

University of Groningen

ADHD

Bouwsema, G.

IMPORTANT NOTE: You are advised to consult the publisher's version (publisher's PDF) if you wish to cite from it. Please check the document version below.

Document Version

Publisher's PDF, also known as Version of record

Publication date:

2006

[Link to publication in University of Groningen/UMCG research database](#)

Citation for published version (APA):

Bouwsema, G. (2006). ADHD: Dat valt niet mee! Een onderzoek naar de invloed van sociale steun op het functioneren en de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD.

Copyright

Other than for strictly personal use, it is not permitted to download or to forward/distribute the text or part of it without the consent of the author(s) and/or copyright holder(s), unless the work is under an open content license (like Creative Commons).

Take-down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Downloaded from the University of Groningen/UMCG research database (Pure): <http://www.rug.nl/research/portal>. For technical reasons the number of authors shown on this cover page is limited to 10 maximum.

Rijksuniversiteit Groningen

Wetenschapswinkel
Geneeskunde en Volksgezondheid
UMCG

Faculteit der Gedrags- en
Maatschappijwetenschappen
Vakgroep Sociologie



ADHD: Dat valt niet mee!

Een onderzoek naar de invloed van sociale steun op
het functioneren en de kwaliteit van leven bij
volwassenen met ADHD

Gerjonne Bouwsema, oktober 2006

Colofon

Vraagnummer: GV 977
Titel: ADHD: Dat valt niet mee! – Een onderzoek naar de invloed van sociale steun op het functioneren en de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD
Auteur: Gerjonne Bouwsema
Begeleider: Dr. J. Bouma, coördinator Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG
Prof. Dr. Th.P.B.M. Suurmeijer, FGM / Sociologie
Vraagindiener: Mevr. Nijmeijer en Mevr. Olminkhof, namens Impuls, de Patiëntenvereniging voor volwassenen met ADHD
Uitgave: Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid UMCG
Adres: Ant. Deusinglaan 1, 9713 AV Groningen
Telefoon: 050 - 3633109
Email: j.bouma@med.umcg.nl
Datum: Oktober 2006

Samenvatting

Dit onderzoek is uitgevoerd naar aanleiding van vragen van een aantal leden van de patiëntenvereniging voor volwassenen met ADHD ('Impuls'). In samenwerking met de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van het UMCG is besloten onderzoek te gaan verrichten naar de invloed van sociale steun op het functioneren en de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD.

In dit onderzoek wordt het functioneren en de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD onderzocht aan de hand van het piramidale model van Spilker (1990). In dit model wordt de algemene kwaliteit van leven opgebouwd uit vier levensdomeinen welke bestaan uit diverse domeincomponenten.

Uit literatuuronderzoek blijkt dat ADHD bij volwassenen een negatieve impact heeft op meerdere gebieden van het functioneren en de kwaliteit van leven. In dit onderzoek zal onderzocht worden wat de kwaliteit van leven is bij volwassenen met ADHD en hoe zij functioneren op de vier domeinen van Spilker (1990): Fysiek domein, Sociaal domein, Economisch domein en Psychisch domein. Dit leidt tot de volgende onderzoeksvraag:

1. "Wat is het niveau van functioneren en de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD, en hoe kunnen verschillen in functioneren en kwaliteit van leven worden verklaard?"

In dit onderzoek zal ook gekeken worden naar de relatieve bijdrage van de vier domeinen en/of componenten. Dit leidt tot de tweede onderzoeksvraag:

2. "In welke mate zijn de domeinen c.q. componenten van invloed op de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD?"

De respondenten uit dit onderzoek zijn allen 18 jaar of ouder en officieel gediagnosticeerd met ADHD. De respondenten zijn verkregen door middel van zelfselectie via een oproep/mail waardoor zij mogelijk niet de 'gehele populatie' volwassenen met ADHD vertegenwoordigen. In totaal hebben 105 respondenten aan dit onderzoek mee gewerkt. Zij hebben elektronisch of via de telefoon een vragenlijst beantwoord. De vragenlijst bestaat onder andere uit de AAQoL (Adult ADHD Quality of Life-Scale). Deze Amerikaanse vragenlijst is ontwikkeld door Dr. Brod (2005) en is voor dit onderzoek vertaald in het Nederlands. De AAQoL bestaat uit vier subschalen: Levensproductiviteit, Relaties, Levensvisie en Psychisch welzijn. Deze subschalen zijn gebruikt om het functioneren van volwassenen met ADHD te meten. De vragenlijst voor volwassenen met ADHD is verder opgebouwd uit andere bestaande meetinstrumenten en eigen vragen.

De volwassenen met ADHD beoordelen hun kwaliteit van leven met een gemiddeld (rapport)cijfer van 6.8 (sd = 1.9). Dit cijfer ligt onder de 'golden standard' van Cummins (1995) waardoor kan worden geconcludeerd dat volwassenen met ADHD veel minder tevreden zijn met hun kwaliteit van leven in vergelijking met de gezonde bevolking. De volwassenen met ADHD beoordelen hun kwaliteit van leven ook lager in vergelijking met bijvoorbeeld epilepsiepatiënten (Suurmeijer e.a., 1998).

Verder blijkt uit dit onderzoek dat zowel het fysiek, sociaal, economisch en psychisch functioneren bij volwassenen met ADHD wordt beïnvloed door de ADHD-

symptomen. Driekwart van de volwassenen met ADHD heeft last van vermoeidheid en de volwassenen met ADHD ervaren veel problemen in de relatie en ontvangen meer negatieve sociale steun in vergelijking met de Nederlandse bevolking (Van Sonderen, 1992). De volwassenen met ADHD ervaren weinig dagelijkse emotionele steun en sociale omgang en hebben hier wel meer behoefte aan. Van de volwassenen met ADHD werkt 37% onder hun opleidingsniveau, en kan 40% niet rondkomen van hun inkomen. Verder wordt het economisch functioneren beïnvloed door het veelvuldig wisselen van werk (door conflicten en disfunctioneren). De volwassenen met ADHD hebben een verlaagd psychisch welzijn door onder andere vermoeidheid en sterk wisselende stemmingen.

Wanneer er bij een volwassene met ADHD sprake is van comorbiditeit en er meer ADHD-symptomen zijn, beoordelen zij hun kwaliteit van leven lager, hebben ze meer last van vermoeidheid en zijn ze vaker werkloos. Naarmate een volwassene meer ADHD-symptomen heeft is hij/zij minder tevreden over de ontvangen dagelijkse emotionele steun en zullen zij problemen hebben op het gebied van relaties. Er blijkt geen geslachtsverschil aanwezig tussen de beoordeelde kwaliteit van leven. Uit het onderzoek blijkt wel dat vrouwen meer dagelijkse emotionele steun en sociale omgang hebben dan mannen.

In totaal verklaren de zes controlevariabelen (geslacht, leeftijd, opleiding, comorbiditeit, medicijngebruik en de mate van ernst) en de vier domeinen (het fysieke domein, het sociale domein, het economische domein en het psychische domein), 61% van de kwaliteit van leven. De 'kwaliteit van de partnerrelatie' en de 'kwaliteit van relaties in het algemeen' voorspellen de kwaliteit van leven het best (21%), gevolgd door de aanwezigheid van comorbiditeit met 17%.

Voorwoord

Met deze scriptie heb ik mijn studie sociologie afgerond. Het onderwerp van mijn onderzoek 'de invloed van sociale steun op het functioneren en de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD' sprak mij erg aan. Tijdens het onderzoek is mij duidelijk geworden dat volwassenen met ADHD grote beperkingen ondervinden in het dagelijks leven.

Tijdens de studie sociologie en het uitvoeren van mijn onderzoek heb ik veel geleerd en overal met veel plezier aan gewerkt.

Graag wil ik hier van de mogelijkheid gebruik maken enkele mensen te bedanken die een grote bijdrage hebben geleverd aan dit onderzoek.

In eerste instantie zijn dit mijn twee begeleiders Prof. Dr. Th. P. B. M. Suurmeijer vanuit de vakgroep Sociologie en Dr. J. Bouma namens de Wetenschapswinkel Geneeskunde en Volksgezondheid van het UMCG. Ik wil hen bedanken voor hun goede begeleiding, medewerking en hun bijdrage aan mijn onderzoek. Ze stonden altijd voor mij klaar en hebben mij goed geholpen en begeleid, met deze scriptie als resultaat.

Daarnaast wil ik graag Floor den Daas en Jetske de Vries van de patiëntenvereniging Impuls bedanken voor hun medewerking aan dit onderzoek. Dankzij hun medewerking zijn de respondenten verzameld en zij hebben mij geholpen waar dat nodig was. Graag wil ik hen bedanken voor hun hulp, advies en enthousiasme tijdens mijn onderzoek.

Tot slot wil ik graag alle respondenten bedanken die hun medewerking hebben verleend aan het onderzoek. Ik wil hen graag bedanken voor hun medewerking, het enthousiasme over mijn onderwerp en persoonlijke verhalen. Hartelijke bedankt voor jullie bijdrage aan dit onderzoek.

Helaas is er weinig bekend en weinig begrip over volwassenen met ADHD. Ik hoop dat er met dit onderzoek meer bekendheid zal komen over ADHD bij volwassenen. Op deze wijze hoop ik de grote mate van onbegrip voor volwassenen met ADHD te kunnen verminderen.

Groningen, oktober 2006

Gerjonne Bouwsem

Inhoudsopgave

	Blz.
Samenvatting	3
Voorwoord	6
Hoofdstuk 1: Inleiding	9
§ 1.1 Aanleiding	9
§ 1.2 ADHD	9
§ 1.2.1 Symptomen ADHD	10
§ 1.2.2 Prevalentie ADHD	11
§ 1.2.3 Diagnose ADHD	11
§ 1.2.4 Comorbiditeit	12
§ 1.2.5 Behandeling ADHD	12
§ 1.2.6 Lotgenotencontact	13
§ 1.3 Opbouw van het verslag	14
Hoofdstuk 2: Invloed van ADHD op het functioneren en de kwaliteit van leven	15
§ 2.1 Het begrip ‘Kwaliteit van Leven’	15
§ 2.2 De domeinen van kwaliteit van leven	15
§ 2.3 De gevolgen van ADHD voor het functioneren	16
§ 2.3.1 De gevolgen van ADHD voor het fysiek functioneren	17
§ 2.3.2 De gevolgen van ADHD voor het sociale functioneren	19
§ 2.3.3 De gevolgen van ADHD voor het economische functioneren	20
§ 2.3.4 De gevolgen van ADHD voor het psychische functioneren	21
§ 2.4 Relatie ADHD en kwaliteit van leven	22
§ 2.5 Sociale steun	22
§ 2.5.1 Relatie sociale steun en kwaliteit van leven	23
§ 2.5.2 De partnerrelatie	26
§ 2.5.3 Lotgenotencontact	26
§ 2.6 Onderzoeksmodel en onderzoeksvragen	27
Hoofdstuk 3: Materiaal en methode	31
§ 3.1 Respondenten	31
§ 3.2 Meetinstrumenten	31
§ 3.2.1 Generieke en ziektegerelateerde meetinstrumenten	32
§ 3.2.2 Enkele psychometrische eigenschappen van de AAQoL	32
§ 3.2.3 Meetinstrument voor het fysiek domein	35
§ 3.2.4 Meetinstrumenten voor het sociale domein	35
§ 3.2.5 Meetinstrumenten voor het economische domein	37
§ 3.2.6 Meetinstrumenten voor het psychische domein	38
§ 3.2.7 Kwaliteit van leven	38
§ 3.2.8 Algemene vragen voor volwassenen met ADHD	39
§ 3.3 Overzicht meetinstrumenten	39
§ 3.4 Statistische analyse	40
Hoofdstuk 4: Resultaten	41
§ 4.1 Beschrijving van de respondenten	41
§ 4.2 De kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD	44
§ 4.2.1 De beoordeelde kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD	44
§ 4.2.2 Invloed van de controlevariabelen op de kwaliteit van leven	45
§ 4.2.3 Kwaliteit van leven in vergelijking met ander onderzoek	46

§ 4.2.4 De kwaliteit van leven in vergelijking met anderen	47
§ 4.3 Het fysieke domein	47
§ 4.3.1 Fysiek functioneren bij volwassenen met ADHD	47
§ 4.3.2 Invloed van de controlevariabelen op het fysieke domein	49
§ 4.3.3 Samenhang van het fysieke domein met de kwaliteit van leven	49
§ 4.3.4 Invloed van het fysieke domein op de kwaliteit van leven	50
§ 4.4 Het sociale domein	50
§ 4.4.1 Sociaal functioneren bij volwassenen met ADHD	51
§ 4.4.2 Invloed van de controlevariabelen op het sociale domein	53
§ 4.4.3 Samenhang van het sociale domein met de kwaliteit van leven	55
§ 4.4.4 Invloed van het sociale domein op de kwaliteit van leven	55
§ 4.5 Specificatie van het sociale domein	56
§ 4.5.1 Verbanden met de kwaliteit van de partnerrelatie	56
§ 4.5.2 Indirecte verbanden tussen het sociale domein en het psychisch welzijn	57
§ 4.5.3 Patiëntenvereniging ‘Impuls’ en lotgenotencontact	59
§ 4.5.4 Professionele hulp	61
§ 4.5.5 Verbanden tussen lotgenotencontact, partner en sociale steun	61
§ 4.6 Het economische domein	62
§ 4.6.1 Economisch functioneren bij volwassenen met ADHD	62
§ 4.6.2 Invloed van de controlevariabelen op het economische domein	65
§ 4.6.3 Samenhang van het economische domein met de kwaliteit van leven	66
§ 4.6.4 Invloed van het economische domein op de kwaliteit van leven	66
§ 4.7 Het psychische domein	66
§ 4.7.1 Psychisch functioneren bij volwassenen met ADHD	66
§ 4.7.2 Invloed van de controlevariabelen op het psychische domein	68
§ 4.7.3 Samenhang van het psychisch domein met de kwaliteit van leven	69
§ 4.7.4 Invloed van het psychisch domein op de kwaliteit van leven	69
§ 4.8 Relatieve invloed van domeinen op de kwaliteit van leven	70
§ 4.8.1 Hiërarchische regressieanalyse controlevariabelen en vier domeinen op kwaliteit van leven	70
§ 4.8.2 Hiërarchische regressieanalyse controlevariabelen en AAQoL op kwaliteit van leven	73
Hoofdstuk 5: Conclusie & Discussie	75
§ 5.1 Conclusie	75
§ 5.2 Discussie	78
Literatuurlijst	80
Bijlagen	87
Bijlage 1: DSM-IV criteria voor volwassenen met ADHD	
Bijlage 2: Vragenlijst voor volwassenen met ADHD	
Bijlage 3: Factoranalyse	
Bijlage 4: Correlaties tussen alle variabelen	

Hoofdstuk 1: Inleiding

In dit eerste hoofdstuk wordt een inleiding gegeven over het onderwerp van deze scriptie ‘het functioneren en de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD’. Dit hoofdstuk begint met een korte inleiding en aanleiding van het onderzoek. In de tweede paragraaf wordt ADHD uitvoerig beschreven. Hierbij wordt in enkele subparagrafen aandacht besteed aan de symptomen van ADHD, de prevalentie, het stellen van de diagnose, comorbiditeit, de behandeling en het lotgenotencontact. In paragraaf 1.3 zal de opbouw van het verslag kort worden weergegeven.

§ 1.1 Aanleiding

Deze scriptie zal gaan over volwassenen met ADHD. ADHD staat voor ‘Attention Deficit Hyperactivity Disorder’. ADHD is een aandachtstekortstoornis. De patiënten ondervinden grote problemen op het gebied van concentratievermogen, hyperactiviteit en impulsiviteit. Volwassenen met ADHD zijn minder goed in staat om hun aandacht en gedrag goed te reguleren. Als gevolg daarvan zal een volwassene met ADHD veel nadeel ondervinden in het dagelijks functioneren.

Dit onderwerp is tot stand gekomen op initiatief van enkele leden/sympathisanten van de patiëntenvereniging Impuls die graag onderzoek wilden laten uitvoeren naar het effect van lotgenotencontact bij volwassenen met ADHD. In overleg met dhr. Suurmeijer, dhr. Bouma en de initiatiefnemers is er besloten om onderzoek te doen naar de invloed van ADHD op het functioneren en de kwaliteit van leven van volwassenen. Er zal hierbij aandacht worden besteed aan de rol die de sociale omgeving speelt (partner, lotgenoten e.d.).

§ 1.2 ADHD

In deze paragraaf wordt ingegaan op ADHD. Eerst zullen de symptomen van ADHD worden besproken. Vervolgens zal aandacht worden besteed aan de prevalentie, de diagnose, comorbiditeit, de eventuele behandeling en het lotgenotencontact.

§ 1.2.1 Symptomen ADHD

Volwassenen met ADHD kunnen snel afgeleid zijn, hebben moeite om dingen af te maken, kunnen moeite hebben met stil zitten en kunnen ongeduldig zijn. Dit zijn enkele problemen waarmee volwassenen met ADHD te maken kunnen hebben. Er kan bij ADHD sprake zijn van drie kernsymptomen: Aandachtsproblemen, Hyperactiviteit en Impulsiviteit. Naast deze drie kernsymptomen hebben volwassenen met ADHD vaak last van snel wisselende stemmingen en prikkelbaarheid.

Het eerste kernsymptoom van ADHD betreft aandachtsproblemen. Er is sprake van aandachtstekort bij taken die langdurig aandacht vragen en die saai of routinematig zijn. Door allerlei prikkels vanuit de omgeving zullen zij snel afgeleid zijn waardoor zij moeite hebben om de aandacht blijvend op een taak te richten. Vervolgens is er bij volwassenen met ADHD ook sprake van hyperactiviteit. Dit symptoom lijkt met de

leeftijd af te nemen maar blijft door middel van innerlijke onrust aanwezig. Het laatste kernsymptoom bij volwassenen met ADHD is impulsiviteit. Impulsiviteit is het onvermogen een ongewenste reactie te remmen (bijvoorbeeld handelen zonder na te denken). In de volgende tabel staan de belangrijkste symptomen van aandachtstekort, hyperactiviteit en impulsiviteit weergegeven.

Tabel 1.1 Symptomen van aandachtstekort, hyperactiviteit en impulsiviteit

Aandachtsproblemen	<ul style="list-style-type: none"> • Slaagt er vaak niet in voldoende aandacht te geven aan details of maakt achteloos fouten in schoolwerk, werk of bij andere activiteiten; • Heeft vaak moeite de aandacht bij taken of spel te houden; • Lijkt vaak niet te luisteren als hij/zij direct aangesproken wordt; • Volgt vaak aanwijzingen niet op en slaagt er vaak niet in schoolwerk, karwijtjes af te maken of verplichtingen op het werk na te komen; • Heeft vaak moeite met het organiseren van taken en activiteiten; • Vermijdt vaak, heeft een afkeer van of is onwillig zich bezig te houden met taken die een langdurige geestelijke inspanning vereisen; • Raakt vaak dingen kwijt die nodig zijn voor taken of bezigheden; • Wordt vaak gemakkelijk afgeleid door uitwendige prikkels; • Is vaak vergeetachtig bij dagelijkse bezigheden.
Hyperactiviteit	<ul style="list-style-type: none"> • Beweegt vaak onrustig met handen of voeten, of draait in zijn/haar stoel; • Staat vaak op in situaties waar verwacht wordt dat men op zijn plaats blijft zitten; • Rent vaak rond of klimt overal op in situaties waarin dit ongepast is; • Kan moeilijk rustig spelen of zich bezig houden met ontspannende activiteiten; • Is vaak 'in de weer' of 'draaft maar door'; • Praat vaak aan een stuk door.
Impulsiviteit	<ul style="list-style-type: none"> • Gooit het antwoord er vaak al uit voordat de vragen afgemaakt zijn; • Heeft vaak moeite op zijn/haar beurt te wachten; • Verstoot vaak bezigheden van anderen of dringt zich op.

Door de drie kernsymptomen ontstaan secundaire problemen bij volwassenen zoals leerproblemen, moeite met sociale contacten, financiële problemen, stemmingswisselingen, woede-uitbarstingen, delinquent gedrag of relatie- en werkproblemen (De Kruiff & Kooij, 2002). Op deze manier is duidelijk dat volwassenen met ADHD op een breed terrein problemen (kunnen) ondervinden tijdens het functioneren in het dagelijks leven.

§ 1.2.2 Prevalentie ADHD

ADHD komt bij 3 tot 5% van de kinderen voor (APA, 1994) en is hiermee de meest voorkomende psychiatrische syndroom op de kinderleeftijd (Buitelaar & Kooij, 2000). In het verleden werd verondersteld dat ADHD alleen een kinderpsychiatrische aandoening was waarbij de symptomen van ADHD spontaan over zouden gaan met het ouder worden. Inmiddels zijn de inzichten hierover veranderd. Uit onderzoek is gebleken dat bij ten minste 30% van de kinderen ADHD persisteert in de volwassenheid (Barkley, 1997) en bij 50-60% blijven een of meer kernsymptomen bestaan (Weiss e.a., 1985). Dit houdt in dat er van de volwassenen minimaal 1% ADHD heeft (Wilens e.a., 1995; Kooij e.a., 1996; Herpers & Buitelaar, 1996). ADHD is dus niet alleen een kinderpsychiatrische stoornis maar komt ook bij volwassenen voor (Weiss e.a., 1985; Kooij e.a., 2001; Mannuzza e.a., 1993).

Jongens hebben drie tot viermaal vaker ADHD dan meisjes; in de volwassen populatie wordt dit verschil steeds kleiner (Biederman e.a., 2002; Kooij e.a., 2001). In onderzoek van Faraone & Biederman (1990 en 1998) is aangetoond dat ADHD in grote mate erfelijk bepaald is. Erfelijkheid wordt beschouwd als belangrijkste oorzaak voor ADHD. Een kind met één ouder met ADHD heeft 50% kans dat hij/zij dezelfde aandoening heeft (Barkley, 1997). Eerstegraads familieleden van kinderen met ADHD lopen een vijf keer verhoogd risico zelf ADHD te krijgen (Faraone & Biederman, 1994). Ook blijkt uit onderzoek van Kooij (2002) en Biederman e.a. (1995) dat omgevingsfactoren een belangrijke rol spelen bij het ontstaan van ADHD. Verwacht wordt dat deze factoren de genetisch bepaalde kwetsbaarheid voor de aandoening beïnvloeden. Omgevingsfactoren zelf zijn onvoldoende om de stoornis te veroorzaken (Kooij e.a., 1996). Ook kan een rommelig en chaotisch gezinsklimaat en/of gebrek aan regelmaat en structuur bijdragen aan de ontwikkeling van ADHD (Biederman e.a., 1995). Tenslotte kan in 2% van de gevallen ADHD worden verklaard door perinatale complicaties (Buitelaar, 1993).

§ 1.2.3 Diagnose ADHD

Er bestaan geen specifieke neuropsychologische of fysiologische tests met voldoende specificiteit en sensitiviteit om de diagnose ADHD met zekerheid te kunnen stellen. Er kan worden gesproken van ADHD wanneer voldaan is aan een aantal regels die staan beschreven in een internationaal classificatiesysteem van de psychiatrie, de DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4^e editie). De precieze formulering van de DSM-IV criteria staan weergegeven in bijlage 1.

Er moet aan een vijftal voorwaarden (A t/m E) worden voldaan voor er gesproken kan worden van ADHD. In eerste instantie moet een volwassene gedurende minimaal zes maanden óf aan vijf van de negen symptomen voldoen van aandachtstekort óf aan vijf van de negen symptomen van hyperactiviteit/impulsiviteit. Voor de diagnose is het essentieel dat enkele symptomen voor het zevende jaar aanwezig zijn. Tevens is het van belang dat enkele beperkingen aanwezig zijn op twee of meer terreinen welke aanleiding geven tot significant disfunctioneren. Tenslotte mogen de symptomen niet het gevolg zijn van andere (psychiatrische) stoornissen.

De diagnose wordt retrospectief gesteld door middel van (hetero)anamnese. Aan de hand van verschillende informanten zoals de patiënt zelf, ouders, familieleden en partner kan een nauwkeurig beeld worden verkregen over het begin van de symptomen in de vroege jeugd, de ernst van de symptomen, het niveau van functioneren en de beperkingen van de patiënt. Deze diagnose kan verder onderbouwd worden door eventueel beschikbare psychologische/psychiatrische onderzoeksgegevens en rapporten van de lagere school. Naarmate meer gegevens beschikbaar zijn kan de diagnose ADHD met meer zekerheid worden gegeven.

§ 1.2.4 Comorbiditeit

Bij driekwart van de volwassenen met ADHD is tenminste één comorbide stoornis vastgesteld (Kooij e.a., 2001; Biederman e.a., 1993). In de meeste gevallen gaat ADHD samen in combinatie met andere psychische stoornissen. In onderstaande tabel staan de meest voorkomende vormen van comorbiditeit aangegeven.

Tabel 1.2 Meest voorkomende comorbiditeit bij ADHD

Vaak voorkomende comorbiditeit	%
Depressie	41
Middelenmisbruik en verslaving	34
Angststoornissen	25
Persoonlijkheidsstoornissen	25

(Kooij e.a., 2001; Weiss e.a., 1985)

De meest voorkomende comorbide stoornis is depressie. Vervolgens blijken volwassenen met ADHD een verhoogd risico te lopen voor verslavingsproblemen. Mogelijk beginnen zij met alcohol en drugs onder invloed van impulsiviteit en opstandigheid. Bij een kwart is er sprake van angst- of dwangstoornissen en persoonlijkheidsstoornissen. Buitelaar en Kooij (2000) beschrijven nog enkele andere comorbide stoornissen als motorische onhandigheid, leerstoornissen, ticstoornissen en autisme.

§ 1.2.5 Behandeling ADHD

ADHD op volwassen leeftijd kan goed worden behandeld door middel van psychoeducatie, medicatie, coaching, lotgenotencontact en psychotherapie. De behandeling begint altijd met psychoeducatie. Psychoeducatie betreft voorlichting (zowel mondeling als schriftelijk) aan de patiënt (en partner) over de symptomen, prevalentie, erfelijkheid, biologische achtergronden, comorbiditeit, consequenties van de diagnose en de behandelingsmogelijkheden van ADHD. Naast deze psychoeducatie kan vervolgens een keus gemaakt worden voor een behandeling met medicatie. Uit onderzoek blijkt dat medicatie bij ongeveer 70% van de behandelde volwassenen een duidelijk effect heeft op vermindering van de kernsymptomen. Doordat medicamenteuze behandeling leidt tot een vermindering van de klachten is er een betere aanpassing aan de omgeving mogelijk (Weiss e.a., 1999). Een derde behandelingsmogelijkheid betreft coaching. Deze methode is speciaal ontwikkeld voor volwassenen met ADHD om hen op gestructureerde wijze te helpen bij het benoemen en het stapsgewijs leren oplossen van hun praktische problemen.

Coaching kan zowel individueel als in groepsverband worden gegeven. Het voordeel van groepsverband is dat er tevens sprake is van lotgenotencontact. Lotgenotencontact houdt in dat volwassenen met ADHD elkaar ontmoeten. Deze ontmoeting kan als zeer steunend ervaren worden omdat “iedereen dezelfde problemen ondervindt”. Met dit lotgenotencontact kunnen ervaringen worden uitgewisseld, kunnen manieren worden geleerd om te gaan met ADHD en kan steun en herkenning worden gegeven. Als laatste kan er behandeling plaatsvinden door middel van psychotherapie. Psychotherapie is geschikt voor de behandeling van de secundaire gevolgen van ADHD, zoals demoralisatie (moedeloosheid), faalangst, negatieve verwachtingen en narcistische problemen (Bemporad, 2001). Psychotherapie leert volwassenen met ADHD om te gaan met de gevolgen (het verwerken van mislukkingen en teleurstellingen) en om dingen ‘een plek te geven’ waardoor zijzelf verder kunnen.

§ 1.2.6 Lotgenotencontact

Impuls is de patiëntenvereniging voor volwassenen met ADHD. Deze vereniging heeft als doel om het leefklimaat van de volwassenen met ADHD te verbeteren en de integratie in de samenleving te bevorderen. De vereniging Impuls heeft drie kerntaken: voorlichting, belangenbehartiging en ondersteuning. Voorlichting vindt onder andere plaats door middel van een kwartaaltijdschrift ‘Impulsief’ waardoor kennis en informatie wordt verspreid. Verder kan er informatie worden verkregen via de website van de vereniging (www.impulsdigitaal.nl). De patiëntenvereniging bezit ook een advies- en informatielijn en organiseert jaarlijks een symposium. De tweede kerntaak van de patiëntenvereniging is ondersteuning. Deze ondersteuning vindt plaats door het organiseren van lotgenotencontact in de vorm van regionale bijeenkomsten of ADHD-café's. Het ADHD-café is bedoeld voor volwassenen met (herkenning in) de diagnose ADHD en betrokkenen. Het biedt hen de mogelijkheid om in een gezellige omgeving kennis te maken met lotgenoten en ervaringen uit te wisselen. Dit wordt door veel volwassenen met ADHD zeer gewaardeerd aangezien zij op deze wijze een plek hebben waar ze zich veilig en begrepen voelen en zich bewust zijn van lotgenoten. Tevens wordt ondersteuning geboden door contactpersonen die kunnen worden gebeld voor specifieke informatie of het uitwisselen van ervaring. De laatste kerntaak van Impuls is belangenbehartiging. Dit wordt uitgevoerd door regelmatig mee te werken aan publicaties, radio- en tv-uitzendingen en op het terrein van o.a. politiek en gezondheidszorg. Verder kan informatie worden gegeven aan werkgevers en uitkeringsinstanties over ADHD, en wordt er gestreefd naar meer mogelijkheden op de arbeidsmarkt door samenwerking aan te gaan met organisaties.

In en door de patiëntenvereniging ontmoeten volwassenen met ADHD vaak voor het eerst lotgenoten. Door middel van uitwisseling van ervaringen en manieren van omgaan met ADHD kan veel steun en herkenning worden verkregen. Aangezien “iedereen met dezelfde problemen kampt” wordt het lotgenotencontact als zeer steunend ervaren. Lotgenotencontact heeft als voordeel dat adviezen van hen sneller worden aangenomen dan adviezen van hulpverleners aangezien zij hier meer op vertrouwen.

§ 1.3 Opbouw van het verslag

In hoofdstuk 2 staat het theoretisch kader centraal waarbij het begrip kwaliteit van leven wordt omschreven. Kwaliteit van leven wordt uitgelegd aan de hand van de vier domeinen van Spilker en het Disablement Process Model. Uit literatuuronderzoek blijkt dat ADHD duidelijk gevolgen heeft voor het functioneren en de kwaliteit van leven bij volwassenen. Vervolgens wordt de invloed van sociale steun op de kwaliteit van leven omschreven bij volwassenen met ADHD. Er wordt ingegaan op de partnerrelatie en lotgenotencontact als vormen van sociale steun. Tenslotte wordt het onderzoeksmodel weergegeven met de onderzoeksvragen. Hoofdstuk 3 gaat over het materiaal en de methode van het onderzoek. Er zal uitgelegd worden welke meetinstrumenten zijn gebruikt en hoe het onderzoek is verlopen. Hierbij komt de vragenlijst aan de orde, de respondenten en de geplande statistische analyse. Vervolgens zullen in hoofdstuk 4 de resultaten van het onderzoek worden besproken. In hoofdstuk 5 zullen de belangrijkste uitkomsten worden besproken en zullen de conclusies en aanbevelingen worden weergegeven.

Hoofdstuk 2: Invloed van ADHD op het functioneren en de kwaliteit van leven

In dit hoofdstuk staat het theoretisch kader van dit onderzoek centraal. Eerst zal kort het begrip kwaliteit van leven worden besproken. Kwaliteit van leven wordt opgebouwd uit vier verschillende domeinen. Dit wordt toegelicht in paragraaf 2.2

In de volgende paragraaf worden de gevolgen van ADHD op de vier domeinen besproken. In paragraaf 2.4 wordt ingegaan op het Disablement Process Model (DPM) van Verbrugge en Jette (1994). Verwacht wordt dat er bij volwassenen met ADHD een verband bestaat tussen sociale steun, functioneren en kwaliteit van leven. Om deze reden wordt in paragraaf 2.5 aandacht besteed aan literatuur op het gebied van sociale steun. In subparagrafen wordt ingegaan op de partnerrelatie en lotgenotencontact als vorm van sociale steun.

Tenslotte wordt in paragraaf 2.6 het onderzoeksmodel weergegeven. Verder worden in deze paragraaf de vraagstellingen en deelvragen van dit onderzoek geformuleerd.

§ 2.1 Het begrip ‘Kwaliteit van Leven’

Er zijn vele factoren welke invloed hebben op iemands kwaliteit van leven en deze factoren beïnvloeden in verschillende mate de kwaliteit van leven. Het is een veelomvattend begrip met een multidimensioneel karakter.

Voor het begrip kwaliteit van leven bestaat geen eenduidige, door iedereen geaccepteerde, definitie. Zo wordt kwaliteit van leven door Spilker (1990) gedefinieerd als:

“De algehele satisfactie met het leven van een individu en diens algehele gevoel van welzijn.”

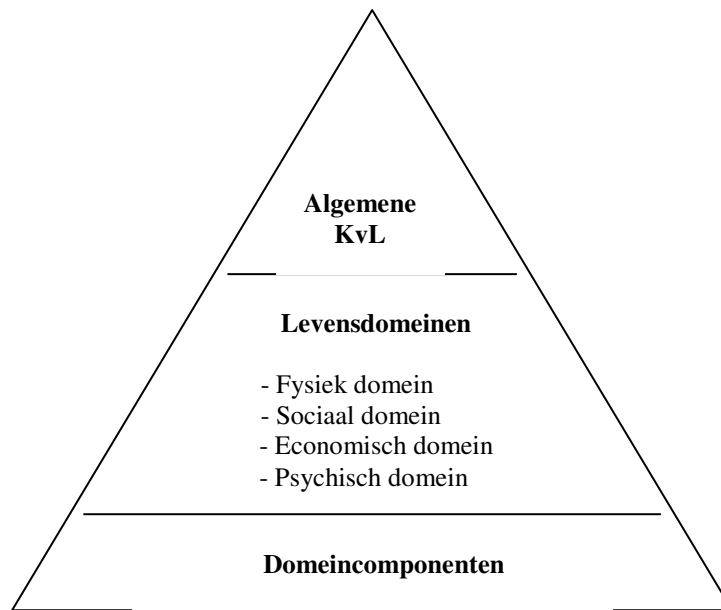
De meest gebruikte definitie is die van de World Health Organisation (WHO). Deze luidt:

“De perceptie die een individu heeft van diens positie in het leven in de context van de cultuur en het waardensysteem waarin hij/zij leeft en in relatie tot zijn/haar doelen, verwachtingen, standaarden en interesses.” (Kuyken e.a., 1995)

Deze laatste definitie zal in dit onderzoek worden gebruikt. In deze definitie van de WHO staat de perceptie van het individu centraal. Hieruit kan worden afgeleid dat kwaliteit van leven subjectief is. Het gaat om wat de persoon zelf belangrijk vindt, wat zijn ‘waardering is voor zijn leven’ tegen de achtergrond van de samenleving waarin hij leeft”.

§ 2.2 De domeinen van kwaliteit van leven

Spilker (1990) heeft een piramidaal model ontworpen waarbij de kwaliteit van leven op drie niveaus is weergegeven. In de piramide is sprake van hiërarchie; de deelgebieden worden, van boven naar beneden, steeds specifiek. Het piramidale model van kwaliteit van leven van Spilker staat weergegeven in figuur 2.1.



Figuur 2.1: Het piramidale model van kwaliteit van leven volgens Spilker (1990)

Op het eerste niveau staat de algemene kwaliteit van leven. Deze kwaliteit van leven wordt hier opgevat als “generiek waardeoordeel over het leven al geheel”. Deze algemene kwaliteit van leven wordt opgebouwd vanuit het tweede niveau, de levensdomeinen van het functioneren van de mens. De vier algemene levensdomeinen van Spilker zijn:

- Fysiek domein
- Sociaal domein
- Economisch domein
- Psychisch domein

Deze levensdomeinen hebben invloed op de kwaliteit van leven. Daarom worden de vier domeinen de determinanten van kwaliteit van leven genoemd. Deze vier domeinen zullen later uitvoeriger worden besproken.

Het tweede niveau wordt op zijn beurt weer nader gespecificeerd vanuit het derde niveau: de domeincomponenten. Dit zijn componenten die betrokken worden bij het functioneren op de onderscheiden levensdomeinen welke geacht worden van invloed te zijn op de kwaliteit van leven, opgevat als “een generiek waardeoordeel over het leven in het algemeen” (Suurmeijer e.a., 2001; Suurmeijer, 2003).

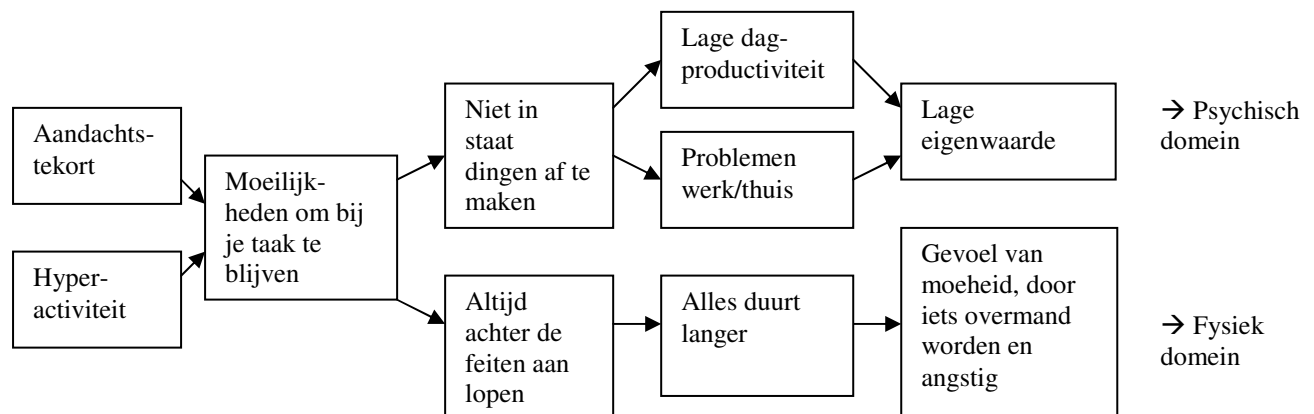
§ 2.3 De gevolgen van ADHD voor het functioneren

Uit onderzoek blijkt dat ADHD bij volwassenen een negatieve impact heeft op meerdere gebieden van het functioneren en de kwaliteit van leven (Brod e.a., 2005; Hansen e.a., 1999; Nigg e.a., 2002). De symptomen van ADHD kunnen gevolgen hebben voor de vier levensdomeinen en de kwaliteit van leven.

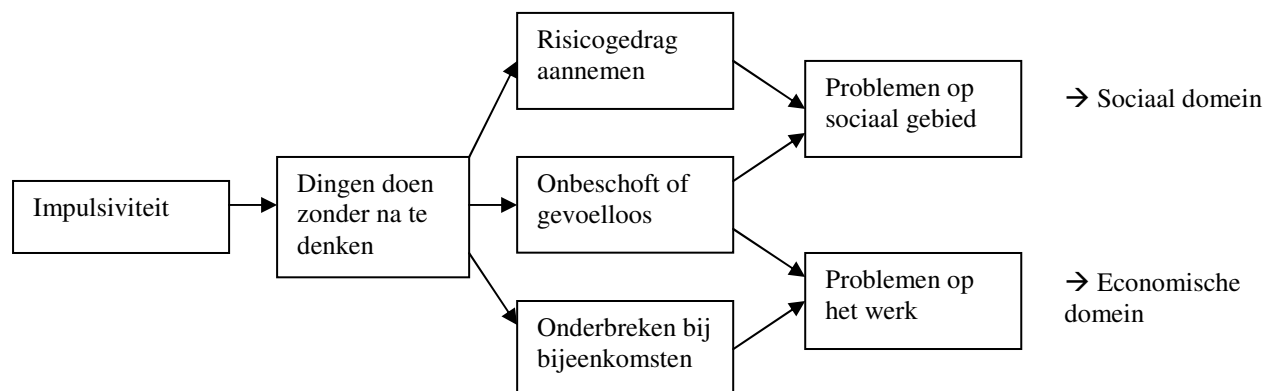
Uit onderzoek van Brod (2005) blijkt een grote meerderheid van de deelnemers met ADHD een slechte kwaliteit van leven te rapporteren ten gevolge van ADHD. Brod

verstaat onder de kwaliteit van leven het functioneren op het gebied van werk, relaties, dagelijkse activiteiten, psychisch en fysiek welzijn. Er zijn modererende factoren welke een nog slechtere uitkomst tot stand kunnen brengen: een foutieve score of gemiste diagnose op kinderleeftijd kan zorgen voor een nog lagere score op de kwaliteit van leven. Er kan zich een hogere score voor kwaliteit van leven voordoen indien volwassenen minder symptomen hebben en/of minder comorbiditeit of wanneer ze worden behandeld.

In figuur 2.2 en figuur 2.3 worden twee voorbeelden gegeven die laten zien hoe de symptomen van ADHD invloed kunnen hebben op de vier verschillende domeinen van Spilker (Brod, 2005). Vervolgens zullen de vier domeinen hieronder afzonderlijk worden besproken aan de hand van de bestaande literatuur.



Figuur 2.2 Voorbeeld hoe aandachtstekort en hyperactiviteit leiden tot beperkingen in het functioneren



Figuur 2.3 Voorbeeld hoe impulsiviteit leidt tot beperkingen in het functioneren

§ 2.3.1 De gevolgen van ADHD voor het fysiek functioneren

Het fysieke domein betreft de problemen die ontstaan bij volwassenen met ADHD op het gebied van fysiek functioneren. De grootste fysieke problemen ten gevolge van ADHD zijn slaapproblemen. Kooij (2002) beschrijft in haar boek dat volwassenen met ADHD slecht slapen. Ze gaan laat naar bed, ze slapen onrustig en beweeglijk en kunnen 's ochtends niet goed opstaan (waardoor ze vaak te laat komen). Dit leidt bij

volwassenen met ADHD tot fysieke problemen ten gevolge van ADHD, zoals vermoeidheid, concentratieproblemen en hyperactiviteit.

Ook Brod e.a. (2005) beschrijven dat vermoeidheid, of het hebben van te weinig energie, de grootste impact heeft bij volwassenen met ADHD op hun fysieke gezondheid. Volwassenen met ADHD hebben vaak het gevoel dat 'de dag niet lijkt te eindigen' doordat ze veel worden afgeleid, veel uitstellen en problemen hebben met desorganisatie. Zij denken dat alle handelingen bij hen meer energie en inspanning vereisen dan bij iemand zonder ADHD. En tenslotte heeft ook Weiss e.a. (1985) geconcludeerd dat volwassenen met ADHD meer last ondervinden van rusteloosheid in vergelijking met volwassenen zonder ADHD. Een ander probleem op het gebied van fysiek functioneren bij volwassenen met ADHD kan ontstaan door het gebruik van medicatie. De meest gebruikte vorm van medicatie is methylfenidaat (beter bekend als Ritalin) en dextro-amfetamine. Deze medicatie kan door middel van bijwerkingen bij volwassenen met ADHD leiden tot fysieke problemen zoals hoofdpijn, droge mond, minder eetlust, gejaagdheid, hartkloppingen en slaapproblemen.

Er is veel onderzoek verricht naar het rijgedrag van jong volwassenen met ADHD. Bij jong volwassenen met ADHD is bekend dat zij een verhoogd risico lopen op het krijgen van een verkeersongeluk (Barkley e.a., 1996; Schubiner e.a., 2000; Woodward e.a., 1999) waardoor de mogelijkheid bestaat op fysieke letsel. Het rijgedrag wordt beïnvloed door ADHD wat mogelijk letsel als gevolg kan hebben. Doordat letsel samengaat met het rijgedrag valt letsel onder "fysieke comorbiditeit". Barkley e.a. (1996) en Schubiner e.a. (2000) hebben dit onderzocht door twee groepen te vergelijken. Barkley e.a. onderzochten een groep gediagnosticeerde volwassenen met ADHD (n = 172, gemiddelde leeftijd = 32 jaar) en een groep volwassenen (n = 30, gemiddelde leeftijd 36 jaar) uit de kliniek welke geen diagnose ADHD hadden. De ADHD-groep nam in vergelijking met de controlegroep meer risico's in het verkeer. Schubiner e.a. vergelijken een groep van 48 volwassenen met ADHD en 79 volwassenen met een gedragsaandoening. In dit onderzoek blijken er meer verkeersongelukken te zijn bij de groep met ADHD. Woodward e.a. (1999) onderzocht het aantal verkeersovertredingen van adolescenten tussen de 18 en 21 jaar. Het betreft een 21-jarige longitudinale studie van 1,265 kinderen uit Nieuw-Zeeland. Er werd hierbij gekeken hoe vaak de adolescenten betrokken zijn geraakt bij een ongeluk, het rijden onder invloed en verkeersovertredingen. Uit deze drie onderzoeken kan dezelfde conclusie worden getrokken. Jong volwassenen met ADHD lopen een verhoogde kans op het krijgen van een verkeersongeluk door hun concentratieproblemen en impulsieve gedrag.

In een ander artikel van Brod (2006) is verslag gedaan van de aspecten welke van invloed zijn op het functioneren van volwassenen met ADHD. Aan de hand van de literatuur vinden zij dat ADHD invloed heeft op het fysieke welzijn. Brod (2005) beschrijft fysiek welzijn als de mate waarin iemand zich kan inspannen. Er is een factoranalyse uitgevoerd op de items van fysiek welzijn waaruit blijkt dat alleen het 'gevoel van vermoeidheid' van invloed is op het functioneren: volwassenen met ADHD ondervinden alleen nadeel op het gebied van fysiek functioneren door vermoeidheid.

§ 2.3.2 De gevolgen van ADHD voor het sociaal functioneren

Het sociale domein betreft de interactie met de sociale omgeving waarbij gekeken wordt naar de persoonlijke relaties en de sociale steun. Uit de literatuur blijkt dat ADHD leidt tot problemen in het sociaal functioneren (Kooij e.a., 2001; Brod e.a., 2005; Murphy & Barkley, 1996). Deze problemen ontstaan ten gevolge van de symptomen van ADHD als aandachtsproblemen/concentratieproblemen, impulsiviteit en hyperactiviteit. Als gevolg hiervan zullen volwassenen met ADHD snel afgeleid zijn, druk praten, ongeduldig zijn, impulsief relaties aangaan of verbreken en hebben zij moeilijkheden om zich aan afspraken te houden (De Kruiff & Kooij, 2002; Weiss, 2000). Bij gesprekken kan dit zich uiten door in de rede te vallen, slecht te luisteren, vergeten wat de ander net heeft gezegd, vergeten wat je zelf wilde zeggen, dingen eruit flappen die je eigenlijk niet had willen zeggen en ongedurig zijn tijdens visites (De Kruiff & Kooij, 2002; Weiss, 2000). Dit alles kan resulteren in ergernis en spanningen bij anderen waardoor er moeilijkheden ontstaan bij het aangaan van nieuwe vriendschappen of het in stand houden van vriendschapsrelaties (Brod, 2005). Deze problemen kunnen zich voordoen in verschillende sociale situaties zoals in de omgang met collega's, vrienden of in intieme relaties (Brod, 2005).

Uit onderzoek van Biederman (1993) blijkt dat volwassenen met ADHD ook nadeel ondervinden op het gebied van de partnerrelatie. Het blijkt dat er bij deze groep vaker echtscheidingen plaatsvinden of relaties worden verbroken in vergelijking met controlegroepen zonder ADHD (28% versus 15%). Weiss e.a. (1993) vonden in hun onderzoek soortgelijke resultaten. Ook Kooij (2002) heeft onderzoek verricht naar relaties bij volwassenen met ADHD. Zij concludeert dat de meeste relaties bij volwassenen met ADHD kortdurend zijn en snel wisselen. Uit onderzoek van haar blijkt dat bij 141 patiënten 61% een relatie had, waarvan 73% met relatieproblemen (Kooij e.a. 2001). De partner bleek somberder te zijn over de relatie dan de volwassene met ADHD. Er bleken problemen te ontstaan in de relatie door onvoldoende praten, onvoldoende intimiteit, afspraken niet nakomen, geen verantwoordelijkheid nemen voor gezin en huishouden, alcohol of drugsmisbruik en problemen over agressief gedrag. In twee andere onderzoeken wordt er geen significant effect gevonden op het gebied van de partner. Minde e.a. (2003) hebben onderzoek verricht onder 33 families met een volwassene met ADHD en een vergelijkingsgroep van 26 families waarbij geen sprake was van ADHD. Tussen deze twee groepen blijkt geen significant verschil te zijn bij het verbreken van relaties (28% versus 23%). Ook in het onderzoek van Hansen e.a. (1998) waarin, in een 10-jaar durende studie, het psychosociaal functioneren is onderzocht onder jong-volwassenen mannen met ADHD en jong-volwassenen mannen zonder psychiatrische ziekten. Er bleek geen verschil te zijn tussen deze twee groepen op het gebied van huwelijks staat.

Er worden dus tegenstrijdige resultaten gevonden op het gebied van ADHD en de partnerrelatie. Bij de vier verschillende onderzoeken (Biederman, 1993; Weiss e.a., 1993; Minde e.a., 2003; Hansen e.a. (1998)) is de partnerrelatie onderzocht met zowel een groep volwassenen met ADHD als een controlegroep. Tussen deze verschillende onderzochte groepen worden geen grote verschillen gevonden. Het is niet mogelijk verklaringen te geven voor deze tegenstrijdige resultaten.

§ 2.3.3 De gevolgen van ADHD voor het economisch functioneren

Onder het economische domein valt het werk en inkomen van volwassenen met ADHD. Uit de literatuur wordt duidelijk dat bij volwassenen met ADHD het economische domein wordt beïnvloed door ADHD. Er worden bij volwassenen met ADHD verschillende problemen ondervonden op het gebied van werk. Ze ondervinden problemen door hun symptomen: ze presteren slechter, zijn snel afgeleid en werken onzorgvuldiger (Wolraich e.a., 2005). Van de kinderen heeft 60% leerproblemen en 30% doubleert minstens eenmaal (Kooij, 2003). Adolescenten met ADHD worden vaker geschorst, ze worden vaker van school gestuurd, ze behalen lagere cijfers, volgen een kortere periode onderwijs en ronden minder vaak hun middelbare school af in vergelijking met een controlegroep zonder ADHD (Weiss e.a., 1985; Mannuzza e.a., 1997). Dit alles leidt tot een lagere opleiding waardoor volwassenen met ADHD oververtegenwoordigd zijn in lagere beroepsniveaus (Kooij, Aeckerling en Buitelaar, 2001).

Wanneer volwassenen met ADHD op zoek zijn naar werk ondervinden zij nieuwe problemen welke opnieuw leiden tot oververtegenwoordiging in de lagere beroepsniveaus. Ten gevolge van de symptomen zijn volwassenen met ADHD snel op iets uitgekeken, ze zijn vaak betrokken bij conflicten en is er vaak sprake van disfunctioneren. Dit blijkt uit een onderzoek van Kooij (2003) onder 54 volwassenen met ADHD. Hieruit blijkt ook dat volwassenen met ADHD vaak te laat op het werk komen of vaak afwezig zijn, dat ze problemen op het werk hebben of niet in staat zijn om aan de werkdruk te voldoen (Harpin, 2005). Ze zijn niet in staat om constant op hetzelfde niveau te functioneren, ze haken snel af bij langdurige, eentonige, saaie taken (Carpentier, 2004). In potentie kunnen ze meer, maar dit komt niet tot uiting (Kooij, 2002) waardoor zij niet in staat zijn om te voldoen aan hun intellectuele mogelijkheden (Carpentier, 2004). Volwassenen met ADHD hebben hierdoor een lagere beroeps participatie dan normaal (Kooij, Aeckerling en Buitelaar, 2001), wisselen vaak van werkplek terwijl de helft van hen onder het opleidingsniveau blijkt te werken (Barkley, Murphy en Kwasnik, 1996). Uit hetzelfde onderzoek van Kooij (2003) onder 54 volwassenen blijkt ook dat bijna 40% hiervan wel eens is ontslagen ten gevolge van disfunctioneren of conflicten waarbij meer dan de helft zelf is opgestapt. Doordat er frequent van baan of functie wordt gewisseld is het vaak niet mogelijk groei, ontwikkeling en promotie te bereiken. Op deze manier kunnen volwassenen met ADHD financieel nadeel ondervinden ten gevolge van ADHD.

Verder zijn volwassenen door de symptomen van impulsiviteit en hyperactiviteit slecht in staat om verantwoord met hun geld om te gaan wat kan leiden tot financiële problemen. Ze doen vaker impulsieve aankopen, ze kunnen moeilijk omgaan met geld, ze komen nooit uit met hun budget, ze hebben hun financiële administratie niet op orde en ze hebben schulden door impulsieve uitgaven (De Kruiff & Kooij, 2002; Barkley, 1995).

Tot slot blijkt uit meerdere onderzoeken dat ADHD hogere gezondheidskosten voor de patiënt en zijn familie met zich mee brengt in vergelijking met een groep zonder ADHD. Uit onderzoek van Swensen (2003) blijkt dat een ADHD-er 2,6 keer zoveel aanspraak maakt op vergoeding van medische kosten in vergelijking met iemand die geen ADHD heeft. Gegevens waren afkomstig van een administratieve database met meer dan 100.000 gegevens. De symptomen van ADHD zorgen voor hogere kosten aangezien zij vaker gebruik maken van de geestelijke gezondheidszorg, de sociale dienst en de ziektekostenverzekering.

Samengevat blijkt dat volwassenen met ADHD door hun symptomen problemen ondervinden op het werk. Het blijkt voor deze mensen onmogelijk om aan hun intellectuele mogelijkheden te voldoen waardoor zij onder hun opleidingsniveau werken en vaak van werkplek wisselen. Dit heeft invloed op hun inkomen. Het economische domein kan ook worden beïnvloed doordat volwassenen met ADHD slecht in staat zijn om verantwoord met hun geld om te gaan en blijken zij hogere gezondheidskosten met zich mee te brengen in vergelijking met een controlegroep.

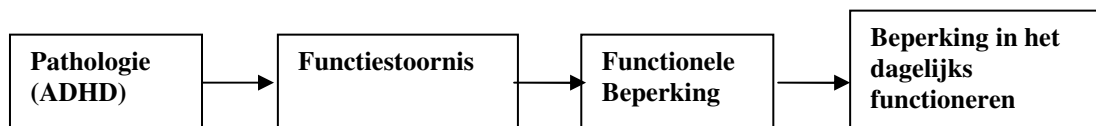
§ 2.3.4 De gevolgen van ADHD voor het psychisch functioneren

Het psychische domein bestaat uit verschillende componenten zoals zelfvertrouwen, geluk, positieve gedachten, emotioneel welzijn en negatieve gevoelens. Zoals eerder beschreven staat, is er bij ADHD vaak sprake van comorbiditeit: hierbij is ADHD gecombineerd met depressies, angst- en/of persoonlijkheidsstoornissen. Depressie, angst- en/of persoonlijkheidsstoornissen verklaren bij volwassenen met ADHD een slechter psychisch functioneren. Dit blijkt ook uit het onderzoek van Kooij e.a. (2001) waarbij naar voren komt dat bij 41% van de gevallen (n=141) sprake is van stemmingswisselingen. Hansen e.a. (1998) heeft onderzoek verricht naar het psychosociaal functioneren bij jong volwassenen in de leeftijd van 18 tot 26 jaar. In het onderzoek worden 18 mannen met ADHD (gemiddelde leeftijd van 21 jaar) vergeleken met een controlegroep van 18 mannen die geen psychische stoornissen hebben (gehad). De jong volwassenen met ADHD geven aan meer psychische problemen te hebben gehad de afgelopen 5 jaar in vergelijking met de controlegroep. Voor de psychische problemen werden in het onderzoek vier categorieën geformuleerd: angst, depressie, alcohol/drugs en overige. Een interessante bevinding is dat er, zowel bij beide groepen, niemand moeilijkheden rapporteert op het gebied van angst. De jong volwassenen hebben meer moeilijkheden op het gebied van alcohol/drugs, depressie en overige problemen in vergelijking met de controlegroep. Hieruit kan worden geconcludeerd dat ADHD invloed heeft op het psychische functioneren. Carpentier (2004) beschrijft dat volwassenen met ADHD vaak een negatief zelfbeeld en een verstoorde persoonlijkheidsontwikkeling hebben ten gevolge van de vele teleurstellingen en frustraties die zij in het dagelijks leven ondervinden. Het blijkt dat zij negatieve gevoelens en/of een verlaagd zelfvertrouwen kunnen krijgen aangezien er in hun leven veel 'mislukt'. Ook hieruit wordt duidelijk dat het psychische domein wordt beïnvloed bij volwassenen met ADHD. Tenslotte geven volwassenen met ADHD aan in een onderzoek van Brod e.a. (2005) dat zij zich 'emotioneel overmand voelen' of 'stuurloos'. Doordat zij niet in staat zijn hun dagelijkse activiteiten op de rails te houden kan dit leiden tot bezorgdheid, angst, lagere eigenwaarde, depressieve gevoelens en/of gevoel van isolatie.

Comorbiditeit bij volwassenen met ADHD kan gevolgen hebben voor het psychisch functioneren. Uit het artikel van Hansen e.a. (1998) komt naar voren dat het psychisch functioneren bij de ADHD-ers wordt beïnvloed aangezien zij psychische problemen en moeilijkheden ervaren. Verder hebben volwassenen met ADHD vaak een negatief zelfbeeld (Carpentier, 2004) en het gevoel zich 'emotioneel overmand' of 'stuurloos' te voelen (Brod e.a. 2005).

§ 2.4 Relatie ADHD en kwaliteit van leven

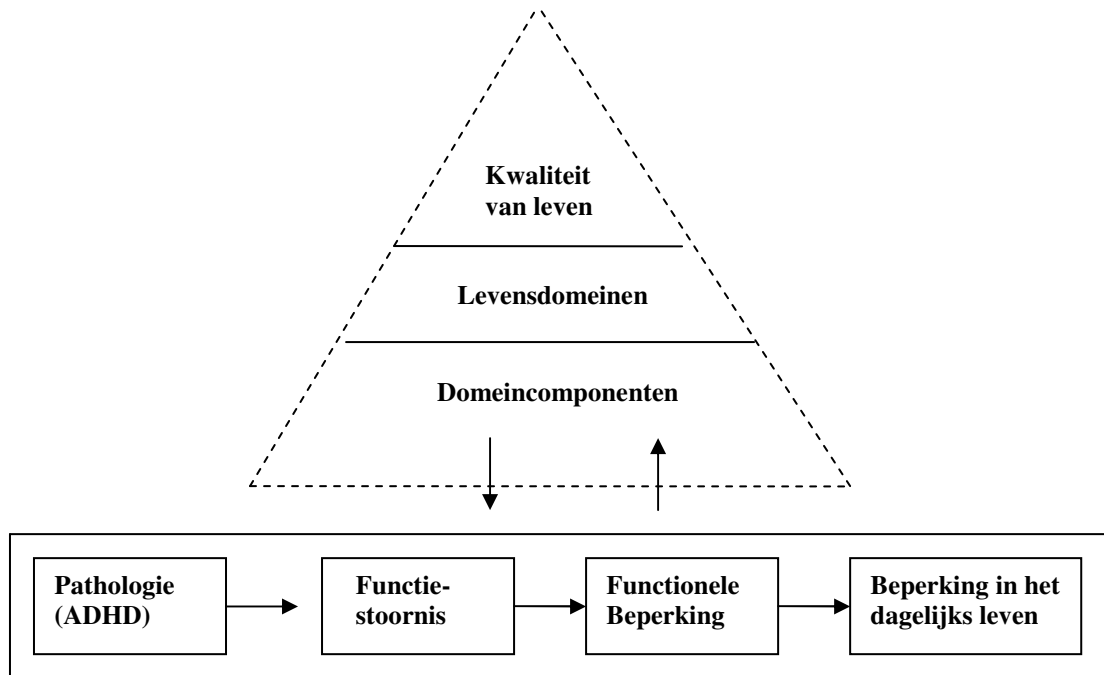
Zoals hierboven beschreven staat heeft ADHD bij volwassenen duidelijk gevolgen op de vier domeinen van Spilker hetgeen leidt tot beperkingen in het dagelijks leven. Aan de hand van het model van Verbrugge & Jette (1994) kan dit worden verklaard. Zij hebben het Disablement Process Model (DPM) ontwikkeld. Dit is een model voor chronisch zieken waarbij de relatie wordt weergegeven tussen de aandoening (ADHD) en de domeinen van gezondheid. In dit model wordt het proces weergegeven hoe pathologie (ADHD) kan leiden tot beperkingen in het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven kan beïnvloeden. Het Disablement Process Model wordt in de volgende figuur weergegeven:



Figuur 2.4 Het Disablement Process Model volgens Verbrugge & Jette (1994)

Het model begint links bij pathologie. Pathologie verwijst naar een biochemische of fysiologische verstoring welke ontdekt en gediagnosticeerd is als ziekte, letsel of een cognitieve of ontwikkelingsaandoening. Pathologie kan de lichaamsfuncties aantasten waardoor er functiestoornissen kunnen optreden. Functiestoornissen zijn anatomische, fysiologische, mentale of emotionele afwijkingen die ontstaan ten gevolge van de pathologie. Deze stoornissen manifesteren zich op orgaanniveau. Zoals in bovenstaand figuur te zien is leiden deze functiestoornissen tot functionele beperkingen. Deze functionele beperkingen komen tot uiting bij het uitvoeren van fysieke en mentale handelingen die nodig zijn voor het dagelijks functioneren. Deze beperkingen manifesteren zich op het gehele organisme zoals bij mobiliteit, zintuiglijke waarneming, geheugen, oriëntatie naar plaats en tijd en affect. Tenslotte kunnen deze functionele beperkingen resulteren in een beperking in het dagelijks functioneren. Deze beperkingen hebben betrekking op gezondheidsgerelateerde moeilijkheden die zich voordoen bij het uitvoeren van activiteiten in het dagelijks leven, zoals het verrichten van verzorgende en huishoudelijke taken en het vervullen van sociale rollen.

Het Disablement Process Model kan worden gekoppeld aan het model van Spilker. Zo wordt duidelijk hoe de beperkingen gerelateerd zijn aan de kwaliteit van leven. Het Disablement Process Model illustreert een beperking in het dagelijks leven ten gevolge van pathologie. Dit werkt via de domeincomponenten (onderste laag) door naar de levensdomeinen van Spilker (tweede laag) en naar de kwaliteit van leven. Op deze manier beïnvloedt het DPM de kwaliteit van leven van een patiënt met ADHD. Dit staat weergegeven in volgende figuur (Figuur 2.5).



Figuur 2.5 Relatie DPM en Kwaliteit van leven

In dit geval zorgt ADHD ervoor dat volwassenen functiestoornissen zullen ondervinden als hyperactiviteit, impulsiviteit en aandachtsproblemen. Door deze functiestoornissen zullen volwassenen met ADHD functionele beperkingen ondervinden, bijvoorbeeld vermoeidheid, concentratieproblemen, moeite met het nemen van beslissingen en luisteren naar anderen. Door deze functionele beperkingen zullen volwassenen met ADHD beperkingen ondervinden in het dagelijks leven ten gevolge van ADHD. Het is voor hen bijvoorbeeld vaak onmogelijk goed op het werk te functioneren en/of sociale rollen te vervullen waardoor ADHD kan leiden tot werkloosheid en verlies van sociale contacten. Dit kan doorwerken op het psychische en sociale domein wanneer iemand hierdoor in een isolement terecht komt of depressief raakt. Ook het economische domein kan worden aangetast wanneer de persoon wordt ontslagen. De levensdomeinen beïnvloeden de kwaliteit van leven en zijn daarom ook determinanten van kwaliteit van leven. De kwaliteit van leven kan worden gezien als een soort ‘eindpunt’ van het Disablement Process Model.

§ 2.5 Sociale Steun

Verwacht wordt dat er bij volwassenen met ADHD een verband bestaat tussen de door hen ontvangen sociale steun, hun functioneren en de kwaliteit van leven. Dit verband kan zowel direct als indirect aanwezig zijn. Er zal nu aandacht worden besteed aan het begrip sociale steun. Vervolgens zullen er twee vormen van sociale steun besproken worden: de partnerrelatie en lotgenotencontact.

§ 2.5.1 Relatie sociale steun en kwaliteit van leven

Voor het begrip sociale steun bestaan veel verschillende definities vanuit verschillende gezichtspunten. De definitie van House (1981) is gebaseerd op de

hoeveelheid ondersteunende interacties. Thoits (1984) heeft een definitie waarbij sociale steun gezien wordt als de mate waarin interacties tegemoet komen aan de behoefte aan ondersteuning.

De Ruiter (1995) definieert sociale steun op de volgende manier: die interacties of relaties met anderen die directe ondersteuning bieden of het gevoel geven aan iemand dat hij/zij gesteund wordt. Het woord sociaal verwijst naar interpersoonlijk gedrag en het woord steun verwijst naar een effect. Sociale steun kan opgevat worden als een kenmerk van de relatie tussen een persoon en zijn/haar omgeving (Van Sonderen, 1991). Sociale steun is een ruil van instrumentele en/of sociaal-emotionele middelen tussen tenminste twee personen (gever; ontvanger) bedoeld om het welzijn van de ontvanger te verhogen (Suurmeijer e.a., 1995). Sociale steun betreft interacties waarbij geen sprake is van een afgesproken verplichting tot tegenprestatie.

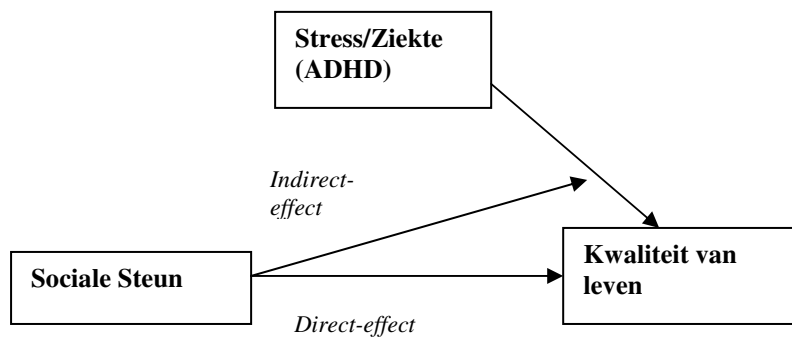
Wanneer iemand met een ziekte of stoornis sociale steun ontvangt vanuit zijn/haar sociale netwerk weten zij zich beter te redden en kunnen er beter tegenaan (Doeglas e.a., 1996). In de literatuur wordt het begrip sociale steun op verschillende manieren onderscheiden. Sociale steun kan worden opgesplitst in drie typen: emotionele steun, instrumentele steun en sociale omgang. Emotionele steun verwijst naar het omgeven zijn met anderen, mensen die bereid zijn naar je te luisteren, voor je te zorgen, met je mee te voelen, je gerust te kunnen stellen en je te laten voelen dat je gewaardeerd wordt, dat er van je gehouden wordt en dat er voor je wordt gezorgd. Onder instrumentele steun wordt concrete steun verstaan door het geven van praktische hulp. Enkele voorbeelden hiervan zijn: hulp in het huishouden, het lenen van waardevolle dingen, hulp bij ziekte en vervoer etc. Sociale omgang houdt in of iemand wel eens gezellig bezoek krijgt, zomaar wordt opgebeld voor een praatje of dat er gevraagd wordt ergens aan mee te doen samen met anderen. Sociale omgang kan plaatsvinden met familieleden, burens, vrienden, kennissen, collega's etc.

In dit onderzoek wordt gekeken naar de transacties van sociale omgang, de hoeveelheid dagelijkse emotionele steun en de tevredenheid hiermee. Sociale omgang (zowel de transacties als de tevredenheid hiermee) wordt door de mensen als het meest belangrijkste gedeelte van sociale steun ervaren (Suurmeijer, e.a., 2005). Uit dit onderzoek blijkt dat meer emotionele steun (zowel transacties als tevredenheid) welke zich uiten in "sociale omgang" leiden tot een minder deprimerende stemming. Het is hoofdzakelijk de tevredenheid met de "sociale omgang" die de relatie tussen de tevredenheid van de ontvangen emotionele steun en deprimerende gevoelens weergeeft.

Van Sonderen onderscheidt ook een negatieve vorm van sociale steun. Hierbij gaat het om transacties die door de ontvanger als onprettig worden ervaren. Deze negatieve sociale steun kan bestaan uit drie soorten negatieve interacties:

1. Interacties die negatief bedoeld zijn en ook zo overkomen;
2. Interacties die bedoeld zijn als ondersteuning, maar die niet als zodanig worden ervaren;
3. Interacties die als negatief worden ervaren omdat de ontvanger (vanuit ruiltheoretisch perspectief) zich verplicht voelt de ontvangen steun te compenseren.

Sociale steun kan zowel een direct als een indirect effect (buffereffect) hebben op kwaliteit van leven (Van Sonderen, 1991). Dit wordt in het volgende figuur weergegeven:



Figuur 2.6 Invloed van sociale steun op kwaliteit van leven

In de figuur is te zien dat sociale steun en stress/ziekte van invloed zijn op de kwaliteit van leven. Te zien is dat sociale steun zowel een direct als een indirect effect heeft op de kwaliteit van leven. Het directe effect (“vulnerability hypothese”) houdt in dat (meer) sociale steun een positieve invloed op kwaliteit van leven kan hebben. Wanneer een persoon veel warmte, steun en hulp ontvangt vanuit het sociale netwerk wordt dit als positief ervaren wat leidt tot een betere kwaliteit van leven. Er is sprake van een direct effect tussen sociale steun en de kwaliteit van leven aangezien sociale steun direct het niveau van welbevinden beïnvloedt.

Sociale steun kan ook een remmende werking hebben op het stressproces. Wanneer iemand ziek is en zich in een stressvolle situatie bevindt draagt sociale steun bij aan de reductie van stress/onwelbevinden. Op deze manier voorkomt of matigt sociale steun het negatieve effect van stress/ziekte op de kwaliteit van leven. Hierbij is er sprake van een indirect effect (“strain hypothese”) tussen sociale steun en de kwaliteit van leven. In dit geval beschermt sociale steun de betrokkene tot op zekere hoogte tegen de negatieve gevolgen van de ziekte/stress.

Aan de hand van bovenstaande figuur wordt verwacht dat er bij volwassenen met ADHD een verband bestaat tussen sociale steun, hun functioneren en kwaliteit van leven. Dit verband kan zowel direct als indirect aanwezig zijn. Wanneer volwassenen met ADHD worden gesteund door partner, familie, vrienden, collega’s etc. zullen zij zich gesteund voelen. De ondersteuning en het begrip van anderen kan hun welzijn verhogen waardoor zij een hogere kwaliteit van leven zullen rapporteren. Wanneer zij geen sociale steun ontvangen zullen zij eenzaam en depressief worden waardoor hun kwaliteit van leven zal afnemen.

Wanneer er veel sociale steun wordt ontvangen door een volwassene met ADHD kan dit er eveneens voor zorgen dat het negatieve effect van stress/ziekte minder sterk of mogelijk afwezig is. De kwaliteit van leven zal hierbij hoger zijn dan bij mensen die geen sociale steun ontvangen. Personen in stressvolle situaties (hier door ADHD) ervaren bij het ontvangen van sociale steun meer zekerheid, verhoogde eigenwaarde en minder psychische stress dan personen waarbij geen sociale steun wordt gegeven in stressvolle situaties. Sociale steun beschermt dus tegen de effecten van negatieve, stressvolle gebeurtenissen waardoor het ook wel een buffereffect wordt genoemd.

§ 2.5.2 De partnerrelatie

Mensen staan verschillende bronnen van sociale steun ter beschikking. Voor volwassenen is de partner vaak een van de belangrijkste hulpbronnen op dit gebied. Daarom wordt in dit onderzoek speciaal aandacht besteed aan de partnerrelatie van volwassenen met ADHD. Bij de partnerrelatie gaat het om de hoeveelheid sociale steun die volwassenen met ADHD ontvangen van hun partner. De partnerrelatie wordt gekarakteriseerd door intimiteit en nabijheid. Wanneer iemand steun ontvangt van zijn/haar partner leidt dit tot verhoging van het welzijn. Er kan ook sprake zijn van niet steunende interacties zoals negatieve opmerkingen en kritiek (Van Sonderen, 1991; Strating, 2006). Negatieve sociale steun heeft een effect op depressie. Een goede (kwaliteit van de) partnerrelatie lijkt dit effect te bufferen (Strating, 2006). Het blijkt dat leed bij de ene partner ook leidt tot leed bij de andere partner (Coyne e.a., 1987). Partners voelen zich verplicht tot het geven van zorg en steun wat door hun ervaren wordt als een last. Pearlin (1997) beschrijft het mechanisme van de totstandkoming van een depressie bij een hulpverlener. Eerst vindt er primaire stress plaats bij de hulpverlener. De oorzaak van deze stress ligt bij de hulpverlenende rol. Het zou kunnen zijn dat er door de eisen van de hulpverlening overbelasting ontstaat bij de hulpverlener. Deze primaire stress leidt tot secundaire stress. Deze vorm van stress is het resultaat van de primaire spanningen en uit zich in het sociale leven van de hulpverlener. Deze secundaire stress kan vervolgens leiden tot een depressie bij de hulpverlener (hier partner). Verder kan de partnerrelatie verstoord worden door de symptomen van ADHD als aandachtstekort, impulsiviteit en hyperactiviteit. Hierdoor kunnen veel problemen ontstaan als onbegrip, communicatieproblemen, ergernissen etc.

§ 2.5.3 Lotgenotencontact

Lotgenotencontact kan worden gezien als een andere, belangrijke bron van sociale steun voor ADHD-patiënten. Daarom wordt daar in dit onderzoek aandacht aan besteed. Lotgenotencontact kan door uitwisseling van ervaringen en manieren van omgaan met ADHD steunend werken. Het lotgenotencontact wordt als steunend ervaren omdat “iedereen met dezelfde problemen kampt”. Voor volwassenen met ADHD wordt lotgenotencontact georganiseerd door de patiëntenvereniging Impuls. De patiëntenvereniging organiseert lotgenotencontact in de vorm van regionale bijeenkomsten, ADHD-café's en contactpersonen.

Aan het eind van de vorige eeuw waren er al patiëntenorganisaties in Nederland (Van Dongen; 1984). De meeste patiëntenorganisaties in Nederland zijn na 1970 ontstaan. Dat toen pas deze organisaties tot stand kwamen kan verklaard worden door algemene maatschappelijke ontwikkelingen en de ontwikkelingen in de (gezondheids)zorg (Verkaar, 1991). Algemene maatschappelijke ontwikkelingen zijn het wegvallen van sociale banden, de opkomst van zelfhulpideologie en het toegenomen opleidingsniveau. Op het gebied van de (gezondheids)zorg wordt er bij professionele hulpverlening niet voldoende aandacht besteed aan fysieke (bijvoorbeeld bijwerkingen of medische hulpmiddelen), sociale en psychische doelen waar de patiënt vaak op gericht is. Deze ontwikkelingen hebben geleid tot het ontstaan van patiëntenorganisaties, welke voornamelijk gericht zijn op psychosociale en emotionele (aspecten van) gezondheidsproblemen zoals persoonlijke adviezen en

uitleg over bijvoorbeeld de behandeling, medicatie of ziekenhuisopname. De patiëntenorganisaties hebben als groot voordeel ten opzichte van de professionele zorg dat zij over ervaringsdeskundigheid beschikken.

Er bestaan drie verschillende soorten patiëntenorganisaties: categorale patiëntenorganisaties, algemene patiënten/consumentenorganisaties en patiënten-consumentenplatforms. Aangezien de patiëntenvereniging van ADHD 'Impuls' een categorale patiëntenorganisatie is zal hier verder op in worden gegaan.

Categorale patiëntenorganisaties zijn organisaties die zich op een specifieke problematiek of ziekte richten. De patiëntenvereniging 'Impuls' richt zich op ADHD en aanverwante stoornissen.

Categorale patiëntenorganisaties hebben verschillende soorten activiteiten zoals informatieverstrekking, dienstverlening, beleidsbeïnvloeding/belangenbehartiging en lotgenotencontact (Verklaar, 1991). Een belangrijke activiteit is het verstrekken van informatie.

Verschiede soorten informatie wordt verstrekt aan verschillende (doel)groepen. Een andere belangrijke activiteit van de categorale patiëntenorganisatie betreft lotgenotencontact. Lotgenotencontact betreft de onderlinge hulpverlening door mensen die met dezelfde ziekte te maken hebben. Bij lotgenotencontact kan het gaan om één-op-één contacten (zoals telefonische hulpdiensten) of om contacten die tot stand komen in groepen (zoals gespreksgroepen, praatgroepen). In elk geval gaat het om groepen mensen met hetzelfde probleem waarbij ervaringen worden uitgewisseld. Lotgenotencontact heeft veel positieve effecten doordat mensen zich niet meer alleen voelen en zich begrepen voelen. Dit wordt als zeer steunend ervaren.

§ 2.6 Onderzoeksmodel en onderzoeksvragen

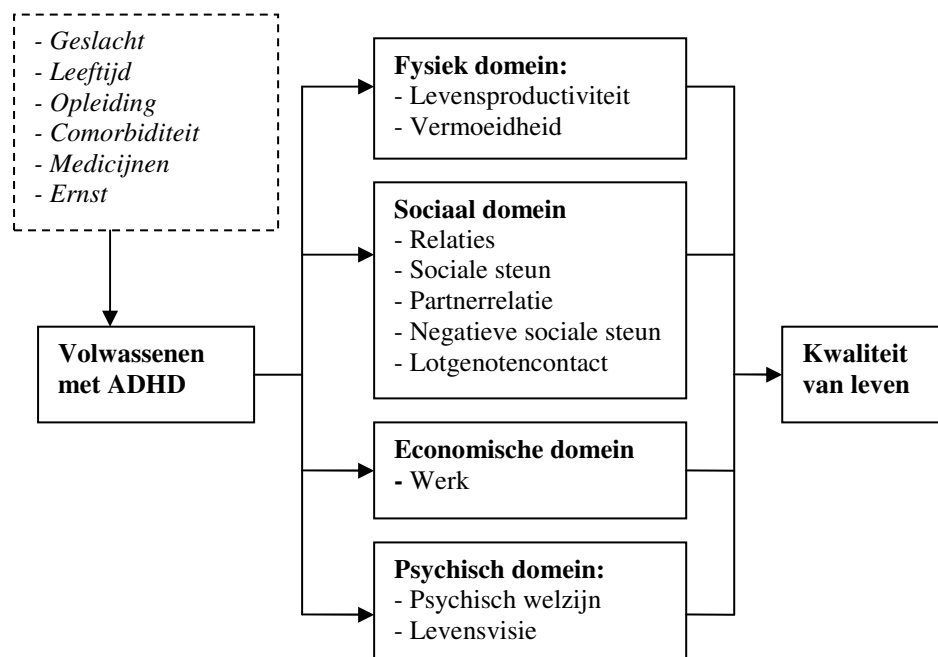
Meryl Brod is een internationaal bekende expert op het gebied van de ontwikkeling van patiëntgerapporteerde metingen om onder andere de kwaliteit van leven te beoordelen. Brod heeft onderzoek verricht naar de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD waarbij de informatie afkomstig was van experts, patiënten en gepubliceerde literatuur. In haar eerste artikel (2005) beschrijft zij dat werk, dagelijkse activiteiten, relaties, psychische welzijn en fysiek welzijn van invloed zijn op de kwaliteit van leven van volwassenen met ADHD. Aan de hand van deze gegevens heeft zij een vragenlijst ontwikkeld waarbij de impact van ADHD wordt gemeten op het functioneren bij deze patiënten: de AAQoL (Adult ADHD Quality-of-life scale). Na validering van dit meetinstrument bestaat de vragenlijst uit vier verschillende domeinen: levensproductiviteit, relaties, psychische gezondheid en levensvisie. Deze vier domeinen zullen in dit onderzoek gebruikt worden om het functioneren en de kwaliteit van leven te meten bij volwassenen met ADHD. De vier domeinen zullen nu nader worden toegelicht.

Levensproductiviteit betreft het vervullen van dagelijkse activiteiten en productiviteit. Voorbeelden hiervan zijn boodschappen doen en het huis schoon maken. Levensproductiviteit is een vorm van fysiek functioneren doordat de dagelijkse activiteiten lichamelijke inspanningen vereisen.

Psychisch welzijn betreft de algemene psychische gevoelens zoals angst en depressie. Dit domein valt samen met levensvisie onder het psychologische domein van Spilker (1990). Brod verstaat onder levensvisie het gevoel hoe je zelf in het leven staat.

Tenslotte geeft Brod aan dat relaties van invloed zijn op volwassenen met ADHD. Het sociale domein bestaat uit relaties. Onder relaties wordt de relatie en het gedrag verstaan ten opzichte van andere personen uit het sociaal netwerk.

Eerder in dit hoofdstuk zijn de vier domeinen van Spilker beschreven. Brod heeft een vragenlijst ontwikkeld met vier domeinen om de kwaliteit van leven te meten bij volwassenen met ADHD. Dit alles wordt samengevat in het onderstaande onderzoeksmodel (figuur 2.7).



Figuur 2.7 Onderzoeksmodel: Invloed van de domeinen op kwaliteit van leven van volwassenen met ADHD

In het onderzoeksmodel (figuur 2.7) is te zien dat de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD wordt beïnvloed door het fysieke, psychische, sociale en economische domein. Deze vier domeinen bestaan uit een of meerdere componenten. Het fysieke domein bestaat uit levensproductiviteit en vermoeidheid. Dit domein bevat het lichamelijke functioneren van volwassenen met ADHD. Het economische domein bestaat uit werk. Hieronder valt het werk en inkomen van volwassenen met ADHD. Het sociale domein betreft de interactie met de sociale omgeving waarbij gekeken wordt naar de persoonlijke relaties en de sociale steun. Dit sociale domein is opgebouwd uit verschillende onderdelen namelijk: relaties met anderen, sociale steun, de partnerrelatie, negatieve sociale steun en het lotgenotencontact. Tenslotte bevat het psychische domein geluk, zelfvertrouwen en emotioneel welzijn. Dit domein bestaat uit psychisch welzijn en levensvisie.

Verder staan er linksboven in het model zes controlevariabelen weergegeven. Deze controlevariabelen zijn geslacht, leeftijd, opleiding, comorbiditeit, medicijngebruik en de mate van ernst van ADHD. Deze controlevariabelen voorkomen dat de resultaten worden vertekend door verschillen in samenstelling van de populatie.

In deze scriptie zal worden gekeken naar de invloed van ADHD op het functioneren en de kwaliteit van leven van volwassenen met ADHD. Ook zal worden geprobeerd

eventuele verschillen in kwaliteit van leven te verklaren. Onderzocht zal worden hoe volwassenen met ADHD in een aantal opzichten functioneren, wat hun kwaliteit van leven is en hoe deze twee aspecten aan elkaar gerelateerd zijn. Dit leidt tot de volgende onderzoeksvraag:

1. “Wat is het niveau van functioneren en de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD, en hoe kunnen verschillen in functioneren en kwaliteit van leven worden verklaard?”

De specificatie van deze vraag staat ook weergegeven in figuur 2.7. Hieronder volgen de deelvragen die vanuit de onderzoeksvraag zijn geformuleerd.

- 1.1 *Hoe functioneren volwassenen met ADHD op de vier verschillende domeinen?*
- 1.2 *Wat is de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD?*

De tweede onderzoeksvraag heeft ook betrekking op het gehele onderzoeksmodel. Hierbij moet duidelijk worden wat de relatieve bijdrage is van de domeinen en/of componenten. Bij het sociale domein zal onderzocht worden of er een verband aanwezig is tussen (negatieve) sociale steun en het psychisch welzijn. Verder wordt gekeken of de kwaliteit van de partnerrelatie invloed heeft op het verband tussen de negatieve sociale steun en het psychisch welzijn. Tenslotte wordt bij dit domein gekeken of er een verband aanwezig is tussen de (kwaliteit van de) partnerrelatie en de hoeveelheid ontvangen sociale steun. Hier volgt de tweede onderzoeksvraag met bijbehorende deelvragen:

2. “In welke mate zijn de domeinen c.q. componenten van invloed op de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD?”
- 2.1 *Wat is de invloed van de controlevariabelen op de domeinen en de kwaliteit van leven?*
- 2.2 *Wat is de invloed van de componenten van het fysieke domein op de kwaliteit van leven?*
- 2.3 *Wat is de invloed van de componenten van het sociale domein op de kwaliteit van leven?*
- 2.4 *Wat is de invloed van het economische domein op de kwaliteit van leven?*
- 2.5 *Wat is de invloed van de componenten van het psychische domein invloed op de kwaliteit van leven?*
- 2.6 *Wat is de relatieve invloed van bovengenoemde domeinen op de kwaliteit van leven?*

Aangezien in dit onderzoek uitvoerig aandacht besteed wordt aan het sociale steun en het lotgenotencontact wordt deelvraag 2.3 onderverdeeld in specifieke vragen.

Met betrekking tot sociale steun en de partnerrelatie:

- 2.3.1 *Is er een verband tussen de kwaliteit van de partnerrelatie en de hoeveelheid ontvangen sociale steun en de tevredenheid en de negatieve steun?*
- 2.3.2 *Is er een direct resp. indirect verband (buffer effect) tussen de sociale steun en het psychisch welzijn waarbij het effect van ADHD op het psychisch welzijn wordt gebufferd?*
- 2.3.3 *Is de kwaliteit van de partnerrelatie van invloed op het psychisch welzijn? Indien dit verband aanwezig is wordt ook het volgende onderzocht:*

2.3.4 *Heeft negatieve sociale steun invloed op dit verband tussen de kwaliteit van de partnerrelatie en het psychisch welzijn?*

Met betrekking tot het lotgenotencontact:

2.3.5 *Hoe vaak heeft men contact met lotgenoten?*

2.3.6 *In hoeverre geeft men aan behoefte te hebben aan lotgenotencontact?*

2.3.7 *Heeft men naast lotgenotencontact ook professionele hulp op het gebied van psychologie/psychiatrie (gehad)?*

2.3.8 *Hangt (behoefte aan) lotgenotencontact samen met het hebben van een partner?*

2.3.9 *Hangt (behoefte aan) lotgenotencontact samen met het ontvangen van sociale steun?*

Hoofdstuk 3: Materiaal & methode

In dit hoofdstuk staat het materiaal en de methode van dit onderzoek centraal. In de eerste paragraaf is beschreven hoe de respondenten zijn geselecteerd. In dezelfde paragraaf zal worden beschreven op welke manier de respondenten de vragenlijst hebben beantwoord. In paragraaf 3.2 staan de meetinstrumenten centraal. Eerst worden de psychometrische eigenschappen van de AAQoL besproken. Vervolgens zullen de andere meetinstrumenten worden beschreven. In paragraaf 3.3 worden met behulp van een tabel de psychometrische kenmerken van de meetinstrumenten weergegeven. Tenslotte worden in de laatste paragraaf de gebruikte statistische analyses besproken.

§ 3.1 Respondenten

De respondenten voor dit onderzoek zijn volwassenen met ADHD. Er zijn twee criteria waaraan moet worden voldaan om aan het onderzoek deel te nemen. In de eerste plaats moet de respondent volwassen zijn (18 jaar of ouder). Ten tweede is het van belang dat de volwassene gediagnosticeerd is als ADHD-er.

De respondenten zijn verkregen via de patiëntenvereniging Impuls. Deze patiëntenvereniging heeft een oproep geplaatst op hun eigen site [www.impulsdigitaal](http://www.impulsdigitaal.nl) en op www.adhdxtra.nl. Hiermee werden volwassenen met ADHD opgeroepen zich op te geven voor dit onderzoek. Verder zijn contactpersonen van de ADHD-café's benaderd om dit onderzoek tijdens de ADHD-café's onder de aandacht te brengen. Tenslotte zijn er ruim tweehonderd mensen vanuit het ledenbestand van Impuls gemaïld met het verzoek zich op te geven voor dit onderzoek.

Via deze verschillende wegen hebben in totaal 117 personen zich opgegeven voor dit onderzoek. Er is een elektronische vragenlijst gemaakt welke als link in een email naar de respondenten is toegezonden. De respondenten kwamen met behulp van de link terecht op de website waar de elektronische vragenlijst was geplaatst. De volwassenen met ADHD konden hier de vragenlijst elektronisch invullen en versturen. Bij personen zonder emailadres of die de voorkeur gaven aan een telefonische enquête is de vragenlijst telefonisch afgenomen.

Het afnemen van de telefonische vragenlijst duurde ongeveer 25 minuten. Hierbij werden de inleidingen en vragen met bijbehorende antwoordcategorieën voorgelezen waarop de respondent zijn antwoord kon geven.

§ 3.2 Meetinstrumenten

De data in dit onderzoek zijn verzameld door middel van vragenlijsten. De totale vragenlijst die in dit onderzoek gebruikt is, staat weergegeven in bijlage 2. Omdat de respondenten via de vragenlijst eenmalig om hun mening wordt gevraagd is er sprake van een cross-sectioneel onderzoek.

In deze paragraaf zal eerst uitleg worden gegeven over generieke en ziektegerelateerde meetinstrumenten. Vervolgens zal een instrument, de zgn. AAQoL (zie § 3.2.2) worden besproken dat speciaal is ontwikkeld om de impact vast te stellen van ADHD op het functioneren bij volwassenen met ADHD. Omdat in dit

onderzoek wordt gekeken naar de invloed van ADHD op het functioneren en de kwaliteit van leven bij volwassenen is deze vragenlijst zeer geschikt.

De AAQoL bestaat uit vier subschalen welke worden gebruikt om het functioneren en de kwaliteit van leven op het gebied van psychisch welzijn, levensvisie, relaties en levensproductiviteit bij volwassenen met ADHD in kaart te brengen. De analyses van de subschalen en de daarbijbehorende betrouwbaarheden zullen hier worden besproken. Vervolgens zullen de overige meetinstrument per domein worden besproken.

§ 3.2.1 Generieke en ziektegerelateerde meetinstrumenten

Bij kwaliteit van leven instrumenten kan een indeling gemaakt worden naar generieke meetinstrumenten en ziektegerelateerde meetinstrumenten. Generieke meetinstrumenten zijn meetinstrumenten die aspecten of kenmerken meten die zich bij iedereen kunnen voordoen, ongeacht of men ziek is of niet. Het voordeel van de generieke meetinstrumenten is dat die breed toepasbaar zijn en veel worden gebruikt. Hierdoor is het mogelijk om scores van verschillende groepen te vergelijken.

Ziektegerelateerde meetinstrumenten kunnen aspecten of kenmerken van een bepaalde ziekte of aandoening vaststellen. De ziekteaspecten bepalen gedeeltelijk de kwaliteit van leven. Dit gedeelte van de kwaliteit van leven wordt de 'ziektegerelateerde kwaliteit van leven' genoemd. Hierbij worden bij de patiënt de attitudes, zorgen en gedrag als reactie op de ziekte gemeten. Verder meet de ziektegerelateerde kwaliteit van leven de invloed van de ziekte/syndroom op het dagelijks leven van de patiënt.

§ 3.2.2 Enkele psychometrische eigenschappen van de AAQoL

De AAQoL staat voor Adult ADHD Quality of Life-Scale. De AAQoL wordt in dit onderzoek gebruikt om het functioneren en de kwaliteit van leven te meten bij volwassenen met ADHD. De AAQoL bestaat uit vier subschalen: 'Levensproductiviteit', 'Levensvisie', 'Psychisch welzijn' en 'Relaties'. Deze vier subschalen zijn gerelateerd aan de domeinen van Spilker (zie het onderzoeksmodel, figuur 2.7). Het fysieke domein wordt gemeten met de subschaal 'Levensproductiviteit', het sociaal domein wordt onder andere gemeten met de subschaal 'Relaties' en het psychisch domein zowel met de subschaal 'Psychisch welzijn' als 'Levensvisie'.

Levensproductiviteit betreft het vervullen van dagelijkse activiteiten en productiviteit. Een voorbeeld hiervan is boodschappen doen. Psychisch welzijn betreft de algemene psychische gevoelens zoals angst en depressie. Levensvisie meet het gevoel hoe je zelf in het leven staat. Tenslotte wordt onder relaties het gedrag verstaan ten opzichte van andere personen uit het sociaal netwerk. Een hogere score op deze schalen staat, na hercodering, voor beter functioneren op dat gebied.

Later in deze paragraaf worden het aantal items, de scores, de range, een voorbeeldvraag en de antwoordcategorieën van deze vier subschalen besproken.

In 2006 is de AAQoL gevalideerd door Brod, Johnston, Able en Swindle. De AAQoL bestaat uit 29 items en omvat vier subdomeinen: 'Levensproductiviteit', 'Psychisch welzijn', 'Levensvisie' en 'Relaties'. De AAQoL is een ziektegerelateerd

meetinstrument aangezien het de kwaliteit van leven meet bij een specifieke groep mensen, namelijk: volwassenen met ADHD.

Brod heeft toestemming gegeven de lijst in het Nederlands te vertalen wanneer er gebruik zou worden gemaakt van een officiële vertaalprocedure. Voor deze vertaalprocedure is er intensief overleg geweest tussen Dr. M. Brod en Dr. J. Bouma. Er zijn twee onafhankelijke vertalingen gekomen van de Engelse lijst naar het Nederlands en vice versa. Na overleg tussen deze twee vertalers is er één Nederlandse versie gemaakt. Na enig overleg met Dr. Brod, is deze akkoord gegaan met deze versie. Vervolgens is deze Nederlandse vragenlijst opnieuw twee keer afzonderlijk terugvertaald naar het Engels. Ook deze twee verschillende versies zijn met elkaar vergeleken waarbij uiteindelijk één versie is ontstaan. Deze versie is vergeleken met de oorspronkelijke Engelse versie waarbij de verschillen zijn bekeken. Als gevolg van geconstateerde verschillen is na overleg tussen Dr. Brod en Dr. Bouma de Nederlandse versie bijgesteld. Deze Nederlandse versie is voorgelegd aan vijf volwassenen met ADHD om te kijken of elk item begrijpelijk was. Dit bleek het geval te zijn zodat de Nederlandse versie niet opnieuw hoefde worden aangepast. Op deze manier is de Nederlandse versie van de AAQoL tot stand gekomen en is door Dr. Brod geaccordeerd.

Er is een factoranalyse uitgevoerd teneinde na te gaan in hoeverre de vier verschillende subschalen waaruit de oorspronkelijke Amerikaanse versie van de AAQoL bestaat, ook in dit onderzoek kan worden aangetoond. De uitkomsten van de factoranalyse van zowel de Amerikaanse als de Nederlandse versie staan weergegeven in bijlage 3. Ondanks dat in de Nederlandse data niet de vier-factoren oplossing van de Amerikaanse versie is gevonden, is toch besloten de vier oorspronkelijke subschalen met bijbehorende items te behouden zodat er met de Amerikaanse versie van de AAQoL kan worden vergeleken.

Door middel van de Cronbach's alpha en de inter-item correlaties van de subschalen kan de interne consistentie worden berekend. Er wordt een betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd om te kijken hoe betrouwbaar de subschalen van de AAQoL zijn. De betrouwbaarheid van de subschalen zijn gebaseerd op de correlaties en varianties tussen de items. Door middel van een Cronbach's alpha wordt gekeken of de items hetzelfde meten. In de onderstaande tabel worden de Cronbach's alpha voor de vier subschalen weergegeven van zowel de Nederlandse versie als de Amerikaanse versie.

Tabel 3.1 Cronbach's alpha van de AAQoL

<i>Subschaal AAQoL</i>	<i>Cronbach's alpha Nederlandse versie</i>	<i>Cronbach's alpha Amerikaanse versie</i>
Levensproductiviteit	.84	.88
Psychisch welzijn	.80	.83
Relaties	.75	.75
Levensvisie	.76	.79
Totale AAQoL	.93	.90

De waarde van de Cronbach's alpha loopt van 0 tot 1 en moet minimaal .60 zijn om voldoende betrouwbaar te zijn (Bernstein & Nunnally, 1994)¹. Een hoge Cronbach's alpha houdt in dat de resultaten bij herhaling onder dezelfde omstandigheden en met

¹ Er zijn verschillende kritieke waarden voor de Cronbach's alpha. Hemstadter (1966) beschouwt een alpha van $\geq .50$ als betrouwbaar. Nunnally (1978) en Nunnally en Bernstein (1994) vinden een schaal acceptabel bij een alpha van $\geq .70$. In dit onderzoek wordt een schaal betrouwbaar gevonden bij een Cronbach's alpha van $\geq .60$.

hetzelfde instrument gelijk zouden zijn. Bij een lagere betrouwbaarheid is er een groter risico op een ander antwoord onder dezelfde omstandigheden. De Cronbach's alpha's van alle vier subschalen van de AAQoL liggen alle rond de .80 en kunnen daarom als goed betrouwbaar worden gekwalificeerd.

De Cronbach's alpha van de Amerikaanse versie van de hele AAQoL is .93. Bij de Nederlandse versie is dat .90.

Tabel 3.2 Inter-schaal correlaties Amerikaanse versie AAQoL (n = 989)

	<i>Levensproductiviteit</i>	<i>Psychologisch Welzijn</i>	<i>Levensvisie</i>
Levensproductiviteit	--		
Psychologisch welzijn	.67 ***	--	
Levensvisie	.51 ***	.56 ***	--
Relaties	.63 ***	.66 ***	.48 ***

*** $p < .001$ (tweezijdig)

Tabel 3.3 Inter-schaal correlaties Nederlandse versie AAQoL (n = 105)

	<i>Levensproductiviteit</i>	<i>Psychologisch Welzijn</i>	<i>Levensvisie</i>
Levensproductiviteit	--		
Psychologisch welzijn	.35 **	--	
Levensvisie	.26 **	.52 **	--
Relaties	.44 **	.59 **	.58 **

** $p < .01$ (eenzijdig)

In de bovenstaande twee tabellen worden de inter-schaal correlaties weergegeven tussen de subschalen bij zowel de Amerikaanse versie (tabel 3.2) als de Nederlandse versie (tabel 3.3). De correlaties tussen de vier subschalen zijn zowel bij de Amerikaanse versie als bij de Nederlandse versie significant (respectievelijk $p < .001$ en $p < .01$) en positief. Wanneer een hogere score wordt gehaald op één subschaal wordt er ook een hogere score behaald op de andere subschaal. Een hogere score komt overeen met een betere kwaliteit van leven. Bij de Amerikaanse versie liggen de correlaties hoger (.48 tot .67) dan bij de Nederlandse versie (.26 en .59). Hierdoor is er bij de Amerikaanse versie sprake van meer samenhang tussen de vier subschalen.

In het artikel van Brod et al. (2006) scoren volwassenen met ADHD een gemiddelde van 60.0 op een getransformeerde schaal van .9 tot 99.1. Een hogere score komt overeen met een betere kwaliteit van leven. In het artikel van Brod (2006) wordt geen gemiddelde score gegeven van de Amerikaanse volwassenen op de oorspronkelijke schaal van de AAQoL die loopt van 29 tot 145. In dit onderzoek scoren de volwassenen met ADHD een gemiddelde score van 80.8 op de AAQoL op de oorspronkelijke schaal van 29 tot 145. Ook hier komt, zoals ook in de Amerikaanse versie van de AAQoL het geval is, een hogere score overeen met een betere kwaliteit van leven. Om het Nederlands gemiddelde met het Amerikaans gemiddelde te kunnen vergelijken moet de range van de twee schalen overeenkomen. Na vergelijking scoren de Amerikaanse volwassenen met ADHD hoger in vergelijking met de Nederlandse volwassenen met ADHD. Dit betekent dat de Amerikaanse volwassenen met ADHD

een betere kwaliteit van leven hebben dan de Nederlandse volwassenen met ADHD. Dit verschil is significant ($t = 11.31, p = .00$).

Een verklaring zou het verschil in groepen volwassenen met ADHD kunnen zijn. In Amerika waren de deelnemers ($n = 989$) zowel gediagnosticeerde volwassenen met ADHD als volwassenen die aan de hand van de 'Adult Self-Report Scale' (ASRS) mogelijk ADHD zouden hebben. De Nederlanders hebben zich vrijwillig opgegeven en zijn allen officieel gediagnosticeerd met ADHD. Doordat zij zich zelf voor dit onderzoek hebben opgegeven kan zelfselectie zijn opgetreden.

Een andere verklaring voor het verschil in gemiddelden zou het verschil in opleiding kunnen zijn. Bij de Nederlandse respondenten zijn de hoger opgeleiden oververtegenwoordigd. Ook hierdoor is de Nederlandse groep volwassenen met ADHD ongelijk aan de Amerikaanse groep volwassenen met ADHD wat ook tot verschil in gemiddelde kan leiden.

§ 3.2.3 Meetinstrument voor het fysiek domein

Het fysieke domein wordt onder andere gemeten aan de hand van een subschaal van de AAQoL: 'Levensproductiviteit'. Levensproductiviteit wordt gemeten aan de hand van 11 items waarbij gescoord kan worden op een vijf-punt Likert schaal van 'helemaal niet' (1) tot 'zeer veel' (5) en 1 item heeft een vijf-punt Likert schaal van 'nooit' (1) tot 'zeer vaak' (5). Een voorbeeld vraag is hier: 'Was het gedurende de afgelopen twee weken een probleem voor u om dingen op tijd af te krijgen?'. Het totaal aantal punten van de 11 items kunnen bij elkaar worden opgeteld (minimale score = 11 en maximale score = 55). Een hogere score houdt in dat men meer problemen ervaart met het vervullen van dagelijkse activiteiten en productiviteit. De items van de subschaal zijn omgecodeerd zodat men bij een hogere score een hogere levensproductiviteit heeft en dus beter functioneert op het fysieke domein. Het zal dan minder moeilijk zijn om dagelijkse activiteiten te vervullen en productief te zijn. De betreffende items staan weergegeven in bijlage 2 onder D: De AAQoL. De items van levensproductiviteit bij deel D staan in het eerste onderdeel (5 vragen), bij het tweede onderdeel vraag 6 en de vragen van de laatste twee onderdelen (5 en 6).

Verder wordt de levensproductiviteit gemeten door de mate van vermoeidheid van volwassenen met ADHD. De mate van vermoeidheid wordt gemeten door een item van de AAQoL, waarin de respondenten gevraagd wordt: 'Hoeveel last heeft u gedurende de afgelopen 2 weken gehad van vermoeidheid?'. De antwoordcategorieën liepen hierbij van 'zeer veel' (1) tot 'helemaal niet' (5). Dit item staat in bijlage 2 weergegeven bij het vierde onderdeel onder D.

§ 3.2.4 Meetinstrument voor het sociaal domein

Het sociale domein neemt in dit onderzoek een belangrijke plaats in en zal uitgebreid aan de orde komen. Dit is de reden waarom het sociale domein wordt opgebouwd uit vier componenten: 'Relaties' (subschaal uit de AAQoL), 'sociale steun', 'negatieve sociale steun', 'partnerrelatie' en 'lotgenotencontact'.

Voor de eerste vier componenten is gebruik gemaakt van bestaande vragenlijsten. Voor de partnerrelatie en het lotgenotencontact zijn speciaal voor dit onderzoek

vragen geformuleerd. Hieronder zullen de componenten met bijbehorende vragen worden beschreven.

Relaties

Onder “Relaties” wordt de relatie en het gedrag verstaan ten opzichte van andere personen uit het sociaal netwerk. Deze relaties kunnen gemeten worden aan de hand van de subschaal “Relaties” uit de AAQoL. De subschaal ‘Relaties’ bestaat uit vijf items waarbij gescoord kan worden op een vijf-punt Likert-schaal van ‘helemaal niet’ (1) tot ‘zeer veel’ (5) of een andere verdeling van een vijf-punt Likert-schaal van ‘nooit’ (1) tot ‘zeer vaak’ (5). Een voorbeeld van een vraag hierbij is: ‘Hoe vaak hebt u de afgelopen 2 weken het gevoel gehad dat mensen door u gefrustreerd raakten?’.

De scores zijn omgecodeerd zodat een lage score veel problemen op het gebied van relaties inhoudt en bij een hoge score functioneren volwassenen met ADHD goed op het gebied van relaties. Er kan een minimale score van 5 en een maximale score van 25 worden behaald. De vijf items van ‘relaties’ staan weergegeven in bijlage 2 onder D. Bij onderdeel D gaat het om de vierde, vijfde en zevende vraag van onderdeel 2, en de twee vragen van onderdeel 3.

Sociale Steun

Sociale steun wordt gemeten aan de hand van de Social Support Questionnaire for Transactions (SSQT) en de Social Support Questionnaire for Satisfaction (SSQS) (Suurmeijer e.a., 1995; Doeglas e.a., 1996). Deze twee vragenlijsten bestaan uit vijf verschillende subschalen: dagelijkse emotionele steun, emotionele steun bij problemen, sociale omgang, dagelijkse instrumentele steun en instrumentele steun bij problemen. In dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van de subschaal ‘dagelijkse emotionele steun’ (DES) en ‘sociale omgang’ (SO). ‘Dagelijkse emotionele steun’ meet de hoeveelheid dagelijkse steun die op dit gebied wordt ontvangen en de tevredenheid met deze steun (zie bijlage 2 onder G). ‘Sociale Omgang’ meet de hoeveelheid sociale omgangsactiviteiten en de tevredenheid daarmee (zie bijlage 2 onder H).

Er zijn vier DES-vragen en vijf SO-vragen welke zijn opgesplitst in deel a en in deel b. De a-vragen zijn afkomstig van de SSQT. Een voorbeeld vraag van dagelijkse emotionele steun is: ‘Gebeurt het wel eens dat u warmte en genegenheid ondervindt?’. Bij sociale omgang is een voorbeeldvraag: ‘Gebeurt het wel eens dat mensen gezellig bij u op bezoek komen?’. De score wordt weergegeven op een vier-puntsschaal van ‘zelden of nooit’ (1) tot ‘vaak’ (4). Door de scores van de 4 vragen bij elkaar te tellen kan er minimaal 4 punten worden gescoord en maximaal 16. Een hogere score op de DES betekent dat men veel steun van anderen krijgt. Bij SO variëren de scores van minimaal 5 tot maximaal 20 punten. Een hogere score hierbij geeft aan dat men meer sociale activiteiten heeft.

De b-vragen zijn afkomstig van de SSQS en meten bij DES de tevredenheid over de ontvangen dagelijkse emotionele steun en bij SO de tevredenheid over de hoeveelheid sociale omgangsactiviteiten. Dit wordt gevraagd door middel van de volgende vraag: ‘Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?’. De antwoordcategorieën hierbij zijn ‘veel minder dan ik prettig vind’ (1), ‘minder dan ik prettig vind’ (2), ‘precies dat wat ik prettig vind’ (3), ‘meer dan ik prettig vind’ (4). Score 4 houdt in dat mensen het onprettig vinden en volgt qua intensiteit niet op score 3. Daarom wordt score 4 omgecodeerd tot score 3. Bij de vier DES vragen kan hierdoor een minimale score behaald worden van 4 en een maximale score van 12. Bij de SO vragen kan een minimale score behaald worden van 5 en een maximale score van 15.

Partnerrelatie

De partnerrelatie is gemeten met behulp van voor dit onderzoek ontwikkelde vragen. Deze vragen staan weergegeven in bijlage 2 onder E. Er worden elf vragen gesteld over de huidige en eerdere relaties. Er worden vragen gesteld over de problemen zoals bijvoorbeeld: ‘Welke problemen komen voor in uw relatie, ongeacht door wie het wordt veroorzaakt?’. Hierbij mijn meerdere antwoorden mogelijk zoals onbegrip, communicatieproblemen, ergernissen, financiële problemen etc.

Er zijn twee vragen afkomstig uit het onderzoek van Strating e.a. (2003). Dit zijn de vragen: ‘Hoe tevreden bent u over de verbondenheid met uw partner?’ en ‘Hoe tevreden bent u over uw seksuele relatie met uw partner?’. Dit zijn de vragen 5 en 6 in bijlage 2 onder de letter E. De antwoordcategorieën vormen een vijf-punts Likertschaal van ‘volkomen tevreden’ (1) tot ‘volkomen ontevreden’ (5).

In het onderzoeksmodel (figuur 2.7) wordt de partnerrelatie beschouwd als een component van het sociale domein. De kwaliteit van de partnerrelatie wordt gemeten met de twee vragen van Strating e.a. (2003) die hierboven staan beschreven plus de volgende vraag: ‘Hoe beoordeelt u de kwaliteit van uw relatie op dit moment?’. De respondent kon hier een cijfer kiezen van 1 (heel erg slecht) tot 10 (uitstekend, kan niet beter). Voor de kwaliteit van de partnerrelatie worden de scores van de drie vragen bij elkaar opgeteld (waarbij de antwoordcategorieën van Strating e.a. zijn gehercodeerd) waarbij een hogere score overeenkomt met een betere kwaliteit van de partnerrelatie.

Negatieve sociale steun

Negatieve sociale steun wordt gemeten aan de hand van een meetinstrument van zeven items opgesteld door Van Sonderen (1991): Sociale Steun Lijst – Negatief (SSL-N). Het gaat hier om interacties met de partner die als onplezierig worden ervaren, al dan niet als zodanig bedoeld (Van Sonderen, 1991). Een voorbeeld van een vraag hiervan is: ‘Gebeurt het wel eens dat uw partner koel reageert?’. De SSL-N bestaat uit zeven items welke beantwoord kunnen worden met een vier-puntsschaal van ‘zelden of nooit’ (1) tot ‘vaak’ (4). Een hogere score komt overeen met meer negatieve transacties. De zeven items staan onder F weergegeven in bijlage 2.

Lotgenotencontact

Lotgenotencontact is een belangrijke bron van sociale steun voor volwassenen met ADHD. Om de deelvragen te kunnen gaan beantwoorden zijn er enkele vragen geformuleerd over lotgenotencontact. Voorbeelden hiervan zijn: ‘Bent u lid van de patiëntenvereniging Impuls?’, ‘Hoe vaak heeft u het afgelopen jaar lotgenotencontact gehad?’, ‘Waarom heeft u lotgenotencontact?’. Er wordt gevraagd naar het aantal keren lotgenotencontact, de behoefte hieraan en de redenen hiervoor. Dit onderdeel bestaat uit zestien vragen welke staan weergegeven in bijlage 2 onder J.

§ 3.2.5 Meetinstrument voor het economisch domein

Onder het economische domein valt werk en inkomen van volwassenen met ADHD. Dit wordt gemeten aan de hand van zeventien voor dit onderzoek ontwikkelde vragen. De vragen betreffen onderwerpen als opleiding, wat men op dit moment doet (werkend, werkzoekend, ziekte/ziektewet, arbeidsongeschikt etc), of het werk in overeenstemming is met het opleidingsniveau, het inkomen, aantal banen, reden(en) voor het wisselen van banen en ontslag. De antwoordcategorieën zijn voor zover

mogelijk gesloten. Er zijn verder enkele open vragen gesteld zoals bijvoorbeeld: 'Hoe lang duurde de baan die u het langst heeft gehad?'. Andere voorbeeldvragen zijn: 'Hoeveel verschillende banen heeft u gehad?' en 'Bent u wel eens ontslagen geweest?'. Deze vragen staan weergegeven in bijlage 2 onder de letter I.

§ 3.2.6 Meetinstrument voor het psychisch domein

Het psychische domein wordt gemeten met behulp van twee subschalen van de AAQoL: 'Psychisch welzijn' en 'Levensvisie'. 'Psychisch welzijn' wordt gemeten aan de hand van zes items waarbij de persoon gevraagd wordt aan te geven hoe vaak zij de afgelopen twee weken zich bijvoorbeeld depressief voelde. Een voorbeeld vraag hiervan is: 'Hoe vaak heeft u gedurende de afgelopen 2 weken het gevoel gehad dat u angstig was?'. De zes items kunnen beantwoord worden met een 5-punts Likertschaal van 'nooit' (1) tot 'zeer vaak' (5). De punten van de items worden opgeteld. De minimale score die hierbij behaald kan worden is 6 en de maximale score 30. De scores worden gehercodeerd. Een hogere score geeft een hoger psychisch welzijn weer. De items staan weergegeven in bijlage 2 onder D. De zes items van 'Psychisch welzijn' zijn bij deel 2: vraag 1, 2, 3 en 5 en de vragen van deel 4.

De tweede subschaal van de AAQoL die wordt gebruikt om het psychische domein te meten is 'Levensvisie'. Deze subschaal bestaat uit zeven items waarbij gemeten wordt met wat voor gevoel men in het leven staat. Een voorbeeldvraag hiervan is: 'Hoe vaak heeft u gedurende de afgelopen 2 weken het gevoel gehad dat u uw energie goed heeft besteed (met positieve resultaten)?'. De antwoordcategorieën bestaan uit een vijf-punt Likert-schaal van 'nooit' (1) tot 'zeer vaak' (5). Door de punten van de 7 items bij elkaar op te tellen kan er een score behaald worden van minimaal 7 punten en maximaal 35 punten. Een hogere score betekent dat men zijn/haar leven positiever beoordeelt. Ook deze zeven items staan onder D weergegeven in bijlage 2. Van de AAQoL zijn het de vragen 9, 10, 11 en 12 van deel 2 en de vragen van deel 7.

§ 3.2.7 Kwaliteit van leven

De kwaliteit van leven, zoals deze in dit onderzoek is gedefinieerd, is vastgesteld met behulp van twee vragen. De eerste vraag is: 'Hoe zou u uw kwaliteit van leven op dit moment beoordelen: Vindt u deze zeer slecht of juist uitstekend of ergens tussenin?'. Er wordt een antwoordschaal gebruikt die loopt van '0' (heel erg slecht) tot '10' (uitstekend, kan niet beter). Met dit (rapport)cijfer wordt de kwaliteit van leven op dit moment beoordeeld bij volwassenen met ADHD.

De tweede vraag is: 'Vindt u dat uw kwaliteit van leven als gevolg van ADHD hoger, lager of vergelijkbaar is met dat van anderen?'. Deze vraag heeft een zeven-punts Likertschaal van 'Veel hoger' (1) tot 'Veel lager' (7). Met deze vraag wordt gekeken in hoeverre ADHD van invloed is op de kwaliteit van leven. De antwoordcategorieën zijn gehercodeerd. Een hogere score komt overeen met een hogere kwaliteit van leven. Deze twee vragen over de kwaliteit van leven staan in bijlage 2 weergegeven onder C.

§ 3.2.8 Algemene vragen voor volwassenen met ADHD

Aan het begin van de vragenlijst worden eerst enkele algemene vragen gesteld aan de respondent (zie bijlage 2 onder A). De eerste twee vragen zijn algemene vragen over geslacht en geboortedatum. Vervolgens wordt de respondent gevraagd of ADHD bij hen is vastgesteld, door wie en in welk jaar. Verder wordt gevraagd naar comorbiditeit en het medicijngebruik. Tenslotte wordt gevraagd hoe de respondent bij dit onderzoek terecht is gekomen. In totaal bestaan deze persoonlijke vragen uit vijftien items waarbij, voor zover mogelijk, gebruik wordt gemaakt van geprecodeerde antwoordcategorieën.

De mate van ernst bestaat uit vier items afkomstig uit de ADHD Rating Scale welke is samengesteld door J.J.S. Kooij, en is gebaseerd op de DSM-IV-criteria. (Kooij e.a., 2004). De totale ADHD Rating Scale bestaat uit 23 items over de symptomen van ADHD. Het betreffen symptomen welke gerelateerd zijn aan ADHD. Aangezien veel items van de ADHD Rating Scale overeenkwamen met items uit de AAQoL zijn voor de mate van ernst alleen die items gebruikt welke niet overeenkwamen met de AAQoL. Dit waren vier items afkomstig van de ADHD Rating Scale (Kooij e.a., 2004). Een voorbeeld is: 'Ik luister slecht wanneer anderen iets tegen mij zeggen' en 'Ik heb moeite aanwijzingen op te volgen'. De respondent kan antwoord geven op een vier-puntschaal van 'nooit of zelden' (1) tot 'erg vaak' (4). De items staan weergegeven onder B in de tweede bijlage.

§ 3.3 Overzicht meetinstrumenten

In de bovenstaande paragrafen zijn de gebruikte meetinstrumenten besproken. Hieronder volgt een overzicht van de kenmerken van deze instrumenten. Per meetinstrument wordt het aantal items, de antwoordcategorieën en de minimale en maximale score weergegeven. Ook staat de gemiddelde score van het meetinstrument met de standaarddeviatie vermeld. Tenslotte wordt, voorzover relevant, de Cronbach's alpha weergegeven. Een hogere waarde komt overeen met een hogere betrouwbaarheid van de schaal. Deze gegevens staan vermeld in tabel 3.4.

Tabel 3.4 Psychometrische kenmerken van de meetinstrumenten

<i>Meetinstrument</i>	<i>Items</i>	<i>Antwoord Categorieën</i>	<i>Min/ Max</i>	<i>Gemiddelde (SD)</i>	<i>Cronbach's Alpha</i>
Mate van ernst	4	4	4/16	11.08 (1.94)	.56
Kwaliteit van leven	2	1 ^e vraag: cijfer 1 t/m10 2 ^e vraag: 7	1/10 1/7	6.84 (1.94) 2.93 (1.65)	-- --
<i>Fysiek domein</i>					
Levens- productiviteit	11	5	11/55	28.52 (7.69)	.84
<i>Sociaal domein</i>					
Relaties	5	5	5/25	14.07 (3.78)	.75
Hoeveelheid DES	4	4	4/16	10.11 (2.91)	.86
Tevredenheid DES	4	4	4/16	9.12 (2.61)	.84
Hoeveelheid SO	5	4	5/20	10.92 (3.45)	.85
Tevredenheid SO	5	4	5/20	12.30 (3.30)	.88
Negatieve sociale steun	7	4	7/28	14.78 (4.83)	.86
<i>Psychisch domein</i>					
Psychisch welzijn	6	5	6/30	16.93 (4.82)	.80
Levensvisie	7	5	7/35	21.25 (4.67)	.76

In bijlage 4 staan alle correlaties tussen de variabelen weergegeven.

§ 3.4 Statistische analyse

De verkregen data wordt geanalyseerd door middel van een statistisch computer programma: SPSS 12.0 (Statistical Package for the Social Science). Met dit programma is de betrouwbaarheid van de (sub)schalen gemeten met de Cronbach's alpha. Verder worden er correlatiecoëfficiënten berekend om verbanden aan te tonen tussen twee variabelen. Er wordt gebruik gemaakt van de Pearsons r.

Ook worden variantieanalyses en t-toetsen gebruikt om verschillen tussen twee steekproeven te toetsen.

Er worden regressieanalyses uitgevoerd om te kijken welke variabelen van invloed zijn op de kwaliteit van leven. Het percentage verklaarde variantie geeft aan hoeveel procent de onafhankelijke variabelen gezamenlijk de kwaliteit van leven verklaren. Door middel van een hiërarchische regressieanalyse wordt de relatieve invloed van de domeinen en de totale invloed op de kwaliteit van leven berekend.

Er worden tabellen gebruikt om de informatie overzichtelijk weer te geven. In dit onderzoek wordt eenzijdig getoetst omdat de richting vanuit de literatuur bekend wordt verondersteld. Een verschil wordt significant gevonden bij $p \leq 0.05$.

Hoofdstuk 4: Resultaten

In dit hoofdstuk zullen de resultaten van dit onderzoek worden besproken. Eerst zal een beschrijving worden gegeven van de respondenten in paragraaf 4.1. Vervolgens zal in paragraaf 4.2 de kwaliteit van leven worden besproken bij volwassenen met ADHD en zal de kwaliteit van leven uit dit onderzoek worden vergeleken met ander onderzoek.

In paragraaf 4.3 staat het fysieke domein centraal. Eerst zal gekeken worden naar het fysiek functioneren bij volwassenen met ADHD. Vervolgens zal gekeken worden of het fysieke domein samenhangt met de controlevariabelen en/of de kwaliteit van leven en tenslotte wordt gekeken wat de invloed van het fysieke domein is op de kwaliteit van leven.

In paragraaf 4.4 staat het sociale domein centraal. In deze paragraaf wordt eerst het sociaal functioneren van volwassenen met ADHD besproken. Hierbij wordt ingegaan op de partnerrelatie, relaties, dagelijkse emotionele steun, sociale omgang, negatieve sociale steun en lotgenotencontact. Aangezien het in dit onderzoek met name gaat over sociale steun en lotgenotencontact zal in paragraaf 4.5 hier uitvoerig aandacht aan worden besteed. In deze paragraaf worden de resultaten van de specifieke deelvragen van het sociale domein besproken.

In paragraaf 4.6 wordt het economische domein besproken. Eerst wordt beschreven hoe de respondenten functioneren op het gebied van werk en inkomen. Vervolgens wordt gekeken hoe het domein samenhangt met controlevariabelen en de kwaliteit van leven. Tenslotte wordt gekeken in hoeverre het economische domein de kwaliteit van leven beïnvloedt. In paragraaf 4.7 zal het gaan over het psychische domein. Eerst wordt het psychisch functioneren van volwassenen met ADHD beschreven aan de hand van twee subschalen uit de AAQoL. Hier zal ook de samenhang met de controlevariabelen en de kwaliteit van leven worden beschreven. Vervolgens wordt gekeken in hoeverre de twee componenten van het psychische domein de kwaliteit van leven voorspellen.

Tenslotte wordt in paragraaf 4.8 een hiërarchische regressieanalyse uitgevoerd. Hiermee wordt de relatieve invloed van de controlevariabelen en de vier domeinen op de kwaliteit van leven weergegeven.

§ 4.1 Beschrijving van de respondenten

Zoals eerder in paragraaf 3.1 is beschreven zijn er 117 personen verzameld die deel willen nemen aan het onderzoek. Bijna de helft (46.7%) is door middel van de website van Impuls bij dit onderzoek terecht gekomen en in 17.1% van de gevallen door een email van Impuls met het de vraag of mensen wilden deelnemen aan dit onderzoek. De overige respondenten zijn via een ADHD-café, bekenden of een andere website bij dit onderzoek terecht gekomen.

Er is een elektronische vragenlijst gemaakt die per email naar hen is toegezonden. Sommigen gaven de voorkeur om de vragenlijst telefonisch af te laten nemen. Na het versturen van de email of het telefonisch afnemen van de vragenlijst bij mensen zonder emailadres zijn er 80 vragenlijsten binnengekomen (responspercentage = 68.4%). Na een week is een herinneringsmail verstuurd waarna opnieuw 30 vragenlijsten retour zijn gekomen (responspercentage = 94.0%). Dit hoge

responspercentage is toe te schrijven aan het feit dat de respondenten zich al eerder zelf hadden aangemeld voor deelname aan het onderzoek.

Van de totaal 110 binnengekomen vragenlijsten zijn er vier personen geweest die de vragenlijst twee keer verstuurd hebben. Bij één persoon was er geen ADHD gediagnosticeerd. Op deze manier komt het totaal aantal respondenten op 105.

In tabel 4.1 wordt aan de hand van de in paragraaf 2.6 (figuur 2.7) genoemde controlevariabelen een beschrijving van de onderzoeksgroep gegeven.

Tabel 4.1 Beschrijving van de respondenten naar geslacht, leeftijd, opleiding (n = 105)

Variabele	N	%
Mannen	42	40.0
Vrouwen	63	60.0
18 t/m 30 jaar	16	15.2
31 t/m 50 jaar	72	69.6
51 t/m 70 jaar	17	15.2
Lagere opleiding	20	19.2
Middelbare opleiding ²	36	34.6
Hogere opleiding	48	46.2

Er deden iets meer vrouwen mee aan het onderzoek dan mannen. Mannen zijn met een gemiddelde leeftijd van 42 jaar (sd = 9.17) iets ouder dan vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 39 jaar (sd = 9.63). Dit leeftijdsverschil is statistisch significant ($t = 33.31$, $p < .01$).

Het grootste deel van de respondenten is tussen de 31 en 50 jaar (69.6%). De overigen zijn gelijk verdeeld over de leeftijdscategorieën van 18 t/m 30 jaar en 51 t/m 70 jaar. Een ruime meerderheid van de respondenten (46.2%) heeft een hogere opleiding (hoger beroepsonderwijs of wetenschappelijk onderwijs) afgerond. Uit onderzoek van het CBS (2005) blijkt dat 33% van de Nederlandse bevolking een hogere opleiding heeft afgerond. De volwassenen met ADHD scoren dus aanzienlijk hoger in vergelijking met de Nederlandse bevolking. Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat de groep volwassenen met ADHD door zelfselectie is verkregen. Hierdoor is de samenstelling van de huidige onderzoeksgroep mogelijk geen goede afspiegeling van de Nederlandse bevolking noch van de populatie “mensen met ADHD”. Het aantal laag opgeleiden (lager algemeen onderwijs, lager beroepsonderwijs of middelbaar algemeen onderwijs) in dit onderzoek is 19.2%. Uit hetzelfde onderzoek van het CBS (2005) blijkt bijna 23 procent van de Nederlandse bevolking laag opgeleid.

De respondenten kunnen ook beschreven worden naar medische controlevariabelen als comorbiditeit, medicijngebruik en de mate van ernst. Als er sprake is van comorbiditeit gaat ADHD gepaard met andere psychische stoornissen. In tabel 4.2 staan de respondenten beschreven naar deze drie medische controlevariabelen.

² Onder middelbare opleiding wordt het middelbaar beroepsonderwijs en het hoger algemeen onderwijs verstaan.

Tabel 4.2 Beschrijving van de respondenten naar comorbiditeit, medicijngebruik en de mate van ernst (n = 105)

<i>Variabele</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Comorbiditeit	57	54.8
Geen comorbiditeit	47	45.2
Medicijngebruik	79	76.0
Geen medicijngebruik	25	24.0
Gemiddelde mate ADHD	35	33.3
Ernstige mate ADHD	70	66.7

Uit tabel 4.2 blijkt dat er bij iets meer dan de helft van de respondenten sprake is van comorbiditeit (54.8%) en meer dan drie kwart van de respondenten gebruikt medicijnen voor ADHD (76.0%). Ook blijkt een ruime meerderheid van de respondenten naar eigen zeggen een ernstige mate van ADHD te hebben (66.7%). In tabel 4.3 staan de soorten comorbiditeit weergegeven in aantal en percentage.

Tabel 4.3 Soorten comorbiditeit (n = 105)

<i>Soort comorbiditeit</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
Angststoornissen	14	13.3
Depressie	29	27.6
Persoonlijkheidsstoornissen	16	15.2
Alcoholmisbruik	3	2.9

In tabel 4.3 is te zien dat meer dan een kwart van de respondenten een depressie heeft. Verder blijkt dat 13.3% van de respondenten angststoornissen heeft en 15.2% persoonlijkheidsstoornissen. Verder is er in 2.9% van de gevallen sprake van alcoholmisbruik.

De 105 respondenten zijn allen gediagnosticeerd met ADHD. In 79.0% is deze diagnose vastgesteld door een psychiater. In 18.0% van de gevallen is de diagnose door een psycholoog vastgesteld. In de overige 3.0% is er sprake van diagnose door een team uit een kenniscentrum of een combinatie van psycholoog en psychiater. In tabel 4.4 is weergegeven in welk jaar de diagnose bij de respondenten gesteld is.

Tabel 4.4 Jaar van de diagnose van ADHD (n = 105)

<i>Jaartal</i>	<i>N</i>	<i>%</i>
t/m 1995	3	3.0
1997 & 1998	5	4.8
1999 & 2000	8	7.7
2001 & 2002	22	20.9
2003 & 2004	33	31.4
2005 & 2006	34	32.4

In de onderzoeksgroep van het huidige onderzoek zitten geen mensen met de diagnose ADHD die voor 1986 is gesteld. Tussen 1986 en 1995 waren dit drie respondenten. De overgrote meerderheid heeft pas de afgelopen vijf jaar de diagnose ADHD gekregen. Een verklaring hiervoor kan zijn dat ADHD de laatste jaren meer bekendheid heeft gekregen waardoor er meer personen worden gediagnosticeerd in vergelijking met vroeger. In 1985 en 1997 is uit onderzoek bekend geworden dat ADHD kan persisteren in de volwassenheid. Hierdoor zijn de personen met ADHD,

psychologen en psychiaters zich bewust van het feit dat de ‘problemen’ en ‘mislukkingen’ het gevolg kunnen zijn van ADHD wat kan leiden tot de diagnose ADHD.

Uit een artikel van Peter Bügel (2006) blijkt dat de farmaceutische industrie invloed heeft op de diagnose van onder andere ADHD. Het is voor de farmaceutische industrie verboden direct publieksreclame te maken voor middelen die alleen op recept verkrijgbaar zijn. Wel maken zij indirect reclame door middel van advertenties. In deze advertenties worden mensen opgeroepen de website van Balans (de oudervereniging van kinderen met ADHD) te bezoeken. Op deze wijze kan de farmaceutische industrie zorgen voor meer bekendheid bij de mensen over ADHD waardoor mensen zich bewust worden van een eventuele diagnose ADHD en hier medicijnen voor gaan gebruiken.

§ 4.2 De kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD

In deze paragraaf wordt de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD besproken. Er zal antwoord gegeven worden op deelvraag 1.2: ‘Wat is de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD?’.

In de eerste subparagraaf (paragraaf 4.2.1) wordt de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD besproken aan de hand van het cijfer dat zij gaven aan hun kwaliteit van leven. In paragraaf 4.2.2 wordt de invloed van de controlevariabelen beschreven op de kwaliteit van leven. Hiermee wordt antwoord gegeven op deelvraag 2.1: ‘Wat is de invloed van de controlevariabelen op de kwaliteit van leven?’. Vervolgens wordt in paragraaf 4.2.3 de kwaliteit van leven van volwassenen met ADHD vergeleken met ander onderzoek. Hierbij zal ook ingegaan worden op de ‘golden standard’ van Cummins (1995). In paragraaf 4.2.4 wordt besproken of de volwassenen met ADHD hun kwaliteit van leven als gevolg van ADHD hoger, lager of vergelijkbaar vinden met dat van anderen.

§ 4.2.1 De beoordeelde kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD

De kwaliteit van leven werd gemeten op een schaal van ‘0’ (heel erg slecht) tot ‘10’ (uitstekend, kan niet beter). Het laagst genoteerde cijfer is een twee en het hoogst genoteerde cijfer een tien. In tabel 4.5 staan de cijfers van de respondenten in aantal en percentage weergegeven.

Tabel 4.5 Cijfers kwaliteit van leven (n=105)

Cijfer kwaliteit van leven	N	%
2	2	1.9
3	4	3.8
4	11	10.5
5	10	9.5
6	14	13.3
7	15	14.3
8	26	24.8
9	21	20.0
10	2	1.9

Het cijfer acht (24.8%) en negen (20.0%) komen het vaakst voor. Het cijfer twee en tien wordt in 1.9% van de gevallen gegeven. Het gemiddelde cijfer voor de kwaliteit van leven is 6.8 (sd = 1.94).

§ 4.2.2 Invloed van de controlevariabelen op de kwaliteit van leven

In tabel 4.6 staan de correlaties weergegeven tussen de controlevariabelen en de kwaliteit van leven.

Tabel 4.6 *Correlaties controlevariabelen en kwaliteit van leven (n = 105)*

Controlevariabelen	Kwaliteit van leven (slecht – goed)
Geslacht (man – vrouw)	- .03
Leeftijd (oud – jong)	.01
Opleiding (laag – hoog)	.12
Comorbiditeit (wel – niet)	.42 **
Medicijnen (wel – niet)	- .01
Mate van ernst (laag – hoog)	- .19 *

* $p < .05$ (eenzijdig)

** $p < .01$ (eenzijdig)

Uit tabel 4.6 wordt duidelijk dat comorbiditeit en de mate van ernst significant correleren met de kwaliteit van leven. Volwassenen met ADHD en comorbiditeit of met veel ADHD-symptomen rapporteren een lagere kwaliteit van leven in vergelijking met volwassenen met ADHD zonder comorbiditeit of met minder ADHD-symptomen. In tabel 4.7 staan de gemiddelde cijfers van de kwaliteit van leven naar de controlevariabelen weergegeven.

Tabel 4.7 *Cijfers kwaliteit van leven naar controlevariabelen (n = 105)*

Variabele	Cijfer kwaliteit van leven
Mannen	6.9 (sd = 2.23)
Vrouwen	6.8 (sd = 1.74)
18 t/m 30 jaar	7.3 (sd = 1.40)
31 t/m 50 jaar	6.6 (sd = 2.09)
51 t/m 70 jaar	7.3 (sd = 1.62)
Lagere opleiding	6.1 (sd = 2.65)
Middelbare opleiding	7.2 (sd = 1.68)
Hogere opleiding	6.9 (sd = 1.75)
Comorbiditeit	6.1 (sd = 2.00)
Geen comorbiditeit	7.7 (sd = 1.46)
Medicijngebruik	6.8 (sd = 2.02)
Geen medicijngebruik	6.8 (sd = 1.74)
Milde vorm van ADHD	7.3 (sd = 1.81)
Ernstige vorm van ADHD	6.5 (sd = 1.94)

Uit onderzoek van het Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu blijkt dat mannen in het algemeen een betere kwaliteit van leven zeggen te hebben dan vrouwen (www.rivm.nl). In dit onderzoek rapporteren de mannen een iets hogere kwaliteit van leven dan vrouwen maar dit verschil is niet significant ($t = .27$, $p = .79$). Zowel de jongste groep volwassenen (18 t/m 30 jaar) als de oudste groep volwassenen (51 t/m 70 jaar) rapporteren beiden een hogere kwaliteit van leven met een gemiddeld cijfer van 7.3 (respectievelijk $sd = 1.40$ en $sd = 1.62$) maar ook deze verschillen zijn niet significant.

Uit onderzoek van het CBS blijkt hoe hoger het opleidingsniveau, hoe beter de kwaliteit van leven (www.rivm.nl). Dit blijkt hier niet het geval te zijn. Wel blijken de laag opgeleiden hun kwaliteit van leven het laagst te beoordelen (gem = 6.1, $sd = 2.65$). De hoogste kwaliteit van leven wordt gerapporteerd door mensen met een middelbare opleiding met een gemiddeld cijfer van 7.2 ($sd = 1.68$). Ook deze verschillen zijn evenwel niet significant.

Volwassenen met ADHD met comorbiditeit rapporteren een aanzienlijk lagere kwaliteit van leven in vergelijking met volwassenen met ADHD zonder comorbiditeit (respectievelijk 6.1, $sd = 2.00$ en 7.7, $sd = 1.46$). Dit verschil is significant ($t = -4.81$, $p < .01$), (zie ook tabel 4.6).

Medicijngebruik heeft geen invloed op de kwaliteit van leven. Volwassenen die geen medicijnen gebruiken rapporteren een gemiddeld cijfer van 6.8 voor de kwaliteit van leven en dit cijfer wordt ook gevonden bij volwassenen met ADHD die wel medicijnen gebruiken. Het verschil in wel of geen medicijngebruik is ook niet significant met de kwaliteit van leven ($t = .14$, $p = .89$).

De laatste controlevariabele is de mate van ernst. Het blijkt dat volwassenen met lage mate van ADHD een betere kwaliteit van leven hebben dan volwassenen met ADHD met een ernstigere mate (respectievelijk 7.3, $sd = 1.81$ en 6.5, $sd = 1.94$). Dit verschil is statistisch significant ($t = 2.91$, $p < .01$), (zie ook tabel 4.6).

§ 4.2.3 Kwaliteit van leven in vergelijking met ander onderzoek

Het gemiddelde cijfer voor de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD is 6.8 ($sd = 1.94$). Dit gemiddelde cijfer kan vergeleken worden met ander onderzoek waarbij de kwaliteit van leven is onderzocht.

Cummins (1995) heeft onderzoek verricht naar de kwaliteit van leven en heeft hiervoor een 'golden standard' ontwikkeld welke de gezonde bevolking vertegenwoordigt. Uit dit onderzoek blijkt dat men tevreden is met de kwaliteit van leven wanneer de kwaliteit van leven met een 7.5 ($\pm 2,5\%$) wordt beoordeeld.

In dit onderzoek ligt de kwaliteit van leven onder deze 'golden standard' waardoor de volwassenen met ADHD een significant lagere kwaliteit van leven hebben in vergelijking met de gezonde bevolking ($t = -.390$, $p = .00$).

De gemiddelde kwaliteit van leven uit dit onderzoek kan ook vergeleken worden met andere onderzoeken onder een groep patiënten waarin de kwaliteit van leven is beoordeeld.

Suurmeijer e.a. (1998) hebben onderzoek verricht naar de kwaliteit van leven onder 210 volwassen patiënten met epilepsie. Zij beoordeelden hun gemiddelde kwaliteit van leven op een schaal van 0 tot 10 (Visual Analogical Scale) met een 7.6 ($sd = 1.80$). Volwassenen met ADHD rapporteren dus een lagere kwaliteit van leven in vergelijking met volwassenen met epilepsie ($t = -4.14$, $p = .00$).

§ 4.2.4 De kwaliteit van leven in vergelijking met anderen

Er is aan de respondenten gevraagd of zij hun kwaliteit van leven ten gevolge van ADHD hoger, lager of vergelijkbaar vinden met dat van anderen. Van de respondenten vond 14.3% dat hun kwaliteit van leven niet hoger of lager was dan dat van anderen. Ruim tweederde van de respondenten vond dat, in vergelijking met anderen, hun kwaliteit van leven lager was: 19.0% vond hun kwaliteit van leven een beetje lager is, 32.4% lager en 18.1% veel lager. Daarnaast vond 16.2% hun kwaliteit van leven juist 'een beetje hoger' tot 'veel hoger'.

§ 4.3 Het fysieke domein

In deze paragraaf staat het fysieke domein centraal. In de eerste paragraaf zal antwoord worden gegeven op deelvraag 1.1: 'Hoe functioneren volwassenen met ADHD op het fysieke domein?'. In de tweede paragraaf wordt gekeken naar de invloed van de controlevariabelen op het fysieke domein. Hiermee wordt antwoord gegeven op deelvraag 2.1: 'Wat is de invloed van de controlevariabelen op het fysieke domein?'. Vervolgens zal in paragraaf 4.3.3 gekeken worden naar de samenhang tussen de componenten van het fysieke domein met de kwaliteit van leven. In paragraaf 4.3.4 zal de invloed van het fysieke domein op de kwaliteit van leven worden besproken door middel van een regressieanalyse. Hier wordt antwoord gegeven op deelvraag 2.2: 'Wat is de invloed van de componenten van het fysieke domein op de kwaliteit van leven?'.

§ 4.3.1 Fysiek functioneren bij volwassenen met ADHD

Uit de literatuur komt naar voren dat volwassenen met ADHD vermoeidheid als fysiek probleem ervaren. Ook in dit onderzoek is dat het geval. Vermoeidheid is hier gemeten met een afzonderlijke vraag uit de AAQoL: 'Hoeveel last heeft u gedurende de afgelopen 2 weken gehad van vermoeidheid?'. Driekwart van de respondenten geeft aan last te hebben van vermoeidheid. Meer dan de helft van de respondenten (53.3%) geeft aan 'veel' of 'zeer veel' last te hebben van vermoeidheid. Dit komt overeen met de literatuur dat volwassenen met ADHD vermoeidheid als groot probleem ervaren.

Verder wordt het fysiek functioneren bij volwassenen met ADHD onderzocht aan de hand van de subschaal 'Levensproductiviteit' van de AAQoL. Het fysiek functioneren kan gemeten worden met de subschaal 'Levensproductiviteit' omdat hierbij de dagelijkse activiteiten en productiviteit wordt gemeten wat lichamelijke inspanning vereist. Op deze schaal kan gescoord worden van 11 (veel problemen/slechte levensproductiviteit) tot 55 punten (weinig problemen/goede levensproductiviteit). De volwassenen met ADHD scoren een minimum van 15 en een maximum van 48 met een gemiddelde van 28.5 (sd = 7.72).

Uit onderzoek onder 989 Amerikaanse volwassenen met ADHD komt naar voren dat zij op de subschaal 'Levensproductiviteit' van de AAQoL een gemiddelde halen van 61.9 op een schaal van 0 tot 100. Aangezien deze schaal verschilt met de schaal van onze Nederlandse versie, wordt het Nederlandse gemiddelde omgerekend naar een schaal van 0 tot 100 zodat de gemiddelden met elkaar vergeleken kunnen worden. Het

gemiddelde voor de Nederlandse volwassenen met ADHD op een schaal van 0 tot 100 is 39.8. Dit gemiddelde ligt ver onder het gemiddelde van de Amerikaanse volwassenen met ADHD. Een hogere score komt overeen met een betere kwaliteit van leven. De Nederlandse volwassenen met ADHD rapporteren duidelijk een slechtere levensproductiviteit in vergelijking met Amerikaanse volwassenen met ADHD; dit verschil is significant ($t = 12.87$, $p < .001$). Nederlandse volwassenen met ADHD zullen meer problemen ervaren bij dagelijkse bezigheden zoals schoonmaken, boodschappen doen etc.

De subschaal 'Levensproductiviteit' van de AAQoL meet onder andere de problemen met schoonmaken, dingen voor elkaar krijgen, dingen afronden en evenwicht vinden tussen meerdere taken. Het blijkt dat volwassenen met ADHD hier veel problemen mee hebben. In tabel 4.8 worden de percentages van de mate van problemen van de verschillende onderdelen van levensproductiviteit weergegeven.

Tabel 4.8 Hoeveelheid problemen op het gebied van levensproductiviteit in procenten ($n = 105$).

	Helemaal niet	Een beetje	Enigszins	Veel	Ze er veel
<i>Hoe moeilijk is het gedurende de afgelopen 2 weken voor u geweest om:</i>					
Het huis/appartement schoon en op orde te houden	9.5	15.2	23.8	29.5	21.9
De financiën te regelen	21.0	17.1	21.0	27.6	13.3
Belangrijke dingen te onthouden	5.7	19.0	33.3	33.3	8.6
Boodschappen te doen	20.4	24.1	30.1	20.4	7.8
Aandacht erbij te houden	4.8	15.4	26.9	36.5	16.3
Dingen voor elkaar te krijgen	2.9	5.8	26.9	47.1	17.3
Projecten/taken afmaken	2.9	13.3	21.9	42.9	19.0
Te beginnen aan taken die niet interessant zijn	4.8	7.6	7.6	45.7	34.3
Evenwicht vinden tussen meerdere taken	1.9	7.6	21.9	46.7	21.9
Dingen op tijd afkrijgen	4.8	11.4	23.8	40.0	20.0
Weten waar belangrijke dingen zijn	16.2	22.9	26.7	17.1	17.1

Uit tabel 4.8 blijkt dat volwassenen met ADHD de grootste problemen hebben met het beginnen aan taken die niet interessant zijn en om een evenwicht te vinden tussen meerdere taken.

Suurmeijer e.a. (1998) hebben onderzoek verricht naar de kwaliteit van leven onder 210 epilepsiepatiënten. Hier werd ook gebruik gemaakt van het model van Spilker (1990) waarbij het fysiek, sociaal en mentaal functioneren werd onderzocht. Het fysiek functioneren werd gemeten met behulp van de schaal ASE (Appraisal Severity Epilepsy) en PES (Perception Epilepsy Seizures). Uit dit onderzoek kwam naar voren dat de epilepsiepatiënten veel problemen ondervonden wat betreft hun fysiek functioneren. Omdat in dit onderzoek andere vragenlijsten zijn gebruikt zijn de uitkomsten op dit gebied helaas niet direct vergelijkbaar.

§ 4.3.2 Invloed van de controlevariabelen op het fysieke domein

In deze subparagraaf zal door middel van correlaties antwoord worden gegeven op deelvraag 2.1: ‘Wat is de invloed van de controlevariabelen op het fysieke domein?’. In tabel 4.9 staan deze correlaties weergegeven.

Tabel 4.9 Correlaties controlevariabelen en het fysieke domein (n = 105)

Controlevariabelen	Vermoeidheid (veel – weinig)	Levensproductiviteit (weinig – veel)
Geslacht (man – vrouw)	-.06	-.02
Leeftijd (oud – jong)	.04	.04
Opleiding (laag – hoog)	-.22 *	.01
Comorbiditeit (wel – niet)	.26 **	.21 *
Medicijnen (wel – niet)	-.03	.02
Mate van ernst (laag – hoog)	-.23 **	-.45 **

* $p < .05$ (eenzijdig)

** $p < .01$ (eenzijdig)

Uit tabel 4.9 blijkt dat vermoeidheid zowel samenhangt met het opleidingsniveau, comorbiditeit en de mate van ernst. De negatieve correlatie tussen vermoeidheid en opleidingsniveau geeft aan dat volwassenen met ADHD met een laag opleidingsniveau minder last hebben van vermoeidheid dan volwassenen met ADHD met een hoog opleidingsniveau. Verder blijkt dat volwassenen met ADHD en comorbiditeit meer last hebben van vermoeidheid. Dit is ook het geval bij de mate van ernst. Hoe meer symptomen van ADHD worden ervaren, des te vermoeider is de volwassene met ADHD.

Levensproductiviteit hangt samen met de comorbiditeit en de mate van ernst. Volwassenen met meer ADHD symptomen en/of comorbiditeit rapporteren een slechtere levensproductiviteit in vergelijking met volwassenen met minder ADHD symptomen en/of geen comorbiditeit.

§ 4.3.3 Samenhang van het fysieke domein met de kwaliteit van leven

In deze subparagraaf wordt gekeken of de twee componenten van het fysieke domein samenhangen met de kwaliteit van leven. De correlaties tussen ‘vermoeidheid’ en ‘levensproductiviteit’ met de kwaliteit van leven staan in tabel 4.10 weergegeven.

Tabel 4.10 Correlaties fysiek domein en kwaliteit van leven (n = 105)

Variabele	Kwaliteit van leven (slecht – goed)
Vermoeidheid (veel – weinig)	.21 *
Levensproductiviteit (weinig – veel)	.29 **

* $p < .05$ (eenzijdig)

** $p < .01$ (eenzijdig)

Uit de tabel blijkt dat een beter functioneren op het gebied van levensproductiviteit en minder vermoeidheid, gepaard gaat met een betere kwaliteit van leven.

§ 4.3.4 Invloed van het fysieke domein op de kwaliteit van leven

In deze subparagraaf zal antwoord worden gegeven op deelvraag 2.2: ‘Wat is de invloed van de componenten van het fysieke domein op de kwaliteit van leven?’. Zoals hierboven staat beschreven hangen zowel vermoeidheid als levensproductiviteit samen met de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD. Door middel van een regressieanalyse wordt gekeken op welke manier zij de kwaliteit van leven voorspellen. In tabel 4.11 staan de gegevens van de regressieanalyse weergegeven.

Tabel 4.11 Regressieanalyse fysiek functioneren met kwaliteit van leven als afhankelijke variabele (n = 105)

Variabele	Beta	t-waarde	p
Vermoeidheid (veel – weinig)	.12	1.20	.26
Levensproductiviteit (weinig – veel)	.25	2.44	.02
$R^2 = .10$			

Bij een hogere levensproductiviteit is er sprake van een hogere kwaliteit van leven. Vermoeidheid heeft geen voorspellende waarde op de kwaliteit van leven. Vermoedelijk zal, door een hoge onderlinge correlatie, vermoeidheid via de levensproductiviteit de kwaliteit van leven beïnvloeden. De kwaliteit van leven wordt voor 10% verklaard door het fysieke domein.

§ 4.4 Het sociale domein

In deze paragraaf zal het sociale domein worden besproken. Aangezien verwacht wordt dat ADHD een grote invloed heeft op het sociale domein zal hier uitvoerig aandacht aan worden besteed. Het sociale domein bestaat uit de volgende vijf componenten: relaties, sociale steun, partnerrelatie, negatieve sociale steun en lotgenotencontact. In de volgende paragraaf (paragraaf 4.5) wordt dieper op het sociale domein ingegaan aan de hand van de bespreking van de specifieke deelvragen behorende bij het sociale domein.

In deze paragraaf wordt eerst beschreven hoe volwassenen functioneren op het sociale domein. Hiermee wordt antwoord gegeven op deelvraag 1.1: ‘Hoe functioneren volwassenen met ADHD op het sociale domein?’. Dit wordt beschreven in paragraaf 4.4.1. De tevredenheid met dagelijkse emotionele steun en sociale omgang wordt vergeleken met onderzoek van Doeglas e.a. (1996) en de negatieve sociale steun met Van Sonderen (1992). Vervolgens wordt in paragraaf 4.4.2 ingegaan op de invloed van de controlevariabelen op dit domein. Dit zal antwoord geven op deelvraag 2.1: ‘Wat is de invloed van de controlevariabelen op het sociale domein?’. In paragraaf 4.4.3 wordt gekeken naar eventuele verbanden tussen de componenten van het sociale domein met de kwaliteit van leven. Dit gebeurt door middel van correlaties. Tenslotte wordt in paragraaf 4.4.4 door middel van een regressieanalyse de invloed van het sociale domein op de kwaliteit van leven besproken. Deze laatste paragraaf zal antwoord geven op deelvraag 2.3: ‘Wat is de invloed van de componenten van het sociale domein op de kwaliteit van leven?’.

§ 4.4.1 Sociaal functioneren bij volwassenen met ADHD

Van de respondenten woont 29.5% alleen, dit percentage ligt iets hoger in vergelijking met de Nederlandse bevolking waarvan ongeveer 20% alleen woont (www.cbs.nl). Van alle respondenten woont 19.0% samen met een partner en in 38.1% van de gevallen woont de volwassene met ADHD met partner en kinderen. Er zijn 8 respondenten die alleen met kinderen wonen (7.6%), twee respondenten wonen bij hun ouders (1.9%) en de overige respondenten met een huisgenoot (3.8%).

Van de 105 respondenten heeft 68.6% een relatie. De gemiddelde duur van deze relaties is 12.6 jaar (sd = 8.43). Er is aan de respondenten gevraagd hoe zij de kwaliteit van hun relatie beoordelen. De respondenten hebben dit aangegeven door middel van een (rapport)cijfer van 1 t/m 10. De kwaliteit van de relatie is door de respondenten beoordeeld met een minimaal cijfer van 1 (1.4%) en een maximaal cijfer van 10 (2.8%). Hier wordt (net zoals bij de beoordeling van de kwaliteit van leven) het cijfer 8 en 9 het vaakst gekozen (respectievelijk 23.6% en 22.2%). Het gemiddelde cijfer voor de kwaliteit van de relatie is 7.4 (sd = 2.03).

Van de respondenten blijkt 43.1% meestal tevreden te zijn over de verbondenheid met de partner, en 38.0% blijkt meestal tevreden te zijn over de seksuele relatie met de partner.

De meeste volwassenen met ADHD geven aan problemen te hebben in de relatie (86.1%). De grootste problemen die in de relatie voorkomen, ongeacht door wie ze worden veroorzaakt, zijn communicatieproblemen (57.1%) en ergernissen (49.5%), (zie tabel 4.12). Vrouwen zien het probleem 'geen verantwoordelijkheid nemen' vaker als een probleem in vergelijking met mannen ($r = .20$, $p = .02$).

Tabel 4.12 Problemen in de relatie in aantal en percentage ($n = 105$)

Relatieproblemen	N	%
Onbegrip	45	42.9
Communicatieproblemen	60	57.1
Ergernissen	52	49.5
Financiële problemen	20	19.0
Intimiteitsproblemen	33	31.4
Agressief gedrag	18	17.1
Geen verantwoordelijkheid nemen	23	21.9
Afspraken niet nakomen	28	26.7
Moeite met taken te beginnen	40	38.1
Dingen niet afmaken	38	36.2

Van alle 105 respondenten heeft 81.0% eerder een vaste relatie gehad. De gemiddelde duur van deze relaties was 3.4 jaar (sd = 1.60). De drie grote problemen die in eerdere relaties voorkwamen zijn communicatieproblemen (57.1%), onbegrip (51.4%) en ergernissen (47.6%). Deze komen ook bij de huidige relaties het vaakst voor.

Kooij heeft ook onderzoek verricht naar relaties bij volwassenen met ADHD. Uit haar onderzoek (2004) blijken de grootste problemen in de relaties conflicten te zijn over onvoldoende praten, intimiteit, afspraken niet nakomen, geen verantwoordelijkheid nemen en agressief gedrag. Zij noemt geen aantallen in haar onderzoek maar deze vormen van conflicten komen ook veelvuldig in dit onderzoek naar voren als problemen welke aanwezig zijn in de relatie.

Uit dit onderzoek blijkt verder dat van de respondenten die eerder een vaste relatie gehad hebben 65% één tot vier keer eerder een vaste relatie te hebben gehad, 16%

vaker dan vijf keer en 9.5% zeven keer of vaker. In het onderzoek van Kooij (2004) heeft 24% nooit eerder een vaste relatie gehad, 30% één tot vier eerdere relaties, 14% vijf tot tien eerdere relaties en 32% meer dan tien eerdere relaties.

Er blijkt duidelijk verschil aanwezig te zijn tussen het onderzoek van Kooij (2004) en dit onderzoek. In het onderzoek van Kooij (2004) komt het vaker voor dat de respondenten nog niet eerder een relatie hebben gehad in vergelijking met dit onderzoek (respectievelijk 30% en 19%).

De verschillen kunnen verklaard worden door leeftijd en opleidingsniveau. In dit onderzoek zijn de respondenten in de leeftijd van 18 tot 70 jaar. Bij het onderzoek van Kooij (2004) zijn de respondenten afkomstig van haar behandelcentrum waardoor de gemiddelde leeftijd van de respondenten naar verwachting lager is.

Een groot gedeelte van de respondenten van dit onderzoek is hoog opgeleid. Hierdoor zal ook het opleidingsniveau van de respondenten van de twee onderzoeken kunnen verschillen wat invloed heeft op het aantal relaties.

Met behulp van de subschaal 'Relaties' van de AAQoL wordt gemeten hoeveel problemen volwassenen met ADHD ondervinden op het gebied van relaties. Er kan een minimale score worden behaald van 5 punten en een maximale score van 25. De volwassenen met ADHD hebben een minimale score van 6 en een maximale score van 25 met een gemiddelde van 14.1 (sd = 3.80).

Uit onderzoek onder 989 Amerikaanse volwassenen met ADHD bleek een gemiddelde te zijn van 61.9 op een schaal van 0 tot 100. Om dit gemiddelde te kunnen vergelijken met het gemiddelde van de Nederlandse volwassenen met ADHD wordt de Nederlandse schaal omgezet in een schaal van 0 tot 100. Het gemiddelde is dan 45.5. Dit gemiddelde ligt lager dan het gemiddelde van de Amerikaanse volwassenen met ADHD. Een hogere score komt overeen met minder problemen op het gebied van relaties. Nederlandse volwassenen met ADHD hebben dus meer problemen op het gebied van relaties dan de Amerikaanse volwassenen met ADHD; dit verschil is significant ($t = 8.91, p < .001$).

De twee grootste problemen die door volwassenen met ADHD op het gebied van relaties worden genoemd zijn dat zij het moeilijk vinden te kunnen voldoen aan de verwachtingen van anderen en dat zij teveel spanningen in relaties hebben. In tabel 4.13 staan de percentages van de problemen op het gebied van relaties weergegeven aan de hand van de vragen op de subschaal 'Relaties'.

Tabel 4.13 Hoeveelheid problemen op het gebied van relaties in procenten (n = 105).

	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Zeer vaak
<i>Hoe vaak heeft u gedurende de afgelopen 2 weken het gevoel gehad dat:</i>					
U niet kon voldoen aan de verwachting van anderen	6.7	10.6	25.0	40.4	17.3
U andere mensen heeft geërgerd	2.9	12.4	52.4	21.9	10.5
Mensen door u gefrustreerd raakten	5.8	25.0	42.3	19.2	7.7
<i>Hoeveel last heeft u gedurende de afgelopen 2 weken gehad van:</i>					
Spanningen in relaties	10.6	20.2	27.9	29.8	11.5
Het niet hebben van 'quality time' met anderen	15.5	21.4	26.2	28.2	8.7

Uit dit onderzoek blijkt dat volwassenen met ADHD veel negatieve sociale steun ontvangen van de partner. Op de vragenlijst van negatieve sociale steun hebben de volwassenen met ADHD een gemiddelde score van 14.8 (sd = 4.86). De gemiddelde score van de Nederlandse bevolking op deze lijst is 9.8 (sd = 2.6) (Van Sonderen, 1992). Een hogere score komt overeen met het ontvangen van meer negatieve sociale steun. De volwassenen met ADHD ontvangen duidelijk meer negatieve sociale steun in vergelijking met de Nederlandse bevolking.

Aan de hand van de vragen over de negatieve sociale steun blijkt dat ongeveer één vijfde van de respondenten vindt dat de partner hun vaak dingen verwijt (18.1%). Bij 19.4% van de respondenten worden er vaak afkeurende opmerkingen gemaakt door de partner.

De ontvangen sociale steun is gemeten aan de hand van twee subschalen 'Dagelijkse Emotionele Steun' en 'Sociale omgang' uit de SSQT en de SSQS (zie Hoofdstuk 3). Eerst wordt de ontvangen dagelijkse emotionele steun en sociale omgang gemeten en vervolgens wordt gevraagd naar de tevredenheid hiermee. De volwassenen met ADHD geven een gemiddelde van 10.1 (sd = 2.91) op een schaal van 4 tot 16 bij de hoeveelheid dagelijkse emotionele steun. De gemiddelde score van tevredenheid hierbij op een schaal van 4 tot 12 is 9.0 (sd = 2.45).

Volwassenen met ADHD hebben het gevoel dat weinig mensen met hun meevoelen (7.8% zelden of nooit en 44.7% nu en dan). Ook hebben ze het gevoel dat ze weinig begrip krijgen van andere mensen (17.3% zelden of nooit en 40.4% nu en dan). Zij geven aan hier meer behoefte aan te hebben.

Bij de 'Sociale Omgang' wordt een gemiddelde score gegeven van 10.9 (sd = 3.46) op een schaal van 5 tot 20. De gemiddelde score over de tevredenheid op een schaal van 5 tot 15 is 11.9 (sd = 2.90).

Bij de sociale omgang van volwassenen met ADHD blijkt dat driekwart niet vaak samen met anderen gezellig een dagje uitgaat (34.6% zelden of nooit en 42.3% nu en dan). Meer dan de helft van de respondenten (56.7%) geeft aan dat dit (veel) minder is dan dat hij/zij prettig vindt.

Deze resultaten kunnen vergeleken worden met het onderzoek van Doeglas e.a. (1996), waarbij onderzoek gedaan is onder 292 Nederlandse reumatoïde artritis patiënten. Uit dit onderzoek blijkt dat 80% van de respondenten tevreden is met de steun die zij ontvangen, slechts 20% is ontevreden over de ontvangen steun.

In dit onderzoek zijn de volwassenen met ADHD over het algemeen ontevreden over de ontvangen dagelijkse emotionele steun en de sociale omgang. Hierdoor zijn de volwassenen met ADHD duidelijk meer ontevreden over de ontvangen steun dan de patiënten met reumatoïde artritis.

§ 4.4.2 Invloed van de controlevariabelen op het sociale domein

Hier zal deelvraag 2.1 worden besproken: 'Wat is de invloed van de controlevariabelen op het sociale domein?'. Deze vraag zal beantwoord worden door middel van de correlaties tussen de controlevariabelen en de componenten uit het sociale domein.

Het component 'Relaties' betreft een subschaal afkomstig van de AAQoL. De hoeveelheid en tevredenheid over dagelijkse emotionele steun en sociale omgang wordt gemeten met de schalen uit de SSQT en SSQS. De kwaliteit van de partnerrelatie wordt gemeten met behulp van drie vragen. Twee van deze vragen zijn

afkomstig van Strating e.a. (2003) over de tevredenheid en seksualiteit in de relatie en met de derde vraag wordt de kwaliteit van de partnerrelatie beoordeeld met een cijfer. De negatieve sociale steun wordt gemeten aan de hand van de schaal over negatieve sociale steun. Tenslotte wordt het component 'Lotgenotencontact' gemeten met de vraag of de volwassenen met ADHD wel of geen contact hebben met lotgenoten. Deze correlaties staan in tabel 4.14 weergegeven.

Tabel 4.14 Correlaties controlevariabelen en het sociale domein (n = 105)

	Geslacht (man – vrouw)	Leeftijd (oud – jong)	Opleiding (laag – hoog)	Comor- biditeit (ja – nee)	Medi- cijnen (ja – nee)	Ernst (weini- g – veel)
Relaties (slecht – goed)	.00	.07	-.04	.08	.07	-.22 *
Hoeveelheid DES (weinig – veel)	.19 *	-.06	-.08	-.02	.07	-.16
Tevredenheid DES (weinig – veel)	.13	.08	.00	.10	.01	-.18 *
Hoeveelheid SO (weinig – veel)	.31 **	-.01	.35 **	.00	.09	-.04
Tevredenheid SO (weinig – veel)	.12	-.07	.24 **	.12	.03	-.06
Partnerrelatie (slecht – goed)	-.08	.03	.19	.08	.08	-.11
Negatieve sociale steun (weinig – veel)	.01	-.12	.00	-.06	-.11	.12
Lotgenoten- contact (ja – nee)	.02	-.17 *	-.01	.09	-.15	-.01

* $p < .05$ (eenzijdig)

** $p < .01$ (eenzijdig)

In tabel 4.14 wordt duidelijk dat de controlevariabele 'geslacht' samenhangt met de hoeveelheid dagelijkse emotionele steun en sociale omgang. Vrouwen ontvangen meer dagelijkse emotionele steun en hebben meer sociale omgang dan mannen.

De leeftijd van de respondenten hangt samen met het lotgenotencontact. Hoe ouder de respondenten zijn, des te minder zij gebruik maken van lotgenotencontact. Volwassenen met ADHD zoeken informatie en steun door middel van lotgenotencontact. Wanneer zij voldoende steun en informatie hebben ontvangen zullen zij minder behoefte hebben aan het lotgenotencontact. Hierdoor hebben oudere volwassenen met ADHD minder lotgenotencontact dan jongere volwassenen met ADHD.

De opleiding hangt samen met de hoeveelheid en tevredenheid met de sociale omgang. Volwassenen met ADHD en een hoger opleidingsniveau hebben meer sociale omgang en zijn hier meer tevreden mee in vergelijking met volwassenen met ADHD en een lager opleidingsniveau.

Tenslotte hangt de mate van ernst samen met de subschaal 'Relaties' van de AAQoL en de tevredenheid over de dagelijkse emotionele steun. Volwassenen met meer ADHD-symptomen hebben meer problemen op het gebied van relaties en zijn minder tevreden over de ontvangen dagelijkse emotionele steun.

§ 4.4.3 Samenhang van het sociale domein met de kwaliteit van leven

Om deelvraag 2.3, ‘Wat is de invloed van de componenten van het sociale domein op de kwaliteit van leven?’, te kunnen beantwoorden worden er correlaties berekend tussen de componenten van het sociale domein en de kwaliteit van leven. Deze componenten met bijbehorende correlaties staan weergegeven in tabel 4.15.

Tabel 4.15 Correlaties sociaal functioneren en kwaliteit van leven (n = 105)

Variabelen	Kwaliteit van leven (slecht – goed)
Relaties (slecht – goed)	.45 **
Hoeveelheid dagelijkse emotionele steun (weinig – veel)	.30 **
Tevredenheid dagelijkse emotionele steun (weinig – veel)	.49 **
Hoeveelheid sociale omgang (weinig – veel)	.20 *
Tevredenheid sociale omgang (weinig – veel)	.36 **
Kwaliteit van de Partnerrelatie (slecht – goed)	.53 **
Negatieve sociale steun (weinig – veel)	-.31 **
Lotgenotencontact (ja – nee)	-.05

* $p < .05$ (eenzijdig)

** $p < .01$ (eenzijdig)

Uit tabel 4.15 blijkt dat de kwaliteit van leven samenhangt met alle componenten uit het sociale domein behalve lotgenotencontact. Er wordt een betere kwaliteit van leven gerapporteerd naarmate men minder problemen ervaart op het gebied van relaties, meer dagelijkse emotionele steun en/of sociale omgang ontvangt, meer tevreden is over de dagelijkse emotionele steun en/of sociale omgang, bij een betere kwaliteit van de partnerrelatie en naarmate men minder negatieve sociale steun ontvangt.

§ 4.4.4 Invloed van het sociale domein op de kwaliteit van leven

Door middel van een regressieanalyse wordt gekeken of de kwaliteit van leven te voorspellen is aan de hand van de componenten uit het sociale domein. Op deze wijze zal antwoord verkregen worden op deelvraag 2.3: ‘Wat is de invloed van de componenten van het sociale domein op de kwaliteit van leven?’. In tabel 4.16 staan de gegevens uit de regressieanalyse weergegeven.

Tabel 4.16 Regressieanalyse sociaal functioneren met kwaliteit van leven als afhankelijke variabele (n = 105)

Variabelen	Beta	t-waarde	p
Relaties	.17	1.43	.16
Hoeveelheid dagelijkse emotionele steun	-.06	-.42	.68
Tevredenheid dagelijkse emotionele steun	.28	1.87	.07
Hoeveelheid sociale omgang	.04	.29	.78
Tevredenheid sociale omgang	.09	.70	.49
Partnerrelatie	.47	3.45	.00
Negatieve sociale steun	.16	1.18	.24
$R^2 = .41$			

Alleen de variabele ‘kwaliteit van de partnerrelatie’ blijkt de kwaliteit van leven te voorspellen. De overige variabelen zijn niet significant en hebben geen voorspellende waarde op de kwaliteit van leven.

De proportie verklaarde variantie is 41% dat wil zeggen dat de kwaliteit van leven voor 41% wordt verklaard door het sociaal domein.

§ 4.5 Specificatie van het sociale domein

In deze paragraaf zal dieper ingegaan worden op het sociale domein waarbij de sociale steun, de partnerrelatie en het lotgenotencontact uitgebreid aan de orde komen. Hier zal antwoord worden gegeven op de specifieke deelvragen van het sociale domein die in hoofdstuk 2 staan beschreven.

In paragraaf 4.5.1 wordt gekeken naar eventuele verbanden tussen de partnerrelatie en andere componenten van het sociale domein. In deze subparagraaf wordt deelvraag 2.3.1 besproken. Vervolgens worden in paragraaf 4.5.2 verbanden beschreven tussen het sociale domein en het psychische domein waarbij deelvraag 2.3.2 t/m 2.3.4 aan bod komen.

De derde paragraaf (paragraaf 4.5.3) geeft informatie over de patiëntenvereniging Impuls en lotgenotencontact. Hier zal antwoord gegeven worden op de deelvragen 2.3.5 en 2.3.6. In paragraaf 4.5.4 staat deelvraag 2.3.6 centraal waar het zal gaan over de professionele hulp die volwassenen met ADHD wel of niet hebben.

Tenslotte staat in paragraaf 4.5.5 en paragraaf 4.5.6 het lotgenotencontact centraal en wordt er gekeken of (de behoefte aan) lotgenotencontact samenhangt met het hebben van een partner en/of met de hoeveelheid ontvangen sociale steun. Dit gebeurt door middel van kruistabellen. In paragraaf 4.5.5 wordt deelvraag 2.3.8 besproken en in paragraaf 4.5.6 deelvraag 2.3.9.

§ 4.5.1 Verbanden met de kwaliteit van de partnerrelatie

In deze subparagraaf zal antwoord worden gegeven op de eerste specifieke deelvraag (2.3.1) van het sociale domein: ‘Is er een verband tussen de kwaliteit van de partnerrelatie en de hoeveelheid ontvangen sociale steun, de tevredenheid daarmee en de negatieve sociale steun?’.

In tabel 4.17 staan de correlaties weergegeven tussen de kwaliteit van de partnerrelatie en de hierboven genoemde componenten van het sociale domein. Met deze correlaties zal antwoord worden gegeven op deelvraag 2.3.1.

Tabel 4.17 Correlaties tussen de kwaliteit van de partnerrelatie en componenten van het sociale domein (n = 105)

Variabelen	Partnerrelatie (slecht – goed)
Hoeveelheid dagelijkse emotionele steun (weinig – veel)	.11
Tevredenheid dagelijkse emotionele steun (weinig – veel)	.28 **
Hoeveelheid sociale omgang (weinig – veel)	- .02
Tevredenheid sociale omgang (weinig – veel)	.12
Negatieve sociale steun (weinig – veel)	- .67 **

* $p < .05$ (eenzijdig)

** $p < .01$ (eenzijdig)

Uit tabel 4.17 blijkt dat de kwaliteit van de partnerrelatie samenhangt met de tevredenheid over de dagelijkse emotionele steun en vooral met negatieve sociale steun.

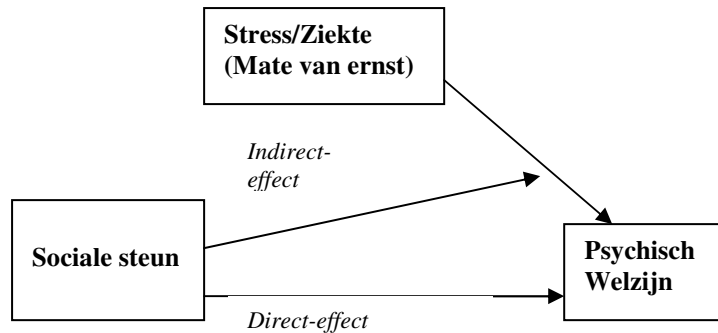
Een betere kwaliteit van de partnerrelatie hangt samen met een toename van de tevredenheid over de ontvangen dagelijkse emotionele steun. Verder blijkt dat een betere kwaliteit van de partnerrelatie tot uitdrukking komt in minder ontvangen negatieve sociale steun.

Door middel van deze correlaties kan antwoord worden gegeven op de eerste specifieke deelvraag (2.3.1): ‘Is er een verband tussen de kwaliteit van de partnerrelatie en de hoeveelheid ontvangen sociale steun en de tevredenheid en de negatieve steun?’.

Het blijkt dat er alleen een verband aanwezig is tussen de kwaliteit van de partnerrelatie met de tevredenheid over de dagelijkse emotionele steun en de negatieve sociale steun. Er is geen verband aanwezig tussen de kwaliteit van de partnerrelatie en de hoeveelheid dagelijkse emotionele steun, sociale omgang en de tevredenheid met de sociale omgang.

§ 4.5.2 Indirecte verbanden tussen het sociale domein en het psychisch welzijn

In deze subparagraaf worden indirecte verbanden getoetst tussen het sociale domein en het psychisch welzijn. Er zal eerst antwoord worden gegeven op deelvraag 2.3.2: ‘Is er een direct respectievelijk indirect verband (buffer effect) tussen de sociale steun en het psychisch welzijn waarbij het effect van ADHD op het psychisch welzijn wordt gebufferd?’. In figuur 4.1 staat dit schematisch weergegeven.



Figuur 4.1 Invloed van sociale steun van de partner op het psychisch welzijn

Om te kijken of er een indirect verband aanwezig is tussen de sociale steun en het psychisch welzijn, waarbij het effect van ADHD op het psychisch welzijn wordt gebufferd, wordt er gebruik gemaakt van correlaties. De Stress/ziekte wordt gemeten aan de hand van de mate van ernst, het psychisch welzijn wordt gemeten aan de hand van de subschaal 'Psychisch welzijn' uit de AAQoL en tenslotte wordt de sociale steun gemeten aan de hand van de schaal 'Hoeveelheid dagelijkse emotionele steun'. Om te kijken of de combinatie van de mate van ernst en de sociale steun samenhangt met het psychisch welzijn, worden de eerste twee variabelen met elkaar vermenigvuldigd. In tabel 4.18 worden de correlaties tussen de variabelen weergegeven.

Tabel 4.18 Correlaties mate van ernst, sociale steun en het psychisch welzijn ($n = 105$)

Variabelen	Psychisch welzijn (weinig – veel)
Mate van ernst (laag – hoog)	-.24 **
Hoeveelheid dagelijkse emotionele steun (weinig – veel)	.24 **
Mate van ernst X hoeveelheid dagelijkse emotionele steun	.04

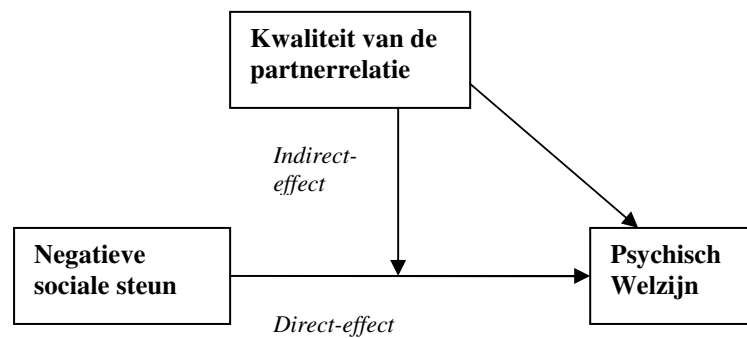
* $p < .05$ (eenzijdig)

** $p < .01$ (eenzijdig)

Uit tabel 4.18 blijkt dat de mate van ernst en de hoeveelheid dagelijkse emotionele steun samenhangen met het psychisch welzijn. Wanneer een volwassene meer symptomen heeft van ADHD, zal hij/zij een lager psychisch welzijn hebben. Verder blijkt dat een volwassene met ADHD een hoger psychisch welzijn heeft wanneer hij/zij meer dagelijkse emotionele steun ontvangt. Er blijkt evenwel geen indirect effect aanwezig te zijn tussen de sociale steun en het psychisch welzijn, waarbij het effect van ADHD op het psychisch welzijn wordt gebufferd.

Hiermee is antwoord gegeven op deelvraag 2.3.2: 'Is er een direct respectievelijk indirect verband (buffer effect) tussen de sociale steun en het psychisch welzijn?'. Er blijkt inderdaad sprake te zijn van een direct effect. Het buffereffect van sociale steun is afwezig.

Door middel van dezelfde methode zal nu antwoord worden gegeven op deelvraag 2.3.3: 'Is de kwaliteit van de partnerrelatie van invloed op het psychisch welzijn?', indien dit verband aanwezig is zal deelvraag 2.3.4 worden beantwoord: 'Heeft negatieve sociale steun invloed op dit verband tussen de kwaliteit van de partnerrelatie en het psychisch welzijn?'. In figuur 4.2 staan deze deelvragen systematisch weergegeven.



Figuur 4.2 Invloed van negatieve sociale steun op het psychisch welzijn

Om te kijken of er deze variabelen invloed op elkaar hebben is gebruik gemaakt van correlaties. Eerst zal gekeken worden of de kwaliteit van de partnerrelatie van invloed is op het psychisch welzijn (deelvraag 2.3.3). Indien dit verband aanwezig is wordt gekeken of de negatieve sociale steun van invloed is op dit verband (deelvraag 2.3.4). De correlaties tussen deze variabelen staan in tabel. 4.19 weergegeven.

Tabel 4.19 Correlaties (kwaliteit van de) partnerrelatie, negatieve sociale steun en psychisch welzijn (n = 105)

Variabelen	Psychisch welzijn (weinig – veel)
De kwaliteit van de partnerrelatie (slecht – goed)	.29 **
Negatieve sociale steun (weinig – veel)	-.17
De kwaliteit van de partnerrelatie X negatieve sociale steun	.12

* $p < .05$ (eenzijdig)

** $p < .01$ (eenzijdig)

Uit tabel 4.19 blijkt slechts één verband significant te zijn. De kwaliteit van de partnerrelatie is van invloed op het psychisch welzijn. Is de kwaliteit van de partnerrelatie beter, dan wordt een beter psychisch welzijn gerapporteerd. Hiermee kan deelvraag 2.3.3 worden bevestigd: ‘Is de kwaliteit van de partnerrelatie van invloed op het psychisch welzijn?’. Deelvraag 2.3.4: Negatieve sociale steun blijkt geen invloed te hebben op het verband tussen de kwaliteit van de partnerrelatie en het psychisch welzijn.

§ 4.5.3 Patiëntenvereniging ‘Impuls’ en lotgenotencontact

In deze subparagraaf wordt eerst ingegaan op de patiëntenvereniging Impuls. Vervolgens wordt aandacht besteed aan (de behoefte aan) lotgenotencontact waarbij deelvraag 2.3.5: ‘Hoe vaak heeft men contact met lotgenoten’ en deelvraag 2.3.6: ‘In hoeverre geeft men aan behoefte te hebben aan lotgenotencontact?’ worden besproken.

De grote meerderheid van de respondenten (70.2%) is lid van de patiëntenvereniging Impuls. Eerst is gevraagd aan de respondenten wat de redenen zijn voor het lidmaatschap. Meerdere antwoorden waren hierbij mogelijk. Van de respondenten is

69.5% lid voor het ontvangen van informatie, 30.5% voor lotgenotencontact, 13.3% voor financiële ondersteuning en andere redenen waren begrip en herkenning. Vervolgens is aan de respondenten gevraagd wat de belangrijkste reden is voor hun lidmaatschap. De belangrijkste reden bleek voor 74.0% de ontvangen informatie te zijn.

Zoals eerder in hoofdstuk 2 staat beschreven heeft de patiëntenvereniging Impuls drie kerntaken: belangenbehartiging, voorlichting en ondersteuning. Er is aan de respondenten gevraagd welke zij belangrijk vonden (er waren meerdere antwoorden mogelijk). Van de respondenten vond 45.7% belangenbehartiging belangrijk, 57.1% voorlichting en 31.4% ondersteuning. Vervolgens is de respondenten gevraagd naar de belangrijkste kerntaak; 43.8% van de respondenten vindt 'voorlichting' de belangrijkste kerntaak.

Iets meer dan de helft van de respondenten (51.0%) heeft lotgenotencontact. In tabel 4.20 staat weergegeven hoeveel jaar de respondenten al contact hebben met lotgenoten.

Tabel 4.20 Aantal jaren lotgenotencontact (n = 53)

	N	%
Korter dan 1 jaar	11	6.7
1 – 2 jaar	22	21.0
3 – 4 jaar	8	7.6
5 – 6 jaar	9	8.6
7 – 8 jaar	3	2.9

De meeste volwassenen met ADHD hebben 1 à 2 jaar lotgenotencontact (21.0%). Deze uitkomst is uiteraard afhankelijk van het jaar waarin de diagnose is gesteld bij volwassenen met ADHD. Er is aan de respondenten gevraagd hoe vaak zij het afgelopen jaar lotgenotencontact hebben gehad. Hierbij werd als minimum aantal van '1' en een maximum aantal van '1000' keer gegeven. Het gemiddeld aantal keren lotgenotencontact per jaar ligt op 86.2 (sd = 184.11). Het zou kunnen zijn dat deze vraag door de respondenten verschillend is geïnterpreteerd. Sommige van de respondenten zullen het aantal keren bezoek aan een ADHD-café noemen en anderen zullen het aantal telefoontjes noemen. Zowel de modus als de mediaan is hier 12. Dit aantal wordt door de respondenten het meest gegeven en ligt in het midden op de schaal van gegeven antwoorden.

Vervolgens is gevraagd wanneer de respondenten voor het laatst lotgenotencontact hebben gehad. Van de respondenten heeft 76.9% de afgelopen twee maanden nog lotgenotencontact gehad. Dit houdt in dat de respondenten regelmatig contact hebben met lotgenoten.

De meeste volwassenen met ADHD hebben lotgenotencontact door middel van vrienden en/of kennissen met ADHD (26.7%), verder hebben zij lotgenotencontact door middel van een ADHD-groep (23.6%), internet (23.6%) of een ADHD-café (17.1%).

De redenen (meerdere antwoorden waren mogelijk) voor lotgenotencontact zijn begrip (31.4%), herkenning (46,7%) en om hun verhaal te kunnen vertellen (38.6%). Andere belangrijke reden zijn tips en/of advies van en voor elkaar. Er is aan de respondenten gevraagd wat zij de belangrijkste reden vonden voor het lotgenotencontact. Van de respondenten heeft 67.3% lotgenotencontact omdat ze zich herkennen in de verhalen van anderen.

Iets minder dan de helft van de respondenten heeft geen lotgenotencontact (49.0%). Van deze 49% heeft 38.1% eerder wel lotgenotencontact gehad.

Van de respondenten die geen lotgenotencontact hebben heeft 21.0% geen behoefte aan lotgenotencontact, 19.0% kent geen lotgenoten, 15.2% heeft hier geen tijd voor, 3.8% is hier niet van op de hoogte en 2.9% vindt het te ver weg. De overige 18.0% heeft grotendeels geen lotgenotencontact omdat zij moeite hebben met sociale contacten of er nog niet aan toe zijn.

De meerderheid van alle respondenten zegt soms behoefte te hebben aan contact met lotgenoten (51.6%), een kwart (24.4%) heeft hier vaak of heel vaak behoefte aan en eveneens een kwart (24.2%) zegt hier zelden of vrijwel nooit behoefte aan te hebben.

§ 4.5.4 Professionele hulp

In deze subparagraaf wordt antwoord gegeven op deelvraag 2.3.7: ‘Heeft men naast lotgenotencontact ook professionele hulp op het gebied van psychologie/psychiatrie (gehad)?’. Bijna alle respondenten (98.1%) geven aan professionele hulp te hebben (gehad). In tabel 4.21 staan vormen van hulpverlening waarbij het aantal en de percentages aangeven hoeveel respondenten dit gebruiken of hebben gebruikt.

Tabel 4.21 Vormen van professionele hulpverlening bij volwassenen met ADHD (n = 105)

Soort hulpverlening	N	%
Psychiater	73	69.5
Psycholoog	54	51.4
Maatschappelijk werk	21	20.0
ADHD-coach / Sociaal Psychiatrisch	18	17.1
Verpleegkundige		

Uit tabel 4.21 blijkt dat bijna alle respondenten professionele hulp hebben (gehad). De meeste volwassenen met ADHD krijgen of kregen hulp van een psychiater (69.5%) gevolgd door een psycholoog (51.4%). Verder wordt er door volwassenen met ADHD ook veel gebruikt gemaakt van specialistische hulp zoals een ADHD-coach en/of een Sociaal Psychiatrisch Verpleegkundige (17.1%).

§ 4.5.5 Verbanden tussen lotgenotencontact, partner en sociale steun

In deze subparagraaf zal gekeken worden of (de behoefte) aan lotgenotencontact samenhangt met het hebben van een partner en/of met het ontvangen van sociale steun. Dit zal gebeuren door middel van kruistabellen en de Chi-kwadraat. Hiermee zal antwoord worden gegeven op deelvraag 2.3.8: ‘Hangt (behoefte aan) lotgenotencontact samen met het hebben van een partner?’ en deelvraag 2.3.9: ‘Hangt (behoefte aan) lotgenotencontact samen met het ontvangen van sociale steun?’.

Eerst zal worden gekeken of (behoefte aan) lotgenotencontact samenhangt met het hebben van een partner. Uit een kruistabel blijkt dat volwassenen met ADHD zonder partner meer gebruik maken van lotgenotencontact (60.0%) dan volwassenen met ADHD én een partner (46.5%).

Aangezien het wel/niet hebben van lotgenotencontact versus wel/geen partner twee nominale variabelen zijn kan door middel van een Chi-kwadraat worden gekeken of

er tussen deze twee variabelen een verband aanwezig is. Er blijkt tussen deze twee variabelen geen verband aanwezig, de variabelen zijn onafhankelijk van elkaar (Chi-kwadraat = 1.80, $p = .18$). Er is ook geen verband aanwezig tussen het hebben van wel of geen partner en de behoefte aan lotgenotencontact (Chi-kwadraat = 3.79, $p = .44$).

Er zal nu antwoord worden gegeven op deelvraag 2.3.9: 'Hangt (behoefte aan) lotgenotencontact samen met het ontvangen van sociale steun?'. De sociale steun is gemeten met de schaal 'Hoeveelheid dagelijkse emotionele steun' van de SSQT. De sociale steun is onderverdeeld in 'weinig steun' (laagste waarden) en 'veel steun' (hoogste waarden).

De hoeveelheid ontvangen sociale steun hangt samen met het wel/niet hebben van lotgenotencontact (Chi-kwadraat = 3.96 en $p = .05$). Van de volwassenen met ADHD die weinig dagelijkse emotionele steun ontvangen heeft 42.1% lotgenotencontact. Volwassenen met ADHD die gebruik maken van het lotgenotencontact ontvangen meer dagelijkse emotionele steun (61.7%).

Er zal nu gekeken worden of de behoefte aan het lotgenotencontact samenhangt met de ontvangen dagelijkse emotionele steun. De sociale steun hangt niet samen met de behoefte aan het lotgenotencontact (Chi-kwadraat = 6.28 en $p = .18$). De twee variabelen zijn onafhankelijk van elkaar.

§ 4.6 Het economische domein

In deze paragraaf zal het economische domein bij volwassenen met ADHD worden beschreven. Eerst zal ingegaan worden op het economisch functioneren bij volwassenen met ADHD (paragraaf 4.6.1). Hiermee wordt antwoord gegeven op deelvraag 1.1: 'Hoe functioneren volwassenen met ADHD op het economische domein?'. Uitkomsten uit dit onderzoek worden hier vergeleken met onderzoek van Kooij (2004). Vervolgens wordt gekeken of het economische domein samenhangt met de controlevariabelen (paragraaf 4.6.2) en met de kwaliteit van leven (paragraaf 4.6.3). Tenslotte wordt in paragraaf 4.6.4 door middel van een regressieanalyse antwoord gegeven op deelvraag 2.4: 'Wat is de invloed van het economische domein op de kwaliteit van leven?'.

§ 4.6.1 Economisch functioneren bij volwassenen met ADHD

Hier zal beschreven worden hoe volwassenen met ADHD functioneren op het economische domein. Hiermee zal antwoord gegeven worden op deelvraag 1.1: 'Hoe functioneren volwassenen met ADHD op het economische domein?'. Er zal worden ingegaan op het werk van volwassenen met ADHD, hun werkniveau, ontslag en inkomen.

Van de respondenten werkt 55.9%. Zij werken gemiddeld 32.7 uur per week ($sd = 11.54$). Van de mannen werkt 62.8% en van de vrouwen 51.7%. In tabel 4.22 wordt aangegeven wat de respondenten doen als ze niet werken.

Tabel 4.22 Wat respondenten zijn als ze niet werken (n = 54)

	N	%
Studerend	9	8.6
Werkzoekend	6	5.7
Arbeidsongeschikt	20	19.0
Ziekte/Ziektewet	6	5.7
Huisvrouw/Huisman	6	5.7
Gepensioneerd	1	1.0

Uit tabel 4.22 blijkt dat de meeste respondenten die niet werken arbeidsongeschikt zijn (19.0%). Van de werkende respondenten geeft 54.2% aan dat het werk in overeenstemming is met het opleidingsniveau, 11.0% van de respondenten werkt boven zijn/haar opleidingsniveau en 34.7% werkt onder het opleidingsniveau (waarvan 15.3% ver beneden het opleidingsniveau en 19.4% een beetje onder het opleidingsniveau).

Deze resultaten kunnen vergeleken worden met die uit onderzoek van Kooij (2004). In haar onderzoek onder 54 volwassenen, afkomstig uit een psychiatrische polikliniek, bleek dat ongeveer de helft beneden hun opleidingsniveau werkte. Dat is aanzienlijk meer dan wat is gevonden in het onderhavige onderzoek. Een verklaring voor dit verschil zou kunnen zijn dat in dit onderzoek de volwassenen met een hoog opleidingsniveau oververtegenwoordigd zijn. Een andere mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat in dit onderzoek de respondenten van Kooij (2004) afkomstig zijn uit een psychiatrische polikliniek. Verwacht wordt dat zij hierdoor een ernstige vorm van ADHD hebben waardoor zij eerder onder hun niveau zouden werken.

Van de ondervraagde respondenten geeft 85.3% aan verschillende banen gehad te hebben. Het gemiddeld aantal verschillende banen is 3.8 (sd = 1.66). Van de respondenten heeft 24.5% tien of meer banen gehad.

Ruim 40% van de respondenten uit het onderzoek van Kooij (2004) hebben negen banen of meer gehad. Dit percentage ligt duidelijk hoger dan dat in dit onderzoek. Een verschil in gemiddelde leeftijd tussen de twee onderzochte respondenten zou een verklaring kunnen zijn.

Door een verschil in indeling van het aantal banen tussen beide onderzoeken kunnen de gegevens niet helemaal met elkaar worden vergeleken. In het onderzoek van Kooij (2004) is de hoogste categorie 'negen banen of meer' en in dit onderzoek is het 'tien banen of meer'.

Uit onderzoek van Kooij (2004) blijkt dat volwassenen met ADHD vaak van werk wisselen. De respondenten uit dit onderzoek geven de volgende redenen, welke gerelateerd zijn aan ADHD, aan om van werk te wisselen: snel zijn uitgekeken op de werkplek/functie (44.8%), onrust (41.0%) en conflicten (32.4%).

Van alle respondenten is 45.3% wel eens ontslagen. In het onderzoek van Kooij (2004) is bijna veertig procent wel eens ontslagen. Dit percentage komt grotendeels overeen met het percentage in dit onderzoek.

De redenen voor ontslag, welke gerelateerd zijn aan ADHD, waren conflicten op het werk (24.8%) en disfunctioneren (21.9%). In tabel 4.23 staan de redenen voor ontslag, gerelateerd aan ADHD, weergegeven in aantallen en percentages.

Tabel 4.23 Redenen voor ontslag in percentages (n = 43)

	N	%
Onrust	11	10.5
Afleidbaarheid	7	6.7
Concentratieproblemen	15	14.3
Conflicten	26	24.8
Disfunctioneren	23	21.9

Van alle respondenten heeft 81.7% zelf wel eens ontslag genomen, 38.5% heeft meer dan vier keer zelf ontslag ingediend. Ook deze gegevens kunnen vergeleken worden met die van het onderzoek van Kooij (2004) waarin ruim 20% meer dan vier keer ontslag heeft ingediend. Het percentage in het onderhavige onderzoek ligt veel hoger dan het percentage uit het onderzoek van Kooij (2004). Een verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat het in het onderhavige onderzoek alleen ontslagen betrof, welke gerelateerd zijn aan ADHD. In dit onderzoek moesten de volwassenen met ADHD zelf aangeven hoe vaak ze ontslag hadden genomen waardoor er ook andere reden een rol zouden hebben kunnen gespeeld, zoals een verhuizing. De belangrijkste redenen, gerelateerd aan ADHD, waarom de respondenten ontslag hebben genomen zijn dat zij snel op de werkplek/functie zijn uitgekeken (41.9%) en conflicten op het werk (24.8).

De langst durende baan is bij meer dan de helft van de respondenten korter dan vijf jaar (56.0%). In het onderzoek van Kooij (2004) bleek ook dat bij meer dan de helft van de respondenten de langst durende baan korter is dan vijf jaar.

Vier op de tien respondenten uit dit onderzoek geeft aan niet te kunnen rondkomen met de inkomsten (40.8%). In tabel 4.24 staan de netto inkomsten van de respondenten weergegeven.

Tabel 4.24 Aantal en percentages van het netto inkomen per maand (n = 102)

	N	%
Tot 1000 euro	44	41.9
Tussen 1000 euro en 2000 euro	42	41.6
Tussen 2000 euro en 3000 euro	10	9.9
Tussen 3000 euro en 4000 euro	4	4.0
4000 euro of hoger	1	1.0
Wel rondkomen	61	59.8
Niet rondkomen	41	40.2

In tabel 4.24 is te zien dat een groot gedeelte van de respondenten een netto inkomen ontvangt tot 1000 euro (41.9%). Een even groot deel (41.6%) ontvangt tussen de 1000 en 2000 euro. Het inkomen van volwassenen met ADHD ligt onder het modaal inkomen (= 30.000 euro per jaar) van de Nederlandse bevolking.

In tabel 4.25 staan de onderlinge correlaties weergegeven van 'uren werk', 'opleiding' en 'inkomen'.

Tabel 4.25 Onderlinge correlaties 'uren werk', 'opleiding' en 'inkomen'

	<i>Uren werk</i>	<i>Opleiding</i>	<i>Inkomen</i>
Uren werk (laag – hoog)	--		
Opleiding (laag – hoog)	.22 *	--	
Inkomen (laag – hoog)	.28 *	.24 **	--

* $p < .05$ (eenzijdig)** $p < .01$ (eenzijdig)

Uit de partiële correlatie tussen opleiding en inkomen, waarbij wordt gecontroleerd voor het aantal uren dat men werkt, blijkt dat het verband tussen opleiding en inkomen niet-significant wordt ($r = .16$, $p = .11$). Dat betekent dat mensen met een hogere opleiding meer uren werken met als gevolg dat ze ook een hoger inkomen hebben.

Vervolgens is gekeken in hoeverre het inkomen samenhangt met het werk en de controlevariabelen. Deze correlaties staan weergegeven in bijlage 5. Het inkomen blijkt samen te hangen met het wel of niet werken. Werkende volwassenen met ADHD hebben een hoger inkomen in vergelijking met volwassenen met ADHD zonder werk. Verder hangt het inkomen samen met het geslacht, de comorbiditeit en de opleiding. Mannen hebben een hoger inkomen dan vrouwen. Volwassenen met ADHD en comorbiditeit hebben een lager inkomen in vergelijking met volwassenen met ADHD zonder comorbiditeit. Tenslotte hoe hoger de opleiding van de volwassenen met ADHD, des te hoger het inkomen.

§ 4.6.2 Invloed van de controlevariabelen op het economische domein

Hier zal deelvraag 2.1 worden besproken: 'Wat is de invloed van de controlevariabelen op het economische domein?' Door middel van correlaties zal hier antwoord op worden verkregen. Deze correlaties staan in tabel 4.26 weergegeven.

Tabel 4.26 Correlaties controlevariabelen en het economische domein ($n = 105$)

<i>Controlevariabelen</i>	<i>Werk (wel – geen)</i>
Geslacht (man – vrouw)	.10
Leeftijd (oud – jong)	-.10
Opleiding (laag – hoog)	-.14
Comorbiditeit (wel – niet)	-.30 **
Medicijnen (wel – niet)	.13
Mate van ernst (laag – hoog)	.20 *

* $p < .05$ (eenzijdig)** $p < .01$ (eenzijdig)

Uit tabel 4.26 wordt duidelijk dat de variabele 'werk' samenhangt met twee controlevariabelen, namelijk comorbiditeit en de mate van ernst. Volwassenen met ADHD en comorbiditeit werken minder vaak dan volwassenen met ADHD zonder comorbiditeit. Verder blijkt dat volwassenen met meer symptomen van ADHD vaker geen werk hebben in vergelijking met volwassenen met minder symptomen van ADHD.

§ 4.6.3 Samenhang van het economische domein met de kwaliteit van leven

De variabele ‘werk’ van het economische domein hangt samen met de kwaliteit van leven. De correlatie van deze variabele met de kwaliteit van leven staan weergegeven in de tabel 4.27.

Tabel 4.27 Correlatie economisch functioneren en kwaliteit van leven ($n = 105$)

Variabele	Kwaliteit van leven (slecht – goed)
Werk (wel – geen)	- .36 **

* $p < .05$ (eenzijdig)

** $p < .01$ (eenzijdig)

Uit de tabel blijkt dat de kwaliteit van leven samen hangt met het wel of niet hebben van werk. Het niet hebben van werk hangt samen met een lagere kwaliteit van leven.

§ 4.6.4 Invloed van het economisch domein op de kwaliteit van leven

In deze subparagraaf zal antwoord gegeven worden op deelvraag 2.5: ‘Wat is de invloed van het component van het economische domein op de kwaliteit van leven?’. De proportie verklaarde variantie van het economische domein geeft antwoord op deze deelvraag. De proportie verklaarde variantie kan in dit geval worden berekend met behulp van de correlatie van werk met kwaliteit van leven ($r = -.36$). De proportie verklaarde variantie R^2 is hier 13% ($-.36^2$). Dit betekent dat 13% van de kwaliteit van leven wordt verklaard door het economische domein.

§ 4.7 Het psychische domein

In deze paragraaf wordt het psychische domein van volwassenen met ADHD beschreven. In paragraaf 4.7.1 zal het psychisch functioneren van volwassenen met ADHD worden besproken. Dit gebeurt aan de hand van twee subschalen uit de AAQoL: ‘Psychisch welzijn’ en ‘Levensvisie’. Hiermee wordt antwoord gegeven op deelvraag 1.1: ‘Hoe functioneren volwassenen met ADHD op het psychische domein?’. De resultaten zullen vergeleken worden met Amerikaans onderzoek waarbij deze subschalen ook gebruikt zijn. Vervolgens zal in paragraaf 4.7.2 besproken worden in hoeverre de controlevariabelen het psychisch domein beïnvloeden. In deze subparagraaf wordt antwoord gegeven op deelvraag 2.1: ‘Wat is de invloed van de controlevariabelen op het psychische domein?’. In paragraaf 4.7.3 wordt door middel van correlaties gekeken of het psychische domein samenhangt met de kwaliteit van leven. Tenslotte wordt in paragraaf 4.7.4 gekeken in hoeverre het psychische domein de kwaliteit van leven voorspelt. Hier staat deelvraag 2.5 centraal: ‘Wat is de invloed van de componenten van het psychische domein op de kwaliteit van leven?’.

§ 4.7.1 Psychisch functioneren bij volwassenen met ADHD

Het psychisch functioneren van volwassenen met ADHD wordt gemeten aan de hand van twee subschalen uit de AAQoL: 'Psychisch welzijn' en 'Levensvisie'. Op de subschaal 'Psychisch welzijn' kan minimaal een score behaald worden van 6 en maximaal van 30. De volwassenen met ADHD scoren op deze schaal tussen de 6 en de 28 met een gemiddelde score van 16.9 (sd = 4.82).

Uit het onderzoek van Brod (2006) komt naar voren dat Amerikaanse volwassenen met ADHD (n = 989) op de subschaal 'Psychisch welzijn' een gemiddelde score hebben van 53.9 op een schaal van 0 tot 100. Aangezien de range van de schalen verschilt, zal de gemiddelde score van de Nederlandse volwassenen met ADHD worden omgerekend naar de Amerikaanse range. Wanneer dit is gedaan kunnen de gemiddelden met elkaar vergeleken worden. Dan blijkt dat de volwassenen met ADHD in Nederland een lagere score hebben wat overeenkomt met een slechter psychisch welzijn in vergelijking met de volwassenen met ADHD uit Amerika (respectievelijk 53.9 en 45.4); dit verschil is statistisch significant ($t = 4.26$, $p < .001$). In tabel 4.28 staat weergegeven welke items van het psychisch welzijn de meeste problemen opleveren bij de Nederlandse volwassenen met ADHD.

Tabel 4.28 Hoeveelheid problemen op het gebied van psychisch welzijn in procenten (n = 105).

	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Zeerv vaak
<i>Hoe vaak heeft u gedurende de afgelopen 2 weken het gevoel gehad dat:</i>					
U overmand werd	10.6	7.7	30.8	36.5	14.4
U angstig was	17.1	27.6	32.4	20.0	2.9
U depressief was	21.4	19.4	36.9	11.7	10.7
U in moeilijke of stressvolle situaties te heftig heeft gereageerd	4.8	10.5	34.3	34.3	16.2
<i>Hoeveel last heeft u gedurende de afgelopen 2 weken gehad van:</i>					
Vermoeidheid	9.5	15.2	21.9	32.4	21.0
Wisselende stemmingen	4.8	17.1	26.7	35.2	16.2

Uit tabel 4.28 blijkt dat volwassenen met ADHD veel problemen hebben met vermoeidheid, gevolgd door wisselende stemmingen of te heftig reageren in moeilijke of stressvolle situaties.

Verder wordt het psychisch functioneren gemeten met de subschaal 'Levensvisie'. Deze subschaal bestaat uit een minimale score van 7 en een maximale score van 35. De volwassenen met ADHD scoren hierbij een minimale score van 9 en een maximale score van 32. De gemiddelde score is 21.2 (sd = 4.67). Dit gemiddelde kan, op dezelfde wijze als het psychisch welzijn, worden vergeleken met de gemiddelde score van de Amerikaanse versie van de AAQoL.

De Amerikaanse volwassenen met ADHD scoren een gemiddelde van 60.6 op een schaal van 0 tot 100. Het Nederlandse gemiddelde zal omgerekend worden tot een gemiddelde op een schaal van 0 tot 100 zodat de range van de Nederlandse en Amerikaanse schaal gelijk is en de gemiddelden met elkaar vergeleken kunnen worden. De Nederlandse volwassenen met ADHD scoren gemiddeld lager dan de

Amerikaanse volwassenen met ADHD (respectievelijk 50.7 en 60.6). Dat betekent dat Nederlandse volwassenen met ADHD een slechter levensvisie hebben in vergelijking met de Amerikaanse volwassenen met ADHD. Het verschil is significant ($t = 6.12$, $p < .001$).

In tabel 4.29 is af te lezen welke problemen Nederlandse volwassenen met ADHD hebben op het gebied van Levensvisie.

Tabel 4.29 Hoeveelheid problemen op het gebied van levensvisie in procenten (n = 105).

	Nooit	Zelden	Soms	Vaak	Zeerv vaak
<i>Hoe vaak heeft u gedurende de afgelopen 2 weken het gevoel gehad dat:</i>					
U uw energie goed heeft besteed	1.9	18.3	46.2	26.9	6.7
U kon genieten met de tijd die u met anderen heeft doorgebracht	1.9	13.3	34.3	41.9	8.6
Dat u uw leven met succes kunt regelen	12.4	28.6	41.9	15.2	1.9
Dat u net zo productief bent als u graag zou willen	24.8	39.0	20.0	13.3	2.9
<i>Hoe vaak had u gedurende de afgelopen 2 weken het volgende gevoel:</i>					
Een goed gevoel over u zelf	3.8	24.8	47.6	21.0	2.9
Dat mensen het fijn vonden om met u om te gaan	1.0	16.2	39.0	37.1	6.7
Dat het emotioneel gezien goed ging met uw intieme relatie	7.8	19.4	29.1	22.3	5.8

De respondenten geven aan de meeste problemen te hebben om hun leven met succes te kunnen regelen en dat ze niet zo productief zijn als dat ze zouden willen.

Door middel van een Wilcoxon rank-toets blijkt dat de problemen op het gebied van psychisch welzijn significant verschillen met de problemen op het gebied van levensvisie ($z = -7.01$, $p = .00$). De respondenten blijken op het gebied van psychisch welzijn duidelijk meer problemen te ervaren in vergelijking met levensvisie.

§ 4.7.2 Invloed van de controlevariabelen op het psychische domein

In deze subparagraaf zal antwoord worden gegeven op deelvraag 2.1: 'Wat is de invloed van de controlevariabelen op het psychische domein?'. Door middel van correlaties tussen de twee componenten van het psychische domein met de controlevariabelen zal deze deelvraag worden beantwoord (zie tabel 4.30).

Tabel 4.30 Correlaties controlevariabelen en het psychische domein (n = 105)

<i>Controlevariabelen</i>	<i>Psychisch welzijn (weinig – veel)</i>	<i>Levensvisie (weinig – veel)</i>
Geslacht (man – vrouw)	-.15	-.04
Leeftijd (oud – jong)	-.02	.03
Opleiding (laag – hoog)	-.07	.19 *
Comorbiditeit (wel – niet)	.23 **	.14
Medicijnen (wel – niet)	.00	-.01
Mate van ernst (laag – hoog)	-.24 **	-.23 **

Beide componenten van het psychische domein hangen samen met twee controlevariabelen. Volwassenen met ADHD hebben een hoger psychisch welzijn wanneer zij geen comorbiditeit hebben en/of een lagere mate van ernst. Volwassenen met ADHD hebben een betere levensvisie indien zij een hoger opleidingsniveau hebben en/of een lagere mate van ernst. Ernst is dus voor beide psychische componenten van belang.

§ 4.7.3 Samenhang van psychische domein met de kwaliteit van leven

Zowel 'Psychisch welzijn' als 'Levensvisie' hangt samen met de kwaliteit van leven. De sterkte van de samenhang van de twee componenten met de kwaliteit van leven staat in tabel 4.31 weergegeven.

Tabel 4.31 Correlaties psychisch functioneren en de kwaliteit van leven ($n = 105$)

Variabelen	Kwaliteit van leven (slecht – goed)
Psychisch welzijn (weinig – veel)	.51 **
Levensvisie (weinig – veel)	.46 **

* $p < .05$ (eenzijdig)

** $p < .01$ (eenzijdig)

Het psychisch welzijn en de levensvisie correleren beide positief met de kwaliteit van leven. Bij een hoger psychisch welzijn is de beoordeling van de kwaliteit van leven hoger. Dit geldt ook voor de levensvisie. Wanneer een volwassene met ADHD een hogere levensvisie heeft wordt er ook een betere kwaliteit van leven door hem/haar gerapporteerd.

§ 4.7.4 Invloed van het psychische domein op de kwaliteit van leven

Uit de vorige paragraaf (§ 4.8.3) blijkt dat de twee componenten van het psychisch domein samenhangen met de kwaliteit van leven. Om te kijken wat de invloed van deze twee variabelen is op de kwaliteit van leven wordt een regressieanalyse uitgevoerd. Het 'Psychisch welzijn' en de 'Levensvisie' zijn de onafhankelijke variabelen en de kwaliteit van leven is de afhankelijke variabele. Met de gegevens uit de regressieanalyse zal antwoord worden verkregen op de deelvraag 2.6: 'Wat is de invloed van de componenten van het psychische domein op de kwaliteit van leven?'. De uitkomsten van de regressieanalyse staan in tabel 4.32 weergegeven.

Tabel 4.32 Regressieanalyse psychisch functioneren met kwaliteit van leven als afhankelijke variabele ($n = 105$)

Variabele	Beta	T-waarde	p
Psychisch welzijn	.37	3.85	.00
Levensvisie	.27	2.77	.01
$R^2 = .31$			

Het psychisch welzijn en de levensvisie zijn beide significant. Beide hebben een voorspellende waarde voor de kwaliteit van leven van de ADHD-patiënten in dit onderzoek.

De verklaarde variantie is 31%. Dit betekent dat van de kwaliteit van leven 31% verklaard wordt door het psychische domein.

§ 4.8 Relatieve invloed van domeinen op de kwaliteit van leven

In de voorgaande paragrafen is een regressieanalyse uitgevoerd voor de controlevariabelen en de vier verschillende domeinen. Hier werd de individuele invloed berekend van de controlevariabelen en de vier verschillende domeinen op de kwaliteit van leven.

Om de relatieve invloed van de controlevariabelen en domeinen op de kwaliteit van leven te berekenen wordt een hiërarchische regressieanalyse uitgevoerd. Er zal antwoord worden gegeven op deelvraag 2.9: ‘Wat is de relatieve invloed van de controlevariabelen en vier domeinen op de kwaliteit van leven?’.

In paragraaf 4.8.1 zal een hiërarchische regressieanalyse op de kwaliteit van leven scores worden uitgevoerd met de controlevariabelen en de vier domeinen. Vervolgens zal in paragraaf 4.8.2 hetzelfde worden gedaan met de controlevariabelen en de AAQoL.

§ 4.8.1 Hiërarchische regressieanalyse controlevariabelen en vier domeinen op de kwaliteit van leven

Bij de hiërarchische regressie worden de variabelen gebruikt die significant correleren met de kwaliteit van leven. Stapsgewijs worden deze variabelen toegevoegd in een zevental blokken. Het eerste blok bestaat uit de controlevariabelen. Hier hangen ‘comorbiditeit’ en ‘de mate van ernst’ samen met de kwaliteit van leven. Vervolgens wordt een blok toegevoegd van het fysiek functioneren (stap twee). Dit domein is onderverdeeld in de variabelen ‘vermoeidheid’ en ‘levensproductiviteit’.

In dit onderzoek is expliciet aandacht besteed aan het sociale domein. Op grond van veronderstellingen en analyses worden de variabelen van het sociale domein in drie verschillende stappen toegevoegd. Eerst zal de variabele ‘negatieve sociale steun’ worden toegevoegd (stap drie), gevolgd door ‘de kwaliteit van de partnerrelatie’ en ‘relaties’ (stap vier). Daarna wordt in stap vijf de ‘hoeveelheid dagelijkse emotionele steun’, ‘tevredenheid dagelijkse emotionele steun’, ‘hoeveelheid sociale omgang’ en ‘tevredenheid sociale omgang’ toegevoegd.

Vervolgens wordt in stap zes het economische domein met de variabele ‘werk’ toegevoegd. Tenslotte worden ‘levensvisie’ en ‘psychisch welzijn’³ toegevoegd voor het psychisch functioneren. Dit is het zevende blok.

De correlaties tussen deze variabelen en de kwaliteit van leven staan weergegeven in tabel 4.33.

³ De variabele ‘vermoeidheid’ uit het fysieke domein is een item van de subschaal ‘psychisch welzijn’. Het weglaten van ‘vermoeidheid’ uit het fysieke domein levert bij de hiërarchische regressie geen andere resultaten op.

Tabel 4.33 Correlaties significante variabelen en kwaliteit van leven

<i>Variabelen</i>	<i>Kwaliteit van leven (slecht – goed)</i>
<i>Controlevariabelen</i>	
Comorbiditeit (wel – niet)	.42 **
Ernst (laag – hoog)	-.19 *
<i>Fysiek functioneren</i>	
Levensproductiviteit (weinig – veel)	.29 **
Vermoeidheid (weinig – veel)	.21 *
<i>Sociaal functioneren</i>	
Negatieve sociale steun (weinig – veel)	-.31 **
Kwaliteit van de partnerrelatie (slecht – goed)	.53 **
Relaties (weinig – veel)	.45 **
Hoeveelheid DES (weinig – veel)	.30 **
Tevredenheid DES (weinig – veel)	.49 **
Hoeveelheid SO (weinig – veel)	.20 *
Tevredenheid SO (weinig – veel)	.36 **
<i>Economisch functioneren</i>	
Werk (wel – geen)	-.36 **
<i>Psychisch functioneren</i>	
Psychisch welzijn (weinig – veel)	.51 **
Levensvisie (weinig – veel)	-.46 **

* $p < .05$ (eenzijdig)** $p < .01$ (eenzijdig)

Door middel van een hiërarchische regressie wordt de verklaarde variantie per domein weergegeven. Door middel van de proportie verklaarde variantie wordt duidelijk hoeveel procent het domein verklaart in de kwaliteit van leven.

De controlevariabelen hebben een proportie verklaarde variantie van 17%. Dat houdt in dat 17% van de variantie van de kwaliteit van leven wordt verklaard door de controlevariabelen. Vervolgens voegt het fysieke domein 3% toe waarmee zij tezamen 20% verklaren van de kwaliteit van leven. De 'negatieve sociale steun' voegt hieraan 7% toe, gevolgd door 'kwaliteit van de partnerrelatie' en 'relaties' die 21% toevoegen en de 'hoeveelheid en tevredenheid van de dagelijkse emotionele steun' en 'hoeveelheid en tevredenheid van sociale omgang' 8%. Het economische domein voegt 3% verklaarde variantie toe en het psychisch functioneren 2%.

De totale hoeveelheid verklaarde variantie bedraagt 61%. Dat wil zeggen dat 61% van de variantie van de kwaliteit van leven verklaard wordt door de controlevariabelen en de vier domeinen.

Hieronder volgt in tabel 4.34 een overzicht van de beta-waarden.

Tabel 4.34 Hiërarchische regressieanalyse controlevariabelen en de vier domeinen op kwaliteit van leven: Beta-waarden & significantieniveau

Variabelen	Stap 1	Stap 2	Stap 3	Stap 4	Stap 5	Stap 6	Stap 7
<i>Controlevariabelen</i>							
Comorbiditeit (wel – niet)	.39 **	.36 **	.36 **	.37 **	.36 **	.30 **	.28 **
Ernst (lg-hg)	-.06	.00	-.02	.02	.06	.08	.08
<i>Fysiek functioneren</i>							
Levensproductiviteit (weinig – veel)		.08	-.05	-.09	.03	.02	.02
Vermoeidheid (weinig – veel)		.15	.14	.09	.07	.05	-.03
<i>Sociaal functioneren</i>							
Negatieve ss (weinig – veel)			-.30 *	.09	.15	.15	.10
Kwaliteit van de partnerrelatie (slecht – goed)				.43 **	.41 **	.43 **	.36 *
Relaties (weinig – veel)				.30*	.19	.18	.06
Hoeveelheid DES (weinig – veel)					-.01	-.04	-.04
Tevredenheid DES (weinig – veel)					.26	.27	.24
Hoeveelheid SO (weinig – veel)					.03	.02	.00
Tevredenheid SO (weinig – veel)					.08	.08	.08
<i>Economisch functioneren</i>							
Werk (wel – geen)						-.20 *	-.17
<i>Psychisch functioneren</i>							
Psychisch welzijn (weinig – veel)							.11
Levensvisie (weinig – veel)							.17
R² (%)	17	20	27	48	56	59	61
ΔR² (%)		3	7	21	8	3	2
F (df1, df2)	6.78 (2,67)	4.03 (4,65)	4.81 (5,64)	8.22 (7,62)	6.60 (11,58)	6.80 (12,57)	6.08 (14,55)

* $p < .05$ ** $p < .01$

Uit het bovenstaande overzicht blijkt dat de variabelen ‘comorbiditeit’ en ‘de kwaliteit van de partnerrelatie’ in alle stappen significant zijn. Dat betekent dat deze twee variabelen een direct effect hebben en houden op de kwaliteit van leven.

De variabele ‘negatieve sociale steun’ is significant maar na het toevoegen van andere sociale variabelen (stap vier) is deze variabele niet meer significant. Het effect van ‘negatieve sociale steun’ op de kwaliteit van leven wordt door de variabelen ‘kwaliteit van de partnerrelatie’ en ‘relaties’ ondervangen. Het effect van ‘negatieve sociale steun’ op de kwaliteit van leven loopt via ‘de kwaliteit van de partnerrelatie’ en ‘relaties’.

Dit blijkt ook het geval te zijn bij de variabele ‘relaties’. Deze variabele is in eerste instantie significant maar bij toevoeging van de ‘hoeveelheid en tevredenheid dagelijkse emotionele steun’ en ‘hoeveelheid en tevredenheid sociale omgang’ blijkt ook deze variabele niet meer significant te zijn. Het effect van ‘relaties’ op de kwaliteit van leven loopt via de variabelen ‘hoeveelheid en tevredenheid dagelijkse emotionele steun’ en ‘hoeveelheid en tevredenheid sociale omgang’.

Tenslotte blijkt werk een effect te hebben op de kwaliteit van leven maar dit effect wordt ondervangen door toevoeging van het ‘psychisch functioneren’ (stap zeven). Hierdoor loopt het effect van ‘werk’ op de kwaliteit van leven via het ‘psychisch functioneren’.

Uit het schema blijkt dus dat ‘comorbiditeit’ en ‘de kwaliteit van de partnerrelatie’ een directe relatie hebben met de kwaliteit van leven.

§ 4.8.2 Hiërarchische regressieanalyse controlevariabelen en AAQoL op kwaliteit van leven

In deze subparagraaf wordt een hiërarchische regressie uitgevoerd met de controlevariabelen en de AAQoL. In bijlage 6 staan de correlaties tussen de controlevariabelen, de AAQoL en de kwaliteit van leven weergegeven. In paragraaf 4.2.2 staat beschreven dat de twee controlevariabelen, comorbiditeit en de mate van ernst, samenhangen met de kwaliteit van leven. Verder blijkt dat deze twee controlevariabelen samenhangen met de AAQoL. Volwassenen met ADHD én comorbiditeit en/of veel ADHD-symptomen hebben een slechter functioneren op de AAQoL en ondervinden hierdoor meer problemen in het dagelijks leven. Tenslotte hangt de score van de AAQoL ook samen met de kwaliteit van leven. Een lagere score op de AAQoL komt overeen met een slechtere kwaliteit van leven.

Voor de hiërarchische regressie worden de variabelen gebruikt welke significant samenhangen met de kwaliteit van leven. In dit geval zijn dat: comorbiditeit, de mate van ernst en de AAQoL. De hiërarchische regressie wordt uitgevoerd in twee stappen, in de eerste stap worden de controlevariabelen toegevoegd en vervolgens in de tweede stap de AAQoL. In tabel 4.35 staan de uitkomsten van deze hiërarchische regressie weergegeven.

Tabel 4.35 Hiërarchische regressieanalyse controlevariabelen en de AAQoL op kwaliteit van leven: Beta-waarden & significantieniveau

<i>Variabelen</i>	<i>Stap 1</i>	<i>Stap 2</i>
<i>Controlevariabelen</i>		
Comorbiditeit (wel – niet)	.40 **	.32 **
Ernst (laag – hoog)	- .10	.08
<i>AAQoL</i>		
AAQoL (slecht – goed)		.49 **
<i>R² (%)</i>	43	62
<i>ΔR² (%)</i>		19
<i>F</i>	11.54	20.37
<i>(df1, df2)</i>	(2,101)	(3,100)

** $p < .01$

De controlevariabelen verklaren 43% van de variantie van de kwaliteit van leven. Vervolgens voegt de AAQoL 19% toe. Hierdoor blijkt dat 62% van de variantie van de kwaliteit van leven verklaard wordt door de controlevariabelen en de AAQoL gezamenlijk.

In tabel 4.35 blijkt dat de variabele ‘comorbiditeit’ zowel in stap één als in stap twee significant is. Ze hebben beide een directe relatie met/effect op de kwaliteit van leven.

Hoofdstuk 5: Conclusie & Discussie

In dit hoofdstuk wordt een antwoord gegeven op de twee onderzoeksvragen aan de hand van de resultaten uit hoofdstuk 4. In paragraaf 5.1 worden conclusies beschreven aan de hand van de onderzoeksvragen. Hierbij zal ingegaan worden op de betekenis en implicaties van de onderzoeksresultaten.

Vervolgens wordt in paragraaf 5.2 een kanttekening geplaatst over hoe de groep respondenten is verkregen en worden er een aantal aanbevelingen naar aanleiding van dit onderzoek gedaan.

§ 5.1 Conclusie

In dit onderzoek zijn twee onderzoeksvragen geformuleerd waar in deze paragraaf antwoord op zal worden gegeven. Deze twee onderzoeksvragen zijn in verschillende deelvragen opgesplitst. Eerst zal de eerste onderzoeksvraag met bijbehorende deelvragen worden besproken. Hierbij zal ingegaan worden op het functioneren van volwassenen met ADHD op de vier domeinen en de kwaliteit van leven. De eerste onderzoeksvraag is als volgt geformuleerd:

1. *“Wat is het niveau van functioneren en de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD, en hoe kunnen deze verschillen in functioneren en kwaliteit van leven worden verklaard?”*

Uit de literatuur was bekend dat volwassenen met ADHD vermoeidheid als fysiek probleem ervaren. De resultaten uit dit onderzoek kwamen hiermee overeen. Driekwart van de volwassenen met ADHD bleek last te hebben van vermoeidheid. Verder bleek dat de volwassenen met ADHD, zoals ook bij epilepsiepatiënten het geval was (Suurmeijer e.a. 1998), slecht functioneren op het fysieke domein. Volwassenen met ADHD hebben door hun aandoening geen fysiek letsel, maar zijn door hun aandoening beperkt in de dagelijkse activiteiten die lichamelijk inspanning vereisen. Op deze manier ervaren volwassenen met ADHD wel degelijk fysieke problemen.

Volwassenen met ADHD functioneren ook slecht op sociaal gebied. Van de respondenten heeft 68.8% een relatie waarvan 86.1% problemen ervaart. De volwassenen met ADHD ontvangen meer negatieve sociale steun van hun partner in vergelijking met de Nederlandse bevolking (Van Sonderen, 1992). Opmerkelijk is dat de volwassenen met ADHD, ondanks de relatieproblemen en negatieve sociale steun, hun kwaliteit van de partnerrelatie beoordelen met een gemiddeld (rapport)cijfer van 7.4 (sd = 2.03). Uit dit cijfer kan worden afgeleid dat de volwassenen redelijk tevreden zijn over de partnerrelatie.

Verder blijkt dat de volwassenen weinig dagelijkse emotionele steun en sociale omgang hebben en dat zij hier meer behoefte aan hebben. Dit is niet het geval bij de patiënten met reumatoïde artritis uit het onderzoek van Doeglas e.a. (1992), waar de patiënten tevredener zijn over de hoeveelheid dagelijkse emotionele steun en sociale omgang. Door onbekendheid en onbegrip uit de omgeving wordt het sociaal functioneren voor een volwassene met ADHD belemmerd.

Iets meer dan de helft van de respondenten werkt (55.9%). Één op de vijf respondenten is arbeidsongeschikt. Uit de literatuur blijkt dat volwassenen met ADHD vaak van werk wisselen en/of ontslag krijgen of nemen. De respondenten uit dit onderzoek bevestigen dit. De volwassenen met ADHD ervaren hierdoor wel degelijk problemen op het economische domein. Zij wisselen vaak van werk, hebben last van conflicten en disfunctioneren waardoor zij vaak ontslag krijgen of nemen.

Respondenten met een hoog opleidingsniveau zijn in dit onderzoek oververtegenwoordigd. Van alle respondenten kan 40% niet rondkomen van hun inkomen. Een verklaring voor het feit dat 40% van de respondenten niet kan rondkomen met het inkomen kan zijn dat zij niet met geld kunnen omgaan, impulsieve uitgaven zullen hebben en/of problemen hebben met de financiële administratie.

De respondenten uit dit onderzoek geven aan last te hebben van vermoeidheidsverschijnselen, wisselende stemmingen en te heftig reageren in moeilijke of stressvolle situaties. Op grond van deze kenmerken kan geconcludeerd worden dat de volwassenen met ADHD een laag psychisch welzijn hebben: ook het psychische domein wordt beïnvloed door ADHD.

Van de respondenten blijkt 51.0% lotgenotencontact te hebben. De meeste respondenten hebben nu ongeveer één à twee jaar lotgenotencontact. Wanneer aan de respondenten wordt gevraagd hoeveel keer per jaar zij contact hebben met lotgenoten wordt een minimum aantal van '1' en een maximum aantal van '1000' gegeven. Het gemiddeld aantal keren lotgenotencontact ligt op 86.2 per jaar (sd = 184.11). Het zou kunnen zijn dat deze vraag door de respondenten verschillend is geïnterpreteerd. Sommige van de respondenten zullen het aantal keren bezoek aan een ADHD-café noemen en anderen zullen het aantal telefoontjes noemen.

Er is ook aan de respondenten gevraagd wanneer zij voor het laatst contact hadden met lotgenoten. Het bleek dat 76.9% van de lotgenoten de afgelopen twee maand lotgenotencontact heeft gehad.

De meeste respondenten hebben lotgenotencontact door middel van vrienden en/of kennissen (26.7%), 23.6% door een ADHD-groep, 23.6% door internet en 17.11% door een ADHD-café.

Van de 49.0% respondenten die geen lotgenotencontact hebben, heeft 38.1% eerder wel lotgenotencontact gehad. Slechts 24.2% van alle respondenten heeft geen behoefte aan lotgenotencontact.

De AAQoL is in dit onderzoek gebruikt om het functioneren van volwassenen met ADHD op vier verschillende gebieden te meten. Doordat de AAQoL eerder gebruikt is in Amerika, zijn er gegevens bekend over het functioneren van de Amerikaanse volwassenen met ADHD. Deze gegevens zijn vergeleken met de Nederlandse volwassenen met ADHD en hieruit bleek dat de Nederlandse volwassenen significant lager scoren op het gebied van levensvisie, levensproductiviteit, psychisch welzijn en relaties. Hieruit kan worden geconcludeerd dat de Nederlandse volwassenen met ADHD slechter functioneren op deze vier gebieden in vergelijking met de Amerikaanse volwassenen met ADHD.

Het verschil zou kunnen worden verklaard door verschil in groepen volwassenen met ADHD. In Amerika zijn de deelnemers zowel gediagnosticeerde volwassenen met ADHD als volwassenen die aan de hand van de 'Adult Self-Report Scale' (ASRS) mogelijk ADHD zouden kunnen hebben. De Nederlandse volwassenen met ADHD hadden allen een officiële diagnose. Bij de Nederlandse volwassenen met ADHD is er

waarschijnlijk sprake van zelfselectie. In dit onderzoek zijn de respondenten met een hoog opleidingsniveau oververtegenwoordigd in vergelijking met de Nederlandse bevolking. Door het hoge opleidingsniveau van de respondenten zullen zij mogelijk hogere verwachtingen hebben, maar het gevoel hebben, hier niet aan te (kunnen) voldoen. Dit kan leiden tot frustraties waardoor zij een lagere kwaliteit van leven rapporteren in vergelijking met de gezonde bevolking.

In Nederland is dit het eerste omvangrijke, empirisch en kwantitatief onderzoek naar de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD. De resultaten van de AAQoL zijn hierboven vergeleken met de Amerikaanse volwassenen met ADHD. Enkele resultaten uit het sociale en economische domein zijn vergeleken met onderzoek van Kooij (2004). Aangezien er niet eerder onderzoek is verricht naar de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD is het niet mogelijk de resultaten van dit onderzoek te vergelijken met resultaten uit ander onderzoek naar de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD. Het is echter wel mogelijk de resultaten te vergelijken met de gezonde bevolking en andere patiëntengroepen. Op deze wijze is het mogelijk de resultaten in een bepaalde context te plaatsen.

Volwassenen met ADHD beoordelen hun kwaliteit van leven met een gemiddeld (rapport)cijfer van 6.8 (sd = 1.94). Cummins (1995) heeft onderzoek verricht naar de kwaliteit van leven bij de gezonde bevolking en heeft hiervoor een 'golden standard' ontwikkeld. Volgens deze "gouden standaard" is men tevreden met de kwaliteit van leven wanneer de kwaliteit van leven met een 7.5 ($\pm 2,5\%$) wordt beoordeeld. In dit onderzoek ligt de kwaliteit van leven onder deze 'golden standard' waardoor de volwassenen met ADHD een significant lagere kwaliteit van leven hebben in vergelijking met de gezonde bevolking ($t = -.390, p = .00$).

Epilepsiepatiënten beoordelen de kwaliteit van leven met een gemiddeld (rapport)cijfer van 7.6 (sd = 1.80). De volwassenen met ADHD rapporteren een lagere kwaliteit van leven in vergelijking met epilepsiepatiënten en dit verschil is significant ($t = -4.12, p = .00$).

Er zal nu antwoord worden gegeven op de tweede onderzoeksvraag. Er zal besproken worden wat de individuele en relatieve invloed is van de controlevariabelen en vier domeinen op de kwaliteit van leven. De tweede onderzoeksvraag is als volgt geformuleerd:

2. *"In welke mate zijn de domeinen c.q. componenten van invloed op de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD?"*

Vanuit de literatuur werd verwacht dat mannen en hoog opgeleiden een betere kwaliteit van leven zouden hebben. In dit onderzoek blijkt dit niet het geval te zijn. Wel wordt gevonden dat volwassenen met ADHD en comorbiditeit en/of met veel symptomen een lagere kwaliteit van leven hebben in vergelijking met volwassenen met ADHD zonder comorbiditeit en/of minder symptomen.

Verder wordt in dit onderzoek gevonden dat volwassenen met ADHD meer last hebben van vermoeidheid naarmate zij comorbiditeit en/of grote mate van ernst hebben. Verder blijkt dat vrouwen meer dagelijkse emotionele steun en sociale omgang met anderen hebben dan mannen. Dit blijkt ook bij de gezonde bevolking het geval te zijn. Wanneer volwassenen ADHD in ernstige vorm hebben ervaren zij meer problemen op het gebied van relaties en zijn zij minder tevreden over de dagelijkse

emotionele steun. Dit werd ook verwacht aangezien de symptomen van ADHD het sociaal functioneren beïnvloeden.

Verder blijken volwassenen met ADHD én comorbiditeit minder vaak te werken en dit is ook het geval bij volwassenen met een ernstige mate van ADHD. Dit werd ook verwacht aangezien zij comorbiditeit en/of veel symptomen hebben waardoor het extra moeilijk is om goed op het werk te functioneren.

Tenslotte werd vanuit de literatuur verwacht dat ADHD het psychische domein zou beïnvloeden. De resultaten bevestigen dit. Er wordt een hoger psychisch welzijn en een beter gevoel over hun leven (levensvisie) gerapporteerd bij volwassenen met ADHD zonder comorbiditeit en minder ADHD-symptomen.

Met behulp van een hiërarchische regressieanalyse is gekeken wat per domein de invloed is op de kwaliteit van leven en welk domein de meeste invloed hierop heeft. De zes controlevariabelen verklaren 17% van de kwaliteit van leven. Vervolgens voegt het fysieke domein 3% toe, waardoor zij tezamen 20% verklaren. De ‘negatieve sociale steun’ voegt 7% toe, de ‘kwaliteit van de partnerrelatie’ en ‘relaties’ voegt 21% toe en ‘hoeveelheid en tevredenheid dagelijkse emotionele steun’ en ‘hoeveelheid en tevredenheid sociale omgang’ voegt 8% toe. Vervolgens wordt er 3% door het economische domein en 2% door het psychische domein toegevoegd. De controlevariabelen verklaren samen met de vier domeinen in totaal 61% van de kwaliteit van leven.

§ 5.2 Discussie

In deze subparagraaf zal eerst een kanttkening worden geplaatst bij de totstandkoming van de groep respondenten die aan dit onderzoek heeft deelgenomen. Vervolgens zullen na aanleiding van dit onderzoek enkele aanbevelingen worden gedaan.

Bij het verzamelen van de respondenten voor dit onderzoek heeft er zelfselectie plaatsgevonden. De samenstelling van de onderzoeksgroep is hierdoor waarschijnlijk geen goede aftekening van de hele populatie volwassenen met ADHD. In dit onderzoek vindt er een oververtegenwoordiging plaats van volwassenen met ADHD met een hoog opleidingsniveau in vergelijking met de Nederlandse bevolking. Hierdoor kunnen analyses een vertekend resultaat opleveren. Door de oververtegenwoordiging van volwassenen met ADHD met een hoog opleidingsniveau wordt verwacht dat de respondenten veel verwachtingen hebben en hier niet aan kunnen voldoen. Hierdoor zullen zij gefrustreerd raken waardoor zij een slechtere kwaliteit van leven zullen rapporteren. Verwacht wordt dat de kwaliteit van leven iets hoger zal liggen onder de ‘gehele populatie’ volwassenen met ADHD.

Verder wordt verwacht dat de volwassenen met ADHD hun medewerking verlenen doordat op deze wijze meer bekend zal worden over het functioneren en de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD. Er wordt op dit moment niet veel aandacht besteed aan deze groep wat vaak leidt tot onbegrip.

Tijdens dit onderzoek is enige aandacht besteed aan het lotgenotencontact. Van alle respondenten heeft 89.1% lotgenotencontact (gehad). Het punt van lotgenotencontact vergt extra onderzoek. Er zou vervolgonderzoek kunnen plaatsvinden naar de effecten

van lotgenotencontact, de verschillende soorten lotgenotencontact en de periodes waarin men lotgenotencontact heeft.

De AAQoL is een belangrijk ziektegerelateerd meetinstrument die de kwaliteit van leven meet bij volwassenen met ADHD. Het meetinstrument is afkomstig uit Amerika en is voor dit onderzoek vertaald in het Nederlands. Het is een belangrijk ziektegerelateerd meetinstrument waarmee het functioneren van volwassenen met ADHD kan worden gemeten. Met de Nederlandse versie van de AAQoL is het mogelijk om herhalingsonderzoek en/of vervolgonderzoek uit te voeren zodat het mogelijk is om de resultaten te vergelijken met die van het onderhavige en het Amerikaanse onderzoek. Dat is van belang omdat op die manier meer informatie kan worden gekregen over het functioneren van volwassenen met ADHD alsook over de validiteit en betrouwbaarheid van de AAQoL zelf.

PsyQ is een instelling voor de gezondheidszorg en biedt psychisch-medische programma's, onder andere aan volwassenen met ADHD. PsyQ wil de AAQoL gaan gebruiken voor onderzoek en mogelijk aan de hand van de uitkomsten behandelingen opstellen en/of aanpassen.

In de media en publiciteit wordt veel gesproken over ADHD bij kinderen. Hierdoor is er bij de Nederlandse bevolking weinig bekend over volwassenen met ADHD en hun problemen. De problemen van volwassenen met ADHD worden in hoge mate onderschat. Volwassenen met ADHD ervaren vaak onbegrip uit hun omgeving.

Het is daarom erg belangrijk meer bekendheid te geven aan ADHD bij volwassenen waardoor de omgeving hier meer bekend mee wordt en meer begrip zal gaan tonen. Dit onderzoek is mogelijk hierbij een eerste stap in die richting.

Literatuurlijst

Boeken & Artikelen

- Aakster, C.W., Groothoff, J.W. (2003). *Medische Sociologie*. Groningen/Houten: Wolters- Noordhoff bv.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th edition*. Washington dc: APA.
- Arnold, R., Ranchor, A.V., Sanderman, R., Kempen, G.I.J.M., Ormel, J., Suurmeijer, TH.P.B.M. (2004). The relative contribution of domains of quality of life to overall quality of life for different chronic diseases. *Quality of Life Research*, 13, 883-896.
- Barkley, R.A., Murphy, K.R., Kwasnik, D. (1996). Motor Vehicle Driving Competencies and Risks in Teens and Young Adults with Attention Deficit Hyperactivity Disorder. *Pediatrics*, 89 (6), 1089-1095.
- Barkley, R.A. (1997). *Diagnose ADHD. Een gids voor ouders en hulpverleners*. Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.
- Barkley, R.A. (1998). *Attention Deficit Hyperactivity Disorder. A Handbook for Diagnosis and Treatment*. New York: The Guilford Press.
- Biederman, J. Faraone, S.V., Knee, D., Munir, K. (1990). Retrospective assessment of DSM-III attention deficit disorder in nonreferred individuals. *Journal of Clinical Psychiatry*, 51, 102-106.
- Biederman, J., Faraone, S.V., Spencer, T., e.a. (1993). Patterns of psychiatric comorbidity, cognition, and psychosocial functioning in adults with attention deficit hyperactivity disorder. *American Journal of Psychiatry*, 150, 1792-1798.
- Biederman, J., Faraone, S., Milberger, S. e.a. (1995). Predictors of Persistence and Remission of ADHD into Adolescence: Results from a Four-Year Prospective Follow-up Study. *Journal of American Academy of Child and Adolescence Psychiatry*, 35 (3), 343-351.
- Biederman, J., Mick, E., Faraone, S.V. (2000). Age-dependent decline of attention deficit/hyperactivity disorder; impact of definition of remission. *American Journal of Psychiatry*, 157, 816-818.
- Biederman, J., Mick, E., Faraone, S.V. (2000). Age-Dependent Decline of Symptoms of Attention Deficit Hyperactivity Disorder: Impact of Remission Definition and Symptom Type. *American Journal of Psychiatry*, 157 (5), 816-817.

- Biederman, J., Mick, E., Faraone, S.V., Braaten, E., Doyle, A., Spencer, T., Wilens, T.E., Frazier, E., Johnson, M.A. (2002). Influence of gender on attention deficit hyperactivity disorder in children referred to a psychiatric clinic. *American Journal of Psychiatry*, 159, 36-42.
- Boonstra, A.M., Sergeant, J., Kooij, J.J.S. (1999). Attention Deficit Hyperactivity Disorder Een typische kinderstoornis ... Of toch niet? *De Psycholoog*, 34 (10), 442-447.
- Brand-Koolen, M.J.M., (1972). *Factoranalyse in het sociologisch onderzoek: explicatie en evaluatie van enige modellen*. Proefschrift. Leiden: Stenfert Kroese
- Brod, M., Perwien, A., Adler, L., Spencer, T., Johnston, J. (2005). Conceptualization and Assessment of Quality of Life for Adults with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Primary Psychiatry*, 12 (6), 58-64.
- Brod, M., Johnston, J., Able, S., Swindle, R. (2006). Validation of the adult attention-deficit/hyperactivity disorder quality-of-life scale (AAQoL): A disease-specific quality-of-life measure. *Quality of Life Research*, 15, 117-129.
- Bügel, P. (2006). De markt van ziekte en geluk. *De academische boekengids*, juli 2006, 13-15.
- Buitelaar, J.K., Kooij, J.J.S. (2002). Aandachtstekort-hyperactiviteitstoornis (ADHD); achtergronden, diagnostiek en behandeling. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 144 (36), 176-1723.
- Buitelaar, J.K., Kooij, J.J.S. (2000). Aandachtstekort-hyperactiviteitstoornis (ADHD); achtergronden, diagnostiek en behandeling. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 144 (36), 1716-1723.
- Buitelaar, J.K., Van Engeland, H. (1996). Epidemiological approaches to hyperactivity. In S.T. Sandberg (red.). *Hyperactivity disorders*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Carpentier, P.J. (2004). ADHD bij volwassenen: voer voor psychotherapeuten? *Tijdschrift voor Psychotherapie*, 30, 83-99.
- Cummins, R.A. (1995). On the trial of the gold standard for subjective well-being. *Social Indicators Research*, 35, 179-200.
- Cummins, R.A. (2000). Objective and Subjective Quality of Life: An Interactive Model. *Social Indicators Research*, 52, 55-72.
- Doeglas, D., Suurmeijer, T., Briançon, S., Torbjørn, M., Krol, B., Bjelle, A., Sanderman, R., Van den Heuvel, W. (1996). An International Study on

- Measuring Social Support: Interactions and Satisfaction. *Social Science Medicine*, 43, 1389-1397.
- Faraone, S.V., Biederman, J. (1994). Genetics of Attention Deficit/Hyperactivity Disorder. *Child and Adolescent Psychiatric clinics of North America*, 3, 285-302.
 - Faraone, S.V., Biederman, J., Feighner, J.A., Monuteaux, M.C. (2000). Assessing Symptoms of Attention Deficit Hyperactivity Disorder in Children and Adults: Which Is More Valid? *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 68 (5), 830-842.
 - Glind, van de, G., Kooij, S., Duin, van, D., Goossensen, A., Carpentier, P.J. (2004). Protocol ADHD bij verslaving. Utrecht: Trimbos-instituut.
 - Hansen, C., Weiss, D., Last, C.G. (1999). ADHD Boys in Young Adulthood: Psychosocial Adjustment. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38 (2), 167-174.
 - Harpin, V.A. (2005). The effect of ADHD on the life of an individual, their family, and community from preschool to adult life. *Archives of Disease in Childhood*, 90, 2-7.
 - Herpers, P.C.M., Buitelaar, J.K. (1996). De validiteit en de betrouwbaarheid van de diagnose ADHD bij volwassenen. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 38 (11), 809-821.
 - Helgeson, V.S. (2003). Social support and quality of life. *Quality of Life Research*, 12 (1), 25-31.
 - Kessler, R.C., Adler, L., Ames, M., Demler, O., Faraone, S., Hiripi, E., Howes, M.J., Jin, R., Secnik, K., Spencer, T., Ustun, B., Walters, E.E. (2004). The World Health Organization adult ADHD self-report scale (ASRS): a short screening scale for use in the general population. *Psychological Medicine*, 35, 245-256.
 - Klassen, A.F., Miller, A., Fine, S. (2004). Health-Related Quality of Life in Children and Adolescents Who Have a Diagnosis of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Pediatrics*, 114, 541-547.
 - Kooij, J.J.S., Goekoop, J.G., Gunning, W.B. (1996). Aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit op volwassen leeftijd. Implicaties voor diagnostiek en behandeling. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 140, 1848-1851.
 - Kooij, J.J.S., Buitelaar, J.K., Van Tilburg, W. (1999). Voorstel voor diagnostiek en behandeling van aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit (ADHD) op volwassen leeftijd. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 41 (6), 349-358.
 - Kooij, J.J.S., Aeckerlin, L.P., Buitelaar, J.K. (2001). Functioneren, comorbiditeit en behandeling van 141 volwassenen met aandachtstekort-

hyperactiviteitsstoornis (ADHD) op een polikliniek psychiatrie. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* (31), 1498-1501.

- Kooij, J.J.S. (2004). ADHD en werk. *Impulsief*, 4.
- Kooij, J.J.S. (2004). Evenwicht in de relatie. *Impulsief*, 4.
- Kooij, J.J.S. (2004). En wie zorgt er voor hén? *Impulsief*, 4.
- Kooij, J.J.S., Paternotte, A.C. (2001). *In kort bestek. ADHD bij volwassenen*. Bilthoven: Balans.
- Kooij, J.J.S. (2002). *ADHD bij volwassenen. Inleiding in diagnostiek en behandeling*. Lisse: Swets & Zeitlinger B.V.
- De Kruiff, M., Kooij, J.J.S. (2002). Coaching vna volwassen ADHD-patiënten in groepsverband. *Maandblad Geestelijke volksgezondheid*, 57, 579-591.
- Mannuzza, S., Klein, R.G., Bessler, Al, Malloy, P., LaPadula, M. (1993). Adults outcome of hyperactive boys: educational achievement, occupational rank, and psychiatric status. *Archives of General Psychiatry*, 50, 565-576.
- Manuzza, S., Klein, R.G., Bessler, A., Malloy, P. Hynes, M.E. (1997). Educational and Occupational Outcome of Hyperactive Boys Grown Up. *Journal of the Americian Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 1222-1227.
- Minde, K., Eakin, L., Hechtman, L., Ochs, E., Bouffard, R., Greenfield, B., Looper, K. (2003). The psychosocial functioning of children and spouses of adults with ADHD. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 44 (4), 637-646.
- Murphy, K., Barkley, R.A. (1996). Attention Deficit Hyperactivity Disorder Adults: Comorbidities and Adaptive Impairments. *Comprehensive Psychiatry*, 37 (6), 393-401.
- Nunnally, J. C., Bernstein, I.R. (1994). *Psychometric theory*. New York: McGraw-Hill.
- Nigg, J.T., Butler, K.M., Huang-Pollock, C.L., Henderson, J.M. (2002). Inhibitory Processes in Adults With Persistent Childhood Onset ADHD. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 70 (1), 153-157.
- Pearlin, L.I. (1997). The forms and mechanisms of stress proliferation: the case of AIDS caregivers. *Journal of Health and Social Behavior*, 38, 223-236.
- Rapport, L.J., Friedman, S.L., Tzelepis, A., Van Voorhis, A. (2002). Experienced Emotion and Affect Recognition in Adult Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. *Neuropsychology*, 16 (1), 102-110.

- Schubiner, H., Tzelepis, A., Milberger, S., Lockhart, N., Kruger, M., Kelley, B.J., Schoener, E.P. (2000). Prevalence of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder and Conduct Disorder Among Substance Abusers. *Journal of Clinical Psychiatry*, 61, 244-251.
- Van Sonderen, F.L.P (1991). *Het meten van sociale steun*. Proefschrift. Psychologische, Pedagogische en Sociologische Wetenschappen aan de Rijksuniversiteit Groningen.
- Van Sonderen, E. & Ormel, J. (1992). Sociale steun en onwelbevinden een onderzoek naar de samenhang tussen aspecten van sociale steun en onwelbevinden. Groningen: Styx.
- Spilker, P. (1990). *Quality of life Assessments in Clinical Trials*. New York: Raven Press.
- Strating, M.M.H., Van Schuur, W.H., Suurmeijer, Th.P.B.M. Contribution of Partner Support in Self-management of Rheumatoid Arthritis patients. (2006). An Application of the Theory of Planned Behavior. *Journal of Behavioral Medicine*, 29, 51-60.
- Strating, M.M.H., Suurmeijer, TH.P.B.M., Van Schuur, W.H. Disability, social support and distress in rheumatoid arthritis: results from a 13-year prospective study. *Unpublished work*.
- Strating, M.M.H. (2006). Facing the challenge of rheumatoid arthritis. A 13-year prospective study among patients and cross-sectional study among their partner. Proefschrift, Rijkuniversiteit Groningen.
- Suurmeijer, T. P.B.M., Reuvekamp, M.F., Aldenkamp, B.P., Overweg, J., Gie Sie, O. (1998). Quality of Life in Epilepsy: Multidimensional Profil and Underlying Latent Dimensions. *Journal of Epilepsy*, 11, 84-97.
- Suurmeijer, T.P.B.M., Walthz, M., Moum, T., Guillemin, F., Van Sonderen, F.L.P., Briançon, S., Sanderman, R., Van den Heuvel, W.J.A. (2001). Quality of Life Profiles in the First Years of Rheumatoid Arthritis: Results From the EURIDISS Longitudinal Study. *Arthritis care & research*, 45, 111-121.
- Swensen, A.R., Birnbaum, H.G., Secnik, K., Marynchenko, M.B.A., Greenberg, P., Claxton, A. (2003). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: Increased Costs for Patients and Their Families. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 42 (12), 1415-1423.
- Verbrugge, L.M., Jette, A.M. (1994). The Disablement Process. *Social Science & Medicine*, 38 (1), 1-14.
- Verkaar, E.A.M.J. (1991). *Strategisch gedrag van kategoriale patiëntenorganisaties*. Proefschrift. Erasmus Universiteit van Rotterdam.

- Weiss, G., Hechtman, L. (1986). *Hyperactive Children Grown Up*. New York: Guilford Press.
- Weiss, G., Hechtman, L., Milroy, Th. e.a. (1985). Psychiatric status of hyperactives as adults: a controlled prospective 15-year follow-up of 63 hyperactive children. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry*, 24, 211-20.
- Weiss, M., Hechtman, L., Weiss, G. (2000). ADHD in Parents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39 (8), 1059-1062.
- Wilens, T.E., Biederman, J., Spencer, T.J., Prince, J. (1995). Pharmacotherapy of adult attention deficit/hyperactivity disorder: A review. *Journal of Clinical Psychopharmacology*, 15, 270-279.
- Wilens, T.E., Biederman, J., Mick, E., Faraone, S.V., Spencer, T. (1997). Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) is associated with early onset substance use disorders. *The journal of nervous and mental disease*, 185 (8), 475-482.
- Wilens, T.E., Dodson, W. (2004). A Clinical Perspective of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Into Adulthood. *Journal of Clinical Psychiatry*, 65 (10), 1301-1313.
- Wolraich, M.L., Wibbelsman, C.J., Brown, T.E., Evans, S.W., Gotlieb, E.M., Knight, J.R., Ross, E.C., Shubiner, H.H., Wender, E.H., Wilens, T. (2005). Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Among Adolescents: A Review of the Diagnosis, Treatment, and Clinical Implications. *American Academy of Pediatrics*, 115 (6), 1734-1746.
- Woodward, L.J., Fergusson, D.M., Horwood, L.J. (1999). Driving Outcomes of Young People With Attentional Difficulties in Adolescence. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 627-634.
- World Health Organisation: Kuyken, W. (1995). The World Health Organisation Quality of Life Assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organisation. *Social Science Medicine*, 41 (10), 1403-1409.

Internet

- www.impulsdigitaal
Website van de patientenvereniging voor volwassenen met ADHD en aanverwante stoornissen.
- www.rivm.nl
Website van het Rijksinstituut voor volksgezondheid en milieu.

- www.cbs.nl
<http://www.cbs.nl/nl-nl/menu/themas/arbeid-inkomen-sociale-zekerheid/arbeidsmarkt/publicaties/artikelen/2006-1930-wm.htm>
Website Centraal Bureau voor de Statistiek

Bijlagen

Bijlage 1: DSM-IV criteria voor volwassenen met ADHD

Bijlage 2: Vragenlijst voor volwassenen met ADHD

Bijlage 3: Factoranalyse AAQoL

Bijlage 4: Correlaties tussen alle variabelen

Bijlage 5: Correlaties inkomen met controlevariabelen en de variabele ‘werk’

Bijlage 6: Correlaties controlevariabelen en AAQoL met de kwaliteit van leven

Bijlage 1: DSM-IV criteria voor volwassenen met ADHD

Tabel 1.3 DSM-IV criteria voor volwassenen met ADHD

Aandachtstekortstoornissen en gedragsstoornissen

Aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit (Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder)

A. Ofwel (1) ofwel (2):

(1) Vijf (of meer) van de volgende symptomen van aandachtstekort zijn gedurende ten minste zes maanden aanwezig geweest in een mate die onaangepast is en niet past bij het ontwikkelingsniveau:

Aandachtstekort

- a. Slaagt er vaak niet in voldoende aandacht te geven aan details of maakt achteloos fouten in schoolwerk, werk, of bij andere activiteiten;
- b. Heeft vaak moeite de aandacht bij taken of spel te houden;
- c. Lijkt vaak niet te luisteren als hij/zij direct aangesproken wordt;
- d. Volgt vaak aanwijzingen niet op en slaagt er vaak niet in schoolwerk, karweitjes af te maken of verplichtingen op het werk na te komen (niet het gevolg van oppositioneel gedrag of van het onvermogen om aanwijzingen te begrijpen);
- e. Heeft vaak moeite met het organiseren van taken en activiteiten;
- f. Vermijdt vaak, heeft een afkeer van of is onwillig zich bezig te houden met taken die een langdurige geestelijke inspanning vereisen (zoals school- of huiswerk);
- g. Raakt vaak dingen kwijt die nodig zijn voor taken of bezigheden (bijvoorbeeld speelgoed, huiswerk, potloden, boeken of gereedschap);
- h. Wordt vaak gemakkelijk afgeleid door uitwendige prikkels;
- i. Is vaak vergeetachtig bij dagelijkse bezigheden.

(2) Vijf (of meer) van de volgende symptomen van hyperactiviteit/impulsiviteit zijn gedurende ten minste zes maanden aanwezig geweest in een mate die onaangepast en niet past bij het ontwikkelingsniveau:

Hyperactiviteit

- a. Beweegt vaak onrustig met handen of voeten, of draait in zijn/haar stoel;
- b. Staat vaak op in de klas of in andere situaties waar verwacht wordt dat men op zijn plaats blijft zitten;
- c. Rent vaak rond of klimt overal op in situaties waarin dit ongepast is (bij adolescenten of volwassenen kan dit beperkt zijn tot subjectieve gevoelens van rusteloosheid);
- d. Kan moeilijk rustig spelen of zich bezig te houden met ontspannende activiteiten;
- e. Is vaak 'in de weer' of 'draaft maar door';
- f. Praat vaak aan een stuk door.

Impulsiviteit

- g. Gooit het antwoord er vaak al uit voordat de vragen afgemaakt zijn;
- h. Heeft vaak moeite op zijn/haar beurt te wachten;
- i. Verstoot vaak bezigheden van anderen of dringt zich op (bijvoorbeeld mengt zich zomaar in gesprekken of spelletjes).

B. Enkele symptomen van hyperactiviteit/impulsiviteit of onoplettendheid die beperkingen veroorzaken waren voor eht zevende jaar aanwezig.

C. Enkele beperkingen uit de groep symptomen zijn aanwezig op twee of meer terreinen (bijvoorbeeld op school/werk en thuis).

- D. Er moeten duidelijke aanwijzingen van significante beperkingen zijn in het sociale, school- of beroepsmatige functioneren.**
- E. De symptomen komen niet uitsluitend voor in het beloop van een pervasieve ontwikkelingsstoornis, schizofrenie of een andere psychotische stoornis en zijn niet eerder toe te schrijven aan een andere psychische stoornis (bijvoorbeeld stemmingsstoornis, angststoornis, dissociatieve stoornis of een persoonlijkheidsstoornis).**

(Kooij, 2002)

Bijlage 2: Vragenlijst voor volwassenen met ADHD

**A. De volgende vragen hebben betrekking op ADHD en de voorgeschiedenis.
Het kan zijn dat u op sommige vragen het antwoord niet precies weet. Wilt u
in dat geval een schatting maken?**

1. Wat is uw geslacht?	1. Man 2. Vrouw
2. Wat is uw geboortedatum?(jaartal invullen)
3. Is ADHD bij u vastgesteld?	1. Ja 2. Nee → Ga door naar vraag 6 hieronder
4. Wie heeft bij u ADHD vastgesteld?	1. Psychiater 2. Psycholoog 3. Huisarts 4. Anders, namelijk:
5. In welk jaar is ADHD bij u vastgesteld?(jaartal invullen)
6. In dit onderzoek gaat het om mensen met ADHD. Heeft u echter nog andere ziekten of aandoeningen?	1. Ja 2. Nee → Ga door naar vraag 8 hieronder
7. Welke andere ziekten of gebreken heeft u? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)	1. Angststoornissen 2. Depressie 3. Persoonlijkheidsstoornissen 4. Drank- en alcoholmisbruik 5. Anders, namelijk:
8. Gebruikt u medicijnen voor ADHD?	1. Ja 2. Nee → Ga door naar vraag 14 hieronder
9. Welk soort medicijnen slikt u momenteel? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)	1. Methylfenidaat (Ritalin, Concerta) 3. Dextro-amfetamine 4. Desipramine 5. Clonidine 6. Imipramine 7. Anders, namelijk:
10. Welke dosering slikt u?(dosering per medicijn invullen)
11. Heeft u last van bijwerkingen van deze medicijnen?	1. Ja 2. Nee → Ga door naar vraag 14 hieronder
12. Welke bijwerkingen zijn bij u van toepassing? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)	1. Hoofdpijn 2. Droge mond 3. Minder eetlust 4. Gejaagdheid 5. Hartkloppingen 6. Slaapproblemen

13. Heeft u het idee dat de medicijnen werken?	1. Ja, heel erg 2. Ja, een beetje 3. Nee, niet echt 4. Nee, helemaal niet
14. Hoe kwam u terecht bij dit onderzoek?	1. Via www.impulsdigitaal.nl 2. Via ADHD-café 3. Via www.adhdextra.nl 4. Via email 5. Anders, namelijk:.....

B. De volgende vragen hebben betrekking op de symptomen van ADHD die u kunt ervaren in uw leven. Wilt u bij de volgende vragen aangeven in hoeverre deze symptomen bij u van toepassing zijn?

In hoeverre zijn de symptomen gewoonlijk op u van toepassing?	Nooit of zelden	Soms	Vaak	Erg vaak
1. Ik let onvoldoende op details bij mijn werk.				
2. Wanneer ik zit, friemel ik met mijn handen of voeten.				
3. Ik maak slordige fouten in mijn werk.				
4. Ik raak dingen kwijt die ik nodig heb voor taken of bezigheden.				

C. De volgende twee vragen gaan over uw kwaliteit van leven. Zou u de volgende twee vragen willen beantwoorden door het zetten van een kruisje op de schaal van 10 cijfers? Mocht u twijfelen, wilt u dan het hokje aankruisen dat het meest op u van toepassing is.

1. Hoe zou u uw kwaliteit van leven op dit moment beoordelen: Vindt u deze zeer slecht of juist uitstekend of ergens tussenin?
Wilt u dit aangeven door een kruisje te zetten in het hokje bij het cijfer dat het best past bij uw kwaliteit van leven?

<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
heel erg slecht										uitstekend, kan niet beter

2. Vindt u dat uw kwaliteit van leven als gevolg van ADHD hoger, lager of vergelijkbaar is met dat van anderen?

1. Veel hoger
2. Hoger
3. Een beetje hoger
4. Niet hoger/niet lager
5. Een beetje lager
6. Lager
7. Veel lager

D. ADHD kwaliteit van leven vragenlijst voor volwassenen (AAQoL-DV)

De volgende vragen gaan over hoe ADHD uw leven over de AFGELOPEN 2 WEKEN heeft beïnvloed. Wilt u s.v.p. het antwoord omcirkelen dat uw situatie het beste weergeeft. Er zijn geen goede of foute antwoorden.

1. Hoe moeilijk is het gedurende de AFGELOPEN 2 WEKEN voor u geweest om:	<i>helemaal niet</i>	<i>een beetje</i>	<i>enigszins</i>	<i>veel</i>	<i>zeer veel</i>
Uw huis/appartement schoon en op orde te houden.....	1	2	3	4	5
Uw financiën te regelen (innen van geld, uw bankzaken bijhouden, rekeningen op tijd betalen)	1	2	3	4	5
Belangrijke dingen te onthouden.....	1	2	3	4	5
Al uw boodschappen te doen (zoals voeding, kleding en dingen voor de huishouding).....	1	2	3	4	5
De aandacht er bij te houden in de omgang met anderen	1	2	3	4	5

2. Hoe vaak heeft u gedurende de AFGELOPEN 2 weken het gevoel gehad dat:	<i>nooit</i>	<i>zelden</i>	<i>soms</i>	<i>vaak</i>	<i>zeer vaak</i>
U overmand werd	1	2	3	4	5
U angstig was	1	2	3	4	5
U depressief was.....	1	2	3	4	5
U niet kon voldoen aan de verwachtingen van anderen (zowel thuis als op het werk).....	1	2	3	4	5
U andere mensen heeft geërgerd	1	2	3	4	5
Het teveel moeite kost om dingen voor elkaar te krijgen.....	1	2	3	4	5
Mensen door u gefrustreerd raakten.....	1	2	3	4	5
U in moeilijke of stressvolle situaties te heftig heeft gereageerd.....	1	2	3	4	5
U uw energie goed heeft besteed (met positieve resultaten).....	1	2	3	4	5
U kon genieten van de tijd die u met anderen heeft doorgebracht.....	1	2	3	4	5
Dat u uw leven met succes kunt regelen.....	1	2	3	4	5
Dat u net zo productief bent als u graag zou willen	1	2	3	4	5

3. Hoeveel last heeft u gedurende de AFGELOPEN 2 WEKEN gehad van:	<i>helemaal niet</i>	<i>een beetje</i>	<i>enigszins</i>	<i>veel</i>	<i>zeer veel</i>
Spanningen in relaties	1	2	3	4	5
Het niet hebben van 'quality time' met anderen (geen tijd hebben om leuke dingen met anderen te doen)	1	2	3	4	5

4. Hoeveel last heeft u gedurende de AFGELOPEN 2 WEKEN gehad van:	<i>helemaal niet</i>	<i>een beetje</i>	<i>enigszins</i>	<i>veel</i>	<i>zeer veel</i>
Vermoeidheid.....	1	2	3	4	5
Wisselende stemmingen (ups en downs in uw emoties).....	1	2	3	4	5

5. Was het gedurende de AFGELOPEN 2 WEKEN een probleem voor u om:	<i>helema al niet</i>	<i>een beetje</i>	<i>enigszins</i>	<i>veel</i>	<i>zeer veel</i>
Projecten of taken af te maken (zowel op het werk als thuis).....	1	2	3	4	5
Te beginnen aan taken die u niet interessant vindt	1	2	3	4	5
Een goed evenwicht te vinden tussen meerdere taken	1	2	3	4	5
Dingen op tijd af te krijgen.....	1	2	3	4	5
Weten waar belangrijke dingen zijn (zoals sleutels, portemonnee).....	1	2	3	4	5

6. Hoe vaak had u gedurende de AFGELOPEN 2 WEKEN het volgende gevoel:	<i>Nooit</i>	<i>zelden</i>	<i>soms</i>	<i>vaak</i>	<i>zeer vaak</i>	<i>niet van toepassin g</i>
Dat mensen het fijn vonden om met u om te gaan.....	1	2	3	4	5	----

2
□

9. Heeft u eerder een vaste relatie gehad?	1. Nee → Ga verder naar volgende vragenlijst F op blz 8. 2. 1 keer 3. 2 keer 4. 3 – 4 keer 5. 5 – 6 keer 6. 7 keer of vaker
10. Hoe lang duurde(n) die relaties gemiddeld?	1. Korter dan een half jaar 2. Half jaar – 1 jaar 3. 1 jaar tot 2 jaar 4. 3 jaar tot 4 jaar 5. 5 jaar tot 6 jaar 6. 7 jaar of langer
11. Indien u eerder relaties hebt gehad, wat was de reden/waren de redenen dat deze relaties eindigden? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)	1. Onbegrip 2. Communicatieproblemen 3. Ergernissen 4. Financiële problemen 5. Intimiteitsproblemen 6. Agressief gedrag 7. Geen verantwoordelijkheid nemen 8. Afspraken niet nakomen 9. Moeite met taken te beginnen 10. Dingen niet afmaken 11. Anders, namelijk:.....

- F. De volgende vragen gaan over sociale steun die u wel of niet van uw partner krijgt. Indien u geen partner heeft kunt u deze lijst overslaan en verder gaan met lijst G op de volgende bladzijde.**

	Zelden of nooit	Af en toe	Regelmatig	Vaak
1. Gebeurt het wel eens dat uw partner koel reageert?				
2. Gebeurt het wel eens dat uw partner een afspraak met u niet nakomt?				
3. Gebeurt het wel eens dat uw partner afkeurende opmerkingen tegen u maakt?				
4. Gebeurt het wel eens dat uw partner u dingen verwijt?				
5. Gebeurt het wel eens dat uw partner u onrechtvaardig behandelt?				
6. Gebeurt het wel eens dat uw partner onredelijke eisen aan u stelt?				
7. Gebeurt het wel eens dat uw partner zich teveel met u bemoeit?				

G. De volgende vragen gaan over sociale steun die u wel of niet van anderen krijgt. Er wordt steeds eerst gevraagd hoeveel steun u naar uw mening krijgt en daarna wordt er gevraagd of u tevreden bent met die hoeveelheid steun.

De volgende vragen gaan over of er mensen zijn die u een luisterend oor bieden, u genegenheid, vriendelijkheid of begrip tonen.

1. Gebeurt het wel eens dat u warmte en genegenheid ondervindt? ₁ zelden of nooit
₂ nu en dan
₃ regelmatig
₄ vaak
- Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt? ₁ veel minder dan ik prettig vind
₂ minder dan ik prettig vind
₃ precies dat wat ik prettig vind
₄ meer dan ik prettig vind
2. Gebeurt het wel eens dat mensen met u meevoelen? ₁ zelden of nooit
₂ nu en dan
₃ regelmatig
₄ vaak
- Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt? ₁ veel minder dan ik prettig vind
₂ minder dan ik prettig vind
₃ precies dat wat ik prettig vind
₄ meer dan ik prettig vind
3. Gebeurt het wel eens dat mensen begrip voor u tonen? ₁ zelden of nooit
₂ nu en dan
₃ regelmatig
₄ vaak
- Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt? ₁ veel minder dan ik prettig vind
₂ minder dan ik prettig vind
₃ precies dat wat ik prettig vind
₄ meer dan ik prettig vind
4. Gebeurt het wel eens dat mensen u een luisterend oor bieden? ₁ zelden of nooit
₂ nu en dan
₃ regelmatig
₄ vaak
- Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt? ₁ veel minder dan ik prettig vind
₂ minder dan ik prettig vind
₃ precies dat wat ik prettig vind
₄ meer dan ik prettig vind

H. De volgende vragen gaan over of men wel eens gezellig bij u op bezoek komt, of dat men u wel eens zomaar opbelt voor een praatje of dat er aan u gevraagd wordt om ergens aan mee te doen samen met anderen.

Bij deze vragen wordt gesproken over ‘men’. Het is de bedoeling dat u onder ‘men’ telkens de mensen waar u mee omgaat (dus het geheel van familieleden, vrienden, kennissen, buren, collega’s etc.) verstaat.

5. Gebeurt het wel eens dat mensen gezellig bij u op bezoek komen? ₁ zelden of nooit
₂ nu en dan
₃ regelmatig
₄ vaak
- Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt? ₁ veel minder dan ik prettig vind
₂ minder dan ik prettig vind
₃ precies dat wat ik prettig vind
₄ meer dan wat ik prettig vind
6. Gebeurt het wel eens dat mensen u zomaar opbellen of dat mensen zomaar even een praatje met u maken? ₁ zelden of nooit
₂ nu en dan
₃ regelmatig
₄ vaak
- Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt? ₁ veel minder dan ik prettig vind
₂ minder dan ik prettig vind
₃ precies dat wat ik prettig vind
₄ meer dan ik prettig vind
7. Gebeurt het wel eens dat u samen met anderen iets doet, bijvoorbeeld winkelen of wandelen, naar de film of naar een sportwedstrijd gaan? ₁ zelden of nooit
₂ nu en dan
₃ regelmatig
₄ vaak
- Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt? ₁ veel minder dan ik prettig vind
₂ minder dan ik prettig vind
₃ precies dat wat ik prettig vind
₄ meer dan ik prettig vind
8. Gebeurt het wel eens dat mensen u vragen ergens aan mee te doen? ₁ zelden of nooit
₂ nu en dan
₃ regelmatig
₄ vaak
- Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt? ₁ veel minder dan ik prettig vind
₂ minder dan ik prettig vind
₃ precies dat wat ik prettig vind
₄ meer dan ik prettig vind

9. Gebeurt het wel eens dat u samen met anderen
 zomaar gezellig een dagje uitgaat?

- ₁ zelden of nooit
- ₂ nu en dan
- ₃ regelmatig
- ₄ vaak

 Komt dit overeen met dat wat u prettig vindt?

- ₁ veel minder dan ik prettig vind
- ₂ minder dan ik prettig vind
- ₃ precies dat wat ik prettig vind
- ₄ meer dan ik prettig vind

**I. De volgende vragen hebben betrekking op uw persoonlijke werksituatie.
Zou u onderstaande vragen willen beantwoorden?**

1. Wat is uw hoogst genoten opleiding?	1. Lager algemeen onderwijs (Basisonderwijs, of een deel hiervan) 2. Lager beroepsonderwijs (Bijv. LTS, LHNO, LEAO, enz.) 3. Middelbaar algemeen onderwijs (Bijv. ULO, MULO, MAVO, enz.) 4. Middelbaar beroepsonderwijs (Bijv. MTS, UTS, MBA, MEAO, enz.) 5. Hoger algemeen onderwijs (Bijv. HBS, HAVO, VWO, gymnasium, enz.) 6. Hoger beroepsonderwijs (Bijv. HTS, HEAO, enz.) 7. Wetenschappelijk onderwijs
2. Heeft u werk?	1. Ja → Ga verder naar vraag 4 hieronder 2. Nee
3. Wat bent u momenteel? → Ga hierna verder met vraag 6 hieronder	1. Studerend (voltijd/deeltijd) 2. Werkzoekend 3. Arbeidsongeschikt 4. Ziekte/ziektewet 5. Huisman/huisvrouw 6. Gepensioneerd 7. Anders, namelijk:
4. Hoeveel uur werkt u gemiddeld in de week?(aantal uren per week)
5. Is uw werk in overeenstemming met uw opleidingsniveau?	1. Nee, ik werk ver beneden mijn opleidingsniveau. 2. Ik werk een beetje onder mijn opleidingsniveau. 3. Ja, het is in overeenstemming. 4. Ik werk een beetje boven mijn opleidingsniveau. 5. Ik werk ver boven mijn opleidingsniveau.
6. Kunt u rondkomen van uw inkomsten?	1. Ja 2. Nee
7. Wat is uw netto inkomen per maand op dit moment?	1. Tot € 1000,- 2. Tussen € 1000,- en € 2000,- 3. Tussen € 2000,- en € 3000,- 4. Tussen € 3000,- en € 4000,- 5. € 4000,- of meer.
8. Heeft u verschillende banen gehad?	1. Ja 2. Nee → Ga door met volgende lijst J blz. 14

9. Hoeveel verschillende banen heeft u gehad?	<ol style="list-style-type: none"> 1. 1 baan 2. 2-3 banen 3. 4-5 banen 4. 6-7 banen 5. 8-9 banen 6. 10 banen of meer
10. Wat was de reden/waren de redenen voor het wisselen van werk? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Onrust 2. Afleidbaarheid 3. Concentratieproblemen 4. Snel op werkplek/functie uitgekeken 5. Conflicten 6. Disfunctioneren 7. Anders, namelijk:.....
11. Hoe lang duurde de baan die u het langst heeft gehad?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Korter dan een half jaar 2. Half jaar – 1 jaar 3. 1 jaar tot 2 jaar 4. 3 jaar tot 4 jaar 5. 5 jaar tot 6 jaar 6. 7 jaar of langer
12. Bent u wel eens ontslagen geweest?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ja 2. Nee → Ga door met volgende lijst J blz. 14
13. Hoe vaak bent u ontslagen geweest?(aantal keer invullen)
14. Wat was de reden/waren de redenen van uw ontslag? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Onrust 2. Afleidbaarheid 3. Concentratieproblemen 4. Conflicten 5. Disfunctioneren 6. Anders, namelijk:.....
15. Hebt u zelfs wel eens ontslag genomen?	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ja 2. Nee → Ga door met volgende lijst J blz. 14
16. Hoe vaak hebt u zelf ontslag genomen?(aantal keer invullen)
17. Wat was de reden/waren de redenen van het indienen van uw ontslag? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Onrust 2. Afleidbaarheid 3. Concentratieproblemen 4. Snel op werkplek/functie uitgekeken 5. Conflicten 6. Disfunctioneren 7. Anders, namelijk:.....

J. De laatste vragen hebben betrekking op contact met lotgenoten. Zou u deze onderstaande vragen hierover willen invullen?

1. Bent u lid van de patiëntenvereniging Impuls?	1. Ja 2. Nee → Ga verder met vraag 6 hieronder
2. Waarom bent u lid van Impuls? Wat zijn de belangrijkste redenen voor u? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)	1. Ontvangen van informatie 2. Lotgenotencontact 3. Bieden van financiële ondersteuning 4. Anders, namelijk:
3. Wat vindt u hiervan de belangrijkste reden?	1. Ontvangen van informatie 2. Lotgenotencontact 3. Bieden van financiële ondersteuning 4. Anders, namelijk:.....
4. Wat vindt u belangrijke kerntaken van Impuls? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)	1. Belangenbehartiging 2. Voorlichting 3. Ondersteuning
5. Wat vindt u de belangrijkste kerntaak van Impuls?	1. Belangenbehartiging 2. Voorlichting 3. Ondersteuning
6. Heeft u contact met lotgenoten?	1. Ja 2. Nee → Ga verder met vraag 13 hieronder
7. Hoeveel jaar heeft u al contact met lotgenoten?(aantal jaren invullen)
8. Hoe vaak heeft u het afgelopen jaar lotgenotencontact gehad?(aantal keer invullen)
9. Wanneer heeft u voor het laatst lotgenotencontact gehad?(maand en jaartal invullen)
10. Op welke manier heeft u lotgenotencontact? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)	1. Telefonisch met contactpersoon van Impuls 2. ADHD-café 3. Via vrienden/kennissen 4. Anders, namelijk:.....
11. Waarom heeft u lotgenotencontact? Welke redenen zijn belangrijk voor u? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)	1. Begrip 2. Herkenning 3. Verhaal kwijt kunnen 4. Bewust van lotgenoten 5. Anders, namelijk:.....
12. Wat vindt u hiervan de belangrijkste reden? → Ga verder met vraag 15 hieronder	1. Begrip 2. Herkenning 3. Verhaal kwijt kunnen 4. Bewust van lotgenoten 5. Anders, namelijk:.....

13. Waarom heeft u geen contact met lotgenoten? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)	1. Ben hier niet van de op de hoogte 2. Het is te ver weg 3. Geen tijd voor 4. Ik ken geen lotgenoten 5. Ik heb hier geen behoefte aan 6. Anders, namelijk:
14. Heeft u eerder wel contact met lotgenoten gehad?	1. Ja 2. Nee
15. Heeft u behoefte aan contact met lotgenoten?	1. Heel vaak 2. Vaak 3. Soms 4. Zelden 5. Vrijwel nooit
16. Heeft u ook professionele hulp (gehad)? (Meerdere antwoorden zijn mogelijk)	1. Nee 2. Ja, psycholoog 3. Ja, psychiater 4. Ja, maatschappelijk werk 5. Anders, namelijk:

Tenslotte zouden wij u willen vragen om uw naam. Dit is enkel om te weten dat u hebt meegedaan aan dit onderzoek en wij u hierdoor niet opnieuw hoeven te benaderen. Uiteraard blijven uw gegevens anoniem en worden uw persoonlijke gegevens (naam en telefoonnummer e.d.) na ontvangst van de vragenlijst vernietigd.

Wat is uw naam: (naam invullen).

Dit was het einde van de vragenlijst.

Wij willen u heel hartelijk bedanken voor het invullen hiervan!

U heeft hiermee een belangrijke bijdrage geleverd aan het onderzoek. Op deze manier is het mogelijk om het functioneren en de kwaliteit van leven bij volwassenen met ADHD in kaart te brengen.

BEDANKT!!

Bijlage 3: Factoranalyse AAQoL

In dit onderzoek is door middel van een gekeken of de items van de Nederlandse versie van de AAQoL overeen komen met de door Brod et al. gevonden subschalen. Zo kan worden gekeken of de items hetzelfde meten. Er is een factoranalyse uitgevoerd met alle items van de AAQoL. De uitkomsten staan van de Amerikaanse versie staan in tabel 3.5.

Tabel 3.5 Factoranalyse AAQoL Amerikaanse versie

<i>Item</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>
<i>Levensproductiviteit</i>				
Energie goed besteden	.77	.10	-.16	.21
Genieten met anderen	.74	.17	-.18	.15
Leven regelen	.66	.24	-.21	.16
Productiviteit	.64	.19	-.12	.16
Goed gevoel	.62	.23	-.17	.07
Fijne omgang	.60	.05	-.10	.12
Intieme relatie	.59	.13	-.13	.12
Energie goed besteden	.58	.16	-.05	.20
Genieten met anderen	.53	.30	-.05	.05
Dingen op tijd af	.52	.24	-.10	.24
Weten waar belangrijke spullen liggen	.51	.33	-.25	.20
<i>Psychisch Welzijn</i>				
Overmand	.24	.73	-.09	.10
Angstig	.34	.67	-.10	.08
Depressief	.27	.65	-.27	.23
Heftig reageren	.20	.64	-.36	.24
Vermoeidheid	.19	.54	-.12	.34
Wisselende stemmingen	.44	.45	-.22	.09
<i>Levensvisie</i>				
Energie goed besteden	-.30	-.11	.69	.06
Genieten met anderen	-.17	-.32	.65	-.17
Leven regelen	.02	.01	.62	-.42
Productiviteit	-.26	-.22	.62	-.04
Goed gevoel	-.11	-.15	.62	-.06
Fijne omgang	-.39	.08	.57	.06
Intieme relatie	.04	-.29	.54	-.23
<i>Relaties</i>				
Verwachtingen voldoen	.19	.08	.02	.72
Anderen ergeren	.26	.19	-.12	.72
Mensen frustreren	.19	.40	-.24	.51
Spanningen in relaties	.26	.20	-.12	.48
Niet hebben van 'quality time'	.39	.36	-.20	.45

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

In tabel 3.6 staat de factoranalyse van de Nederlandse versie van de AAQoL.

Tabel 3.6 Factoranalyse AAQoL

<i>Item</i>	<i>1</i>	<i>2</i>	<i>3</i>	<i>4</i>
<i>Levensvisie</i>				
Energie goed besteden	.63	.11	.06	.04
Genieten met anderen	.61	.07	.17	.02
Leven regelen	.76	.27	.07	-.09
Productiviteit	.57	.20	.05	.05
Goed gevoel	.61	-.00	.27	-.10
Fijne omgang	.56	-.17	.31	.00
Intieme relatie	.60	-.04	-.14	.25
<i>Levensproductiviteit</i>				
Energie goed besteden	.63	.11	.06	.04
Genieten met anderen	.61	.07	.17	.02
Leven regelen	.76	.27	.07	-.09
Productiviteit	.57	.20	.05	.05
Goed gevoel	.61	-.00	.27	-.10
Fijne omgang	.56	-.17	.31	.00
Intieme relatie	.60	-.04	-.14	.25
Energie goed besteden	.63	.11	.06	.04
Genieten met anderen	.61	.07	.17	.02
Dingen op tijd af	.03	.75	.06	.33
Weten waar belangrijke spullen liggen	.16	.09	.01	.61
<i>Psychisch Welzijn</i>				
Overmand	.24	.17	.62	.18
Angstig	.19	.04	.75	.03
Depressief	.37	.12	.66	.06
Heftig reageren	.45	-.10	.49	.10
Vermoeidheid	.05	.38	.49	-.03
Wisselende stemmingen	.38	.02	.68	.24
<i>Relaties</i>				
Verwachtingen voldoen	.48	.41	.20	.05
Anderen ergeren	.58	.15	.34	-.01
Mensen frustreren	.56	.11	.42	-.01
Spanningen in relaties	.49	.30	.23	.09
Niet hebben van 'quality time'	.12	.49	.38	-.14
Eigenwaarde per factor	7.9	3.5	1.7	1.6
Verklaarde variantie per factor (%)	27.2	12.2	6.0	5.4
Totaal verklaarde variantie (%)				50.8

Extraction Method: Principal Component Analysis.

Rotation Method: Varimax with Kaiser Normalization.

In tabel 3.6 is de dik gedrukte factorlading de hoogste lading per item. De factorladingen van de items moeten $\geq .40$ zijn om voldoende samen te hangen met de dimensie (Brand-Koolen, 1972). De factorladingen die $\geq .40$ zijn, zijn in de

bovenstaande tabel onderstreept. De cursieve ladingen geven de ladingen weer die op een andere factor hoger scoren.

In enkele gevallen kwamen de factoren overeen met de subschalen maar dit was niet helemaal het geval. Factor 1 bezit alle items van de subschaal 'Levensvisie'. Bij Factor 2 zitten acht van de elf items van 'Levensproductiviteit'. De overige drie items scoren beter in de vierde factor. Factor 3 bestaat ook uit alle items van de subschaal 'Psychisch welzijn'. De items van relaties zitten (op één na) in factor 1 en komen dus overeen met de items van 'Levensvisie'.

Brod (2006) heeft duidelijk vier factoren onderscheiden bij de AAQoL, dit zijn de vier subschalen. Hier blijken er drie factoren te zijn waarbij de items samenhangen met een dimensie. Dit komt niet overeen met de vier subschalen van Brod.

Vervolgens is er een factoranalyse uitgevoerd per subschaal om te kijken naar de hoogte van de factorladingen. Deze uitkomsten staan in onderstaande vier tabellen weergegeven. Per tabel zijn de factorladingen met bijbehorende eigenwaarde en verklaarde variantie per subschaal van de AAQoL weergegeven.

Tabel 3.7 Factoranalyse subschaal levensproductiviteit

	<i>Levensproductiviteit</i>
Schoonmaken	.72
Financiën	.72
Dingen onthouden	.57
Boodschappen	.56
Aandacht houden	.38
Dingen voor elkaar krijgen	.59
Projecten afronden	.78
Beginnen met taken	.68
Evenwicht tussen taken	.65
Dingen op tijd af	.82
Weten waar belangrijke spullen liggen	.35
Eigenwaarde	4.4
Verklaarde variantie (%)	40.3

Extraction Method: Principal Component Analysis (1 components extracted).

Tabel 3.8 Factoranalyse subschaal psychisch welzijn

	<i>Psychisch welzijn</i>
Overmand	.75
Angstig	.74
Depressief	.77
Heftig reageren	.66
Vermoeidheid	.51
Wisselende stemmingen	.84
Eigenwaarde	3.1
Verklaarde variantie (%)	51.8

Extraction Method: Principal Component Analysis (1 component extracted).

Tabel 3.9 Factoranalyse subschaal relaties

	Relaties
Verwachtingen voldoen	.73
Anderen ergeren	.78
Mensen frustreren	.83
Spanningen in relaties	.72
Niet hebben van 'quality time'	.50
Eigenwaarde	2.6
Verklaarde variantie (%)	52.0

Extraction Method: Principal Component Analysis (1 component extracted).

Tabel 3.10 Factoranalyse subschaal levensvisie

	Levensvisie
Energie goed besteden	.66
Genieten met anderen	.72
Leven regelen	.76
Productiviteit	.62
Goed gevoel	.72
Fijne omgang	.64
Intieme relatie	.49
Eigenwaarde	3.1
Verklaarde variantie (%)	43.8

Extraction Method: Principal Component Analysis (1 component extracted).

Ook hierbij moeten de factorladingen $\geq .40$ zijn om voldoende samen te hangen met de dimensie (Brand-Koolen, 1972). Bij de subschaal van levensproductiviteit blijken twee items lager te zijn dan .40. Deze twee items zijn cursief weergegeven.

Ondanks dat in de Nederlandse data niet de vier-factoren oplossing van de Amerikaanse versie is gevonden, is toch besloten de vier oorspronkelijke subschalen met bijbehorende items te behouden zodat er met de Amerikaanse versie van de AAQoL kan worden vergeleken.

Bijlage 4: Correlaties tussen alle variabelen

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.	8.	9.	10.	11.	12.	13.	14.	15.	16.	17.	18.
1.	--																	
2.	.13	--																
3.	-.18**	.02	--															
4.	.09	-.05	-.20*	--														
5.	-.04	.04	-.20*	.18*	--													
6.	-.03	-.12	-.05	.04	.02	--												
7.	-.02	.04	.21*	.02	-.45**	.01	--											
8.	-.06	.04	.26**	-.03	-.23**	-.22*	.36**	--										
9.	.00	.07	.08	.07	-.22*	-.04	.44**	.30**	--									
10.	.19*	-.06	-.02	.07	-.16	-.08	.06	.15	.28**	--								
11.	.13	.08	.10	.01	-.18*	.00	.12	.11	.42**	.70**	--							
12.	.31**	-.01	.00	.09	-.04	.35**	-.02	.11	.10	.44**	.34**	--						
13.	.12	-.07	.12	.03	-.06	.24**	.12	.11	.23**	.43**	.52**	.55**	--					
14.	.01	-.12	-.06	-.11	.12	.00	-.43**	-.16	-.40**	-.04	-.26*	.16	.03	--				
15.	-.08	.03	.08	.08	-.11	.20	.33**	.12	.50**	.11	.27*	-.02	.11	-.68**	--			
16.	.02	-.17*	.09	-.15	-.01	-.01	.02	.15	-.10	-.16	-.13	-.04	.08	-.04	.04	--		
17.	.10	-.10	-.30**	.13	.20*	-.14	-.16	-.18*	-.13	-.21*	-.16	-.13	-.17*	.05	.00	-.08	--	
18.	-.15	-.02	.23	.00	-.24**	-.07	.35**	.59**	.59**	.24**	.32**	.15	.23*	-.17	.29**	.11	-.24**	--
19.	-.04	.03	.14	-.01	-.01	.19*	.26**	.21*	.58**	.58**	.39**	.27**	.26**	-.33**	.59**	.01	-.18*	.52**

Controlevariabelen:

1. = Geslacht (man – vrouw)
2. = Leeftijd (oud – jong)
3. = Comorbiditeit (wel – niet)
4. = Medicijnen (wel – niet)
5. = Mate van ernst (laag – hoog)
6. = Opleiding (laag – hoog)

Fysiek domein:

7. = Levensproductiviteit (weinig – veel)
8. = Vermoeidheid (veel – weinig)

Sociaal domein:

9. = Relaties (weinig – veel)
10. = Hoeveelheids DES (weinig – veel)
11. = Tevredenheid DES (weinig – veel)
12. = Hoeveelheid SO (weinig – veel)
13. = Tevredenheid SO (weinig – veel)
14. = Negatieve sociale steun (weinig – veel)
15. = Kwaliteit van de partnerrelatie (laag – hoog)
16. = Lotgenotencontact (wel – niet)

Economische domein:

17. = Werk (wel – niet)
- Psychisch domein:
18. = Psychisch welzijn (weinig – veel)
 19. = Levensvisie (weinig – veel)

Bijlage 5: Correlaties inkomen met controlevariabelen en de variabele 'werk'*Tabel 4.36 Correlaties inkomen met controlevariabelen en de variabele 'werk'*

Variabelen	Inkomen
Geslacht (man – vrouw)	- .22 *
Leeftijd (oud – jong)	- .16
Opleiding (laag – hoog)	.24 **
Comorbiditeit (wel – niet)	.17 *
Medicijnen (wel – niet)	- .05
Mate van ernst (laag – hoog)	.06
Werk (wel – geen)	- .32 **

* $p < .05$ (eenzijdig)** $p < .01$ (eenzijdig)

Bijlage 6: Correlaties controlevariabelen en AAQoL met de kwaliteit van leven

Tabel 4.37 Correlaties controlevariabelen en AAQoL met de kwaliteit van leven

	1.	2.	3.	4.	5.	6.	7.
1.	--						
2.	.13	--					
3.	-.03	-.12	--				
4.	-.18 *	.02	-.05	--			
5.	.09	-.05	.04	-.19 *	--		
6.	-.04	.04	.02	-.20 *	.18 *	--	
7.	-.06	.04	.03	.23 **	.03	-.41 *	--
8.	-.03	.01	.12	.42 **	-.01	-.19 *	.53 **

* $p < .05$ (eenzijdig)** $p < .01$ (eenzijdig)

1. = Geslacht (man – vrouw)
2. = Leeftijd (oud – jong)
3. = Opleiding (laag – hoog)
4. = Comorbiditeit (wel – niet)
5. = Medicijnen (wel – niet)
6. = Mate van ernst (laag – hoog)
7. = AAQoL (slecht – goed)
8. = Kwaliteit van leven (slecht – goed)