

Stress bij ouders van kinderen met een autisme spectrum stoornis

Docent: Dhr. dr. T. Frijns
Tweede lezer: Mw. drs. J. Liber
Begeleider: E. van Asselt
Onderwijsonderdeel: Masterthesis Orthopedagogiek
Werkveld: Jeugdzorg
Auteur: A. ter Steege (3037800)
Datum: Juni 2008

Voorwoord

Het einde van mijn studie Orthopedagogiek is in zicht. Deze thesis is een van de laatste grote opdrachten.

Een groot gedeelte van dit laatste collegejaar heb ik stage gelopen op MKD 'De Petteflet' te Rijssen. Het doel van deze stage was ervaring opdoen in het werkveld. Deze thesis is een gevolg van de periode die ik heb doorgebracht op de Petteflet. Het was inspirerend om te werken met een team gedreven mensen die een groot hart hebben voor de kinderen en ouders van 'De Petteflet'. Bij deze wil ik graag enkele mensen bedanken voor hun steun en inbreng bij het voltooien van dit onderzoek. In de eerste plaats wil ik graag de ouders/opvoeders bedanken die mee hebben gewerkt door de vragenlijsten in te vullen. Enkelen van hen heb ik ontmoet tijdens de ouderavonden op het MKD die in het teken stonden van ASS. Ik heb erg veel bewondering voor de manier waarop zij hun kinderen opvoeden met alle uitdagingen die het met zich meebrengt. Niet de stoornis staat voor hen centraal maar het kind. Ik hoop van harte dat deze thesis een bijdrage kan leveren aan het afstemmen van de hulpverlening van het kind aan de wensen en belangen van ouders/opvoeders. Het vinden van een onderwerp was het begin van een lang proces. Het opzetten en uitvoeren van het onderzoek was intensief en soms behoorlijk lastig. Dankzij de medewerking van Tom Frijns heb ik het onderzoek kunnen uitvoeren en afronden. Ik wil hem graag bedanken voor de richtlijnen die hij meegaf. Tevens was hij een grote hulp bij het doen van de data-analyses. Met geduld en enthousiasme heeft hij het voor elkaar gekregen dat ik inzicht heb verkregen in de grote geheimen van SPSS. Daarnaast wil ik graag mijn begeleidster Eef van Asselt bedanken. Door haar enthousiasme en steun is dit onderzoek gaan leven. Tevens wil ik graag de andere behandelcoördinatoren en maatschappelijk werkers van de MKD's in de regio Regge-Vecht van Trias Jeugdhulp bedanken voor hun hulp bij het uitzetten van de

vragenlijsten en de interesse die zij hadden naar het vorderen van het onderzoek. Tevens wil ik graag mijn familie, schoonfamilie en vrienden bedanken voor hun steun tijdens mijn studie. Tot slot een woord van dank aan John. Zonder zijn liefde, geduld en interesse was het niet gelukt om deze opleiding tot een goed einde te brengen.

Utrecht, juni 2008

Annemieke ter Steege

Samenvatting

In dit onderzoek worden de uitkomsten beschreven van een onderzoek naar stress bij ouders van kinderen met een autisme spectrum stoornis (ASS). Het doel van het onderzoek was om te onderzoeken of ouders van kinderen met ASS verschillen van ouders van kinderen zonder deze stoornis maar met andere problematiek.

Het onderzoek werd uitgevoerd onder 28 ouders van kinderen in de leeftijd van twee tot zes jaar, die gedurende de periode van het onderzoek een MKD (Medisch Kleuterdagverblijf) bezochten.

De groep ouders van kinderen met ASS werden vergeleken met andere ouders van kinderen zonder deze stoornis. De mate van stress en de beleving van het kindgedrag werden gemeten met de Nijmeegs Ouderlijke Stress Index (NOSI). De mate van ontvangen sociale steun werd gemeten met behulp van de Vragenlijst Opvoedingsondersteuning.

De resultaten van het onderzoek laten zien dat ouders van kinderen met ASS meer stress ervaren in de opvoeding dan de vergelijkingsgroep. Daarnaast beleven zij het gedrag van het kind negatiever dan de vergelijkingsgroep. Er werd geen significant verschil gevonden qua sociale steun tussen de groepen. De mate van stress van ouders kan verklaard worden door de beleving van het gedrag van het kind. Dit verband werkt sterker voor ouders van kinderen met de diagnose of het vermoeden van ASS. De resultaten zijn beperkt geldig. De steekproef is niet a-select getrokken waardoor de resultaten alleen geldend zijn voor de ouders van de MKD's. Daarnaast is de gebruikte steekproef klein (N=28) en is de verdeling over de groepen niet gelijk. Het is daarom raadzaam om dit onderzoek te herhalen met een grotere groep ouders. Het is niet ondenkbaar dat onder de eerder genoemde voorwaarden de mate van sociale steun wel een significante voorspeller is van stress.

Zoektermen: Parental stress, autism spectrum disorder, social support

Stress bij Ouders van Kinderen met een Autisme Spectrum Stoornis

Autisme spectrum stoornissen (ASS) is een verzamelnaam voor vijf verschillende pervasieve ontwikkelingsstoornissen (PDD's); autistische stoornis (het klassieke autisme), Rett-syndroom, Asperger syndroom en desintegratieve stoornissen van de kinderleeftijd en PDD-NOS (National Institute of Mental Health [NIMH], 2004). De term autisme spectrum stoornis (ASS) wordt in de literatuur afwisselend gebruikt met de afkorting Pervasive Development Disorder (PDD). In dit onderzoek wordt de term Autism spectrum stoornis (ASS) aangehouden. De naam autisme spectrum stoornis geeft aan dat er sprake is van een spectrum van stoornissen en er geen eenduidige symptomologie is. Sinds de term infantiel autisme voor het eerst werd gebruikt door Leo Kanner in 1943 is er veel veranderd in de terminologie en diagnostische criteria van ASS. De meest recente criteria voor ASS zijn te vinden in de Diagnostic Statistical Manual of Mental Disorders IV-R (2000).

Kinderen met ASS zijn elk uniek en hebben in meer of mindere mate beperkingen. Volgens de beschrijving van de DSM-IV-TR tonen de symptomen zich op de volgende drie gebieden: kinderen met ASS hebben in meer of mindere mate beperkingen in de sociale interactie; de afwezigheid van de behoefte om contact te hebben met anderen en het delen van ervaringen en gevoelens. Dit kan variëren van een complete afwezigheid van sociale interactie tot het niet maken van oogcontact tijdens een gesprek. Beperkingen in het delen van aandacht lijkt een belangrijk kenmerk te zijn van kinderen met ASS. Al op jonge leeftijd blijkt dat deze kinderen niet of nauwelijks ervaringen en gevoelens delen met anderen. Zij maken geen of nauwelijks gebruik maken van bewegingen of taal om de aandacht van anderen te vestigen op iets wat zij meemaken. Op latere leeftijd hebben zij moeite met het herkennen en delen van emoties in spelletjes waar samenwerking vereist is en in groepen (Johnson & Myers, 2007).

Daarnaast kunnen kinderen met ASS ook beperkingen hebben in de verbale en/of non-verbale communicatie. De meeste kinderen die later de diagnose ASS krijgen worden klinisch aangemeld met beperkingen in de spraak/taal. Ook hierbij geldt dat de beperkingen kunnen variëren van volledige afwezigheid van de spraak/taal of mildere symptomen. In dit laatste geval kan de spraak wel aanwezig zijn maar is de spraak niet vloeiend, monotoon en/of wordt het niet met een communicatief doel gebruikt. De taal kan cryptisch zijn en stereotype. Echolalie (het herhalen van woorden en/of zinnen) is een beperking in de spraaktaal die vaak voorkomt bij kinderen met ASS. Dit kan onmiddellijk optreden of vertraagd; na uren, dagen of weken. Echolalie komt ook bij normaal ontwikkelende kinderen voor maar bij kinderen met ASS kan dit aanhouden (Johnson & Myers, 2007).

Kinderen met ASS kunnen tevens een opvallend beperkt en stereotype gedragspatroon, interesse en gedragingen hebben. Dit kan op verschillende gebieden voorkomen; zo kunnen kinderen ongewoon gehecht zijn aan objecten, obsessief en compulsief gedrag vertonen. Daarnaast kunnen zij stereotiep gedrag vertonen; herhalende, niet-functionele handelingen als fladderen, vingerbewegingen, draaien en wiegen, staren, likken aan objecten, etc. De beperkte interesses van kinderen kunnen zich uiten doordat een kind extreem veel bezig is met een bepaald onderwerp. Het onderwerp kan wel een typisch onderwerp zijn voor een kind van die leeftijd maar de mate van interesse is dan extreem (Johnson en Myers, 2007).

De exacte etiologie van ASS is nog onbekend, hoewel er sterke aanwijzingen zijn voor een genetische invloed. De diagnose van ASS wordt zelden voor het derde levensjaar gesteld ondanks dat er aanwijzingen zijn dat er al voor de geboorte afwijkingen zijn in neurobiologische processen (Landa, Holman & Garrett-Mayer, 2007). De mate waarin een kind voldoet aan de criteria die de DSM-IV-TR beschrijft bepaalt met welke stoornis in het autistische spectrum een kind gediagnosticeerd wordt.

Stress in de opvoeding van een kind met ASS

Het opvoeden van een kind met ASS kan stressvol zijn. Schieve, Blumberg, Rice, Visser en Boyle (2007) tonen in hun onderzoek aan dat ouders van een kind met een autistische stoornis dat speciale zorg nodig heeft, een grotere mate van stress ervaren in de opvoeding dan ouders van kinderen zonder deze stoornis. In de literatuur wordt een aantal factoren genoemd dat mogelijk stress veroorzaakt in de opvoeding van een kind met ASS. Beperkingen in de sociale interactie van het kind kunnen van invloed zijn op de interactie tussen ouder en kind (Engeland et al, 2007). Noh, Dumas, Wolf, en Fisman (1989) suggereren dat het opvoeden van een kind met ASS vooral wordt beïnvloed door het beperkte aanpassingsvermogen van het kind, de moeite van ouders om de handicap van hun kind te accepteren en de afhankelijkheid of veeleisendheid van het kind met ASS. Volgens Konstantareas en Homatidis (1989) zijn het vooral de beperkingen in de verbale communicatie, de verschillen in cognitief functioneren en beperkingen in het aangaan en onderhouden van relaties die stress in de opvoeding voorspellen. Koegel et al. (1992) suggereren dat er een kenmerkend stresspatroon te ontdekken valt voor ouders van kinderen met autisme. Het profiel suggereert dat zorgen om de afhankelijkheid van het kind en over de beperkte mogelijkheden voor het gezin de belangrijkste factoren zijn voor stress bij moeders. Moeders uit het onderzoek van Harris, Handleman en Palmer (1985) die geïnterviewd werden, onderschrijven bovenstaande door aan te geven dat hun kind met een autistische stoornis veeleisender is dan andere kinderen en dat zij ongemak voelen wanneer mensen hen vragen wat er aan de hand is met hun kind.

In de literatuur is er geen consensus ten aanzien van verschillen tussen stress bij ouders van kinderen met ASS of ouders van kinderen met een andere handicap of gedragsstoornis en ouders met normaal ontwikkelende kinderen (Engeland et al. 2007). Ondanks dat er geen duidelijke consensus is blijkt het opvoeden van een kind met ASS wel anders/uniek te zijn. Uit

onderzoek van Belchic (1996) waarbij er gekeken werd naar een mogelijk verschil tussen ouders van kinderen met ASS, ouders van kinderen met het syndroom van Down en ouders van normaal ontwikkelende kinderen blijkt dat er geen duidelijk verschil is tussen hen op het gebied van ervaren stress. Er bleek echter wel een verschil te zijn in de efficiëntie van de ouders. Ouders van kinderen met ASS bleken minder efficiënt te zijn dan ouders van normaal ontwikkelende kinderen.

Uit het onderzoek van Engeland et al. (2007) blijkt dat de ouder-kindinteractie van ouders van kinderen met ASS minder flexibele, sensitieve, synchrone interactiepatronen laten zien als gevolg van de sociale beperkingen van kinderen met ASS.

Sociale steun

Sociale steun heeft een positief effect op de opvoeding. Uit onderzoek van McAllister, Green en Furrer (2007) blijkt dat moeders die sociale steun ervaren meer positieve moeder-kindinteracties hebben. Daarnaast is sociale steun een belangrijke buffer voor de mate van stress die ouder ervaren. Uit onderzoek van Dunn, Burbine, Bowers en Tantleff-Dunn (2001) blijkt dat sociale steun negatieve uitkomsten zoals depressie, sociale isolatie en relatieproblemen voorkomen. Boyd (2002) geeft in zijn overzichtsartikel aan dat er nog weinig onderzoek is gedaan naar de gecombineerde invloed van stress en de afwezigheid van sociale steun in de opvoeding van kinderen met autisme.

Het huidige onderzoek

De doelgroep van de Medisch Kleuter Dagverblijven (MKD) van Trias Jeugdhulp zijn kinderen van anderhalf tot zeven jaar die in hun ontwikkeling bedreigd worden. De oorzaken hiervoor zijn divers; zo kan er sprake zijn van de omgeving als stressor maar ook kan er sprake zijn van een ontwikkelingsstoornis, een gedragsstoornis, een medische oorzaak of andere kindeigen factoren. Op de MKD's van Trias Jeugdhulp in de regio Regge-Vecht is een aantal

kinderen geplaatst bij wie het vermoeden bestaat dat zij ASS hebben of bij wie de diagnose al gesteld is. Op het MKD in Rijssen was er in oktober/november 2007 een oudercursus over ASS. Op deze avonden werd er informatie gegeven over de stoornissen maar was er ook ruimte voor het delen van ervaringen en het uitwisselen van tips. Op deze avonden kwam ook duidelijk naar voren dat het opvoeden van een kind met ASS soms zwaar kan zijn. Verschillende stressfactoren kwamen naar voren waarvan de ouders een negatief effect ervaarden. In dit onderzoek zal gekeken worden of er een verschil is in stress tussen ouders met een kind met ASS en ouders van kinderen zonder deze stoornis maar met andere problematiek. Ook zal geprobeerd worden een indicatie te geven van de sociale steun die ouders ervaren. Hierbij zal er tevens gekeken worden of het gedrag van het kind verschilt voor de twee groepen.

Uit het bovenstaande volgen de volgende onderzoeksvragen. Als eerste wordt er gekeken naar de verschillen tussen de twee groepen ouders qua beleving van het gedrag van het kind. De volgende hypothese wordt getoetst: ouders van kinderen met ASS hebben een negatievere beleving van het gedrag van het kind.

Als tweede wordt er gekeken naar de verschillen tussen de twee groepen ouders in de mate waarin zij stress ervaren. De hypothese die wordt getoetst is dat ouders van kinderen met ASS meer stress in de opvoeding ervaren.

Als derde onderzoeksvraag wordt er onderzocht of er verschillen zijn tussen de twee groepen ouders in de mate waarin zij sociale steun ervaren. De verwachting is dat ouders van kinderen met ASS een mindere mate van sociale steun ervaren. Door het ongewenste gedrag van hun kind hebben zij minder sociale contacten en daardoor minder sociale steun.

Als vierde wordt er gekeken of er verbanden zijn tussen sociale steun, gedrag van het kind en ervaren stress. Hierbij wordt er gekeken of het verschil in stressbeleving te verklaren is uit een combinatie van kindgedrag en sociale steun en naar de sterkte van de verbanden tussen de twee

groepen ouders. Hierbij is de verwachting dat stressbeleving voor een belangrijk gedeelte te verklaren is uit een combinatie van kindgedrag en sociale steun en dat het verband tussen gedrag van het kind en stress sterker zal zijn voor ouders van kinderen met ASS.

Als laatste zal in kaart worden gebracht wat ouders van kinderen die het MKD bezoeken verwachten van het behandelteam om de ervaren stress te verminderen.

Het doel van het onderzoek is om de begeleiding vanuit de MKD's aan ouders aan te passen op de wensen en behoeften van ouders.

Wanneer er in het onderzoek wordt gesproken over ouders, worden ook opvoeders bedoeld.

Methode

Participanten

Via de Medisch Kleuterdagverblijven zijn 48 ouders per brief benaderd om mee te doen aan het onderzoek. De steekproef bestaat uit ouders van kinderen die de MKD's bezoeken in de regio Regge-Vecht van de jeugdhulpinstelling Trias Jeugdhulp. Van elk MKD, te weten MKD de Petteflet in Rijssen, MKD de Klimboom in Hardenberg en MKD de Reggeberg in Hellendoorn, zijn 16 ouders benaderd. Deze drie MKD's zijn goed vergelijkbaar qua hulpverlening en cliëntengroep. De kinderen die het MKD bezoeken ondervinden problemen in de ontwikkeling door allerlei oorzaken. De intelligentie van de kinderen is gemiddeld; er is geen sprake van mentale retardatie.

Uiteindelijk hebben 28 ouders de vragenlijsten ingevuld en geretourneerd. Voor het onderzoek zijn de ouders opgedeeld in twee groepen.

Groep ASS bestaat uit 22 ouders van kinderen bij wie het vermoeden is uitgesproken dat zij ASS hebben of er is een diagnose van ASS. Door te kiezen voor diagnose en uitgesproken vermoeden van ASS door een hulpverlener zijn de groepen wel ongelijker maar is de indeling wel zuiver. Kinderen die nog niet gediagnosticeerd zijn maar wel kenmerken van ASS vertonen worden nu ook in de groep ASS opgenomen. De vergelijkingsgroep bestaat uit zes ouders van kinderen bij wie dit niet het geval is. Deze kinderen hebben een andere diagnose of er bestaat niet het vermoeden dat zij ASS hebben.

De leeftijd van de ouders varieert tussen de 22 en 47 jaar met een gemiddelde van 34,5 jaar. De leeftijd van de kinderen varieert van twee tot zes jaar met een gemiddelde leeftijd van 4,14 jaar. In totaal zijn er 17 jongens en 11 meisjes. De gezinssamenstelling varieert van twee tot zes personen met een gemiddelde van vier personen. Het merendeel van de kinderen (23) ontvangt meer dan een half jaar hulp. Alle participanten hebben de Nederlandse nationaliteit.

De groepen zijn niet aselekt uit de populatie getrokken. De uitkomsten uit het onderzoek zullen daardoor alleen geldend zijn voor de populatie van de drie MKD's in de regio Reggevecht van de jeugdhulpinstelling Trias Jeugdhulp.

Instrumenten

Stress bij ouders. De Nijmeegse ouderlijke stress index (NOSI) heeft als meetpretentie de stressbeleving van ouders bij de opvoeding van hun kind en de beleving van het gedrag van het kind. De vragenlijst bestaat uit 123 items met in totaal 13 schalen. Ouders kunnen antwoorden op een zespuntsschaal variërend van helemaal mee oneens tot helemaal mee eens.

Er zijn zeven schalen op het ouderdomein.

De schaal *Competentie* meet de mate waarin de ouder het gevoel heeft onvoldoende vaardigheden en handigheid te hebben in de omgang met het kind en bestaat uit dertien items (“Ik kan geen beslissingen nemen zonder hulp”). De schaal *Rolrestrictie* meet de mate waarin de ouder de ouderlijke rol als een inperking ervaart op zijn/haar vrijheid en als een frustratie op pogingen om een eigen identiteit te bewaren en bestaat uit zeven items (“Ik voel me beperkt door mijn verplichtingen als ouder”). De schaal *Hechting* meet de mate waarin de ouder zich onvoldoende emotioneel met het kind verbonden voelt en bestaat uit zeven items (“Het zit me dwars dat ik minder hechte en warme gevoelens voor mijn kind heb dan ik verwacht had”). De schaal *Depressie* meet de mate waarin de ouder ontevreden is met zichzelf en met zijn/haar levensomstandigheden en bestaat uit twaalf items (“Als ik eraan denk wat voor ouder ik ben, dan voel ik me vaak schuldig of slecht”). De schaal *Gezondheid* meet in hoeverre de ouder zich lichamelijk gezond voelt dan wel last heeft van slecht slapen, vermoeidheid, en dergelijke, en heeft zes items (“Sinds ik kinderen heb, ben ik vlugger moe dan vroeger”). De schaal *Sociale Isolatie* bestaat uit zes items en meet in hoeverre de ouder zich alleen en geïsoleerd voelt (“Ik

voel me alleen en zonder vrienden”). De schaal *Huwelijksrelatie* bestaat uit zeven items en meet de mate waarin de ouder ontevreden is over de relatie met de partner (“Ik heb de laatste tijd minder zin in vrijen dan vroeger”).

Tevens zijn er zes schalen op het kinddomein. Een hoge score op de schalen betekent dat de ouder het gedrag van het kind als negatief ervaart.

De schaal *Aanpassing* laat de mate van aanpasbaarheid of flexibiliteit van het kind zien ten aanzien van veranderingen in zijn/haar fysieke en sociale omgeving en bestaat uit dertien items (“Plotselinge en onverwachte gebeurtenissen brengen mijn kind nogal een van zijn/haar stuk”).

De schaal *Stemming* bestaat uit tien items en meet de ouderlijke indruk van het kind op het gebied van affect (“Mijn kind lijkt vaker te huilen en zich druk te maken dan de meeste kinderen”). De schaal *Afleidbaarheid* meet de mate waarin het kind druk, rusteloos en prikkelgevoelig gedrag vertoont en bestaat uit twaalf items (“Als mijn kind iets wil hebben, blijft hij/zij aanhouden tot hij /zij het heeft”). De schaal *Veeleisendheid* bestaat uit tien items en meet de mate waarin ouders vinden dat een kind hoge eisen aan hen als ouders stelt (“Als mijn kind huilt, dan duurt dat meestal vrij lang”). De schaal *Positieve bekrachtiging* bestaat uit acht items en geeft een indicatie van de mate waarin de ouders positieve feedback van hun kind krijgen op hun gedrag (“Mijn kind vindt het zelden leuk om met mij te spelen”). De schaal *Acceptatie* bestaat uit twaalf items en meet de mate waarin een kind voldoet aan de verwachtingen van ouders omtrent fysieke, intellectuele en emotionele eigenschappen (“Mijn kind is zo langzaam in alles dat ik me er aan erger”).

Voor de betrouwbaarheid van de NOSI is de interne consistentie onderzocht. Deze was redelijk tot goed. Door de COTAN wordt de betrouwbaarheid van de NOSI als voldoende beoordeeld. Van de NOSI is de begripsvaliditeit en de criteriumvaliditeit onderzocht. In het kader van de begripsvaliditeit is zowel de convergente validiteit als de divergente validiteit onderzocht.

De resultaten voor de convergente validiteit waren bevredigend. De resultaten voor de divergente validiteit waren redelijk te noemen maar konden alleen als een indicatie beschouwd worden. De criteriumvaliditeit is voor alle constructen van de NOSI, met uitzondering van de schaal Sociale isolatie bevredigend te noemen. Door de COTAN wordt de validiteit van de NOSI als goed beoordeeld (De Brock, Vermulst & Gerris, 1992; van der Mooren, 2006). Om voor het huidige onderzoek de betrouwbaarheid van de schalen te toetsen is gekeken naar de Cronbach's Alpha. De betrouwbaarheid van de schaal Ouderlijke stress is goed met een Cronbach's Alpha van .97. Ook de schaal Gedrag van het kind is goed met een Cronbach's Alpha van .96.

Beleving sociale steun. De vragenlijst opvoedingsondersteuning meet de mate van sociale steun die ouders ervaren bij het opvoeden van hun kind(eren). Dit instrument bestaat uit 32 vragen. Er zijn drie soorten steun die worden onderscheiden: praktische steun ("Krijgt u bij de opvoeding van uw kind(eren) zoals wat eerder van het werk thuiskomen, hulp in het huishouden en dergelijke?"), raadgevende steun ("Krijgt u bij de opvoeding van uw kind(eren) raadgevende steun zoals advies bij problemen in de opvoeding of gezondheid van uw kind of bij schoolkeuze?") en emotionele steun ("Krijgt u bij de opvoeding van uw kind(eren) emotionele steun zoals in vertrouwen praten over problemen, uw hart luchten en dergelijke?"). Tevens wordt er een onderscheid gemaakt in het sociale netwerk; partner, familie, vrienden en burens. De schaal Sociale steun is met een Cronbach's Alpha van .69 redelijk betrouwbaar.

Behoeft in begeleiding. Om in kaart te brengen wat de behoefte is van ouders in de ondersteuning door de behandelteams van de MKD's is er een open vraag in de vragenlijst opgenomen. Ouders worden hier gevraagd om in te vullen wat het MKD voor hen kan doen om hen te begeleiden in de opvoeding van hun kind om zo de stress te verminderen die ouders kunnen ervaren.

Resultaten

Als eerste wordt er gekeken naar de verschillen tussen de twee groepen ouders qua beleving van het gedrag van het kind, sociale steun en ouderlijke stress. De onafhankelijke variabele is de groep ouders. De afhankelijke variabelen zijn de schalen Ouderlijke stress, Gedrag van het Kind en Sociale steun.

Verschillen tussen de groepen op gedrag van het kind, sociale steun en ouderlijke stress

Om te toetsen of de twee groepen ouders verschillen op de afhankelijke variabelen is er gebruik gemaakt van t-toets. Er is geen sprake van een normaalverdeling op de schalen Gedrag van het kind en Ouderlijke stress. Verder wordt er wel voldaan aan de voorwaarden voor het uitvoeren van een t-toets. Ondanks deze schending wordt toetsing wel voortgezet.

Tabel 1. *Beschrijvende statistieken t-toets*

	<i>ASS</i>	<i>Aantal</i>	<i>Gemiddelde (SD)</i>
<i>Gedrag van het kind</i>	<i>Nee</i>	6	2.44 (.60)
	<i>Ja</i>	22	3.44 (.71)
<i>Ouderlijke stress</i>	<i>Nee</i>	6	1.84 (.33)
	<i>Ja</i>	22	2.56 (.88)
<i>Sociale steun</i>	<i>Nee</i>	6	1.71 (.22)
	<i>Ja</i>	22	1.63 (.22)

Ouders van kinderen met ASS hebben een significant negatievere beleving van hun kind ($t(26) = 3.14, p < .01$) en ervaren significant meer stress ($t(26) = 3.12, p < .01$). Er is geen significant verschil qua sociale steun tussen de twee groepen ouders ($t(26) = .73, p = .47$).

Correlaties tussen sociale steun, gedrag van het kind en ervaren stress

Om te toetsen of er verbanden zijn tussen sociale steun, gedrag van het kind en ervaren stress wordt gebruik gemaakt van een bivariate toetsing. Omdat er sprake is van een interval meetniveau van de afhankelijke variabelen wordt er gekozen voor een Pearsoncorrelatie (Baarda, De Goede & Van Dijkum, 2003).

Er is een sterke significante samenhang tussen ouderlijke stress en gedrag van het kind. $r = .84, p < .01$. Tevens is er een significante negatieve samenhang tussen sociale steun en ouderlijke stress. $r = -.40, p < .05$. Er is geen significante samenhang tussen sociale steun en gedrag van het kind. $r = -.24, p = .23$.

Verklaren van het verschil in stress

Er wordt vervolgd met een regressie-analyse om te bepalen of het verschil in stressbeleving te verklaren is uit een combinatie van kindgedrag, ASS en sociale steun en of de mogelijke verbanden verschillen voor ouders van kinderen met ASS.

Allereerst werd er naar de sterkte van de variabele ASS als voorspeller van ouderlijke stress gekeken. De diagnose en/of het vermoeden van ASS alleen is geen unieke voorspeller ($\beta = .36, p = .06$).

Daarna werden de andere variabelen (gedrag van het kind en sociale steun) meegenomen in de analyse als voorspeller van ouderlijke stress (zie Tabel 2). Wanneer deze variabelen meegenomen worden in de regressie zijn beide variabelen significante voorspellers ($\beta = .85, p < .01$; $\beta = -.22, p < .05$).

Tabel 2. *Overzicht van regressie analyse voor de voorspelling van ouderlijke stress (N = 27)*

	B	SE B	β
ASS	-.24	.24	-.12
Gedrag van het kind	.90	.13	.85***
Sociale steun	-.85	.40	-.22*

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$

Als laatste werd er gekeken naar de interacties tussen de verschillende onafhankelijke variabelen. Wanneer de interacties tussen de onafhankelijke variabelen worden meegenomen in de regressieanalyse dan zijn alleen gedrag van het kind en de interactie ASS en gedrag van het kind nog voorspeller (zie Tabel 3 en Figuur 1).

Tabel 3. *Overzicht van regressie analyse (enter) voor de variabelen en de interacties tussen de variabelen die de mate van ouderlijke stress voorspellen (N = 27)*

	B	SE B	β
ASS	.20	.26	.16
Sociale steun	-.28	.33	-.28
Gedrag van het kind	.47	.22	.47 *
ASS x Gedrag van het kind	.51	.22	.46 *
ASS x Sociale steun	.17	.33	.17

steun

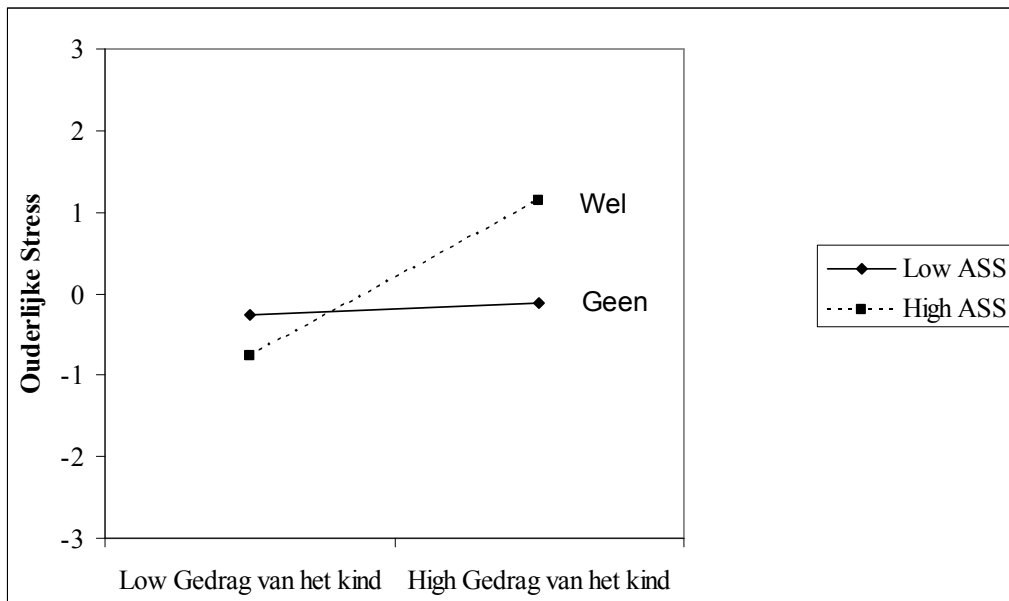
Sociale steun x - .27 .21 -.32

Gedrag van het

kind

Drieweg .13 .21 .15

* $p < .05$, ** $p < .01$, *** $p < .001$



Figuur 1. Interactie tussen Gedrag van het kind en ASS op Ouderlijke stress

Tabel 4. Overzicht van regressie analyse (enter) voor de aspecten van gedrag van het kind die de mate van ouderlijke stress voorspellen (N = 27)

	B	SE B	β
Aanpassing	.03	.12	.04
Stemming	-.01	.12	-.01
Afleidbaarheid	.62	.09	.73**
Veeleisendheid	.02	.09	.03
Positieve Bekr.	.10	.08	.12
Acceptatie	.13	.08	.16

Wanneer er verder gekeken wordt (tabel 4) naar welk aspect van het gedrag van het kind een voorspeller is voor ouderlijke stress dan blijkt dit afleidbaarheid te zijn.

Tot slot is er nog gekeken naar welke aspecten van gedrag van het kind voorspellers zijn voor de zeven constructen van ouderlijke stress. Alleen de significante voorspellers worden genoemd.

Op het gevoel van competentie bij ouders is afleidbaarheid een goede voorspeller ($\beta = .79$, $p < .01$).

Op rolrestrictie is aanpassing een sterke voorspeller ($\beta = .83$, $p < .01$).

Op hechting zijn aanpassing en positieve bekrachtiging goede voorspellers ($\beta = -.63$, $p < .05$; $B = .60$, $p < .05$).

Voor gezondheid is acceptatie een redelijke voorspeller ($\beta = .56$, $p < .05$).

Voor sociale isolatie is positieve bekrachtiging een redelijke voorspeller ($\beta = .41$, $p < .05$).

Voor de huwelijksrelatie zijn de mate van afleidbaarheid en acceptatie redelijke voorspellers ($\beta = .52, p < .05$; $\beta = .42, p < .05$).

Discussie

In het huidige onderzoek zijn ouders van kinderen met een stoornis in het autistisch spectrum (ASS) vergeleken met ouders van klinisch aangemelde kinderen zonder deze stoornis.

Ouders van kinderen met ASS rapporteren significant meer stress. Tevens hebben zij een negatievere beleving van het gedrag van hun kind. Er is geen significant verschil qua sociale steun tussen de twee groepen ouders.

Er is gekeken naar de samenhang tussen stress, sociale steun en gedrag van het kind. Hieruit bleek dat er een sterke significante samenhang is tussen ouderlijke stress en het gedrag van het kind. Daarnaast is er ook een significante negatieve samenhang tussen sociale steun en ouderlijke stress. Er kan dus gesteld worden dat de beleving van het kind samenhangt met de mate van stress bij ouders. Daarnaast hangt de mate van sociale steun negatief samen met stress bij ouders.

Uit de regressieanalyse is gebleken dat het gedrag van het kind en de interactie tussen de diagnose/vermoeder ASS voorspellers zijn van stress. De mate van stress kan worden voorspeld uit het gedrag van het kind. Hoe negatiever ouders hun kind beleven hoe meer stress zij ervaren.

Daarnaast is er sprake van een interactie-effect tussen de diagnose/het vermoeden ASS en het gedrag van het kind. Ouders van kinderen met ASS ervaren sterker het verband tussen het gedrag van hun kind en de mate van stress die zij hebben.

Als laatste is gekeken naar de afzonderlijke subschalen van het gedrag van het kind (aanpassing, stemming, afleidbaarheid/hyperactiviteit, veeleisendheid, positieve bekrachtiging, acceptatie) als voorspellers van ouderlijke stress. Daarbij was opvallend dat de mate waarin het kind druk, rusteloos en prikkelgevoelig gedrag vertoont (afleidbaarheid) een significante voorspeller was van ouderlijke stress. Tevens werd gekeken naar het voorspellende vermogen van deze subschalen op de afzonderlijke subschalen van ouderlijke stress (competentie, rolrestrictie, hechting, depressie, gezondheidsbeleving, sociale isolatie en huwelijksrelatie). Hierbij werden

verschillende voorspellers gevonden. Opvallend was dat de mate van aanpassing/flexibiliteit van het kind een sterke voorspeller is voor het gevoel van rolrestrictie en hechting. Daarnaast was de mate van afleidbaarheid een goede voorspeller voor het gevoel van competentie bij ouders en een redelijke voorspeller voor de huwelijksrelatie. Positieve bekrachtiging was een goede voorspeller voor hechting en een redelijke voorspeller voor sociale isolatie. Tot slot was acceptatie een redelijke voorspeller voor gezondheid.

De volgende hypothesen werden getoetst:

1) Verwacht werd dat de ouders van kinderen met ASS een negatievere beleving van het gedrag van hun kind hebben. Deze hypothese wordt aangenomen. Er is inderdaad een significant verschil gevonden tussen de twee groepen ouders. Ouders van kinderen met ASS hebben een significant negatievere beleving van hun kind.

2) Verwacht werd dat ouders van kinderen met ASS meer stress ervaren in de opvoeding. Deze hypothese kan worden aangenomen. Het verschil tussen de groepen ouders is significant.

3) Verwacht werd dat ouders van kinderen met ASS in mindere mate sociale steun ervaren. Deze hypothese kan niet worden aangenomen. Het verschil in ontvangen sociale steun is niet significant bevonden.

4) De verwachting was dat stressbeleving voor een belangrijk gedeelte te verklaren is uit een combinatie van kindgedrag en sociale steun. Deze hypothese kan niet worden aangenomen. Stressbeleving kan wel worden voorspeld uit kindgedrag maar sociale steun is geen significante voorspeller van stress bij ouders.

Daarnaast werd verwacht dat het verband tussen gedrag van het kind en stress sterker zou zijn voor ouders van kinderen met ASS. Deze hypothese kan wel worden aangenomen. De samenhang tussen gedrag van het kind en stress wordt versterkt bij ouders van kinderen met ASS.

Aan ouders is ten slotte gevraagd wat zij van het behandelteam van het MKD verwachten om de ervaren stress te verminderen. Uit de antwoorden bleek dat het merendeel van de ouders tevreden is met de gegeven zorg. Zij geven aan dat zij behoefte hebben aan een luisterend oor, begrip en praktische tips hoe met hun kind om te gaan in de dagelijkse gang van zaken. Daarnaast willen zij betrokken worden bij het hulpverleningsproces van hun kind en stellen zij een eerlijke, oprechte houding zeer op prijs. Ook geven ouders aan dat ze contact met andere ouders zeer op prijs stellen en dat een diagnose vanuit het MKD helpend kan zijn. Een kritische noot was er ook; soms kan er teveel hulp zijn. Er wordt dan teveel ongevraagd advies gegeven in plaats van dat er echt geluisterd wordt naar de ouders zelf.

Aanbevelingen en beperkingen van het onderzoek

Uit het huidige onderzoek blijkt dat ouders van kinderen met ASS significant meer stress rapporteren dan de vergelijkingsgroepen. Zij hebben een negatievere beleving van het gedrag van hun kind. Deze negatieve beleving van het gedrag van het kind blijkt een voorspeller voor stress. Voor ouders van kinderen met ASS is dit verband sterker dan voor de ouders uit de vergelijkingsgroep. Met deze resultaten komt de vraag op waarom het gedrag van het kind zwaarder weegt op het gevoel van stress voor ouders van kinderen met ASS. Een mogelijk deel van de verklaring van het verschil tussen de twee groepen ouders ligt in de mate waarin het kind druk, rusteloos en prikkelgevoelig gedrag vertoont (afleidbaarheid). Uit dit onderzoek blijkt namelijk dat afleidbaarheid/hyperactiviteit en daarmee de veeleisendheid van kinderen een significante voorspeller is voor ouderlijke stress. Dit resultaat ondersteunt de suggestie van Noh, Dumas, Wolf en Fisman (1989) dat het beperkte aanpassingsvermogen en de afhankelijkheid of veeleisendheid van kinderen met ASS een belangrijke rol spelen in de mate van stress bij ouders. De vraag of de mate van afleidbaarheid inderdaad het verschil verklaart in de sterkte van verbanden voor de twee groepen ouders kan een aanknopingspunt zijn voor verder onderzoek.

Daarnaast kan een mogelijke verklaring liggen in de gedragskenmerken die kinderen met ASS laten zien. Namelijk, een beperkt en stereotype gedragspatroon is een van de kenmerken van ASS (Johnson & Myers, 2007). Kinderen hebben veel vaardigheden nodig om taken uit te voeren die bij hun leeftijd horen. Omdat kinderen met ASS moeite hebben met vaardigheden als structuur aanbrengeen en situaties overzien, wordt er een groot beroep gedaan op de ouders. Dit kan voor een grote mate van stress zorgen, groter dan voor ouders van kinderen met andere gedragsproblematiek die deze vaardigheden wel bezitten. Ook dit kan een aanknopingspunt zijn voor nader onderzoek.

Uit het onderzoek blijkt niet dat er een verschil is tussen de groepen ouders qua sociale steun. Ook was sociale steun geen significante voorspeller voor stress. Op grond van de literatuur was wel verwacht dat dit verschil gevonden zou worden. De verwachting was namelijk dat ouders van kinderen met ASS door het ongewenste gedrag van hun kinderen minder sociale steun, en daardoor meer stress, zouden ervaren (Harris, Handleman & Palmer, 1985). Echter, de steekproef die in dit onderzoek werd gebruikt was klein (N=28). Daarnaast is de verdeling over de groepen niet gelijk. Op basis van de significante correlatie tussen sociale steun en stress zou verder onderzoek naar dit verband raadzaam zijn. Het is niet ondenkbaar dat onder de eerder genoemde voorwaarden de mate van sociale steun wel een significante voorspeller is van stress en dat dit verband voor ouders van kinderen met ASS sterker werkt dan voor ouders van kinderen zonder deze stoornis. Een andere limitatie van het onderzoek is dat de resultaten beperkt geldend zijn. De steekproef is niet a-select getrokken waardoor de resultaten alleen geldig zijn voor de ouders van de MKD's in de regio Regge-Vecht van Trias Jeugdhulp.

Afsluitend kan gesteld worden dat de resultaten uit het onderzoek aanknopingspunten geeft voor de begeleiding van ouders in de behandeling van hun kind. Door ouders bewust te maken van de eigen beleving van het kind en door hen te helpen het positieve gedrag van het kind te zien, kan

de beleving van stress verminderd worden. Daarnaast geven ouders zelf aan dat, door hen in te zetten als partner in het hulpverleningsproces van hun kind, zij het gevoel krijgen dat zij begrepen en serieus genomen worden. Ook hierdoor kan de beleving van stress verminderd worden.

Referenties

- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR (fourth edition, text revision)*. Washington DC: American Psychiatric Association.
- Baarda, B., de, Goede, M., & van, Dijkum, C. (2003). *Basisboek Statistiek met SPSS: handleiding voor het verwerken en analyseren van en rapporteren over (onderzoeks)gegevens*. Groningen/Houten: Wolters-Noordhoff.
- Belchic, J. K. (1996). Stress, social support, and sense of parenting competence: A comparison of mothers and fathers of children with autism, Down syndrome, and normal development across the family life cycle. *Dissertation Abstracts International Section A: Humanities and Social Sciences*, 57, 0574.
- Boyd, B.A. (2002). Examining the relationship between stress and lack of social support in mothers of children with autism. *Focus on Autism and other Developmental Disabilities*. 17 206-215
- Brock, A.J.J.L. de, Vermulst, A.A., & Gerris, J.R.M. (1992). *NOSI: Nijmeegse Ouderlijke Stress Index. Handleiding*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39–52.
- Engeland, H., Rutgers, A.H., IJzendoorn, M.H., Bakermans-Kranenburg, M.J., Swinkels, S.H.N., Daalen, E., Dietz, C., Naber, F.B.A., Buitelaar, J.K. (2007). Autism, Attachment and Parenting: A Comparison of Children with Autism Spectrum Disorder, Mental Retardation, Language Disorder, and Non-clinical Children. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 35, 859-870.

Harris, S., Handleman, J.S., Palmer, C. (1985). Parents and grandparents view the autistic child.

Journal of autism and Developmental Disorders, 15, 127-137.

Johnson, C.P., Myers, S.M., Council on Children with disabilities (2007). Identification and

evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 120, 1183-1215

Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., et

al. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism*

and Developmental Disorders, 22, 205–216.

Konstantareas, M. M., & Homatidis, S. (1989). Assessing child symptom severity and stress in

parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 30, 459–470.

Landa, R.J., Holman, K.C., & Garrett-Mayer, E. (2007). Social and communication development

in toddlers with early and later diagnosis of autism spectrum disorders. *Archives of*

General Psychiatry, 64, 853-864.

McAllister, C., Green, B.L., Furrer, C. (2007). How do relationships support parenting? Effects

of attachment style and social support on parenting behavior in an at-risk population.

American Journal of Community Psychology, 40, 96-108.

Mooren, F.C.T., van der (2006). Opvoeding op school en in het gezin. Onderzoek naar de

samenhang tussen opvoeding en de houding van jongeren ten opzichte van sociale

grenzen. *Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen*. 138-142.

National Institute of Mental Health (2004). Autism spectrum Disorders; pervasive development

disorders. *Department of health and human services*.

Noh, S., Dumas, J. E., Wolf, C., & Fisman, S. N. (1989). Delineating sources of stress in parents

of exceptional children. *Family Relations*, 38, 456–461.

Schieve, L.A., Blumberg, S.J., Rice, C., Visser, S.N., Boyle, C. (2007). The relationship between

autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, 114-121.