



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

Faculteit Revalidatiewetenschappen

Master in de ergotherapeutische wetenschap

Masterthesis

Occupational (im)balance in mothers with autism: A qualitative approach

Freya Schoenmakers

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van Master in de ergotherapeutische wetenschap

PROMOTOR :

Prof. dr. Dominique VAN DE VELDE

BEGELEIDER :

Mevr. Chloé BONTINCK



UHASSELT

KNOWLEDGE IN ACTION

www.uhasselt.be

Universiteit Hasselt
Campus Hasselt:
Martelarenlaan 42 | 3500 Hasselt
Campus Diepenbeek:
Agoralaan Gebouw D | 3590 Diepenbeek

2023
2024



Faculteit Revalidatiewetenschappen

Master in de ergotherapeutische wetenschap

Masterthesis

Occupational (im)balance in mothers with autism: A qualitative approach

Freya Schoenmakers

Scriptie ingediend tot het behalen van de graad van Master in de ergotherapeutische wetenschap

PROMOTOR :

Prof. dr. Dominique VAN DE VELDE

BEGELEIDER :

Mevr. Chloé BONTINCK



Master of Science in de
Ergotherapeutische wetenschap

Occupational (im)balance in mothers with autism: A qualitative approach

Freya Schoenmakers

Masterproef ingediend tot het verkrijgen van de graad van
Master of Science in de Ergotherapeutische wetenschap

Promotor: prof. dr. Van de Velde Dominique

Co-promotor: dr. Bontinck Chloë

Academiejaar 2023-2024

ABSTRACT (NL)

Achtergrond: Autisme heeft een invloed op alle activiteiten van het dagelijkse leven. Vrouwen met autisme hebben vaker stress gerelateerde problemen en ervaren meer parentale en autistische burn-out symptomen. Het is onduidelijk hoe moeders met autisme alle activiteiten uit het dagelijkse leven managen en op welke manier dit hun leven beïnvloedt.

Doel: Het doel is om inzicht te krijgen in de manier waarop Vlaamse moeders met autisme occupationele balans ervaren.

Methode: Deze kwalitatieve studie heeft gebruik gemaakt van een doelgerichte steekproefbenadering. Negen vrouwen zijn geïncludeerd op basis van hun homogene karakteristieken. De OBQ-11 NL is ingezet als leidraad tijdens de semigestructureerde diepte-interviews. De verzamelde gegevens zijn geanalyseerd volgens een fenomenologische hermeneutische methode.

Resultaten: Na analyse worden vijf thema's geïdentificeerd, die worden voorgesteld als een continu proces om de dagelijkse bezigheden te managen: namelijk antecedenten, cognitieve strategieën, managementvaardigheden, persoonlijke gevolgen en in alle levensdomeinen.

Conclusie: Occupationele balans is een uniek, dynamisch en intern proces. De vijf geïdentificeerde thema's bieden moeders met autisme stapsgewijs cruciale inzichten in de factoren die hun streven naar occupationele balans bevorderen of belemmeren, wat kan leiden tot gerichtere en effectievere interventies.

Relevantie tot de klinische praktijk: Deze studie vormt een belangrijke basis voor verder onderzoek en voor de ontwikkeling van gepersonaliseerde interventies om de gezondheid, het welzijn en de levenskwaliteit van vrouwen met autisme te verbeteren. Het managen van occupaties kan de participatie en betrokkenheid in het dagelijks leven maximaliseren.

Sleutelwoorden: Autismespectrumstoornis; Ervaringen; Fenomenologisch hermeneutisch; Kwalitatief onderzoek; Moeders met autisme; Occupationele balans

Aantal woorden masterproef: 7470 woorden, volgens de richtlijnen van Research in Autism Spectrum Disorders (Elsevier).

ABSTRACT (EN)

Background: Autism has an impact on everyday occupations, particularly in women, who are more likely to have stress-related problems and who experience more parental and autistic burnout symptoms. It is unclear how mothers with autism cope with various roles and occupations and how this impacts their overall wellbeing and quality of life.

Purpose: The aim is to gain an insight in the experiences of Flemish mothers with autism regarding occupational balance.

Method: This qualitative study uses a purposive sampling approach. Nine women are included based on the homogeneous group characteristics. The OBQ-11 NL is used as a guideline during the in-depth, semi-structured interviews. The collected data have been analysed with a phenomenological hermeneutic method.

Results: The analysis identifies five themes that are presented as an ongoing process for managing occupations: antecedents, cognitive strategies, management skills, personal outcomes and in all areas of life.

Conclusion: Occupational balance is a unique, dynamic and internal process. The five themes provide a step-by-step guide in identifying factors that allow mothers with autism to enable or disable this personal process.

Relevance to clinical practice: This study highlights the need to develop targeted interventions that address the specific challenges in occupational balance faced by mothers with autism. Managing occupations can maximise participation and engagement in daily life.

Keywords: Autism spectrum disorder; Lived experiences; Mothers with autism; Occupational balance; Phenomenological-hermeneutical; Qualitative research

Number of words of this academic thesis: 7470 words, according to the guidelines of Research in Autism Spectrum Disorders (Elsevier).

INHOUDSTABEL

Abstract

Voorwoord

Situering 1

Corpus: Occupational (im)balance in mothers with autism 3

Introduction 3

Materials and methods..... 5

Results..... 8

Discussion 16

Conclusion..... 18

Referenties 19

Appendix

Appendix 1: Lijst van tabellen en figuren

Appendix 2: Informatiebrief en geïnformeerde toestemming – versie 3.0

Appendix 3: Rekruteringsposter – versie 3.0

Appendix 4: Rekruteringsmail – versie 3.0

Appendix 5: Bevestiging van aanmelding - template

Appendix 6: Interviewleidraad voor participanten – versie 2.0

VOORWOORD

Met deze masterproef tracht ik een klinisch relevante en wetenschappelijk onderbouwde bijdrage te kunnen leveren aan de huidige kennis en inzichten van autisme. Er is nog veel te ontdekken rondom normaalbegaafde vrouwen met autisme. In deze studie zoom ik graag in op de manier waarop moeders met de diagnose autisme trachten om alle activiteiten van het dagelijkse leven te organiseren.

Van jongs af aan speelt autisme een belangrijke rol in mijn leven. Van vrijwilligerswerk bij een vakantie-opvang voor kinderen met autisme tot mijn huidige, deeltijdse job als thuisbegeleider in het expertiseteam autisme van begeleidingsdienst Wegwijs. Naast het ondersteunen van ouders en volwassenen met autisme werk ik halftijds voor de Liga Autismes Vlaanderen. Hier schrijf ik mee aan tal van Vlaamse projecten rondom autisme en coördineer ik de autismespecifieke kampen en vakanties. Daarnaast volg ik de interuniversitaire master in de ergotherapeutische wetenschap. Sinds ik aan deze opleiding begonnen ben, broed ik op het idee om me binnen mijn thesis te verdiepen in moeders met autisme.

Ik hoop dat dit onderzoek de start is van meer Vlaams verdiepend onderzoek naar autisme en ouderschap. En 'ouder'schap mag deze keer letterlijk genomen worden: Hoe kunnen we volwassenen met autisme ondersteunen in de transitie naar het moeder-, vader- en/of grootouderschap? En in de overgang van werknemer naar pensioen? Is onze ouderenzorg klaar om mensen met autisme te verzorgen en op een kwaliteitsvolle manier te ondersteunen in hun laatste levensjaren? Er zijn nog tal van levensvragen waar we vanuit de autisme-praktijk weinig wetenschappelijk onderbouwde antwoorden op kunnen geven.

Deze thesis kon enkel tot stand komen door de steun en hulp van vele mensen uit mijn omgeving. Allereerst dank ik promotor prof. dr. Dominique Van de Velde voor zijn kritische kijk en bemoedigende aanpak. Het is een eer om deze masterproef onder uw vleugels te mogen schrijven. Bedankt om me de ruimte en tijd te geven die ik nodig had om dit werk tot een goed einde te brengen.

Ook co-promotor dr. Chloë Bontinck, leidinggevend dr. Jo Renty en Melissa Winters en tal van andere collega's verdienen een eervolle vermelding om ten alle tijden mee na te denken over de richting van dit onderzoek en mij te steunen in de zoektocht naar participanten. Dank jullie wel om me de mogelijkheid te geven om deze masterproef te laten aansluiten bij mijn persoonlijke en professionele interesses. En vooral voor jullie geduld in de andere werk-gerelateerde projecten die soms bleven liggen.

Daarnaast wil ik mijn cliënten en alle participanten bedanken om jullie zo kwetsbaar op te stellen en me de kans te geven om een inkijk te krijgen in jullie denken, voelen en doen. Jullie hebben me stuk voor stuk rijker gemaakt. Door naar jullie levensverhalen te mogen luisteren, voel ik me gesteund dat deze thesis erg zinvol en noodzakelijk is. Bedankt!

Last but not least zet ik graag mijn persoonlijke netwerk in de kijker. Merci aan mijn (schoon)ouders, vrienden en familieleden om elke keer weer geduldig te wachten als ik later aansloot op een feestje, mijn telefoontjes met veel enthousiasme te blijven beantwoorden en de handen uit de mouwen te steken als onze drie bengels een taxi of entertainment nodig hadden. De grootste pluim is voor mijn partner Marco die keer op keer mijn teksten mocht nalezen, alle huishoudelijke taken van me overnam en zijn eigen professionele dromen tijdelijk op pauze heeft gezet. Zonder jou was het nooit gelukt!

Ik hoop jullie te inspireren en te prikkelen met deze masterproef,

Freya Schoenmakers

Bocholt, augustus 2024

SITUERING

In België zijn meer dan 16.000 vrouwen gediagnosticeerd met autisme. Het werkelijke aantal ligt hoger, aangezien vrouwen beter in staat zijn om autismerkennmerken in sociale situaties te compenseren en camoufleren (Kentrou et al., 2024). Om passende begeleidingsstrategieën voor vrouwen met autisme te ontwikkelen, is aanvullend onderzoek nodig naar de specifieke ondersteuningsbehoeften in de verschillende levensdomeinen en levensfasen.

Occupationele balans is een belangrijk concept binnen *Occupational Science*. Het verwijst naar het streven van een persoon naar evenwicht in de hoeveelheid en variatie van de activiteiten waar hij of zij aan deelneemt, zoals werk, ontspanning, zorg en huishouden. Het ervaren van occupationele balans heeft positieve gevolgen voor de gezondheid, het welzijn en de levenskwaliteit van de persoon (Håkansson & Ahlborg, 2018; Hernandez et al., 2023; Park et al., 2021; Wagman & Håkansson, 2014a; Wagman et al., 2012).

Het is onduidelijk hoe moeders met autisme deze balans tussen alle activiteiten van het dagelijkse leven ervaren. Vrouwen met autisme vallen sneller uit in de werkcontext, ervaren regelmatig stress en andere gezondheidsproblemen, botsen tegen vooroordelen en geven aan dat er te weinig begrip is voor autisme in de rechtstreekse omgeving en algemene maatschappij (DaWalt et al., 2021; Dugdale et al., 2021; Lin & Huang, 2019). Hier tegenover staat dat ze minder copingvaardigheden bezitten om alle activiteiten van het dagelijkse leven te managen (Hirvikoski & Blomqvist, 2015; Ogawa et al., 2017). Hieruit groeit het vermoeden dat moeders met autisme vaker en sneller occupationele onbalans ervaren en meer moeite hebben om (terug) grip op hun leven te krijgen.

Binnen deze masterproef worden de ervaringen van Vlaamse moeders met autisme rondom occupationele balans in kaart gebracht, met als doel meer inzicht te krijgen in de noden van deze vrouwen en interventies te ontwikkelen op maat van deze doelgroep.

De resultaten van dit alleenstaand onderzoek kunnen waardevol zijn voor vrouwen met autisme, hulpverleners en de omgeving. Vanuit het perspectief van de doelgroep kan dit onderzoek leiden tot een beter begrip van de specifieke noden van vrouwen (in vergelijking met mannen) met autisme: Op welke manier spelen executieve functies en zelfmanagement een rol in hun algemene gezondheid en de mogelijkheid om te kunnen participeren aan de

maatschappij? Hulpverleners daarentegen krijgen een dieper inzicht in de autismespecifieke noden bij het managen van alle activiteiten van het dagelijkse leven. Deze inzichten zijn zinvol binnen ouderbegeleiding, gezinsbegeleiding en individuele begeleiding van volwassenen met autisme. Daarnaast kan deze masterproef bijdragen aan bewustwording binnen zowel de directe omgeving, zoals gezin, familie en vrienden, als de indirecte omgeving, zoals de gemeenschap, collega's, de overheid en uitkeringsdiensten.

Om de ervaringen van occupationele balans bij moeders met autisme te onderzoeken, wordt een beknopte literatuurstudie uitgevoerd en worden semigestructureerde diepte-interviews gepland met moeders met autisme. Deze masterproef wordt uitgevoerd in samenwerking met de Liga Autisme Vlaanderen. Deze organisatie is het formele samenwerkingsverband van de provinciale begeleidingsdiensten autisme (Het Raster vzw, Tanderuis vzw, Wegwijs en vzw Victor) in Vlaanderen en is tevens de werkgever van de student-onderzoeker.

De student-onderzoeker is verantwoordelijk voor alle fasen van deze masterproef: opzoeken van relevante wetenschappelijke literatuur, uitwerken van de probleemstelling, verzamelen van de participanten, organiseren van de interviews, verwerken van alle verzamelde data, uitschrijven van de resultaten en formuleren van de conclusie. Het eindresultaat van deze masterproef wordt na beoordeling gedeeld met alle medewerkers en cliënten van de Liga Autisme Vlaanderen. De student-onderzoeker tracht op deze manier een bijdrage te leveren aan een dieper begrip van de specifieke behoeften van vrouwen met autisme en de ontwikkeling van meer gerichte interventies.

CORPUS: OCCUPATIONAL (IM)BALANCE IN MOTHERS WITH AUTISM

INTRODUCTION

Approximately one percent of the Belgian citizens are diagnosed with autism. The ratio of autism in women to men is 1:3. This means that more than 16.000 women in Flanders (Belgium) have a diagnose of autism. It is suspected that there is still underdiagnosis in women (Participate!). Women with autism experience more health problems than men with autism or women without this diagnosis (DaWalt et al., 2021). Adults, diagnosed with autism, experience a lower quality of life than adults without the diagnose of autism (Lin & Huang, 2019). Women with autism are twice as likely to have an additional stress-related disorder than men with autism. The amount of stressful life events is higher and they experience more emotional stress responses. Biologically, a higher stress level cannot be measured in individuals with autism (van der Linden et al., 2021). Adults with autism and average-to-high intellectual capacities indicate higher subjective stress and fewer coping skills in everyday life in comparison to adults without the diagnose (Hirvikoski & Blomqvist, 2015; Ogawa et al., 2017). Autism has an influence on daily life occupations, such as social activities, participating in labor and engaging in leisure. In addition, autism also affects parenting. Managing the needs of the children, the necessity of negotiating misunderstandings from others and sensory needs are only a few of the challenges that mothers with autism describe (Dugdale et al., 2021). For parents who are diagnosed with autism, it can be extra challenging to cope with the balance of all the occupations in daily life. It is suspected that mothers with autism experience more imbalance in everyday life in comparison to mothers without the diagnose. The association between this occupational balance in mothers with autism is a clinically relevant but understudied area of research.

Occupational balance

The concept of occupational balance has its origins in Occupational Science. Since the beginning of the 20th century more research has been conducted into this concept. There is to date no clear definition on this concept because of its complexity and the different ways it has been defined. To fully comprehend the concept of occupational balance, it is necessary to clear out the components, namely occupation and balance. (1) An occupation is a unique, unpredictable experience of a person, that takes time and space during the performance of activities and it leads to meaning and personal identity (Van de Velde, 2015). A person can

experience occupation if the transaction between the activity, the person and the environment leads to a sufficient fit. This means the person has the right amount of capabilities, the activity provides enough challenge and the environment ensures adequate confidence. (2) Balance is a state of equilibrium. It can also be described as the power or ability to decide an outcome by throwing one's strength, influence, support, or the like, to one side or the other (Dictionary.com, 2021).

Wagman et al. (2012) published a concept analysis on occupational balance, in which the concept is defined as 'the individual's subjective experience of having the right amount of occupations and the right variation between occupations in his/her occupational pattern'. Three perspectives of occupational balance are identified: areas, characteristics, time. (1) Occupational balance can be described from the perspective of the *areas* to which the occupations belong. Individuals experience sufficient and varied occupations in work, leisure, rest and sleep (or derivatives). (2) Another perspective to discuss occupational balance is by using the different *characteristics* of an occupation, f.e. physical, mental, social, rest. (3) Occupational balance can be described with the *time* invested in the different occupations. Eklund et al. (2017) emphasises the subjective nature of occupational balance. It is therefore a personal experience. Yazdani et al. (2018) indicates that occupational balance is a dynamic process and not a general state of being. It evolves over different periods of time in a person's life.

Occupational balance is experienced if the demands and resources of everyday life are managed, and participating in a mix of occupations is feasible (Håkansson & Ahlborg, 2018). It can be influenced by different factors, such as gender, age, parental status and work status. Wagman and Håkansson (2014a) have found a positive significant correlation between occupational balance and self-rated health and life satisfaction in a sample of adults in Sweden. This research indicates that occupational balance is a health-related construct and supports the relationship between occupational balance and health and wellbeing. Park et al. (2021) investigated associations between occupational balance and related variables in a cross sectional study with elderly in Korea. They published a model wherein leisure satisfaction and stress mediate the relationship between occupational balance and subjective health, life satisfaction, quality of life and participation. Despite the limited generalisability of the results in research on occupational balance, they all found a relationship between the amount and

variety in occupations and self-experienced health-related variables. Higher perceived occupational balance is associated with better emotional wellbeing and better health self-management (Hernandez et al., 2023). This suggests that experiencing occupational (im)balance has consequences for a person's general health, well-being and quality of life.

Occupational imbalance

Imbalance can be a result of stress, inadequate amount of occupations (overoccupied or underoccupied) or a lack of occupational engagement (Backman, 2004; Håkansson & Ahlborg, 2018; Matuska et al., 2013). Parenting with one or more toddlers has a negative influence on occupational balance (Uthede et al., 2022). This impact is greater among mothers than among fathers.

The increased risk of occupational imbalance of mothers with autism cause burden on health at different levels: person-related medical, social, economic and emotional issues (micro); increased pressure in different areas of life of the family and social network (meso); and increased pressure on waiting lists and the health care system (macro). Professionals seek more insight in the meaning and the experience of mothers with autism on occupational balance. With this information more targeted programs can be developed to monitor and improve wellbeing, quality of life and health of mothers with autism. It is important to support these women in managing their daily life, while taking personal needs in account. Furthermore professionals want to develop interventions to maximise participation and engagement of mothers with autism in daily life occupations.

This qualitative research within Occupational Science focuses on “How is occupational balance experienced by Flemish mothers with an autism spectrum disorder?”.

MATERIALS AND METHODS

Study design

A phenomenological hermeneutical method was used to analyse the qualitative data on occupational balance (Lindseth & Norberg, 2004). This method started with a naïve understanding of the lived experience of mothers with autism. The narratives were structurally analysed by condensating the meaning units to subthemes and themes. Final, a comprehensive understanding of the occupational balance in mothers with autism was formulated.

Participants

Mothers with autism were purposively approached by the counsellors from the regional autism guidance services of the Autism Association Flanders, using a homogeneous sampling strategy. Participants were recruited to the point of saturation. The inclusion criteria were female; active parenting role; living in the Flanders; speaking and understanding the Dutch language; diagnosed with autism, autism spectrum disorder or Asperger syndrome; no other conditions that influence life functioning (f.e. Borderline, mental disability,...); and <65 years old. The counsellors mailed a poster and information letter with the purpose and design of the study to all possible participants. During the study period, there were nine eligible clients, all of whom agreed to participate.

Data collection

Data were collected through semi-structured interviews. In an attempt to meet the needs of people with autism, participants received the interview guide in advance to help them prepare for the interview. The interview began with closed-ended questions about relationship status, number and age of children, time of autism diagnosis, and work status to give the researcher an insight into the individual's personal situation. Next, participants were asked to share their experiences of work-life balance using items from the OBQ-11 NL. The questionnaire provided structure and predictability to the in-depth interviews, tailored to the target group of people with autism. For each of the 11 items, three questions were formulated to obtain in-depth information about the participants' lived experience of this element of work-life balance: "How do you relate to this item? Explain with an example from your daily life.", "What prevents you from scoring higher?" and "What would help you to score higher?". Finally, the participants were asked to select the three most important occupations (life domains), tools and skills (what) and people (who) that are essential for them to find and maintain occupational balance. During the interview, participants were encouraged to deepen their narratives through probing questions based on their answers.

Occupational Balance Questionnaire (OBQ-11 NL)

The Occupational Balance Questionnaire (OBQ) was first developed by Wagman & Håkansson in 2014 and revised by Håkansson, Wagman and Hagell in 2020. The OBQ-11 contains 11 items on occupational balance that participants can rate according to their level of agreement (0 = completely disagree, 1 = disagree, 2 = agree, 3 = completely agree). All item scores are summed

and the total score can range from 0 to 33. The higher the score, the more an individual or group experiences occupational balance. The OBQ-11 focuses on the variety and quantity of occupations and the perceived meaningfulness of occupations (Håkansson et al., 2020; Wagman & Håkansson, 2014b). The validity and reliability of the instrument has been confirmed in different settings and countries and has been translated into many different languages. There is no information about the application of this questionnaire with the target group of autism. For this qualitative research, the Dutch version of the OBQ-11 (NL) is used as a guideline for structuring in-depth interviews (Leenders et al., 2024).

The study was approved by the Ethics Committee of Ghent University (2023-0487). Participants were verbally and written informed about the purpose of the study. They all gave written informed consent. The interviews lasted between 60 and 100 minutes. All interviews were conducted, videotaped and transcribed verbatim by one of the authors in the context of an academic thesis (FS).

Data analysis

The transcribed interviews were read carefully several times in order to get an impression of the whole text and to formulate an immediate understanding of occupational balance of mothers with autism. This naïve understanding was the first step in the analysis process. The interviews were then divided into meaning units. By rereading all the texts sufficiently, links could be made between the different meaning units in order to condensate and reflect the text units to form sub-themes and themes (Example in Table 1). These themes were described and illustrated with citations to reinforce the lived experience. To complete the phenomenological hermeneutic analysis process, a comprehensive understanding of the experience of occupational balance among mothers with autism was formulated. Pen, paper, highlighters and notes were used to create an overview and to link different meaningful elements.

Table 1: Example of condensating meaning units to subthemes and themes

Meaning unit	Condensation	Subtheme	Theme
I need time to get into that other role. (...) Certain roles have certain feelings or emotions or flow attached to them and then when I have to switch into another role, there has to be so almost a phase in between to tilt that. (...) switching moments (...) that might control my life a bit.	Switching time when role changes	Self-regulation	Cognitive capacity

RESULTS

Participants

Nine mothers with autism, age range 36 – 55 years, parenting for one to four children, participated in this study. All women are diagnosed with autism in their adulthood, within the last one to 10 years (Table 2).

Table 2: Participant characteristics (n=9)

Age range (years)	Relation status	Number of children	Period diagnosed (years)	Work status
36 – 46	Married	1 (16y)	10	Status of assisting spouse
36 – 46	Married	1 (4y)	1	Status of disabled
46 – 56	Divorced and single	2 (18y; 15y)	9	Works part-time
46 – 56	Divorced and living together	4 (30y; 22y; 22y; 18y)	2	Status of disabled
36 – 46	Divorced and married	1 (11y)	5	Works part-time
36 – 46	Single	1 (16y)	1	Status of disabled
36 – 46	Married	3 (13y; 11y; 10y)	7	Housewife and self-employed
36 – 46	Married	2 (13y; 11y)	7	Works part-time and self-employed
36 – 46	Married	3 (10y; 8y; 5y)	4	Status of disabled

Phase 1: Naïve understanding

Occupational balance is a very relevant topic for the participating mothers with autism. It is a search for balance between managing the family and making time for self-care. This self-care often consists of cognitive activities, physical activities, rest or sleep. Experiencing sensory sensitivities seems to increase the need for sleep, rest and recovery. Dosing and prioritising occupations is very challenging. Structure and a sense of control or overview seems to be more important than rigorous routines. Sufficient variation in occupations and roles is important and only feasible if there is a regular opportunity to flow. Participants experience flow when an activity can be completed from start to finish without having to stop the process. Changing (role) patterns takes a lot of time and energy for mothers with autism, f.e. a new job, having a child, taking in a pet,... The (in)ability to adapt to a changing environment seems to play an important role. Parenthood takes up most of the time for mothers with autism. It requires flexibility and involves a lot of unpredictability. Participating mothers with autism value and actively pursue parenthood, always putting their children first. They are critical of societal values and norms and dare to make atypical choices for the benefit of the family and their own well-being. Domestic work is described as a series of repetitive tasks with no clear beginning

or end, where the pressure is mainly experienced and executive functions are highly challenged. A supportive environment, where clear communication, understanding of autism and shared responsibilities are central, promotes the experience of occupational balance for mothers with autism.

Phase 2: Structural analysis

Based on the analysis of the nine interviews, five themes can be identified. These themes form a circular process describing the barriers and facilitators of occupational balance in mothers with autism. In reality, these themes are interwoven with each other and are not experienced as a step-by-step process. The themes will be explained and illustrated by citations (Figure 1).

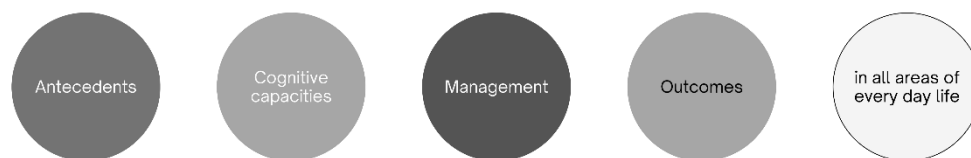


Figure 1: Five themes of the structural analysis

(1) Personal, occupational and environmental antecedents

The participating mothers with autism indicate that knowing one's own limits and assessing one's own body signals is an important prerequisite for balance. It is also helpful to know and understand one's own sensory sensitivities. To experience balance, the person needs to accept themselves and their own energy levels. Emotional and practical support have helped the participating mothers to take steps towards this.

That's the advantage of getting older, that I can already predict that better. (...) Sometimes I don't know where to intervene. (...) And sometimes I just ask for help (...) my husband is better at that (...) What can I eliminate? And then he can guide me in that, because sometimes I can't see it.

Participants describe that there should be sufficient variation between different activities. There is a need for structure and predictability, without occupational deprivation. In addition to variation, the intensity of an activity also plays a role in the experience of balance.

I also need a lot of variety (...) I need routines and fixed structures and predictability but I am also allergic to boredom. (...) I need a lot of activities to stay stimulated enough and I get knocked back every now and then. And those are the moments when I lose my balance and then I can really lose it sometimes. But I shouldn't go to a quiet life (...) with not much challenge, because that really makes me unhappy (...).

The life status, number and quality of social relationships that participating mothers with autism have with their partners and families play an important role in the experience of balance. Co-parenting and/or a strong partner relationship seem to predict that a person will be better able to organise all activities of daily living. How important people in the network deal with the diagnosis of autism also influences the experience of occupational balance. In addition, participants report conflicts with the values and norms of the immediate environment and society.

I still haven't quite found the balance of being a partner. I think mainly here at home I am either me or mum, but the partner role is not yet in balance in my opinion.

(2) Cognitive capacities

Self-regulation, planning and prioritisation are inextricably linked to the experience of occupational balance. Participants describe that they need an escape route, often in physical, cognitive and creative activities, to regulate the overload of stimuli (on short notice). Rest, recovery and sleep are necessary and more sustainable for longer term regulation. They need time to transfer between different roles and activities of daily living.

I need time to get into that other role. (...) Certain roles have certain feelings or emotions or flow attached to them and then when I have to switch into another role, there has to be, almost a phase in between, to tilt that. (...) switching moments (...) that might control my life a bit.

The balance between all these different things isn't really there. (...) I tend to do the housework first, the administration, other people, and then I actually only get around to exercising, I don't really like to do that, but the mental and restful activities that I actually need the most are still at the back of the queue. While I have plenty of time. So it's a matter of prioritising those more. And that's something I still have to learn a bit, to divide it up differently.

Participants indicate that they have to dare to make atypical choices for their own and/or the family's well-being. These choices are atypical because they do not conform to societal norms or the values they have inherited from their own parents.

(...) often it comes down to the fact of the choices we make in life or dare to make in life, (...) but that this is not always obvious, of course. (...) We do look in a different way to make life somewhat manageable for us, and there we do make a lot of different choices compared to other people.

It takes time and energy to plan and keep an overview of the daily activities. Combining parenthood with work, household, hobbies and social contacts is a complex cognitive skill.

Different perspectives need to be taken into account. For most participating mothers with autism, family and children are always the first priority. Personal needs and the needs of the partner are described as least important. There seems to be a link between the responsibility that the mother with autism has in planning all the daily tasks and the sense of control that she feels over her life. The more control, the easier it is to take responsibility. The less control, the more energy and time it takes to cope with the responsibility.

That is also a bit difficult, because I am higher educated and so that is hard to admit. But actually I can't. I always get stuck in that, it's also a bit of a shame for me. (...) So I think doing it together with someone, also in making decisions. (...) I can get stuck and then just not decide. And then it just stays what it is.

The participating mothers with autism report that flexibility, time management and task initiation are major cognitive challenges in managing all activities of daily living. Changes in one area affect most other areas of life. It is not easy to estimate how long an activity will take and when it is best to plan it. Participants experience thresholds when starting an activity. These thresholds are higher for complex and unending tasks or for activities for which the mothers are not motivated.

Starting, that has always been a difficult one with me. Once I'm working on something, I can keep going, but just starting something when I feel other things are more of a priority. That is very difficult. (...) If I start something that I really want to go for, I effectively need an alarm clock or someone else to tell me: OK, so long and done. (...) I want to start that, but I am afraid that if I start that, I will lose myself in it. (...) I think mainly alarm clock and really say: to there and done.

(3) (Self-)Management

Managing all the different roles and responsibilities is a major challenge for the participating mothers with autism. The family situation has a great influence on this role management: mothers who can share responsibilities and can parent with a partner, experience less imbalance. Participants feel a need for control over different tasks and roles. The role of mother is the most prominent, requires the highest priority and is the most unpredictable. The combination of different roles leads participants to leave the workplace (burnout) or the relationship with their partner (single parenthood).

(Single parent) With what I know now (...) I might never have had children. I love them very much, absolutely, but they have taken a lot out of my personal life (...) That is very much underestimated. (...) I love them very much. That really has nothing to do with it, but it takes a lot. (...) I have my coping strategies to get through the day but

they have their character of course. (...) I have to resign myself to that, but that's an impossible task, that takes a lot out of me.

I find that especially unpredictable. I also find it difficult being a mother (...) From the moment the children are at home, you never know how things will go: Are they going to play quietly? Are they going to have a crisis? I find that unpredictable.

In seeking balance, the participating mothers with autism are often forced to limit social contact. This creates a sense of isolation. They describe feelings of guilt, especially when they make choices or set limits that have a direct or indirect impact on the family. Some mothers find it difficult to be less involved and regularly experience depressive feelings and thoughts.

(...) rather too much to do anyway. Yes, at the same time I feel (...) shame or guilt about it and I don't even work.

I used to do a lot of voluntary work, I was involved in many things (...) I had a lot of people I knew (...) but I don't have that now and I really don't have the energy to initiate something like that. (...) But I do notice that when I was under a lot of pressure at work (...) Then I have to do exactly these other things more or less to cope with it all.

Participants struggle with the consequences of autism. For example, parenting requires a lot of flexibility and the desire to make your own decisions creates a certain unpredictability. Energy levels drop significantly during the day. They often have to choose between activities rather than being able to combine them. The participating mothers with autism are restricted by unclear and contradictory communication or find it difficult to put their own needs into words. Participants find it difficult to meet their own needs.

I feel the imbalance in the evening, (...) actually from when the children are home at three o'clock until half past nine, that I'm busy and actually I should be able to go to sleep on time, but then I feel that I need something restful as well as going to sleep at the same time. And then I feel that, I also have that a bit during the day, but at that moment to be able to go to sleep so peacefully.

If there is clear communication, which is requirement number one, I can be more flexible, even though it might take up a lot of space.

(4) Outcomes

The consequences of (im)balance are very personal. For one mother, balance means having more patience and being able to invest in a qualitative relationship with her children. For other mothers, balance means having more time for reading or being more active in the domestic area. All participants consider balance as an important issue and strive to achieve it in an

attempt to improve wellbeing. The consequences of imbalance are also different for each participant. However, it activates each of the mothers with autism to self-reflect: Why am I experiencing imbalance? They examine their own functioning, their environment and look for an adequate solution or adjustment. Often the first step is to look critically at the agenda and see what can be added, rescheduled or cancelled.

It's only by having moments where it was pretty okay and I felt like I can actually go through life in a good mood (...) if I'm in a bad mood: Oh, that's a sign. (...) I actually thought for a long time that I had a mood disorder, always in a bad mood or always irritable. Now I know that that doesn't always have to be the case.

There are rare weeks, that is when there is nothing special, when there are no holidays, when nobody was ill, (...) that feeling that I don't have an appointment, (...) then I do feel, now there is balance. (...) I can do things that don't feel like too much but that's pretty rare.

If people would say: you have a week and you have nothing to do, no one or nothing to take into account, I would mostly read a lot (...) actually engage with my mind again too (...) just let me finish my book.

(5) Life domains

Most participants have experienced burnout several times in their lives. In some cases, this burnout has even led to a diagnosis of autism. The impact of parenthood and autism is greatest in the area of work. Many of the women have been forced to leave their jobs and are looking for a way to combine all the other roles in their lives. However, for many, the desire for work, cognitive stimulation and participation in society remains. The stigma surrounding the loss of work due to chronic consequences of autism creates an internal struggle. On the one hand, participating mothers with autism have a desire to belong and to participate actively in the labor market. On the other hand, they struggle to combine all the activities in their daily lives. Despite not having a job, they still feel that there are too many activities planned and there is a sense of imbalance. The working participants have a lot of control over their (work)schedule and experience support from their network.

I have been at home for a very long time and for several years now I have been making an attempt to work. I was deliberately self-employed, but then had to stop that due to all the circumstances. Then I have been at home for 11 years. Now I am currently on disability and employed half-time.

I would like to spend time going to work and I don't spend time on that. (...) I would like to be more involved, though, just with something going on. Whether it's work or a project or someone's idea, it doesn't matter.

The participating mothers with autism want to participate in social activities. It is important for them to be in contact with others, even if it takes a lot of energy and therefore has a big impact on their occupational balance. Most activities have a social component. It is important to find a way in which this social component best suits the abilities and needs of the person with autism.

Social contacts, (...) that can give me energy. It can. But is often a bit of stress beforehand, at the time sometimes too, sometimes afterwards too (...) so that can go both ways. Sometimes it can be relaxing and it gives energy. But just as often, maybe even more often, that is also a source of stress or worry afterwards.

In addition to work and social activities, participants describe challenges in combining parenting with other daily activities. Most of the women experience a need for activities that are cognitively challenging or that focus on rest and recovery.

Even on a day when I don't have to do anything, (...), I also need my rest. But then that's actually catching up from the days before. (...) There are periods when I go away completely on my own, when I rent something somewhere and take food with me, my craft supplies of course, possibly even my reading materials (...) By day four I'm through the most. But then that means I didn't hear or see anyone in those first days, I also slept a lot those first days, at the craziest times.

Phase 3: Comprehensive understanding of occupational balance

The occupational balance of the participating mothers with autism can be described as a circular process with different barriers and facilitators. Balancing occupations is closely related to managing one's own actions. The more a person is able to manage themselves, the more occupational balance is experienced. Participants describe personal, occupational and environmental antecedents (1) that influence self-management. Support, a varied programme and self-awareness are important catalysts in the search for balance among all activities of daily life. Combined with these antecedents, there must also be sufficient cognitive capacities (2) to enable a person to control her own actions. In this process, planning, prioritising, self-regulation, time management, task initiation and making atypical choices are basic but complex skills. Occupations and different roles, as well as feelings, and fitting the autism diagnosis into daily life, play an important role in the experience of occupational balance (3). A person can experience occupational balance or imbalance by diverse and unique outcomes (4). The person will act to maintain this experience or seek adjustments for more balance. Either way, the process of balance begins again. Occupational balance affects all areas of life. For the participating mothers with autism some domains are more prominent, such as work,

social activities, parenthood, domestic tasks and rest. (5). A schematic representation of this process of occupational balance is illustrated in Figure 2.

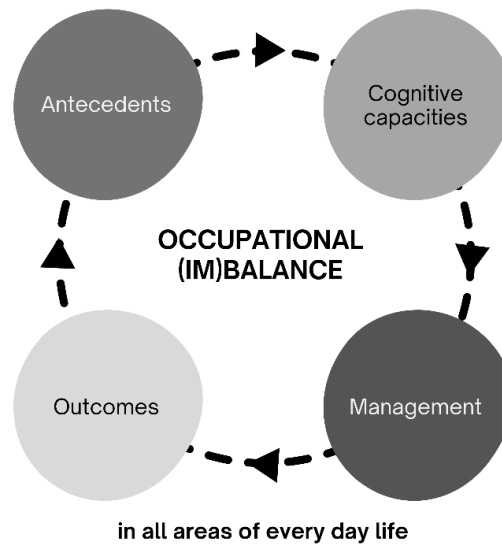


Figure 2 Occupational balance in mothers with autism

Conclusion: Comprehensive understanding

Occupational balance describes the aim of experiencing the right amount of occupations and sufficient variation between them. It's a personal, internal, dynamic and infinite process that focuses on the ability 'to balance'. In the participating mothers with autism, this balancing process consists of several themes that are interwoven. To gain insight into this personal process, it is important to seek answers to the following questions: (1) What personal, occupational and environmental factors are relevant? (2) Which cognitive functions are important? (3) What is the influence of self-management? (4) How can (im)balance be assessed? (5) Which areas of life are impacted by (im)balance? The answers to these questions can be categorised as enabling or disabling. It is important that mothers with autism and their context understand the factors that enable and disable personal occupational balance so that they can manage their own lives and feel in control of their lives.

DISCUSSION

Strengths and limitations of the study

The results of this study provide insight into the complex dynamics of occupational balance in a sample of Flemish mothers with autism. The strength of this study lies in the homogeneity of the participants. Due to a purposive sampling, only mothers who had experienced one or more burnouts (autistic, parental or work-related) took part. Burnout is the result of a chronic stress situation that has not been successfully managed. Feelings of exhaustion, increased mental distance and reduced occupational effectiveness are dimensions that are associated with burnout (Organisation, 2022). The ability to manage and balance occupations has had a significant impact on their lives. The benefit is that each participant was rich in information and added value to this study. Another common factor between the participants is the late diagnosis of autism. Late or misdiagnosis is more common in women with autism and average-to-high intellectual capacities. It is thought that this is related to the ability of this target group to compensate for and camouflage the autism characteristics (Kentrou et al., 2024). Major life events or long-term imbalances led to the diagnosis of autism in the participants in this study. The search for balance contributes to the acceptance of the diagnosis. The high level of homogeneity between the participants ensured that saturation was achieved on the themes of occupational balance in this particular group of mothers with autism. This study confirms that there is more need to unravel the complexities of autism in women. Furthermore, this research contributes to Occupational Science, which gathers knowledge about humans as occupational beings. It brings more clarity to how this homogeneous group of mothers with autism experience balance between all the things they do in everyday life. The findings reinforce the importance of occupational interventions in autism. It's the nature of an occupational therapist to strengthen (self)management skills and to work in a tailored, goal-oriented way and taking account of a person's strengths and weaknesses in a unique context.

The study also has methodological limitations that need to be considered. Although it is recommended to bracket all prior knowledge when starting a qualitative study, it is not entirely possible to fully bracket the investigator's (F.S.) experience and previous knowledge as an occupational therapist in the field of autism. This might have biased the results. A member check, in which the findings are confirmed by other mothers with autism, could increase the reliability of the study, but this was not conducted due to a lack of time.

The OBQ-11 NL, which was used as a guideline during the semi-structured interviews, provided a lot of rich information. Both the variety and quantity of occupations in daily life were covered. The instrument offered a good structure for the interviews. However, there were also disadvantages. The statements regularly led to misunderstandings and concepts were not always properly contextualised. If the OBQ-11 NL is to be used more often with the target group of people with autism, it will be necessary to clarify the linguistic confusion. Although this is not a quantitative study, it is noticeable that all the participating mothers with autism scored very low on this balance questionnaire. This may be related to the 'black and white thinking' in persons with autism, where nuance is not evident.

Occupational balance

This study confirms the evidence on occupational balance within Occupational Science. The personal and internal process of finding balance in the amount and variety of activities in daily life, seems to be related to the ability to adapt, to cope and to self-manage. Being able to function in a changing environment, knowing one's strengths and needs, and being able to modify one's behaviour seem to be important in making appropriate choices in the search for occupational balance.

Future research

In the future, it may be beneficial to conduct more research on the person's competences and the characteristics of the environment that are enabling or disabling to experience occupational balance. This helps to develop interventions that support individuals in the process of balancing between all activities of daily living. In addition, it may be interesting to map the complex relationships between the factors of occupational balance and autism using quantitative research. It is important to choose an instrument that has been validated for the autism population. Environmental factors such as family structure, relationship status, employment status, age and care needs of children may also influence occupational balance in autism. This study provides sufficient evidence to suggest that further research is needed. Understanding these themes allows better support tailored to the needs of autistic mothers. Finally, it may be interesting to compare the balance of women with a recent diagnosis of autism with women who were diagnosed in childhood. It could be suggested that the latter group of women have developed a strong understanding of their own functioning and are

more conscious about (not) choosing to combine different roles in life, such as parenthood, work, household, relationship...

Recommendations for professionals

It is important to identify factors that influence occupational balance on an individually tailored level. To contribute to the balance of mothers with autism focus on autism awareness at a personal, environmental and societal level. Support the target group by identifying enabling and disabling factors of occupational balance. Social support, self-regulation and planning are all key to the experience of balance in all activities of daily life.

CONCLUSION

This qualitative study provides more insight into the occupational balance of Flemish mothers with autism and normal-to-high intelligence. Through a phenomenological hermeneutic analysis, five themes were identified that step by step either enable or disable these mothers in their ongoing pursuit of balance: (1) personal, occupational and environmental antecedents; (2) cognitive functions; (3) (self-)management; (4) personal outcomes; and (5) in all life domains. Understanding the factors that enable and disable occupational balance is crucial for mothers with autism and their context, as it helps them to feel more in control of their lives and experience the personal benefits of balance in all occupations of daily life. This study contributes to occupational science by confirming the complex relationship between a person's abilities, the characteristics of the environment and the attributes of the activity to maximise engagement and participation. While this study provides a good basis for further research, its results should be interpreted in the specific context of the study, considering the methodological limitations.

Acknowledgements

dr. Chloë Bontinck: writing - review and editing; dr. Jo Renty – writing-review and editing; Prof. dr. Dominique Van de Velde: supervision and writing - review and editing

Funding sources

This research did not receive any specific grant from funding agencies in the public, commercial, or not-for-profit sectors.

REFERENTIES

- Backman, C. L. (2004). Occupational balance: exploring the relationships among daily occupations and their influence on well-being. *Can J Occup Ther*, 71(4), 202-209. <https://doi.org/10.1177/000841740407100404>
- DaWalt, L. S., Taylor, J. L., Movaghar, A., Hong, J., Kim, B., Brilliant, M., & Mailick, M. R. (2021). Health profiles of adults with autism spectrum disorder: Differences between women and men [Article]. *Autism Research*, 14(9), 1896-1904. <https://doi.org/10.1002/aur.2563>
- Dictionary.com. (2021). *Meaning & Definitions of English Words*. Retrieved 2th April from <https://www.dictionary.com/browse/balance>
- Dugdale, A. S., Thompson, A. R., Leedham, A., Beail, N., & Freeth, M. (2021). Intense connection and love: The experiences of autistic mothers. *Autism*, 25(7), 1973-1984. <https://doi.org/10.1177/13623613211005987>
- Eklund, M., Orban, K., Argentzell, E., Bejerholm, U., Tjörnstrand, C., Erlandsson, L. K., & Håkansson, C. (2017). The linkage between patterns of daily occupations and occupational balance: Applications within occupational science and occupational therapy practice. *Scand J Occup Ther*, 24(1), 41-56. <https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1224271>
- Håkansson, C., & Ahlborg, G., Jr. (2018). Occupational imbalance and the role of perceived stress in predicting stress-related disorders. *Scand J Occup Ther*, 25(4), 278-287. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1298666>
- Håkansson, C., Wagman, P., & Hagell, P. (2020). Construct validity of a revised version of the Occupational Balance Questionnaire. *Scand J Occup Ther*, 27(6), 441-449. <https://doi.org/10.1080/11038128.2019.1660801>
- Hernandez, R., Schneider, S., Wagman, P., Håkansson, C., Spruijt-Metz, D., & Pyatak, E. A. (2023). Validity and Reliability of the Occupational Balance Questionnaire (OBQ11) in a U.S. Sample of Adults With Type 1 Diabetes. *Am J Occup Ther*, 77(4). <https://doi.org/10.5014/ajot.2023.050173>
- Hirvikoski, T., & Blomqvist, M. (2015). High self-perceived stress and poor coping in intellectually able adults with autism spectrum disorder. *Autism*, 19(6), 752-757. <https://doi.org/10.1177/1362361314543530>
- Kentrou, V., Livingston, L. A., Grove, R., Hoekstra, R. A., & Begeer, S. (2024). Perceived misdiagnosis of psychiatric conditions in autistic adults. *EClinicalMedicine*, 71, 102586. <https://doi.org/10.1016/j.eclinm.2024.102586>
- Leenders, J. M. P., Geurts, A. C. H., Steultjens, E. M. J., Packer, T. L., & Cup, E. H. C. (2024). Test-retest reliability of three life balance measures in people with neuromuscular disease: the activity card sort-NL, the activity calculator, and the occupational balance questionnaire. *Disabil Rehabil*, 46(10), 2138-2144. <https://doi.org/10.1080/09638288.2023.2213482>
- Lin, L. Y., & Huang, P. C. (2019). Quality of life and its related factors for adults with autism spectrum disorder [Article]. *Disability and rehabilitation*, 41(8), 896-903. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1414887>
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scand J Caring Sci*, 18(2), 145-153. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>

- Matuska, K., Bass, J., & Schmitt, J. S. (2013). Life balance and perceived stress: predictors and demographic profile. *OTJR (Thorofare N J)*, 33(3), 146-158. <https://doi.org/10.3928/15394492-20130614-03>
- Ogawa, S., Lee, Y. A., Yamaguchi, Y., Shibata, Y., & Goto, Y. (2017). Associations of acute and chronic stress hormones with cognitive functions in autism spectrum disorder. *Neuroscience*, 343, 229-239. <https://doi.org/10.1016/j.neuroscience.2016.12.003>
- Organisation, W. H. (2022). *ICD-11: International classification of diseases (11th revision)*. World Health Organisation. <https://icd.who.int/>
- Park, S., Lee, H. J., Jeon, B. J., Yoo, E. Y., Kim, J. B., & Park, J. H. (2021). Effects of occupational balance on subjective health, quality of life, and health-related variables in community-dwelling older adults: A structural equation modeling approach. *PLoS One*, 16(2), e0246887. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0246887>
- Participatel, A. *Autisme: Alles wat je wil weten*. Retrieved 1th april from <https://nl.participate-autisme.be/over-autisme/autisme-vrouwen>
- Uthede, S., Nilsson, I., Wagman, P., Håkansson, C., & Farias, L. (2022). Occupational balance in parents of pre-school children: Potential differences between mothers and fathers. *Scand J Occup Ther*, 1-10. <https://doi.org/10.1080/11038128.2022.2046154>
- Van de Velde, D. (2015). *Occupatie als onderdeel van het vakjargon van de ergotherapeut. Jaarboek Ergotherapie*.
- van der Linden, K., Simons, C., Viechtbauer, W., Ottenheim, E., van Amelsvoort, T., & Marcelis, M. (2021). A momentary assessment study on emotional and biological stress in adult males and females with autism spectrum disorder. *Sci Rep*, 11(1), 14160. <https://doi.org/10.1038/s41598-021-93159-y>
- Wagman, P., & Håkansson, C. (2014a). Exploring occupational balance in adults in Sweden. *Scand J Occup Ther*, 21(6), 415-420. <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.934917>
- Wagman, P., & Håkansson, C. (2014b). Introducing the Occupational Balance Questionnaire (OBQ). *Scand J Occup Ther*, 21(3), 227-231. <https://doi.org/10.3109/11038128.2014.900571>
- Wagman, P., Håkansson, C., & Björklund, A. (2012). Occupational balance as used in occupational therapy: a concept analysis. *Scand J Occup Ther*, 19(4), 322-327. <https://doi.org/10.3109/11038128.2011.596219>
- Yazdani, F., Harb, A., Rassafiani, M., Nobakht, L., & Yazdani, N. (2018). Occupational therapists' perception of the concept of occupational balance. *Scand J Occup Ther*, 25(4), 288-297. <https://doi.org/10.1080/11038128.2017.1325934>

APPENDIX

APPENDIX 1: LIJST VAN TABELLEN EN FIGUREN

Lijst van tabellen

Table 1: Example of condensating meaning units to subthemes and themes.....	7
Table 2: Participant characteristics (n=9)	8

Lijst van figuren

Figure 1: Five themes of the structural analysis.....	9
Figure 2 Occupational balance in mothers with autism.....	15

INFORMATIEBRIEF

OCCUPATIONELE (ON)BALANS BIJ MOEDERS MET EEN AUTISME-SPECTRUMSTOORNIS EN EEN NORMALE BEGAAFDHEID

Beste,

U wordt uitgenodigd om deel te nemen aan een studie rond occupationele (on)balans bij moeders met een autismespectrumstoornis en een normale begaafdheid. Neem, voor u beslist om deel te nemen aan deze studie, voldoende tijd om deze informatiebrief aandachtig te lezen en dit te bespreken met de onderzoeker of haar vertegenwoordiger. Neem ook de tijd om vragen te stellen indien er onduidelijkheden zijn of indien u bijkomende informatie wenst. Dit proces wordt "informed consent" of "geïnfomeerde toestemming" voor deelname aan een experiment genoemd. Eens u beslist heeft om deel te nemen aan de studie zal men u vragen om het toestemmingsformulier achteraan te ondertekenen.

1. Beschrijving en doel van de studie

Zoals de titel van deze informatiebrief reeds omschrijft, tracht men in deze studie een beter inzicht en begrip te krijgen in de occupationele balans bij moeders met een autismespectrumstoornis en een normale begaafdheid.

Occupationele balans - Wat is dat?

Volwassenen balanceren constant tussen het uitoefenen van een job (of het vinden van gepaste dagbesteding) én het organiseren van een aangenaam en goed-draaiend (gezins)leven. Men spreekt over occupationele balans als iemand evenwicht ervaart in alle dagdagelijkse activiteiten en als deze persoon hier zelf tevreden over is. Hierbij denkt men naast werken en het (gezins)leven ook aan tijd voor ontspanning, familie en vrienden, vrije tijd, huishouden,... Het is als het ware een tevredenheid over hoe het leven op dat moment ingevuld en georganiseerd wordt.

STUDENT-ONDERZOEKER: FREYA SCHOENMAKERS
PROMOTOR: PROF. DR. D. VAN DE VELDE
COPROMOTOR: DR. C. BONTINCK



INFORMATIEBRIEF

OCCUPATIONELE (ON)BALANS BIJ MOEDERS MET EEN AUTISME-SPECTRUMSTOORNIS EN EEN NORMALE BEGAAFDHEID

De occupationele balans ziet er voor iedereen anders uit. Het gaat immers om een ervaring, om een eigen gevoel. En dit verschilt van persoon tot persoon. Deze balans verandert ook voortdurend. Er is een verband tussen levenskwaliteit en occupationele balans. Het is dus van belang dat iedere persoon regelmatig het gevoel heeft dat het leven in evenwicht is.

Occupationele balans en ASS

Onderzoek leert ons dat ouders van jonge kinderen, moeders én personen met veel stress meer onbalans ervaren. Ook het hebben van een kind met een autismespectrumstoornis verhoogt de kans op een onevenwicht. Maar wat als de ouder zelf ook de diagnose heeft? Vanuit het klinische werkveld is er een vermoeden dat moeders met een autismespectrumstoornis minder snel balans ervaren. Maar is dit ook zo? Hier is nog geen wetenschappelijke informatie over terug te vinden.

In dit kwalitatief onderzoek wordt er gezocht naar ervaringen van moeders met een autismespectrumstoornis rond deze occupationele balans.

Wie kan er deelnemen?

Moeders

- tussen de 18 en 65 jaar
- met een autismespectrumstoornis (diagnose reeds vastgesteld)
- en een normale begaafdheid

die bereid zijn om hun persoonlijke ervaring rondom occupationele balans te delen.

Hoe gaat het onderzoek in zijn werk?

Er wordt een digitale bijeenkomst gepland. Het gesprek duurt ongeveer 1u en het bestaat uit 4 onderdelen:

- voorstelling onderzoeker en onderzoek + ondertekenen van geïnformeerde toestemming
- algemene vragen over gezinssituatie, dagbesteding,...
- overlopen en scoren van 11 stellingen rond occupationele balans
- link naar praktische handvaten

Dit gesprek wordt opgenomen (beeld en geluid). Tijdens het verdere analyseproces wordt enkel de getranscribeerde en gepseudonimiseerde versie van het gesprek gebruikt.

STUDENT-ONDERZOEKER: FREYA SCHOENMAKERS
PROMOTOR: PROF. DR. D. VAN DE VELDE
COPROMOTOR: DR. C. BONTINCK



INFORMATIEBRIEF

OCCUPATIONELE (ON)BALANS BIJ MOEDERS MET EEN AUTISME-SPECTRUMSTOORNIS EN EEN NORMALE BEGAAFDHEID

Wat is het doel van dit onderzoek?

Door ervaringen te delen, krijgt men meer inzicht in de krachten en noden van vrouwen/moeders met een autismespectrumstoornis. De laatste jaren is er reeds meer onderzoek gevoerd naar deze doelgroep. Al blijven er nog heel wat thema's onderbelicht. De verkregen inzichten vanuit deze masterproef worden in een praktische tool gegoten waarmee begeleiders aan de slag kunnen gaan.

Deze studie werd vooraf goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het Universitair Ziekenhuis van Gent en de Universiteit Gent. De studie wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies.

De opdrachtgever van deze studie is UGent. Deze verzameling van gegevens wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Dominique Van de Velde. Student Freya Schoenmakers zal deel uitmaken van het onderzoeksteam.

2.Toestemming en weigering

Deelname aan deze studie is volledig vrijwillig. U kan weigeren om het digitaal interview te laten plaatsvinden zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven.

3.Voordelen

Deelname aan deze studie brengt voor u geen medisch of ander voordeel met zich mee. De verkregen resultaten kunnen echter leiden tot nieuwe en meer efficiënte inzichten in de ondersteuning van occupationele balans bij moeders met een autismespectrumstoornis.

4.Kosten

Deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor u, maar biedt ook geen financieel voordeel.

STUDENT-ONDERZOEKER: FREYA SCHOENMAKERS
PROMOTOR: PROF. DR. D. VAN DE VELDE
COPROMOTOR: DR. C. BONTINCK



INFORMATIEBRIEF

OCCUPATIONELE (ON)BALANS BIJ MOEDERS MET EEN AUTISME-SPECTRUMSTOORNIS EN EEN NORMALE BEGAAFDHEID

5. Vertrouwelijkheid

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de over u verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden. Ook over uw andere rechten (o.a. het recht op beperking van de verwerking van uw (persoons)gegevens, het recht om uw (reeds verzamelde) gegevens te laten wissen in bepaalde omstandigheden, en het recht om een klacht in te dienen) wordt gewaakt.

Voor meer informatie over de rechten die u heeft en hoe u die kan uitoefenen, kan u terecht op de website van de UGent (<https://www.ugent.be/nl/univgent/privacy/privacyverklaring.htm>).

Uw deelname aan de studie betekent dat uw gegevens verwerkt worden voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is noodzakelijk voor de vervulling van een taak in het algemeen belang volgens artikel 6, paragraaf 1 (e) en is noodzakelijk met het oog op wetenschappelijk onderzoek volgens artikel 9, paragraaf 2 (j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming.

Alle informatie die U tijdens het interview in het kader van deze studie deelt, zal gepseudonimiseerd worden (hierbij kan men uw gegevens nog terug koppelen naar uw persoonlijk dossier door middel van een code). De sleutel tot de codes zal enkel toegankelijk zijn voor de onderzoeker of de door hem/haar aangestelde vervanger.

De verzamelde gepseudonimiseerde gegevens kunnen gedeeld worden met andere (toekomstige) onderzoekers. Dit kan leiden tot hergebruik van uw gepseudonimiseerde gegevens voor toekomstige academische onderzoeksprojecten en studies, uitsluitend in het kader van dezelfde of een vergelijkbare stoornis. Dergelijke nieuwe studie en hergebruik van gegevens dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien u wenst dat uw gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, kan u de DPO hiervoor contacteren (zie contactgegevens onder hoofdstuk 5).

STUDENT-ONDERZOEKER: FREYA SCHOENMAKERS
PROMOTOR: PROF. DR. D. VAN DE VELDE
COPROMOTOR: DR. C. BONTINCK



►► UHASSELT

INFORMATIEBRIEF

OCCUPATIONELE (ON)BALANS BIJ MOEDERS MET EEN AUTISME-SPECTRUMSTOORNIS EN EEN NORMALE BEGAAFDHEID

Enkel de gepseudonimiseerde en getranscribeerde informatie uit het interview zal gebruikt worden voor analyse van de gegevens en in alle documentatie, rapporten of publicaties (in medische tijdschriften of congressen) over de studie. Vertrouwelijkheid van uw gegevens wordt dus steeds gegarandeerd.

Alle verzamelde data zal verwerkt en bewaard worden tot minstens 10 jaar na het einde van de studie en uit veiligheidsoverwegingen ten aanzien van de uitgevoerde studie en de (eventuele) opvolging daarvan.

De verwerkingsverantwoordelijke van de gegevens is de instelling van de hoofdonderzoeker van de studie, Prof. dr. Dominique Van de Velde (UGent). Zijn onderzoeksteam zal toegang krijgen tot uw persoonsgegevens. In het kader van de gegevensbescherming zullen de gegevens verwerkt worden door personen behorend tot het onderzoeksteam en aangeduid door en onder de verantwoordelijkheid van de hoofdonderzoeker.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden, allen gebonden door het beroepsgeheim, hebben rechtstreeks toegang tot de verzamelde data om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen, stemt u in met deze toegang.

Om meer inhoudelijke informatie te verkrijgen over de studie en om uw rechten uit te kunnen oefenen, kan u contact opnemen met het studieteam.

De Data Protection Officer kan u desgewenst ook meer informatie verschaffen over de bescherming van uw persoonsgegevens. Contactgegevens: Hanne Elsen, privacy@ugent.be.

STUDENT-ONDERZOEKER: FREYA SCHOENMAKERS
PROMOTOR: PROF. DR. D. VAN DE VELDE
COPROMOTOR: DR. C. BONTINCK



INFORMATIEBRIEF

OCCUPATIONELE (ON)BALANS BIJ MOEDERS MET EEN AUTISME-SPECTRUMSTOORNIS EN EEN NORMALE BEGAAFDHEID

De Belgische toezichthoudende instantie die verantwoordelijk is voor het handhaven van de wetgeving inzake gegevensbescherming is bereikbaar via onderstaande contactgegevens:

Gegevensbeschermingsautoriteit (GBA)

Drukpersstraat 35 – 1000 Brussel

Tel. +32 2 274 48 00

e-mail: contact@apd-gba.be

Website: www.gegevensbeschermingsautoriteit.be

6. Verzekering

De opdrachtgever voorziet in een vergoeding en/of medische behandeling in het geval van schade en/of letsel ten gevolge van deelname aan deze klinische studie. Voor dit doeleinde is een verzekering afgesloten met foutloze aansprakelijkheid conform de wet inzake experimenten op de menselijke persoon van 7 mei 2004, de Belgische wet van 7 mei 2017 betreffende klinische proeven met geneesmiddelen voor menselijk gebruik en de Belgische Wet van 22 december 2020 betreffende medische hulpmiddelen (Allianz Global Corporate & Specialty; Uitbreidingstraat 86, 2600 Berchem; Tel: +32 33 04 16 00; polisnummer voor UZ Gent BEL001889 – polisnummer voor UGent BEL000862).

7. Contact

Als er een letsel optreedt ten gevolge van de studie, of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kan u contact opnemen met de onderzoeker of een medewerker van zijn of haar team:

Contactgegevens hoofdonderzoeker / promotor

Naam: Prof. Dr. Dominique Van de Velde

Telefoonnummer: 093 325831

E-mail: dominique.vandevelde@ugent.be

Contactgegevens student-onderzoeker

Naam: Freya Schoenmakers

Telefoonnummer: 0473 740850

E-mail: freya.schoenmakers@ugent.be

STUDENT-ONDERZOEKER: FREYA SCHOENMAKERS
PROMOTOR: PROF. DR. D. VAN DE VELDE
COPROMOTOR: DR. C. BONTINCK



GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

OCCUPATIONELE (ON)BALANS BIJ MOEDERS MET EEN AUTISME-SPECTRUMSTOORNIS EN EEN NORMALE BEGAAFDHEID

Opgesteld in tweevoud

- Ik heb het document "Informatiebrief voor de deelnemers" pagina 1 tot en met 6 gelezen en begrepen en ik heb er een kopij van gekregen. Ik heb uitleg gekregen over de aard, het doel en de duur van de studie en over wat men van mij verwacht.
- Ik begrijp dat deelname aan de studie vrijwillig is en dat ik mij op elk ogenblik uit de studie mag terugtrekken zonder een reden voor deze beslissing op te geven en zonder dat dit op enigerlei wijze een invloed zal hebben op mijn verdere behandeling.
- Ik ben me ervan bewust dat deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en de Universiteit Gent en dat deze studie zal uitgevoerd worden volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki, opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan experimenten. Deze goedkeuring was in geen geval de aanzet om te beslissen om deel te nemen aan deze studie.
- Men heeft mij ingelicht dat zowel persoonlijke gegevens als gegevens aangaande mijn gezondheid worden verwerkt en bewaard gedurende minstens 10 jaar na het einde van de studie. Ik ben op de hoogte dat ik recht heb op toegang en op verbetering van deze gegevens. Aangezien deze gegevens verwerkt worden in het kader van wetenschappelijke doeleinden, begrijp ik dat de toegang tot mijn gegevens kan uitgesteld worden tot na beëindiging van het onderzoek. Indien ik toegang wil tot mijn gegevens, zal ik mij richten tot de hoofdonderzoeker die verantwoordelijk is voor de verwerking ervan.
- Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt worden voor huidig wetenschappelijk onderzoek.
- Ik ben ervan op de hoogte dat mijn gepseudonimiseerde gegevens gebruikt kunnen worden voor toekomstig academisch wetenschappelijk onderzoek in het kader van hetzelfde/een vergelijkbaar onderzoeksdomein. Dergelijke nieuwe studie dient steeds ingediend en goedgekeurd te worden door het ethisch comité. Indien ik wens dat mijn gegevens niet gebruikt worden voor toekomstig onderzoek, zal ik de DPO contacteren (zie contactgegevens onder sectie 5).

STUDENT-ONDERZOEKER: FREYA SCHOENMAKERS
PROMOTOR: PROF. DR. D. VAN DE VELDE
COPROMOTOR: DR. C. BONTINCK



versie 3.0 - 9 april 2024

pagina 7 van 8

GEÏNFORMEERDE TOESTEMMING

OCCUPATIONELE (ON)BALANS BIJ MOEDERS MET EEN AUTISME-SPECTRUMSTOORNIS EN EEN NORMALE BEGAAFDHEID

Opgesteld in tweevoud

Aankruisen door de deelnemers indien akkoord
Ik stem in om deel te nemen aan deze studie bestaande uit volgende verplichte aspecten zoals
toegelicht onder hoofdstuk 1 van de informatiebrief:

- Deelname aan een digitaal interview
- Interview wordt opgenomen (video en geluid)

☐

Datum:

Naam, voornaam en handtekening
Deelnemer

Naam, voornaam en handtekening
(Student-)Onderzoeker

2 kopieën dienen te worden vervolledigd. Het origineel wordt door de onderzoeker bewaard in het
ziekenhuis gedurende minstens 10 jaar, de kopie wordt aan de deelnemer gegeven.

STUDENT-ONDERZOEKER: FREYA SCHOENMAKERS
PROMOTOR: PROF. DR. D. VAN DE VELDE
COPROMOTOR: DR. C. BONTINCK



versie 3.0 - 9 april 2024

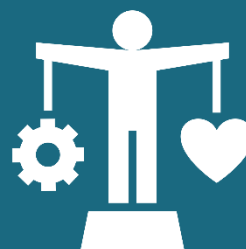
pagina 8 van 8

ONDERZOEK ROND (ON)BALANS

HELP ONS DE OCCUPATIONELE BALANS TE BEGRIJPEN VAN MOEDERS MET EEN AUTISMESPECTRUMSTOORNIS

WIE ZOEKEN WE?

Vrouwen tussen 18 en 65 jaar, met een autisme-spectrumstoornis en een normale begaafdheid, die in het dagdagelijkse leven een ouderrol op zich nemen



WAT GAAN WE DOEN?

Eénmalig, individueel interview via videobellen waarin we luisteren naar de ervaring van het balanceren tussen alle activiteiten van het dagelijkse leven



Meer informatie of
aanmelden via QR



#AUTISMEVRIENDELIJKHEID

WANNEER?

Het interview duurt ongeveer 1u en wordt gepland tussen april en juni 2024

VRAGEN?

Contacteer Freya Schoenmakers
freya.schoenmakers@ugent.be



Dit onderzoek vindt plaats binnen een Masterproef voor de studierichting Master in de Ergotherapeutische wetenschap.

versie 3.0 - 9 april 2024

OPROEP ONDERZOEK

OCCUPATIONELE (ON)BALANS BIJ MOEDERS MET EEN AUTISME-SPECTRUMSTOORNIS EN EEN NORMALE BEGAAFDHEID

Beste,

in het kader van een masterproef in de interuniversitaire opleiding Master in de Ergotherapeutische Wetenschap ben ik op zoek naar moeders met ASS en een normale begaafdheid om deel te nemen aan een eenmalig interview rond occupationele (on)balans.

Occupationele balans - Wat is dat?

Volwassenen balanceren constant tussen het uitoefenen van een job (of het vinden van gepaste dagbesteding) én het organiseren van een aangenaam en goed-draaiend (gezins)leven. We spreken over occupationele balans als iemand evenwicht ervaart in alle dagdagelijkse activiteiten en als deze persoon hier zelf tevreden over is. Hierbij denkt men naast werken en het (gezins)leven ook aan tijd voor ontspanning, familie en vrienden, vrije tijd, huishouden,... Het is als het ware een tevredenheid over hoe het leven op dat moment ingevuld en georganiseerd wordt.

Occupationele balans ziet er voor iedereen anders uit. Het gaat immers om een ervaring, om een eigen gevoel. En dit verschilt van persoon tot persoon. Deze balans verandert ook voortdurend. Er is een verband tussen levenskwaliteit en occupationele balans. Het is dus van belang dat iedere persoon regelmatig het gevoel heeft dat het leven in evenwicht is.

Occupationele balans en ASS

Onderzoek leert ons dat ouders van jonge kinderen, moeders én personen met veel stress meer onbalans ervaren. Ook het hebben van een kind met een autismespectrumstoornis verhoogt de kans op een onevenwicht. Maar wat als de ouder zelf ook de diagnose heeft? Vanuit het klinische werkveld is er een vermoeden dat moeders met een autismespectrumstoornis minder snel balans ervaren. Maar is dit ook zo? Hier is nog geen wetenschappelijke informatie over terug te vinden.

In dit kwalitatief onderzoek gaan we op zoek naar ervaringen van moeders met een autismespectrumstoornis rond deze occupationele balans.

STUDENT-ONDERZOEKER: FREYA SCHOENMAKERS
PROMOTOR: PROF. DR. D. VAN DE VELDE
COPROMOTOR: DR. C. BONTINCK



OPROEP ONDERZOEK

OCCUPATIONELE (ON)BALANS BIJ MOEDERS MET EEN AUTISME-SPECTRUMSTOORNIS EN EEN NORMALE BEGAAFDHEID

Wie zoeken we?

Moeders

- tussen de 18 en 65 jaar
- met een autismespectrumstoornis (diagnose reeds vastgesteld)
- en een normale begaafdheid

die bereid zijn om hun persoonlijke ervaring rondom occupationele balans te delen.

Wat gaan we doen?

We plannen een digitale bijeenkomst, die past in ieders agenda. De interviews gaan door op een weekday, een avond of in het weekend tussen april en juni 2024. Het gesprek duurt ongeveer 1u en het bestaat uit 4 onderdelen:

- voorstelling onderzoeker en onderzoek + ondertekenen van geïnformeerde toestemming
- algemene vragen over gezinssituatie, dagbesteding,...
- overlopen en scoren van 11 stellingen rond occupationele balans
- link naar praktische handvaten

Wat gebeurt er met alle informatie?

Door ervaringen te delen, krijgen begeleiders meer inzicht in de krachten en noden van vrouwen/moeders met een autismespectrumstoornis. De laatste jaren is er reeds meer onderzoek gevoerd naar deze doelgroep. Al blijven er nog heel wat thema's onderbelicht. De verkregen inzichten vanuit deze masterproef worden in een praktische tool gegoten waarmee begeleiders aan de slag kunnen gaan.

Aanmelden voor dit onderzoek

Ben je kandidaat?

- Lees de informatiebrief en geïnformeerde toestemming in bijlage goed door.
- Meld je digitaal aan via deze [link](#).
- Wij nemen contact op om verdere afspraken te maken.

STUDENT-ONDERZOEKER: FREYA SCHOENMAKERS
PROMOTOR: PROF. DR. D. VAN DE VELDE
COPROMOTOR: DR. C. BONTINCK



BEVESTIGING AANMELDING

OCCUPATIONELE (ON)BALANS BIJ MOEDERS MET EEN AUTISME-SPECTRUMSTOORNIS EN EEN NORMALE BEGAAFDHEID

Beste,

Bedankt om u aan te melden voor het onderzoek 'occupationele balans bij moeders met autisme en een normale begaafdheid: Een kwalitatief onderzoek'.

Graag plan ik een afspraak met u in voor een videogesprek. Dit gesprek zal ongeveer 1u tijd in beslag nemen. Om geen informatie verloren te laten gaan, zal het beeld en geluid van het videogesprek opgenomen worden.

Rekening houdend met de informatie uit de aanmelding stel ik graag volgende momenten aan u voor:

- Moment 1
- Moment 2
- Moment 3

Laat u me zo snel mogelijk weten welk van deze momenten best voor u past?

Als er nog bijkomende vragen of bemerkingen zijn, hoor ik het graag.

Tot binnenkort,

Freya Schoenmakers

Studente Master in de Ergotherapeutische Wetenschap

Extra informatie:

- In bijlage vindt u de [informatiebrief en geïnformeerde toestemming](#).
- De [gespreksleidraad](#) in bijlage geeft u meer inzicht in het verloop van het interview.
- Laat me gerust weten als u nood heeft aan een mail ter [herinnering](#) aan onze afspraak (één dag voor de afspraak).

STUDENT-ONDERZOEKER: FREYA SCHOENMAKERS
PROMOTOR: PROF. DR. D. VAN DE VELDE
COPROMOTOR: DR. C. BONTINCK



Onderzoek rond occupationele balans bij moeders met een autismespectrumstoornis

Interview leidraad voor participanten

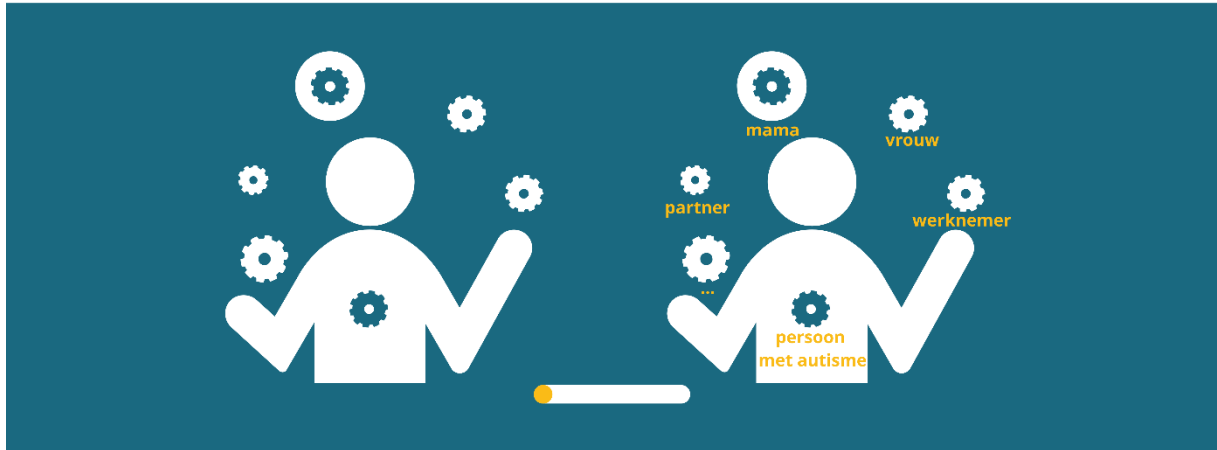
versie 2.0 - 29 februari 2024



ALGEMENE VRAGEN

- Gezinssituatie
- Kinderen
- Dagbesteding
- Moment van diagnosestelling
- Externe hulp

OCCUPATIONELE BALANS



VRAGEN BIJ ELKE STELLING:

- Scoor de stelling volgens:
Geheel mee oneens - Mee oneens - Mee eens - Geheel mee eens
- Leg uit waarom je voor deze score gekozen hebt en/of geef een voorbeeld om deze score te verduidelijken
- Wat houdt jou tegen om tot een betere score te komen? (belemmerende factoren)
- Wat is er volgens jou nodig om deze score te verbeteren? (bevorderende factoren)



STELLING 1:

**Als ik denk aan een normale week,
heb ik niet te veel en niet te weinig te doen.**

- Scoor de stelling volgens:
Geheel mee oneens - Mee oneens - Mee eens - Geheel mee eens
- Leg uit waarom je voor deze score gekozen hebt en/of geef een voorbeeld om deze score te verduidelijken
- Wat houdt jou tegen om tot een betere score te komen? (belemmerende factoren)
- Wat is er volgens jou nodig om deze score te verbeteren? (bevorderende factoren)



STELLING 2:


**Er is balans tussen de dingen die ik doe
voor anderen en voor mezelf.**

- Scoor de stelling volgens:
Geheel mee oneens - Mee oneens - Mee eens - Geheel mee eens
- Leg uit waarom je voor deze score gekozen hebt en/of geef een voorbeeld om deze score te verduidelijken
- Wat houdt jou tegen om tot een betere score te komen? (belemmerende factoren)
- Wat is er volgens jou nodig om deze score te verbeteren? (bevorderende factoren)




STELLING 3:

**Ik zorg ervoor dat ik de dingen doe
die ik echt wil doen.**

- Scoor de stelling volgens:
Geheel mee oneens - Mee oneens - Mee eens - Geheel mee eens
 - Leg uit waarom je voor deze score gekozen hebt en/of geef een voorbeeld om deze score te verduidelijken
 - Wat houdt jou tegen om tot een betere score te komen? (belemmerende factoren)
 - Wat is er volgens jou nodig om deze score te verbeteren? (bevorderende factoren)
- 


STELLING 4:

**Er is balans tussen de verschillende activiteiten
in mijn dagelijkse leven.**

- Scoor de stelling volgens:
Geheel mee oneens - Mee oneens - Mee eens - Geheel mee eens
 - Leg uit waarom je voor deze score gekozen hebt en/of geef een voorbeeld om deze score te verduidelijken
 - Wat houdt jou tegen om tot een betere score te komen? (belemmerende factoren)
 - Wat is er volgens jou nodig om deze score te verbeteren? (bevorderende factoren)
- 


STELLING 5:

**Er is genoeg tijd om de dingen te doen
die ik moet doen.**

- Scoor de stelling volgens:
Geheel mee oneens - Mee oneens - Mee eens - Geheel mee eens
 - Leg uit waarom je voor deze score gekozen hebt en/of geef een voorbeeld om deze score te verduidelijken
 - Wat houdt jou tegen om tot een betere score te komen? (belemmerende factoren)
 - Wat is er volgens jou nodig om deze score te verbeteren? (bevorderende factoren)
- 

STELLING 6:

**Er is balans tussen lichamelijke, sociale,
mentale en rustgevende activiteiten.**

- Scoor de stelling volgens:
Geheel mee oneens - Mee oneens - Mee eens - Geheel mee eens
 - Leg uit waarom je voor deze score gekozen hebt en/of geef een voorbeeld om deze score te verduidelijken
 - Wat houdt jou tegen om tot een betere score te komen? (belemmerende factoren)
 - Wat is er volgens jou nodig om deze score te verbeteren? (bevorderende factoren)
- 

STELLING 7:

**Ik ben tevreden met de tijd die ik besteed aan
de verschillende activiteiten in mijn dagelijkse leven.**

- Scoor de stelling volgens:
Geheel mee oneens - Mee oneens - Mee eens - Geheel mee eens
- Leg uit waarom je voor deze score gekozen hebt en/of geef een voorbeeld om deze score te verduidelijken
- Wat houdt jou tegen om tot een betere score te komen? (belemmerende factoren)
- Wat is er volgens jou nodig om deze score te verbeteren? (bevorderende factoren)



STELLING 8:


**In een normale week ben ik tevreden
met het aantal activiteiten waar ik bij betrokken ben.**

- Scoor de stelling volgens:
Geheel mee oneens - Mee oneens - Mee eens - Geheel mee eens
- Leg uit waarom je voor deze score gekozen hebt en/of geef een voorbeeld om deze score te verduidelijken
- Wat houdt jou tegen om tot een betere score te komen? (belemmerende factoren)
- Wat is er volgens jou nodig om deze score te verbeteren? (bevorderende factoren)




STELLING 9:

**Er is genoeg afwisseling tussen de dingen
die ik moet doen en de dingen die ik wil doen.**

- Scoor de stelling volgens:
Geheel mee oneens - Mee oneens - Mee eens - Geheel mee eens
 - Leg uit waarom je voor deze score gekozen hebt en/of geef een voorbeeld om deze score te verduidelijken
 - Wat houdt jou tegen om tot een betere score te komen? (belemmerende factoren)
 - Wat is er volgens jou nodig om deze score te verbeteren? (bevorderende factoren)
- 

STELLING 10:

**Er is balans tussen de activiteiten
die energie kosten en energie geven.**

- Scoor de stelling volgens:
Geheel mee oneens - Mee oneens - Mee eens - Geheel mee eens
 - Leg uit waarom je voor deze score gekozen hebt en/of geef een voorbeeld om deze score te verduidelijken
 - Wat houdt jou tegen om tot een betere score te komen? (belemmerende factoren)
 - Wat is er volgens jou nodig om deze score te verbeteren? (bevorderende factoren)
- 

STELLING 11:

**Ik ben tevreden met de tijd die ik besteed
aan rusten, herstellen en slapen.**

- Scoor de stelling volgens:
Geheel mee oneens - Mee oneens - Mee eens - Geheel mee eens
- Leg uit waarom je voor deze score gekozen hebt en/of geef een voorbeeld om deze score te verduidelijken
- Wat houdt jou tegen om tot een betere score te komen? (belemmerende factoren)
- Wat is er volgens jou nodig om deze score te verbeteren? (bevorderende factoren)



PRAKTISCHE HANDVATEN

- Welke levensdomeinen helpen jou het meest om balans te vinden en te behouden?
- Wat is onmisbaar voor jou om balans te vinden en te behouden?
- Wie is onmisbaar voor jou om balans te vinden en te behouden?



PRAKTISCHE HANDVATEN

Welke levensdomeinen helpen jou het meest om balans te vinden en te behouden?

Tijd besteden aan of taken opnemen binnen

- Werk, studie of dagbesteding
- Gezin of huisdieren
- Sociale contacten
- Hobby's, passies of vrije tijd
- Huishouden of tuin
- Gezonde levensstijl of hulpverlening
- Jezelf centraal zetten

Beschrijf jouw top 3.
Leg uit en/of geef
een voorbeeld.

PRAKTISCHE HANDVATEN

Wat is onmisbaar voor jou om balans te vinden en te behouden?

- (Dag- en week)structuur
- Voorspelbaarheid
- Duidelijke communicatie
- Plannen en prioriteiten stellen
- Gewoontes en rituelen
- Sensorische hulpmiddelen
- Steun
- Inzicht in eigen functioneren
- Dag- en nachtritme
- Bewegen
- Slapen
- Eten
- ...

Beschrijf jouw top 3.
Leg uit en/of geef
een voorbeeld.

PRAKTISCHE HANDVATEN

Wie is onmisbaar voor jou om balans te vinden en te behouden?

- Partner
 - Kind(eren)
 - Familie
 - Vrienden
 - Lotgenoten
- Praktische ondersteuning
 - Psycho-sociale ondersteuning
 - Medische ondersteuning
 - ...

Beschrijf jouw top 3.
Leg uit en/of geef
een voorbeeld.

AFSLUITEN

DANKJEWEL voor je bijdrage aan deze masterproef !

Vragen of aanvullingen?

Neem contact op met Freya via
freya.schoenmakers@ugent.be
0473 74 08 50