan voor vervolgonderzoek.

Afweging meetinstrumenten

Meetpretentie

De definitie van zelfbewustzijn die in de huidige studie wordt aangehouden is van Eurich (2018) en luidt: het vermogen om eigen waarden, passies en ambities (passend bij onze omgeving), reacties en impact op anderen en zichzelf te begrijpen. In de huidige studie is ervoor gekozen om dit op te delen in drie aspecten. Het vermogen om eigen waarden, passies en ambities te begrijpen, het vermogen om impact op zichzelf te begrijpen en het vermogen om reacties en impact op anderen te begrijpen. De meetpretentie van de SRIS is deels passend bij de definitie van Eurich (2018), maar mist het aspect dat gaat over het vermogen om reacties en impact op anderen te begrijpen. De meetpretentie van de SAOQ lijkt het aspect over passies en ambities te missen uit de definitie van Eurich (2018). Ten slotte lijkt de meetpretentie van de subschaal zelfbewustzijn van de AGS-30 slechts het aspect van de definitie van Eurich (2018) over de impact op anderen te omvatten. Geen van de meetpretenties van de meetinstrumenten omvat de volledige definitie van Eurich (2018). Dit maakt dat alle meetinstrumenten roodgekleurd zijn in Tabel 2.

Gebruiksvriendelijkheid

Uit de paneldiscussie is gebleken dat een 5-puntlikertschaal de voorkeur heeft voor neurodivergente mensen. Alle drie de meetinstrumenten voldoen hieraan en hebben vijf opties

bij de antwoordmogelijkheden. Op dit criterium zijn alle drie de meetinstrumenten groengekleurd in Tabel 2. De Engelstalige meetinstrumenten zijn even bruikbaar als de Nederlandstalige wanneer ze worden vertaald. Daarom zijn alle drie de meetinstrumenten witgekleurd in Tabel 2 op dit criterium. In de paneldiscussie kwam naar voren dat een meetinstrument met een afnameduur van maximaal 15 minuten de voorkeur heeft. Dit maakt de SRIS, met 12 items, en de AGS-30, met 10 items, geschikter om af te nemen bij een neurodivergente doelgroep dan de SAOQ. De SRIS en de AGS-30 zijn in Tabel 2 groengekleurd bij dit criterium en SAOQ rood. Daarnaast heeft een gratis vragenlijst de voorkeur, waardoor de AGS-30 op dit criterium roodgekleurd is in Tabel 2.

Psychometrische eigenschappen

Van alle meetinstrumenten is de betrouwbaarheid bekend en groengekleurd in Tabel 2. De AGS-30 is als enige beoordeeld door de COTAN. De SRIS en de SAOQ zijn door het ontbreken van een beoordeling roodgekleurd op dit criterium in Tabel 2. De AGS-30 scoort op betrouwbaarheid, begripsvaliditeit en criteriumvaliditeit onvoldoende en is daarom ook roodgekleurd in Tabel 2 (Egberink, de Leng, & Vermeulen, 2019).

Alle drie de meetinstrumenten hebben ‘de algemene bevolking’ als enige normgroep en hebben dus geen aparte normgroep voor klinische of neurodivergente mensen. Alle meetinstrumenten zijn daarom roodgekleurd op dit criterium in Tabel 2.

Tabel 2

Afweging meetinstrumenten

	SRIS	SAOQ	AGS-30
Subschalen	Zelfreflectie en zelfinzicht	Bewustzijn van gedachten en gevoelens, eigen sterke en zwakke	Zelfbewustzijn (binnen een sociale context)

		punten, de impact op anderen	
Gebruiksvriendelijkheid	5-puntlikertschaal	5-puntlikertschaal	5-puntlikertschaal
	Engels	Engels	Nederlands
	12 items	38 items	10 items
	Gratis	Gratis	€3,20 per afname
Betrouwbaarheid	Interne betrouwbaarheid van $\alpha > .8$	Betrouwbaarheid van $\alpha > .7$	Betrouwbaarheid van $\alpha > .81$
COTAN-beoordeling			Voldoende: kwaliteit van testmateriaal Onvoldoende: betrouwbaarheid, begripsvaliditeit en criteriumvaliditeit
Normgroep	Algemene bevolking	Algemene bevolking	Algemene bevolking

Groen = passend bij de behoeften van de belanghebbenden

Wit = neutraal

Rood = niet passend bij de behoeften van de belanghebbenden

Aanbeveling

Op basis van de resultaten van de narratieve review en de paneldiscussie wordt aanbevolen om gebruik te maken van de Self-Reflection and Insight Scale (SRIS) als

hoofdmeetinstrument voor het meten van zelfbewustzijn bij neurodivergente mensen. De SRIS heeft betrouwbaarheid van $\alpha > .8$, is (door de korte afnameduur en gratis beschikbaarheid) gebruiksvriendelijk en de meetpretentie komt gedeeltelijk overeen met de definitie van Eurich (2018) van zelfbewustzijn. Op basis van de paneldiscussie wordt aanbevolen om een informant rapportage toe te voegen als meetinstrument, naast de SRIS. Informanten, zoals ouders, kunnen de problematiek die hun kind ervaart in het dagelijks leven vaak beter verwoorden (Serra, Mulder, & Minderaa, 2002). Een informant rapportage kan aanvullend inzicht bieden in het zelfbewustzijn van neurodivergente personen (Tak, 2020).

Limitaties

De huidige studie kent verschillende limitaties. Tijdens het doen van literatuuronderzoek is gezocht naar de in de methode genoemde zoektermen. Het is mogelijk dat er meetinstrumenten bestaan die een passende meetpretentie hebben bij dit onderzoek, maar die niet naar voren kwamen bij de gebruikte zoektermen. Zoektermen die aanvullend gebruikt hadden kunnen worden zijn: Autisme, Autism, Persoonlijkheidsontwikkeling, Personalitydevelopment, Zelfinzicht, Self-insight, Zelfbesef, Zelfrealisatie en Selfrealisation.

De discussie met de panelleden kende tevens limitaties. De meeting heeft anderhalf uur geduurd, waarin zeven studenten hun meetinstrumenten hebben gepresenteerd. Tijdens de paneldiscussie was daarom weinig tijd om te discussiëren over de gepresenteerde meetinstrumenten. Het was van toegevoegde waarde geweest om alle panelleden bij langs te gaan om hun ideeën over de meetinstrumenten aan te horen en mee te nemen in de huidige studie. Op deze manier was er meer te weten gekomen over welke criteria van meetinstrumenten belangrijk zijn om rekening mee te houden bij het inzetten bij neurodivergente mensen.

Aanbeveling vervolgonderzoek

Ten eerste is het in vervolgonderzoek belangrijk om aandacht te besteden aan het vinden van een geschikt meetinstrument voor de informantrapportage die als aanvulling op de SRIS ingezet kan worden bij neurodivergente mensen om hun zelfbewustzijn te meten.

Daarnaast wordt aanbevolen om de SRIS te testen onder neurodivergente mensen. Dit zou kunnen worden vormgegeven door een aanvullende studie op te zetten waarbij de vragenlijst wordt afgenomen bij neurodivergente mensen. De resultaten kunnen dan worden geanalyseerd en vergeleken met de normgroep van de algemene bevolking en vervolgens tot een aparte normgroep worden gecategoriseerd. Een normgroep voor neurodivergente mensen kan helpen bij het vergroten van de generaliseerbaarheid en de toepasbaarheid van de vragenlijst bij deze doelgroep. Daarnaast zou een uitgebreidere discussie over de meetinstrumenten tijdens de paneldiscussie waardevol zijn voor verdere verfijning van aanbevelingen.

Slotgedachte

Het inzetten van de SRIS, met inachtneming van de suggesties voor toekomstig onderzoek, zal naar verwachting een waardevolle bijdrage leveren aan het meten van zelfbewustzijn bij neurodivergente mensen en, in het grotere plaatje: het bevorderen van hun welzijn.

Literatuurlijst

Axbey, H., Beckmann, N., Fletcher-Watson, S., Tullo, A., & Crompton, C. J. (2023). Innovation through neurodiversity: Diversity is beneficial. *Autism*, 27(7), 2193-2198.

Bekker, M. (2015). *Autonomie-Gehechtheidsschaal AGS-30: Handleiding*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Bottema-Beutel, K. (2017). Glimpses into the blind spot: Social interaction and autism. *Journal of communication disorders*, 68, 24-34.

Cage, E., & Troxell-Whitman, Z. (2019). Understanding the reasons, contexts and costs of camouflaging for autistic adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 49(5), 1899-1911.

Cage, E., Di Monaco, J., & Newell, V. (2018). Experiences of autism acceptance and mental health in autistic adults. *Journal of autism and developmental disorders*, 48, 473-484.

Chapman, R., & Botha, M. (2023). Neurodivergence-informed therapy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 65(3), 310-317.

Cooper, K., Smith, L. G., & Russell, A. (2017). Social identity, self-esteem, and mental health in autism. *European Journal of Social Psychology*, 47(7), 844-854.

de Graaff, B., Alma, M., Stoffels, A. J., Sloot, L., Jagersma, G., Mandemaker, H., ... & Greaves-Lord, K. (2023). Identiteitsontwikkeling bij autisme. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 22, 19-34.

Egberink, I. J. L., de Leng, W. J., & Vermeulen, C. S. M. (2020). *COTAN Documentatie AGS-30: 2019*. Boom uitgevers.

Eurich, T. (2018). What self-awareness really is (and how to cultivate it). *Harvard Business Review*, 4.

Fletcher-Watson, S., Adams, J., Brook, K., Charman, T., Crane, L., Cusack, J., ... & Pellicano, E. (2019). Making the future together: Shaping autism research through meaningful participation. *Autism*, 23(4), 943-953.

Grant, A. M., Franklin, J., & Langford, P. (2002). The self-reflection and insight scale: A new measure of private self-consciousness. *Social Behavior and Personality: an international journal*, 30(8), 821-835.

Greaves-Lord, K., Alma, M., de Graaff, B., Landsman, J., van der Weide, K., Jagersma, G., ... & Van Balkom, I. (2023). Clinical Stance on Response Initiation in Autistic Adults: Co-creating an integrative approach-based on theory and lived experiences-to come from language, via motor action to wellbeing. *Frontiers in Psychology*, 14, 1229596.

Happé, F., & Frith, U. (2006). The weak coherence account: detail-focused cognitive style in autism spectrum disorders. *Journal of autism and developmental disorders*, 36(1), 5-25.

Hull, L., Petrides, K.V., Allison, C. et al. "Putting on My Best Normal": Social Camouflaging in Adults with Autism Spectrum Conditions. *J Autism Dev Disord* 47, 2519–2534 (2017). <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3166-5>

Lamberink, J., Landsman-Dijkstra, J., & Cox, R. F. A. (2015). De invloed van sensorische prikkelverwerking op het functioneren van volwassenen met autisme.

Laterveer, M. (2022, 22 juni). Stuur in godsnaam een paar dyslectici naar Schiphol. *NRC*. Geraadpleegd op 15 maart 2024, van <https://www.dimence.nl/sites/default/files/inline-files/Neurodivergent%20denken%20nrc-krant-20220617.pdf>

Lerner, M. D., Gurba, A. N., & Gassner, D. L. (2023). A framework for neurodiversity-affirming interventions for autistic individuals. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 91(9), 503.

Munten, G., Cox, K., Garretsen, H., & van den Bogaard, J. (2006). Evidence based practice; een kritische reflectie. *Verpleegkunde*, 21(2), 148-156.

Nederlandse Vereniging voor Autisme. (z.d.). Academische Werkplaats Autisme (AWA). Geraadpleegd op 4 februari 2024, van <https://www.autisme.nl/over-autisme/onderzoek-naar-autisme/academische-werkplaats-autisme-awa/>

Neurodiversity Pride Day. (z.d.). Geraadpleegd op 20 april 2024, van <https://www.neurodiversityprideday.com/>

Rampen, M. H. (2022). De samenhang tussen subjectief welzijn en extraversie in de adolescentie: de modererende rol van zelfvertrouwen.

Roberts, C., & Stark, P. (2008). Readiness for self-directed change in professional behaviours: factorial validation of the Self-reflection and Insight Scale. *Medical education*, 42(11), 1054-1063.

Rother, E. T. (2007). Systematic literature review X narrative review. *Acta paulista de enfermagem*, 20, v-vi.

Serra, M., Mulder, E., & Minderaa, R. (2002). Aan autisme verwante contactstoornissen: klinisch beeld en classificatie. *Dth*, 22, 40-51.

Silvia, P.J. (2021). The self-reflection and insight scale: applying item response theory to craft an efficient short form. *Current Psychology*. <https://doi.org/10.1007/s12144-020-01299-7>

Southby, K. (2017). Reflecting on (the challenge of) conducting participatory research as a research-degree student. *Research for All*.

Sutton, A. (2016). Measuring the effects of self-awareness: Construction of the self-awareness outcomes questionnaire. *Europe's journal of psychology*, 12(4), 645.

Tak, N. G. A. (2020). ASS of onveilige hechting bij volwassenen: een diagnostische uitdaging. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 19(3), 13-27.

Van Assema, P., Mesters, I., & Kok, G. (1992). Het focusgroep-interview: een stappenplan. *The focus group interview: stepwise guidelines.* TSG (*Dutch Journal of Health Sciences*), 7, 431-7.

van den Bosch, K., Brouwer, B., & Greaves-Lord, K. (2024). *Evaluatie van de samenwerking tussen mensen met autisme, hun naasten en professionals binnen de Academische Werkplaats Autisme.*

Walker, N. (2014). What is neurodiversity? Some basic terms and definitions.
https://static1.squarespace.com/static/618309342c2ee8376ef9f36e/t/6387e9ca81597b3880147ba0/1669851598123/NickWalker_NEURODIVERSITY-SOME-BASIC-TERMS-AND-DEFINITIONS.pdf Geraadpleegd op 7 november 2023.