

Hogeschool Saxion en de Angst, Dwang en Fobie stichting

Ervaringenonderzoek lotgenotenbijeenkomsten ADF stichting 2016

Afstudeerscriptie voor de opleiding Toegepaste Psychologie

Naam auteur: Paul Hiemstra

Studentnummer: 2434873

Plaats & jaar uitgave: Deventer, 2017

Module: Afstuderen Toegepaste Psychologie voorjaar 2017

Begeleidende docenten: Boris van Waterschoot en Linda Cornelissen

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie 'Ervaringenonderzoek lotgenotenbijeenkomsten ADF stichting 2016'. Het onderzoek voor deze scriptie is uitgevoerd onder de deelnemers van de lotgenotenbijeenkomsten van de Angst, Dwang en Fobie stichting in 2016. Met dit onderzoek is onderzocht hoe de deelnemers deze bijeenkomsten hebben ervaren. Deze scriptie is geschreven in het kader van mijn afstuderen aan de opleiding Toegepaste Psychologie aan Hogeschool Saxion in Deventer in opdracht van de Angst, Dwang en Fobie stichting. De voorbereiding, uitvoering en rapportage van dit onderzoek heeft plaats gevonden in de periode van februari 2017 tot en met juni 2017.

In samenspraak met de directeur van de ADF stichting, Josine van Hamersveld, heb ik het onderwerp van deze scriptie gekozen. Na het uitvoeren van een onderzoek onder de deelnemers van de lotgenotenbijeenkomsten, doormiddel van een vragenlijst, heb ik de onderzoeksvraag en de daaruit voortgekomen deelvragen kunnen beantwoorden. In dit proces ben ik begeleid door Boris van Waterschoot en Linda Cornelissen, mijn begeleiders vanuit mijn opleiding en tevens de eindbeoordelaars van mijn scriptie. Zij hebben mij geholpen om het onderzoek vorm te geven en ik kon tijdens het onderzoek bij hen terecht met vragen.

Ik wil bij deze graag mijn begeleiders bedanken voor de goede en prettige begeleiding tijdens mijn afstudeerproces. Hun suggesties en tips hebben geholpen om het onderzoek nog beter voor te bereiden, uit te voeren en uit te werken. Daarnaast wil ik graag Josine van Hamersveld bedanken voor de mogelijkheid om een onderzoek uit te voeren onder de deelnemers van de lotgenotenbijeenkomsten. Haar oprechte interesse in het onderzoek heeft veel geholpen om mijzelf nog meer te motiveren voor het uitvoeren van het onderzoek.

Ook wil ik Maaïke van der Linden-Kamphuis bedanken voor het delen van haar ervaringen tijdens de lotgenotenbijeenkomsten op basis waarvan dit onderzoek is vormgegeven. Haar verhalen over de lotgenotenbijeenkomsten vond ik zeer inspirerend. Daarnaast wil ik ook Maaïke Vallen bedanken voor haar hulp bij het versturen van de e-mails en vragenlijsten naar de deelnemers van de lotgenotenbijeenkomsten. De samenwerking met haar heb ik als bijzonder prettig ervaren. Haar enthousiasme was zeer aanstekelijk. Ik wil ook alle medewerkers van de ADF stichting bedanken die mijn vragenlijsten van feedback hebben voorzien.

De respondenten van het onderzoek wil ik graag van harte bedanken voor hun medewerking. Zonder hun medewerking had ik dit onderzoek nooit uit kunnen voeren. Als laatste wil ik graag mijn ouders en zus bedanken voor hun ondersteuning tijdens mijn afstuderen en het controleren van mijn vragenlijsten en scriptie op taal-en spelfouten.

Ik wens u veel leesplezier toe.

Paul Hiemstra

Zwolle, 26 juni 2017

Samenvatting

Mensen die te maken hebben met angst- of dwangklachten hebben vaak moeite om dit bespreekbaar te maken bij mensen uit hun omgeving. Ze voelen zich vaak niet begrepen of ze zijn bang om als gek te worden weggezet. Ook weten ze vaak niet goed hoe ze het beste met hun klachten om kunnen gaan. Om mensen de mogelijkheid te geven om hun ervaringen en gevoelens met betrekking tot hun klachten te delen in een veilige omgeving met gelijkgestemden organiseert de Angst, Dwang en Fobie stichting lotgenotenbijeenkomsten.

Het doel van dit onderzoek is om er achter te komen hoe de deelnemers van de lotgenotenbijeenkomsten deze bijeenkomsten hebben. Hiervoor is de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

Wat zijn de ervaringen van de mensen die in 2016 deel hebben genomen aan de lotgenotenbijeenkomsten van de Angst, Dwang en Fobie (ADF) stichting?

Om antwoord te geven op deze onderzoeksvraag is er een online vragenlijst afgenomen onder de deelnemers van de lotgenotenbijeenkomsten in 2016. De vragenlijst voor dit onderzoek is opgedeeld in verschillende constructen die onderzoek doen naar de verwachtingen voorafgaande aan de lotgenotenbijeenkomsten, de ervaringen tijdens de bijeenkomsten, hoe de deelnemers de helpende aspecten hebben ervaren, wat het de deelnemers heeft opgeleverd om deel te nemen en hoe ze de invulling vanuit de ADF stichting hebben ervaren. Op basis hiervan kan er een uitspraak worden gedaan over de lotgenotenbijeenkomsten. Ook is er onderzoek gedaan naar de mate van (mogelijk) sociaal isolement waarin iemand leeft. Vervolgens is er onderzocht of er een verband is tussen de ervaringen van de deelnemers en de mate van sociaal isolement.

Op basis van de resultaten kan geconcludeerd worden dat de deelnemers van de lotgenotenbijeenkomsten uit 2016 zeer tevreden zijn over de bijeenkomsten. De bijeenkomsten voldeden over het algemeen goed aan de verwachtingen die de deelnemers hadden. Tijdens de bijeenkomsten hebben de deelnemers het contact met lotgenoten en begeleiders als zeer prettig ervaren. De lotgenotenbijeenkomsten hebben een positieve invloed gehad op de deelnemers en het heeft hen veel opgeleverd om deel te nemen aan de bijeenkomsten. Ook de invulling die de ADF stichting heeft gegeven aan de lotgenotenbijeenkomsten werd positief beoordeeld. Wat betreft het verband tussen de mate van sociaal isolement en de ervaringen van de deelnemers is er weinig informatie gevonden die een dergelijk verband bevestigen. Er is wel gevonden dat hoe minder iemand in een sociaal isolement leeft hoe meer het hem of haar oplevert om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten. Deze conclusie is echter onbetrouwbaar vanwege de lage respons van dit onderzoek. Er is daarom meer onderzoek nodig om deze conclusie te kunnen bevestigen.

Aanbevolen wordt om te kijken of de deelnemers die mogelijk in een sociaal isolement leven extra begeleid kunnen worden bij deelname aan de lotgenotenbijeenkomsten. Daarnaast is er meer onderzoek nodig om een betrouwbaar beeld te krijgen van de ervaringen van deelnemers aan de lotgenotenbijeenkomsten. Ook is het goed om bij een vervolgonderzoek een effectmeting te houden om te kijken wat deelname aan de lotgenotenbijeenkomsten daadwerkelijk oplevert.

Inhoudsopgave

Voorwoord	1
Samenvatting.....	2
Hoofdstuk 1: Inleiding van het onderzoek	5
1.1: Onderzoeksvragen.....	7
Hoofdstuk 2: Theoretisch kader	8
2.1: Achtergrond informatie over angst-of dwangklachten.....	8
2.2: Achtergrondinformatie over lotgenotencontact	9
2.3: Constructen voor de vragenlijst	11
2.4: Hypotheses en verwachtingen	13
Hoofdstuk 3: Onderzoeksdesign	16
3.1: Onderzoeksmethode	16
3.2: Onderzoeksdoelgroep	17
3.3: Onderzoeksinstrument.....	17
3.4: Procedure	19
3.5: Analyse	20
Hoofdstuk 4: Onderzoeksresultaten	21
4.1: Uitvoering van het onderzoek en respons	21
4.2: Beeld van de respondenten	21
4.3: Verwachtingen voorafgaande aan de lotgenotenbijeenkomsten	22
4.4: Mate waarin de bijeenkomsten aan de verwachtingen hebben voldaan.....	22
4.5: Ervaringen tijdens de lotgenotenbijeenkomsten.....	23
4.6: Helpende aspecten van de lotgenotenbijeenkomsten	23
4.7: Behaalde resultaten naar aanleiding van de lotgenotenbijeenkomsten	23
4.8: Invulling vanuit de ADF stichting	24
4.9: Sociaal isolement.....	24
Hoofdstuk 5: Conclusies en aanbevelingen.....	25
5.1: Beantwoording van de deelvragen	25
5.2: Antwoord op de onderzoeksvraag.....	29
5.3: Beperkingen van het onderzoek en betrouwbaarheid van de conclusies	30
5.4: Aanbevelingen.....	31
Literatuurlijst.....	33
Bijlage 1: Begeleidende e-mail ervaringenvragenlijst.....	35
Bijlage 2: Herinnering e-mail ervaringenvragenlijst.....	36

Bijlage 3: Ervaringenvragenlijst	37
Bijlage 4: Antwoorden open vragen ervaringenvragenlijst.....	50
Bijlage 5: Vragenlijst Verwey-Jonker Instituut	53
Bijlage 6: Opzet effectonderzoek.....	63
1 Onderzoeksvraag en deelvragen.....	63
1.1: Onderzoeksvraag:.....	63
1.2: Deelvragen:	63
2.Constructen voor de vragenlijst	64
2.1: Effectvragenlijst.....	64
2.2: Conceptueel model	65
2.3: Hypotheses.....	66
3. Onderzoeksdesign	67
3.1: Onderzoeksmethode:.....	67
3.2: Onderzoeksdoelgroep	67
3.3: Onderzoeksinstrument.....	67
3.4: Procedure	68
3.5: Analyse	68
Bijlage 7: Effectonderzoek vragenlijst.....	70
Bijlage 8: Eigenwerk verklaring.....	75

Hoofdstuk 1: Inleiding van het onderzoek

De Angst, Dwang en Fobie (ADF) stichting is een patiëntenvereniging die zich inzet voor de belangen van mensen die te maken hebben met angstklachten, dwangklachten of fobieën. Eén van de kerndoelen van de stichting is hulp bieden aan mensen die gehinderd worden door angsten of die te maken hebben met dwangklachten. Dit door het vergroten van de bekendheid van de klachten en het toegankelijker maken van behandelingen. Binnen de organisatie zijn voornamelijk vrijwilligers werkzaam. Over het algemeen zijn dit mensen die zelf ervaring hebben met angst- en/of dwang klachten. Zij zijn speciaal getraind om mensen te kunnen helpen in de omgang met hun klachten door middel van het geven van adviezen, trainingen en het begeleiden van lotgenotenbijeenkomsten. De stichting werkt nauw samen met andere instellingen zoals GGZ Centraal, het Marina de Wolf Centrum en Pro Persona.

De ADF Stichting organiseert sinds 1999 lotgenotenbijeenkomsten voor mensen die te maken hebben met angst- en/of dwangklachten. Tijdens deze bijeenkomsten krijgen de deelnemers de gelegenheid om te praten over hun ervaringen in de omgang met hun angst- of dwangklachten met lotgenoten die ook te maken hebben met deze klachten. Hierbij kan worden gedacht aan hoe men in privésituaties om gaat met hun klachten, waar men zoal tegenaan loopt in het dagelijks leven en hun ervaringen met eventuele behandelingen die men volgt of gevolgd heeft. Het doel van deze bijeenkomsten is om mensen te laten ervaren dat zij niet de enige zijn die te maken hebben met klachten op het gebied van angst of dwang. Het is een manier om mensen een gevoel van erkenning en herkenning te geven wat in veel gevallen in de privéomgeving onvoldoende of niet aanwezig is. Veel mensen hebben moeite om in hun eigen omgeving over hun klachten te praten omdat zij het gevoel hebben dat niet begrepen te worden door anderen. De lotgenotenbijeenkomsten zijn een mooie gelegenheid om hierover te kunnen praten met mensen die dezelfde of vergelijkbare klachten ervaren.

De bijeenkomsten zijn geschikt voor mensen in verschillende stadia van behandeling. Van mensen die nog niet zijn begonnen aan een behandeling (en dit mogelijk niet durven) tot mensen die al één of meerdere (succesvolle) behandelingen hebben gevolgd. Door elkaars verhalen te horen kunnen deelnemers mogelijk de motivatie vinden om aan een eerste behandeling te beginnen of een nieuwe behandeling te starten. Ook kan het van toegevoegde waarde zijn bij terugvalpreventie voor de deelnemers. De bijeenkomsten zijn geen vorm van therapie maar zijn bedoeld om ervaringen uit te wisselen en mensen een hart onder de riem te steken. Lotgenotengroepen zijn een nuttige interventie voor mensen die leiden aan psychologische klachten door het verbeteren van hun sociale netwerk (Castelein et al., 2008).

De lotgenotenbijeenkomsten worden geleid door twee getrainde ervaringsdeskundigen op het gebied van angst- of dwangklachten. De begeleiders hebben voor elke bijeenkomst een aantal thema's die besproken kunnen worden maar de deelnemers worden vooral aangemoedigd om zelf onderwerpen in te brengen. Ze schrijven zich in voor een programma van vijf maandelijkse bijeenkomsten. Tijdens deze periode mogen er geen nieuwe mensen aansluiten bij de bijeenkomsten. Dit is bedoeld om de deelnemers een veilig gevoel te geven door tijdens elke bijeenkomst met dezelfde groep mensen te praten. Na deze vijf bijeenkomsten is het mogelijk opnieuw deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten. Hier zit geen limiet aan. Het kan van toegevoegde waarde zijn bij de terugvalpreventie voor mensen op de langere termijn.

De lotgenotenbijeenkomsten worden over het algemeen door de deelnemers als prettig ervaren. Deze conclusie is gebaseerd op anekdotische verhalen van deelnemers en begeleiders. Bij veel therapeuten en andere zorginstellingen leeft het idee dat deze bijeenkomsten emotioneel zwaar kunnen zijn voor hun cliënten. Daarom zijn zij terughoudend om mensen te adviseren om deel te nemen aan deze bijeenkomsten. Ook zijn er zorgverzekeraars die de bijeenkomsten niet willen vergoeden omdat de effecten ervan nog onvoldoende bewezen zijn. Voor nieuwe deelnemers kan het lastig zijn om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten. Zo kunnen zij bang zijn schade aan te richten bij anderen of dat hen schade wordt aangedaan (Chris et al., 2015). Ook zijn veel nieuwe deelnemers bang dat ze verschillen van de andere lotgenoten of dat ze bekritiseerd zullen worden door de andere lotgenoten (Chris et al., 2015).

Omdat men vanuit de stichting liever niet heeft dat buitenstaanders komen kijken bij de bijeenkomsten (dit om het gevoel van veiligheid te waarborgen) is het moeilijk voor andere partijen om een duidelijk beeld te krijgen van de lotgenotenbijeenkomsten. De sociale interacties die plaats vinden tijdens lotgenotencontact zijn belangrijk om te begrijpen wat de voordelen zijn voor mensen die deelnemen aan deze bijeenkomsten (Brown et al., 2014). Daarom heeft men vanuit de stichting gevraagd of er onderzoek gedaan kon worden naar de ervaringen van mensen die deel hebben genomen aan de lotgenotenbijeenkomsten.

1.1: Onderzoeksvragen

Op basis van de vraag vanuit de ADF stichting is de volgende onderzoeksvraag opgesteld:

Wat zijn de ervaringen van de mensen die in 2016 deel hebben genomen aan de lotgenotenbijeenkomsten van de Angst, Dwang en Fobie (ADF) stichting?

Om deze onderzoeksvraag zo goed mogelijk te kunnen beantwoorden zal er worden gekeken naar de ervaringen van de deelnemers met verschillende onderdelen van de lotgenotenbijeenkomsten. De gebruikte literatuur die heeft geleid tot de keuze voor deze onderdelen zal worden beschreven in hoofdstuk 2. Concreet richt het onderzoek zich op de volgende onderwerpen:

- 1. Welke verwachtingen hadden de deelnemers voorafgaand en tijdens de lotgenotenbijeenkomsten in 2016 en in hoeverre is er aan deze verwachtingen voldaan?*
- 2. Wat waren de ervaringen van de deelnemers tijdens de lotgenotenbijeenkomsten in 2016 met betrekking tot de andere deelnemers, de begeleiders, het doel van de bijeenkomsten en de mogelijkheden voor eigen inbreng?*
- 3. Hoe hebben de deelnemers de helpende aspecten ervaren die bijdragen aan een goed en behulpzaam lotgenotencontact, bijvoorbeeld de wetenschap niet de enige te zijn met de ervaren klachten, het krijgen van erkenning voor hun klachten, de mogelijkheid om zich te kunnen identificeren met anderen, het krijgen van praktische tips voor het omgaan met klachten en het opdoen van nieuwe contacten?*
- 4. Wat heeft het de deelnemers opgeleverd om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten in 2016?*
- 5. Hoe hebben de deelnemers de invulling van de lotgenotenbijeenkomsten in 2016 vanuit de ADF stichting ervaren?*
- 6. Heeft de mate van sociaal isolement waar deelnemers (mogelijk) in leven invloed op de ervaringen van de deelnemers tijdens de lotgenotenbijeenkomsten?*

Hoofdstuk 2: Theoretisch kader

In hoofdstuk 1 werd beschreven bij welke onderdelen van de lotgenotenbijeenkomsten er onderzoek zal worden gedaan naar de ervaringen van de deelnemers. In dit hoofdstuk zal, op basis van de beschikbare literatuur over lotgenotencontact en lotgenotenbijeenkomsten, toelichting worden gegeven over de gekozen onderdelen. Ook zullen de constructen worden beschreven die zullen worden gebruikt om informatie te verzamelen voor het beantwoorden van de deelvragen (zie hoofdstuk 1). Als laatste zullen de verwachtingen en hypothesen worden beschreven die zullen worden getoetst door middel van dit onderzoek.

2.1: Achtergrond informatie over angst-of dwangklachten

Angst is bedoeld om ons te helpen overleven. Als we geconfronteerd worden met een gevaarlijke of enge situatie wordt in ons lichaam een angstreactie geactiveerd. Deze reactie zorgt ervoor dat het lichaam extra adrenaline aanmaakt wat ons in staat stelt om te kunnen vechten met het gevaar of er voor weg te vluchten. Stel dat er brand uitbreekt in je huis (een gevaarlijke situatie) dan maakt je lichaam extra adrenaline aan om te kunnen vechten tegen het vuur (door het te blussen) of er van weg te rennen (Emmelkamp et al., 2008).

Mensen die last hebben van angstklachten ervaren een angstrespons die niet in verhouding staat tot hetgeen de angst heeft opgewekt. Ze voelen zich vaker angstig dan nodig is of de angst is sterker aanwezig dan waar de situatie om vraagt. Zo zijn er mensen die zich angstig voelen tijdens sociale interacties, wanneer ze thuis op de bank zitten of als ze ver van huis zijn. Deze situaties zijn (meestal) niet levensbedreigend en daarom is de angstreactie vaak onterecht. Langdurige blootstelling aan deze angsten kan resulteren in een angststoornis. De term *angststoornis* is een verzamelnaam voor verschillende stoornissen waarbij sprake is van buitensporige of onevenredig lang aanhoudende angst die aanleiding geeft tot aanhoudend subjectief lijden of tot een belemmering van het dagelijks functioneren (Terluin et al., 2009).

Wanneer zich een gevaarlijke situatie voordoet is goed te verklaren waar de angst door is ontstaan (een branduitbraak is makkelijk te herkennen). Er zijn echter ook mensen die een angstreactie ervaren op plekken waar ze dit nooit eerder hebben meegemaakt (bijvoorbeeld in de supermarkt) zonder dat daar een aanwijsbare aanleiding voor is (er is bijvoorbeeld geen brand uitgebroken). Deze mensen voelen op dat soort momenten lichamelijke sensaties die ze niet kunnen plaatsen en ook vaak niet herkennen als een angstreactie. Ze voelen zich bijvoorbeeld duizelig of misselijk en beginnen soms te trillen en te zweten. In een poging om deze sensaties te verklaren geven ze er een betekenis aan zoals dat ze flauw gaan vallen of dat ze dood gaan. Ze worden hierdoor bang voor de sensaties zelf wat een nieuwe angstreactie veroorzaakt. In dit geval is het geen brand (of iets dergelijks) waar ze bang voor zijn maar zijn het de sensaties zelf. Hierdoor wordt nog weer een nieuwe angstreactie geactiveerd bovenop de al aanwezige angst. Dit stapeleffect leidt in veel gevallen tot een paniekaanval, een opeenstapeling van angstreacties die geactiveerd wordt door de angstreactie die eraan voorafging (Emmelkamp et al., 2008).

Mensen die dwangklachten ervaren hebben regelmatig dwanggedachten en/of de behoefte om dwanghandelingen uit te voeren. Dwanggedachten zijn hardnekkige gedachten die vaak worden

veroorzaakt door een overdreven bezorgdheid over problemen in het dagelijks leven die leiden tot angst. Hierbij kan er bijvoorbeeld worden gedacht aan de angst om besmet te worden of de angst dat er iets ergs gebeurt (dat er bijvoorbeeld brand thuis uitbreekt). Dwanghandelingen zijn een reactie op de dwanggedachten. Ze zijn bedoeld om de persoon gerust te stellen door handelingen uit te voeren die kunnen voorkomen dat de dwanggedachten werkelijkheid worden. Hierbij kan er worden gedacht aan extra vaak schoonmaken om zo besmetting te voorkomen of regelmatig controleren of het gasfornuis wel uit staat zodat er geen brand uitbreekt. Bij veel mensen met dwang klachten is er sprake van zowel dwanggedachten als dwanghandelingen. Als men dagelijks veel tijd kwijt is aan dwanghandelingen of veel dwanggedachten hebben dan spreken we van een dwangstoornis (Emmelkamp et al., 2008).

Mensen met angst-of dwangklachten hebben de neiging om plaatsen die zij associëren met hun angsten te mijden. Door dit vermijdingsgedrag is de kans groot dat ze zich af gaan zonderen van de rest van hun omgeving. Sociaal isolement komt daarom veel voor bij mensen met een angststoornis (Teo et al., 2013). Hierdoor kan het moeilijk zijn voor mensen met angst-of dwangklachten om deel te nemen aan lotgenotenbijeenkomsten. Er is sterk empirisch bewijs dat sociaal isolement een negatief effect heeft op de mentale gezondheid (Rohde et al., 2016). Langdurig sociaal isolement kan leiden tot een verlies van communicatieve vaardigheden (Fischer, 1991). Dit kan er voor zorgen dat de deelnemers die in een mogelijk sociaal isolement leven de lotgenotenbijeenkomsten anders ervaren.

2.2: Achtergrondinformatie over lotgenotencontact

Er zijn verschillende redenen waarom mensen ervoor kiezen om deel te nemen aan een lotgenotenbijeenkomst. De meest genoemde aanleidingen zijn het zoeken naar (h)erkenning, steun en sociaal contact met mensen met dezelfde aandoening (Distelbrink et al., 2008).

Mensen die te maken hebben met angst of dwang hebben vaak moeite om hier over te praten. Daarnaast zijn angst- en dwangstoornissen nog steeds taboe (van Bussel, 2006). Door stigmatisering voelen mensen met angst-of dwangklachten zich vaak niet begrepen door hun omgeving. Hierdoor praten ze niet graag met anderen over wat er aan de hand is. Dit werkt ook door naar de gezondheidszorg. Mensen met bepaalde klachten kunnen op onbegrip stuiten bij artsen omdat die de klachten niet serieus nemen of ze niet herkennen. Contact met lotgenoten biedt dan vaak onontbeerlijke steun en geeft patiënten de mogelijkheid hun ervaringen met anderen te delen. (Oudenampsen et al., 2008) Lotgenotencontact is ook een handige manier om informatie te vinden over klachten die ze ervaren en mogelijke behandelingen voor hun klachten. Deelnemers zijn vaak beter geïnformeerd na het bijwonen van een lotgenotenbijeenkomst (Wessels, 2009). Lotgenotengroepen zijn een steunpilaar voor mensen in het omgaan met dagelijkse stress en het zoeken naar informatie over klachten (Graziosi, 2010).

Lotgenotencontact wordt in veel gevallen als zeer prettig ervaren. Deelnemers voelen zich vaak beter begrepen door andere lotgenoten dan door mensen uit hun omgeving. Lotgenoten delen ook ervaringen met elkaar, wat de ontwikkeling van relaties en wederzijdse positieve gevoelens in de hand werkt (Bracke, 2002). De ervaren steun door lotgenoten heeft ook gunstige gevolgen voor het welbevinden van mensen met psychische problemen (Bracke, 2002). Herkenning en erkenning worden binnen lotgenotengroepen vaak als het meest behulpzaam ervaren (Wessels, 2009). Lotgenotengroepen bieden een uniek gevoel van gemeenschappelijkheid en acceptatie zonder te oordelen. Dit helpt bij het omgaan met klachten. Empathie en verbondenheid binnen lotgenotengroepen zorgt voor een gevoel geaccepteerd te worden en verbetert de mogelijkheid van deelnemers om met hun klachten om te gaan (Ussher et al., 2006).

Voor mensen die te maken hebben met psychologische problemen kan het veel verschil maken om met iemand te kunnen praten die zich in hun gevoelens van frustratie kan herkennen (Graziosi, 2010). Ook het geven van praktische adviezen, het waarderen van vooruitgang en successen op het gebied van de omgang met klachten in het dagelijks leven, kan veel steun bieden. Lotgenoten bieden begrip, delen ervaringen met elkaar en geven tips en informatie uit eigen ervaringen (Graziosi, 2010). Ook zijn lotgenotenbijeenkomsten een mooie gelegenheid om nieuwe mensen te leren kennen. De uitbouw van sociale netwerken tussen lotgenoten wordt als een onderdeel van het verwerkingsproces beschouwd en sterk aangemoedigd (Bracke, 2002).

Een van de grote voordelen van lotgenotencontact is dat deelnemers gebruik kunnen maken van ervaringen van anderen. Ervaringsdeskundigheid groeit tijdens lotgenotencontact door uitwisseling met andere lotgenoten (Distelbrink et al., 2008). Ook kan het bijwonen van lotgenotengroepen ervoor zorgen dat deelnemers hun klachten beter kunnen accepteren en dat hun gemoedstoestand wordt verbeterd (Wessels, 2009).

Tijdens lotgenotencontact is het van belang dat het doel van de bijeenkomsten duidelijk is (Oudenampsen et al., 2006). Lotgenotencontact is in de meeste gevallen gericht op herkenning en/of erkenning krijgen van anderen, het uitwisselen van ervaringen of op het delen van informatie. Tijdens het contact is het belangrijk dat de deelnemers zelf kunnen bijdragen (Oudenampsen et al., 2006). Mensen uitnodigen om onderwerpen in te brengen en bij te dragen aan het contact is een rol die de begeleiders goed kunnen vervullen (Till, 2003). Een goede sfeer is belangrijk. Er moet de mogelijkheid zijn om plezier te maken (Oudenampsen et al., 2006). Door middel van humor kan er gerelativeerd worden waardoor het makkelijker kan zijn om over klachten te praten. Met humor kan de druk die men voelt vanwege hun klachten worden verlicht (Distelbrink et al., 2008).

Bij het opzetten van lotgenotenbijeenkomst is het belangrijk om rekening te houden met het doel van de bijeenkomst, de duur van de bijeenkomst, het aantal bijeenkomsten dat wordt aangeboden. Dit geldt ook voor de homogeniteit van de groep (bijvoorbeeld alleen mensen met enkel angst-of dwangklachten of een combinatiegroep) en of het een gesloten bijeenkomst is of dat er op een later moment mensen bij mogen komen (Campbell et al., 2004).

2.3: Constructen voor de vragenlijst

Om een uitspraak te doen over hoe deelnemers de lotgenotenbijeenkomsten hebben ervaren worden er metingen gedaan naar hun ervaringen op verschillende onderdelen. Deze onderdelen worden gemeten aan de hand van constructen die zijn opgesteld naar aanleiding van de onderzoeksvragen (zie hoofdstuk 1). Binnen deze constructen zijn vragen opgenomen die samen een beeld vormen over het onderzochte onderdeel. Hieronder wordt kort beschreven welke constructen worden gebruikt tijdens dit onderzoek en wat er met de constructen gemeten gaat worden.

1. Verwachtingen voorafgaande aan de lotgenotenbijeenkomsten.

Binnen dit construct worden er vragen gesteld die te maken hebben met de verwachtingen die de deelnemers hadden voorafgaande aan deelname aan de lotgenotenbijeenkomsten.

2. Mate waarin de bijeenkomsten aan de verwachtingen hebben voldaan.

Met dit construct wordt er gekeken in hoeverre er aan deze verwachtingen, die zijn onderzocht doormiddel van het eerste construct, is voldaan. Dit construct zal samen met het eerste construct worden gebruikt om antwoord te geven op deelvraag 1 van dit onderzoek (zie hoofdstuk 1 voor de deelvragen).

3. Ervaringen tijdens de lotgenotenbijeenkomsten

De vragen binnen dit construct richten zich op de ervaringen tijdens de lotgenotenbijeenkomsten. Hoe hebben de deelnemers het contact met andere lotgenoten ervaren, hoe was het contact met de begeleiders en hebben zij zelf voldoende bij kunnen dragen tijdens de bijeenkomsten? Dit construct zal worden gebruikt om antwoord te geven op deelvraag 2 van dit onderzoek (zie hoofdstuk 1 voor de deelvragen).

4. Helpende aspecten van de lotgenotenbijeenkomsten

Vanuit de literatuur worden er een aantal aspecten benoemd die helpen bij een goed lotgenotencontact en daarmee een goede lotgenotenbijeenkomst. De vragen binnen dit construct onderzoeken of deze aspecten ook daadwerkelijk als behulpzaam worden ervaren. Dit construct zal worden gebruikt om antwoord te geven op deelvraag 3 van dit onderzoek (zie hoofdstuk 1 voor de deelvragen).

5. Resultaten van de lotgenotenbijeenkomsten

Wat heeft het de deelnemers opgeleverd om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten? Op welke gebieden hebben zij vooruitgang geboekt en waar hadden zij nog meer vooruitgang kunnen en/of willen boeken. De vragen binnen dit construct zijn daar op gericht. Dit construct zal worden gebruikt om antwoord te geven op deelvraag 4 van dit onderzoek (zie hoofdstuk 1 voor de deelvragen).

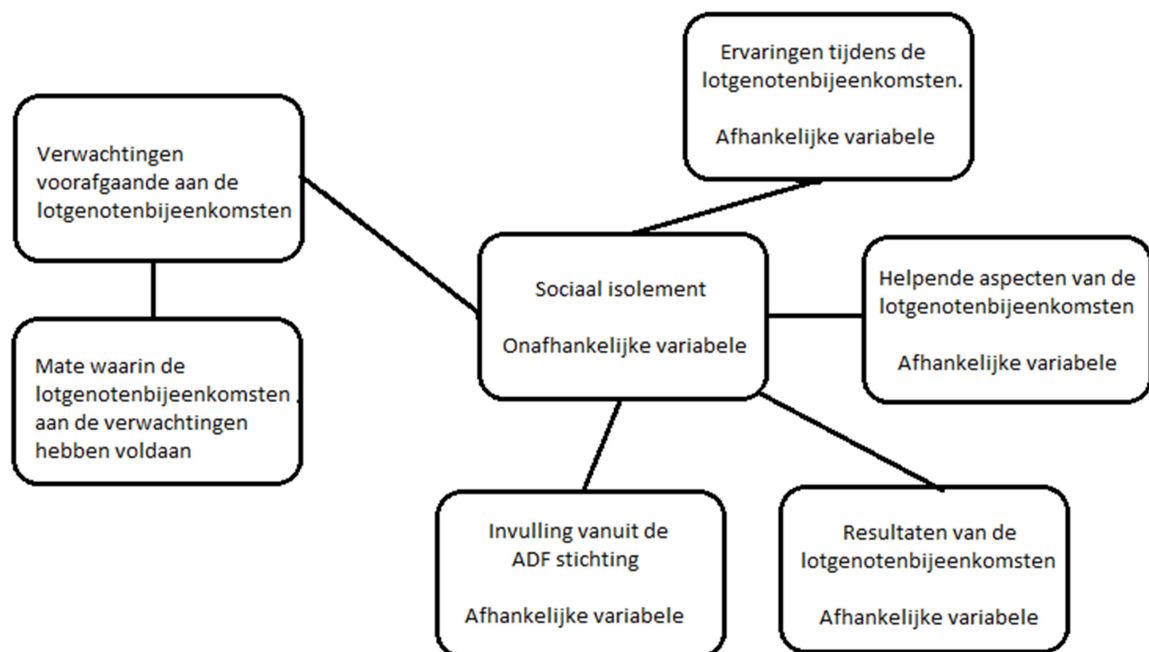
6. Invulling vanuit de organisatie

Dit construct bevat vragen die te maken hebben met de organisatorische aspecten waar men vanuit de organisatie invulling aan heeft gegeven. Het betreft onder andere vragen over de duur van de bijeenkomsten, hoe vaak de bijeenkomsten plaatsvinden en over de locatie. Ook wordt er gevraagd om de begeleiders en de aangeboden onderwerpen te beoordelen. Dit construct zal worden gebruikt om antwoord te geven op deelvraag 5 van dit onderzoek (zie hoofdstuk 1 voor de deelvragen).

7. Sociaal Isolement

De vragen binnen dit laatste construct zijn bedoeld om te kijken of er mogelijk sprake is van een sociaal isolement bij de deelnemers. Dit construct zal worden gebruikt om te kijken of de mate van sociaal isolement invloed heeft op de ervaringen van de deelnemers tijdens de lotgenotenbijeenkomsten om zo antwoord te kunnen geven op deelvraag 6 van dit onderzoek (zie hoofdstuk 1 voor de deelvragen).

In figuur 2.1 wordt grafisch weergegeven welke constructen er worden gebruikt binnen dit onderzoek, hoe deze constructen met elkaar samenhangen en welke constructen met elkaar worden vergeleken om de onderzoeksvragen van dit onderzoek te beantwoorden (zie hoofdstuk 1 voor de deelvragen).



Figuur 2.1: conceptueel model van het onderzoek.

2.4: Hypotheses en verwachtingen

In deze paragraaf worden de verwachtingen over de uitkomst van het onderzoek besproken. Ook worden de hypotheses besproken die zullen worden getoetst om antwoord te geven op de vraag of sociaal isolement invloed heeft op de ervaringen van de deelnemers aan de lotgenotenbijeenkomsten.

Welke verwachtingen hadden de deelnemers voorafgaande en tijdens de lotgenotenbijeenkomsten in 2016 en in hoeverre is er aan deze verwachtingen voldaan?

Op basis van de literatuur over lotgenotencontact is de verwachting dat de meeste deelnemers herkenning en/of erkenning verwachten te vinden tijdens de lotgenotenbijeenkomsten. Ook is de verwachting dat de meeste deelnemers van lotgenotenbijeenkomsten verwachten dat ze hun emoties kunnen uiten bij mensen die hun klachten begrijpen en dat ze kunnen leren van de ervaringen van anderen. Als het gaat over in hoeverre er aan de verwachtingen is voldaan is de verwachting dat de lotgenotenbijeenkomsten vooral op het gebied van herkenning en/of erkenning goed aan de verwachtingen zullen voldoen. Ook op gebied van het kunnen uiten van emoties en het kunnen leren van de ervaringen van anderen is de verwachting dat de lotgenotenbijeenkomsten voldoen aan de verwachtingen van de deelnemers.

Wat waren de ervaringen van de deelnemers tijdens de lotgenotenbijeenkomsten in 2016 met betrekking tot de andere deelnemers, de begeleiders, het doel van de bijeenkomsten en de mogelijkheden voor eigen inbreng?

Bij dit onderdeel is de verwachting dat de meeste deelnemers het contact met andere lotgenoten als prettig zullen ervaren. Ook is de verwachting dat ze voldoende zelf kunnen bijdragen tijdens de bijeenkomsten en dat het doel van tevoren duidelijk was.

Hoe hebben de deelnemers de helpende aspecten ervaren die bijdragen aan een goed en behulpzaam lotgenotencontact zoals de wetenschap niet de enige te zijn met de ervaren klachten, het krijgen van erkenning voor hun klachten, de mogelijkheid om zich te kunnen identificeren met anderen, het krijgen van praktische tips voor het omgaan met klachten en het opdoen van nieuwe contacten?

De verwachting is dat de meeste deelnemers de helpende aspecten van lotgenotencontact inderdaad als helpend zullen ervaren. Vooral het krijgen van erkenning voor hun klachten en de mogelijkheid om zich te kunnen identificeren met anderen zijn aspecten die de deelnemers waarschijnlijk als helpend zullen ervaren.

Wat heeft het de deelnemers opgeleverd om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten in 2016?

De verwachting is dat het de meeste deelnemers op verschillende gebieden heeft geholpen om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten. Vooral op het gebied van acceptatie, het verkrijgen van meer inzichten en het beter kunnen omgaan met klachten is de verwachting dat de bijeenkomsten een positieve bijdrage kunnen leveren.

Hoe hebben de deelnemers de invulling van de lotgenotenbijeenkomsten in 2016 vanuit de ADF stichting ervaren?

De verwachting is dat de meeste deelnemers tevreden zullen zijn over de invulling van de lotgenotenbijeenkomsten vanuit de ADF stichting. De verwachting is dat de deelnemers tevreden zijn over de hoeveelheid aangeboden bijeenkomsten, de duur van de bijeenkomsten en de locaties van de bijeenkomsten.

Heeft de mate van sociaal isolement waar deelnemers (mogelijk) in leven invloed op de ervaringen van de deelnemers tijdens de lotgenotenbijeenkomsten?

De verwachting is dat de mate van sociaal isolement een negatieve invloed heeft op de ervaringen die de deelnemers hebben tijdens de lotgenotenbijeenkomsten. De volgende hypothesen zullen worden getoetst om te onderzoeken of deze aanname klopt.

- Hoe meer een deelnemer in een sociaal isolement leeft hoe minder de lotgenotenbijeenkomsten aan zijn of haar verwachtingen heeft voldaan. Deze hypothese zal worden aangenomen als er een significante samenhang gevonden wordt tussen de mate van sociaal isolement en de mate waarin de lotgenotenbijeenkomsten aan de verwachtingen hebben voldaan. Hieruit moet dan blijken dat de lotgenotenbijeenkomsten minder aan de verwachtingen hebben voldaan naarmate iemand meer in een sociaal isolement leeft.
- Hoe meer een deelnemer in een sociaal isolement leeft hoe minder prettig zijn of haar ervaringen waren tijdens de lotgenotenbijeenkomsten. Deze hypothese zal worden aangenomen als er een significante samenhang gevonden wordt tussen de mate van sociaal isolement en hoe prettig de deelnemers de lotgenotenbijeenkomsten hebben ervaren. Hieruit moet dan blijken dat de lotgenotenbijeenkomsten als minder prettig worden ervaren naarmate iemand meer in een sociaal isolement leeft.
- Hoe meer een deelnemer in een sociaal isolement leeft hoe minder helpend hij of zij de helpende aspecten van het lotgenotencontact zal ervaren. Deze hypothese zal worden aangenomen als er een significante samenhang gevonden wordt tussen de mate van sociaal isolement en hoe helpend de deelnemers de helpende aspecten van het lotgenotencontact hebben ervaren. Hieruit moet dan blijken dat de helpende aspecten van het lotgenotencontact minder helpend worden ervaren naarmate iemand meer in een sociaal isolement leeft.
- Hoe meer een deelnemer in een sociaal isolement leeft hoe minder het de deelnemer heeft opgeleverd om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten. Deze hypothese zal worden aangenomen als er een significante samenhang gevonden wordt tussen de mate van sociaal isolement en wat het de deelnemers heeft opgeleverd om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten. Hieruit moet dan blijken dat het deelnemen aan de lotgenotenbijeenkomsten minder heeft opgeleverd naarmate iemand meer in een sociaal isolement leeft.

- Hoe meer een deelnemer in een sociaal isolement leeft hoe minder tevreden de deelnemer is over de invulling van de lotgenotenbijeenkomsten vanuit de ADF stichting. Deze hypothese zal worden aangenomen als er een significante samenhang gevonden wordt tussen de mate van sociaal isolement en hoe tevreden de deelnemers zijn over de invulling van de lotgenotenbijeenkomsten vanuit de ADF stichting. Hieruit moet dan blijken dat de deelnemers minder tevreden zijn over de invulling van de lotgenotenbijeenkomsten vanuit de ADF stichting naarmate iemand meer in een sociaal isolement leeft.

Hoofdstuk 3: Onderzoeksdesign

In het vorige hoofdstuk is beschreven wat er in de literatuur bekend is over lotgenotencontact en op welke onderwerpen dit onderzoek zich zal richten. Ook zijn de verwachtingen en hypothesen beschreven die zullen worden getoetst om de deelvragen van dit onderzoek te beantwoorden (zie hoofdstuk 1 voor de deelvragen). In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek is opgezet en hoe het zal worden uitgevoerd. Er zal toelichting worden gegeven over de gekozen onderzoeksmethode, de doelgroep van het onderzoek, het onderzoeksinstrument dat zal worden gebruikt, hoe het onderzoek zal worden uitgevoerd en welke analyses er na de uitvoering van het onderzoek zullen worden gedaan.

3.1: Onderzoeksmethode

Voor het ervaringsonderzoek is er gekozen voor een digitale vragenlijst. Dit onderzoek is bedoeld om een uitspraak te doen over de ervaringen van de deelnemers aan de lotgenotenbijeenkomsten en om analyses uit te voeren met de resultaten. Het is echter niet de bedoeling om door middel van dit onderzoek een uitspraak te doen over de achterliggende redenen en oorzaken die geleid hebben tot de ervaringen van de deelnemers. Deze onderzoeksmethode kost ook minder tijd om uit te voeren dan bijvoorbeeld het afnemen van interviews waardoor er gemakkelijker een grote groep respondenten in korte tijd kan worden benaderd (wat nodig is om een uitspraak te kunnen doen over de onderzoeksdoelgroep als geheel) (www.claudiadegraauw.nl).

Daarnaast is het de bedoeling dat dit onderzoek meerdere malen herhaald kan worden waardoor het ook de voorkeur heeft dat de methode zo min mogelijk tijd kost om uit te voeren. Deze methode is ook minder arbeidsintensief dan bijvoorbeeld het afnemen van interviews waardoor het gemakkelijker door een kleine groep mensen uitgevoerd kan worden (www.claudiadegraauw.nl).

3.2: Onderzoeksdoelgroep

De doelgroep voor het ervaringsonderzoek betreft alle mensen die deel hebben genomen aan de lotgenotenbijeenkomsten die gestart zijn in het voorjaar en najaar van 2016. Er wordt binnen deze groep geen selectie gemaakt op basis van achtergrondgegevens. De omvang van de doelgroep betreft 103 deelnemers. Er is voor deze groep gekozen omdat dit de grootste groep respondenten is die recentelijk deel hebben genomen aan lotgenotenbijeenkomsten. Omdat de kans groot is dat de deelnemers hun ervaringen van vóór 2016 onvoldoende kunnen herinneren is er gekozen om het onderzoek af te nemen onder de deelnemers uit 2016. Ten tijde van dit onderzoek (voorjaar 2017) zijn er nieuwe groepen gestart met lotgenotenbijeenkomsten maar deze deelnemers hebben nog niet alle vijf aangeboden bijeenkomsten kunnen volgen. Daarom hebben deze deelnemers nog geen compleet beeld van de lotgenotenbijeenkomsten. Daarnaast is het in het kader van de herhaalbaarheid wenselijk om per jaargang een onderzoek te doen dat vervolgens jaarlijks (of per half jaar) herhaald kan worden.

De groep respondenten zal benaderd worden via een e-mail die is ondertekend door de directie van de ADF stichting. Via deze e-mail wordt de deelnemers aangeboden om hun mening te geven over de bijgewoonde lotgenotenbijeenkomsten met als doel de bijeenkomsten te evalueren en eventueel te verbeteren. Om het voor de deelnemers zo eenvoudig mogelijk te maken, en mensen zo veel mogelijk aan te moedigen om deel te nemen aan het onderzoek, is er gekozen voor een digitale vragenlijst die 15 tot 20 minuten kost om in te vullen. Via een link in de gestuurde e-mail kunnen de deelnemers de vragenlijst invullen. Er is overwogen om een beloning te koppelen aan het invullen van de vragenlijst als motivatie maar omdat de vragenlijsten anoniem worden ingevuld is dat helaas niet mogelijk. Daarnaast kan dit effect hebben op de resultaten van het onderzoek omdat mensen dan mogelijk om verkeerde redenen de vragenlijst in gaan vullen.

3.3: Onderzoeksinstrument

Bij het opstellen van de vragenlijst voor het ervaringsonderzoek is er gebruik gemaakt van een vragenlijst die is opgesteld door het Verwey-Jonker Instituut voor hun onderzoek naar lotgenotencontact bij de Vereniging Spierziekten Nederland (Distelbrink et al., 2008). Met toestemming van het Verwey-Jonker Instituut is deze vragenlijst gebruikt als basis voor de vragenlijst voor het ervaringsonderzoek. Deze enquête verschaft een globaal beeld van de reden van deelnemers voor deelname, de verwachte resultaten, feitelijke globale effecten volgens deelnemers en de ervaringen met het lotgenotencontact (zie bijlage 5 voor deze enquête).

De inhoud van de vragenlijst is vervolgens aangepast op basis van de gevonden literatuur over lotgenotencontact en de vragen vanuit de ADF stichting. De vragen zijn vervolgens ingedeeld naar de constructen van dit onderzoek (zie bijlage 3 voor de vragenlijst).

1. Verwachtingen voorafgaande aan de lotgenotenbijeenkomsten.
 - De items van vraag 10 horen bij dit construct.
2. Mate waarin de bijeenkomsten aan de verwachtingen hebben voldaan.
 - De items van vraag 11 horen bij dit construct.
3. Ervaringen tijdens de lotgenotenbijeenkomsten
 - De items van vraag 12 horen bij dit construct.
4. Helpende aspecten van de lotgenotenbijeenkomsten
 - De items van vraag 13 horen bij dit construct.

5. Resultaten van de lotgenotenbijeenkomsten
 - De items van vraag 14 horen bij dit construct.
6. Invulling vanuit de organisatie
 - Bij dit construct horen de volgende items: 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, en 22.
7. Sociaal Isolement
 - De items van vraag 9 horen bij dit construct.

Naast de vragen die vallen binnen de constructen zijn er ook een aantal vragen in de vragenlijst opgenomen die bedoeld zijn om een beeld te vormen van de respondenten die hebben meegedaan. Het gaat hierbij om de volgende items: 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31 en 32.

De overige (open) vragen (items 33, 34, 35, 36, en 27) zijn opgenomen in de vragenlijst om de respondenten de kans te geven op of aanmerkingen te kunnen geven naar aanleiding van de vragenlijst. Deze antwoorden zijn niet meegenomen in het onderzoek maar worden vermeld in bijlage 4. De vragenlijst is vervolgens digitaal gemaakt met gebruik van Qualtrics (een digitaal enquêteplatform aangeboden door Hogeschool Saxion).

In de vragenlijst zijn verschillende soorten vragen opgenomen. Bij vraag 9, 11, 12, 13, 14, 21 en 22 wordt er gebruik gemaakt van stellingen die beantwoord kunnen worden op een 5 punt schaal. Hierbij wordt men gevraagd een keuze maken welk antwoord het beste op hem of haar van toepassing is. De verschillende antwoorden per schaal zijn per vraag vermeld (zie figuur 3.1).

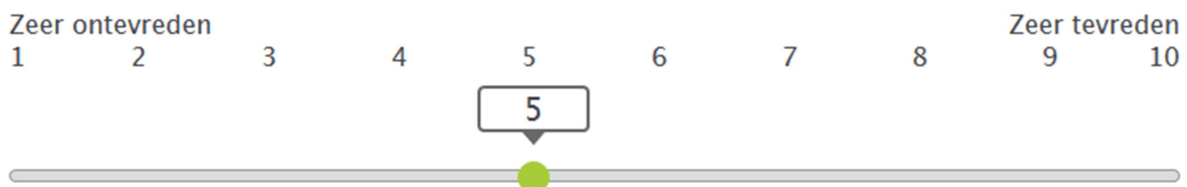
	Veel meer dan verwacht	Meer dan verwacht	Precies zoals verwacht	Minder dan verwacht	Veel minder dan verwacht
Informatie vinden over mijn klachten	☐	☐	☐	☐	☐

Figuur 3.1: voorbeeld van een vraag op een 5 punt schaal.

Vervolgens kan er een gemiddelde score worden opgemaakt op basis van de antwoorden op de individuele vragen om zo een beeld te krijgen van de ervaringen van alle deelnemers op dat onderdeel. In een enkel geval (item 20) is er gebruik gemaakt van een 7 punt schaal om meer keuzemogelijkheden te bieden en een verfijnder beeld te genereren.

Naast de stelling met antwoorden op een 5 punt schaal wordt er bij vraag 3, 4, 15, 16, 17, 18 en 19 een antwoord gevraagd op een schaal van 1 tot 10 (zie figuur 3.2). Bij deze vragen wordt de respondent gevraagd om een rapportcijfer te geven over een bepaald onderwerp. Vervolgens kan er een gemiddelde van de antwoorden van alle respondenten worden berekend waarmee er een uitspraak kan worden gedaan over dat onderdeel.

Hoe tevreden bent u over het algemeen over de lotgenotenbijeenkomsten van de ADF stichting?



Figuur 3.2: voorbeeld van een schaalvraag met een schaal van 1 tot 10.

Bij de vragen 1, 2, 5, 6, 7, 8, 10, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31 en 34 is er gebruik gemaakt van multiple choice vragen waarbij de respondenten een keuze kunnen maken uit een gegeven set antwoorden. Hier is voor gekozen om de resultaten te kunnen groeperen en het invullen van de vragenlijst eenvoudiger te maken. Bij een aantal vragen is er een optie toegevoegd om toelichting te geven op het gegeven antwoord (items 5 en 7). Ook zijn er aan het eind van de vragenlijst een aantal open vragen opgenomen (items 32, 33, 35, 36, en 37). Deze vragen zijn bedoeld om de respondenten de mogelijkheid te geven om commentaar te geven over de inhoud van de vragenlijst. Daarnaast zijn er een aantal vragen die men vanuit de stichting graag beantwoord zou willen hebben die niet binnen de reguliere vragenlijst konden worden verwerkt. De open vragen zijn geen verplicht onderdeel van de vragenlijst. De gehele vragenlijst is opgenomen in bijlage 3 (zie bijlagen).

3.4: Procedure

De vragenlijst voor het ervaringsonderzoek zal via e-mail worden verstuurd aan de deelnemers. In de mail wordt het doel van het onderzoek uitgelegd en de mail bevat een link naar de digitale vragenlijst in Qualtrics. De mail wordt ondertekend door de directie van de ADF stichting en de mail zelf zal worden verstuurd door een medewerker van de ADF stichting vanaf een e-mail adres met de naam van de stichting eraan gekoppeld. Dit zal worden gedaan om verwarring te voorkomen wanneer de mail van een onbekend adres komt. In de mail zal wel duidelijk gemaakt worden dat het een onderzoek in samenwerking met Hogeschool Saxion betreft. De inhoud van de mail wordt in overleg samengesteld.

Voor het invullen van de vragenlijst is een periode van 3 weken vastgesteld (van 8 mei tot en met 29 mei 2017). Eén week voor de deadline zal er een herinneringsmail worden verstuurd aan alle deelnemers om de vragenlijst alsnog in te vullen indien dit nog niet gedaan is. Na afloop van de afnametermijn zullen de gegevens worden verzameld, geanalyseerd en gerapporteerd.

3.5: Analyse

Allereerst zal er een overzicht worden gemaakt over de achtergrondgegevens van de respondenten die hebben meegedaan aan het onderzoek. Daarna zullen de gegevens die zijn verzameld door middel van de vragenlijst voor het ervaringsonderzoek per vraag worden gerapporteerd. Er zal bij elk construct worden beschreven wat de resultaten betekenen. Ook zal in het geval van een significante samenhang bewijs getoond worden van de gevonden samenhang.

Er zal voor de constructen 1, 2, 3, 4, 5 en 7 (zie hoofdstuk 2 voor de constructen) een totaalscore worden berekend. Voor de vragen binnen construct 6 zullen de gemiddelde scores op de schaalvragen worden berekend en de gemiddelde scores voor de twee vragen op een 5 punt schaal (items 21 en 22) en de vraag op een 7 punt schaal (item 20) afzonderlijk worden berekend. Vervolgens zal er voor het toetsten van de hypothesen (zie hoofdstuk 2) de volgende analyses worden uitgevoerd.

- Samenhangtoets tussen de totaalscore mate waarin de bijeenkomsten aan de verwachtingen hebben voldaan (construct 2, ordinaal) en de mate van sociaal isolement (construct 7, ordinaal) door middel van de Spearman analyse.
- Samenhangtoets tussen de totaalscore ervaringen tijdens de lotgenotenbijeenkomsten (construct 3, ordinaal) en de mate van sociaal isolement (construct 7, ordinaal) door middel van de Spearman analyse.
- Samenhangtoets tussen de totaalscore helpende aspecten van de lotgenotenbijeenkomsten (construct 4, ordinaal) en de mate van sociaal isolement (construct 7, ordinaal) door middel van de Spearman analyse.
- Samenhangtoets tussen de totaalscore resultaten van de lotgenotenbijeenkomsten (construct 5, ordinaal) en de mate van sociaal isolement (construct 7, ordinaal) door middel van de Spearman analyse.
- Samenhangtoets tussen de gemiddelde score van items 15, 16, 17, 18 en 19 (onderdeel van construct 6, interval/ratio) en de mate van sociaal isolement (construct 7, ordinaal) door middel van de Spearman analyse.
- Samenhangtoets tussen de gemiddelde scores van items 20, 21 en 22 (onderdeel van construct 6, ordinaal) en de mate van sociaal isolement (construct 7, ordinaal) door middel van de Spearman analyse.

Indien hier verbanden uit naar voren komen zullen deze worden vermeld en beschreven in de rapportage. Toetsen zonder significante samenhang of verbanden zullen niet verder worden uitgewerkt.

De gegevens uit deze vragenlijst resulteren in een overzichtelijk rapport over de bevindingen van de deelnemers aan de lotgenotenbijeenkomsten van 2016. Deze gegevens zullen worden gebruikt om de deelvragen van dit onderzoek te beantwoorden (zie hoofdstuk 1 voor de hoofd- en deelvragen). Op basis van de resultaten zal er een conclusie worden getrokken en zullen er aanbevelingen worden geschreven (zie hoofdstuk 5).

Hoofdstuk 4: Onderzoeksresultaten

In het vorige hoofdstuk is er besproken hoe het onderzoek is opgezet, hoe het uitgevoerd gaat worden en hoe de resultaten zullen worden geanalyseerd. In dit hoofdstuk wordt besproken hoe de uitvoering van het onderzoek is verlopen en welke resultaten het onderzoek heeft opgeleverd. Daarnaast worden de resultaten van de samenhangtoetsen gerapporteerd.

4.1: Uitvoering van het onderzoek en respons

De vragenlijst voor het onderzoek naar de ervaringen van deelnemers aan de lotgenotenbijeenkomsten in 2016 (zie bijlage 3) is verstuurd via een e-mail aan de 103 leden die volgens de administratie van de ADF stichting deel hebben genomen in die periode. In deze mail, geschreven door medewerkers van de ADF stichting (in samenwerking met mij) en ondertekend door de directie, is er uitleg gegeven over het doel van de vragenlijst en van het onderzoek (zie bijlage 1). De vragenlijst is in digitale vorm aangeboden via de website van Qualtrics (een digitaal enquête platform aangeboden door Hogeschool Saxion). In de e-mail was er een link toegevoegd naar de digitale vragenlijst. De vragenlijst is aangeboden in de periode van 8 tot en met 29 mei 2017. Op 22 mei 2017 is er een herinneringsmail verstuurd naar alle leden (zie bijlage 2). Helaas was het niet mogelijk om te achterhalen wie er wel of niet de vragenlijst heeft ingevuld en kon er daarom geen gerichte herinneringsmail verstuurd worden.

Er hebben in totaal 31 mensen de vragenlijst ingevuld. Hiervan zijn er twee exemplaren niet volledig ingevuld en de gegevens uit deze vragenlijsten zijn daarom niet meegenomen in het onderzoek (er ontbraken verschillende achtergrondgegevens die pas later in de vragenlijst gevraagd werden). Ook waren er twee deelnemers die hebben aangegeven geen deel te hebben genomen aan de lotgenotenbijeenkomsten in 2016 (zowel in het voorjaar als in het najaar) en deze zijn daarom ook niet verder verwerkt in het onderzoek. Uiteindelijk heeft het onderzoek 27 bruikbare responsen opgeleverd (een respons van 26%)

4.2: Beeld van de respondenten

De achtergrond gegevens die hier onder worden vermeld geven een beeld van de 27 respondenten die zijn meegenomen in de verwerking van de resultaten.

Er hebben meer mannen dan vrouwen meegedaan aan het onderzoek (63% mannen en 37% vrouwen). De overgrote meerderheid van de respondenten is 40 jaar of ouder (81,4%). Van de respondenten heeft de meerderheid last van angstklachten (70,4% angstklachten tegenover 29,6% dwangklachten). De ruime meerderheid heeft al meer dan 15 jaar last van hun klachten (74,1%).

De gemiddelde score bij de vraag 'Hoeveel hinder ervaart u dagelijks door uw klachten?' is een 5,7 (een antwoord dat gegeven werd op basis van een rapportcijfer van 1 tot 10). De gemiddelde score bij de vraag 'Hoe ernstig is de hinder die u ervaart door hun klachten?' is een 6 (wederom gegeven op basis van een rapportcijfer).

De meerderheid van de respondenten volgt een behandeling bij een psycholoog of andere professionele hulpverlener (66,7% wel en 33,3% niet). Over het algemeen maken de respondenten niet heel intensief gebruik van professionele hulp. Alle respondenten maken gebruik van de steun van mensen uit hun omgeving. De meesten van hen maken niet zo intensief gebruik van deze steun (51,8%).

De meeste respondenten nemen nog maar twee jaar of korter deel aan de lotgenotenbijeenkomsten (74%). Van de respondenten heeft ongeveer een derde deel genomen aan de bijeenkomsten in het voorjaar van 2016 (63%) en de meesten hebben alle vijf de bijeenkomsten bijgewoond (64,7%). Aan de bijeenkomsten in het najaar van 2016 hebben het grootste deel van de respondenten deel genomen (81,5%) en ook hierbij hebben de meesten alle vijf de bijeenkomsten bijgewoond (63,6%).

4.3: Verwachtingen voorafgaande aan de lotgenotenbijeenkomsten

Als we kijken naar de verwachtingen die mensen hadden van de lotgenotenbijeenkomsten zien we dat de deelnemers vooral herkenning en/of erkenning (96,3%) en de mogelijkheid om te leren van de ervaringen van anderen (96,3%) verwachten tijdens de lotgenotenbijeenkomsten. Ook het kunnen uiten van emoties bij mensen die hen begrijpen is iets wat mensen graag hadden gewild tijdens de lotgenotenbijeenkomsten (81,5%). Informatie over klachten en behandelingen is iets wat de meesten het minst verwachten te krijgen tijdens de lotgenotenbijeenkomsten (66,7%) maar het is nog wel een verwachting die bij meer dan de helft van de respondenten aanwezig was.

4.4: Mate waarin de bijeenkomsten aan de verwachtingen hebben voldaan

Als we vervolgens kijken naar in hoeverre de lotgenotenbijeenkomsten aan de eerder genoemde verwachtingen hebben voldaan zien we dat de meerderheid van de respondenten (59,2%) zich meer herkent en/of erkend voelden dan ze van te voren hadden verwacht. Bij iets minder dan twee vijfde van de respondenten (37%) voldeed de hoeveelheid herkenning en/of erkenning precies aan hun verwachtingen. Bij het leren van de ervaringen van anderen zien we een vergelijkbaar beeld. Hierbij heeft de meerderheid van de respondenten (59,3%) meer de mogelijkheid gehad om te leren van de ervaringen van anderen dan ze van te voren hadden verwacht. Ongeveer een derde van de respondenten (29,6%) geven aan dat de mate waarin ze konden leren van de verwachtingen van anderen precies aan hun verwachtingen voldeed.

Informatie vinden over klachten en behandelingen voldeed het minst aan de verwachtingen. Hierbij geeft ongeveer een kwart van de respondenten (25,9%) aan dat ze minder informatie hebben gekregen dan ze van te voren hadden verwacht. Echter geeft ongeveer de helft van de respondenten wel aan dat de hoeveelheid informatie over klachten (51,9%) en over behandelingen (48,1%) precies voldeed aan hun verwachtingen.

4.5: Ervaringen tijdens de lotgenotenbijeenkomsten

Op basis van de resultaten van de vragen met betrekking tot de ervaringen van de deelnemers tijdens de lotgenotenbijeenkomsten zien we dat de ruime meerderheid van de respondenten aangeven dat het doel van de bijeenkomst duidelijk was (85,2%) en dat zij zich begrepen voelden door de andere lotgenoten (88,9%). Daarnaast geven bijna alle respondenten aan dat ze zich gesteund voelden door andere lotgenoten (85,1%) en door de begeleider(s) (92,5%). Over de mate waarin de respondenten zelf konden bijdragen tijdens de lotgenotenbijeenkomsten en de mate waarin zij werden uitgenodigd om zelf onderwerpen in te brengen is ook een ruime meerderheid tevreden (respectievelijk 88,9% en 92,6%).

4.6: Helpende aspecten van de lotgenotenbijeenkomsten

De resultaten van de stellingen bij vraag 13 geven een beeld van de mate waarin de deelnemers de verschillende helpende aspecten van de lotgenotenbijeenkomsten (zie hoofdstuk 2) als helpend hebben ervaren. Hierbij geven bijna alle respondenten (92,6%) aan dat het hen geholpen heeft om te weten dat zij niet de enige zijn die vergelijkbare angst-of dwangklachten ervaren en dat het hen geholpen heeft dat zij erkenning kregen voor hun klachten (85,2%). Daarnaast heeft het de overgrote meerderheid van de respondenten geholpen dat zij zich konden identificeren met anderen (85,9%). Van de vijf helpende aspecten tijdens de lotgenotenbijeenkomsten heeft het op doen van nieuwe contacten het minst geholpen maar desondanks geeft ongeveer twee vijfde van de respondenten aan dat het hen wel geholpen heeft (44,4%). Twee vijfde van de respondenten geeft aan er neutraal tegenover te staan (40,7%).

4.7: Behaalde resultaten naar aanleiding van de lotgenotenbijeenkomsten

Bij vraag 14 werd er gekeken wat deelname aan de lotgenotenbijeenkomsten de deelnemers heeft opgeleverd. De meeste respondenten geven hierbij aan dat zij de meeste vooruitgang hebben geboekt op het gebied van inzicht in de eigen mogelijkheden (59,2%) en acceptatie van hun klachten (66,6%). Ook voelen de meeste respondenten zich sterker na het bijwonen van de lotgenotenbijeenkomsten (55,5%) en hebben de meeste respondenten een positiever beeld van de toekomst (55,5%). De respondenten hebben het minst bereikt op het gebied van hun weg vinden in het zorgaanbod (22,2%) en het beter kunnen communiceren met hulpverleners (18,5%). Hierbij geeft meer dan de helft van de respondenten aan neutraal te staan tegenover de stellingen over beter hun weg kunnen vinden in het zorgaanbod (59,3%) en beter te kunnen communiceren met hulpverleners (55,6%).

4.8: Invulling vanuit de ADF stichting

Er is ook via de vragenlijst geïnformeerd naar de meningen van de deelnemers over de invulling vanuit de organisatie op verschillende onderdelen. Dit betreft onderdelen waar de stichting verantwoordelijk voor is geweest of waar de stichting invloed op uit kon oefenen. De rapportcijfers die door de deelnemers zijn gegeven zijn samengevoegd tot een gemiddeld rapportcijfer.

Over het algemeen zijn de deelnemers tevreden over de lotgenotenbijeenkomsten. De gemiddelde beoordeling is een 7,6. Op de besproken onderwerpen scoren de bijeenkomsten een 7,4. De respondenten zijn zeer tevreden over de sfeer tijdens de bijeenkomsten en het gemiddelde cijfer is een 8,1. Over de begeleiders zijn de deelnemers ook zeer tevreden, een gemiddeld cijfer van 8,1. Als laatste worden de locaties van de bijeenkomsten beoordeeld met een gemiddeld cijfer van 7,6.

Ook is er gevraagd naar de mening van de deelnemers over een aantal organisatorische onderdelen zoals de omvang van de groepen, het aantal lotgenotenbijeenkomsten dat werd aangeboden en de duur van de bijeenkomsten. Hieruit blijkt dat driekwart van de deelnemers tevreden is over de omvang van de groep (74,1%), het aantal bijeenkomsten (74,1%) en de duur van de bijeenkomsten (74,1%).

4.9: Sociaal isolement

Bij de vragen die zijn gericht op het verkrijgen van achtergrondgegevens zijn er een vijftal vragen gesteld die te maken hebben met aspecten van een mogelijk sociaal isolement. Deze vragen zijn niet bedoeld om een diagnose van een sociaal isolement te stellen. Voor het stellen van een diagnose voor een sociaal isolement is een uitgebreidere en meer gerichte vragenlijst nodig.

De meerderheid van de respondenten geeft aan dat zij voldoende contact hebben met mensen uit hun omgeving (70,3%). Bij het aangaan van nieuwe contacten zien we dat evenveel mensen daar wel of geen moeite mee hebben (40,7% heeft er wel moeite mee en 40,7% heeft er geen moeite mee). De meeste respondenten hebben er geen moeite mee om het huis uit te gaan (52,9% geen moeite tegenover 14,8 wel moeite). Van de respondenten geeft iets meer dan de helft aan voldoende activiteiten buitenshuis te ondernemen (51,8% voldoende tegenover 14,8% onvoldoende). Als laatste zien we dat het grootste deel van de respondenten geen moeite heeft met het aangaan van nieuwe activiteiten buitenshuis (40,7% geen moeite tegenover 37% wel moeite).

De antwoorden op de vijf vragen over sociaal isolement zijn gehercodeerd en de resultaten hiervan zijn samengevoegd tot een totaalscore sociaal isolement. Hoe hoger de totaalscore hoe meer de deelnemers in een mogelijk sociaal isolement leven. Deze totaalscores zijn gebruikt om te onderzoeken of er een samenhang is tussen de mate van sociaal isolement en de ervaringen van de deelnemers (zie ook paragraaf 3.5 voor de analyses die zijn uitgevoerd).

Er is een significante samenhang gevonden tussen de mate van mogelijk sociaal isolement waar de deelnemers zich in bevinden en de totaalscore met betrekking tot de behaalde resultaten naar aanleiding van de lotgenotenbijeenkomsten. Het blijkt dat het mensen die minder in een sociaal isolement leven meer heeft opgeleverd om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten, $r(df) = -.416, p < .05$.

Hoofdstuk 5: Conclusies en aanbevelingen

In het vorige hoofdstuk is een overzicht gegeven van de resultaten van het onderzoek en de gevonden samenhang tussen de constructen. In dit hoofdstuk zullen er naar aanleiding van de gevonden resultaten conclusies worden getrokken waarmee antwoord wordt gegeven op de verschillende deelvragen. Ook worden er uitspraken gedaan over de betrouwbaarheid en de reikwijdte van deze conclusies. Daarnaast worden de beperkingen van het onderzoek beschreven. Aan het einde van dit hoofdstuk worden er aanbevelingen gedaan over wat de stichting met de resultaten kan doen. Ook worden er aanbevelingen gedaan voor een eventueel vervolgonderzoek.

5.1: Beantwoording van de deelvragen

Welke verwachtingen hadden de deelnemers voorafgaande en tijdens de lotgenotenbijeenkomsten in 2016 en in hoeverre is er aan deze verwachtingen voldaan?

Uit het onderzoek komt naar voren dat bijna alle deelnemers de verwachtingen hadden dat ze herkenning en/of erkenning zouden krijgen voor hun klachten en dat de deelnemers zouden kunnen leren van de ervaringen van anderen. Voor de ruime meerderheid van de deelnemers die hebben meegedaan aan het onderzoek hebben de lotgenotenbijeenkomsten hun verwachtingen hierover overtroffen. Zij hebben dus meer herkenning en/of erkenning gekregen voor hun klachten dan ze van te voren hadden gedacht en ook hebben zij meer kunnen leren van de ervaringen van anderen dan ze aanvankelijk hadden verwacht. Voor ongeveer een derde van de respondenten voldeden de lotgenotenbijeenkomsten precies aan de verwachtingen. Zij hebben dus precies gekregen wat ze van te voren hadden verwacht. Voor de overige respondenten werd er in mindere mate aan hun verwachtingen voldaan. Bij deze respondenten viel het tegen wat ze gekregen hebben. Op basis hiervan kan er geconcludeerd worden dat wat betreft deze groep respondenten de lotgenotenbijeenkomsten heel goed aan hebben gesloten bij hun verwachtingen.

Emoties kunnen uiten bij mensen die hen begrijpen en met hun eigen ervaringen andere kunnen helpen waren ook verwachtingen die bij een groot deel van de respondenten speelden. Hierbij hebben de lotgenotenbijeenkomsten de verwachtingen overtroffen van twee vijfde van de respondenten. Zij hebben meer hun emoties kunnen uiten dan ze verwacht hadden en hebben meer met hun eigen ervaringen kunnen helpen dan ze van te voren hadden verwacht. Voor ongeveer twee vijfde van de respondenten hebben de lotgenotenbijeenkomsten precies aan de verwachtingen voldaan. Zij hebben hun emoties kunnen uiten zoals ze hadden verwacht en evenveel kunnen helpen met hun ervaringen als dat ze van te voren hadden gedacht. Voor de overige respondenten hebben de lotgenotenbijeenkomsten in mindere mate aan hun verwachtingen voldaan. Zij hadden gehoopt meer hun emoties te kunnen uiten en meer te kunnen helpen met hun ervaringen. Op basis hiervan kan er geconcludeerd worden dat wat betreft deze groep respondenten de lotgenotenbijeenkomsten goed aan hebben gesloten bij hun verwachtingen.

Iets meer dan de helft van de deelnemers hadden de verwachting informatie te kunnen vinden over hun klachten ende verwachting informatie te kunnen vinden over behandelmogelijkheden. Voor ongeveer de helft van de respondenten hebben de lotgenotenbijeenkomsten precies aangesloten aan hun verwachtingen. Zij hebben dus de hoeveelheid informatie gekregen die ze van te voren hadden verwacht. Voor ongeveer een kwart van de respondenten hebben de lotgenotenbijeenkomsten hun verwachtingen overtroffen. Zij hebben dus meer informatie gekregen dan ze hadden verwacht. Voor de overige kwart van de respondenten hebben de lotgenotenbijeenkomsten minder aan hun verwachtingen voldaan. Zij hadden dus gehoopt om meer informatie te krijgen dan ze uiteindelijk hebben gekregen. Op basis van deze resultaten kunnen we concluderen dat de lotgenotenbijeenkomsten voldoende aan hebben gesloten bij de verwachtingen. Hoewel de lotgenotenbijeenkomsten hierbij het minste aan de verwachtingen hebben voldaan waren er hierbij ook het minste aantal deelnemers die deze verwachtingen hadden.

Over het algemeen kan er geconcludeerd worden dat de lotgenotenbijeenkomsten goed aan de verwachtingen van de deelnemers hebben voldaan. Er zijn geen grote of opmerkelijke verschillen gevonden tussen de hoeveelheid mensen die een verwachting hadden en de mate waarin de lotgenotenbijeenkomsten aan de verwachtingen hebben voldaan

Wat waren de ervaringen van de deelnemers tijdens de lotgenotenbijeenkomsten in 2016 met betrekking tot de andere deelnemers, de begeleiders, het doel van de bijeenkomsten en de mogelijkheden voor eigen inbreng?

Bij deze deelvraag is er gekeken naar een aantal verschillende onderdelen die van belang zijn tijdens de lotgenotenbijeenkomsten. Bij alle onderdelen die zijn gemeten kunnen we concluderen dat het grootste deel van de deelnemers (zeer) positief is over hun ervaringen tijdens de lotgenotenbijeenkomsten.

Zo was het doel van de bijeenkomsten duidelijk en voelden de deelnemers zich begrepen door de andere lotgenoten. Ook voelden de deelnemers zich gesteund door de andere lotgenoten en door de aanwezige begeleider(s). Daarnaast hebben de deelnemers voldoende bij kunnen dragen tijdens de lotgenotenbijeenkomsten en hebben zij zich uitgenodigd gevoeld om zelf onderwerpen in te brengen. Op basis van deze resultaten kunnen we concluderen dat de deelnemers over het algemeen prettige ervaringen hebben gehad tijdens de lotgenotenbijeenkomsten (wat betreft de gemeten onderwerpen).

Hoe hebben de deelnemers de helpende aspecten ervaren die bijdragen aan een goed en behulpzaam lotgenotencontact bijvoorbeeld de wetenschap niet de enige te zijn met de ervaren klachten, het krijgen van erkenning voor hun klachten, de mogelijkheid om zich te kunnen identificeren met anderen, het krijgen van praktische tips voor het omgaan met klachten en het opdoen van nieuwe contacten?

De deelnemers hebben over het algemeen de helpende aspecten van de lotgenotenbijeenkomsten als (zeer) positief ervaren. Vooral de wetenschap dat men niet de enige is die vergelijkbare klachten ervaart heeft bij de meeste deelnemers veel geholpen. Erkenning krijgen voor hun klachten en het kunnen identificeren met anderen werden ook als zeer behulpzaam ervaren. Het krijgen van praktische tips werd ook als behulpzaam ervaren maar minder behulpzaam dan de eerder genoemde aspecten. Het minst behulpzaam vonden de deelnemers het opdoen van nieuwe contacten. Dat heeft bij twee vijfde van de deelnemers geen verschil gemaakt.

Op basis van deze resultaten kunnen we concluderen dat de helpende aspecten van de lotgenotenbijeenkomsten voornamelijk positieve invloed hebben gehad op de deelnemers.

Wat heeft het de deelnemers opgeleverd om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten in 2016?

Bij de resultaten van wat het de deelnemers heeft opgeleverd om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten zien we een gevarieerd beeld. Door de deelnemers is het meeste resultaat geboekt op het gebied van inzicht in eigen mogelijkheden en de acceptatie van hun klachten. Ook hebben de meeste deelnemers een positiever beeld van de toekomst en voelen zij zich sterker na het bijwonen van de lotgenotenbijeenkomsten. Op het gebied van grip krijgen op hun klachten, het makkelijker met de gevolgen van klachten omgaan en het beter keuzes kunnen maken heeft het de deelnemers iets minder opgeleverd. Bij een groot deel van de respondenten hebben de lotgenotenbijeenkomsten wel positieve invloed hierop gehad maar bij een even groot deel van de deelnemers hadden de bijeenkomsten hierop geen effect. De lotgenotenbijeenkomsten hebben het minst opgeleverd op het gebied van het beter hun weg kunnen vinden in het zorgaanbod en het beter kunnen communiceren met zorgverleners. Bij het grootste deel van deelnemers hebben de lotgenotenbijeenkomsten geen effect gehad op deze onderdelen.

Op basis van deze resultaten kunnen we concluderen dat het de deelnemers weldegelijk iets heeft opgeleverd om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten maar dat dit niet voor alle onderdelen geldt. Er is dus eventueel ruimte om meer aandacht te besteden aan de onderwerpen waar de deelnemers minder aan hebben gehad. Meer hierover in de aanbevelingen.

Hoe hebben de deelnemers de invulling van de lotgenotenbijeenkomsten in 2016 vanuit de ADF stichting ervaren?

De deelnemers hebben de invulling van de lotgenotenbijeenkomsten vanuit de stichting beoordeeld op basis van een rapportcijfer. De gemiddelde rapportcijfers zijn op alle gemeten onderdelen ruim voldoende tot goed (tussen de 7 en 8 gemiddeld). Ook de omvang van de groepen, het aantal aangeboden bijeenkomsten en de duur van de bijeenkomsten wordt door een ruime meerderheid van de deelnemers als goed beoordeeld. We kunnen dus concluderen dat de deelnemers over het algemeen zeer tevreden zijn over de invulling van de lotgenotenbijeenkomsten vanuit de stichting.

Heeft de mate van sociaal isolement waar deelnemers (mogelijk) in leven invloed op de ervaringen van de deelnemers tijdens de lotgenotenbijeenkomsten?

Om te onderzoeken of de mate van sociaal isolement invloed heeft op de ervaringen van de deelnemers zijn er een aantal hypothesen opgesteld (zie ook paragraaf 2.4) die hieronder worden besproken.

1. *Hoe meer een deelnemer in een sociaal isolement leeft hoe minder de lotgenotenbijeenkomsten aan de verwachtingen hebben voldaan.*
Bij het toetsen van deze hypothese is er geen significante samenhang gevonden tussen de mate waarin de lotgenotenbijeenkomsten aan de verwachtingen hebben voldaan en de mate van sociaal isolement. Deze hypothese wordt daarom verworpen.
2. *Hoe meer een deelnemer in een sociaal isolement leeft hoe minder prettig hun ervaringen tijdens de lotgenotenbijeenkomsten.* Bij het toetsen van deze hypothese is er geen significante samenhang gevonden tussen de ervaringen tijdens de lotgenotenbijeenkomsten en de mate van sociaal isolement. Deze hypothese wordt daarom verworpen.
3. *Hoe meer een deelnemer in een sociaal isolement leeft hoe minder helpend zij de helpende aspecten van het lotgenotencontact zullen ervaren.* Bij het toetsen van deze hypothese is er geen significante samenhang gevonden tussen mate waarin de helpende aspecten van de lotgenotenbijeenkomsten als helpend worden ervaren en de mate van sociaal isolement. Deze hypothese wordt daarom verworpen.
4. *Hoe meer een deelnemer in een sociaal isolement leeft hoe minder het de deelnemer heeft opgeleverd om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten.* Bij het toetsen van deze hypothese is er een significante samenhang gevonden tussen wat het de deelnemers heeft opgeleverd om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten en de mate van sociaal isolement. Het blijkt dat hoe minder iemand in een sociaal isolement leeft hoe meer het diegene heeft opgeleverd om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten. Hiermee is deze hypothese aangenomen.

5. *Hoe meer een deelnemer in een sociaal isolement leeft hoe minder tevreden de deelnemer is over de invulling van de lotgenotenbijeenkomsten vanuit de ADF stichting.* Bij het toetsen van deze hypothese is er geen significante samenhang gevonden tussen de mening van de deelnemers over de lotgenotenbijeenkomsten en de mate van sociaal isolement. Deze hypothese wordt daarom verworpen.

Op basis van de hypothesen kunnen we concluderen dat het leven in een sociaal isolement weinig invloed heeft op de ervaringen van de deelnemers tijdens de lotgenotenbijeenkomsten. Alleen op het gebied van de behaalde resultaten zien we een verband met de mate van sociaal isolement. Dit is iets waar in de toekomst rekening mee gehouden kan worden. Meer hierover in de aanbevelingen.

5.2: Antwoord op de onderzoeksvraag

De onderzoeksvraag luidde als volgt: *Wat zijn de ervaringen van de mensen die in 2016 deel hebben genomen aan de lotgenotenbijeenkomsten van de Angst, Dwang en Fobie (ADF) stichting?*

Op basis van de resultaten en de conclusies die zijn getrokken bij het beantwoorden van de deelvragen kan er worden geconcludeerd dat de ruime meerderheid van de deelnemers prettige ervaringen hebben gehad tijdens en naar aanleiding van de lotgenotenbijeenkomsten in 2016. De lotgenotenbijeenkomsten voldeden voor de ruime meerderheid van de deelnemers aan de verwachtingen die zij hadden van de bijeenkomsten. Tijdens de lotgenotenbijeenkomsten heeft het grootste deel van de deelnemers de interactie met andere lotgenoten en de begeleider(s) als positief ervaren. De helpende aspecten die volgens de literatuur bijdragen aan een goed en effectief lotgenotencontact zijn ook door de meerderheid van de deelnemers als behulpzaam ervaren. Het heeft de deelnemers ook op verschillende punten veel opgeleverd om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten. Vooral op het gebied van inzicht krijgen in de eigen mogelijkheden en het accepteren van hun klachten hebben de lotgenotenbijeenkomsten een positieve bijdrage geleverd. Over de invulling vanuit de ADF stichting zijn de deelnemers ook positief. Verschillende aspecten met betrekking tot de invulling vanuit de stichting werden ruim voldoende beoordeeld door de deelnemers. Ook waren de meeste deelnemers tevreden over de omvang van de groepen, het aantal aangeboden bijeenkomsten en de duur van de bijeenkomsten.

Als we kijken naar wat de voordelen zijn voor mensen die te maken hebben met angst-of dwangklachten om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten zien we dat de bijeenkomsten veel kunnen betekenen op het gebied van inzicht over de eigen mogelijkheden en de acceptatie van de klachten. Ook bieden de lotgenotenbijeenkomsten de mogelijkheid voor mensen om hun emoties te kunnen uiten bij mensen die hen begrijpen en is er de gelegenheid om met eigen ervaringen anderen te kunnen helpen.

De lotgenotenbijeenkomsten zijn ook een mogelijkheid voor mensen met angst-of dwangklachten om te merken dat zij niet de enige zijn die te maken hebben met de klachten die zij ervaren. Daarnaast is het een goede mogelijkheid voor mensen met angst-of dwangklachten om herkenning en/of erkenning te krijgen voor hun klachten en om te leren van de ervaringen van anderen hoe ze op een goede manier met hun klachten om kunnen gaan. Ook kunnen de lotgenotenbijeenkomsten helpen om een positiever beeld van de toekomst te krijgen en kunnen de bijeenkomsten eraan bijdragen dat mensen zich sterker voelen.

5.3: Beperkingen van het onderzoek en betrouwbaarheid van de conclusies

De eerder genoemde conclusies zijn getrokken op basis van de resultaten van het onderzoek. Er zijn wel een aantal beperkingen aan de manier waarop het onderzoek is opgezet en uitgevoerd waardoor de betrouwbaarheid en reikwijdte van de resultaten in twijfel kunnen worden getrokken.

Allereerst is dit onderzoek uitgevoerd bij een respondentengroep van 103 deelnemers die in 2016 deel hebben genomen aan de lotgenotenbijeenkomsten. Van deze groep hebben 31 mensen gereageerd en hier zijn 27 bruikbare responses uit voortgekomen. Om een betrouwbare uitspraak te kunnen doen over een populatie (zoals de mensen die deel hebben genomen in 2016) is een respondentengroep nodig van minimaal 300 respondenten. Indien de totale populatie minder dan 300 mensen bevat kan er ook volstaan worden met een onderzoek waarbij alle mensen uit de populatie zijn bevraagd. In dit onderzoek is er in beide gevallen niet aan de eisen voldaan. Hoewel dit onderzoek dus wel een uitspraak kan doen over de 27 respondenten die zijn onderzocht kan er op basis van deze resultaten geen betrouwbare uitspraak worden gedaan over de deelnemers die in 2016 hebben meegedaan.

Daarnaast is het onderzoek uitgevoerd onder de deelnemers van de lotgenotenbijeenkomsten in 2016. Hoewel er dus een conclusie kan worden getrokken over de ervaringen van deze groep deelnemers (een conclusie die niet representatief is voor de gehele populatie) kan er op basis van deze resultaten geen betrouwbare uitspraak worden gedaan over hoe de toekomstige lotgenotenbijeenkomsten mogelijk zullen worden ervaren en daarmee is de bruikbaarheid van deze resultaten beperkt.

De resultaten van dit onderzoek sluiten echter wel aan op de bevindingen van het onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut (Distelbrink et al., 2008) en de literatuur die is gevonden over lotgenotencontact (zie hoofdstuk 2). Hoewel dit onderzoek op zichzelf onvoldoende informatie verschaft om een uitspraak te kunnen doen over de ervaringen van de deelnemers aan de lotgenotenbijeenkomsten sluiten de resultaten wel aan op eerdere onderzoeken naar lotgenotencontact.

In de vragenlijst die is gebruikt bij het verkrijgen van de onderzoeksresultaten zijn er een aantal vragen gebruikt waarvan de validiteit in twijfel kan worden getrokken. Zo zijn er bijvoorbeeld vragen in de vragenlijst opgenomen over hoe intensief iemand gebruik maakt van de hulp van professionele hulpverleners of de steun van anderen in de omgeving. De validiteit van de antwoordmogelijkheden is echter onbetrouwbaar. Zo bleek er veel twijfel te bestaan bij de deelnemers over het verschil tussen de antwoorden 'niet', 'niet zo intensief' en 'redelijk intensief' (items 6 en 8, zie bijlage 3). Door een gebrek aan validiteit van de schalen zijn de antwoorden op deze vraag (en daarmee de conclusies te zijn getrokken op basis van deze resultaten) onbetrouwbaar. Ook is er in de vragenlijst een open vraag opgenomen over het aantal lotgenotenbijeenkomsten die de deelnemers in totaal in de laatste jaren hebben bijgewoond. Deze vraag is echter niet altijd naar waarheid ingevuld (er is bijvoorbeeld meerdere malen 99 ingevuld wat onmogelijk is) en daarom zijn de resultaten van deze vraag onbruikbaar.

In de vragenlijst zijn ook vragen opgenomen over een mogelijk sociaal isolement waar de deelnemers in leven. In een poging om de tijd die het kost om de vragenlijst in te vullen zo kort mogelijk te houden zijn er weinig vragen in de vragenlijst opgenomen om de mate van sociaal isolement te meten. Om een betrouwbare uitspraak te kunnen doen over de verbanden tussen de ervaringen van deelnemers over en tijdens de lotgenotenbijeenkomsten en de mate van sociaal isolement is er een gericht onderzoek nodig dat beter vaststelt of iemand daadwerkelijk in een sociaal isolement leeft.

5.4: Aanbevelingen

Over het algemeen zijn de deelnemers zeer tevreden over de inhoud en invulling van de lotgenotenbijeenkomsten en hoe ze zijn georganiseerd en er is daarom weinig reden om op dit gebied de bijeenkomsten aan te passen. Eventueel kan er tijdens de bijeenkomsten meer focus worden gelegd op geven van informatie mits dit niet teveel de invulling in de weg staat die de deelnemers zelf aan de bijeenkomsten mogen geven. Ook kan er tijdens de lotgenotenbijeenkomsten meer aandacht worden besteed aan de communicatie met zorgverleners en het beter de weg kunnen vinden in het zorgaanbod (mits hier vanuit de deelnemers behoefte aan is).

Voor mensen die veel hinder ervaren door hun klachten en mensen waarbij de hinder als ernstig wordt ervaren zijn de bijeenkomsten echter minder nuttig gebleken. Ook mensen die mogelijk in een sociaal isolement leven hebben minder profijt gehad van het bijwonen van de lotgenotenbijeenkomsten. Voor deze mensen kan het misschien goed zijn als zij voorafgaand en tijdens de lotgenotenbijeenkomsten meer (persoonlijke) begeleiding krijgen. Hiervoor zou er bijvoorbeeld gebruik kunnen worden gemaakt van de hulp van een toegepast psycholoog die deze mensen meer persoonlijk kan begeleiden zodat zij meer profijt hebben van het bijwonen van de lotgenotenbijeenkomsten. Aangezien de stichting voornamelijk met vrijwilligers werkt zou dit ook in de vorm van een stage kunnen worden aangeboden. Eventueel kunnen ook de ervaringsdeskundigen worden ingezet die de lotgenotenbijeenkomsten begeleiden (mits zij voldoende expertise hebben om deze mensen nog intensiever te begeleiden).

Voor het meten van de ervaringen van de deelnemers van de toekomstige lotgenotenbijeenkomsten is het praktischer om aan het einde van elke ronde van bijeenkomsten een vragenlijst in te laten vullen door de aanwezigen. Hierdoor kunnen er meer mensen worden bereikt dan tijdens dit onderzoek is gelukt. Ook kunnen de aanwezige begeleiders helpen mensen te motiveren om de vragenlijsten in te vullen wat kan resulteren in een hogere respons vanuit de deelnemers.

Om een betrouwbaardere uitspraak te kunnen doen over de ervaringen van de deelnemers van de lotgenotenbijeenkomsten is meer onderzoek nodig. Het is daarom aan te bevelen om dit onderzoek in de toekomst te herhalen. Hiervoor kan de vragenlijst van dit onderzoek opnieuw worden gebruikt (mits deze is aangepast om de beperkingen te verhelpen en de matige validiteit van de schalen te verbeteren). Ook zijn er een aantal items in de vragenlijst die uiteindelijk geen bruikbare informatie hebben opgeleverd en deze items kunnen daarom beter uit de vragenlijst gehaald worden (of worden aangepast).

Voor de ADF stichting is het meest wenselijk om een effect onderzoek te doen naar wat het de deelnemers heeft opgeleverd om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten. Hoewel de deelnemers in dit onderzoek al wel aan hebben kunnen geven wat het ze heeft opgeleverd om deel te nemen aan de bijeenkomsten is dit geen goede effectmeting. Zo ontbreekt er een nulmeting voorafgaande aan de lotgenotenbijeenkomsten en zijn er te weinig vragen opgenomen in de vragenlijst om een betrouwbare uitspraak te kunnen doen over de effecten van de lotgenotenbijeenkomsten.

Voor het uitvoeren van dit vervolgonderzoek is er in de bijlage van dit verslag een plan van aanpak opgenomen over hoe dit onderzoek zal worden opgezet en uitgevoerd in het najaar van 2017 (zie bijlage 5). Dit onderzoek zal door mijzelf worden opgestart en mogelijk door een andere student Toegepaste Psychologie van Hogeschool Saxion worden uitgewerkt. Indien er geen nieuwe student is die dit onderzoek over neemt zal ik zelf de verwerking van de testresultaten uitvoeren. Het doel van dit onderzoek is om een betrouwbaardere uitspraak te kunnen doen over de effecten van de lotgenotenbijeenkomsten.

Literatuurlijst.

Baarda, D.B., de Goede, M.P.P., Dijkum, C.J., (2007). Basisboek Statistiek met SPSS. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Blauw, R. (2016). Lotgenotencontact in beeld: Verslag van onderzoek naar face to face lotgenotencontact. Verkregen op 24 maart 2017 van www.altrecht.nl

Bracke, P. (2002). De steun van lotgenoten en therapeuten tijdens psychosociale rehabilitatie. *Mens & Maatschappij*, 77, 43-64.

Brabers, A., van der Schors, W., de Jong, J., (2017). Zorggebruikers zien patiëntenorganisaties als belangrijke bron voor lotgenotencontact. Verkregen op 2 april 2017 van [www. Nivel.nl](http://www.nivel.nl)

Brown, L. D., Tang, X., & Hollman, R. L. (2014). The Structure of Social Exchange in Self-help Support Groups: Development of a Measure. *American Journal of Community Psychology*, 53, 83-95.

Campbell, H. S., Phaneuf, M. R., & Deane, K. (2004). Cancer peer support programs—do they work?. *Patient education and counseling*, 55(1), 3-15.

Castelein, S., Bruggeman, R., Van, B. J. T., Van, D. G. M., Stant, A. D., Knegtering, H., & Wiersma, D. (2008). The effectiveness of peer support groups in psychosis: a randomized controlled trial. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 118, 1, 64-72.

Chris, B., & Louise, B. (2015). Online Support Groups for Depression : Benefits and Barriers. *Sage Open*, 5, 2.)

Cohen, S. (z.d.). Social relationships and health. Verkregen op 23 maart, 2017 van: www.psy.cmy.edu

Distelbrink, M., de Gruijter, M., Oudenampsen, D. (2008). Effecten van lotgenotencontact. Verkregen op 15 maart, 2017 van www.verwey-jonker.nl

De Haan, R. (2012). Gepercipieerde veranderingen door preventieve opvoedingsondersteunende bijeenkomsten. Verkregen op 3 april, 2017 van wewi-rapporten.utwente.nl

Emmelkamp, P. M. G., Ehring, T., & Powers, M. P. (2008). 7 Angststoornissen. In *Handboek psychopathologie deel 1* (pp. 231-270). Bohn Stafleu Van Loghum.

Fischer, F. (1991). Loss of communication skills after social isolation. *Lancet (london, England)*, 337, 8753.)

Graziosi, E. (2010). Valuing Support Groups. *Exceptional Parent*, 40, 4, 24-25.

Helgeson, V. S., Cohen, S., Schulz, R., Yasko, J., (2000). Group Support Interventions for Women With Breast Cancer: Who Benefits From What? Verkregen op 24 maart 2017 van repository.cmy.edu

Oudenampsen, D., Kamphuis, H., Van Dongen, M. C., Homberg, J., & Kromontono, E. (2008). Patiënten en Consumentenbeweging in Beeld: brancherapport 2007 de categoriale organisaties. *Utrecht: Verwey-Jonker instituut.*

Oudenampsen, D., Nederland, T., Kromontono, E., Pepels, R., Sonneveld, R., & Stukstette, M. (2006). Patiënten: en consumentenbeweging in beeld.

Oudenampsen, D., Nederland, T., Schaltmann, M., Kleefstra, S., Vorselman, A., Kromontono, E. (2005). Patiënten en Consumentenbeweging in Beeld. Verkregen op 6 april, 2017 van www.verwey-jonker.nl

Rohde, N., D'Ambrosio, C., Tang, K. K., & Rao, P. (2016). Estimating the Mental Health Effects of Social Isolation. *Applied Research in Quality of Life*, 11, 3, 853-869.

Teo, A. R., Lerrigo, R., & Rogers, M. A. (2013). The role of social isolation in social anxiety disorder: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Anxiety Disorders*, 27, 4, 353-64.

Terluin, B., Van Heest, F. B., Van der Meer, K., Neomagus, G. J. H., Hekman, J., Aulbers, L. P. J., ... & Grol, M. H. (2009). NHG-standaard angststoornissen. In *NHG-Standaarden 2009* (pp. 469-486). Bohn Stafleu van Loghum.

Till, J. (2003). Evaluation of support groups for women with breast cancer: importance of the navigator role. *Health and Quality of Life Outcomes*, 1, 1, 1-6.

Ussher, J., Kirsten, L., Butow, P., & Sandoval, M. (2006). What do cancer support groups provide which other supportive relationships do not? The experience of peer support groups for people with cancer. *Social Science & Medicine* (1982), 62, 10, 2565-76.

van Bussel, M. KIAP (2006) 5: 169. doi:10.1007/BF03059613

Wessels, S. R. (2009). *Empowering en disempowering processen en uitkomsten van online lotgenotencontact voor mensen met een kortdurende of langdurende eetstoornis* (Master's thesis, University of Twente).

Zelfhulpgroepen gewikt en gewogen (z.d.) uittreksel uit: Gielen, P., Godemont, J., Matthijs, K., Vandermeulen, A. Zelfhulpgroepen. Samen werken aan welzijn en gezondheid, Lannoo Campus, 2010, p. 93-108. Verkregen op 28 maart, 2017 van www.Zelfhulpverbind.nl

Zorgbelang Gelderland (2013). Effecten lotgenotencontact patiëntenverenigingen. Verkregen op 28 maart, 2017 van www.zorgbelang gelderland.nl

Bijlage 1: Begeleidende e-mail ervaringenvragenlijst

Beste (oud) deelnemers,

Zoals jullie weten worden er jaarlijks vanuit de Angst, Dwang en Fobie Stichting meerdere lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd voor mensen die te maken hebben met angst en/of dwangklachten. Deze bijeenkomsten zijn een mooie gelegenheid om met andere lotgenoten te praten over hoe het is om te leven met angst en/of dwangklachten en om ervaringen uit te wisselen en elkaar waar mogelijk te helpen.

Wij zijn enorm benieuwd hoe deze bijeenkomsten zijn ervaren door jullie als deelnemers. Daarom hebben wij in samenwerking met een student Toegepaste Psychologie van Saxion Hogeschool, een enquête opgesteld. De resultaten van deze enquête zullen worden gebruikt om te onderzoeken wat de werking is van de lotgenotenbijeenkomsten en hoe we deze kunnen verbeteren.

Het zou ons enorm helpen wanneer jullie de enquête zouden willen invullen. De vragen gaan over jullie eigen ervaringen met betrekking tot deze lotgenotenbijeenkomsten. Uiteraard blijft alles anoniem en worden de gegevens niet gedeeld met derden.

De vragenlijst blijft beschikbaar **t/m maandag 29 mei** en is in te vullen via de onderstaande link:

https://saxion.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_9AZwU7QZT7WgNSZ

Alvast heel erg bedankt voor jullie medewerking.

Met vriendelijke groet,

Josine van Hamersveld en Sander Pronk
ADF Stichting en NHS

In samenwerking met Saxion Hogeschool

www.adfstichting.nl
www.hyperventilatie.org
www.stopjeangst.nl
www.bibbers.nl

Bijlage 2: Herinnering e-mail ervaringenvragenlijst

Beste (oud) deelnemers,

Graag vragen wij nog even jullie aandacht voor de enquête die we jullie begin mei hebben toegezonden. Een aantal van jullie heeft wellicht nog niet de tijd gevonden deze in te vullen, maar wij willen jullie heel graag vragen dit alsnog te doen. Juist de ervaring van mensen die deze bijeenkomsten hebben gevolgd is voor ons van enorme waarde!

De resultaten van deze enquête zullen worden gebruikt om te onderzoeken wat de werking is van de lotgenotenbijeenkomsten en hoe we deze kunnen verbeteren.

Het zou ons enorm helpen wanneer jullie de enquête alsnog zouden willen invullen. De vragen gaan over jullie eigen ervaringen met betrekking tot deze lotgenotenbijeenkomsten. Uiteraard blijft alles anoniem en worden de gegevens niet gedeeld met derden.

De vragenlijst blijft beschikbaar **t/m maandag 29 mei 00.00 uur** en is in te vullen via de onderstaande link:

https://saxion.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_9AZwU7QZT7WgNSZ

Nogmaals erg bedankt voor jullie medewerking.

Met vriendelijke groet,

Josine van Hamersveld en Sander Pronk
ADF Stichting en NHS

In samenwerking met Saxion Hogeschool

www.adfstichting.nl
www.hyperventilatie.org
www.stopjeangst.nl
www.bibbers.nl

Bijlage 3: Ervaringenvragenlijst

Vragenlijst ervaringen lotgenotenbijeenkomsten

In deze vragenlijst worden vragen gesteld over uw ervaringen voor, tijdens en na de lotgenotenbijeenkomsten van de Angst, Dwang en Fobie stichting.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 15 tot 20 minuten. Hieronder volgt een korte instructie voor het invullen van de vragenlijst.

Bij een aantal vragen zal u worden gevraagd om antwoord te geven door middel van een rapportcijfer van 1 tot 10. Dit kunt u doen door het cijfer dat u als antwoord wilt geven te omcirkelen zoals in het voorbeeld hieronder.

Hoe tevreden bent u over het algemeen over de lotgenotenbijeenkomsten van de ADF stichting?

Niet tevreden 1 2 3 4 **5** 6 7 8 9 10 Heel tevreden

Bij deze vraag staat een 1 voor 'zeer ontevreden' en een 10 voor 'zeer tevreden'. Bij elke vraag die met een cijfer moet worden beantwoord zal worden aangegeven wat de 1 en de 10 betekenen. In dit voorbeeld is het gegeven antwoord een 5.

1 Ervaart u klachten op het gebied van angst of dwang?

- ☐ Angst klachten
- ☐ Dwang klachten
- ☐ Anders, namelijk: _____

2 Hoe lang heeft u al last van bovengenoemde klachten?

- ☐ Tussen de 0 en 2 jaar
- ☐ Tussen de 2 en 5 jaar
- ☐ Tussen de 5 en 10 jaar
- ☐ Tussen de 10 en 15 jaar
- ☐ Langer dan 15 jaar

3 Hoeveel hinder ervaart u dagelijks door uw klachten?

Geen hinder 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Veel hinder

4 Hoe ernstig is de hinder die u ervaart door uw klachten?

Niet ernstig 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Heel ernstig

5 Volgt u een behandeling bij een psycholoog of een andere professionele hulpverlener voor uw klachten?

- ☐ Ja, bij een: _____
- ☐ Nee

6 Hoe intensief maakt u gebruik van de hulp van een psycholoog of een andere professionele hulpverlener bij het omgaan uw klachten?

- ☐ Zeer intensief
- ☐ Intensief
- ☐ Redelijk intensief
- ☐ Niet zo intensief
- ☐ Niet

7 Krijgt u steun van vrienden, familieleden, partners en/of burens bij het omgaan met uw klachten?

- ☐ Ja, steun van: _____
- ☐ Nee

8 Hoe intensief maakt u gebruik van steun van vrienden, familieleden, partners en/of buren bij het omgaan met uw klachten?

- ☐ Zeer intensief
- ☐ Intensief
- ☐ Redelijk intensief
- ☐ Niet zo intensief
- ☐ Niet

9 Sommige mensen kunnen vanwege hun klachten moeite hebben met het aangaan van sociale contacten of het ondernemen van activiteiten. Hoe is dat voor u?

	Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Ik heb voldoende contact met mensen uit mijn omgeving.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb geen moeite om nieuwe contacten aan te gaan.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb er geen moeite mee om het huis uit te gaan.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik onderneem voldoende activiteiten buitenshuis (hobby's, werk etc.).	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb er geen moeite mee om nieuwe activiteiten buitenshuis te ondernemen.	☐	☐	☐	☐	☐

10 Mensen kunnen verschillende verwachtingen hebben van de lotgenotenbijeenkomsten. Kunt u aangeven welke van de onderstaande verwachtingen u had van deze bijeenkomsten?

	Ja	Nee
Informatie vinden over mijn klachten.	☐	☐
Informatie vinden over behandelingen of hulpmiddelen.	☐	☐
Herkenning en/of erkenning.	☐	☐
Leren van ervaringen van anderen.	☐	☐
Met mijn ervaringen anderen helpen.	☐	☐
Emoties kunnen uiten bij mensen die mij begrijpen.	☐	☐
Anders, namelijk:	☐	☐
Anders, namelijk:	☐	☐
Anders, namelijk:	☐	☐
Anders, namelijk:	☐	☐

11 In hoeverre hebben de lotgenotenbijeenkomsten op de genoemde punten aan uw verwachtingen voldaan?

	Veel meer dan verwacht	Meer dan verwacht	Precies zoals verwacht	Minder dan verwacht	Veel minder dan verwacht
Informatie vinden over mijn klachten	☐	☐	☐	☐	☐
Informatie vinden over behandelingen of hulpmiddelen	☐	☐	☐	☐	☐
Herkenning en/of erkenning	☐	☐	☐	☐	☐
Leren van ervaringen van anderen	☐	☐	☐	☐	☐
Met mijn ervaringen anderen helpen	☐	☐	☐	☐	☐
Emoties kunnen uiten bij mensen die mij begrijpen	☐	☐	☐	☐	☐
Anders, namelijk:	☐	☐	☐	☐	☐
Anders, namelijk:	☐	☐	☐	☐	☐
Anders, namelijk:	☐	☐	☐	☐	☐
Anders, namelijk:	☐	☐	☐	☐	☐

12 Hoe heeft u de lotgenotenbijeenkomsten ervaren?

	Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Het doel van de bijeenkomsten was duidelijk.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voelde mij begrepen door de andere lotgenoten.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voelde mij gesteund door de andere lotgenoten.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voelde mij gesteund door de begeleider(s).	☐	☐	☐	☐	☐
Ik heb zelf voldoende bij kunnen dragen tijdens de bijeenkomsten.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik voelde mij uitgenodigd om zelf onderwerpen in te brengen.	☐	☐	☐	☐	☐

13 Op welke manier hebben de lotgenotenbijeenkomsten u geholpen?

	Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Het heeft mij geholpen te weten dat ik niet de enige ben met mijn klachten.	☐	☐	☐	☐	☐
Het heeft mij geholpen dat ik erkenning kreeg voor mijn klachten.	☐	☐	☐	☐	☐
Het heeft mij geholpen dat ik mij kon identificeren met anderen.	☐	☐	☐	☐	☐
Het heeft mij geholpen dat ik praktische tips kreeg.	☐	☐	☐	☐	☐
Het heeft mij geholpen dat ik nieuwe contacten heb op gedaan.	☐	☐	☐	☐	☐

14 Wat hebben de lotgenotenbijeenkomsten u opgeleverd? De lotgenotenbijeenkomsten hebben er bij mij toe geleid dat...

	Helemaal mee eens	Mee eens	Neutraal	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens
Ik meer inzicht heb gekregen in mijn eigen mogelijkheden.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik mijn klachten beter kan accepteren.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik meer grip heb gekregen op mijn klachten.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik beter met de gevolgen van mijn klachten om kan gaan.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik makkelijker keuzes kan maken.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik mij sterker voel.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik een positiever beeld van de toekomst heb gekregen.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik beter mijn weg kan vinden in het zorgaanbod.	☐	☐	☐	☐	☐
Ik beter met professionele hulpverleners kan communiceren.	☐	☐	☐	☐	☐

15 Hoe tevreden bent u over het algemeen over de lotgenotenbijeenkomsten van de ADF stichting?

Niet tevreden 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Heel tevreden

16 Hoe tevreden bent u over de onderwerpen die worden besproken tijdens de lotgenotenbijeenkomsten?

Niet tevreden 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Heel tevreden

17 Hoe tevreden bent u over de sfeer tijdens de lotgenotenbijeenkomsten?

Niet tevreden 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Heel tevreden

18 Hoe tevreden bent u over de begeleider(s) die aanwezig is/zijn bij de lotgenotenbijeenkomsten?

Niet tevreden 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Heel tevreden

19 Hoe tevreden bent u over de locatie van de lotgenotenbijeenkomsten?

Niet tevreden 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Heel tevreden

20 Wat vond u van de omvang van de groep tijdens de lotgenotenbijeenkomsten?

- ☐ Veel te groot
- ☐ Te groot
- ☐ Iets te groot
- ☐ Goed
- ☐ Iets te klein
- ☐ Te klein
- ☐ Veel te klein

21 Wat vond u van het aantal lotgenotenbijeenkomsten dat werd aangeboden?

- ☐ Teveel
- ☐ Iets teveel
- ☐ Goed
- ☐ Iets te weinig
- ☐ Te weinig

22 Wat vond u van de duur van de lotgenotenbijeenkomsten?

- ☐ Te lang
- ☐ Iets te lang
- ☐ Goed
- ☐ Iets te kort
- ☐ Te kort

23 Wat is uw leeftijd?

- ☐ 18 tot 29
- ☐ 30 tot 39
- ☐ 40 tot 49
- ☐ 50 tot 59
- ☐ 60+

24 Bent u een man of een vrouw?

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

25 Hoe lang neemt u al deel aan lotgenotenbijeenkomsten?

- ☐ Korter dan een jaar
- ☐ 1 tot 2 jaar
- ☐ 2 tot 5 jaar
- ☐ 5 tot 10 jaar
- ☐ 10 jaar of langer

26 Heeft u in het voorjaar van 2016 deelgenomen aan lotgenotenbijeenkomsten?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

27 In welke maand heeft uw eerste lotgenotenbijeenkomst in het voorjaar van 2016 plaats gevonden?

- ☐ januari
- ☐ februari
- ☐ maart
- ☐ n.v.t.

28 Hoeveel lotgenotenbijeenkomsten heeft u in het voorjaar van 2016 bijgewoond?

- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ n.v.t.

29 Heeft u in het najaar van 2016 deelgenomen aan lotgenotenbijeenkomsten?

- ☐ Ja
- ☐ Nee
- ☐

30 In welke maand heeft uw eerste lotgenotenbijeenkomst in het najaar van 2016 plaats gevonden?

- ☐ september
- ☐ oktober
- ☐ november
- ☐ december
- ☐ n.v.t.

31 Hoeveel lotgenotenbijeenkomsten heeft u in het najaar van 2016 bijgewoond? (inclusief eventuele bijeenkomsten die in het begin van 2017 hebben plaats gevonden)

- ☐ 1
- ☐ 2
- ☐ 3
- ☐ 4
- ☐ 5
- ☐ n.v.t.

32 Hoeveel lotgenotenbijeenkomsten heeft u in de afgelopen jaren in totaal bijgewoond?

.....

De volgende vragen zijn optioneel. U mag deze overslaan als u dat wilt.

33 Wat was voor u de directe aanleiding om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten? Kunt u dit toelichten?

.....

.....

.....

.....

34 Heeft u belemmeringen ervaren voor deelname aan de lotgenotenbijeenkomsten?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

35 Indien ja, wat was voor u de grootste belemmering voor deelname aan de lotgenotenbijeenkomsten?

.....

.....

.....

.....

36 Hebben de lotgenotenbijeenkomsten u veranderd op een manier die niet in de vragenlijst voor kwam? Indien ja, hoe hebben ze u veranderd?

.....

.....

.....

.....

37 Heeft u nog opmerkingen over of toevoegingen aan deze vragenlijst?

.....

.....

.....

.....

Bedankt voor het invullen van de vragenlijst.

Bijlage 4: Antwoorden open vragen ervaringenvragenlijst

In de vragenlijst naar de ervaringen van de deelnemers aan de lotgenotenbijeenkomsten van 2016 zijn een aantal open vragen opgenomen. Deze vragen bieden de deelnemers de mogelijkheid om op- of aanmerkingen te geven op de vragenlijst. Daarnaast biedt het een kans om een aantal vragen van de stichting te stellen die niet in het onderzoek konden worden opgenomen. Het beantwoorden van deze vragen was niet verplicht. In deze bijlage worden per vraag de antwoorden vermeld die de deelnemers hebben gegeven. Alle antwoorden zijn letterlijk overgenomen van de vragenlijsten.

5 - Volgt u een behandeling bij een psycholoog of een andere professionele hulpverlener voor uw klachten?

Ja, van een:

- Psycholoog: x10
- Psychiater: x5
- Psychotherapeut x2
- Behandelaar Pro Persona x1

7 - Krijgt u steun van vrienden, familieleden, partners en/of burens bij het omgaan met uw klachten?

Ja, steun van:

- Vrienden x10
- Familieleden x10
- Partner x11
- Ouders x3
- Burens x1
- Collega's x1

10: Mensen kunnen verschillende verwachtingen hebben van de lotgenotenbijeenkomsten. Kunt u aangeven welke van de onderstaande verwachtingen u had van deze bijeenkomsten?

Anders, namelijk:

- Het is om de bevestiging te krijgen dat niet de enige bent met OCS
- Verdwijnen angst

**34 - Wat was voor u de directe aanleiding om deel te nemen aan de lotgenotenbijeenkomsten?
Kunt u dit toelichten?**

- Ik ben ongeveer 5 jaar geleden bij de club in Driebergen aangeschoven omdat ik toen veel last had van mijn dwanggedachten. Ik ben toen informatie over OCS op internet gaan zoeken en kwam zo op de ADF-site terecht en heb vervolgens gebruik gemaakt van de inloopochtend op een donderdag.
- bespreken klachten met mensen die je verder niet kent
- sociale angsten door terugkerende depressies
- Last van dwangklachten
- Als vervolg op een individuele therapie blijven werken aan mezelf
- Angstklachten
- Om in contact te komen met mensen die een soort gelijk probleem hebben en ervaringen uit te wisselen. Daar heb je meer aan dan iemand die alleen maar dat gene wat hij of zij gestudeerd heeft toe te passen zoals Psycholoog.
- Het delen van ervaringen en het vinden van herkenning.
- Ervaringen uitwisselen, erkenning vinden en steun zoeken bij mensen met dezelfde klachten.
- Herkenning en het door mij ziekte niet krijgen van kinderen en mensen om mij heen die dat wel deden
- Directe aanleiding was dmv "googelen" bij adf stichting terecht kwam en na gesprek met vrijwilligster getipt was om misschien gebruik te maken van deze avonden.
- De dwang liep de spuigaten uit en wilde wel herkenning maar geen behandeling
- Nooit met gelijkgestemden gepraat. Lid worden van de ADF Stichting bood mij de mogelijkheid.
- Angstklachten
- Contact met lotgenoten na burnout
- ervaringsdeskundigen zijn voor mij meer waardevol dan boekenwijsheid of de zogenaamde professionele hulpverlening (al heb ik die wel gehad)
- herkenning/erkenning vinden bij lotgenoten.
- tips van lotgenoten om met de stoornis om te gaan
- Zoek naar erkenning en begrip.

36 - Indien ja, wat was voor u de grootste belemmering voor deelname aan de lotgenotenbijeenkomsten?

- Het is geen belemmering voor me geweest maar ik zat wel even raar te kijken toen op een lotgenotenbijeenkomst een dorpsgenoot van me binnen kwam.
- Reisduur en afstand tot locatie, dit was vooral een kwestie van slecht OV
- Het aanwezig zijn in een voor mij opgesloten situatie waaruit ik niet kan ontsnappen.
- De enige belemmering die ik bij mijzelf ervaar is het gevoel van " je schaamt je " Het blijft nog steeds een gevoel van ; met een gebroken pols ben je zielig en heb je hulp nodig , maar zodra het voor een ander ongrijpbaar / psychisch is heeft men geen reactie ! Daar zit voor mij zeker een frustratie .
- Ik had verwacht dat we meer in zouden gaan op diverse onderwerpen waar je in het dagelijks leven tegenaan loopt om samen te bespreken hoe iedereen daartegenaan kijkt. Hoewel

andere mensen daar misschien veel aan hebben gehad, ging het in mijn ogen iets te veel over de afgelopen weken en hoe die waren verlopen.

- Deelname op voorwaarde dat de locatie op redelijke afstand van mijn adres is. Redelijk is hooguit 10 km.

37 - Hebben de lotgenotenbijeenkomsten u veranderd op een manier die niet in de vragenlijst voor kwam? Indien ja, hoe hebben ze u veranderd?

- Ik denk dat het bij mij net zoals de medicatie preventief bijdraagt aan een stabiel leven met minder intrusies.
- makkelijk met andere lotgenoten kunnen spreken
- Meer zelf respect en meer inzicht in mijn problemen gegeven en het gevoel te hebben niet de enige te zijn.
- Relaxter geworden
- Echt veranderd nee, maar het voelt goed , ook al is een ieder zijn verhaal anders , dat er Mensen zijn die het ook echt begrijpen als je iets uitlegt.
- Ja, andere kijk op zaken te geven
- ik zit nu beter in mijn vel

38 - Heeft u nog opmerkingen over of toevoegingen aan deze vragenlijst?

- Ik wil nog wel even van de gelegenheid gebruik maken om mijn complimenten te geven aan Maaïke en Ria. Beide dames zorgen ervoor de elke lotgenotenavond ontspannen, gezellig en deskundig verlopen. Kortom ik ben zeer tevreden en blij met beide dames en hoop nog lang gebruik te kunnen maken van deze bijeenkomsten.
- Het moeilijke van vragenlijsten invullen is de woordkeuze die gebruikt wordt in de vragen waardoor ik ze op verschillende manieren kan interpreteren en er afhankelijk van welk woord er wordt gebruikt ik verschillende antwoorden zou kunnen geven. Overigens ervaar ik dit bij alle vragenlijsten.
- Vragen over wanneer bijeenkomsten in 2016 begonnen (welke maand) en hoeveel gevolgd heb - dat weet ik niet exact maar moest wel ingevuld
- Ja. Vraag naar de wisselende samenstellingen. Dat is namelijk iets dat ik wel als 'lastig' ervaar. In bijna alle bijeenkomsten die ik heb bijgewoond was er wel een andere groepssamenstelling. Hierdoor wordt vaak gestart met opnieuw voorstellen, opnieuw kennis maken met iemands problematiek, opnieuw iemand in vertrouwen nemen en dan maar afwachten of diegenen er de volgende keer maar weer bij is.

Bijlage 5: Vragenlijst Verwey-Jonker Instituut

Voorblad met Verwey-Jonker Instituut Logo/briefopmaak?

NB paginanummers invoegen, vragenlijst dubbelzijdig copieren.

Voorblad apart.

O N D E R Z O E K L O T G E N O T E N C O N T A C T

Verwey-Jonker Instituut, november 2007

Beste deelnemer,

U neemt deel aan één of meer bijeenkomsten of activiteiten met lotgenoten bij de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN). Het Verwey-Jonker Instituut doet voor de VSN een onderzoek naar wat lotgenotencontact voor u betekent en oplevert. Graag willen we u daarom verzoeken de bijgevoegde vragenlijst in te vullen.

De VSN wil met dit onderzoek het lotgenotencontact in de toekomst nog beter te laten aansluiten bij uw wensen en behoeften.

Hoe kunt u de vragenlijst invullen?

Zet steeds een kruisje in het vierkantje dat het beste van toepassing is. Soms zijn meerdere antwoorden mogelijk. Dit is dan aangegeven bij de betreffende vraag. In de andere gevallen vragen wij u slechts één vakje aan te kruisen. Bij een aantal vragen kunt u zelf antwoorden formuleren op de stippellijntjes. Uw antwoorden worden anoniem verwerkt en met de informatie die u geeft wordt vertrouwelijk omgegaan.

We hopen dat u wilt meedoen! Hoe meer mensen de vragenlijst invullen, des te beter kan de VSN in de toekomst haar activiteiten nog verder verbeteren en u nog beter ondersteunen.

U kunt de lijst, als u deze hebt ingevuld, in de bijgevoegde envelop stoppen.

Wilt u de ingevulde vragenlijst inleveren bij de begeleiders van dit weekend? De VSN stuurt de vragenlijsten door naar het Verwey-Jonker Instituut.

Namens de VSN en de onderzoekers, heel hartelijk bedankt voor uw medewerking!

Ga nu naar vragenlijst!

VRAGENLIJST LOTGENOTENCONTACT

ACHTERGRONDGEGEVENS

1. Wat is uw leeftijd?
..... jaar
2. Bent u een man of een vrouw?
 - ☐ man
 - ☐ vrouw
3. Via welke vorm van lotgenotencontact heeft u deze vragenlijst gekregen?
 - ☐ Jackies weekend 2 t/m 4 november 2007
 - ☐ Ouder-kind weekend 2 t/m 4 november 2007
 - ☐ ALS-bijeenkomst Zuid-Holland 7 november 2007
 - ☐ Themabijeenkomst Zeeland 24 november 2007
 - ☐ Na telefonisch contact met de VSN
 - ☐ Via het AMC-forum op het Myocafé
 - ☐ Naar aanleiding van de MMN bijeenkomst Spierziektendag 22 september 2007
 - ☐ Naar aanleiding van de gespreksgroep ouders van een overleden kind, Spierziektendag 2006
4. Heeft u zelf een spierziekte of bent u bij de VSN betrokken als ouder, partner, familielid of bekende van iemand met een spierziekte?
 - ☐ Ik heb zelf een spierziekte
 - ☐ Ik heb of had een kind/meerdere kinderen met een spierziekte
 - ☐ Ik heb of had een partner met een spierziekte
 - ☐ Mijn vader of moeder heeft of had een spierziekte
 - ☐ Ik heb of had een ander familielid met een spierziekte
 - ☐ Ik heb een bekende met een spierziekte
 - ☐ Ik heb zelf een spierziekte én een familielid met een spierziekte
 - ☐ Anders, namelijk

Indien zelf een spierziekte én familielid met een spierziekte

5. Graag willen we u verzoeken een keuze te maken bij het invullen van het vervolg van de vragenlijst

- ☐ Ik vul de lijst in voor wat lotgenotencontact mij oplevert bij de omgang met mijn ziekte
- ☐ Ik vul de lijst in voor wat lotgenotencontact mij oplevert als familielid van iemand met een spierziekte

Allen:

6. Wat voor spierziekte heeft of had u (of uw kind(eren) / partner / familielid / bekende)?

.....
.....

7. Hoeveel jaar geleden is bekend geworden dat u (of uw kind(eren) / partner / familielid / bekende) een spierziekte heeft?

- ☐ Tussen de 0-2 jaar geleden
- ☐ Tussen de 2 en 5 jaar geleden
- ☐ Tussen de 5-10 jaar geleden
- ☐ Tussen de 10-15 jaar geleden
- ☐ Langer dan 15 jaar geleden

8. Heeft u een partner?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

9. Hoe woont u?

- ☐ Alleen
- ☐ Met een partner
- ☐ Met een partner en kinderen
- ☐ Met kinderen
- ☐ Met mijn ouder(s)
- ☐ In een revalidatiecentrum
- ☐ In een woonvoorziening voor mensen met een spierziekte of handicap
- ☐ Anders, namelijk

10. Indien u zelf een spierziekte heeft: hoe ernstig zijn de dagelijkse beperkingen die u (of uw kind / partner / familielid / bekende) ondervindt door de ziekte?

- ☐ Zeer ernstig
- ☐ Ernstig
- ☐ Niet heel ernstig
- ☐ Niet ernstig
- ☐ Niet van toepassing, ik heb zelf geen spierziekte

11. Indien uw kind / partner / familielid / bekende een spierziekte heeft: hoe ernstig zijn de dagelijkse beperkingen die u hij of zij ondervindt door de ziekte?
- ☐ Zeer ernstig
 - ☐ Ernstig
 - ☐ Niet heel ernstig
 - ☐ Niet ernstig
 - ☐ Niet van toepassing, mijn kind / partner / familielid / bekende met een spierziekte is overleden
12. In hoeverre maakt u gebruik van *formele* zorg (van thuiszorg tot gespecialiseerde zorg in het ziekenhuis of revalidatiecentrum)
- ☐ intensief
 - ☐ tamelijk intensief
 - ☐ niet zo intensief
 - ☐ niet intensief
 - ☐ niet
13. Wat vindt u van de frequentie en de kwaliteit van de formele zorg die u krijgt?
- | | Te weinig | Goed | Te veel |
|-----------------------|-----------|------|---------|
| Frequentie (hoe vaak) | | | |
| Kwaliteit (hoe goed) | | | |
14. In hoeverre maakt u gebruik van *informele* steun (steun van vrienden, familieleden, partners, burenen)?
- ☐ intensief
 - ☐ tamelijk intensief
 - ☐ niet zo intensief
 - ☐ niet intensief
 - ☐ niet

15. Wat vindt u van de frequentie en de kwaliteit van de informele steun die u krijgt?

	Te weinig	Goed	Te veel
Frequentie (hoe vaak)			
Kwaliteit (hoe goed)			

LOTGENOTENCONTACT

16. Hoe lang neemt u al deel aan lotgenotencontact-activiteiten bij de VSN?
- ☐ minder dan een jaar
 - ☐ 1 tot 2 jaar
 - ☐ 2 tot 5 jaar
 - ☐ 5 jaar of langer

17. Aan welke vormen van lotgenotencontact-activiteiten bij de VSN nam u in het afgelopen jaar deel? (meer antwoorden mogelijk)
- ☐ Spierziektendag
 - ☐ Regionale ontmoetingsdag
 - ☐ Huiskamerbijeenkomsten
 - ☐ Weekends
 - ☐ Nieuwe ledenbijeenkomst
 - ☐ Internetforum (bijvoorbeeld Myocafé)
 - ☐ Eén-op-één contact met andere leden
 - ☐ Andere vorm, namelijk

Indien méér dan 1 antwoord bij vorige vraag:

18. Welke vorm is/was voor u het belangrijkste? (één antwoord mogelijk)
- ☐ Spierziektendag
 - ☐ Regionale ontmoetingsdag
 - ☐ Huiskamerbijeenkomsten
 - ☐ Weekends
 - ☐ Nieuwe ledenbijeenkomst
 - ☐ Internetforum (bijvoorbeeld Myocafé)
 - ☐ Eén-op-één contact met andere leden
 - ☐ Andere vorm, namelijk

De volgende twee vragen gaan over de vorm van lotgenotencontact waaraan u deelneemt, of – als er verschillende zijn – de vorm die voor u het belangrijkste is.

19. Hoe vaak bent u bij deze vorm van lotgenotencontact aanwezig of betrokken geweest in het afgelopen jaar?
- ☐ dagelijks
 - ☐ enkele keren per week
 - ☐ enkele keren per maand
 - ☐ enkele keren per jaar
 - ☐ 1 keer
 - ☐ Anders, namelijk

20. Kunt u kort omschrijven wat u juist aan deze vorm van lotgenotencontact heeft gehad of wat het belangrijkste effect hiervan voor u was?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

21. Wat was voor u de directe aanleiding om contact te zoeken met lotgenoten? Kunt u dit toelichten?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

22. Mensen kunnen verschillende verwachtingen hebben van lotgenotencontact. Kunt u aangeven welke van de onderstaande verwachtingen u had van lotgenotencontact?

	Ja	Een beetje	Nee
Informatie vinden over de ziekte			
Informatie vinden over behandelingen of hulpmiddelen			
Herkenning			
Leren van ervaringen van anderen			
Met mijn ervaringen anderen helpen			
Emoties kunnen uiten bij mensen die mij begrijpen			
Anders, namelijk			
Anders, namelijk			

23. In hoeverre heeft het lotgenotencontact op de genoemde punten aan uw verwachtingen voldaan? U kunt onderaan ook enkele punten noemen die u niet had verwacht.

	Meer dan verwacht	Goed	Een beetje	Niet
Informatie over de ziekte gevonden				
Informatie over behandelingen of hulpmiddelen gevonden				
Herkenning gevonden				
Geleerd van ervaringen van anderen				
Met mijn ervaringen anderen kunnen helpen				
Emoties kunnen uiten bij mensen die mij begrijpen				
Anders, namelijk				
Anders, namelijk				

24. Heeft het lotgenotencontact u geholpen beter met de gevolgen van uw ziekte (of die van uw kind / partner / familielid / bekende) om te gaan?

- ☐ Ja
- ☐ beetje
- ☐ nee

25. Voelt u zich sterker door het lotgenotencontact?

- ☐ Ja
- ☐ beetje
- ☐ nee

26. Hebt u een positiever beeld van de toekomst door het lotgenotencontact?

- ☐ Ja
- ☐ beetje
- ☐ nee

27. Maakt u door het lotgenotencontact minder dan eerst gebruik van professionele zorg?
- ☐ Ja
 - ☐ beetje
 - ☐ nee
 - ☐ niet van toepassing
28. Is uw verhouding met professionele zorgverleners (artsen, specialisten) verbeterd als gevolg van het lotgenotencontact?
- ☐ Ja
 - ☐ beetje
 - ☐ nee
29. Heeft het lotgenotencontact u op andere manieren veranderd? Hoe dan?
(open)

.....

.....

.....

.....

30. Op welke manier heeft het lotgenotencontact u geholpen?

	Ja	Een beetje	Nee
Dat ik anderen als voorbeeld had			
Dat ik praktische tips kreeg			
Dat ik beter keuzen kon maken			
Dat ik meer grip kreeg op mijn ziekte			
Dat ik meer inzicht kreeg in mijn eigen mogelijkheden			
Dat ik erkenning kreeg voor mijn problemen			
Dat ik mijn ziekte beter kon accepteren			
Dat ik nieuwe contacten opdeed			
Dat ik mij kon identificeren met anderen			
Dat ik beter mijn weg kon vinden in het zorgaanbod			

31. Hoe tevreden bent u over het algemeen met het lotgenotencontact bij de VSN?
- ☐ heel tevreden
 - ☐ tevreden
 - ☐ neutraal
 - ☐ niet zo tevreden
 - ☐ niet tevreden
32. Hoe tevreden bent u over de moderator of begeleider van het contact (bij meer contacten: van het contact waar u het meest aan heeft)?
- ☐ heel tevreden
 - ☐ tevreden
 - ☐ neutraal
 - ☐ niet zo tevreden
 - ☐ niet tevreden
33. Kunt u uw verhaal kwijt tijdens het lotgenotencontact?
- ☐ ja
 - ☐ een beetje
 - ☐ nee
 - ☐ geen behoefte aan
 - ☐ niet van toepassing (bijeenkomsten richten zich op voorlichting)

34. Heeft u suggesties om het lotgenotencontact te verbeteren? (open)

.....

.....

.....

.....

T O T S L O T

Heeft u nog opmerkingen?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Vriendelijk dank voor uw medewerking!

Stopt u deze vragenlijst alstublieft in de bijgevoegde envelop en lever 'm in aan het eind van het weekend.

Bijlage 6: Opzet effectonderzoek

1 Onderzoeksvraag en deelvragen

Op basis van de vraag vanuit de ADF stichting zijn de volgende onderzoeksvragen opgesteld.

1.1: Onderzoeksvraag:

Welke effecten heeft het bijwonen van de lotgenotenbijeenkomsten op de deelnemers die en angst-of dwangklachten ervaren en die voor het eerst deel hebben genomen aan de lotgenotenbijeenkomsten van de Angst, Dwang en Fobie (ADF) stichting?

Om deze onderzoeksvraag zo goed mogelijk te kunnen beantwoorden zijn de volgende deelvragen opgesteld.

1.2: Deelvragen:

- 1. Welke effecten hebben de lotgenotenbijeenkomsten op de angst-of dwangklachten die de deelnemers ervaren?*
- 2. Welke effecten hebben de lotgenotenbijeenkomsten op de mate van mogelijk sociaal isolement waar de deelnemers zich in bevinden?*
- 3. Welke effecten hebben de lotgenotenbijeenkomsten op de hoeveelheid moeite dat het de deelnemers kost om over hun problemen te praten en de hoeveelheid motivatie die de deelnemers hebben om door te gaan met hun behandeling of een aan een nieuwe behandeling te beginnen?*
- 4. Welke effecten hebben de lotgenotenbijeenkomsten op de hoeveelheid kennis en vaardigheden die de deelnemers bezitten?*
- 5. Welke voordelen hebben de lotgenotenbijeenkomsten voor de terugvalpreventie van de deelnemers?*

2. Constructen voor de vragenlijst

In deze paragraaf worden de constructen beschreven die zijn opgesteld om de effecten van de lotgenotenbijeenkomsten op de deelnemers te meten. Ook bevat dit hoofdstuk een conceptueel model van hoe de constructen binnen het onderzoek samenhangen. Als laatst worden er hypothesen geformuleerd over de uitslagen van het onderzoek.

2.1: Effectvragenlijst

Op basis van de literatuur en de vragen vanuit de stichting zijn er voor het effectonderzoek een vijftal constructen opgesteld waar dit onderzoek zich op zal gaan richten. Hierbij wordt er vooral gekeken of de effecten die de lotgenotenbijeenkomsten hebben op de deelnemers aansluiten bij de literatuur en om te kijken hoe de lotgenotenbijeenkomsten van de ADF stichting daadwerkelijk bijdragen aan het behalen van deze effecten.

1. *Klachten ervaring en welbevinden.*

Binnen dit construct vallen de vragen die te maken hebben met de klachtenbeleving. Hierbij wordt er onderzocht of het bijwonen van de lotgenotenbijeenkomsten een effect heeft gehad op de angst-of dwangklachten die men ervaart, de hinder die men dagelijks ervaart vanwege hun klachten en hoe de deelnemers hun gezondheid ervaren.

2. *Sociaal isolement.*

Mensen die te maken hebben met angst-of dwangklachten vertonen soms vermijdingsgedrag. Hierdoor kunnen zij in een mogelijk sociaal isolement terecht komen. De vragen binnen dit construct zijn erop gericht om te onderzoeken of de lotgenotenbijeenkomsten effect hebben gehad op de mate van mogelijk sociaal isolement. Dit construct is niet bedoeld om een diagnose over sociaal isolement te stellen.

3. *Sociale ondersteuning/(h)erkenning/motivering.*

Veel mensen die last hebben van angst-of dwangklachten voelen zich niet begrepen door hun omgeving. Het kan daarom moeilijk zijn om over hun klachten te praten. De vragen binnen dit construct onderzoeken of de lotgenotenbijeenkomsten hier effect op hebben gehad. Daarnaast onderzoeken de vragen binnen dit construct of de deelnemers een verschil in motivatie voor het volgen van een behandeling ervaren naar aanleiding van de lotgenotenbijeenkomsten.

4. *Opgedane kennis en vaardigheden.*

Dragen de lotgenotenbijeenkomsten bij aan de beschikbare kennis bij de deelnemers? Hebben de lotgenotenbijeenkomsten invloed op het vertrouwen dat de deelnemers hebben in behandelingen en professionele hulpverleners? De vragen binnen dit construct doen hier onderzoek naar.

5. *Invloed op terugvalpreventie.*

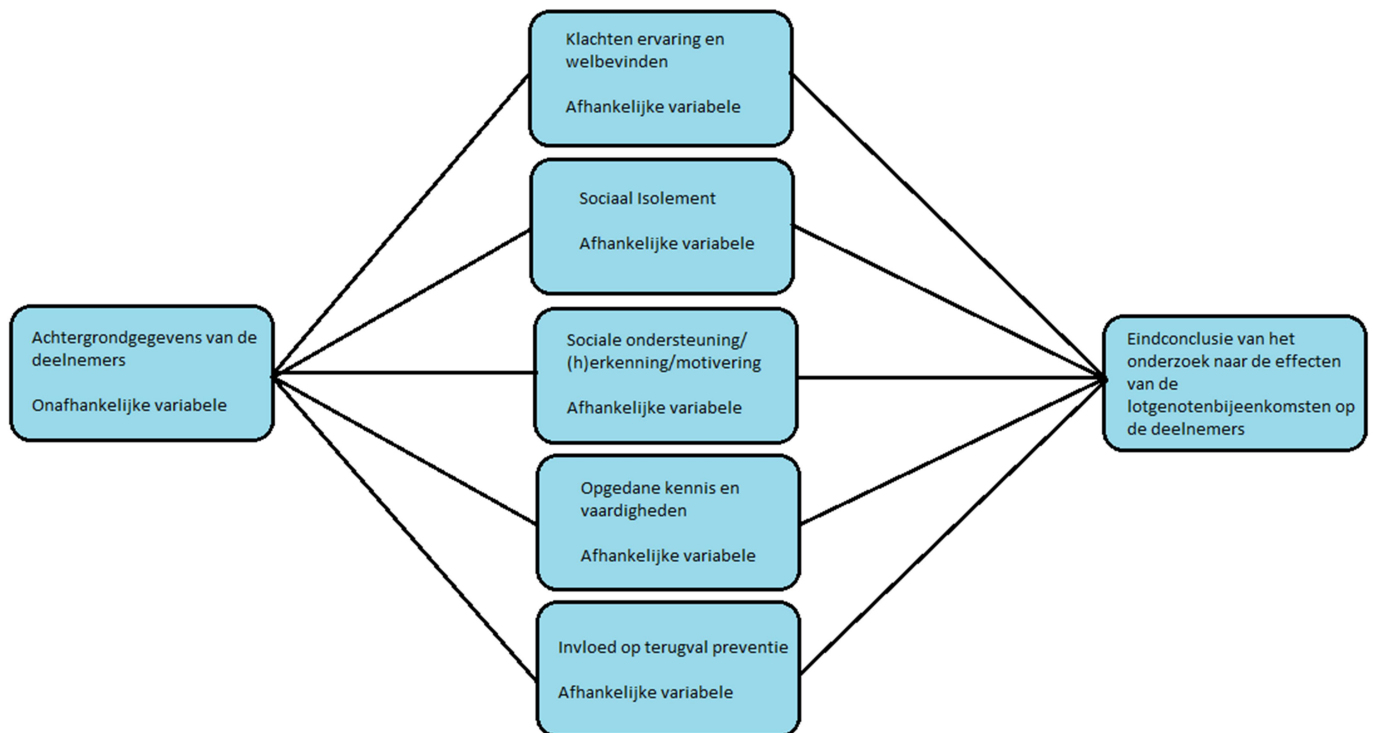
Binnen dit laatste construct vallen de vragen die gaan over hoe hoopvol de deelnemers zijn over de toekomst en hoeveel behoefte men voelt om een behandeling te gaan volgen of om door te gaan met een behandeling. Er wordt gekeken of de lotgenotenbijeenkomsten een effect hierop hebben gehad.

2.2: Conceptueel model

Tijdens het onderzoek worden er een aantal vragen gesteld om achtergrondgegevens van de deelnemers te verzamelen. Op basis van deze achtergrondgegevens wordt er vervolgens gekeken of er verschillen kunnen worden gevonden in de resultaten. Ook kan er worden onderzocht of er een verband is tussen de achtergrondgegevens en de antwoorden die men geeft. De vragen met betrekking tot de achtergrondgegevens zijn gericht op de volgende onderwerpen:

- Geslacht en leeftijd van de deelnemers.
- Welk soort klachten de deelnemers ervaren en hoe lang al.
- Eventuele behandelingen die de deelnemers volgen.
- Hoeveel lotgenotenbijeenkomsten de deelnemers hebben bijgewoond.

In figuur 2.1 wordt grafisch weergegeven hoe de constructen samenhangen binnen het onderzoek. Tijdens het onderzoek zal er worden gekeken of er een verschil of verband is tussen de achtergrondgegevens (de onafhankelijke variabele) en de vijf constructen (de afhankelijke variabele). De resultaten van de constructen leiden samen tot een eindconclusie.



Figuur 2.1: conceptueel model van het onderzoek.

2.3: Hypotheses

Op basis van de literatuur en de opgestelde constructen worden in deze paragraaf hypothesen geformuleerd over de verwachte uitkomsten van het onderzoek.

Klachten ervaring en welbevinden.

Hypothese 1: 'De lotgenotenbijeenkomsten hebben een positief effect gehad op de klachten die de deelnemers ervaren'. Deze hypothese wordt verworpen als de gemiddelde score van het construct bij de tweede meting geen verschil laat zien met de gemiddelde score bij de nulmeting of als de gemiddelde score lager is dan bij de nulmeting.

Sociaal isolement.

Hypothese 2: 'De lotgenotenbijeenkomsten hebben een positief effect gehad op de mate van sociaal isolement die de deelnemers ervaren'. Deze hypothese wordt verworpen als de gemiddelde score van het construct bij de tweede meting geen verschil laat zien met de gemiddelde score bij de nulmeting of als de gemiddelde score hoger is dan bij de nulmeting.

Sociale ondersteuning/(h)erkenning/motivering.

Hypothese 3: 'De lotgenotenbijeenkomsten hebben een positief effect gehad op de hoeveelheid moeite die het de mensen kost om over hun klachten te praten'. Deze hypothese wordt verworpen als de gemiddelde score van het construct bij de tweede meting geen verschil laat zien met de gemiddelde score bij de nulmeting of als de gemiddelde score hoger is dan bij de nulmeting.

Hypothese 4: 'De lotgenotenbijeenkomsten hebben een positief effect gehad op hoe gemotiveerd de deelnemers zijn om een behandeling voor hun klachten te gaan volgen. Deze hypothese wordt verworpen als de gemiddelde score van het construct bij de tweede meting geen verschil laat zien met de gemiddelde score bij de nulmeting of als de gemiddelde score lager is dan bij de nulmeting.

Opgedane kennis en vaardigheden.

Hypothese 5: 'De lotgenotenbijeenkomsten hebben een positief effect gehad op het kennisniveau en het (zelf)vertrouwen van de deelnemers'. Deze hypothese wordt verworpen als de gemiddelde score van het construct bij de tweede meting geen verschil laat zien met de gemiddelde score bij de nulmeting of als de gemiddelde score lager is dan bij de nulmeting.

Invloed op terugvalpreventie .

Hypothese 6: 'De lotgenotenbijeenkomsten hebben een positief effect gehad op hoe hoopvol de deelnemers zijn over de toekomst en op de kans dat de deelnemers door gaan met hun behandeling of een nieuwe behandeling gaan starten. Deze hypothese wordt verworpen als de gemiddelde score van het construct bij de tweede meting geen verschil laat zien met de gemiddelde score bij de nulmeting of als de gemiddelde score lager is dan bij de nulmeting.

3. Onderzoeksdesign

3.1: Onderzoeksmethode

Voor het effectonderzoek is er gekozen om een meting uit te gaan voeren door middel van een vragenlijst. Dit onderzoek zal meerdere malen herhaald worden. In het kader van de herhaalbaarheid is er daarom gekozen voor een vragenlijst. De lotgenotenbijeenkomsten worden per vijf maandelijkse bijeenkomsten aangeboden aan de deelnemers. Om een beeld te krijgen van de effecten van de lotgenotenbijeenkomsten wordt deze vragenlijst voorafgaand aan de eerste bijeenkomst (de nulmeting) en na afloop van de laatste bijeenkomst afgenomen. Op deze manier kan een beeld gevormd worden over de effecten die de lotgenotenbijeenkomsten hebben gehad op de onderzochte onderwerpen.

Omdat deze vragenlijst ook tijdens de lotgenotenbijeenkomsten zelf zal worden afgenomen is het wenselijk dat het invullen van de vragenlijst niet teveel tijd in beslag neemt.

3.2: Onderzoeksdoelgroep

Het effectonderzoek zal worden afgenomen onder deelnemers die voor het eerst deelnemen aan de lotgenotenbijeenkomsten. Er wordt binnen deze groep geen selectie gemaakt op basis van achtergrond gegevens. De omvang van de steekproef is niet van tevoren vast te stellen. Bij elke nieuwe lotgenotenbijeenkomsten groep zal er gekeken worden of er deelnemers zijn die voor het eerst mee doen. Alle deelnemers worden altijd voorafgaande aan de eerste lotgenotenbijeenkomst gebeld door de begeleider(s) van de bijeenkomsten. Zij zullen informeren of de deelnemers voor de eerste keer mee doen of dat zij al vaker hebben deelgenomen aan de lotgenotenbijeenkomsten. Ook kunnen de begeleiders uitleg geven over het doel van dit onderzoek en de deelnemers zo nodig proberen te overtuigen om mee te doen aan het onderzoek. Bij het opstellen van de vragenlijst zal er rekening mee gehouden worden dat het invullen ervan niet teveel tijd in beslag neemt zodat het zo min mogelijk als last ervaren wordt door de deelnemers.

3.3: Onderzoeksinstrument

Voor het effectonderzoek zal er gebruik gemaakt gaan worden van een vragenlijst. Deze vragenlijst zal op papier worden aangeboden. Deze inhoud van de vragenlijst is opgesteld na aanleiding van de gevonden literatuur over lotgenotencontact en de vragen vanuit de ADF stichting. De vragenlijst is ingedeeld in vijf constructen die bedoeld zijn om de vragen te groeperen per onderwerp (zie paragraaf 1 voor een gedetailleerde omschrijving van de constructen). Het betreft de volgende constructen:

- Klachten ervaring en welbevinden
- Sociaal isolement
- Sociale ondersteuning, (h)erkenning, motivering
- Opgedane kennis en vaardigheden
- Invloed op terugvalpreventie

Binnen deze constructen zijn verschillende vragen opgenomen. Deze vragen informeren naar de effecten op de deelnemers met betrekking tot verschillende onderwerpen die vallen binnen het construct. Aan de hand van schaalvragen van 1 tot 10 zal de deelnemers gevraagd worden een

rapportcijfer te geven over hoe zij zich voelen met betrekking tot het gevraagde onderwerp op het met moment van invullen (zie figuur 2.1).

De vragenlijst wordt twee keer afgenomen met als doel een duidelijk verschil te kunnen waarnemen tussen de nulmeting en het tweede meetmoment. Door middel van deze vragenlijsten kan aan het einde van het onderzoek een mogelijk verschil worden bepaald ten opzichte van de nulmeting. Het doel van de vragenlijst is om te onderzoeken óf er een verschil waar te nemen is na deelname aan de lotgenotenbijeenkomsten, niet wat dat verschil precies betreft of wat de oorzaak ervan is. Dit kan in een vervolgonderzoek naar aanleiding van de resultaten uit dit onderzoek worden onderzocht.

Naast de vijf constructen zijn er verschillende vragen in de vragenlijst opgenomen die informeren naar achtergrond gegevens van de deelnemers die vervolgens gebruikt kunnen worden om verschillen in de resultaten te analyseren. Voor het verzamelen van de achtergrondgegevens is er in de meeste gevallen gebruik van gemaakt van multiple choice vragen waarbij de respondenten een keuze kunnen maken uit een gegeven set antwoorden. Hier is voor gekozen om de resultaten te kunnen groeperen en het invullen van de vragenlijst eenvoudiger te maken. De vragenlijst wordt meerdere malen afgenomen maar de achtergrond gegevens hoeven enkel de eerste keer ingevuld te worden (los van hun voornaam om de vragenlijst per persoon te herkennen).

3.4: Procedure

De vragenlijst voor het effectonderzoek zal eenmalig worden afgenomen vóór aanvang van de eerste lotgenotenbijeenkomst. De resultaten van deze eerste afname van de vragenlijst zijn bedoeld voor de nulmeting van het onderzoek. Deze vragenlijst zal via de post of via de e-mail worden verstuurd afhankelijk van de behoefte van de deelnemer. De begeleider(s) van de lotgenotenbijeenkomsten nemen altijd voorafgaand aan de eerste bijeenkomst contact op met de deelnemers. Zij kunnen dan vervolgens instructie geven voor het invullen van de vragenlijst. De deelnemer kan deze vragenlijst dan smeenemen naar de eerste lotgenotenbijeenkomst.

Vervolgens wordt de vragenlijst opnieuw aangeboden tijdens de laatste lotgenotenbijeenkomst. Tijdens deze bijeenkomst wordt er een moment ingepland tegen het einde van de bijeenkomst. De aanwezige begeleider(s) zullen ervoor zorgen dat er voldoende exemplaren van de vragenlijst aanwezig zijn en de deelnemers vragen om de vragenlijst in te vullen. Na afloop van de bijeenkomst worden de vragenlijsten verzameld door de aanwezige begeleider(s) en gebundeld met de datum van de afname erop. Aan het eind van de aangeboden vijf lotgenotenbijeenkomsten kunnen de resultaten van deze vragenlijsten worden verzameld, geanalyseerd en gerapporteerd.

3.5: Analyse

De gegevens die zijn verzameld door middel van de vragenlijst voor het effectonderzoek worden per vraag geanalyseerd. Deze scores worden visueel gepresenteerd en in de rapportage gegroepeerd per construct. Er wordt daarna per construct een gemiddelde score berekend. Vervolgens wordt er gekeken of er op basis van de achtergrondgegevens verschillen kunnen worden gevonden in de reacties van de respondenten. Indien hier significante verschillen of verbanden uit naar voren komen worden deze vermeld en beschreven in de rapportage. Vergelijkingen zonder significante verschillen zullen wel worden benoemd maar niet verder worden uitgewerkt.

In de rapportage zal er per onderdeel worden aangetoond wat het verschil is tussen de nulmeting en de score na afloop van de vijf lotgenotenbijeenkomsten. Dit verschil zal worden beschreven in de rapportage en voorzien worden van een conclusie met aanbevelingen.

De gegevens uit deze vragenlijsten resulteren in een overzichtelijke rapportage over de effecten die de lotgenotenbijeenkomsten hebben gehad op de deelnemers. Op basis van de resultaten zal er een conclusie en aanbevelingen worden beschreven per construct.

Bijlage 7: Effectonderzoek vragenlijst

Onderzoek naar effecten van de lotgenotenbijeenkomsten.

In deze vragenlijsten worden vragen gesteld over hoe uw zich voelt en hoe u denkt over verschillende onderwerpen op het moment dat u de vragenlijst invult. Deze vragenlijst vult u voorafgaande aan de lotgenotenbijeenkomsten in. Na afloop van de lotgenotenbijeenkomsten wordt u gevraagd om deze vragenlijst nogmaals in te vullen. Er kan dan vervolgens worden gekeken of er in de tussentijd iets is veranderd. De resultaten uit deze vragenlijsten zullen worden gebruikt om de werking van de lotgenotenbijeenkomsten te onderzoeken.

Bij de meeste vragen zal u worden gevraagd om antwoord te geven door middel van een rapportcijfer van 1 tot 10. Dit kunt u doen door het cijfer dat u als antwoordt wilt geven te omcirkelen zoals in het voorbeeld hieronder.

Voorbeeld:

7. Hoe tevreden bent u over uw algehele gezondheid?

Niet tevreden 1 2 3 4 5 6 **7** 8 9 10 Zeer tevreden

Bij deze vraag staat een 1 voor 'niet tevreden' en een 10 voor 'zeer tevreden'. Bij elke vraag die met een cijfer moet worden beantwoord zal worden aangegeven wat de 1 en de 10 betekenen. In dit voorbeeld is het gegeven antwoord een 7.

Achteraan de vragenlijst wordt u gevraagd om een aantal vragen over uzelf te beantwoorden. Een deel hiervan hoeft alleen voorafgaande aan de lotgenotenbijeenkomsten ingevuld te worden. De rest van de vragen hoeft u pas na afloop van de lotgenotenbijeenkomsten te beantwoorden. Bij de vragen staat vermeld op welk moment u deze dient in te vullen.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10 tot 15 minuten. Aan het begin van de vragenlijst wordt uw voornaam gevraagd. Dit is enkel bedoeld om de vragenlijsten van verschillende deelnemers van elkaar te kunnen onderscheiden. Alle informatie die u op deze vragenlijst invult is vertrouwelijk en uw naam zal verder niet in het onderzoek worden gebruikt of genoemd.

Alvast bedankt voor uw medewerking.

Vragenlijst Effect Lotgenotenbijeenkomsten.

1. Wat is uw voornaam? (uw naam wordt verder niet in het onderzoek genoemd of gebruikt)

.....

2. Ervaart u klachten op het gebied van angst of dwang?

- ☐ Angst klachten
- ☐ Dwang klachten
- ☐ Anders, namelijk

3. Hoe lang heeft u al last van bovengenoemde klachten?

- ☐ Tussen de 0-2 jaar
- ☐ Tussen de 2 en 5 jaar
- ☐ Tussen de 5-10 jaar
- ☐ Tussen de 10-15 jaar
- ☐ Langer dan 15 jaar

4. Hoeveel last/hinder ervaart u door uw klachten?

Geen last/hinder 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Veel last/hinder

5. Hoeveel moeite kost het u om met uw klachten om te gaan?

Geen moeite 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Veel moeite

6. Hoeveel lichamelijke onrust ervaart u door uw klachten?

Weinig onrust 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Veel onrust

7. Hoe tevreden bent u over uw algehele gezondheid?

Niet tevreden 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Zeer tevreden

8. In hoeverre heeft u contact met mensen uit uw omgeving?

Veel te weinig 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Meer dan genoeg

9. Hoeveel moeite kost het u om nieuwe contacten aan te gaan?

Geen moeite 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Veel moeite

10. Hoeveel moeite kost het u om het huis uit te gaan?

Geen moeite 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Veel moeite

11. In hoeverre onderneemt u activiteiten buitenshuis (hobby's, werk etc)?

Veel te weinig 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Meer dan genoeg

12. Hoeveel moeite kost het u om nieuwe activiteiten buitenshuis te ondernemen?

Geen moeite 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Veel moeite

13. In hoeverre voelt u zich begrepen met uw klachten door anderen?

Niet begrepen 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Goed begrepen

14. In hoeverre voelt u zich gesteund in de omgang met uw klachten door anderen?

Weinig gesteund 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Veel gesteund

15. In hoeverre voelt u zich belemmerd om over uw klachten te praten?

Niet belemmerd 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Zeer belemmerd

16. Indien u nog geen behandeling volgt: Hoe gemotiveerd bent u om een behandeling te gaan volgen voor uw klachten?

Niet gemotiveerd 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Zeer gemotiveerd

17. Indien u al een behandeling volgt of gevolgd heeft: Hoe gemotiveerd bent u om de oefeningen uit te voeren die uw klachten kunnen helpen verminderen?

Niet gemotiveerd 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Zeer gemotiveerd

18. In hoeverre bent u bekend met de achterliggende oorzaken voor het ontstaan van uw klachten?

Niet bekend 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Goed bekend

19. In hoeverre bent u bekend met de behandelmogelijkheden voor uw klachten binnen de geestelijke gezondheidszorg (GGZ)?

Niet bekend 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Goed bekend

20. Hoeveel vertrouwen heeft u in de werking van de behandelmogelijkheden binnen de GGZ?

Geen vertrouwen 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Veel vertrouwen

21. In hoeverre bent u bekend met de oefeningen die bedoeld zijn om uw klachten te helpen verminderen?

Niet bekend 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Goed bekend

22. Hoeveel vertrouwen heeft u in de werking van de oefeningen die bedoeld zijn om uw klachten te verminderen?

Geen vertrouwen 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Veel vertrouwen

23. Hoeveel vertrouwen heeft u in zorgverleners (psychologen of andere professionele begeleiders)?

Geen vertrouwen 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Veel vertrouwen

24. Hoeveel zelfvertrouwen heeft u in uw omgang met zorgverleners (psychologen of andere professionele begeleiders)?

Geen zelfvertrouwen 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Veel zelfvertrouwen

25. Hoe hoopvol bent u over het omgaan met uw klachten in de toekomst ?

Niet hoopvol 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Zeer hoopvol

26. Indien u momenteel een behandeling volgt: Hoe groot is de kans dat u in de toekomst door gaat met uw behandeling?

Geen kans 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Zeer grote kans

27. Indien u al een behandeling gevolgd heeft: Hoe groot is de kans dat u in de toekomst opnieuw een behandeling gaat volgen?

Geen kans 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10 Zeer grote kans

Achtergrondgegevens.

Onderstaande vragen hoeven alleen voorafgaande aan de lotgenotenbijeenkomsten ingevuld te worden.

28. Wat is uw leeftijd?

..... jaar

29. Bent u een man of een vrouw?

☐ Man

☐ Vrouw

30. Maakt u momenteel gebruik van professionele hulpverlening voor uw klachten?

☐ Ja

☐ Nee

31. Heeft u in het verleden gebruik gemaakt van professionele hulpverlening voor uw klachten?

☐ Ja

☐ Nee

Onderstaande vragen hoeven pas na afloop van de lotgenotenbijeenkomsten ingevuld te worden.

32. Hoeveel lotgenotenbijeenkomsten van de ADF stichting heeft u bijgewoond?

☐ 0

☐ 1

☐ 2

☐ 3

☐ 4

☐ 5

33. Bent u tijdens of na afloop van de lotgenotenbijeenkomsten gestart met het volgen van een behandeling voor uw klachten?

☐ Ja

☐ Nee

Bedankt voor het invullen van de vragenlijst.

Bijlage 8: Eigenwerk verklaring

Ondergetekende: (Naam student)

.....

verklaart ondubbelzinnig dat:

- 1) dit werkstuk eigen werk is en daarom geen inbreuk maakt op het auteursrecht van een ander,
- 2) alle gebruikte bronnen (waaronder internetpagina's) zijn voorzien van bronvermelding door middel van voetnoten,
- 3) het verslag voor niet meer dan 5 % aan overgenomen passages uit 'werk van anderen' bevat.
- 4) dit verslag ook digitaal is ingeleverd via Safe Assign (Blackboard).

Plaats:

Datum:

Handtekeningen:

.....

N.B. Schending van bovengenoemde 'Eigen werkverklaring' wordt als fraude aangemerkt als bedoeld in Art. 19 OER.