



rijksuniversiteit
 groningen

Zingeving bij Autisme: Een Participatief Onderzoek naar Meetinstrumenten voor Betekenisvol Leven

Chris van der Vegt

Masterthese - Klinische Psychologie

S4312899

Januari 2025

Vakgroep Psychologie

Rijksuniversiteit Groningen

Thesebegeleider: *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.

Meaning in Life in Autism: A Participatory Study on Measurement Instruments for a Meaningful Life

Abstract

This research focuses on evaluating questionnaires for measuring Meaning in Life (MiL) in individuals with Autism Spectrum Disorder (ASD). Through a participatory approach, a program committee consisting of people with autism, caregivers, and psychologists assessed various questionnaires for their suitability. Thematic analysis revealed four main themes: universal vs. personal relevance, meaninglessness vs. meaningfulness, (in)comprehensibility, and alignment. Additionally, three minor themes emerged: phrasing, radical rejection without further explanation, and confrontation. Lastly, three themes were identified concerning the questionnaires in general: response options, repetition, and cultural sensitivity. The results demonstrate that concrete, personally relevant items are more suitable for individuals with ASD than abstract, universal questions. The Meaning in Life Questionnaire (MLQ) and the Three-Dimensional Meaning in Life Scale (3DM) contain useful items, while the Meaning in Life Scale (MiLS) proved less appropriate. A key finding was the preference for an interview-like approach over standardized questionnaires, due to the complex and abstract nature of MiL. This method would allow for more nuance and clarification. Furthermore, the study emphasizes the importance of adapting measurement instruments to the specific needs and perspectives of individuals with ASD. Future research should focus on further developing and testing appropriate methods for monitoring MiL in this target group, possibly in combination with interventions aimed at increasing meaning-making.

Keywords: Meaning in Life, Autism, Questionnaires, Thematic Analysis

Zingeving bij Autisme: Een Participatief Onderzoek naar Meetinstrumenten voor Betekenisvol Leven

Samenvatting

Dit onderzoek richt zich op het evalueren van vragenlijsten voor het meten van betekenis in het leven (MiL) bij mensen met een autismespectrumstoornis (ASS). Via een participatieve benadering beoordeelde een programmacommissie, bestaande uit mensen met autisme, begeleiders, verzorgers en psychologen, verschillende vragenlijsten op hun geschiktheid. Uit de thematische analyse kwamen vier hoofdthema's naar voren: universele vs. persoonlijke relevantie, zinloos vs. zinvolheid, (on)begrijpelijkheid, en aansluiting. Daarnaast zijn er drie kleinere thema's naar voren gekomen; formulering, radicale afwijzing zonder verdere toelichting en confronteren. Als laatste zijn er drie thema's gevonden die gaan over de vragenlijsten in het algemeen; antwoordopties, herhaling en cultuur-sensitief. De resultaten tonen aan dat concrete, persoonlijk relevante items beter aansluiten bij mensen met ASS dan abstracte, universele vragen. De Meaning in Life Questionnaire (MLQ) en de Three-Dimensional Meaning in Life Scale (3DM) bevatten bruikbare items, terwijl de Meaning in Life Scale (MiLS) minder geschikt bleek. Een belangrijke bevinding was de voorkeur voor een interview-achtige benadering boven gestandaardiseerde vragenlijsten, vanwege de complexe en abstracte aard van MiL. Deze methode zou meer ruimte bieden voor nuance en verduidelijking. Daarnaast wordt benadrukt dat het van belang is om meetinstrumenten aan te passen aan de specifieke behoeften en perspectieven van mensen met ASS. Toekomstig onderzoek zou zich moeten richten op het verder ontwikkelen en testen van geschikte methoden voor het monitoren van MiL bij deze doelgroep, mogelijk in combinatie met interventies gericht op het vergroten van zingeving.

Sleutelwoorden: Meaning in Life, Autisme, Vragenlijsten, Thematische Analyse

Zingeving bij Autisme: Een Participatief Onderzoek naar Meetinstrumenten voor Betekenisvol Leven

“Waar doe je het allemaal voor? Wat kan ik bijdragen? Zoeken naar antwoorden. Antwoorden die ik sowieso niet krijg. Dat geeft onrust en dat geeft onzekerheid. Die onzekerheid leidt tot depressie en dat blijft het cirkeltje.(...) Er moet toch een doel zijn van het leven? En dat is volgens mij niet facturen versturen.” (De Graaff et al., 2023).

Gebrek aan zingeving kan een negatieve invloed hebben op de mentale gezondheid van mensen met autisme¹. Het vinden van zingeving kan daarin zorgen voor een reductie van symptomen in pathologie en een toename in geluk, levenstevredenheid, positief affect, beter omgaan met situaties, psychosociale gezondheid en welzijn (Glaw et al., 2016). Victor Frankl suggereerde in de twintigste eeuw dat zingeving kan fungeren als een beschermende transdiagnostische factor (Frankl, 2018). Deze benadering is recentelijk ook onderzocht in de context van eetstoornissen, waarbij is gebleken dat het een waardevolle aanvulling kan zijn op bestaande therapeutische interventies (Schutzeichel et al., 2023). Daarnaast lijkt een veelbelovende benadering voor het verbeteren van het welzijn van patiënten in de palliatieve zorg de "individuele betekenisgerichte psychotherapie" te zijn, waarbij ook ingezet wordt op het vergroten van de ervaren zingeving bij de patiënten (Breitbart & Poppito, 2014). Er is nog maar weinig onderzoek gedaan naar zingeving bij mensen met autisme, ondanks dat dit wel een belangrijk onderdeel is voor mensen met autisme in identiteitsontwikkeling (De Graaff et al., 2023). Het verschil tussen mensen met en zonder autisme wordt echter niet altijd gemaakt ondanks de grote heterogeniteit binnen doelgroep van mensen met autisme. Er is bijvoorbeeld ook weinig onderzoek gedaan naar het evalueren van uitkomsten van de kwaliteit van leven

¹ In deze these wordt gebruikt gemaakt van Person First Language (PFL) en Identity First Language (IFL) om beide voorkeuren te respecteren. Bij PFL benoemd men eerst de persoon: “persoon met autisme”. Bij IFL benoemd men eerst een onderdeel van de identiteit: “autistisch persoon” (Zajic & Gudknecht, 2024).

(Quality of life, QoL) ondanks longitudinaal onderzoek dat wijst op slechte uitkomsten voor mensen met autisme in vergelijking met mensen zonder autisme (Burgess & Gutstein, 2007).

Een eenduidige definitie van zingeving is er niet. Alma en Smaling (2009) definiëren zingeving bijvoorbeeld als ‘Een persoonlijke verhouding tot de wereld, waarin het eigen leven wordt geplaatst in een breder kader van samenhangende betekenissen, waarbij doelgerichtheid, samenhang, waardevolheid, verbondenheid en transcendentie worden beleefd, samen met competentie en erkenning, zodat ook gevoelens van gemotiveerd zijn en welbevinden worden ervaren.’ Zingeving kan voor iedereen iets anders betekenen. Omdat participanten in het eerdere deelonderzoek aangaven dat voor zingeving hen “het vinden van een omgeving en activiteiten waarin kwaliteit kunnen worden ingezet waar ruimte is voor zwaktes en je een zinvolle bijdrage kan leveren” (De Graaff et al., 2023) betekent, sluit deze definitie beter aan bij de huidige generieke module, waarbij zingeving vooral om wat de client zelf onder zingeving verstaat, of wat de client er aan heeft (Braam, 2022). Zingeving kan voor mensen met autisme dus iets anders betekenen dan voor andere doelgroepen. Mensen met autisme worden meer gemotiveerd door intrinsieke interesse, kennis en flow-ervaringen dan door extrinsieke factoren zoals prestige. Deze intrinsieke motivatie kan een cruciale rol spelen in de ontwikkeling van vaardigheden, autonomie en competentie, wat bijdraagt aan zingeving (Grove et al., 2016; Grove et al., 2018).

Autisme Spectrum Stoornis (ASS) is een neurobiologische ontwikkelingsstoornis gekenmerkt door blijvende tekorten in sociale communicatie en interactie, en beperkte, repetitieve gedragspatronen, interesses of activiteiten (American Psychiatric Association, 2013.). Mensen met autisme ervaren vaak meer psychische problemen dan neuro-typische mensen. Zij hebben een grotere kans op het ontwikkelen van angst en depressie klachten (Ghaziuddin et al. 2002.) Zo is de prevalentie van autismspectrumstoornis (ASS) in de Verenigde Staten is aanzienlijk toegenomen, met momenteel 1 op de 68 kinderen die

gediagnosticeerd worden. Deze stijging heeft geleid tot een groeiende behoefte aan effectieve interventies en middelen (Hahs et al., 2018; Kogan et al., 2008). Mensen met autisme hebben volgens gezondheidszorg onderzoek vaak andere zorgbehoeften dan leeftijdsgenoten zonder ASS (Croen et al., 2015.) Hierbij wordt er soms geen rekening gehouden met de wil van degene met de diagnose zelf. De (ineffectieve) behandeling van ASS met Transcraniële magnetische stimulatie (TMS) wordt in de autistische gemeenschap bijvoorbeeld niet als gewilde interventie beschouwd, maar wordt wel toegepast op volwassenen met ASS met een intelligentie handicap (Benevides et al., 2020). Het is wel belangrijk wat deze groep vindt van gegeven behandelingen, gezien zij degene zijn die de behandeling zullen krijgen (Benevides et al., 2020.)

Dit project richt zich op identiteitsontwikkeling bij mensen met autisme. In vorige kwalitatieve deelstudies zijn via thematische analyses aangrijpingspunten gevonden die mensen met autisme belangrijk vinden. Thema's die belangrijk gevonden worden zijn onder andere zelfkennis, zelfacceptatie en zingeving. In deze studie wordt onderzocht hoe de voortgang van zingeving het best gemeten kan worden via (componenten) van vragenlijsten bij mensen met autisme.

Methode

Design

Huidig deelonderzoek is een onderdeel van het project “Omgaan met eigen autisme” bij de Academische Werkplaats Autisme. Er zijn vragenlijsten voorgelegd aan de werkgroep die de (componenten van) zingeving meten. Vragenlijsten zijn meestal gericht op de neurotypische bevolking, deze werkgroep gaf aan dat mensen met autisme vaak moeite hebben met hoe vragenlijsten opgebouwd zijn, verwoording van constructen en andere obstakels. Dit onderzoek is een kwalitatief participatief onderzoek, waarbij gebruik wordt gemaakt van

thematische analyses en discussiegroepen volgens de Adaptive Intervention Mapping methodiek (AIM; Belansky et al., 2009).

Deelnemers

De vragenlijsten worden beoordeeld op gepastheid door 6 participerend programma commissieleden. Dit zijn personen die reeds betrokken waren bij het project “omgaan met eigen autisme” bij de Academische Werkplaats Autisme (AWA) (Van Den Bosch et al., 2024) en bestaat uit een mix van mensen met autisme, begeleiders, verzorgers en psychologen. Vanwege de participatieve aard van het project wordt de input van iedereen binnen deze programmacommissie (PC) als gelijkwaardig beschouwd. Uit de gehele PC hebben de deelnemers zelf een keuze gemaakt welk onderwerp zij wouden beoordelen. Dit project heeft eerder goedkeuring gekregen van de medisch ethische commissie van het UMCG voor de huidige slotfase van het project (UMCG (M20.260903). Leden van de PC kregen een vergoeding voor hun tijd en reiskosten, daarnaast tekenden zij een document met samenwerkingsafspraken.

Materialen

Uit vorig deelonderzoek zijn de MLQ, PIL, SOC-13 en de SOC-29 als bruikbare instrumenten beoordeeld voor het meten van zingeving (Spiegelsberger, 2014) Deze vragenlijsten meten voornamelijk de componenten doel (purpose) en samenhang (coherence) van zingeving, hierbij mist echter het relevante component significantie (significance) of “ertoe doen” (mattering). Om deze reden zijn er voor deze constructen andere vragenlijsten gebruikt; voor significantie de three dimensional meaning in life scale (3DM)(Martella & Steger, 2023), voor ertoe doen de Meaning In Life Scale (MiLS) (Costin & Vignoles, 2020.)

Meaning in Life Questionnaire

De Meaning in Life Questionnaire (MLQ) bestaat uit twee subschalen en wordt gebruikt om de componenten doel en samenhang te meten. De eerste subschaal, Presence of

Meaning (MLQ-P) meet de subjectieve ervaring dat iemands leven betekenisvol is. Het bestaat uit 5 items die de aanwezigheid van betekenis en doel in het leven beoordelen. De tweede subschaal, Search for Meaning (MLQ-S) meet de motivatie en oriëntatie om betekenis in het leven te vinden. Het bestaat eveneens uit 5 items die de zoektocht naar betekenis en doel in het leven beoordelen. De interne consistentie van de vragenlijst was goed met (Cronbach's alpha tussen de .81 en .86). De vragenlijst heeft een goede convergente, construct- en discriminante validiteit aangetoond. De MLQ is daarnaast gevalideerd bij diverse populaties.

Three Dimensional Meaning in Life Scale

Meaning in life heeft volgens Martelle & Steger (2023) nog een derde component; significantie. Een voorgestelde vragenlijst die significantie meet is de three dimensional meaning in life scale (3DM) (Martella & Steger, 2023). Uit deze vragenlijst wordt dan ook de subschaal “significantie” gemeten en is gedefinieerd als een gevoel van de inherente waarde van het leven en het hebben van een leven dat de moeite waard is om te leven. Het gaat om het gevoel dat iemands bestaan belangrijk, waardevol en inherent waardevol is. De interne consistentie van de subschaal was goed (Cronbach's alpha tussen .89 en .91). De vragenlijst heeft een goede convergente, criterium- en discriminante validiteit aangetoond. Daarnaast is de schaal gevalideerd in meerdere steekproeven van Amerikaanse volwassenen.

Meaning in Life Scale

Daarin tegen geven Costin & Vignoles (2020) aan dat “ertoe doen” (mattering) in plaats van significantie een passendere aanvulling is op doel en coherentie. Ertoe doen wordt gedefinieerd als het gevoel dat je leven er toe doet en van waarde is. De interne consistentie van de subschaal was acceptabel tot goed (Cronbach's alpha tussen .77 en .92). De Meaning in Life Scale (MiLS) is ontwikkeld en gevalideerd in meerdere studies met verschillende steekproeven, waaronder studenten en algemene populaties. Daarnaast zijn de

constructvaliditeit en convergente validiteit aangetoond. Geen van de vragenlijsten zijn naar wetens specifiek gevalideerd bij mensen met autisme.

Procedure

De vragenlijsten werden gemaild naar vier deelnemers van de PC en twee leden van de these groep ter beoordeling. Zij kregen de instructie om items te beoordelen. Items die goed aansluiten bij wat zingeving voor mensen met autisme worden groen gemarkeerd. Items die niet aansluiten, aanstootgevend zijn of om andere redenen niet goed passen worden rood gemarkeerd. Er wordt gevraagd om deze keuzes te beargumenteren, daarnaast wordt er gevraagd of er items missen die voor hen zingeving beter in kaart zou brengen. Als laatst krijgt de PC de instructie om het gebruiksgemak te beoordelen; “Hoe is de lengte van de vragenlijst”; “Hoe past het taalgebruik van de vragenlijst bij iemand met autisme?”; “Wat vind u van de (hoeveelheid) antwoordopties?” Deze instructie blijft breed om zoveel mogelijk informatie te krijgen.

Deze feedback wordt thematisch geanalyseerd volgens een deductieve maar voornamelijk inductieve benadering (Braun and Clarke, 2006.) Dit werd vervolgens gepresenteerd aan de deelnemers met een voorlopig advies waarop gereageerd kan worden door alle leden van de PC. Bij deze paneldiscussie waren 12 mensen met autisme aanwezig, bestaande uit zeven mannen en vier vrouwen. De leeftijdsverdeling was als volgt: drie jongvolwassenen, vijf personen van middelbare leeftijd en vier senioren. Daarnaast waren er drie zorgprofessionals en drie onderzoekers aanwezig. Deze deelnemers konden hier vervolgens vragen over stellen, feedback geven en eventueel dingen bijvoegen. Als laatst werd er gezamenlijk een definitief advies geformuleerd over hoe de vragenlijsten kunnen bijdragen aan het monitoren van zingeving bij mensen met autisme.

Resultaten

Er zijn 4 hoofdthema's gevonden die gevonden zijn voor items in de vragenlijsten; universele vs persoonlijke relevantie; zinloos vs zinvolheid; (on)begrijpelijkheid; aansluiting. Daarnaast zijn er hier een drietal kleinere thema's gevonden: confronterend; formulering; radicale afwijzing zonder verdere toelichting. Dit onderscheid is gemaakt door de frequentie van commentaar dat past in een thema. Hoofdthema's worden minimaal zeven keer benoemd en de kleinere thema's maximaal vier keer. Tabel A1 tot en met A3 in de appendix bevat de resultaten van de thematische analyses.

(On)begrijpelijkheid

Participanten gaven aan dat sommige items onmogelijk te begrijpen zijn, zoals "Ik begrijp de betekenis van het leven." Op dit item en items soortgelijk als deze, komt commentaar naar voren als "Is het überhaupt mogelijk om dit als mens te begrijpen?" en "Dat is voor mij zo abstract dat ik weerstand bij mezelf opmerk bij het invullen". Hierbij worden er ook voorbeelden gegeven van items uit de vragenlijst die beter te begrijpen zijn zoals "Ik heb een bevredigend levensdoel gevonden". Hierbij wordt aangegeven dat dit beter te begrijpen is, omdat het concreter is.

Zinloos vs zinvolheid

Existentiële items als "Even a thousand years from now, it would still matter whether I existed or not" werden slecht ontvangen en riep bij deelnemers vragen op als; "wat is het nut van deze vraag, meet dit niet eerder narcisme?" Deze items werden dan ook als zinloos bestempeld. Een item dat wel als zinvol werd beschouwd is: "I am looking for something that makes my life feel meaningful", omdat volgens een participant het *gevoel* van de persoon meer informatie biedt, dan *kennis* over de wereld.

Andere items werden om andere redenen als zinvol beschouwd. Items als "Every day I experience the sense that life is worth living" en "I am looking for something that makes my life feel meaningful" zijn volgens de participanten minder abstract en een stuk concreter en

waren daarmee ook zinvoller. Daarnaast bleek het nuttiger wanneer er naar de beleving van de persoon zelf werd gevraagd, dan naar persoon-overstijgende algemeenheden.

Aansluiting

Items die niet goed aansluiten bij mensen met autisme hebben hiervoor verschillende redenen. Als het woord “altijd” wordt gebruikt in een item als “Ik ben altijd opzoek naar iets wat mijn leven significant laat voelen”, dan wordt dit item voor de participanten lastig te beantwoorden. Daarentegen sluit in hetzelfde item het woord “voelen” wel goed aan, omdat dit dichterbij de persoonlijke beleving zelf staat. Een item sluit daarmee ook beter aan wanneer het concreter en beter aansluit op de subjectieve belevingswereld van iemand, zoals in het item “I have a good sense of what makes my life meaningful.” Omdat het hier in specifiek gaat om “my life.”

Universele vs persoonlijke relevantie

Items als "My life is inherently valuable" is kritisch beoordeeld met de wedervraag "Voor wie, mezelf of de wereld?". Items die meer naar de belevingswereld van de persoon zelf vragen, werden dan ook vaker positief beoordeeld zoals het item "My personal existence is significant." Waarbij het woord “my” zorgt voor meer aansluiting, volgens de participant.

Confronterend

Een aantal items werden becommentarieerd over dat ze confronterend kunnen overkomen zoals “My life has a clear sense of purpose.” Vragen over een doel of betekenis in het leven kunnen confronterend overkomen, wanneer degene die het invult dit niet heeft. Dit werd ook aangegeven tijdens mondelinge toelichting in verdere discussie met ervaringsdeskundige.

Formulering

Het is voor participanten verwarrend wanneer de formulering van items een groot verschil kan maken in de interpretatie van de vraag die aan hen gesteld wordt. Bijvoorbeeld,

bij het item “I have a good sense of what makes my life meaningful” wordt aangegeven dat het een verschil had gemaakt als hier had gestaan “i have a good sense of what make my life *feel* meaningful”. De participant geeft aan dat het gegeven antwoord dan anders was geweest.

Raciale afwijzing zonder verdere toelichting

Dit thema werd toegewezen als participanten aangeven dat het item waardeloos was, zonder dat daarvoor een reden wordt gegeven. Een voorbeelditem hiervoor is “Even considering how big the universe is, I can say that my life matters.” Een reactie hierop was “stop met deze onzin”.

Waarbij voorgaande thema's over items specifiek gingen waren er over de vragenlijsten in het algemeen ook op- en aanmerkingen. Deze 3 thema's gaan over de vragenlijsten in het algemeen: antwoordopties, herhaling en cultuur-sensitief.

Antwoordopties

Een aantal participanten vonden de Likertschaal die gebruikt is voor de vragenlijsten niet fijn. Hierbij werd in het commentaar vaak geen andere suggestie gedaan voor wat een beter alternatief zou zijn. Daarentegen geven andere participanten weer aan dat het juist een fijn aantal antwoordopties is. Wat ook naar voren kwam - in zowel het panelgesprek als het schriftelijke commentaar - is het dat een interview stijl volgens participanten een passender zou zijn voor dit onderwerp. Hierbij geeft een participant bijvoorbeeld het commentaar “De vragen over de inherente waarde van het leven, of belangrijkheid van iemands leven en speciaalheid van iemands bestaan, zijn mooie onderwerpen om over in gesprek te gaan; maar als dit een ja/nee antwoord - of een antwoord op een schaal moet krijgen - in plaats van een interviewvorm, daar zie ik de waarde niet zo van in.”

Herhaling

Dit thema kwam uitsluitend voor bij de MLQ waarin volgens de participanten veel herhalende items voorkomen in deze vragenlijst. Een participant geeft daarmee ook aan “Ik

heb het gevoel alsof ik de vragen steeds weer opnieuw moet beantwoorden om ze te corrigeren voor inzichten die ik tijdens het beantwoorden van de vragen opdoe (over de wijze waarop de vragen zijn gesteld.)”

Cultuur-sensitief

Volgens veel participanten zou het waarschijnlijk veel verschil maken uit wat voor cultuur iemand komt, of wat voor geloofs- of levensovertuiging deze aanhangt, in het beantwoorden van de vragenlijsten. Een participant geeft hierbij het volgende aan: “De vragen zijn veel te groots, bijna waanzinnig. Dat past allicht bij een grote groep mensen, bijvoorbeeld mensen die geloven dat de aarde speciaal voor hen geschapen is en er een persoonlijke relatie met God is, die in het bijzonder in hen persoonlijk is geïnteresseerd. Maar voor mensen die niet zo'n geloof aanhangen en/of wat nuchterder in het leven staan, zijn dit hele gekke vragen.”

Naast de schriftelijke beoordeling, is er tijdens het panel gesprek ook onderstreept dat een interview stijl beter zou passen bij het onderwerp meaning in life, omdat “Het erg persoonlijk is waar je meaning in life vindt.” Daarnaast werd er ook hier aangegeven dat items als “Even a thousand years from now, it would still matter whether I existed or not” veel weerstand oproepen. Hierbij werd ook weer aangegeven dat het de vraag oproept “Moet ik me dan over 1000 jaar belangrijk vinden?”

Discussie

Huidig deelonderzoek is een onderdeel van het project “Omgaan met eigen autisme.” In deze these is onderzocht in hoeverre de vragenlijsten, gevonden in vorig deelonderzoek, geschikt zijn voor het meten van betekenis in het leven (MiL) voor gebruik bij mensen met een autismespectrumstoornis (ASS). Het uiteindelijke doel van deze studie is om MiL te kunnen monitoren wanneer er interventies worden toepast om MiL te vergroten bij mensen met autisme. Door de beoordeling van de PC zijn er een aantal thema's naar voren gekomen die belangrijk zijn volgens de doelgroep. In tabel 1 staan alle items samengevat op bruikbaarheid

en zou adviserend moeten werken voor vervolgonderzoek. Er wordt antwoord gegeven op de onderzoeksvraag “Hoe kan de voortgang van zingeving het best gemeten kan worden via (componenten) van vragenlijsten bij mensen met autisme?” Uit de resultaten wordt duidelijk dat zowel de MLQ als de 3DM bruikbare items hebben voor het monitoren van MiL, daarentegen lijken alle items uit de MiLS niet passend te zijn. Oftwel, een combinatie van items uit de MLQ en 3DM lijkt inhoudelijk een passende sectie. Items die volgens het advies aangepast dienen te worden, zouden moeten worden aangepast aan de hand van de gevonden thema’s. Zowel tijdens de panelbijeenkomsten als schriftelijke feedback werd echter aangegeven dat een interview -stijl van afname passender zou zijn dan afname in vragenlijst vorm.

Items die concreet zijn worden als *zinvol* en *begrijpelijk* beschouwd, items die abstract van aard zijn, worden vaker als onbegrijpelijk beschouwd en daarmee zinloos. Begrijpelijkheid is dus een voorwaarde voor zinvolheid, een item kan niet zinvol zijn als het niet begrepen wordt. Deze thema’s indiceren dat mensen met autisme het belangrijk vinden dat items zo concreet mogelijk zijn. Deze bevinding is in lijn met dat mensen met autisme vaak concreter denken dan mensen zonder autisme (Hobson, 2012). MiL kan echter wel abstract zijn, deze uitdaging kan eventueel overkomen worden door het gebruik van een afname via interview.

Dit zou ook de *aansluiting* bij de doelgroep kunnen vergroten. Het is daarvoor van belang om woorden als “altijd” te vermijden in het stellen van vragen zoals in item 7 (tabel 1). De PC geeft aan dat deze items wel bruikbaar zijn als ze worden aangepast, zo kan ditzelfde item bijvoorbeeld aangepast worden naar “I am searching for something that makes my life feel significant.” Daarnaast sluit een item beter aan wanneer dit meer gefocust is op de persoonlijke relevantie of belevingswereld van het individu, in tegenstelling tot de universele relevantie. Een item zou zich moeten richten op de belevingswereld van het individu door vragen te stellen die dicht bij het persoon blijven. Items dienen te hiervoor te worden aangepast, zo kan item 11 (tabel 1) worden veranderd naar “My life is inherently valuable *to me*.” Wanneer

items zijn aangepast, is het wel belangrijk om deze weer te testen bij mensen met autisme of het item dan wél aansluit (en betrouwbaar beantwoord wordt).

Er zal voor gewaakt moeten worden dat er in de vragenlijst niet te veel wordt herhaald, dit kan volgens de PC zorgen voor afwijzing-afhaking. Mensen met autisme kunnen volgens de PC de irritatie krijgen met “ik heb deze vraag toch al beantwoord?”

Tabel 1

Bruikbaarheid vragen advies

Item	Vragenlijst	Bruikbaar
1. I understand my life's meaning	MLQ	Nee
2. I am looking for something that makes my life feel meaningful .	MLQ	Ja
3. I am always looking to find my life's purpose.	MLQ	Mits aangepast
4. My life has a clear sense of purpose	MLQ	Nee
5. I have a good sense of what makes my life meaningful	MLQ	Ja
6. I have discovered a satisfying life purpose.	MLQ	Ja
7. I am always searching for something that makes my life feel significant.	MLQ	Mits aangepast
8. I am seeking a purpose or mission for my life.	MLQ	Mits aangepast
9. My life has no clear purpose.	MLQ	Ambigu
10. I am searching for meaning in my life.	MLQ	Ja
11. My life is inherently valuable	MiLS	Ambigu
12. Even a thousand years from now , it would still matter whether I existed or not	MiLS	Nee
13. Whether my life ever existed matters even in the grand scheme of the universe	MiLS	Nee

14. I am certain that my life is of importance	MiLS	Nee
15. Even considering how big the universe is , I can say that my life matters	MiLS	Nee
16. There is nothing special about my existence	MiLS	Nee
17. My life is full of value	3DM	Mits aangepast
18. My personal existence is significant	3DM	Ja
19. Every day I experience the sense that life is worth living	3DM	Ja

De bruikbaarheid van items wordt als volgt aangeduid: "Ja": bruikbaar; "Nee": onbruikbaar; "Mits aangepast": bruikbaar na aanpassing volgens thema-adviezen; "Ambigu": geen consensus in commentaar.

Voordelen en nadelen interview

Door de PC wordt aangegeven dat in een interview de nuances die MiL met zich mee brengt beter aan te geven zijn. Wanneer vragen over betekenisvol leven mondeling in een interview worden gesteld, dan is het als geïnterviewde hierbij makkelijker te vragen wat de interviewer precies bedoeld met een bepaalde vraag of item. Zo gaf een lid uit de PC bij het thema formulering aan dat als er een woord toegevoegd (of weggehaald) wordt uit een item, een gegeven antwoord heel anders zou zijn. Tijdens een interview kan de geïnterviewde dan makkelijker om verduidelijking vragen. Een interview kan ook het commentaar op het aantal antwoordopties verminderen, degene die geïnterviewd wordt, kan dan zelf mondeling meer nuance in het antwoord aanbrengen. Een afweging voor het gebruiken van een interview is de mate van standaardisering. Een hoge mate van standaardisering biedt verschillende voordelen, zoals verbeterde vergelijkbaarheid met normgroepen, verhoogde efficiëntie en potentieel hogere betrouwbaarheid en validiteit. Deze benadering kan echter ook leiden tot een verminderde nuance in de verkregen antwoorden, wat problematisch kan zijn gezien er

behoefte is aan meer gedetailleerde inzichten volgens de PC. Een mogelijke oplossing voor dit dilemma is een tweefasige aanpak, waarbij eerst een gestructureerd interview wordt afgenomen om gestandaardiseerde data te verzamelen, gevolgd door een meer idiosyncratisch gericht interview om MiL op een gepersonaliseerde wijze te monitoren. Deze gecombineerde methode zou de voordelen van beide benaderingen kunnen benutten: de robuustheid van gestandaardiseerde data en de diepgang van persoonlijke inzichten.

Een andere mogelijkheid is om een ouder of naasten van een persoon met autisme te laten helpen bij het invullen van de aangepaste vragenlijst. Hierbij kunnen abstracte elementen verduidelijkt worden en kan de begrijpelijkheid van abstracte items worden vergroot. Het betrekken van naasten kan helpend kan in de behandeling en diagnostiek van autisme en bevat bijna elke autisme behandeling wel een vorm van ouderbetrekking (Steiner et al., 2011).

Sterke Punten en Limitaties

Het sterkste punt is de participatieve aard van deze studie. Door de doelgroep te betrekken bij het onderzoek, vergroot dit de ecologische validiteit van het onderzoek (Benevides et al., 2020). Door actief mensen met autisme, begeleiders, verzorgers en psychologen te betrekken bij de beoordeling van vragenlijsten, zorgt de studie ervoor dat de resultaten direct relevant en toepasbaar zijn voor de doelgroep. Ook kan dit op de lange termijn het draagvlak voor de implementatie en gebruik in de praktijk vergroten (Lord et al., 2021).

Daarnaast erkent het de complexiteit van zingeving door verschillende componenten te onderzoeken, waaronder doel, samenhang, significantie en 'ertoe doen'. Deze brede benadering zorgt voor een meer omvattend en meerdere perspectieven van hoe zingeving ervaren en gemeten kan worden bij mensen met autisme. (Costin & Vignoles, 2020; Martella & Steger, 2023).

Deze studie kent ook een aantal limitaties. Allereerst bestaat dit onderzoek een kleine steekproef (N=6). Gezien de grote heterogeniteit van de doelgroep (Fitzgerald, 2021) kan dit

veel invloed hebben op de generaliseerbaarheid van de resultaten. Het is daarbij belangrijk te vermelden dat het niet zo is dat de resultaten homogeen zijn en binnen deze kleine steekproef ook heterogeniteit gevonden is. Er is hier kritisch mee omgegaan en de resultaten zijn daarmee ook met voorzichtigheid geïnterpreteerd.

Leden van de thesegroep die op hetzelfde moment een these schrijven, hebben ook feedback gegeven op de vragenlijsten. Dit kan zorgen voor een researcher bias in het interpreteren van waarde van informatie, omdat de onderzoeker de persoon die het commentaar op de vragenlijst geeft kent (Hróbjartsson et al., 2013). Het is daarmee van belang te melden dat deze groep wel waardevolle informatie heeft kunnen verstrekken. Deze bias is erkent en er is met voorzichtigheid omgegaan in het analyseren en interpreteren van de resultaten.

De PC geeft in de paneldiscussie aan dat niet alle constructen (onder andere MiL) die gepresenteerd zijn niet direct veranderbaar zijn. Er worden hierbij zorgen geuit van het nut van het meten van MiL. Er is echter in verschillende doelgroepen naar voren gekomen dat MiL direct of indirect verbeterd kan worden door interventies. Door middel van Senior Meaning in Life Enhancement (SMiLE) is via logotherapie, Acceptance Commitment Therapy (ACT) en persoon-gecentreerde begeleiding significant verschil gevonden in MiL bij oudere volwassenen tussen een controlegroep en een behandelingsgroep (Nam & Han, 2021). Daarnaast is de meaning-centered psychotherapy for individuals with an eating disorder (MCP-ED) een effectieve interventie geweest voor mensen met een eetstoornis (Van Doornik, 2024). Naar wetens is er echter tot op heden nog geen onderzoek verricht naar interventies gericht op zingeving voor mensen met autisme. Het is daarom van groot belang om te onderzoeken of dergelijke interventies effectief kunnen zijn voor deze doelgroep. Dit is des te relevanter omdat uit onderzoek blijkt dat mensen met autisme zelf zingeving als een belangrijk aspect van hun leven beschouwen (De Graaff et al., 2023). Zorg lijkt hierbij echter wel geboden, het invullen kan namelijk aanzetten tot diepgaande reflectie over de zin van het leven, waarbij men tot de

conclusie kan komen dat het bestaan vanuit een rationeel oogpunt niet altijd een duidelijk doel of nut heeft. De PC wijst erop dat mensen met autisme vaak geneigd zijn een dergelijk rationeel perspectief te hanteren. Deze benadering kan mogelijk leiden tot gevoelens van neerslachtigheid en somberheid.

Een ander punt van aandacht is dat het kan zijn dat de er afkeer is tegenover bepaalde vragenlijsten, omdat de betreffende participant dat component van MiL juist (erg) mist. Het kan hierbij mogelijk zijn dat dit door een interventie verbeterd kan worden, maar het vraagt waarschijnlijk om een vakkundige therapeut met goede gesprekstechnieken en ervaring met deze doelgroep om dit delicate onderwerp zorgvuldig ter sprake te brengen, waarbij voldoende tijd en ruimte genomen moet worden, zodat miscommunicatie, misinterpretatie en toename in ontgoocheling/machteloosheid zoveel mogelijk voorkomen kunnen worden (persoonlijke communicatie).

Als laatst kwam er vanuit de thematische analyse naar voren dat de PC vindt dat deze vragenlijsten cultuur afhankelijk kan zijn. Vanuit de literatuur zijn hier ook aanwijzingen voor. Zo is bijvoorbeeld de mate van MiL gemiddeld hoger onder christelijke mensen dan niet religieuze mensen (Seesink et al., 2024). Het is dus van belang om rekening te houden met de culturele omgeving van de persoon bij wie MiL gemonitord wordt. Dit sluit ook aan bij de generieke module die inzet op dat MiL voor iedereen iets anders kan betekenen (Braam, 2022).

Klinische implicaties/ Advies

De volgende stap in het gehele onderzoek is interventies inzetten om MiL bij mensen met autisme te vergroten. Toekomstig onderzoek naar het monitoren van MiL zou zich moeten richten op het bepalen van de meest effectieve en passende methode. Een belangrijke optie om te onderzoeken is een gecombineerde interviewaanpak, waarbij specifieke aandacht wordt besteed aan de balans tussen gestructureerde en ongestructureerde elementen. Daarnaast moet er worden gekeken naar de effectiviteit van een aangepaste vragenlijst die direct door de patiënt

wordt ingevuld. Als laatst zou de mogelijkheden om naasten te betrekken bij het invullen van de aangepaste vragenlijst moeten worden onderzocht. Het advies is hierbij om deze vormen te testen en hierbij ook de PC te betrekken om samen te besluiten wat uiteindelijk het best werkt. Daarnaast moeten de aangepaste items eerst voorgelegd worden aan de PC met de vraag of deze dan wel aansluiten. Vervolgens zou de aangepaste vragenlijst/interview moeten worden afgenomen in een grotere steekproef van mensen met autisme om de psychometrische kwaliteiten te toetsen. Ten slotte zou het daarna een goede vervolg stap zijn om interventies toe te passen bij mensen met autisme die beogen om MiL te vergroten, en de gewenste impact op het welzijn te onderzoeken. Hierbij kan de beste monitoringsmethode voor MiL worden ingezet, die aansluit bij de behoeften van mensen met autisme.

Referenties

- Alma, H., & Smaling, A. (2009). *Waarvoor je leeft.: Studies naar humanistische bronnen van zin*. [1]. Uitgeverij SWP. <https://www.swpbook.com/boeken/64/humanistics-university-press/1244/waarvoor-je-leeft>
- Association, N. A. P. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Belansky, E. S., Cutforth, N., Chavez, R. A., Waters, E., & Bartlett-Horch, K. (2009). An Adapted Version of Intervention Mapping (AIM) Is a Tool for Conducting Community-Based Participatory Research. *Health Promotion Practice*, 12(3), 440–455. <https://doi.org/10.1177/1524839909334620>
- Benevides, T. W., Shore, S. M., Andresen, M., Caplan, R., Cook, B., Gassner, D. L., Erves, J. M., Hazlewood, T. M., King, M. C., Morgan, L., Murphy, L. E., Purkis, Y., Rankowski, B., Rutledge, S. M., Welch, S. P., & Wittig, K. (2020). Interventions to address health outcomes among autistic adults: A systematic review. *Autism*, 24(6), 1345–1359. <https://doi.org/10.1177/1362361320913664>
- Benevides, T. W., Shore, S. M., Palmer, K., Duncan, P., Plank, A., Andresen, M., Caplan, R., Cook, B., Gassner, D., Hector, B. L., Morgan, L., Nebeker, L., Purkis, Y., Rankowski, B., Wittig, K., & Coughlin, S. S. (2020). Listening to the autistic voice: Mental health priorities to guide research and practice in autism from a stakeholder-driven project. *Autism*, 24(4), 822–833. <https://doi.org/10.1177/1362361320908410>
- Braam, A. (2022). Zingeving en psychische hulpverlening. *GZ - Psychologie*, 14(3), 26–29. <https://doi.org/10.1007/s41480-022-0890-z>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp0630a>

- Breitbart, W., & Poppito, S. R. (2014). *Individual Meaning-Centered Psychotherapy for Patients with Advanced Cancer: A Treatment Manual*.
- Burgess, A. F., & Gutstein, S. E. (2007). Quality of Life for People with Autism: Raising the Standard for Evaluating Successful Outcomes. *Child And Adolescent Mental Health*, 12(2), 80–86. <https://doi.org/10.1111/j.1475-3588.2006.00432.x>
- Costin, V., & Vignoles, V. L. (2019). Meaning is about mattering: Evaluating coherence, purpose, and existential mattering as precursors of meaning in life judgments. *Journal Of Personality And Social Psychology*, 118(4), 864–884. <https://doi.org/10.1037/pspp0000225>
- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S., & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814–823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>
- De Graaff, B., Alma, M. A., Stoffels, A. J., Sloot, L., Jagersma, G., Mandemaker, H., Van Der Weide, K., Michel, T., Beskers, T., Verhoeven, E. W., Vogelezang, M. W., Landsman, J., & Greaves-Lord, K. (2023). Identiteitsontwikkeling bij autisme. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 22(2), 19–34. <https://doi.org/10.36254/wta.2023.2.02>
- Fitzgerald, M. (2021). Autism Spectrum Disorder - Profile, Heterogeneity, Neurobiology and Intervention. In *IntechOpen eBooks*. <https://doi.org/10.5772/intechopen.87431>
- Frankl, V. E. (2018). *Man's search for ultimate meaning*. Hachette UK.
- Ghaziuddin, M., Ghaziuddin, N., & Greden, J. (2002). Depression in persons with autism: implications for research and clinical care. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 32(4), 299–306. <https://doi.org/10.1023/a:1016330802348>

- Glaw, X., Kable, A., Hazelton, M., & Inder, K. (2016). Meaning in Life and Meaning of Life in Mental Health Care: An Integrative Literature Review. *Issues in Mental Health Nursing*, 1–13. <https://doi.org/10.1080/01612840.2016.1253804>
- Grove, R., Hoekstra, R. A., Wierda, M., & Begeer, S. (2018). Special interests and subjective wellbeing in autistic adults. *Autism Research*, 11(5), 766–775. <https://doi.org/10.1002/aur.1931>
- Grove, R., Roth, I., & Hoekstra, R. A. (2015). The motivation for special interests in individuals with autism and controls: Development and validation of the special interest motivation scale. *Autism Research*, 9(6), 677–688. <https://doi.org/10.1002/aur.1560>
- Hahs, A. D., Dixon, M. R., & Paliliunas, D. (2018). Randomized controlled trial of a brief acceptance and commitment training for parents of individuals diagnosed with autism spectrum disorders. *Journal Of Contextual Behavioral Science*, 12, 154–159. <https://doi.org/10.1016/j.jcbs.2018.03.002>
- Hobson, R. P. (2012). Autism, Literal Language and Concrete Thinking: Some Developmental Considerations. *Metaphor And Symbol*, 27(1), 4–21. <https://doi.org/10.1080/10926488.2012.638814>
- Hróbjartsson, A., Thomsen, A. S. S., Emanuelsson, F., Tendal, B., Hilden, J., Boutron, I., Ravaud, P., & Brorson, S. (2013). Observer bias in randomized clinical trials with measurement scale outcomes: a systematic review of trials with both blinded and nonblinded assessors. *Canadian Medical Association Journal*, 185(4), E201–E211. <https://doi.org/10.1503/cmaj.120744>
- Kogan, M. D., Strickland, B. B., Blumberg, S. J., Singh, G. K., Perrin, J. M., & Van Dyck, P. C. (2008). A National Profile of the Health Care Experiences and Family Impact of

- Autism Spectrum Disorder Among Children in the United States, 2005–2006. *PEDIATRICS*, 122(6), e1149–e1158. <https://doi.org/10.1542/peds.2008-1057>
- Lord, C., Charman, T., Havdahl, A., Carbone, P., Anagnostou, E., Boyd, B., Carr, T., De Vries, P. J., Dissanayake, C., Divan, G., Freitag, C. M., Gotelli, M. M., Kasari, C., Knapp, M., Mundy, P., Plank, A., Scahill, L., Servili, C., Shattuck, P., . . . McCauley, J. B. (2021). The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. *The Lancet*, 399(10321), 271–334. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(21\)01541-5](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(21)01541-5)
- Martela, F., & Steger, M. F. (2016). The three meanings of meaning in life: Distinguishing coherence, purpose, and significance. *The Journal Of Positive Psychology*, 11(5), 531–545. <https://doi.org/10.1080/17439760.2015.1137623>
- Martela, F., & Steger, M. F. (2022). The role of significance relative to the other dimensions of meaning in life – an examination utilizing the three dimensional meaning in life scale (3DM). *The Journal Of Positive Psychology*, 18(4), 606–626. <https://doi.org/10.1080/17439760.2022.2070528>
- Nam, S. I., & Han, S. (2021). Feasibility Study of a Tablet-Based Intervention to Enhance the Meaning in Life Among Older Adults. *Innovation in Aging*, 5(Supplement_1), 254–255. <https://doi.org/10.1093/geroni/igab046.984>
- Schutzeichel, F., Waldorp, L. J., Rot, M. A. H., Glashouwer, K. A., Frey, M. I., Wiers, R. W., & De Jong, P. J. (2023). Life meaning and feelings of ineffectiveness as transdiagnostic factors in eating disorder and comorbid internalizing symptomatology – A combined undirected and causal network approach. *Behaviour Research And Therapy*, 172, 104439. <https://doi.org/10.1016/j.brat.2023.104439>
- Seesink, H., Van Dusseldorp, M., Ostafin, B. D., Schaap-Jonker, H., & Wiers, R. W. (2024). Psychometric Properties of the Dutch Surrender to God Scale: Relationships with

- Religious Behavior, God Representation, Well-being, and Health. *Journal Of Religion And Health*. <https://doi.org/10.1007/s10943-024-02144-y>
- Spielberger, M.S. (2024) *The Relationship of Autistic Traits and Meaning in Life* [RUG]. Groningen.
- Steger, M. F., Frazier, P., Oishi, S., & Kaler, M. (2006). The meaning in life questionnaire: Assessing the presence of and search for meaning in life. *Journal Of Counseling Psychology*, 53(1), 80–93. <https://doi.org/10.1037/0022-0167.53.1.80>
- Steiner, A. M., Koegel, L. K., Koegel, R. L., & Ence, W. A. (2011). Issues and Theoretical Constructs Regarding Parent Education for Autism Spectrum Disorders. *Journal Of Autism And Developmental Disorders*, 42(6), 1218–1227. <https://doi.org/10.1007/s10803-011-1194-0>
- Supplemental Material for Meaning Is About Mattering: Evaluating Coherence, Purpose, and Existential Mattering as Precursors of Meaning in Life Judgments. (2019). *Journal Of Personality And Social Psychology*. <https://doi.org/10.1037/pspp0000225.supp>
- 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 Doornik, S. (2024). *Blinded by body concerns*. <https://doi.org/10.33612/diss.1119344458>
- Zajic, M. C., & Gudknecht, J. (2024). Person- and identity-first language in autism research: A systematic analysis of abstracts from 11 autism journals. *Autism*. <https://doi.org/10.1177/13623613241241202>

Appendix A

Tabel A1

MILS Thematische Analyse van Deelnemers Responsen

Item	Code / Opmerking	Categorie	Thema	G/N/S
My life is inherently valuable	Het lijkt mij bij dit construct belangrijk om in de vragenlijst aan te geven op wie dit construct slaat: voor wie doet de persoon(p1)	Semantiek	Persoonlijke vs. universele relevantie	S
	Voor jezelf of voor de wereld? (P2)	Semantiek	Persoonlijke vs. Universele relevantie	N
	Mooie onderwerpen om over in gesprek te gaan; maar als dit een ja/nee antwoord -of een antwoord op een schaal moet krijgen in plaats van een interviewvorm, zie ik de waarde hiervan niet zo (P3)	Methodologisch	Antwoordop-ties	S
	Mooie en duidelijke vraag die ik inderdaad meer opvat als hoe je zelf over je leven denkt en de waarde die je er zelf aan hangt (P5)	Inhoud	Zinvolheid	G
	Meet dit niet meer dingen die je vanuit je cultuur hebt meegekregen? En hoe moet dit beantwoord worden? Likert schaal? (P6)	Methodologisch	Antwoordop-ties & Cultuursensitief	S
Even a thousand years from now, it would still matter whether I existed or not	Deze vraag is absoluut zinloos voor het behandeltraject van de cliënt. Dit soort vragen leiden ook af van de focus op het hier en nu van de cliënt en de te ontwikkelen vaardigheden voor de voorzienbare toekomst. (P1)	Inhoud	Zinvolheid	S
	Voor jezelf of voor de wereld? Gaat het erom dat je iets bereikt hebt tijdens je bestaan/nalatenschap of dat je hebt geleefd zoals je wilde? Context is voor mij niet helemaal duidelijk. (p2)	Semantiek	Persoonlijke vs. Universele relevantie	N

	Misplaatst. Het voelt alsof het erg ver van je af staat en zeker denk ik voor de mensen die hulp zoeken kan dit een erg pijnlijke vraag zijn die eigenlijk weinig zegt. Want hoezo zegt over 1000 jaar nog belangrijk zijn iets over je meaning in life, die kans is bizar klein en ik denk dat het meer inderdaad een vergroot ego laat zien. (P5)	Inhoud	Zinvolheid	S
	Hele bijzondere vraag, wat meet dit precies? Wie zou hier ooit ja op zeggen? (P6)	Inhoud	Zinvolheid	S
Whether my life ever existed matters even in the grand scheme of the <u>universe</u>	Ik heb het idee dat je met dit soort vragen eerder grootheidswaanzin meet. Dat lijkt mij niet het construct dat jullie willen meten. Daarnaast heb ik het vermoeden dat dit soort vragen sterk worden beïnvloed door het wereldbeeld en (a)theïsme van de persoon. (P1)	Inhoud	Zinvolheid	S
	Voor jezelf of voor de wereld (P2)	Semantiek	Persoonlijke vs. Universele relevantie	N
	Misplaatst. Het voelt alsof het erg ver van je af staat en zeker denk ik voor de mensen die hulp zoeken kan dit een erg pijnlijke vraag zijn die eigenlijk weinig zegt. Want hoezo zegt over 1000 jaar nog belangrijk zijn iets over je meaning in life, die kans is bizar klein en ik denk dat het meer inderdaad een vergroot ego laat zien. (P5)	Inhoud	Zinvolheid	S
	Hele bijzondere vraag, wat meet dit precies? Wie zou hier ooit ja op zeggen? (P6)	Inhoud	Zinvolheid	S
I am certain that my life is of importance	Voor wie? Focus niet op “my life is important” maar op “I feel important in life”. Het lijkt mij zinvoller om te focussen op het aandeel van de persoon in “het leven” (P1)	Semantiek	Persoonlijke vs. Universele relevantie	N

	Voor jezelf of de wereld? (P2)	Semantiek	Persoonlijke vs. Universele relevantie	N
	Hele bijzondere vraag, wat meet dit precies? Wie zou hier ooit ja op zeggen? (P6)	Inhoud	Zinvolheid	S
Even considering how big the universe is , I can say that my life matters	Stop met deze onzin (P1)	Inhoud	Raciale afwijzing zonder verdere toelichting	S
	Misschien kan het ook geïnterpreteerd worden als: 'ik vind het belangrijk om goed voor mijn familie/vrienden te zorgen en daarom is mijn leven belangrijk.), maar niemand kan toch pretenderen dat hun leven belangrijk is op de schaal van het universum? (P6)	Semantiek	Persoonlijke vs. Universele relevantie	N
There is nothing special about my existence	Jouw mening is geen materiële waarheid. Dit bedoel ik met grootheidswaanzin.. Het lijkt mij zinloos om vragen over de wereld te stellen. Focus je op vragen over de BELEVINGSwereld van de persoon. (P1)	Semantiek	Persoonlijke vs. Universele relevantie	S
	Dit vind ik een lastige, wat is de interpretatie van het antwoord hierop? Ik zou hier zelf 'nee' op antwoorden omdat ik mezelf als ieder ander zie, wat zou betekenen dat er niks bijzonders zou zijn aan mijn bestaan specifiek (iedereen heeft z'n toegevoegde waarde). Maar ik denk dat hij negatief gescoord zal worden dan? (P2)	Semantiek	Persoonlijke vs. Universele relevantie	S
	Controle vraag, ook wel weer deprimerend.	Inhoud	Raciale afwijzing zonder verdere toelichting	S
Algemeen	Over mattering "Het lijkt mij bij dit construct belangrijk om in de	Inhoud	Persoonlijke vs.	N

vragenlijst aan te geven op wie dit construct slaat: voor wie doet de persoon er toe?" (P1)		Universele relevantie	
Voor mij dekt het niet helemaal de lading dekken, omdat voor mij het leven vooral zinvol/waardevol is als ik iets kan betekenen voor de mensen om mij heen, binnen mijn eigen 'tastbare' omgeving. (p2)	Inhoud	Persoonlijke vs. Universele relevantie	S
Voor mij persoonlijk zorgt de woordkeuze over 'het universum' voor wat verwarring en vraagtekens (P2)	Semantiek	Formulering	
De vragen over of inherente waarde van het leven, belangrijkheid van iemand's leven en speciaalheid van iemand's bestaan zijn mooie onderwerpen om over in gesprek te gaan; maar als dit een ja/nee antwoord -of een antwoord op een schaal moet krijgen in plaats van een interviewvorm, zie ik de waarde hiervan niet zo. (P3)	Methodologisch	Antwoordopties	
Andere vragen dan die ik hierboven noem, missen in ieder geval voor mij de aansluiting met levensbeschouwing. Ze zijn veel te groots, bijna waanzinnig. Dat past allicht bij een grote groep mensen, bijvoorbeeld mensen die geloven dat de aarde speciaal voor hen geschapen is en er een persoonlijke relatie met God is, die in het bijzonder in hen persoonlijk is geïnteresseerd. Maar voor mensen die niet zo'n geloof aanhangen en/of wat nuchterder in het leven staan, zijn dit hele gekke vragen. (P3)	Inhoud	Cultuursensitief	
De tekortkoming van de MiLS zit hem wat mij betreft daarom vooral in het feit dat er vanuit lijkt te worden gegaan dat het geloof bijzonder, waardevol en uniek te zijn inherent is aan een gezonde levensbeschouwelijke visie -terwijl	Inhoud	Cultuursensitief	

dat mijns inziens niet noodzakelijk en niet waar is. (P3)

Dit is inderdaad een hele abstracte en soms wat gekke vragenlijst. Er zitten goede vragen tussen maar ook wat “opgeblazen” vragen. Ik denk dat het mooier is om vragen wat om te draaien in dat je leven belangrijk is voor jouzelf en de mensen om je heen. En de vraag of je daar tevreden mee bent met hoe je dat nu invult. (P5)

Inhoud

Persoonlijke vs. Universele relevantie

S

In de kolom "G/N/S" staat G voor goed, N voor neutraal en S voor slecht. Dit is een indicatie van de algemene strekking die uit de opmerking gehaald is

Tabel A2

3DM Thematische Analyse van Deelnemer Respons

Item	Code / Opmerking	Categorie	Thema	G/N/S
My life is full of value	Ik denk dat je deze vraag het best kunt herformuleren naar “my life FEELS full of value” (p1)	Semantiek	Formulering	N
	Mooi maar wel breed, ook weer Likertschaal? (P6)	Meting	Antwoordopties	N
My personal existence is significant	Dit klinkt echt belachelijk. Misschien kun je met deze vragen, naast megalomanie en theïsme, ook narcisme meten. (P1)	Inhoud	Raciale afwijzing zonder verdere toelichting	S
	Voor ...? Jezelf, omgeving, de wereld? (P2)	Semantiek	Persoonlijke vs. Universele relevantie	N
	Gaat over jouw persoonlijke invulling en ik denk ook voor behandeldoelen is dat het belangrijkste om te kijken of iemand er zelf tevreden mee is met de invulling van hun leven (P5)	Semantiek	Persoonlijke vs. Universele relevantie	G

	Fijn dat 'personal' is toegevoegd. Benadrukt het persoonlijke leven en niet het leven in verhouding tot het heelal. (P6)	Semantiek	Persoonlijke vs. Universele relevantie	G
Every day I experience the sense that life is worth living	Experiencing a sense is nogal dubbelop. (P1)	Semantiek	Taal	N
	Dit gaat om de ERVARING van het leven. De respondent geeft aan of hij het leven het waard vindt om te leven, niet omdat het leven waardevol is, maar omdat de ervaring van het leven waardevol is, voor de persoon zelf. (P1)	Semantiek	Persoonlijke vs. Universele relevantie	G
	Prima vraag denk ik, helemaal met een schaal denk ik dat dit waardevolle informatie kan bieden. (P6)	Inhoud	Zinvolheid	G
Algemeen	deze lijkt me al beter omdat er niet specifiek gevraagd wordt naar grootsheid enz. Opnieuw lijkt het me alleen waardevol als vragen om over in gesprek te gaan, want opnieuw zou alleen een antwoord op de vraag weinig psychologische betekenis hebben. (P3)	Inhoud	Persoonlijke vs. Universele relevantie	G

In de kolom "G/N/S" staat G voor goed, N voor neutraal en S voor slecht. Dit is een indicatie van de algemene strekking die uit de opmerking gehaald is.

Tabel A3

MLQ Thematische Analyse van Deelnemer Respons

Item	Code / Opmerking	Categorie	Thema	G/N/S
I understand my life's meaning.	Is het überhaupt mogelijk om dit als mens te begrijpen? Moeten we ons hier mee bezig willen houden? (p1)	Semantiek	(On)begrijpelijkheid	S
	Ik begrijp dat de natuur werkt volgens regels, maar werkt zonder intentie. De enige onderdelen van de natuur die mij met intentie hebben gemaakt zijn mijn ouders en zij hebben alleen hun pogingen tot het hebben van een	Semantiek	Persoonlijke vs. Universele relevantie	N

kind kunnen plannen. Is de intentie van mijn ouders om een kind te hebben dan de zin van mijn leven? Want voor de rest zie ik geen zin in het leven van enig wezen. Elk wezen is als het ware gewoon “gebeurd”. (P1)

De zin van het leven ; dat is voor mij zo abstract dat ik weerstand bij mezelf opmerk bij het invullen. Wat is de zin, wie bepaalt dat, wat is de bedoeling, hoe moet ik dat weten? Dit zijn gedachtes die in mijn op zouden komen, mocht ik deze vragenlijst zelf voor mijn neus krijgen. (P4)

Semantiek (On)begrijpelijkheid S

Lastige en hele brede vraag, ten eerste denk ik dat heel veel mensen niet eens weten of het leven wel een betekenis heeft, ten tweede vraag ik me af of je zoiets ooit zou kunnen begrijpen (tenzij je dus inderdaad een soort waan hebt of heel religieus bent). (P6)

Semantiek (On)begrijpelijkheid S

I am looking for something that makes my life feel meaningful .

Vragen over gevoel lijken mij voor dit soort vragenlijsten zinvoller dan vragen over kennis, tenzij de persoon geen onderscheid kan maken tussen wat zij geloven en wat zij weten... Dat soort (religieuze) mensen vermijd ik liever. Het lijkt mij ook dat dit soort vragenlijsten zoeken naar antwoorden over hoe mensen zich voelen en hoe dit te veranderen. Vragen over hoe mensen denken lijken mij slechts uit te kunnen monden in existentiële discussies.. (P1)

Inhoud Zinvolheid G

Voor wie? Ik heb het gevoel dat mijn leven vooral voor mij betekenisvol “voelt” wanneer ik het idee heb dat mijn leven voor een ander betekenisvol voelt. Het gaat dan wel om personen bij wie ik wens dat zij mijn leven voor hen betekenisvol vinden. Anderen laten mij koud (P1)

Semantiek Persoonlijke vs. Universele relevantie N

	Ik denk dat dit een hele belangrijke vraag is! Ik denk dat dit ook misschien in gang kan zetten dat je hier meer over na ga denken over wat je wilt in het leven en dat we hier te weinig bij stil staan. (P5)	Inhoud	Zinvolheid	G
	Ik vind het mooi dat hier de nadruk ligt op het zoekende zijn, ik denk dat dit makkelijker te beantwoorden is omdat het concreter is. (P6)	Inhoud	Aansluiten	G
I am always looking to find my life's purpose .	Alleen op ondoordachte momenten (P1)			N
	Hier is het woordje 'always' lastig denk ik, ik merkte uit de feedback op mijn lijsten dat dit een woord is waar mensen (vooral met ASS) moeite mee hebben. (P6)	Inhoud	Aansluiten	N
My life has a clear sense of purpose .	"has a clear purpose" of "has a clear sense of purpose". De formulering hier is belangrijk, omdat het gaat om een overtuiging versus een gevoel. (P1)	Semantiek	Formuleren	N
	Kan me voorstellen dat dit confronterend kan zijn(P6)	Inhoud	Confronterend	S
I have a good sense of what makes my life meaningful	Als hier had gestaan "feel meaningful", was mijn antwoord anders geweest. (P1)	Semantiek	Formulering	N
	Vind ik weer concreter en beter aansluitend op de subjectieve belevingswereld van iemand. (P6)	Inhoud	Aansluiten	G
I have discovered a satisfying life purpose .	Hoe verhoudt "purpose" zich tot "meaning" in de bedoeling van de ontwikkelaars van deze vragenlijst? Waarom hebben zij dit onderscheid gemaakt? Is "Levensdoel" het doel "van" of "in" het leven? (P1)	Inhoud	(On)begrijpelijkheid	N
	Ik geef deze als voorbeeld van vragen waar ik iets mee kan. Voor mij zijn vragen rondom het hebben van een	Inhoud	(On)begrijpelijkheid Zinvolheid	G

	doel in je leven duidelijk en concreet. (P4)			
	Redelijk concreet en blijft bij hoe de persoon er zelf over denkt. (P6)	Inhoud	(On)begrijpelijkheid	G
	Echter wel confronterend (P6)	Inhoud	Confronterend	
I am always searching for something that makes my life feel significant	Dit zou een aparte Likertschaal binnen deze vraag kunnen zijn. “Always” is nogal... overdreven. (P1)	Inhoud	Aansluiten	S
	Is dit een controlevraag? Want significant en betekenisvol zijn naar mijn idee niet significant anders van elkaar. (P1)	Inhoud	Aansluiten	S
	“feel” Dank u. (P1)	Inhoud	Aansluiten	G
	Redelijk concreet en blijft bij hoe de persoon er zelf over denkt. (P6)	Inhoud	(On)begrijpelijkheid	G
	Confronterend (P6)	Inhoud	Confronterend	S
	Woordje “always”(P6)	Inhoud	Aansluiten	S
I am seeking a purpose or mission for my life	Is het nodig om twee woorden (mission/purpose) de gebruiken hier (P1)	Inhoud	Aansluiten	N
	Als er 2 opties in 1 stelling staan vind ik dat onduidelijk, dan zouden er ook 2 antwoorden mogelijk zijn. (P4)	Methodologisch	Antwoordopties	N
	Mooi dat hier weer de zoektocht wordt benadrukt, ik denk dat je zo een goed beeld krijgt van of de persoon wel of niet behoefte heeft aan een missie of doel in het leven.	Inhoud	Aansluiten	G

My life has no clear purpose.	Vooral voor behandeldoelen vind ik dit een belangrijke en duidelijke vraag is. Wanneer iemand aangeeft geen purpose te voelen is dit mogelijk iets om in behandeling mee aan de slag te gaan. (P5)	Inhoud	Aansluiten	G
	Heel confronterend, en heel breed.	Inhoud	Confronterend	S
I am searching for meaning in my life.	Ik denk dat de focus op een doel/betekenis “in” iemands leven meer zinvolle data oplevert dan een focus op een doel/betekenis “van” iemands leven, omdat ik denk dat mensen geen regie voelen over het “van” en wel over het “in”.	Inhoud	Aansluiten	G
Algemeen	Dit vind ik een erg ongelukkig aantal antwoordopties. Ik had een andere Likertschaal gebruikt. (P1)	Methodologisch	Antwoordopties	S
	Ik heb het gevoel alsof ik de vragen steeds weer opnieuw moet beantwoorden om ze te corrigeren voor inzichten die ik tijdens het beantwoorden van de vragen opdoe (over de wijze waarop de vragen zijn gesteld). (P1)	Inhoud	Herhaling	S
	Can't Say true or false: voor mij werkt het verwarrend als er steeds de termen true/untrue worden gebruikt en dan opeens in de neutrale optie het woord false. Dan zou ik consequent kiezen voor Can't say true or untrue. (P4)	Inhoud	Formulering	S
	De hoeveel opties zijn wel prettig. (P4)	Methodologisch	Antwoordopties	G
	Vragenlijst heeft veel herhaling (P5)	Inhoud	Herhaling	S
	Daarnaast vind ik zelf een schaal met 7 opties erg uitgebreid, ik denk dat dit ervoor zorgt dat je heel lang aan het twijfelen bent tussen mostly en somewhat opties en ik denk niet dat	Methodologisch	Antwoordopties	S

dat veel toevoegt, ik zou denk ik eerder kiezen voor 5 opties. (P5)

Als je gelovig bent zou dit een groot verschil maken	Inhoud	Cultuur-sensitief	N
--	--------	-------------------	---

In de kolom "G/N/S" staat G voor goed, N voor neutraal en S voor slecht. Dit is een indicatie van de algemene strekking die uit de opmerking gehaald is