



rijksuniversiteit
groningen

Aansluiten bij de Ervaringen en Behoeften van
Mensen met Autisme: Samen op Zoek Naar een
Meetinstrument dat Progressie in Zelfregulatie in
Beeld Brengt.

Emma Anna Maria te Bokkel

Master Thesis – Klinische Psychologie

S5668805
Januari 2025
Vakgroep Psychologie
Rijksuniversiteit Groningen
Thesisbegeleidster: *dr. Kirstin Greaves-Lord*

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

People with autism often experience mental health problems, which contribute to a lower subjective quality of life. Difficulties in self-regulation are likely a contributing factor. The current thesis is a continuation of the project ‘Dealing with (one’s own) autism,’ which explores how the well-being of autistic individuals can be improved by stimulating certain constructs. To assess the effectiveness of these interventions, the present study examines which measurement instruments/questions appropriately capture progress in self-regulation among autistic individuals. This is investigated through qualitative research in collaboration with stakeholders. Four questionnaires were presented to part of the program committee, which includes experts by experience, relatives of autistic individuals, and professionals. The results were then analyzed thematically and presented to the program committee, followed by a panel discussion. The study indicates that questionnaires/items need to be adjusted to better align with the target group. Additionally, incorporating alexithymia into the measurement appears to be valuable. Based on an intervention, questionnaires/items can be selected that best align with individual treatment goals and needs. So far, the BRIEF-A appears to be the most suitable option due to its focus on executive functions, the availability of an informant report, and its comprehensiveness. However, further psychometric research is needed before revised questionnaires/items can be implemented in treatment studies. The present study contributes to the development of an appropriate measurement instrument for self-regulation in autistic individuals, ultimately enabling the monitoring and evaluation of intervention effects over time.

Keywords: Autism Spectrum Disorder, Self-Regulation, Emotion Regulation, Executive Functions, Alexithymia

Samenvatting

Mensen met autisme ervaren vaak problemen met hun mentale gezondheid, wat bijdraagt aan een lagere subjectieve kwaliteit van leven. Problemen in zelfregulatie dragen hier waarschijnlijk aan bij. De huidige thesis is een vervolg op het project ‘Omgaan met (het eigen) autisme’, waarin onderzocht wordt hoe het welzijn van autistische mensen middels het stimuleren van bepaalde constructen verhoogd kan worden. Om de effectiviteit van deze interventies te kunnen meten, onderzoekt het huidige onderzoek welke meetinstrumenten/vragen de progressie in zelfregulatie van autistische mensen passend in kaart brengt. Dit wordt onderzocht middels kwalitatief onderzoek en in samenwerking met de belanghebbenden. Vier vragenlijsten zijn voorgelegd aan een deel van de programmacommissie, die onder andere bestaat uit ervaringsdeskundigen, naasten van mensen met autisme en professionals. Deze resultaten zijn vervolgens thematisch geanalyseerd en gepresenteerd aan de programmacommissie, waarop een paneldiscussie volgde. Uit het onderzoek komt naar voren dat vragenlijsten/items aangepast moeten worden om aan te sluiten bij de doelgroep. Daarnaast lijkt het betrekken van alexithymie bij de meting waardevol. Op basis van een interventie kunnen vragenlijsten/items geselecteerd worden, die inhoudelijk het beste aansluiten bij de persoonlijke behandeldoelen/behoefte. Vooralsnog lijkt de BRIEF-A het meest passend, wegens de focus op executieve functies, beschikbare informantelijst en volledigheid. Om herziene vragenlijsten/items in te kunnen zetten in behandelstudies, zal eerst verder psychometrisch onderzoek nodig zijn. Het huidige onderzoek draagt bij aan de ontwikkeling van een passend meetinstrument over zelfregulatie bij autistische mensen, om op termijn het effect van interventies te kunnen monitoren en beoordelen.

Trefwoorden: Autisme Spectrum Stoornis, Zelfregulatie, Emotieregulatie, Executieve Functies, Alexithymie

Inhoudsopgave

Introductie	6
Welzijn bij Autisme	6
Zelfregulatie	7
Zelfregulatie bij Autisme	7
Het Onderzoek	8
Methode	9
Respondenten	9
Design en Procedure	9
Materialen	12
Resultaten	15
Resultaten Vragenlijsten	15
Resultaten Paneldiscussie	21
Discussie	23
Samenvatting en Interpretatie van Belangrijkste Resultaten	23
Implicaties	25
Methodologische Limitaties en Kwaliteiten	27
Conclusie en Advies	29
Referenties	30
Bijlage A. Analyse BRIEF-A	40
Bijlage B. Analyse ASRI	52
Bijlage C. Analyse BSC	64
Bijlage D. Analyse BPM	76
Bijlage E. Vragenlijsten	93
Bijlage F. Aansluiting Items Vragenlijsten	100
Bijlage G. Notulen Paneldiscussie	101
Bijlage H. Instructie	103

Introductie

Als eerst zal stilgestaan worden bij het woordgebruik in deze thesis. Momenteel is er een variërende voorkeur voor het gebruik van persoon-eerst-taalgebruik en identiteit-eerst-taalgebruik, in dit geval ‘mensen met autisme’ en ‘autistische mensen’. Uit recent Nederlands onderzoek blijkt het merendeel van mensen met autisme en hun ouders een voorkeur te hebben voor persoon-eerst-taalgebruik (Buijsman et al., 2022). In deze thesis wordt het advies van het onderzoek gevolgd om alsnog beide benamingen door elkaar te gebruiken, om aan ieders voorkeuren gehoor te geven.

Welzijn bij Autisme

Welzijn is een breed begrip, bestaande uit meerdere aspecten, die vanuit verschillende perspectieven bekeken wordt. Subjectief welzijn wordt beschreven als het ervaren van veel positieve en weinig negatieve emoties, en tevreden zijn met het eigen leven (Diener et al., 2000). Welzijn wordt positief in verband gebracht met onder andere mentale- en fysieke gezondheid, werk- en academische prestaties, creativiteit en kwalitatief goede relaties (Kansky & Diener, 2017).

Mensen met autisme ervaren vaak problemen op sociaal gebied, zoals in communicatie, maar ook op het gebied van mentale gezondheid. Zo blijken zij een hogere mate van angst- en depressieve klachten te ervaren (Cooper et al., 2017). Daarnaast ervaren mensen met autisme vaak gedurende hun hele leven problemen met executief functioneren, emotieregulatie en in het sociale domein. Deze problemen dragen bij aan een lagere subjectieve kwaliteit van leven en het gevoel om vast te zitten (Dijkhuis et al., 2016; Hartman et al., 2016). Uit onderzoek blijkt dat het vergroten van zelfkennis, zelfacceptatie, zelfregulatie en zingeving op de korte termijn kan bijdragen aan de positionering binnen de maatschappij en het verhogen van welzijn bij mensen met autisme op de langere termijn (Greaves-Lord et al., 2023). Binnen het huidige project ligt de focus op zelfregulatie.

Zelfregulatie

Zelfregulatie heeft vele definities in de wetenschap, waardoor geen eenduidige consensus is over de betekenis en omvattendheid van het construct. Hierdoor zijn er verschillende theorieën over zelfregulatie en overlappen deze deels (MacKenzie et al., 2011; Nigg, 2016). Een voorbeeld hiervan is dat sommige onderzoekers zelfregulatie en zelfcontrole door elkaar gebruiken, maar andere onderzoekers hier wel verschillende betekenissen aan toekennen (McClelland et al., 2017). Volgens Zeidner et al. (2000) zijn onderzoekers het over het algemeen eens dat “self-regulation involves cognitive, affective, motivational, and behavioral components that provide the individual with the capacity to adjust his or her actions and goals to achieve desired results in light of changing environmental conditions” (p. 751). Daarbij zijn onderzoekers het ook eens dat zelfregulatie gedurende de gehele levensloop van belang is voor welzijn (McClelland et al., 2017).

Zelfregulatie bij Autisme

Executieve functies (EF) en emotieverwerking zijn belangrijke componenten voor zelfregulatie. Hofmann et al. (2012) stellen dat succesvolle zelfregulatie uit meerdere componenten bestaat, waaronder het kunnen evalueren van gevoelens, gedachten en gedrag, maar ook de capaciteit en motivatie om dit te doen. EF hebben betrekking op de capaciteit voor zelfregulatie, hiervoor zijn de volgende EF belangrijk: het werkgeheugen, inhibitie van gedrag en cognitieve flexibiliteit. Problemen met deze functies kunnen dan ook resulteren in problemen in zelfregulatie (Hofmann et al., 2012). Uit onderzoek blijkt dat autistische mensen vaak meer problemen met executief functioneren en emotieverwerking ervaren. De problemen in EF, waaronder problemen in cognitieve flexibiliteit en zelfmonitoring, dragen bij aan een lager subjectief welzijn (Dijkhuis et al., 2016).

Daarnaast ervaren mensen met autisme vaak problemen in het reguleren van emotionele reactiviteit en het afstemmen van hun gedrag op sociale situaties. Problemen in

deze regulatie kunnen bijdragen aan het verklaren van problemen in het sociale domein en de verhoogde kwetsbaarheid voor psychische comorbiditeit (Loveland, 2004).

Zelfregulatie speelt dus een belangrijke rol in het welzijn bij mensen met autisme. Uit onderzoek komt naar voren dat interventies de emotieregulatie en het executief functioneren bij kinderen met autisme kunnen verbeteren (Cavalli et al., 2021; Scarpa & Reyes, 2011). Het verbeteren van zelfregulatie bij mensen met autisme, zou ervoor kunnen zorgen dat ze minder vast zitten en de kans op psychische problemen verkleinen (Greaves-Lord et al., 2023).

Het Onderzoek

Momenteel wordt onderzoek gedaan naar hoe bepaalde constructen (zoals zelfregulatie) gestimuleerd kunnen worden, om het welzijn van mensen met autisme te verhogen. Hiervoor is het van belang dat gemeten kan worden wat de invloed van de interventie op deze vaardigheid is. Daarom wordt in dit deelonderzoek onderzocht welke meetinstrumenten dit construct in beeld brengen en het beste aansluiten bij de doelgroep. De onderzoeksvraag in het huidige onderzoek is: ‘Welke meetinstrumenten/vragen brengen de progressie in zelfregulatie van autistische mensen passend in kaart?’.

Om antwoord te geven op de onderzoeksvraag, zal een selectie van meetinstrumenten voorgelegd worden aan de programmacommissie. Deze commissie bestaat uit mensen met autisme en naasten, maar ook uit professionals uit de zorg, onderwijs, beleid en onderzoek (Duea et al., 2022; Van den Bosch et al., 2024). Zij zullen suggesties doen over welke items het meest toepasselijk zijn. Na de verwerking van hun responsen, volgt een presentatie van de resultaten met een paneldiscussie. Op basis van de mogelijkheden en voorkeuren zal vervolgens een advies worden uitgebracht. Het onderzoek is vormgegeven als kwalitatief participatief onderzoek en zal methodes van Adaptive Intervention Mapping bevatten (Belansky et al., 2013). Gezien de exploratieve aard van het onderzoek, is het niet mogelijk om hypothesen te formuleren.

Methode

Respondenten

In dit participatieve onderzoek wordt samengewerkt met de programmacommissie, die als onderdeel van de Academische Werkplaats Autisme (AWA) tot stand is gekomen (Nederlandse Vereniging voor Autisme, z.d.-a). Er zullen ongeveer vijf personen uit deze commissie deelnemen aan het huidige deelproject. Zij hebben zichzelf in kunnen schrijven op de verschillende thema's, waaronder zelfkennis, zelfacceptatie, zelfregulatie en zingeving. Op deze manier hebben zij aan kunnen geven met welke onderwerpen zij mee willen denken. Mogelijk worden nog aanvullingen gevraagd wat betreft de samenstelling van de responsgroep, om zo voldoende diversiteit in de responsen te waarborgen. Een vereiste is dat de groep minimaal twee mensen met autisme bevat (ASS diagnose volgens DSM-IV-TR/ DSM 5 en een intelligentiescore ≥ 70). Dit moet ervoor zorgen dat in de responsgroep zowel de doelgroep, maar ook aanvullende perspectieven vertegenwoordigd zijn, zodat zowel gebruikers als zorgverleners inspraak hebben. Dit is van belang aangezien beide groepen in de toekomst gebruik zullen maken van de vragenlijsten. De respondenten krijgen betaald voor hun tijd en krijgen reiskosten vergoed. Hierover zijn afspraken vastgesteld in een samenwerkingscontract dat in het jaar voorafgaand aan dit project gezamenlijk opgesteld is. Twee weken voor deelname is deze samen definitief vastgesteld.

Design en Procedure

Het huidige onderzoek is een vervolg op het project 'Omgaan met (het eigen) autisme' (Nederlandse Vereniging voor Autisme, z.d.-b). Hierin zijn in een eerder stadium een aantal vragenlijsten onderzocht met betrekking tot, onder andere, zelfregulatie (Willemsen, 2024). In het huidige onderzoek zullen vragenlijsten ter inspectie voorgelegd worden aan de respondenten, om zo nader te onderzoeken of deze aansluiten bij de doelgroep en de conceptualisatie die zij hebben van het construct. De vragenlijsten zullen worden

geselecteerd vanuit literatuuronderzoek en vanuit resultaten van voorgaand onderzoek (Willemsen, 2024). Voor de literatuurstudie worden Google Scholar en SmartCat gebruikt.

De onderzoeksvraag focust op wat een passende wijze is om zelfregulatie te meten middels integratie van informatie uit wetenschap, ervaringskennis en professionele expertise (Houser, 2010). 'Passend' omvat enerzijds op psychometrisch valide en betrouwbare wijze verandering in het construct in kaart brengen (Sytema & Van der Krieken, 2013), maar tevens het aansluiten bij de ervaringen, behoeften en conceptualisaties van autistische mensen en andere belanghebbenden. Deze combinatie wordt gezien als 'passend', in lijn met de aanpak binnen evidence-based practice (Houser, 2010).

De projectleider stuurde de respondenten (programmacommissieleden) de geselecteerde vragenlijsten, zodat de deelnemers anoniem bleven. Deelnemers kregen de instructie om items te beoordelen door deze rood of groen te markeren. Groen stond voor items die zelfregulatie meten, zoals zij dit geconceptualiseerd hadden en bij hen aansloot (bijvoorbeeld qua verwoording) en rood voor items die dit niet deden. Er is gevraagd per gemarkeerd item een argumentatie te geven. Deze argumentatie kon over verschillende onderdelen gaan, zoals belang van de inhoud, formulering of gebruiksgemak. Daarnaast werd gevraagd naar hun mening over de antwoordopties (aantal en formulering) en of de respondenten nog items misten, waardoor mogelijk relevante deelaspecten geïdentificeerd konden worden. De suggesties van de respondenten waren gericht op het zo volledig en inhoudelijk mogelijk in kaart brengen van het construct zelfregulatie, maar ook om af te stemmen op de doelgroep (wensen en behoeften). In de eerste week van november werden de vragenlijsten gemaïld, met het verzoek binnen 14 dagen te reageren. Op 15 november is op een gezamenlijk congres een mondelinge reminder gegeven en is de Behavior Rating Inventory of Executive Function voor volwassenen (BRIEF-A; Scholte & Noens, 2011) fysiek afgegeven, aangezien deze wegens auteursrecht niet digitaal kon worden verstuurd. Op

20 en 27 november zijn via de mail reminders gestuurd, waarbij in de laatste mail is benoemd uiterlijk voor 1 december te reageren. Wegens het later toevoegen van de Adult Self Report Index (ASRI; Moilanen, 2007), is deze op 29 januari aan 3 leden van de programmacommissie voorgelegd. Voor de start van het huidige onderzoek is de Brief Problem Monitor (BPM; Achenbach & Ivanova, 2018) fysiek voorgelegd aan de programmacommissie.

Wegens weinig respons is in overleg besloten personen uit de thesishoofgroep ook te betrekken als respondenten. Deze personen zijn bijna afgestudeerd als zorgprofessionals, immers bevat de programmacommissie deze ook. Hiervoor zijn groepen gemaakt van drie studenten, waarin elke deelnemer de vragenlijsten van de andere twee deelnemers voorzag van feedback.

De responsen zullen vervolgens thematisch geanalyseerd worden. Thematisch analyseren is een flexibele methode, waardoor de data breed geanalyseerd kan worden. Daarbij kan het kernbegrippen identificeren en nieuwe inzichten geven (Braun & Clarke, 2006). Dit kan resulteren in het groeperen van input op basis van bekende thema's (deductief analyseren), maar ook in het detecteren van nieuwe thema's die belangrijk zijn voor mensen met autisme wat betreft het meten van zelfregulatie (inductief analyseren).

Na de analyse worden de resultaten visueel en mondeling gepresenteerd aan de programmacommissie op 9 januari 2025. Op deze manier worden de resultaten teruggekoppeld en de respondent geïnformeerd en betrokken bij de interpretatie en besluitvorming over de advisering (Aoki et al., 2022; Thomas, 2016). Zij hebben dan de mogelijkheid om vragen te stellen en kunnen, indien nodig, nog aanvullende feedback/suggesties geven. Hun feedback wordt verwerkt, waarna een geïntegreerd advies wordt uitgebracht over welke vragenlijsten/items zelfregulatie passend in kaart brengen.

Het betrekken van de programmacommissie na de analyse is van belang om ervoor te zorgen dat het advies dat volgt uit de resultaten (en hiermee later ook de monitoring van de uitkomsten van de momenteel parallel in ontwikkeling zijnde interventie) nuttig, duurzaam en goed op de belanghebbenden afgestemd is (Pellicano et al., 2014). Zonder deze betrokkenheid is de kans aanwezig dat informatie gemist wordt, verloren gaat of onvoldoende wordt toegepast door onvoldoende draagvlak. In het onderzoek denken de respondenten daarom gelijkwaardig mee en zijn zij actief betrokken bij het vormgeven van de interventie, meetinstrumenten en het onderzoeksdesign. Daarom worden de huidige resultaten teruggekoppeld en worden zij betrokken in de verdere besluitvorming. Hun bijdrage zorgt ervoor dat beter aangesloten kan worden bij de behoeften van mensen met autisme en in de toekomst meer draagvlak is voor de toepassing van de adviezen (Aoki et al., 2022; Van den Bosch et al., 2024).

De resultaten m.b.t. vragenlijsten worden op basis van de naar voren gekomen vragenlijst-overstijgende thema's en subthema's besproken, waarna eventueel vragenlijst specifieke punten besproken zullen worden. Daarna worden de resultaten van de paneldiscussie besproken.

Materialen

In totaal worden in het onderzoek vier vragenlijsten voorgelegd aan de respondenten. Ten eerste kwam uit eerder onderzoek de BRIEF-A naar voren als meetinstrument dat zelfregulatie bij autisme in kaart zou kunnen brengen (Scholte & Noens, 2011; Willemsen, 2024). Deze vragenlijst brengt EF in beeld, waaronder verschillende aspecten die van belang zijn bij zelfregulatie. De BRIEF-A is voor volwassenen en bestaat uit twee versies, een zelfrapportage en een informantenrapportage (Scholte & Noens, 2011). Hierdoor kan een compleet beeld gevormd worden over de EF. De vragenlijst meet de volgende negen schalen: Inhibitie, Emotieregulatie, Plannen en organiseren, Flexibiliteit, Zelfevaluatie,

Werkgeheugen, Initiatief nemen, Ordelijkheid en Taakevaluatie. De vragenlijst bevat een totaalscore, maar ook een Gedragsregulatie index en Metacognitie index (Halvorsen et al., 2018; Scholte & Noens, 2011).

De Gedragsregulatie index bevat de schalen Inhibitie, Emotieregulatie, Flexibiliteit en Zelfevaluatie, wat weergeeft hoe goed een persoon in staat is om gedrag, cognitie en emotie te reguleren (Scholte & Noens, 2011). De Metacognitie index bevat de schalen Plannen en organiseren, Werkgeheugen, Initiatief nemen, Ordelijkheid en Taakevaluatie. Metacognitie is onder andere betrokken bij het actief oplossen van problemen in verschillende situaties. Problemen in gedragsregulatie kunnen invloed hebben op de metacognitie (Scholte & Noens, 2011).

De betrouwbaarheid van de BRIEF-A is voldoende, maar de normen, begripsvaliditeit en criteriumvaliditeit onvoldoende (Egberink & De Leng, 2012). De onvoldoende beoordelingen komen voornamelijk door te weinig onderzoek. De BRIEF-A is een vervolg op de BRIEF, die voor kinderen is ontwikkeld om het executief functioneren te kunnen meten (Huizinga et al., 2020). Deze vragenlijst heeft dezelfde norm en validiteit beperkingen als de BRIEF-A (Egberink & De Leng, 2014). Echter is naar de kinderversie meer onderzoek gedaan en is voor de BRIEF een verbeterde versie ontwikkeld, de BRIEF-2. De validiteit en betrouwbaarheid van deze vernieuwde lijst zijn wel voldoende (Huizinga et al., 2023).

Ten tweede is ook de ASRI (Moilanen, 2007) uit het onderzoek van Willemsen (2024) naar voren gekomen. De ASRI meet zelfregulatie bij adolescenten middels vier domeinen (gedrag, cognitie, aandacht en monitoring) en vijf componenten (activatie, monitoren, adaptie, inhibitie en aanhoudendheid). Het onderscheidt de vragenlijst dat deze ook zelfregulatie op korte en lange termijn meet. De betrouwbaarheid van deze schalen is voldoende en de vragenlijst bevat een hoge interne en constructvaliditeit (Moilanen, 2007). Moilanen (2007) argumenteert dat korte en lange termijn zelfregulatie een beroep kunnen

doen op andere vaardigheden. Korte termijn focust op het reguleren van impulsen, emotie en aandacht in het nu, waar lange termijn ook vooruitplannen kan bevatten (Moilanen, 2007).

Ten derde de BSC, deze meet zelfcontrole en is een verkorte versie van de Self Controle Scale (Tangney et al., 2004). De BSC bevat 13 items, waar de volledige versie 36 items bevat. Onderzoek wijst erop dat beide versies betrouwbaar en valide zijn. Een lage zelfcontrole wordt in verband gebracht met verschillende negatieve uitkomsten, waaronder problemen in het sociale leven, emotionele patronen en persoonlijk aanpassingsvermogen (Tangney et al., 2004).

Tot slot de Brief Problem Monitor (Achenbach & Ivanova, 2018). De vragenlijst meet ontregeling van gedachten, gedrag en gevoel, wat gezien kan worden als disregulatie (De Vries et al., 2020). Het doel om zelfregulatie te verbeteren, zou ook beschouwd kunnen worden als het doel om in ieder geval ernstige ontregeling te verminderen. Hierbij kan gedacht worden aan het verminderen van een klinische score, naar subklinisch. De BPM bevat in totaal vier schalen, drie specifieke schalen (internaliserende-, externaliserende- en aandachtproblemen) en een schaal voor de totaalscore (Achenbach & Ivanova, 2018). Items zijn afgeleid van de Adult Self-Report en Adult Behavior Checklist en zijn voldoende betrouwbaar en valide (Achenbach & Ivanova, 2018; Achenbach & Rescorla, 2003). De vragenlijst kan worden gebruikt voor herhaalde metingen, bevat een informantenrapportage en biedt de mogelijkheid om drie items over problemen en sterktes toe te voegen (Achenbach & Ivanova, 2018).

De BPM is op basis van wetenschappelijke kennis en ervaring toegevoegd door de projectleider en de PhD-student, omdat uit eerder onderzoek bleek dat er een autismesubgroep bestaat die voornamelijk problemen heeft met regulatie (Greaves-Lord et al., 2013). Mogelijk is de focus op disregulatie hierbij passender dan op autistische trekken en zou deze groep onder een stemmingsstoornis classificatie kunnen vallen (Greaves-Lord et al.,

2013; Roy et al., 2014), al zijn er ook tegenstanders van deze benadering (Axelson et al., 2011).

Resultaten

Resultaten Vragenlijsten

Door de inconsistentie in kleurgebruik (sommige respondenten hebben de instructie niet opgevolgd), is besloten om bij respondenten die reageerden zonder kleurindicaties, de inhoudelijke responsen die wijzen op de aansluiting van de vraag ook mee te nemen als rood en groen.

In Tabel 1 zijn de respondenten per vragenlijst weergegeven. Bij de BRIEF-A en BSC hebben 3 respondenten kleuren gebruikt en bij de ASRI en BPM 2 respondenten. De responsen van de BPM waren door de programmacommissie niet gekleurd, aangezien zij voorgaand een andere instructie hadden ontvangen. De twee personen uit de thesisgroep hebben wel kleuren gebruikt. De analyses, item specifieke en algehele feedback zijn voor de BRIEF-A terug te vinden in Bijlage A, voor de ASRI in Bijlage B, voor de BSC in Bijlage C en voor de BPM in Bijlage D. Vragenlijsten die vrij toegankelijk (openbaar) zijn, zijn opgenomen in Bijlage E.

Tabel 1

Respondenten per Vragenlijst

Achtergrond	BRIEF-A	ASRI	BSC	BPM
Programmacommissie	2	2	3	24
Thesisgroep	2	1	2	2
Totaal	4	3	5	26

Construct

Passend/ Niet Passend. Uit de analyse kwamen items als passend of niet passend naar voren. Dit is beoordeeld op basis van de respons op het item. In Bijlage F zijn de items per vragenlijst weergegeven, waarbij minimaal één respons indiceerde dat het item passend of niet passend was. Zes items van de BRIEF-A zijn als niet passend beoordeeld, echter komen drie items uit de schaal ‘onwaarschijnlijkheid’. Deze items hebben een validiteitstaak en zijn niet gericht op het meten van EF, hierdoor blijven inhoudelijk drie items over als niet passend. Bij de ASRI zijn items die geel gekleurd waren, maar waar tekstueel het advies stond deze uit de vragenlijst te halen, als negatief meegerekend.

Missende Items. Respondenten geven aan meerdere onderwerpen/items te missen. Ten eerste over emotieregulatie bij de BRIEF-A en BSC. Zo geeft een respondent aan dat meer items direct over emotieregulatie moeten gaan om geen nuance mis te lopen en argumenteert dat “Vooral bij zoiets complex als emotieregulatie denk ik echt dat die nuance beter gevangen moet worden om een fatsoenlijk beeld te schetsen.” (zie Tabel A2). Daarnaast is behoefte aan vragen over emotieregulatie (beheersing van emotie) in verschillende situaties. Ten tweede wordt bij de BRIEF-A benoemd specifieke kenmerken van autisme te missen, die ook invloed kunnen hebben op emotieregulatie. Zo benoemd een respondent “Ik vind namelijk dat ze onvoldoende rekening houden met bepaalde specifieke kenmerken van autisme, zoals sensorische overprikkeling, de denkpatronen en het ervaren van problemen op sociaal gebied, die ook invloed kunnen hebben op emotieregulatie.” (zie Tabel A2). Ten derde mist men items bij de BRIEF-A en BPM die op interne processen duiden, zoals alexithymie. Zo benoemd een respondent “Tenslotte valt mij op dat de items gaan over gedrag (i.e., wat wij van buiten kunnen zien) en niet zo zeer interne processen (en ja, het is een gedragsvragenlijst maar interne cognitieve processen en gedrag zijn nou eenmaal met elkaar verbonden.)” (zie Tabel A2). Volgens de respondent zou de BRIEF-A wel EF (emotionele helderheid) meten, maar het monitoren van wat intern en extern gebeurt niet.

Hierbij is door de respondent verwezen naar het artikel van Koven en Thomas (2010).

Daarnaast benoemen respondenten bij de BPM ook het missen van alexithymische items. Tot slot rapporteren respondenten bij de BPM nog items te missen over onder andere:

leefstijl/zelfzorg, angsten, verbondenheid met andere mensen/de maatschappij en piekeren (zie Tabel D2).

Vraagstelling

Formulering. Bij alle vragenlijsten geven respondenten feedback over de formulering van vragen. Ten eerste geeft een respondent bij de BRIEF-A aan dat de vragen te veel focussen op tekorten en het taalgebruik stigmatiserend kan zijn. De respondent benoemd “Je zet de verschillen neer als tekorten en door dat te doen nodig je mensen ook niet uit om werkelijk te reflecteren maar om weg te stoppen en te bagatelliseren.” (zie Tabel A2). Ook bij de BPM gaf een respondent aan dat de formulering de indruk wekt dat alle problemen bij de persoon zelf liggen. Bij de ASRI benoemd een respondent dat de formulering van de vragen te veel gericht is op neurotypische mensen en hierdoor een ‘neurotypisch normatief karakter’ heeft. Ten tweede geeft een respondent bij de BRIEF-A aan de vergelijking met vrienden/omgeving niet passend te vinden, aangezien neurodivergente mensen vaak met andere neurodivergenten omgaan in plaats van met neurotypische mensen. Hierdoor zouden vragen die gericht zijn op een vergelijking of mening van de omgeving niet representatief zijn. Echter geeft een respondent bij de BPM aan juist in de formulering een vergelijking met de standaard populatie/naasten te missen. Hierdoor mist de respondent een objectieve maat, al pakt deze manier van vraagstelling wel de eigen interpretatie mee. Ten derde geven respondenten bij de ASRI en BSC aan dat bepaalde woorden niet passend zijn zoals ‘lui’ en ‘iron self-discipline’ (zie Tabel B1 en Tabel C1). Ten vierde geven respondenten bij de BSC en BPM aan dat zij sommige vragen liever op een andere manier geformuleerd zien en doen zij suggesties voor mogelijke aanpassingen. Tot slot geven respondenten twee specifieke

punten bij de ASRI aan. Woorden die een indicatie geven van hoe vaak iets gebeurt zoals ‘usually’ zijn dubbel in combinatie met de antwoordopties. Daarnaast vinden twee respondenten de vraagstelling van item 7, over het wensen dat iemand meer zelfdiscipline had, niet passend. Zij geven aan dat de wens meer zelfdiscipline te hebben geen indicatie geeft van het huidige niveau van zelfdiscipline.

Specificering. Ook meer behoefte aan specificering komt bij alle vragenlijst naar voren. Ten eerste komen bij alle vragenlijsten onduidelijke/subjectieve woorden en zinsdelen voor. Dit gaat over subjectieve woorden zoals ‘te’, ‘overdreven’, ‘grote taak’ en ‘snel’. Op ‘te’ komen bijvoorbeeld reacties zoals “Wat is ‘te’?” en “Ik vind ‘te’ misschien een beetje raar in deze zin, want wanneer is iets ‘te’?” (zie Tabel D1). Ook inhoudelijk roepen woorden vragen op, zoals bij ‘driftig’ en ‘pleasure’. Hierop worden reacties gegeven, zoals “Wat is driftig?”, “Hoe ziet dat eruit?” en “Pleasure is een beetje vaag, wat bedoel je daarmee? Videogames? Drank? Hobby’s?” (zie Tabel C1 en Tabel D1). Maar ook zinsdelen kunnen onduidelijk zijn, zoals ‘opdrachten die meer dan één stap vereisen’, hierbij zouden respondenten een voorbeeld fijn vinden. Ten tweede wordt bij de BRIEF-A, BSC en BPM aangegeven dat men behoefte heeft aan het specificeren van situaties/context. Zo kan onderscheid zijn in het functioneren thuis en op het werk, bij moeilijke en makkelijke taken en kan concentratie verschillen op basis van de situatie waarin iemand zich bevindt. Ten derde geven respondenten bij de ASRI en BPM items aan waarvan ze niet duidelijk vinden wat precies wordt gevraagd, zoals bij ‘I can keep working on it.’. Een respondent geeft aan dit te breed en vaag te vinden en ziet twee mogelijke interpretaties, namelijk “Dat je er echt goed en gefocust mee bezig blijft of dat je überhaupt gewoon niet ermee stopt?” (zie Tabel B1). Ook als een item vraagt naar de mening van anderen, zoals ‘anderen mogen mij niet’ kan dit onduidelijk zijn. Respondenten geven aan het niet duidelijk te vinden wie die anderen zijn, of naar de realiteit of hun eigen ervaring wordt gevraagd en dat ze de mening van

anderen niet weten. Tot slot geven twee respondenten bij de BSC aan meer nuance te willen in een bepaalde vraagstelling, zoals bij ‘I say inappropriate things.’. Hierbij zou onderscheid gemaakt kunnen worden tussen dit ongewild doen en iemand die dit bewust doet (om bijvoorbeeld eerlijk te zijn).

Verbreden. Een andere behoefte die bij alle vragenlijsten voorkwam was het verbreden van vragen. Ten eerste gaven respondenten bij de BRIEF-A en BSC aan dat sommige vragen te specifiek zijn. Zo vraagt een item naar het doen van dingen die slecht voor je zijn, als ze leuk zijn. Echter sluit de specificering ‘als ze leuk zijn’, dingen doen die slecht voor je zijn in het algemeen (ongeacht of ze leuk zijn) uit. Ten tweede gaven respondenten bij de ASRI en BPM aan dat vragen die refereren naar werk te beperkend zijn, aangezien werk niet van toepassing kan zijn (werkloos, studie, etc.). Zij adviseren deze term breder te trekken, zodat het betrekking kan hebben op de gehele doelgroep.

Opdelen. Bij de BRIEF-A en BPM kwam naar voren dat respondenten de behoefte hebben dat sommige vragen opgedeeld worden. Dit heeft betrekking op vragen waarin vaak naar twee of meer dingen wordt gevraagd, waardoor meerdere antwoorden mogelijk zijn. Deze vragen bevatten vaak het woord ‘of’, zoals bij ‘Ik heb moeite om vrienden te maken of te houden.’. Zo reageert een respondent met “Maken lukt top, houden is best moeilijk.” (zie Tabel D1).

Vragenlijstkenmerken

Antwoordopties. Uit de feedback op de BRIEF-A, BSC en BPM komt ten eerste naar voren dat respondenten een voorkeur hebben voor een schaal met vijf antwoordopties. Dit komt ook naar voren in de respons van twee personen op de BPM die een kruisje hebben gezet tussen twee antwoordopties in (bijvoorbeeld tussen 0 en 1). Drie opties wordt als vrij ongenueanceerd gezien, ook omdat de optie ‘nooit’ letterlijk genomen kan worden. Ten tweede geven respondenten bij de BRIEF-A en BSC aan specificering van de antwoordopties

te missen. Een respondent stelt voor eventueel percentages aan elke optie toe te kennen. Responsen op de BPM (waar per optie gespecificeerd is) wijzen erop dat dit eenduidig moet worden gedaan. Zo wordt de score 2 beschreven als ‘duidelijk of vaak’, wat men twee verschillende dingen vindt.

Lengte. Over de lengte van vragenlijsten zijn verschillende meningen. Bij de BSC (13 vragen) geeft een respondent aan de vragenlijst erg kort te vinden en liever 20-25 vragen had gehad. Een respondent bij de ASRI (36 vragen) geeft aan de vragenlijst te lang te vinden en adviseert een keuze te maken tussen vragen die op elkaar lijken, om zo de vragenlijst in te korten. Bij de BPM (18 vragen) benoemd een respondent de korte lengte juist als een positief punt.

Specifieke Punten. Bij de BRIEF-A geeft een respondent aan de controlevragen erg duidelijk en afleidend te vinden. Bij de BPM geven twee deelnemers aan dat zij buiten de leeftijdscategorie van de vragenlijst vallen (18-59). Daarnaast geeft een respondent aan te denken dat de BPM waarschijnlijk niet sensitief genoeg is voor herhaalde metingen. Tot slot geven twee respondenten aan de instructie van de BPM niet duidelijk te vinden. Zij vragen zich af of de vragenlijst over hun eigen mening over zichzelf gaat, over de mening van andere mensen over hen of over objectieve eigenschappen.

Respons

Zoals eerder benoemd zijn respondenten soms afgeweken van de instructie wat betreft het kleurgebruik. Bij de BRIEF-A heeft een respondent aangegeven dat de vragenlijst voornamelijk positieve aspecten had en daarom niet met kleuren kon werken. Bij de ASRI heeft een respondent de kleur geel toegevoegd, voor items waar diegene over twijfelde. Gele markeringen hadden voornamelijk betrekking op de vraagstelling of voorstellen om een item af te wegen ten opzichte van andere items, om de vragenlijst in te korten. Bij de ASRI en BPM hebben respondenten items onder andere rood gemarkeerd op basis van de formulering,

missende specificering of het niet opdelen van een item, ongeacht de inhoudelijke relevantie. Bij de BSC heeft een respondent naast groen en rood, ook blauw en geel gebruikt. Hierin gaf de kleur blauw items aan die de respondent ‘okay’ vond en geel vragen die beter geformuleerd konden worden. Onderaan de BPM stond een lijstje waar extra items ingevuld konden worden, voor drie respondenten was het onduidelijk wat zij hiermee moesten.

Vragenlijst specifiek

In totaal hebben 15 personen de BPM ingevuld, 9 personen hadden dit niet gedaan en 4 personen hadden alleen de score ingevuld (zonder verdere respons). De vragen zijn zo geformuleerd dat een hogere score meer problemen met zelfregulatie representeert. In meer dan 50% van de gevallen hebben respondenten een 0 ingevuld bij 8 items. In meer dan 70% is dit het geval bij vraag 5, 13 en 14 (zie Tabel B3).

Resultaten Paneldiscussie

In sommige items wordt gevraagd hoe respondenten denken dat de omgeving hen ziet. Bij zowel de BRIEF-A als de BPM is hierop door verschillende respondenten gereageerd en lopen de meningen uiteen. In Willemsen (2024) is de informantelijst van de BRIEF-A meegenomen als positieve bijdrage aan het in kaart brengen van zelfregulatie. Wegens deze verschillende perspectieven is tijdens de presentatie aan de programmacommissie de volgende vraag voorgelegd: ‘Hoe kan het beste worden omgegaan met informatie/meningen van naasten?’. Zie de notulen van de reacties in Bijlage G.

In totaal hebben 18 personen van de AWA deelgenomen aan de paneldiscussie. Deze groep bestond uit 12 personen met autisme, 3 zorgprofessionals en 3 onderzoekers. Op de vraag hebben 7 personen gereageerd, waarvan 5 mondelinge reacties en 4 via de chat functie. Meerdere respondenten (3) geven aan dat het betrekken van de mening van naasten pijnlijk kan zijn. Zo kan het iemand kwetsen als diegene zijn best doet en de ander dit niet ziet. Echter geven respondenten (2) ook aan dat ze middels deze informatie ook veel hebben

geleerd. Zo kan de omgeving een waardevolle terugkoppeling geven over regulatie (en contexten) en kan de omgeving ook co-regulator zijn. Dit perspectief kan dus waardevol zijn. Een respondent geeft aan het belangrijk te vinden dat gekeken wordt naar hoe een persoon erbij zit en of het betrekken van de omgeving nodig is in het persoonlijke traject. Hiervoor moet een duidelijk en transparant doel zijn. Een andere respondent valt dit bij met de referentie naar de NIP, waarin het effect van het inzetten van een instrument ook een afweging moet zijn (Nederlands Instituut van Psychologen, 2018). Zo kunnen er situaties zijn waarin de omgeving geen goed beeld heeft van de regulatie/moeite die een persoon doet, doordat dit voornamelijk intern gebeurt. Dat dit niet gezien wordt kan kwetsend zijn.

Respondenten benoemen meerdere oplossingen om met deze punten om te gaan. Zo noemt een respondent de optie om de vragenlijst samen in te vullen, zodat het niet over de persoon gaat waar diegene niet bij is. Een andere optie die wordt geopperd is om de omgeving niet direct te betrekken. Het moet eerst duidelijk zijn wat het doel hiervan is. Met instemming kan dan gekeken worden wanneer en of de omgeving kan worden betrokken. Hierin zou kunnen worden gekeken naar de mate van betrokkenheid en welke persoon betrokken wordt (iemand die dichtbij of juist wat verder weg staat).

De respondenten hebben voorstellen voor verbeteringen met betrekking tot items die naar de mening van anderen vragen. Zo geeft een respondent aan dat het goed kan zijn om te specificeren wie die anderen zijn. Zo maakt het uit of het de mening van een kennis of goede vriend is. Een andere respondent geeft aan dat het vragen aan mensen met autisme wat anderen over hun denken een beroep doet op hun Theory of Mind (Brewer et al., 2017) en dit berust op aannames. Hierin zou het mogelijk beter zijn om te vragen naar observeerbaar gedrag dat anderen naar hen vertonen. Meerdere respondenten sluiten zich hierbij aan (+2).

Discussie

In dit onderzoek is gekeken naar welke meetinstrumenten (items) progressie in zelfregulatie van autistische mensen passend in kaart brengen. Hiervoor zijn de BRIEF-A, ASRI, BSC en BPM voorgelegd aan een klankbordpanel (AWA programmacommissie). De resultaten die hieruit voortkwamen zijn vervolgens visueel en mondeling gepresenteerd, waarna de commissieleden betrokken zijn bij de advisering over (in het bijzonder het betrekken van naasten bij) de meting. In deze discussie zullen de belangrijkste resultaten worden samengevat en geïnterpreteerd. Vervolgens worden de implicaties, limitaties/sterktes en de conclusie/aanbevelingen besproken.

Samenvatting en Interpretatie van Belangrijkste Resultaten

Bij elke vragenlijst zijn items naar voren gekomen die respondenten als passend beschouwen bij zelfregulatie. Het merendeel van de BRIEF-A en ASRI worden als passend beschouwd. Passende items van de BPM gaan inhoudelijk over concentratie, impulsiviteit, planning, prioriteiten stellen, veranderlijkheid van gedrag en snelheid van ontregeling. Passende items van de BSC gaan inhoudelijk over impulsbeheersing/inhibitie, concentratie en doelgericht handelen.

Een terugkerend onderwerp dat respondenten aangeven te missen is alexithymie. Alexithymie betreft problemen met het ervaren, identificeren en categoriseren van emotie en kan bijdragen aan het ontstaan en in stand houden van emotieregulatieproblemen bij mensen met autisme (Cai et al., 2018). Uit onderzoek blijkt dat bij tot wel vijftig procent van de personen met autisme sprake is van alexithymie (Kinnaird et al., 2018). Alexithymie en emotie(regulatie)problemen zijn niet universeel voor autisme, maar zijn kenmerkend voor een substantiële subgroep van mensen met autisme (Bird & Cook, 2013). Alexithymie wordt ook geassocieerd met een hogere kwetsbaarheid voor mentale problemen, waaronder depressie (Leweke et al., 2011). Autistische mensen met alexithymie lijken meer emotionele

problemen en angst te ervaren dan mensen met autisme zonder alexithymie. Bij behandeling zou het een waardevolle toevoeging kunnen zijn om aandacht voor alexithymie te hebben (Milosavljevic et al., 2015).

Uit de resultaten blijkt een voorkeur te zijn voor een 5-punt Likertschaal en specificering van de antwoordopties. Een 5-punt Likertschaal is een betrouwbare en valide manier om responsen te meten als men de respondent geen geforceerde keuze wil laten maken (Kusmaryono et al., 2022). Het verhogen van het aantal antwoordopties kan samengaan met een stijging van validiteit, al kunnen antwoordbiases de meting negatief beïnvloeden. De meningen over de lengte van de vragenlijsten waren verdeeld.

Naast de inhoud, hebben respondenten bij alle vragenlijsten aangegeven taalkundige aanpassingen te willen aan de items. Dit betreft de formulering, specificering en verbreding van items. Bij de BRIEF-A en BPM is ook aangegeven dat items opgedeeld moeten worden, zodat vragen eenduidig zijn. Daarnaast lijken bij de BPM 3 vragen niet passend op basis van de scores van respondenten, zo beantwoord meer dan 70% van de respondenten deze vragen met een score van 0 (zie Tabel D3).

Op basis van de responsen wordt duidelijk dat alle vragenlijsten aangepast moeten worden, om ze beter aan te laten sluiten bij de behoeften van de doelgroep. Inhoudelijk dekken de BRIEF-A en ASRI samen de meeste aspecten van zelfregulatie, waaronder regulatie van gedrag, cognitie en emotie, motivatie en het executief functioneren (Moilanen, 2007; Scholte & Noens, 2011; Willemsen, 2024). Daarnaast lijken deze twee vragenlijsten ook inhoudelijk overeenkomsten te hebben met de items die bij de BSC en BPM als passend zijn aangemerkt. Een voorbeeld hiervan is concentratie, de BRIEF-A neemt aspecten van concentratie mee in de schalen werkgeheugen, inhibitie en flexibiliteit en de ASRI meet onder andere iemands vermogen om aandacht te kunnen sturen (Moilanen, 2007; Scholte & Noens, 2011). Wegens auteursrecht beschikt de schrijver niet over de (volledige)

handleidingen van de vragenlijsten, waardoor nog verdere gedetailleerde vergelijkingen niet mogelijk zijn.

Naast de inhoud en vorm van de vragenlijst, is ook de manier van afname een belangrijk aspect. Commissieleden zien voordelen in het betrekken van naasten/de omgeving bij de meting van zelfregulatie middels een informantenrapportage. Hierbij benoemen ze dat het belangrijk is dat dit in goed overleg met de cliënt gaat, het een duidelijk doel heeft en het goed begeleid wordt. De informantenrapportage kan van toegevoegde waarde zijn, aangezien het een extra perspectief meeneemt en het bewustzijn over het eigen executief functioneren per persoon met autisme kan verschillen (Scholte & Noens, 2011). Uit onderzoek komt naar voren dat mensen met autisme mogelijk problemen ervaren met metacognitie en zelfbewustzijn, waardoor hun zelfrapportages over onder andere hun gedachtes, emoties, gedrag (en ook het onderwerp metacognitie zelf) minder accuraat kunnen zijn dan bij neurotypische mensen (DeBrabander et al., 2020; Elmore, 2016). Echter meten zelfregulatievragenlijsten vooral gedachten, emoties en gedrag. Het aanvullend verzamelen van informatie vanuit het perspectief van de omgeving, middels een informantenlijst, kan dus een waardevolle toevoeging zijn.

Items die aan cliënten vragen naar de mening van hun omgeving of een vergelijking met naasten kunnen daarentegen het best verwijderd of aangepast worden. Gezien de moeite met het aannemen van het perspectief van anderen die mensen met autisme hebben, geven zij in de huidige studie aan dat zij liever zien dat naasten/de omgeving dan zelf hun eigen perspectief verschaft.

Implicaties

Wegens de centrale rol van EF in zelfregulatie zou de BRIEF-A een goede basis zijn voor het meten van progressie in zelfregulatie bij mensen met autisme (Dijkhuis et al., 2016; Hofmann et al., 2012; Scholte & Noens, 2011). Daarnaast biedt de BRIEF-A de mogelijkheid

een informantenvragenlijst af te nemen en meet het trekken die veranderbaar zijn middels behandeling (Cavalli et al., 2021; Creem et al., 2024). Dit maakt de BRIEF-A de meest volledige vragenlijst. Uit de resultaten kwamen verschillende meningen naar voren wat betreft de lengte van de vragenlijst. Op basis van de invulling van de interventie kunnen keuzes gemaakt worden hoe de vragenlijsten worden ingezet. Zo zou het een mogelijkheid zijn om cliënten te screenen op alle constructen van het overkoepelende onderzoek. Op basis van die resultaten kunnen constructen uitgekozen worden om vervolgens de behandeling op te richten en dus specifiekere gemeten te worden. In een dergelijke opzet, zou een screening middels de BSC of BPM mogelijk zijn. Als hieruit de aanwezigheid van zelfregulatieproblemen naar voren komt, kunnen in een vervolgstap deze zelfregulatieproblemen specifiekere in kaart gebracht worden middels de BRIEF-A. Items/schalen uit de andere vragenlijsten die positief beoordeeld zijn, zouden ook toegevoegd kunnen worden op basis van persoonlijke doelen of algemene aangrijpingspunten van de interventie.

Voor het inhoudelijk inzetten van de vragenlijsten (of delen hiervan), zullen echter eerst aanpassingen moeten worden gemaakt. Zo bevat de BRIEF-A methodologische beperkingen wat betreft de normen, criterium- en begripsvaliditeit. De onvoldoende validiteit sluit aan bij de rapportage van respondenten over de tekortkomingen in de meting van de BRIEF-A wat betreft emotieregulatie en interne processen. Het is niet duidelijk wat de onvoldoende normen van de BRIEF-A voor invloed hebben, aangezien dit ook deels afhankelijk is van de inzet van de vragenlijst. Progressie van zelfregulatie kan bijvoorbeeld ten opzichte van de persoon zelf bekeken worden, of afgezet worden tegen een normgroep. Daarnaast zullen vormaanpassingen moeten worden gemaakt om de items aan te laten sluiten bij de verwerkingsstijl van autistische respondenten. Na het herschrijven/verwijderen van de items zullen de vragenlijsten opnieuw onderzocht moeten worden (Sousa et al., 2016). Het

aanpassen van de vragenlijsten en deze opnieuw laten beoordelen was ook een aanbeveling die naar boven kwam uit de paneldiscussie.

Een ander aandachtspunt om te overwegen is het nader onderzoeken van alexithymie bij de aanwezigheid van emotieregulatieproblemen. Uit eerder onderzoek blijkt dat alexithymie kan bijdragen aan emotieregulatieproblemen (Cai et al., 2018). Het probleem zou mogelijk niet primair in de capaciteit van zelfregulatie zelf liggen (EF), maar in het voorliggende probleem van alexithymie. Het in beeld brengen van verschillende facetten van alexithymie, kan ervoor zorgen dat individuele verschillen beter begrepen en verklaard kunnen worden (Ferguson et al., 2023). Alexithymie zou gemeten kunnen worden met de Toronto Alexithymia Scale (TAS-20; Meganck et al., 2012) of de Perth Alexithymia Questionnaire (PAQ; Walentynowicz et al., 2021). Bij de aanwezigheid van alexithymie, zou in de behandeling hier mogelijk rekening mee kunnen worden gehouden/ op worden afgestemd (Hofmann et al., 2012, Tsubaki & Shimizu, 2024).

Methodologische Limitaties en Kwaliteiten

In de resultaten is terug te zien dat niet alle respondenten in overeenstemming met de instructie (zie Bijlage H) hebben gereageerd. Dit lijkt erop te wijzen dat voor sommige respondenten de instructie wat betreft het kleurgebruik niet duidelijk was of ze het niet passend vonden (en meer kleuren toevoegden). Middels de thematische analyse zijn voor respondenten die geen kleuren hebben gebruikt reacties ingedeeld op passend of niet passend. Dit zorgt voor subjectiviteit in de beoordeling. Uit de resultaten kwam naar voren dat respondenten andere overwegingen hadden om items met rood of groen te beoordelen. Zo gaf een respondent aan dat een item inhoudelijk goed was, maar de formulering niet en is het item rood gekleurd. Echter zijn er ook respondenten die ongeacht de formulering items groen markeren als ze deze inhoudelijk passend vinden. De overweging voor beoordeling verschilt dus per persoon. Dit resulteert er ook in dat sommige items inhoudelijk passend zijn voor

zelfregulatie, maar niet meegenomen worden aangezien ze taalkundig niet aansluiten. In vervolgonderzoek zou het een verbetering zijn om de instructie aangaande voorkeuren te verduidelijken.

Wegens weinig respons is ervoor gekozen personen uit de thesishoofdgroep (waaronder personen die in meer of mindere mate ook ervaringsdeskundig waren) ook de vragenlijst voor te leggen. Hun respons weegt even zwaar mee als dat van een persoon uit de programmacommissie. Echter kan hun reactie mogelijk (anders) gebiased zijn, doordat zij betrokken geweest zijn bij overleggen waar de schrijver over het onderzoek met hen sparde. Daarnaast verschilt hun invloed op de resultaten per vragenlijst, doordat de verhoudingen per vragenlijst verschilt. Zo weegt hun reactie bij de BPM niet zwaar mee, maar telt dit bij de BRIEF-A voor 50%. De lage responsen (5, 4 en 3 responsen) op de vragenlijsten (behalve de BPM, 26 responsen) maken de resultaten mogelijk minder representatief. Desondanks is bij aanvang wel geprobeerd de samenstelling/afspiegeling zo goed mogelijk vorm te geven. Zo bevatte de groep die vragenlijsten toegestuurd kreeg 14 personen met autisme (7 mannen), 7 professionals (waarvan 1 man) en bevatte de groep personen uit verschillende levensfasen (jongvolwassenen, volwassenen en senioren).

De volledige handleidingen van de vragenlijsten waren niet beschikbaar wegens auteursrecht. Hierdoor was het niet mogelijk een analyse uit te voeren welke schalen positief of negatief beoordeeld waren. Echter was dit niet volledig passend geweest in het huidige onderzoek aangezien items ook negatief beoordeeld werden op basis van taal. Als bij vervolgonderzoek onderscheid gemaakt wordt in inhoudelijk en taalkundig passend zou dit mogelijk een goede toevoeging zijn.

Een kwaliteit van het onderzoek is de participatieve aard en de nauwe betrokkenheid van de doelgroep. Zij worden zowel betrokken bij het voorleggen van de vragen, als bij de paneldiscussie. Hierdoor worden de behoeftes en prioriteiten van de doelgroep zorgvuldig in

kaart gebracht, waarna hier in de vervolgstappen van dit project op wordt aangesloten (Van den Bosch et al., 2024). Het betrekken van de doelgroep in tussenstappen, bij het maken van keuzes en zoeken naar oplossingen, sluit aan bij een werkwijze waarin met hen wordt gepraat, in plaats van over hen (Van den Bosch et al., 2018).

Conclusie en Advies

De verschillende meetinstrumenten/items (BRIEF-A, ASRI, BSC en BPM) brengen de eventuele progressie in zelfregulatie van autistische mensen grotendeels in kaart. Om de meting van progressie in zelfregulatie nog passender te maken, zijn twee dingen nodig: het afstemmen van de precieze inhoud van het meetinstrument op de interventiedoelen en het verwerken van de gegeven feedback op de betreffende items en vragenlijsten. Vooral nog lijkt de BRIEF-A het meest passend en volledig, al zullen ook methodologische beperkingen overwogen moeten worden en de vragenlijst na aanpassingen opnieuw psychometrisch onderzocht moeten worden. De optie om naasten te betrekken, kan een waardevolle bijdrage zijn in de meting van zelfregulatie, maar zal in overleg met de cliënt al dan niet moeten worden toegepast. Daarnaast kan het includeren van een meting van alexithymie ook van toegevoegde waarde zijn in vervolgonderzoek naar behandeling gericht op primaire zelfregulatie.

Referentias

- Achenbach, T. M., & Ivanova, M. Y. (2018). Manual for the ASEBA Brief Problem Monitor™ for Ages 18-59 (BPM/18-59). Burlington, VT: University of Vermont Center for Children, Youth, and Families.
- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2003). Manual for the ASEBA Adult Forms & Profiles. Burlington, VT: University of Vermont Center for Children, Youth, and Families.
- Aoki, Y., Yaju, Y., Utsumi, T., Sanyaolu, L., Storm, M., Takaesu, Y., Watanabe, K., Watanabe, N., Duncan, E., & Edwards, A. G. (2022). Shared decision-making interventions for people with mental health conditions. *The Cochrane Database Of Systematic Reviews*, 11(11), CD007297.
<https://doi.org/10.1002/14651858.cd007297.pub3>
- Axelson, D. A., Birmaher, B., Findling, R. L., Fristad, M. A., Kowatch, R. A., Youngstrom, E. A., Arnold, L. E., Goldstein, B. I., Goldstein, T. R., Chang, K. D., DelBello, M. P., Ryan, N. D., & Diler, R. S. (2011). Concerns Regarding the Inclusion of Temper Dysregulation Disorder With Dysphoria in the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. *The Journal Of Clinical Psychiatry*, 72(9), 1257–1262. <https://doi.org/10.4088/jcp.10com06220>
- Belansky, E. S., Cutforth, N., Chavez, R., Crane, L. A., Waters, E., & Marshall, J. A. (2013). Adapted Intervention Mapping: A Strategic Planning Process for Increasing Physical Activity and Healthy Eating Opportunities in Schools via Environment and Policy Change. *Journal Of School Health*, 83(3), 194–205.
<https://doi.org/10.1111/josh.12015>

- Bird, G., & Cook, R. (2013). Mixed emotions: the contribution of alexithymia to the emotional symptoms of autism. *Translational Psychiatry*, 3(7), e285. <https://doi.org/10.1038/tp.2013.61>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Brewer, N., Young, R. L., & Barnett, E. (2017). Measuring Theory of Mind in Adults with Autism Spectrum Disorder. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 47(7), 1927–1941. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3080-x>
- Buijsman, R., Begeer, S., & Scheeren, A. M. (2022). ‘Autistic person’ or ‘person with autism’? Person-first language preference in Dutch adults with autism and parents. *Autism*, 27(3), 788–795. <https://doi.org/10.1177/13623613221117914>
- Cai, R. Y., Richdale, A. L., Uljarević, M., Dissanayake, C., & Samson, A. C. (2018). Emotion regulation in autism spectrum disorder: Where we are and where we need to go. *Autism Research*, 11(7), 962–978. <https://doi.org/10.1002/aur.1968>
- Cavalli, G., Galeoto, G., Sogos, C., Berardi, A., & Tofani, M. (2021). The efficacy of executive function interventions in children with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis. *Expert Review Of Neurotherapeutics*, 22(1), 77–84. <https://doi.org/10.1080/14737175.2022.2011215>
- Cooper, K., Smith, L. G. E., & Russell, A. (2017). Social identity, self-esteem, and mental health in autism. *European Journal Of Social Psychology*, 47(7), 844–854. <https://doi.org/10.1002/ejsp.2297>
- Creem, A. N., Leaf, J. B., Cihon, J. H., Gerhardt, P. F., Lee, M., & Moon, E. (2024). The effectiveness of an executive function program for individuals diagnosed with autism spectrum disorder. *Behavioral Interventions*, 39(4). <https://doi.org/10.1002/bin.2023>

- De Vries, L. P., Van de Weijer, M. P., Ligthart, L., Willemsen, G., Dolan, C. V., Boomsma, D. I., Baselmans, B. M. L., & Bartels, M. (2020). A Comparison of the ASEBA Adult Self Report (ASR) and the Brief Problem Monitor (BPM/18-59). *Behavior Genetics*, 50(5), 363–373. <https://doi.org/10.1007/s10519-020-10001-3>
- DeBrabander, K. M., Pinkham, A. E., Ackerman, R. A., Jones, D. R., & Sasson, N. J. (2020). Cognitive and Social Cognitive Self-assessment in Autistic Adults. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 51(7), 2354–2368. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04722-x>
- Diener, E., Gohm, C. L., Suh, E., & Oishi, S. (2000). Similarity of the Relations between Marital Status and Subjective Well-Being Across Cultures. *Journal Of Cross-Cultural Psychology*, 31(4), 419–436. <https://doi.org/10.1177/0022022100031004001>
- Dijkhuis, R. R., Ziermans, T. B., Van Rijn, S., Staal, W. G., & Swaab, H. (2016). Self-regulation and quality of life in high-functioning young adults with autism. *Autism*, 21(7), 896–906. <https://doi.org/10.1177/1362361316655525>
- Duea, S. R., Zimmerman, E. B., Vaughn, L. M., Dias, S., & Harris, J. (2022). A Guide to Selecting Participatory Research Methods Based on Project and Partnership Goals. *Journal Of Participatory Research Methods*, 3(1). <https://doi.org/10.35844/001c.32605>
- Egberink, I. J. L., & De Leng, W. E. (2012). *BRIEF-A vragenlijst over executieve functies bij volwassenen*, *BRIEF-A*. COTAN Documentatie. Geraadpleegd op 26 oktober 2024, van <https://www.cotandocumentatie.nl/beoordelingen/b/14697/brief-a-vragenlijst-over-executieve-functies-bij-volwassenen/>
- Egberink, I. J. L., & De Leng, W. E. (2014). *BRIEF vragenlijst voor executieve functies voor 5- tot 18-jarigen*, *BRIEF*. COTAN Documentatie. Geraadpleegd op 30 januari 2025,

van <https://www.cotandocumentatie.nl/beoordelingen/b/14697/brief-a-vragenlijst-over-executieve-functies-bij-volwassenen/>

Elmose, M. (2016). A conceptual framework for understanding characteristics of self-awareness associated with autism spectrum disorder. *Scandinavian Journal Of Child And Adolescent Psychiatry And Psychology*, 4(3), 109–114.

<https://doi.org/10.21307/sjcapp-2016-017>

Ferguson, C. J., Preece, D. A., & Schweitzer, R. D. (2023). Alexithymia in autism spectrum disorder. *Australian Psychologist*, 58(2), 131–137.

<https://doi.org/10.1080/00050067.2023.2174409>

Greaves-Lord, K., Alma, M., De Graaff, B., Landsman, J., Van der Weide, K., Jagersma, G., Beskers, T., Wubs, M., Mandemaker, H., Van Daalen, E., Van der Linde, J., Stapert, A. F., Bekius, J., Piening, S., Landlust, A., & Van Balkom, I. D. C. (2023). Clinical stance on response initiation in autistic adults: co-creating an integrative approach based on theory and lived experiences to act from language, via motor movement to wellbeing. *Frontiers in Psychology*, 14. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2023.1229596>

Greaves-Lord, K., Eussen, M. L. J. M., Verhulst, F. C., Minderaa, R. B., Mandy, W., Hudziak, J. J., Steenhuis, M. P., De Nijs, P. F., & Hartman, C. A. (2013). Empirically Based Phenotypic Profiles of Children with Pervasive Developmental Disorders: Interpretation in the Light of the DSM-5. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 43(8), 1784–1797. <https://doi.org/10.1007/s10803-012-1724-4>

Halvorsen, M., Mathiassen, B., Amundsen, T., Ellingsen, J., Brøndbo, P. H., Sundby, J., Steinsvik, O. O., & Martinussen, M. (2018). Confirmatory factor analysis of the behavior rating inventory of executive function in a neuro-pediatric sample and its application to mental disorders. *Child Neuropsychology*, 25(5), 599–616.

<https://doi.org/10.1080/09297049.2018.1508564>

- Hartman, C. A., Geurts, H. M., Franke, B., Buitelaar, J. K., & Rommelse, N. N. (2016). Changing ASD-ADHD symptom co-occurrence across the lifespan with adolescence as crucial time window: Illustrating the need to go beyond childhood. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, *71*, 529–541. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2016.09.003>
- Hofmann, W., Schmeichel, B. J., & Baddeley, A. D. (2012). Executive functions and self-regulation. *Trends in Cognitive Sciences*, *16*(3), 174–180. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2012.01.006>
- Houser, J. (2010). Evidence-Based Practice in Health Care. In J. Houser & K. S. Oman (Eds.), *Evidence-Based Practice: An Implementation Guide for Healthcare Organizations* (pp. 1–19). Jones & Bartlett Learning. https://books.google.nl/books?hl=nl&lr=&id=DHoDgFV9w4YC&oi=fnd&pg=PP1&dq=guide+to+evidence+based+practice&ots=1KaKHHSUHO&sig=MykswKLG-AEHHD4TdC6okCLFThc&redir_esc=y#v=onepage&q=guide%20to%20evidence%20based%20practice&f=false
- Huizinga, M., Smidts, D., Gerard A. Gioia, Peter K. Isquith, Steven C. Guy, & Lauren Kenworthy. (2020). *BRIEF-2 Handleiding* [Handleiding]. Hogrefe Uitgevers BV. https://www.hogrefe.com/nl/shop/media/downloads/sample-reports/5706602_InkijkexemplaarHandleiding_Samplepages.pdf
- Huizinga, M., Smidts, D. P., Baeyens, D., & Kan, K. (2023). The Dutch Version of the Behavior Rating Inventory of Executive Function-2 (BRIEF-2). *Psychological Test Adaptation And Development*, *4*(1), 97–115. <https://doi.org/10.1027/2698-1866/a000038>
- Kansky, J., & Diener, E. (2017). Benefits of well-being: Health, social relationships, work, and resilience. *Journal Of Positive Psychology And Wellbeing*, *1*(2), 129–169. <https://www.journalppw.com/index.php/jppw/article/view/15>

- Kinnaird, E., Stewart, C., & Tchanturia, K. (2018). Investigating alexithymia in autism: A systematic review and meta-analysis. *European Psychiatry, 55*, 80–89.
<https://doi.org/10.1016/j.eurpsy.2018.09.004>
- Koven, N. S., & Thomas, W. (2010). Mapping facets of alexithymia to executive dysfunction in daily life. *Personality And Individual Differences, 49*(1), 24–28.
<https://doi.org/10.1016/j.paid.2010.02.034>
- Kusmaryono, I., Wijayanti, D., & Maharani, H. R. (2022). Number of Response Options, Reliability, Validity, and Potential Bias in the Use of the Likert Scale Education and Social Science Research: A Literature Review. *International Journal Of Educational Methodology, 8*(4), 625–637. <https://doi.org/10.12973/ijem.8.4.625>
- Leweke, F., Leichsenring, F., Kruse, J., & Hermes, S. (2011). Is Alexithymia Associated with Specific Mental Disorders. *Psychopathology, 45*(1), 22–28.
<https://doi.org/10.1159/000325170>
- Loveland, K. A. (2004). Social-emotional impairment and self-regulation in autism spectrum disorders. In *Oxford University Press eBooks* (pp. 365–382).
<https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198528845.003.0014>
- MacKenzie, M. B., Mezo, P. G., & Francis, S. E. (2011). A conceptual framework for understanding self-regulation in adults. *New Ideas in Psychology, 30*(2), 155–165.
<https://doi.org/10.1016/j.newideapsych.2011.07.001>
- McClelland, M., Geldhof, J., Morrison, F., Gestsdóttir, S., Cameron, C., Bowers, E., Duckworth, A., Little, T., & Grammer, J. (2017). Self-Regulation. In N. Halfon, C. B. Forrest, R. M. Lerner, & E. M. Faustman (Eds.), *Handbook of Life Course Health Development* (pp. 275–298). https://doi.org/10.1007/978-3-319-47143-3_12

- Meganck, R., Markey, S., & Vanheule, S. (2012). Reliability and Factor Structure in an Adolescent Sample of the Dutch 20-Item Toronto Alexithymia Scale. *Psychological Reports, 111*(2), 393–404. <https://doi.org/10.2466/02.08.15.pr0.111.5.393-404>
- Milosavljevic, B., Leno, V. C., Simonoff, E., Baird, G., Pickles, A., Jones, C. R. G., Erskine, C., Charman, T., & Happé, F. (2015). Alexithymia in Adolescents with Autism Spectrum Disorder: Its Relationship to Internalising Difficulties, Sensory Modulation and Social Cognition. *Journal Of Autism And Developmental Disorders, 46*(4), 1354–1367. <https://doi.org/10.1007/s10803-015-2670-8>
- Moilanen, K. L. (2007). The Adolescent Self-Regulatory Inventory: The Development and Validation of a Questionnaire of Short-Term and Long-Term Self-Regulation. *Journal Of Youth And Adolescence, 36*(6), 835–848. <https://doi.org/10.1007/s10964-006-9107-9>
- Nederlands Instituut van Psychologen. (2018, januari). *Algemene Standaard Testgebruik (AST-NIP 2017)*. Geraadpleegd op 10 januari 2025, van <https://psynip.nl/cotan/algemene-standaard-testgebruik-ast-nip-2017/>
- Nederlandse Vereniging voor Autisme. (z.d.-a). *Academische Werkplaats Autisme (AWA)*. Geraadpleegd op 21 oktober 2024, van <https://www.autisme.nl/over-autisme/onderzoek-naar-autisme/academische-werkplaats-autisme-awa/>
- Nederlandse Vereniging voor Autisme. (z.d.-b). *AWA - Omgaan met je (eigen) autisme*. Geraadpleegd op 19 januari 2025, van <https://www.autisme.nl/over-autisme/onderzoek-naar-autisme/academische-werkplaats-autisme-awa/awa-project-omgaan-met-je-eigen-autisme/>
- Nigg, J. T. (2016). Annual Research Review: On the relations among self-regulation, self-control, executive functioning, effortful control, cognitive control, impulsivity,

- risk-taking, and inhibition for developmental psychopathology. *Journal Of Child Psychology And Psychiatry*, 58(4), 361–383. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12675>
- Pellicano, E., Dinsmore, A., & Charman, T. (2014). Views on Researcher-Community Engagement in Autism Research in the United Kingdom: A Mixed-Methods Study. *PLoS ONE*, 9(10), e109946. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0109946>
- Roy, A. K., Lopes, V., & Klein, R. G. (2014). Disruptive Mood Dysregulation Disorder: A New Diagnostic Approach to Chronic Irritability in Youth. *American Journal Of Psychiatry*, 171(9), 918–924. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2014.13101301>
- Scarpa, A., & Reyes, N. M. (2011). Improving Emotion Regulation with CBT in Young Children with High Functioning Autism Spectrum Disorders: A Pilot Study. *Behavioural And Cognitive Psychotherapy*, 39(4), 495–500. <https://doi.org/10.1017/s1352465811000063>
- Scholte, E., & Noens, I. (2011). *BRIEF-A: Vragenlijst over executieve functies bij volwassenen*. Hogrefe. Geraadpleegd op 25 oktober 2024, van <https://www.hogrefe.com/nl/shop/brief-a-executieve-functies-gedragsvragenlijst-voor-volwassenen.html>
- Sousa, V. E. C., Matson, J., & Lopez, K. D. (2016). Questionnaire Adapting: Little Changes Mean a Lot. *Western Journal Of Nursing Research*, 39(9), 1289–1300. <https://doi.org/10.1177/0193945916678212>
- Sytema, S., & Van der Krieke, L. (2013). Routine outcome monitoring: A tool to improve the quality of mental health care? In G. Thornicroft, M. Ruggeri, & D. Goldberg (Eds.), *Improving Mental Health Care: The Global Challenge* (pp. 246–263). John Wiley & Sons. <https://doi.org/10.1002/9781118337981.ch16>

- Tangney, J. P., Baumeister, R. F., & Boone, A. L. (2004). High Self-Control Predicts Good Adjustment, Less Pathology, Better Grades, and Interpersonal Success. *Journal Of Personality*, 72(2), 271–324. <https://doi.org/10.1111/j.0022-3506.2004.00263.x>
- Thomas, D. R. (2016). Feedback from research participants: are member checks useful in qualitative research? *Qualitative Research in Psychology*, 14(1), 23–41. <https://doi.org/10.1080/14780887.2016.1219435>
- Tsubaki, K., & Shimizu, E. (2024). Psychological Treatments for Alexithymia: A Systematic Review. *Behavioral Sciences*, 14(12), 1173. <https://doi.org/10.3390/bs14121173>
- 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. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 23(1), 2–18. <https://doi.org/10.36254/wta.2024.1.01>
- Van den Bosch, K. E., Krzeminska, A., Song, E. Y., Van Hal, L. B. E., Waltz, M. M., Ebben, H., & Schippers, A. P. (2018). Nothing about us, without us: A case study of a consumer-run organization by and for people on the autism spectrum in the Netherlands. *Journal Of Management & Organization*, 25(04), 464–480. <https://doi.org/10.1017/jmo.2018.54>
- Walentynowicz, M., Vlemincx, E., Preece, D., & Luminet, O. (2021). *Dutch Translation of the Perth Alexithymia Questionnaire | Nederlandstalige vertaling van de Perth Alexithymia Questionnaire*. PsyArXiv. <https://doi.org/10.31234/osf.io/vyc28>
- Willemsen, A. K. (2024). *Onderzoek naar meetinstrumenten om zelfregulatie te meten bij neurodivergente mensen*. [Masterscriptie, Rijksuniversiteit Groningen]. https://gmwpublic.studenttheses.ub.rug.nl/3133/1/AKWillemsen_masterthese_S4598334%20.pdf

Zeidner, M., Boekaerts, M., & Pintrich, P. R. (2000). Self-Regulation: Directions and Challenges for Future Research. In *Handbook of Self-Regulation* (pp. 749–768). Academic Press. <https://doi.org/10.1016/b978-012109890-2/50052-4>

Bijlage A.

Analyse BRIEF-A

Tabel A1

Thematische Analyse Item Specifieke Feedback BRIEF-A

Item	Opmerking	Categorie	Thema
3. Ik kan niet goed organiseren.	Misschien organiseren nog iets specifieker maken? Omdat organiseren best wel een breed begrip is.	Specificeren	Vraagstelling
4. Ik heb moeite om me te concentreren op taken (bijvoorbeeld karwijtjes, lezen of werk).	Ik vind deze items duidelijk geformuleerd en inhoudelijk goed passen bij zelfregulatie.	Aansluitend bij construct	Construct
5. Ik trommel met mijn vingers of wiebel met mijn benen.	Ik zie het verband met zelfregulatie niet.	Niet aansluitend bij construct	Construct
7. Ik heb een rommelige kast.	Idem – je kan er bewust voor kiezen om een rommelige kast te hebben.	Niet aansluitend bij construct	Construct
	Is een rommelige kast niet wat te specifiek? Is een rommelig huis niet beter?	Verbreden	Vraagstelling

9. Ik word overweldigd door grote taken.	Ik denk dat het misschien goed is om hier een voorbeeld bij te doen? Zodat het misschien iets beter in te beelden is.	Specificeren	Vraagstelling
11. Ik heb moeite met opdrachten of taken die meer dan één stap vereisen.	Hier hetzelfde, ik denk dat een voorbeeld het iets concreter zou maken.	Specificeren	Vraagstelling
12. Ik reageer overdreven emotioneel.	Overdreven, op basis van wat?	Specificeren	Vraagstelling
13. Als ik ervoor zorg dat anderen zich slecht voelen of boos worden, merk ik dat pas op als het al te laat is.	TOM, mooi onderdeel.	Aansluitend bij construct	Construct
15. Ik vind het lastig om prioriteiten te stellen bij activiteiten.	Ik vind deze items duidelijk geformuleerd en inhoudelijk goed passen bij zelfregulatie.	Aansluitend bij construct	Construct
18. Ik controleer mijn werk niet op fouten.	mate van controle + detailgericht lijkt me erg aan te sluiten bij	Aansluitend bij construct	Construct

	ASS.		
19. Ik kan om kleine dingen zeer emotioneel reageren.	Wat zijn de 'kleine' dingen? Specificiëren mogelijk.	Specificeren	Vraagstelling
	Ik vind deze items duidelijk geformuleerd en inhoudelijk goed passen bij zelfregulatie.	Aansluitend bij construct	Construct
20. Ik hang thuis maar wat rond.	Dit kan ook een doel hebben om tot rust te komen of je hebt simpelweg niets te doen.	Niet aansluitend bij construct	Construct
21. Ik begin aan taken (bijvoorbeeld koken, projecten) zonder de juiste materialen ter beschikking te hebben.	Ik vind deze items duidelijk geformuleerd en inhoudelijk goed passen bij zelfregulatie.	Aansluitend bij construct	Construct
22. Ik heb moeite te accepteren dat er verschillende manieren zijn om problemen met werk, met vrienden of met taken op te	Sluit aan met ASS stereotype.	Aansluitend bij construct	Construct
	Ik vind het hier een beetje vaag wat er precies wordt bedoeld, dat je het altijd op je	Specificeren	Vraagstelling

lossen.	eigen manier wilt doen? Of dat je geen andere manieren kunt bedenken.		
27. Ik word moe.	Iedereen wordt toch moe? Is het niet beter om er dan bij te zetten "ik word snel moe"?	Niet aansluitend bij construct	Construct
28. Ik reageer meer emotioneel op situaties dan mijn vrienden.	Ik vind deze items duidelijk geformuleerd en inhoudelijk goed passen bij zelfregulatie.	Aansluitend bij construct	Construct
31. Ik raak dingen kwijt (bijvoorbeeld sleutels, geld, portemonnee, huiswerk, etcetera.).	Ik vind deze items duidelijk geformuleerd en inhoudelijk goed passen bij zelfregulatie.	Aansluitend bij construct	Construct
32. Ik heb moeite om een andere oplossing voor een probleem te bedenken als ik ben vastgelopen.	Past goed bij het soms stugge karakter.	Aansluitend bij construct	Construct
33. Ik reageer overdreven op kleine problemen.	Idemdito (stugge karakter).	Aansluitend bij construct	Construct

37. Als mensen van streek lijken door mij, snap ik niet waarom.	Ik vind deze items duidelijk geformuleerd en inhoudelijk goed passen bij zelfregulatie.	Aansluitend bij construct	Construct
38. Ik heb moeite om tot drie te tellen.	Is deze item niet een beetje extreem? Er zijn toch bijna geen mensen die moeite hebben om tot drie te tellen? Zou je dan niet beter tot 30 ofzo iets kunnen zeggen?	Niet aansluitend bij construct	Construct
39. Ik stel onrealistische doelen.	Ik vind deze items duidelijk geformuleerd en inhoudelijk goed passen bij zelfregulatie.	Aansluitend bij construct	Construct
42. Ik raak emotioneel snel overstuurd.	Ontregeling van emoties, alleen snel nog in perspectief plaatsen.	Aansluitend bij construct/ Specificeren	Construct/ Vraagstelling
	Ik vind deze items duidelijk geformuleerd en inhoudelijk goed passen bij zelfregulatie.	Aansluitend bij construct	Construct
48. Ik vergeet	Ook hier weer iedereen	Niet aansluitend bij	Construct

aanwijzingen snel.	maakt toch wel eens fouten of raakt geïrriteerd? Kan het dan niet beter iets specifieker?	construct	
50. Ik zeg dingen zonder na te denken.	Ik vind deze items duidelijk geformuleerd en inhoudelijk goed passen bij zelfregulatie.	Aansluitend bij construct	Construct
51. Mijn woede-uitbarstingen zijn hevig, maar snel weer voorbij.	Opdelen in twee vragen, aangezien uitbarstingen los van herstel van emoties van toegevoegde waarde kan zijn.	Opdelen/ Aansluitend bij construct	Vraagstelling/ Construct
59. Ik raak geïrriteerd.	Goed aspect om toe te voegen.	Aansluitend bij construct	Construct
	Ook hier weer iedereen maakt toch wel eens fouten of raakt geïrriteerd? Kan het dan niet beter iets specifieker?	Niet aansluitend bij construct/ Specificeren	Construct/ Vraagstelling
60. Ik laat mijn kamer of huis rommelig achter.	Ik vind deze items duidelijk geformuleerd en inhoudelijk goed passen bij	Aansluitend bij construct	Construct

	zelfregulatie.		
66. Ik heb problemen bij het organiseren van activiteiten.	Ik vind deze items duidelijk geformuleerd en inhoudelijk goed passen bij zelfregulatie.	Aansluitend bij construct	Construct
67. Ik zet me niet gemakkelijk over problemen heen.	Wederom stugheid.	Aansluitend bij construct	Construct
68. Ik heb moeite om meer dan één ding tegelijk te doen.	Vermogen voor multitasking kan handig zijn om uit te vragen.	Aansluitend bij construct	Construct
72. Ik raak door kleine dingen snel of gemakkelijke van streek.	Specificeer de subjectieve aspecten zoals 'snel' en 'kleine'.	Specificeren	Vraagstelling
73. Ik ben impulsief.	Ik vind deze items duidelijk geformuleerd en inhoudelijk goed passen bij zelfregulatie.	Aansluitend bij construct	Construct
75. Ik heb problemen om mijn werk af te maken.	Mogelijk toepassen, maar hier heb ik twijfels over.	-	

Noot. De vragen zijn afkomstig uit de BRIEF-A (Scholte & Noens, 2011).

Tabel A2*Thematische Analyse Algemene Feedback BRIEF-A*

Thema	Categorie	Opmerking
Construct	Aansluitend	Algemeen een betere versie dan de korte (BSC) veel completer in constructen doorvragen.
	Missende items (direct)	Ook valt het mij op dat er maar 10 van de 75 items gaan over emotieregulatie als direct onderwerp (je zou nog wat andere schalen kunnen betrekken maar dat is weer zo indirect), hierdoor loop je natuurlijk ook weer wat nuance mis als je specifiek probeert te kijken naar emotieregulatie. En vooral bij zoiets complex als emotieregulatie denk ik echt dat die nuance beter gevangen moet worden om een fatsoenlijk beeld te schetsen.
	Missende items (specifieke kenmerken)	Dan de items zelf. Ik vind namelijk dat ze onvoldoende rekening houden met bepaalde specifieke kenmerken van autisme, zoals sensorische overprikkeling, de denkpatronen en het ervaren van problemen op sociaal gebied, die ook invloed kunnen hebben op emotieregulatie.
	Missende items (interne processen/ alexithymie)	Tenslotte valt mij op dat de items gaan over gedrag (i.e., wat wij van buiten kunnen zien) en niet zo zeer interne processen (en ja, het is een gedragsvragenlijst maar interne cognitieve processen en gedrag zijn nou eenmaal met elkaar verbonden). Ik zie ook in dat, gezien de veelvoorkomendheid van alexithymie bij autisme, dit bij deze groep misschien nog wel lastig kan zijn/voor problemen kan zorgen. Maar

aan de andere kant kan dat dan ook juist weer kansen bieden voor het pinpointen van deze alexithymie. Dus het heeft twee kanten.

Missende items
(oorzaak)

Ook vraag ik mij af in hoeverre sommige van het omschreven gedrag emotieregulatieproblemen zijn en in hoeverre het andere dingen zijn. Meltdowns, bijvoorbeeld, worden van buitenaf vaak aangezien als woedeaanvallen. Vooral wanneer de trigger niet duidelijk of de opbouw niet duidelijk is (die zie je ook bij mensen die veel maskeren... dan is de opbouw voor mensen van buitenaf vaak niet (zo duidelijk) aanwezig). In hoeverre is het ook trauma dat misschien getriggerd wordt? Natuurlijk allemaal onderwerpen die samenhangen met (emotie)regulatie, maar ook dingen waar de vragenlijst dus niet op ingaat.

Missende items
(alexithymie,
monitoren)

Ik wil overigens ook nog even terugkomen op het stukje alexithymie. Ik had daar namelijk even een breinmomentje over. Ik bedacht mij namelijk, als al je cognitieve bandbreedte al opgaat aan het verwerken en monitoren van externe prikkels, hoe moet je dan je interne prikkels (waaronder emoties) monitoren en verwerken? Dat gaat dan gewoon niet. En omdat de vragenlijst specifiek over executieve functies ging, vroeg ik mij af in hoeverre alexithymie en executieve functies met elkaar verbonden waren. Want alexithymie zorgt natuurlijk voor problemen bij de emotieregulatie (volgens de papers die ik over dit onderwerp heb gelezen...

overigens lijkt het mij ook niet meer dan logisch). Toen vond ik dus een paper (Koven & Thomas, 2010: <https://doi.org/10.1016/j.paid.2010.02.034>) die dus keek naar alexithymie en executieve functies. Die vonden dus dat alexithymie op te splitsen was in twee factoren, losjes vertaald: emotionele helderheid en emoties monitoren. Vrij logisch allemaal, je kan niet reguleren wat je niet helder hebt en reguleren wordt ook lastig als je niet fantastisch bent in monitoren. Maar wat zij vonden was dat executieve functies te linken viel aan helderheid maar niet aan het monitoren. Dus ik denk dat emotieregulatie problemen verder gaan dan alleen een link met executieve functies. Potentieel. Dus, in elk geval, de aard van de emotieregulatie wordt niet voldoende verkend met deze lijst.

Antwoordopties

Specificeren

Antwoordopties wellicht samenstellen met een percentage van hoe vaak het wordt uitgevoerd.

Schaal

Ik denk dat je door drie antwoordopties snel krijgt dat iemand soms invult omdat hij/zij zich er wel een beetje mee identificeert maar dan weet je niet echt in welke mate. Daarom zou ik denk ik vijf antwoordopties beter vinden.

Schaal

Mijn eerste puntje waar ik tegenaan loop is de schaal. De keuze tussen nooit, soms en vaak is te ongenueanceerd. Dit komt ook vooral omdat "nooit" zo absoluut voelt. Ik kan mij ook voorstellen dat iemand die tegen het soms wat

letterlijk nemen van taalgebruik aanloopt hier misschien over kan struikelen, wat er natuurlijk ook voor zorgt dat het antwoord misschien niet de ervaring reflecteert. Persoonlijk ben ik ook meer fan van 5-puntsschalen, ook omdat ik voor mijn gevoel bij 3-puntsschalen tussen de opties in zit.

Respons	Kleurgebruik	Met name positieve aspecten, dus kon zo niet werken met kleuren. Als het negatief is denk ik dat je het wel uit de feedback kan halen.
Vraagstelling	Formulering	<p>Wat ik ook merk is iets wat sowieso ik vaker merk bij vragenlijsten: de focus ligt erg op tekorten en het taalgebruik is stigmatiserend. Je zet de verschillen neer als tekorten en door dat te doen nodig je mensen ook niet uit om werkelijk te reflecteren maar om weg te stoppen en te bagatelliseren. Taal speelt natuurlijk zo'n belangrijke rol in het vormen van onze belevingswereld dat het jammer zou zijn om mensen te leren om op deze manier te spreken en te denken over hun verschillen. Daarbij zorgt de focus op de tekorten er natuurlijk ook voor dat het beeld van functioneren dat hiermee wordt geschetst erg eenzijdig wordt.</p>
	Specificeren (situatie)	<p>Ook mis ik hierin de contextafhankelijkheid. Autistische volwassenen kunnen in sommige situaties goed functioneren (bijvoorbeeld thuis) en in andere situaties (bijvoorbeeld op werk) vastlopen. De lijst mist naar mijn idee nuances in context-specifieke verschillen.</p>

Formulering De vergelijking met vrienden/omgeving vind ik ook niet helemaal passend. Ik heb binnen de neurodivergentie-gemeenschap namelijk vaker het grapje gehoord dat als jij de enige neurotypische persoon bent binnen je vriendengroep, dat je waarschijnlijk niet neurotypisch bent. Birds of a feather, om het maar zo te zeggen. Om nog maar niet te spreken over de erfelijkheid van dingen als autisme. En ja, ook dat je te horen krijgt dat je bepaalde dingen wel of niet doet is super afhankelijk van of iemand het "normaal" vindt of niet. Ik heb namelijk wel eens vaker van ouders gehoord van mensen die op volwassen leeftijd gediagnosticeerd waren dat zij (de ouders) tijdens de kindertijd niets doorhadden omdat die ouders dat zelf ook deden. Het was hun normaal. En waarom zou je commentaar hebben op normaal?

Vragenlijstkenmerken Controlevragen Oh ja, en als bonus, de nep-vragen waren iets te overduidelijk. Zowel ik als L (m'n partner dus... ik had haar hier specifiek ook even naar laten kijken omdat ik dacht dat het aan mij kon liggen) konden ze er meteen uit pikken en dat haalde ons ook wel wat uit de vragenlijst.

Bijlage B.

Analyse ASRI

Tabel B1

Thematische Analyse Item Specifieke feedback ASRI

Item	Kleur	Opmerking	Categorie	Thema
1. It's hard for me to notice when I've —had enough (sweets, food, etc.).	Groen	Gaat het dan alleen om eten want dat zijn de enige voorbeelden, misschien zou dit item nog iets concreter kunnen.	Specificeren	Vraagstelling
2. When I'm sad, I can usually start doing something that will make me feel better.	Groen Groen	Ik vind 'usually' een beetje dubbel op in combinatie met de 5-punt likert schaal, ik denk dat het beter is om het weg te houden. Wel vind ik het een hele goede inhoudelijke item en zegt het denk ik veel over zelfregulatie.	Passend bij construct/ construct/ Formulering	Construct/ Vraagstelling
3. If something isn't going according to my plans, I change my actions to try and reach my	Geel	I.v.m. meting; verwacht je sowieso al bepaalde scores omdat dit iets is waar de doelgroep over het algemeen meer moeite mee heeft?	-	

goal.

4. I can find ways to make myself study even when my friends want to go out.	Geel	Ik weet niet hoe relevant deze vraag is voor de doelgroep. Het eerste gedeelte is sowieso niet voor iedereen relevant, en het tweede gedeelte; ik vraag me af hoe belangrijk uitgaan met vrienden is, dus hoe weegt het tegen elkaar op?	Niet passend construct/ Verbreden	Construct/ Vraagstelling
	Groen	Lijkt me inhoudelijk een goede item die veel over zelfregulatie zegt	Passend construct	Construct
5. I lose track of the time when I'm doing something fun.	Geel	Deze lijkt voor mijn gevoel veel op vraag 14. Ik zou een keuze maken i.v.m. lengte vragenlijst, afhankelijk wat beter bij de operationalisatie van het begrip past.	-	
6. When I'm bored I fidget or can't sit still.	Groen			
7. It's hard for me to get	Geel	Grote projecten zijn denk ik al een ding op zich,	Formulering	Vraagstelling

started on big projects that require planning in advance.

zou deze weg laten omdat ik hem minder passend vind binnen het thema zelfregulatie voor de doelgroep.

Rood

Ik denk dat misschien hier een voorbeeld nog wel nuttig kan zijn zodat het voor de respondent iets beter in te beelden is wat er wordt bedoeld.

Specificeren

Vraagstelling

8. I can usually act normal around everybody if I'm upset with someone.

Groen

Lijkt me inhoudelijk een goede item die veel over zelfregulatie zegt. Zou het ook iets kunnen zeggen over "masking" gedrag bij mensen met autisme?

Passend bij construct

Construct

Groen

9. I am good at keeping track of lots of things going on around me, even when I'm feeling stressed.

Groen

10. When

Groen

I'm having a tough day, I stop myself from whining about it to my family or friends.

11. I can start a new task even if I'm already tired.	Geel	Dit klinkt voor mij meer als een prestatie, dan zelfregulatie. Zou deze dus weglaten.	Niet passend bij construct	Construct
12. I lose control whenever I don't get my way.	Geel	Deze is misschien wat confronterend, omdat het misschien bij de doelgroep meer te maken heeft met moeite met schakelen. Dus deze zou ik weglaten.	Niet passend bij construct	Construct
13. Little problems detract me from my long-term plans.	Geel	Ik denk dat dit wel een belangrijke is, maar zou hem meer passend vinden als hij ongeveer zo geformuleerd was: Kleine problemen leiden me af van mijn dagelijkse bezigheden. Dus i.p.v. long-term plans. Dat is voor mij iets te 'vaag'.	Passend bij construct/ Specificeren	Construct/ Vraagstelling
		Ik vind dit nog best wel	Specificeren	Vraagstelling

	Rood	vaag, ik zou het iets concreter maken zodat het iets makkelijker is voor de respondent om er antwoord op te geven.	
14. I forget about whatever else I need to do when I'm doing something really fun.	Geel	Deze lijkt voor mijn gevoel veel op vraag 14. Ik zou een keuze maken i.v.m. lengte vragenlijst, afhankelijk wat beter bij de operationalisatie van het begrip past.	-
15. If I really want something, I have to have it right away.	Groen		
16. During a dull class, I have trouble forcing myself to start paying attention.	Geel	Relevantie, gezien lengte vragenlijst.	-
17. After I'm interrupted or distracted, I can easily continue	Groen		

working where I left off.				
18. If there are other things going on around me, I find it hard to keep my attention focused on whatever I'm doing.	Groen/Geel Groen	Misschien deze en vraag 13 tegen elkaar afwegen, welke is belangrijker en passender. Lijkt me inhoudelijk een goede item die veel over zelfregulatie zegt.	- Passend bij construct	Construct
19. I never know how much more work I have to do.	Geel	Deze vind ik iets te vaag geformuleerd. Zoals ik het letterlijk lees betreft het werk, maar misschien breder trekken naar ook huishoudelijke taken etc.? Dus 'werk' in een bredere zin van het woord gebruiken, zo betreft het meerdere lagen van de doelgroep.	Verbreden/ Specificeren	Vraagstelling
20. When I have a serious disagreement with someone, I	Groen Groen	Lijkt me inhoudelijk een goede item die veel over zelfregulatie zegt.	Passend bij construct	Construct

can talk
calmly about
it without
losing
control.

21. It's hard to start making plans to deal with a big project or problem, especially when I'm feeling stressed.	Geel	Ik denk dat het woord 'big' hier beter weggelaten kan worden in verband met interpretatie.	Formulering	Vraagstelling
--	------	--	-------------	---------------

22. I can calm myself down when I'm excited or all wound up.	Groen			
--	-------	--	--	--

23. I can stay focused on my work even when it's dull.	Geel	Zie comment bij vraag 19 en 35.	Verbreden/ Specificeren	Vraagstelling
	Groen	Lijkt me inhoudelijk een goede item die veel over zelfregulatie zegt.	Passend bij construct	Construct

24. I usually know when I'm going to	Groen			
--------------------------------------	-------	--	--	--

start crying.

25. I can stop myself from doing things like throwing objects when I'm mad. Groen

26. I work carefully when I know something will be tricky. Groen

27. I am usually aware of my feelings before I let them out.	Groen	Interessante/inzicht gevende vragen m.b.t. eigen gevoelens en emoties.	Passend bij construct	Construct
--	-------	--	-----------------------	-----------

28. In class, I can concentrate on my work even if my friends are talking.	Geel	Relevantie i.v.m. lengte vragenlijst.	-	
--	------	---------------------------------------	---	--

29. When I'm excited about	Groen	Fijn met voorbeelden!	Passend bij construct	Construct
----------------------------	-------	-----------------------	-----------------------	-----------

reaching a goal (e.g., getting my driver's license, going to college), it's easy to start working toward it.

30. I can find a way to stick with my plans and goals, even when it's tough.	Groen Groen	Lijkt me inhoudelijk een goede item die veel over zelfregulatie zegt.	Passend bij construct	Construct
31. When I have a big project, I can keep working on it.	Geel	Relevantie i.v.m. lengte vragenlijst, anders het woord 'big' overwegen, Ik vind dit nog een beetje breed en vaag, wat wordt er precies bedoeld met "I can keep working on it": dat je er echt goed en gefocust mee bezig blijft of dat je überhaupt gewoon niet ermee stopt?	Formulering	Vraagstelling
32. I can	Groen			

usually tell
when I'm
getting tired
or frustrated.

33. I get carried away emotionally when I get excited about something.	Geel	Denk dat dit twee hele interessante items zijn voor de doelgroep, ook helpend voor zelfinzicht. Wellicht 1 van beide kiezen i.v.m. lengte van de vragenlijst, of misschien niet achter elkaar plaatsen, dat leverde bij mij wat verwarring op. (33/34)	Passend bij construct	Construct
		Ik denk dat "carried away emotionally" misschien nog wat vaag kan zijn voor sommige deelnemers, misschien lastig wat er concreet mee bedoeld wordt.	Specificeren	Vraagstelling
34. I have trouble getting excited about something that's really special when I'm tired.	Geel	Denk dat dit twee hele interessante items zijn voor de doelgroep, ook helpend voor zelfinzicht. Wellicht 1 van beide kiezen i.v.m. lengte van de vragenlijst, of misschien niet achter	Passend bij construct	Construct

elkaar plaatsen, dat leverde bij mij wat verwarring op.

35. It's hard for me to keep focused on something I find unpleasant or upsetting.	Geel	Misschien is deze meer passend dan vraag 23. Ik zou in ieder geval niet beide opnemen i.v.m. lengte van de vragenlijst.	Passend bij construct	Construct
---	------	---	-----------------------	-----------

36. I can resist doing something when I know I shouldn't do it.	Groen
---	-------

Noot. De vragen zijn afkomstig uit de ASRI (Moilanen, 2007).

Tabel B2

Thematische Analyse Algemene Feedback ASRI

Thema	Categorie	Opmerking
Vragenlijstkenmerken	Lengte	Het is wel een lange vragenlijst, dus ik zou goed kijken welke er het beste binnen de operationalisatie van het concept passen.
Respons	Kleurgebruik	Ik heb items in het geel gemarkeerd waar ik over twijfel en daarbij schuingedrukt een opmerking geplaatst.

Vraagstelling

Formulering

Ik vind het op zich een prima vragenlijst, maar vooral voor neurotypische mensen. Bij de meeste vragen denk ik namelijk iets als "Ja, dat zou je meestal verwachten, maar voor een neurodivergent iemand is dit juist..." Er zit in mijn beleving een 'neurotypisch normatief karakter' aan veel vragen. Tegelijkertijd ben ik me er van bewust dat er op lang niet alle thema's een voldoende assortiment is aan autismespecifieke vragenlijsten om zo kieskeurig te zijn; dus met de kanttekening dat de interpretatie van deze vragenlijst rekening moet houden met autisme, zou dit wat mij betreft een prima vragenlijst zijn om zelfregulatie in kaart te brengen.

Bijlage C.

Analyse BSC

Tabel C1

Thematische Analyse Item Specifieke feedback BSC

Item	Opmerking	Categorie	Thema
1. I am good at resisting temptation.	Zegt iets over het vermogen om impulsen te beheersen en afleiding te weerstaan.	Passend bij construct	Aansluiting op construct
	Temptation/verleidingen is veel te vaag en breed, dat kan echt wel 100 dingen betekenen; komt de verleiding in de vorm van drugs? Fastfood? Een slechte film kijken? Ik zou hier wat specifieker in zijn. Mijn voorstel is om hier, in het NL, van te maken: “ik ben goed in het weerstaan van slechte verleidingen” OF “ik ben goed in het weerstaan van verleidingen waarvan ik weet dat ze slecht voor me zijn”.	Specificeren vraag	Vraagstelling
	Ik vind het een duidelijke item en	Passend bij construct	Aansluiting op construct

	inhoudelijk ook passend bij zelfcontrole.		
2. I have a hard time breaking bad habits.	Zegt iets over het vermogen om impulsen te beheersen en afleiding te weerstaan.	Passend bij construct	Aansluiting op construct
	Op zich goed, maar ik zou hier "I find it difficult to break bad habits" van maken.	Formulering	Vraagstelling
	Dit gaat over een gewoonte, die is al ingesleten in het patroon. Bij definitie lijkt het mij zo dat iedereen dit als 5 moet zetten, want anders was het geen gewoonte geworden.	Niet passend bij construct	Aansluiting op construct
	Ik vind het een duidelijke item en inhoudelijk ook passend bij zelfcontrole.	Passend bij construct	Aansluiting op construct
3. I am lazy.	Het verband met zelfregulatie snap ik bij deze niet helemaal.	Niet passend bij construct	Aansluiting op construct
	Niet de sterkste vraag,	-	

maar niks mis mee.

Ik denk dat dit onderdeel eerder gaat neerkomen op een waardeoordeel ipv een zelfinzicht of meting van zelfregulatie.	Niet passend bij construct	Aansluiting op construct
---	----------------------------	--------------------------

Ik vind lui best wel negatief misschien een beetje kort door de bocht verwoord, misschien beter iets in de trend van: Ik kan me soms lastig tot iets toe zetten, ofzo iets.	Formulering	Vraagstelling
---	-------------	---------------

4. I say inappropriate things.

Ik twijfel over deze, want je kan ook bewust eerlijk willen zijn, ook al is dat volgens de ander niet gepast.	Niet passend bij construct/ Specificeren vraag	Aansluiting op construct/ Vraagstelling
---	---	--

Moet dat niet 'often' zijn? Verder een okay vraag.	Formulering	Vraagstelling
--	-------------	---------------

Wellicht wel goed om de nuance er bij te doen dat de persoon het zelf niet wil? Het kan immers ook omdat	Specificeren vraag	Vraagstelling
--	--------------------	---------------

iemand anti-sociale
stoornis o.i.d. heeft en
het juist graag wil doen.

5. I do certain
things that are bad
for me, if they are
fun.

Zegt iets over het
vermogen om impulsen
te beheersen en
afleiding te weerstaan.

Passend bij
construct

Aansluiting op
construct

Dit kan een hele sterke
vraag zijn, maar is een
beetje vaag
opgeschreven. Is “I
engage in harmful acts
and activities if they
sound fun to me”
misschien een betere
zin?

Passend bij
construct/
Specificeren vraag/
Formulering

Aansluiting op
construct/
Vraagstelling

Maakt het gedeelte
achter de komma de
stelling lastiger te
beantwoorden. Wat als
dat niet de reden is? Als
je ook dingen doet die
slecht voor je zijn
ongeacht of ze leuk
zijn? Het is weer een
zin die vragen op kan
roepen en dan
beantwoording
compliceert. (wel
relevant voor thema)

Verbreden vraag/
Passend bij
construct

Vraagstelling/
Aansluiting op
construct

	<p>Dit sluit ergens aan bij wat vraag 2 doet, maar doet het naar mijn idee beter. Daarentegen vraag ik me af of dit tot 'fun' moet blijven of meer moet betrekken zoals dingen die prettig voelen, etc.</p>	<p>Passend bij construct/ Verbreden vraag</p>	<p>Vraagstelling/ Aansluiting op construct</p>
	<p>Ik vraag me af of 'if they are fun' een goede toevoeging is omdat je soms misschien ook dingen doet die slecht voor je zijn omdat je het gewoon niet kan weerstaan ofzo en dan zijn ze misschien niet altijd perse leuk.</p>	<p>Verbreden vraag</p>	<p>Vraagstelling</p>
<p>6. I refuse things that are bad for me.</p>	<p>Zegt iets over het vermogen om impulsen te beheersen en afleiding te weerstaan.</p>	<p>Passend bij construct</p>	<p>Aansluiting op construct</p>
	<p>Dit is weer een rare zin, wat bedoel je hier precies mee? Want deze zin loopt niet helemaal goed in het Engels. Bedoel je "I avoid</p>	<p>Formulering</p>	<p>Vraagstelling</p>

things that are bad for
me”? daarbij; ‘things’
kan ook weer 100
verschillende dingen
betekenen; hebben we
het over bepaald
gedrag? Of
voorwerpen? Of
personen?

7. I wish i had more self-discipline.	Zegt iets over het vermogen om impulsen te beheersen en afleiding te weerstaan.	Passend bij construct	Aansluiting op construct
	Dit is een hele goede vraag. Vertaling: “Ik wou dat ik meer zelf discipline had”.	Passend bij construct	Aansluiting op construct
	Een onderdeel wat je ook nog kan willen zelfs al heb je wel self-discipline. Misschien als dit signaal vaker uit de omgeving komt dat het dan meer zegt over de persoon dan de eigen wensen.	Formulering	Vraagstelling/ Aansluiting op construct
	Ik weet niet of dit heel veelzeggend is omdat je soms ook al veel	Formulering	Vraagstelling/ Aansluiting op construct

zelfdiscipline hebt maar misschien als nog wel meer zelfdiscipline wilt hebben, dus ik denk dat het misschien niet zo heel veel zegt over de zelfdiscipline.

8. People would say that i have iron self-discipline.	In mijn geval zeggen ze dat ook wel eens, maar in werkelijkheid is dat zeker niet altijd waar.	Niet passend bij construct	Aansluiting op construct
	Dit is een mooi voorbeeld van “Dunglish” in het NL hebben we idd een ijzeren zelf discipline maar dit spreekwoord kent men niet in de Engelse taal. Ik zou er iets van maken als: “People would say I have a very good self-discipline”.	Formulering	Vraagstelling
	Gaat het over je voorstellen wat anderen over je zouden zeggen. Maar hoe kun je dat weten?	Specificeren vraag	Vraagstelling
	Ik vind “iron”	Formulering	Vraagstelling

	misschien iets te lastig verwoord, misschien dan beter iets van, “a lot”.		
9. Pleasure and fun sometimes keep me from getting work done.	Zegt iets over het vermogen om impulsen te beheersen en afleiding te weerstaan.	Passend bij construct	Construct
	Moet dat niet “(...) sometimes prevent me from (...)” zijn? Daarbij; pleasure is een beetje vaag, wat bedoel je daarmee? Videogames? Drank? Hobbies?	Formulering/ Specificeren vraag	Vraagstelling
10. I have trouble concentrating.	Zegt iets over het vermogen om impulsen te beheersen en afleiding te weerstaan.	Passend bij construct	Construct
	Hele goede vraag, enige puntje van kritiek; in welke context heeft de proefpersoon moeite met concentreren? Dat zou ik er nog ff bij zetten. Vertaling: “Ik vind het moeilijk mij te concentreren (tijdens	Passend bij construct/ Specificeren (situatie)	Construct/ Vraagstelling

	mijn dagelijkse werk/leven)”. Zegt iets over het vermogen om impulsen te beheersen en afleiding te weerstaan.		
11. I am able to work effectively towards long-term goals.		Passend bij construct	Construct
	Een okay vraag, maar ergens in mijn hoofd klinkt de zin net niet helemaal lekker, heb je deze vragenlijst ook al voorgelegd aan native English sprekers?	Formulering	Vraagstelling
	Ik vind deze misschien nog een beetje vaag, ik dacht misschien is het gewoon beter om te zeggen ‘naar mijn doelen’ omdat het anders misschien een beetje te vaag wordt.	Specificeren	Vraagstelling
12. Sometimes i cant stop myself from doing something, even if i know it is wrong.	Wie bepaald wat er slecht / de norm is? Zelfde als vraag 11, okay vraag, maar klinkt een beetje afwijkend. Daarbij; misschien het woordje “(...)	-	
		Formulering	Vraagstelling

something harmful
 (...)” toevoegen?

Betere verwoording van vraag 2. Sometimes mag wel weg zodat er ruimte komt om de gradatie van het gedrag aan te duiden met de antwoordopties.	Formulering	Vraagstelling
---	-------------	---------------

13. I often act without thinking through all the alternatives.

Zegt iets over het vermogen om impulsen te beheersen en afleiding te weerstaan.

Passend bij construct

Construct

Okay vraag, wordt misschien wat sterker als je “(...) the alternative solutions” toevoegt?

Specificeren

Vraagstelling

Noot. De vragen zijn afkomstig uit de BSC (Tangney et al., 2004).

Tabel C2

Thematische Analyse Algemene Feedback BSC

Thema	Categorie	Opmerking
Respons	Kleurgebruik	Ik heb deze even in paars erbij gezet. Zoals gevraagd zijn de goede vragen groen gemarkeerd, de slechte in rood, maar ik heb geel gebruikt voor de vragen die net wat beter geformuleerd kunnen worden en

		lichtblauw voor de “okay” vragen.
Vragenlijstkenmerken	Lengte vragenlijst	Verder moet ik toegeven dat ik het wel wat weinig vragen vind, ik zou er zo’n 20-25 vragen van maken.
	Lengte vragenlijst	Deze vragenlijst is inderdaad kort en bondig. Eenvoudig te beantwoorden ook.
Antwoordopties	Schaal	De score keuzes zijn wat mij betreft prima.
	Schaal	Likert schaal 1-5 is naar mijn idee de beste optie. Het biedt de ruimte om te antwoorden zonder je te laten verzuipen in antwoordopties, of opties te erg te beperken.
	Specificeren/ Schaal	Staat bij 2,3 en 4 helemaal geen omschrijving? Dat vind ik wel een beetje gek, misschien is het dan voor deelnemers lastig in te schatten wat daarmee bedoeld wordt. Verder vind ik vijf wel het perfecte antwoordoptie aantal.

Construct	Passend bij construct	Ik heb wel het idee dat dit type vragen relevant voor het thema zijn.
	Missende items	Maar in het algemeen mis ik wel vragen rondom het thema of de proefpersonen hun emoties kunnen beheersen in allerlei situaties. Dit is tenslotte ook een probleem dat sommige autistische/neurodiverse mensen hebben. Kunnen jullie daar wat meer vragen over stellen?

Bijlage D.

Analyse BPM

Tabel D1

Thematische Analyse Item Specifieke Feedback BPM

Item	Opmerking	Categorie	Thema
1. Ik heb moeite om me te concentreren,	En/of	Formulering	Vraagstelling
of om lang mijn aandacht ergens bij te houden.	‘lang’ wat is lang?	Specificeren	Vraagstelling
	‘lang’ hoe lang?	Specificeren	Vraagstelling
	‘of’ of vraag je twee dingen.	Opdelen	Vraagstelling
	Ik het mijn twijfels bij deze vraag. Ik verwacht ergens dat het nodig zou moeten zijn om hierin onderscheid te maken tussen moeilijke en makkelijke activiteiten. bijvoorbeeld, Gamen - een prominent aanwezige hobby binnen de ASS populatie wordt mogelijk minder moeite met concentreren ervaren dan bij school/werk.	Specificeren (situatie)	Vraagstelling

2. Ik voel me waardeloos of minderwaardig.	En/of.	Formulering	Vraagstelling
	Twee verschillende dingen.	Opdelen	Vraagstelling
	Twee heel verschillende termen, zou ik heel anders beantwoorden.	Opdelen	Vraagstelling
	tussen vraag 2 en vraag 4 één kiezen?	-	
	Twee x per maand.	-	
3. Ik ben impulsief of doe dingen zonder er bij na te denken.	Ik vind dit een beetje een dubbele vraag want je kan je misschien wel soms waardeloos voelen maar niet perse minderwaardig.	Opdelen	Vraagstelling
	En/of.	Formulering	Vraagstelling
	Dubbele vragen, met 1 antwoord is lastig – ik ben wel impulsief, maar denk ook altijd wel even (kort) na, maar dan denk ik te letterlijk.	Opdelen	Vraagstelling

	Spatie teveel start zin.	Formulering	Vraagstelling
	Volgens anderen of volgend 'ik'?	Specificeren	Vraagstelling
	Twee verschillende dingen of doe dingen zonder er bij na te denken.	Opdelen	Vraagstelling
	Mogelijk wordt dit geïnterpreteerd als opereren op de automatische piloot. Als we de letterlijke interpretaties aanhouden kan dit voor sommigen een struikelblok vormen.	Formulering	Vraagstelling
4. Ik heb weinig zelfvertrouwen.	Schaal.	-	
5. Anderen mogen mij niet.	Welke anderen?	Specificeren	Vraagstelling
	Zoekt dit naar feiten (hoe onaardig je bent) of naar je negatieve zelfbeeld, want zijn twee verschillende antwoorden (ik heb het gevoel dat anderen me niet mogen vs mensen	Specificeren	Vraagstelling

	zeggen me dat ik onaardig ben).		
	Vraag naar overtuiging.	-	
	‘mogen mij niet’ onderstreept	-	
	Denken of realiteit?	Specificeren	Vraagstelling
	?	-	
	Zou ik niet weten.	-	
	Ik vind dit eigenlijk een beetje een rare item, want wie zijn ‘anderen’, je kent heel veel mensen dus over wie gaat het dan precies.	Specificeren	Vraagstelling
6. Ik heb moeite om vooruit te plannen.	Heb moeite -> vind vooruit plannen lastig.	Formulering	Vraagstelling
	Duidelijk ook wel veelzeggend voor zelfregulatie denk ik.	Passend bij construct	Construct
7. Ik maak dingen die ik moet doen niet af.	Ik maak dingen ook niet af die niet moeten.	Verbreden	Vraagstelling

	Van wie moet het?	-	
	‘moet doen’ Moet doen of doe onbewust of bewust?	Specificeren	Vraagstelling
	Op werk wel, privé niet.	Specificeren (situatie)	Vraagstelling
8. Ik doe het niet goed op mijn werk.	Niet zo genuanceerd.	Formulering	Vraagstelling
	‘niet goed’ perfectionisme.	Formulering	Vraagstelling
	‘werk’ -> taken (studie, werk, bezigheden).	Verbreden	Vraagstelling
	Volgens wie?	Specificeren	Vraagstelling
	‘mijn werk’ kan ook nvt zijn, opleiding of niet werken.	Verbreden	Vraagstelling
	Objectief of subjectief? Misschien beter: ik krijg veel commentaar op mijn werk.	Specificeren	Vraagstelling
	Taken.	Verbreden	Vraagstelling
	Ik vind deze item heel erg breed, want je doet meestal meerdere	Specificeren	Vraagstelling

	dingen op je werk dus het kan ook zijn dan je sommige dingen niet goed doet.		
9. Ik heb moeite om prioriteiten te stellen.	Ik heb moeite om prioriteiten te stellen - > ik vind prioriteiten stellen lastig	Formulering	Vraagstelling
	Duidelijk ook wel veelzeggend voor zelfregulatie denk ik.	Passend bij construct	Construct
10. Ik heb moeite om vrienden te maken of te houden.	Verschil maakt niet uit? Tussen maken en houden?	Opdelen	Vraagstelling
	Vrienden maken en houden zijn verschillende dingen.	Opdelen	Vraagstelling
	Twee vragen.	Opdelen	Vraagstelling
	Twee verschillende dingen.	Opdelen	Vraagstelling
	‘of’.	-	
	‘maken’ vroeger wel.	-	
	Twee verschillende dingen.	Opdelen	Vraagstelling

	Kan misschien als losse vragen geformuleerd worden.	Opdelen	Vraagstelling
	Maken lukt top, houden is best moeilijk.	Opdelen	Vraagstelling
	Een veel voorkomend aspect binnen ASS, maar ik vraag mij af of het verstandig is om deze vraag op te delen. Bij ASS is het maken van vrienden soms moeilijker dan het houden van vrienden.	Opdelen/ Passend bij construct	Vraagstelling/ Construct
11. Mijn gedrag is erg veranderlijk.	Rationele.	-	
	Gehele vraag onduidelijk.	Specificeren	Vraagstelling
	Ten opzichte van wat.	Specificeren	Vraagstelling
	Niet concreet, context?	Specificeren	Vraagstelling
	‘veranderlijk’ wat wordt hiermee bedoeld?	Specificeren	Vraagstelling
	‘veranderlijk’	-	

	onderstreept		
	Dit item pak mooi het regulerende stuk mee wat je graag wilt weten.	Passend bij construct	Construct
	Ik kan me ook voorstellen dat wanneer het veranderlijk is het erg tegen de “natuur” van ASS in gaat, en dus mogelijk een groter probleem is dan bij de standaard populatie.	Passend bij construct	Construct
	Een veel voorkomende methode van omgang met overmatige prikkels. Misschien is het bij deze goed om een vergelijking te doen met een naaste van vergelijkbare leeftijd/ ontwikkeling. Dan is de vergelijking snel/langzaam makkelijker te maken.	Passend bij construct/ Specificeren	Construct/ Vraagstelling
12. Ik heb moeite om beslissingen te nemen.	Welke beslissingen?	Specificeren	Vraagstelling
	Welk type	Specificeren	Vraagstelling

	beslissingen?		
13. Ik ben snel driftig.	‘driftig’ -> oordeel.	Formulering	Vraagstelling
	Wat is snel? Wat is driftig?	Specificeren	Vraagstelling
	Hoe ziet dat eruit?	Specificeren	Vraagstelling
	Duidelijk ook wel veelzeggend voor zelfregulatie denk ik.	Passend bij construct	Construct
14. Ik dreig mensen om hen pijn te doen.	‘dreig’ -> oordeel	Formulering	Vraagstelling
	Huh?	-	
	Rare zin.	-	
	Fysiek of emotioneel?	Specificeren	Vraagstelling
	Ik vind deze item wel erg extreem en specifiek voor zo’n korte vragenlijst, ik denk dat mensen dit misschien ook niet graag willen toegeven.	Niet passend bij construct	Construct
15. Ik ben ongelukkig, verdrietig of depressief.	Verschil maakt niet uit? Tussen ongelukkig, verdrietig of depressief?	Opdelen	Vraagstelling

	Teveel op een hoop.	Opdelen	Vraagstelling
	Drie verschillende dingen in één zin.	Opdelen	Vraagstelling
	Drie vragen in één.	Opdelen	Vraagstelling
	Drie verschillende dingen.	Opdelen	Vraagstelling
	Misschien kunnen dit beter losse vragen worden.	Opdelen	Vraagstelling
16. Ik heb het gevoel dat ik niet kan slagen.	Succesvol kan zijn.	Formulering	Vraagstelling
17. Ik raak te snel van slag.	Wat is 'te'?	Specificeren	Vraagstelling
	'te' vaag bij de antwoord opties.	Specificeren	Vraagstelling
	Wat is 'te'.	Specificeren	Vraagstelling
	Wanneer is te?	Specificeren	Vraagstelling
	Sneller dan passend bij de situatie.	Specificeren	Vraagstelling
	Wat wordt verstaan onder 'te snel'?	Specificeren	Vraagstelling

	Ik vind ‘te’ misschien een beetje raar in deze zin, want wanneer is iets ‘te’?	Specificeren	Vraagstelling
18. Ik ben te ongeduldig,	Wat is ‘te’?	Specificeren	Vraagstelling
	‘te’, vind jijzelf.	Specificeren	Vraagstelling
	‘te’ vaag bij de antwoord opties.	Specificeren	Vraagstelling
	Wat is ‘te’?	Specificeren	Vraagstelling
	Wanneer is te?	Specificeren	Vraagstelling
	In welke context?	Specificeren	Vraagstelling
	Ik vind ‘te’ misschien een beetje raar in deze zin, want wanneer is iets ‘te’?	Specificeren	Vraagstelling

Noot. De vragen zijn afkomstig uit de BPM (Achenbach & Ivanova, 2018).

Tabel D2

Thematische Analyse Algemene Feedback BPM

Thema	Categorie	Opmerking
Construct	Aansluitend bij construct	De vragenlijst pakt een aantal punten die goed aansluiten bij zelfregulatie, of resultaten van een gebrek daaraan.

Aansluitend bij construct Ik denk dat het over het algemeen wel goede vragen zijn om zelfregulatie te meten.

Missende items

Leefstijl/zelfzorg.

Angsten.

Ik voel me met of minder verbonden met andere mensen/ de maatschappij.

Ik voel die anderen begrijpen niet – onduidelijk geschreven.

Ik voel onzeker over wie ik echt ben.

Leefstijl.

Ik verlies interesse in mijn hobby's.

Ik speel graag games.

Ik pieker.

Alexithymisch item.

Ik weet niet wie ik ben.

		Ik weet niet wat ik voel (heb ik last van, alexithymie).
		Ik kan op dit moment ook niet echt dingen bedenken die ik mis.
Vraagstelling	Formulering	De vraagstelling heb ik soms mijn twijfels over, omdat het niet vergelijkt met de standaard populatie/naasten. Het mist daardoor een objectieve(re) maat, maar pakt zo wel de eigen interpretatie mee.
	Specificeren	Daarnaast zijn er aspecten zoals “te” of “snel” die lastig zijn om vast te stellen op een objectievere maat zonder uit te wijden over deze aspecten.
	Specificeren	Er staan vaak subjectieve woorden, ik zou het concreter maken (1 moeite en lang, 4 weinig, 6 moeite, 8 goed, 9 moeite, 10 moeite).
	Specificeren	Weinig context.

	Formulering	Te individu, alsof alle 'problemen' zit binnen ik.
	Verbreden	Wat als vraag niet relevant (e.g. werkloos)?
	Opdelen	Vaak in de vraag 'of', twee situaties, 1 antwoord. (vraag 1,2,3,10,15)
	Opdelen	FB vraag 10 en 15.
	Opdelen	Ipv 'of', soms uit elkaar trekken.
Vragenlijstkenmerken	Lengte vragenlijst	De korte aard van de vragenlijst maakt het erg toegankelijk.
	Lengte vragenlijst	Ook fijn voor deelnemers dat het een korte vragenlijst is.
	Leeftijd	Buiten range.
	Leeftijd	70.
	Sensitiviteit	Niet subtiel genoeg voor herhaalde metingen.
Instructie	Tijdaanduiding	7 ingevuld.
	Tijdaanduiding	Willen ze nu, of in de

		afgelopen? En hoeveel dagen dan?
	Tijdaanduiding	Hoeveel?
	Tijdaanduiding	Invullen? Afgelopen week?
	Tijdaanduiding	'of' onderstreept.
	Specificeren	'hieronder is een lijst met vragen over mensen' in hoeverre andere mensen en in hoeverre persoon zelf?
	Specificeren	Mensen -> objectieve eigenschappen? Of wat ik over mezelf denk?
Antwoordopties	Specificeren	Wat is de context? Duidelijk of vaak?
	Specificeren	Lastig in te vullen want context afhankelijk.
	Schaal	Meer keuze opties.
	Schaal	Herhaaldelijke meting, minstens 5-7 likert.
	Schaal	Weinig antwoordalternatieven.
		Wat is duidelijk of vaak? 5

Schaal/ Specificeren	punt likertschaal overwegen, likert formulering.
Schaal	Ik vind de drie antwoordopties wel goed omdat je bij twijfel ook een optie hebt. Wel denk ik dat dit ervoor kan zorgen dat mensen deze optie dan te vaak kiezen, daarom zouden vier of vijf antwoordopties misschien beter zijn.
Schaal	5 punt likert schaal, dan verschillen tussen categorieën even groot.

Noot. Tijdaanduiding heeft betrekking op de instructie ‘Nu of in de afgelopen .. dagen’.

Tabel D3

Scores BPM

Item	Totaal	Aantal 0	Percentage 0 t.o.v. totaal
1	15	3	20%
2	15	9	60%
3	14	5	35,7%
4	15	5	33,3%
5	15	12	80%
6	15	3	20%
7	15	6	40%
8	15	9	60%
9	15	5	33,3%
10	15	8	53,3%
11	15	7	46,6%

12	15	0	0%
13	15	11	73,3%
14	15	15	100%
15	15	5	33,3%
16	15	8	53,3%
17	15	8	53,3%
18	15	2	13,3%

Bijlage E.

Vragenlijsten

De BRIEF-A kan wegens auteursrecht niet opgenomen worden.

ASRI (Moilanen, 2007)

Verkregen via:

https://abbyludvigson.com/pdf/SBD_DL/Segment02/A%20Self%20Control%20Inventory.pdf

f

Adolescent Self-Regulatory Inventory (ASRI)					
Name: _____			Date: _____		
Rate how true each statement is for you ranging from <i>Not at all true for me</i> to <i>Really true for me</i> . Mark the box under the rating that best applies to you.					
	Not at all true for me	Not very true for me	Neither true nor untrue for me	Somewhat true for me	Really true for me
1. It's hard for me to notice when I've —had enough (sweets, food, etc.).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. When I'm sad, I can usually start doing something that will make me feel better.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. If something isn't going according to my plans, I change my actions to try and reach my goal.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. I can find ways to make myself study even when my friends want to go out.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. I lose track of the time when I'm doing something fun.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. When I'm bored I fidget or can't sit still.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. It's hard for me to get started on big projects that require planning in advance.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. I can usually act normal around everybody if I'm upset with someone.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Not at all true for me	Not very true for me	Neither true nor untrue for me	Somewhat true for me	Really true for me
9. I am good at keeping track of lots of things going on around me, even when I'm feeling stressed.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. When I'm having a tough day, I stop myself from whining about it to my family or friends.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. I can start a new task even if I'm already tired.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. I lose control whenever I don't get my way.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Little problems detract me from my long-term plans.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. I forget about whatever else I need to do when I'm doing something really fun.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. If I really want something, I have to have it right away.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. During a dull class, I have trouble forcing myself to start paying attention.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. After I'm interrupted or distracted, I can easily continue working where I left off.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. If there are other things going on around me, I find it hard to keep my attention focused on whatever I'm doing.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Not at all true for me	Not very true for me	Neither true nor untrue for me	Somewhat true for me	Really true for me
19. I never know how much more work I have to do.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. When I have a serious disagreement with someone, I can talk calmly about it without losing control.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. It's hard to start making plans to deal with a big project or problem, especially when I'm feeling stressed.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. I can calm myself down when I'm excited or all wound up.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. I can stay focused on my work even when it's dull.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. I usually know when I'm going to start crying.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
25. I can stop myself from doing things like throwing objects when I'm mad.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. I work carefully when I know something will be tricky.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. I am usually aware of my feelings before I let them out.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. In class, I can concentrate on my work even if my friends are talking.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

	Not at all true for me	Not very true for me	Neither true nor untrue for me	Somewhat true for me	Really true for me
29. When I'm excited about reaching a goal (e.g., getting my driver's license, going to college), it's easy to start working toward it.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. I can find a way to stick with my plans and goals, even when it's tough.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. When I have a big project, I can keep working on it.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. I can usually tell when I'm getting tired or frustrated.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. I get carried away emotionally when I get excited about something.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. I have trouble getting excited about something that's really special when I'm tired.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. It's hard for me to keep focused on something I find unpleasant or upsetting.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. I can resist doing something when I know I shouldn't do it.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Moilanen, K. L. (2007). The Adolescent Self-Regulatory Inventory: The development and validation of a questionnaire of short-term and long-term self-regulation. *Journal of Youth and Adolescence*, 36, 835-848.

The Adolescent Self-Regulatory Inventory is used to measure self-regulation of teens. It has items suitable for measuring both short-term and long-term self-regulation.

Short-term regulation items are: 2, 6, 8, 9, 11, 13, 14, 16, 17, 18, 19, 21, and 22. Long-term regulation items are: 3, 4, 12, 15, 20, 23, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, and 36. (When evaluating the scale based on short-term or long-term, the following questions are excluded from scoring: 1, 5, 7, 10, 24, 32, 33, 34, and 35.)

Scoring / Benchmarking:

Score items 3, 4, 9, 10, 11, 20, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 32, 33, and 36 as follows:

Not at all true for me = 1
Not very true for me = 2
Neither true nor untrue for me = 3
Somewhat true for me = 4
Really true for me = 5

Reverse score items 1, 2, 5, 6, 7, 8, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 19, 21, 34, and 35 as follows:

Not at all true for me = 5
Not very true for me = 4
Neither true nor untrue for me = 3
Somewhat true for me = 2
Really true for me = 1

Add all the scores together. Higher scores indicate an ability to self-regulate.

Short-term vs. long-term self-regulation capacity can also be measured. Short-term regulation items are: 2, 6, 8, 9, 11, 13, 14, 16, 17, 18, 19, 21, and 22. Score as indicated above, and add together only these items. Higher scores indicate a greater ability to self-regulate in the short-term.

Long-term regulation items are: 3, 4, 12, 15, 20, 23, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, and 36. Score as indicated above, and add together only these items. Higher scores indicate a greater ability to self-regulate in the long-term. When evaluating the scale based on short-term or long-term, the following questions are excluded from scoring: 1, 5, 7, 10, 24, 32, 33, 34, and 35.

Creator(s) of this tool: Moilanen, K. L. (2007). The Adolescent Self-Regulatory Inventory: The development and validation of a questionnaire of short-term and long-term self-regulation. *Journal of Youth and Adolescence*, 36, 835-848.

BSC (Tangney et al., 2004)

Vergregen via: https://cesarresearch.nl/wp-content/uploads/2024/10/BSCS_EN.pdf

The following statements are about how you view yourself. Please indicate to what extent the statements apply to you. Tick the answer of your choice.

Rating scale ranging from 1 (*not at all like me*) to 5 (*very much like me*).

13-item Brief Self-Control Scale (Tangney, Baumeister, & Boone, 2004).

- | | | |
|----|---|---|
| 1 | I am good at resisting temptation. | + |
| 2 | I have a hard time breaking bad habits. | - |
| 3 | I am lazy. | - |
| 4 | I say inappropriate things. | - |
| 5 | I do certain things that are bad for me, if they are fun. | - |
| 6 | I refuse things that are bad for me. | + |
| 7 | I wish I had more self-discipline. | - |
| 8 | People would say that I have iron self-discipline. | + |
| 9 | Pleasure and fun sometimes keep me from getting work done. | - |
| 10 | I have trouble concentrating. | - |
| 11 | I am able to work effectively toward long-term goals. | + |
| 12 | Sometimes I can't stop myself from doing something, even if I know it is wrong. | - |
| 13 | I often act without thinking through all the alternatives. | - |

BPM (Achenbach & Ivanova, 2018)

Voorbeeld verkregen via: <https://aseba.org/wp-content/uploads/adult-bpm-18-59-manual.pdf.pdf>

3

Please print

For office use only ID # 129 Rating Period # 1 Days in Interval: 7

BRIEF PROBLEM MONITOR FOR AGES 18-59 (BPM/18-59)

FULL NAME OF PERSON BEING RATED	First Middle Last	PERSON'S GENDER	PERSON'S AGE	PERSON'S BIRTHDATE (if known)
	<u>Ricky Lee Lambert</u>	<input checked="" type="checkbox"/> Male <input type="checkbox"/> Female	<u>24</u>	Mo. <u>10</u> Day <u>10</u> Year <u>93</u>

PLEASE COMPLETE THIS FORM BY: THIS FORM FILLED OUT BY:

Mo. 12 Day 12 Year 17 (print your name) Ricky Lambert

TODAY'S DATE: Mo. 12 Day 12 Year 17

Your gender: Male Female
 Your relation to person being rated: Self Other (specify): _____

Below is a list of items that describe people. Please rate each item to describe the person being rated (or yourself, if rating yourself) *now or within the last 7 days*. Please circle the 2 if the item is *very true*. Circle the 1 if the item is *some-what true*. If the item is *not true*, circle the 0. *Please rate all items as well as you can, even if some do not seem to apply to the person being rated (or to yourself, if rating yourself).*

0 = Not True (as far as you know) 1 = Somewhat True 2 = Very True

			Comments	
0	①	2	1. Can't concentrate, can't pay attention for long ^{ATT}	
0	1	②	2. Feels worthless or inferior ^{INT}	
0	①	2	3. Impulsive or acts without thinking ^{EXT}	
0	1	②	4. Lacks self-confidence ^{INT}	
0	①	2	5. Not liked by others ^{INT}	<u>I don't get along with certain people</u>
0	①	2	6. Trouble planning for the future ^{ATT}	<u>I get distracted</u>
0	①	2	7. Fails to finish things that should be done ^{ATT}	<u>Bosses tell me this</u>
0	①	2	8. Poor work performance ^{ATT}	
0	①	2	9. Trouble setting priorities ^{ATT}	
0	①	2	10. Trouble making or keeping friends ^{INT}	
0	①	2	11. Very changeable behavior ^{EXT}	
0	①	2	12. Trouble making decisions ^{ATT}	
0	①	2	13. Hot temper ^{EXT}	<u>When things go wrong</u>
①	1	2	14. Threatens to hurt people ^{EXT}	
0	1	②	15. Unhappy, sad, or depressed ^{INT}	
0	1	②	16. Feels he/she can't succeed ^{INT}	
0	①	2	17. Gets upset too easily ^{EXT}	
0	1	②	18. Too impatient ^{EXT}	
Additional items				
0	1	②	<u>I'm a hard worker</u>	
0	1	②	<u>I don't sleep well</u>	
0	1	2		

Please be sure you answered all items.

Copyright 2016 T. Achenbach
 ASEBA, University of Vermont
 1 South Prospect St., Burlington, VT 05401-3486

UNAUTHORIZED COPYING IS ILLEGAL
 www.ASEBA.org

01-05-16 • 119

Figure 1. The paper version of the BPM/18-59. Superscripts mark items that are scored on the INT, ATT, and EXT scales, which are summed to yield the TOT score. (Superscripts are not printed on the actual form.) ASEBA-Web has separate BPM/18-59 forms for self- and collateral ratings.

Bijlage F.

Aansluiting Items Vragenlijsten

Tabel E1

Aansluiting Items per Vragenlijst

Passend	BRIEF-A	ASRI	BSC	BPM
Positief	1, 2, 3, 4, 6, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 21, 23, 24, 25, 26, 28, 29, 30, 31, 32, 33, 34, 35, 36, 37, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 45, 46, 47, 49, 50, 51, 52, 53, 54, 55, 56, 57, 58, 60, 61, 62, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 69, 70, 71, 72, 73, 74 en 75	1, 2, 4, 6, 8, 9, 10, 15, 17, 18, 20, 23, 24, 25, 26, 27, 29, 30, 32 en 36	5, 9, 10, 11 en 13	1, 3, 6, 9, 11 en 17
Negatief	5, 7, 20, 27*, 38* en 48*	7, 11, 12 en 13	3 en 8	5, 14 en 18
Ambivalent	22 en 59*	-	1, 2, 4, 6, 7 en 12	10 en 13

Noot. * Item uit de schaal 'onwaarschijnlijkheid'.

Bijlage G.

Notulen Paneldiscussie

Verbaal

(1): Uit eigen ervaring vervelend om zo'n lijst van de omgeving te zien, confronterend. Als er veel informatie uit kan worden gehaald is het wel fijn, maar wil het liever niet zien. Eerder bij mijzelf houden, maar ik weet niet hoe zij mij vinden en dan ga ik het toch vragen en het antwoord dat ze geven is dan ook niet helemaal wat ik wil horen. M. geeft aan dat er bewust moet worden omgegaan wat dit kan losmaken. Heeft er wel veel van geleerd maar heeft M. wel lang bezig gehouden. Mogelijk het samen invullen, zodat het niet over jou gaat waar je niet bij bent. Als onderzoeker kan je het handig vinden.

(2): Feedback kan heel pijnlijk zijn. Het is belangrijk om te kijken hoe nuttig dit is in iemands persoonlijke traject. Daar moet je persoonlijk naar kijken, hoe iemand erbij zit en kun je dat als behandelaar wel inschatten? Het moet wel een duidelijk transparant doel hebben.

(3): Snapt het punt van M. en V., maar denkt dat het wel waardevol is. Persoon uit omgeving kan goede terugkoppeling geven en informatie over regulatie. Zo is de omgeving ook vaak co regulator. Zo krijg je informatie over hoe de omgeving de ontregeling ziet, geeft veel informatie. Vb. AF. Had een cliënt die ontregeld was, door corona kon ct. niet meer met zijn partner slapen. Haar aanwezigheid was co regulerend, maar zorgt in deze situatie dus voor problemen. Deze terugkoppeling van de partner was van belang bij het signaleringsplan. Dus wellicht helpend om omgeving mee te nemen en de juiste context te schetsen.

(4): Het ligt aan het doel waarom je het aan anderen zou vragen. Soms tref je situaties waarin ze goede informatie kunnen geven, maar ook situaties waarin anderen geen idee hebben. Zo kan het zijn dat sommige mensen minder open zijn en veel dingen intern doen. Anderen hebben dan geen goed beeld van wat er allemaal gebeurt bij zelfregulatie. Het is dan

moeilijk in te schatten hoe goed zo'n observatie is. Iemands kan zich anders gekwetst voelen dat diegene heel erg zijn best doet en de ander het niet ziet.

(5): Dit was ook mijn gedachte. Mogelijk is er een optie waarbij de omgeving niet betrokken wordt en als de persoon instemt dat dan de omgeving betrokken kan worden. Hiermee kan ook gespeeld worden of dit personen van dichtbij of juist wat verder weg zijn en of ze actief of minder actief worden meegenomen.

Chat

(6): Als je wilt vragen hoe 'anderen' je zien geef dan aan wat voor andere: bijv. een kennis of een goede vriend maakt nogal uit.

(4): Vragen hoe anderen over jou denken doen een best groot beroep op Theory of Mind-vaardigheden en vergen ook het maken van aannames, want je weet nooit exact wat de ander denkt. Wat misschien gemakkelijker en concreter is, is om te vragen naar hoe anderen op je reageren. Dus vragen naar het observeerbare gedrag in plaats van de vermoedens over welke motivatie achter dat gedrag van de ander zit.

(6) over (4): Ja dat is een hele goede suggestie. Je kunt bij zelfregulatie bijvoorbeeld ook vragen wat iemand concreet doet voor de ander.

(1): Ja vind ik ook een goede van (4). Want hoe anderen mij zien komt niet altijd overeen met wie ik ben en hoe ik mijn best doe... maar hoe ze op mij reageren dus wel... wellicht geeft dit ook een goed beeld van juiste of verkeerde interpretaties.

(7): Mogelijk een open deur maar de 'Algemene Standaard Testgebruik NIP 2017' geeft ook bij paragraaf 2.2.7 (principes bij de keuzes van psychodiagnostische instrumenten) enkele afwegingen aan bij het inzetten van instrumenten. Hierin is het effect van het inzetten van een instrument (bijvoorbeeld wel of niet omgeving betrekken) ook een afweging.

Bijlage H.

Instructie

Willen jullie de bijgesloten vragenlijst invullen, om zo te merken hoe de vragen bij jou binnenkomen? Wij zullen dus NIET met jullie scores gaan rekenen alsof jullie een proefpersoon zijn, dus we hoeven de scores ook niet te ontvangen. Jullie 'test gebruiken' de lijsten vooral, om inhoudelijk en wat betreft de vorm te ervaren wat de voor- en nadelen van de lijst zijn. Wij willen jullie wel vragen om bepaalde vragen groen of juist rood te markeren en dit met een onderbouwing naar Kirstin terug te mailen.

Groen staat hierbij voor items die het thema/begrip in jouw beleving 'goed' meten, dus zoals jij dit concept in jouw hoofd hebt (dus zoals jij erover denkt en/of wat qua verwoording goed voelt.

Rood staat voor items die dit juist slecht doen.

Wil je hierbij per gemarkeerd item een argumentatie geven? Bijvoorbeeld over het belang van de inhoud, de juistheid van de formulering of het leesgemak.

Let op, de lijst is nu nog Engelstalig en je ziet ook alle informatie voor professionals, maar als je bepaalde inhoud sterk vindt, dan mag je vertaalsuggesties doen of ons vragen om deze te vertalen.

Naast je beoordeling van de vragen, zijn we ook benieuwd naar jouw mening over de antwoordopties. Hoe zijn die geformuleerd, wat vind je van het aantal?

Tot slot willen we graag weten of er nog items missen. Hiermee kunnen mogelijk nog deelaspecten geïdentificeerd worden die ook belangrijk zijn om dit begrip goed te meten.

Kortom, je suggesties kunnen dus gericht zijn op het zo volledig en inhoudelijk 'dekkend' mogelijk in kaart brengen van het begrip. Ook kun je eventuele andere wensen en behoeften aangeven.

Graag ontvangen we binnen 14 dagen je reactie. Alvast bedankt!

NB: Ik zal na ontvangst je reactie - los van jouw persoonskenmerken - opslaan en vertrouwelijk voorleggen ter analyse door Eline en een masterthese student. Op de werkbijeenkomst van 9 januari zullen de resultaten - los van jullie namen - voorgelegd worden aan jullie en de overige leden van de programmacommissie, zodat er ook nog mondeling over afgestemd kan worden.

We hopen dat je hiermee akkoord gaat en om dit te ondersteunen het document samenwerkingsafspraken getekend terug wilt sturen. Neem bij vragen gerust contact op!

Alvast bedankt!