

Reacties van ouders op de diagnose autisme van het jonge kind

Een onderzoek naar de invloed van ouder- en kindfactoren op de verwerking van ouders van de diagnose autisme bij het jonge kind



Universiteit Leiden

Student :Christien Schoemaker
Begeleider :Dr. F.B.A. Naber
2^e lezer :Drs. I. Uitewaal- Poslowsky
Datum :05-07-2012

Masterthesis
Algemene- en gezinspedagogiek
Universiteit Leiden

“Who you are is not by your talents but by your choices.”

Prof. A. P. W. B. Dumbledore

Voorwoord

Deze masterthesis vormt de afsluiting van mijn studie gezinspedagogiek aan de Universiteit Leiden. Een studierichting die mij nauw aan het hart ligt. Het kind te zien in de context van het gezin is mijns inziens een belangrijk uitgangspunt voor wetenschappelijk onderzoek, maar zeker ook voor interventie en behandeling. Afgelopen studiejaar heb ik het voorrecht gehad mijn onderzoeksparticipatie te mogen verrichten op het Universitair Medisch Centrum (UMC) in Utrecht waar ik in de gelegenheid ben gesteld om kennis en vaardigheden op te doen en uit te breiden met betrekking tot kinderen met autisme en hun ouders. Deze periode heb ik als plezierig en leerzaam ervaren.

“Who you are is not by your talents but by your choices.” Het eindproduct van mijn keuze om een universitaire studie te gaan doen ligt nu voor u. Ik had die keuze echter nooit kunnen maken als de mensen om mij heen er niet voor hadden gekozen mij te ondersteunen. Ik wil ze hiervoor dan ook graag bedanken. Allereerst wil ik heel graag Irina en Fabiënne bedanken. Irina voor haar begeleiding op het UMC. Ik heb veel geleerd van haar deskundigheid en heb het prettige informele contact bijzonder gewaardeerd. Fabiënne heeft me op een fantastische manier begeleid bij het tot stand komen van mijn thesis. Wat een voorrecht door haar begeleid te mogen worden. De vriendelijkheid, deskundigheid, betrokkenheid en snelle en plezierige manier van feedback geven heeft gemaakt dat ik in staat was het beste uit mezelf te halen. Heel erg hartelijk bedankt hiervoor! Ook wil ik alle kinderen en hun ouders die meegedaan hebben met het onderzoek op het UMC heel erg bedanken voor hun deelname.

Verder wil ik mijn collega's van TriviumLindenhof bedanken voor alle support en belangstelling. Mijn vriendin Irma voor de trouwe vriendschap en het vermogen mij altijd weer om mezelf te laten lachen als de studie (of iets anders) mij stress gaf. Mijn vriendin Tanja dank ik voor de warme belangstelling tijdens mijn studie. Tijdens het eerste deel van de opleiding heeft Remco mij geholpen met het bijspijkeren van mijn statistiek, dank hiervoor! Ook wil ik mijn studiegenoot Brenda heel erg hartelijk danken voor haar trouwe steun en waardevolle feedback.

Bij het schrijven van dit voorwoord denk ik ook aan mijn moeder (overleden

in 2008) die altijd in mij geloofd heeft en mij vertrouwen in mijzelf heeft gegeven om deze universitaire uitdaging aan te gaan. Daarnaast wil ik natuurlijk ook mijn lieve vader hartelijk bedanken voor zijn betrokkenheid bij mijn studie. Ook wil ik Cobie en Hugo, mijn schatten van schoonouders, graag bedanken voor alle hulp en belangstelling. Mijn zus Marleen wil ik heel graag bedanken voor haar liefdevolle ondersteuning, haar onvoorwaardelijke vertrouwen en dat ze er altijd voor mij was en is! In het bijzonder wil ik mijn lieve kinderen Tom en Sifra bedanken die tijdens mijn studie, waarin ik niet altijd voor hen beschikbaar kon zijn, een wonderbaarlijke flexibiliteit hebben laten zien. Tom die mij altijd met grapjes weer vrolijk kon maken als ik een dip had en Sifra die altijd weer in staat bleek om met haar positieve uitstraling het gezellig te maken. Dit maakte dat het studeren als moeder goed vol te houden was. En last but not least mijn lieve Jan, die met al zijn geduld, verdraagzaamheid, vertrouwen en het vermogen om zaken te relativieren mij in staat stelde deze studie tot een goed einde kunnen brengen. Dankjewel Jan.

Christien Schoemaker, juli 2012

Inhoudsopgave

Samenvatting	5
1. Introductie	6
1.1 Autisme	6
1.2 Verwerking van de diagnose autisme.....	7
1.2.1. Dagelijkse opvoedzorgen bij ouders en verwerking.....	10
1.2.2. Ernst van de diagnose en verwerking.	10
1.2.3. Lage intelligentie van het kind en verwerking.	11
1.2.4. Zelf detecteren van de problemen van het kind en verwerking.....	11
1.2.5. Sensitiviteit en verwerking	12
1.3 Vroege interventie bij autisme en verwerking	12
1.4 Conclusie en onderzoeksvragen	13
2. Methode	14
2.1 Steekproef.....	14
2.2 Procedure.....	14
2.3 Instrumenten.....	15
2.3.1. Verwerking van de diagnose.	15
2.3.2. Dagelijkse zorgen in de opvoeding.	16
2.3.3. Ernst van het autisme.....	16
2.3.4. Ontwikkelingsniveau.	17
2.3.5. Al dan geen zelfdetectie door ouders.....	17
2.3.6. Sensitiviteit.	17
2.3.7. De ontvangen zorg te weten VIPP-AUTI of standaardzorg.	18
2.4 Statistische analyses	18
3. Resultaten	20
3.1 Data-inspectie.....	20
3.2 Relatie tussen ouder- en kindfactoren en de verwerking van de diagnose.....	20
3.3 Het verloop van de verwerking van de diagnose	22
4. Conclusie en discussie	23
4.1 Samenhang tussen ouder- en kindfactoren en verwerking.....	23
4.2 Het verloop van de verwerking van de diagnose	25
4.3 Beperkingen en implicaties	27
5. Literatuurlijst.....	29

Samenvatting

Introductie. Het verwerken van een autismespectrumstoornis diagnose van het kind kan bij ouders gevoelens van stress en verdriet met zich meebrengen. Het op een goede manier kunnen omgaan met de diagnose heeft een gunstige invloed op het welbevinden van ouder en kind. Het is van belang om meer zicht te krijgen op welke factoren een rol spelen bij verwerking. Het doel van dit onderzoek is dan ook om ouder- en kindfactoren te onderzoeken die mogelijk samenhangen met het verwerken van de diagnose. Daarnaast is ook het verloop van verwerking van de diagnose over de tijd heen onderzocht en het effect van hulpverlening hierop getoetst.

Methode. In deze longitudinale studie werden 53 jongens en 6 meisjes met een autismespectrumstoornis geïncludeerd. Voor deze studie is bij ouders tweemaal een RDI (Reaction to Diagnosis Interview) afgenomen met een tussenperiode van een half jaar om zicht te krijgen op het verwerkingsproces van de diagnose autisme. De verandering in hoofd- en subclassificaties van verwerking werd onderzocht net als wat de invloed was van de geboden zorg op het verloop van de verwerking. Tevens zijn de verbanden tussen kindfactoren (ernst van het autisme, mentale retardatie) ouderfactoren (sensitiviteit, zelf detecteren van de problemen van het kind, dagelijkse opvoedzorgen) en verwerking onderzocht.

Resultaten. Er is een verband gevonden tussen dagelijkse opvoedzorgen en verwerking. Er bleek geen relatie te zijn tussen de verwerking van de diagnose en de ernst van het autisme, eventuele mentale retardatie bij het kind, sensitiviteit van de ouder en het zelf detecteren van problemen bij het kind. Achtendertig ouders ($\pm 64\%$) bleken een stabiele en verwerkte status te hebben op beide tijdsmetingen terwijl zeven ouders ($\pm 12\%$) een stabiele onverwerkte status hadden. Van de 38 ouders met een stabiele, verwerkte status bleek ongeveer de helft ook wat subclassificatie betreft stabiel. Tot slot werd er geen verschil gevonden voor de invloed van de interventies op het verloop van verwerking.

Conclusie. De meeste ouders hebben de diagnose ASS bij het jonge kind verwerkt. Dit is een goede basis voor vroege interventie aan ouders en kinderen met ASS. De beperkingen en implicaties van het onderzoek zijn besproken.

Trefwoorden. Autismespectrumstoornis, verwerking van de diagnose

1. Introductie

Autisme is een ontwikkelingsstoornis met veel impact op het functioneren van het kind, zoals problemen in de communicatie en sociale interactie (Rutgers et al., 2007). In een onderzoek, wat verricht werd door de Gezondheidsraad (2009) op verzoek van de Nederlandse overheid, werd de stand van zaken geschetst vanuit de wetenschap rondom de prevalentie van autismespectrumstoornissen (ASS). Op grond van de beschikbare literatuur veronderstelt de commissie dat de prevalentie van ASS in Nederland ten minste 60/10.000 bedraagt en mogelijk rond de 100/10.000 (Gezondheidsraad, 2009).

Een autismespectrumstoornis bij het kind kan veel zorgen voor ouders met zich mee brengen. Het besef bij ouders dat hun kind 'anders' is dan andere kinderen en mogelijk een andere toekomst tegemoet gaat dan eerder gedacht, kan een complex en soms moeizaam proces van verwerking met zich mee brengen waarin verschillende gedachten, emoties en reacties een rol spelen (Giarelli, Souders, Pinto-Martin, Bloch & Levy, 2005). Het besef dat autisme een blijvende stoornis is kan een ingrijpende invloed hebben op de verwerking van de diagnose door de ouders. Bestaand onderzoek naar de verwerking van de diagnose heeft zich voornamelijk gericht op de verwerking bij ouders van een medische chronische ziekte bij het kind (Sheeran, Marvin & Pianta, 1997, Schuengel et al., 2008, Rentinck et al., 2010, Marvin & Pianta, 1996) en nog maar zelden op de verwerking van een ASS diagnose bij het kind.

Om passende interventies te ontwikkelen is het van belang om zicht te krijgen op factoren welke de verwerking van ouders en mogelijke veranderingen hierin beïnvloeden. Aangezien hier in de literatuur weinig over bekend is, zal dit onderzoek zich hierop richten. Mogelijk kunnen de uitkomsten van dit onderzoek een bijdrage leveren aan inzichten die praktische relevantie hebben voor interventies aan ouders van jonge kinderen met autisme.

1.1 Autisme

Autisme is een ernstige psychiatrische aandoening die gekarakteriseerd wordt door beperkingen in de sociale interactie, abnormale patronen van communicatie, beperkte interesses en stereotiepe gedragingen (American Psychiatric Association, 1994; Rutgers et al., 2007). Autisme wordt gezien als een neurologische stoornis waarbij specifieke cognitieve processen een belangrijke rol spelen en genetische factoren

overheersen in de etiologie (Bailey, Philip & Rutter, 1996). Autisme en aanverwante contactstoornissen bevatten een spectrum van stoornissen die in de DSM IV (American Psychiatric Association, 1994) classificatie 'pervasive developmental disorder (PDD) genoemd wordt. In het Nederlands spreken over een autismspectrumstoornis (ASS). Binnen de ASS (American Psychiatric Association, 1994) worden er vijf subgroepen onderscheiden te weten: (1) autistische stoornis (de meest ernstige variant), (2) syndroom van RETT, (3) desintegratiestoornis van de kinderleeftijd, (4) syndroom van asperger (5) pervasieve ontwikkelingsstoornis Niet Anders Omschreven (NAO). Het RETT syndroom komt alleen voor bij meisjes, de overige stoornissen komen vier keer zo vaak voor bij jongens. Bij ongeveer 70% van de kinderen met een autisme spectrum stoornis is er eveneens sprake van mentale retardatie (IQ lager dan 70). Bij meisjes met autisme is er vaker sprake van mentale retardatie (Bailey et al, 1996).

De bijzonderheden in het gedrag bij het kind met ASS zijn zichtbaar voor het derde levensjaar. Dit betekent niet dat deze signalen altijd voor het derde levensjaar ook al worden waargenomen door de ouders. Sommige ouders rapporteren echter al in de babytijd beperkingen in de sociale interactie. Autisme heeft een continu verloop en is een onomkeerbaar proces (American Psychiatric Association, 1994). Het kan verondersteld worden dat het gegeven dat het kind niet kan genezen van autisme invloed heeft op de verwerking van de diagnose bij ouders.

1.2 Verwerking van de diagnose autisme

Als ouders horen dat hun kind gediagnosticeerd is met een ASS kunnen zij een situationele crisis ervaren die zich kan kenmerken door gevoelens van angst, ongeloof, verwarring en boosheid (Giarelli et al., 2005). Het verwerken en accepteren van de diagnose autisme door ouders is van belang voor het welbevinden van ouder en kind en beïnvloedt de opvoedsituatie (Milshtein, Yirmiya, Oppenheim, Koren-Karie & Levi, 2010). Voor veel ouders is dit proces van verwerking een enorme en soms moeizame uitdaging (Milshtein, et al., 2010).

Marvin en Pianta (1996) hebben de begrippen verwerkte en niet verwerkte status (resolved versus usunresolved) als volgt omschreven; een verwerkte status met betrekking tot de diagnose laat zien dat de ouder in staat is verder te gaan na de crisis van het horen van de diagnose en zich, ondanks mogelijk nog aanwezige rouw, een

ander beeld van de huidige situatie en de toekomst van het kind kan vormen. Er is sprake van acceptatie en een realistische kijk op de beperking van het kind. Tevens is er door de ouder zicht op de invloed en betekenis van de beperking van het kind op het eigen leven. Een onverwerkte status betekent dat de ouder geen goede manier heeft gevonden om de crisis na het horen van de diagnose te boven te komen. De ouder gebruikt verschillende mechanismen waaronder een boze houding of ontkenning om confrontatie met de diagnose te vermijden. De ouder heeft geen realistische kijk op de beperking van het kind en heeft moeite met acceptatie. Tot slot heeft de ouder onvoldoende zicht op de betekenis van de beperking van het kind voor het eigen leven. Marvin en Pianta (1996) omschrijven ook subclassificaties die onder hoofdclassificatie vallen. Dit zijn psychologische strategieën om met de diagnose om te gaan.

De bestaande onderzoeken over verwerking richten zich hoofdzakelijk op de verwerking van een chronische medische conditie en met name op de diagnose Cerebral Palsy (CP). CP is een verzamelnaam voor een groep neurologische beelden die zich kan uiten in storingen van spierspanning, beweging, mentale retardatie, epilepsie en visusproblemen (Becher & van der Sluijs, 2003). CP wordt beschouwd als een ernstige lichamelijke beperking die het algehele functioneren van een kind beïnvloedt. Om de verwerking van de diagnose van een chronische beperking te meten wordt gebruik gemaakt van het instrument 'Reaction to the Diagnoses' (RDI). Onderzoek van Marvin en Pianta (1996) indiceert dat de RDI een betrouwbare en valide procedure is om de manier waarop ouders omgaan met de crisis en verdriet betreffende de diagnose CP te onderzoeken. In een studie van Rentinck en collega's (2010) onder 38 gezinnen waarin onderzocht werd hoe ouders de diagnose CP gesteld bij hun 18 maanden oude kind verwerken (middels het instrument 'Reaction to the Diagnoses'), blijkt dat over de periode van één jaar het verloop op hoofdclassificaties (verwerkt versus niet verwerkt) redelijk stabiel is. De meeste ouders, 82%, kregen de classificatie 'verwerkt'. Wel bleek dat de verwerkingsstrategieën (subclassificatie) die deze ouders hanteerden aan verandering onderhevig waren. De verandering van 'thinking oriënted' naar 'action-oriënted' kwam het meest voor. In een cross-sectioneel onderzoek onder 255 kinderen met CP (Schuengel et al., 2009) werd ook duidelijk dat het merendeel van de ouders een verwerkte status hadden (81,6%). Ouders met een verwerkte status met een jong kind waren in hun verwerkingsstrategie voornamelijk 'thinking oriënted', ouders van pubers waren voornamelijk 'action

oriënted'.

In een onderzoek (Kearny, Preston, Britner, Farrel & Robinson, 2011) naar 33 kinderen in de leeftijd van twee tot zeven jaar met verschillende psychiatrische diagnoses, zoals ADHD, stemmingswisselingen, PDD, psychotische- en angststoornissen, werd iets meer dan de helft van de moeders geclassificeerd met een verwerkte status. Tenslotte zijn er twee studies over verwerking van de diagnose autisme. De eerste studie (Milshtein et al., 2010) betreft een onderzoek naar de verwerking onder 61 moeders en 61 vaders met kinderen met ASS in de leeftijd van 2 tot 17 jaar. Ongeveer de helft van de ouders (57%) hadden een niet verwerkte status, bij de moeders betrof dit 36% en bij de vaders 50%. In de tweede studie (Oppeheim, Koren-Karie, Dolev & Yirmiya, 2009) heeft het onderzoek zich gericht op inzicht bij moeders in de ervaringen van het kind en verwerking van de diagnose ASS bij 45 kinderen van gemiddeld 49 maanden. Vijftien moeders (33.3%) werden geclassificeerd met een verwerkte status en 30 moeders werden geclassificeerd met een onverwerkte status (66.7%).

Uit bovenstaande komt naar voren dat er een verschil lijkt te bestaan in classificatie van verwerking tussen een chronische medische en psychiatrische conditie van het kind. Voorzichtigheid is mede om deze reden wellicht gepast in het trekken van vergelijkingen. Er is weinig specifieke literatuur bekend over verwerking bij ouders van de diagnose autisme. Het is van belang om aandacht aan dit onderwerp te schenken, aangezien het al dan niet verwerken van de diagnose invloed heeft op de manier waarop ouders de beperking van hun kind en de opvoeding ervaren. Dit heeft gevolgen voor hun gedrag als opvoeder en hiermee invloed op de ontwikkeling van het kind (Milshtein et al., 2009). Het belang van een verwerkte status voor de ontwikkeling van het kind komt tevens naar voren in een onderzoek van Marvin & Pianta (1996) onder kinderen tussen de 14 en 54 maanden en hun ouders, waar een sterke relatie gevonden werd tussen een verwerkte status en veilige gehechtheid. Immers, ouders met een verwerkte status hebben, in tegenstelling tot ouders met een onverwerkte status, in mindere mate last van intensieve stressgevoelens rondom de diagnose en hebben een meer realistisch beeld van zichzelf en het kind. Hierdoor lijken zij meer open te kunnen staan voor de signalen van het kind en hebben zij meer mogelijkheden, dan ouders met een onverwerkte status, om sensitief te reageren naar het kind wat bijdraagt aan veilige gehechtheid (Marvin & Pianta, 1996). Om deze redenen is het van belang om zicht op te krijgen op welke factoren specifiek verband

houden met het verwerken van de diagnose autisme. De volgende ouder- en kindfactoren worden onderzocht: dagelijkse zorgen, intelligentieniveau en ernst van het autisme van het kind, sensitiviteit en het al dan niet zelf detecteren van de problemen.

1.2.1. Dagelijkse opvoedzorgen bij ouders en verwerking. Dagelijkse zorgen in de opvoeding van jonge kinderen blijken een belangrijke bron van stress voor ouders (Crnic & Greenberg, 1990). Ouders van kinderen met autisme ervaren dagelijks problemen in de opvoeding die gerelateerd zijn aan het autisme van het kind (Norman & Atzil, 1988). Zij ervaren meer opvoedingstress dan ouders met kinderen met anderen beperkingen (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001). De beperkte wederkerigheid kan het vertrouwen van de ouders in eigen mogelijkheden verminderen (McConachi & Diggle, 2007). Moeders van kinderen met autisme ervaren meer burn-out klachten, depressieve-, angst- en somatische symptomen dan moeders met kinderen met mentale retardatie of een ‘typische’ ontwikkeling (Weiss, 2002). Ook is gebleken dat schaamte voor de omgeving met betrekking tot het autistische gedrag van hun kind een rol kan spelen (Neely-Barnes, Hall, Roberts & Graff, 2011).

Net als bij de diagnose van een medisch chronische ziekte (Sheeran, Marvin & Pianta, 1997) is er bij de diagnose van een psychiatrisch ziektebeeld een relatie tussen opvoedingsstress en de mate van verwerking van ouders (Kearny et al., 2011). Hogere niveaus van opvoedingsstress en depressie bij de moeder zijn negatief geassocieerd met de mogelijkheden van de moeder om de psychiatrische diagnose te verwerken. Deze relatie is echter nog niet eerder specifiek vastgesteld voor jonge kinderen met de diagnose autisme, maar op basis van het onderzoek van Kearny en collega's (2011) kan er mogelijk verondersteld worden dat er een relatie is tussen de opvoedzorgen van ouders met kinderen met autisme en verwerking.

1.2.2. Ernst van de diagnose en verwerking. In dit onderzoek wordt onderscheid gemaakt tussen PDD-NOS versus de ernstiger ASS variant: autisme. Uit het onderzoek van Oppenheim en collega's (2009) komt naar voren dat er geen verband is tussen ernst van de diagnose autisme (autisme versus PDD-NOS) en verwerking. Deze uitkomst wordt bevestigd door het onderzoek van Milshtein en collega's (2010) waarin eveneens geen relatie is gevonden. In het laatst genoemde onderzoek waren de kinderen echter in de leeftijd van 2 tot 17 jaar met een

gemiddelde leeftijd van 7.9 jaar. De vraag is in hoeverre deze uitkomsten generaliseerbaar zijn voor het jonge kind (onder de vijf jaar) waar we in deze studie naar kijken. Het lijkt voorstelbaar dat de ernst van het autisme op deze jonge leeftijd consequenties kan hebben voor de verwerking en dat dit verschilt met andere studies. De leeftijd van het kind, maar voornamelijk de daarmee samenhangende periode van wennen van de ouders aan de diagnose van het kind heeft mogelijk invloed op de verwerking.

1.2.3. Lage intelligentie van het kind en verwerking. In de onderzoeken met betrekking tot autisme en verwerking (Milshtein et al., 2010, Oppenheim et al., 2009) worden geen relaties vastgesteld tussen intelligentie en een verwerkte status. In een meta-analyse van Rutgers, Bakermans-Kranenburg, Van IJzendoorn & Berckelaer-Onnes (2004) waarin 26 onderzoeken worden beoordeeld met betrekking tot autisme en gehechtheid wordt echter gesuggereerd dat kinderen met ASS en een lagere verstandelijke ontwikkeling, meer tekenen laten zien van een onveilige gehechtheid dan kinderen dan andere groepen kinderen met ASS. Een verklaring hiervoor is dat deze groep kinderen, op jonge leeftijd, mogelijk beperkt is in het ontwikkelen van passende copingstrategieën. Een andere verklaring zou kunnen zijn dat deze kinderen misschien een andere vorm van sensitiviteit van hun ouders nodig hebben. Op basis van de literatuur welke suggereert dat kinderen met ASS met een lage intelligentie vaker signalen laten zien van onveilige gehechtheid (Rutger et al., 2004) én welke aantoont dat er een sterke relatie is tussen onveilige gehechtheid en het niet verwerken van de diagnose (Marvin & Pianta, 1996) lijkt het voorstelbaar dat er mogelijk een verband bestaat tussen een lage verstandelijke ontwikkeling en problemen in de verwerking van de diagnose.

1.2.4. Zelf detecteren van de problemen van het kind en verwerking. In de eerste twee jaren van het leven van het kind wordt de ouder zich steeds meer bewust van de beperkingen in de sociale interactie en de bijzonderheden in de gedragingen van het kind (McConachie & Diggle, 2007). Ouders zijn in staat om bij hun baby's kenmerken van ASS te herkennen zoals gebrek aan interactie, initiatie en responsiviteit van hun baby's. Ouders beschikken blijkbaar over een vorm van intuïtie waarbij zij zich bewust zijn, lang voordat de diagnose gesteld wordt, van het pathologische interactiepatroon van hun baby (Saint-Georges et al., 2011). Dit kan tot gevolg hebben dat de zorgen toenemen over de betekenis van het gedrag van hun kind

(McConachie & Diggle (2007)). Dit kan er vervolgens toe leiden dat ouders eerder een diagnostisch traject inslaan. Het herkennen door ouders van de eerste kenmerken van autisme is gerelateerd aan het eerste levensjaar van het kind. Op latere leeftijd van het kind worden ouders veelal door externen, zoals consultatiebureau, kinderdagverblijf of school, geattendeerd op mogelijke tekorten van het kind en vervolgens verwezen voor diagnostiek.

Daar de literatuur geen aanwijzingen geeft voor de effecten van het al dan niet verwezen worden op de verwerking van de diagnose bij ouders zal onderzocht worden of er mogelijk een verband is tussen verwezen worden versus zelf herkennen en het wel of niet 'resolved' zijn van de ouder.

1.2.5. Sensitiviteit en verwerking. Onder sensitiviteit van ouders wordt verstaan het op accurate wijze ontvangen van signalen, het juist interpreteren en het direct en adequaat reageren op deze signalen (Ainsworth, Blehar, Waters & Wall, 1978). Sensitiviteit van ouders met kinderen met ASS verschilt niet van ouders met kinderen zonder ASS (Van IJzendoorn et al., 2007). In een onderzoek (N= 45) van Oppenheim en collega's (2009) is er een relatie gevonden tussen 'maternal insightfulness' en verwerking van de diagnose autisme. Maternal insightfulness is omschreven vanuit de definitie van Ainsworth (Ainsworth et al., 1978) en is derhalve vergelijkbaar met het construct sensitiviteit. Moeders die de diagnose verwerkt hadden bleken meer sensitief naar hun kinderen tijdens een spelsituatie dan moeders die de diagnose niet verwerkt hadden (Oppenheim et al., 2009, Milshtein et al., 2010). Op basis hiervan wordt verondersteld dat er een relatie is tussen sensitiviteit van de ouder en verwerking van de diagnose autisme. Onderzocht zal worden of de uitkomsten van eerder onderzoek (Oppenheim et al., 2009) bevestigd zal kunnen worden.

1.3 Vroege interventie bij autisme en verwerking

Ouders waarvan de kinderen onlangs de diagnose ASS kregen, hebben een dringende behoefte aan emotionele ondersteuning en professionele begeleiding gedurende de periode dat zij zich leren aanpassen aan de diagnose ASS van het kind (Giarelli et al., 2005). Giarelli pleit voor hulpverlening die zich onder andere richt op het ondersteunen van ouders in het juist interpreteren van het gedrag van het kind en het informatie over het autisme van hun kind. In een review van Corsello (2005) worden

verschillende vormen van interventies bij jonge kinderen met autisme en hun ouders beoordeeld. Algemeen laat het onderzoek van Corsello (2005) zien dat vroege interventie leidt tot betere uitkomsten bij het kind. Het onderzoek laat ook zien dat kinderen meer winst behalen wanneer zij op een jonge leeftijd een interventie ontvangen. Ouders van kinderen met autisme kunnen volgens Rutgers en collega's (2007) mogelijk profiteren van een hulpverleningstraject dat zich specifiek richt op het bevorderen van sensitiviteit door middel van Video-feedback Intervention to Promote Positive Parenting (VIPP; Rutgers et al., 2007). Door de Universiteit Leiden en het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMC-U) is er een intensief, kortdurend video interventie programma ontwikkeld op basis van de bestaande VIPP (Rutgers et al., 2007) welke zich richt op het versterken van de sensitiviteit van ouders met kinderen met autisme gericht op het versterken van het ouderschap. Juist bij kinderen met autisme waarbij door de beperkte wederkerigheid het problemen geeft voor ouders om de signalen van het kind juist te interpreteren, wordt verondersteld dat dit een waardevolle interventie is (Rutgers et al., 2007). Deze interventie (VIPP-AUTI) is zowel gestandaardiseerd als individueel gericht. De standaardzorg die vanuit het UMC geboden wordt bestaat uit ouderbegeleiding die voornamelijk in de thuissituatie plaatsvindt. De hulpvraag van de ouders vormt het uitgangspunt voor dit traject. Bij beide hulpverleningstrajecten krijgen ouders meer inzicht in autisme en handvatten hoe hier mee om te gaan. Het is voorstelbaar dat beide vormen van hulpverlening bijdragen aan verwerking van de diagnose, maar ook is het mogelijk dat ouders gedurende de hulpverleningstrajecten zich bewuster worden van de onomkeerbaarheid van de diagnose wat kan leiden tot een onverwerkte status. De VIPP-AUTI onderscheidt zich van de standaardzorg door zich specifiek te richten op het bevorderen van sensitiviteit waardoor ouders meer mogelijkheden krijgen om bijzonder gedrag juist te interpreteren en vervolgens passend te kunnen reageren. Hierdoor kunnen ouders zich competentier voelen wat vervolgens zou kunnen bijdragen aan het verwerken van de diagnose autisme.

1.4 Conclusie en onderzoeksvragen

Al met al is er tot op heden weinig informatie bekend over de verwerking door ouders van de diagnose ASS bij het jonge kind en welke factoren hiermee samenhangen. Van de twee bestaande onderzoeken naar verwerking en ASS (Milshtein et al., 2010, Oppenheim et al., 2009) richt zich er slechts één op het jonge kind. Het doel van dit

huidige onderzoek is dan ook om een bijdrage leveren aan meer specifieke wetenschappelijke kennis over welke ouder- en kindfactoren gerelateerd zijn aan het verwerken van de diagnose autisme bij het jonge kind. Onderzocht wordt of er een relatie is, op de meting voorafgaand aan de interventie (T1), tussen de ervaren dagelijkse zorgen in de opvoeding, het intelligentieniveau van het kind, de ernst van het autisme, sensitiviteit, het al dan niet zelf gedetecteerd hebben van problemen bij het kind en de verwerking van de diagnose autisme. Om zicht te krijgen op het verwerkingsproces van ouders van de diagnose autisme van hun kind zal onderzocht worden hoe het verloop is van de verwerking van de diagnose autisme op de eerste en tweede tijdsmeting (T1 en T2). Tevens wordt onderzocht wat de invloed is van de ontvangen zorg (VIPP-AUTI/Controle) op mogelijke ontwikkelingen bij de ouders in het verwerken van de diagnose autisme bij het kind.

2. Methode

2.1. Steekproef

De participanten ($n = 59$) waren ouders en hun kinderen van onder de vijf jaar die in het UMC gediagnosticeerd werden met de diagnose ASS en binnen een straal van 40 km van Utrecht wonen op een vaste woon- of verblijfplaats. De kinderen in dit onderzoek zijn tussen de 21 en 58 maanden oud ($M = 38.2$ $SD = 8.5$). In totaal zijn er 53 jongens en 6 meisjes. Dertien (22%) kinderen hebben geen brusjes, tweeëndertig kinderen (54.2%) hebben één broertje of zusje, de overige kinderen hebben meerdere brusjes. Bijna 70% van de gezinnen hebben een gemiddelde sociaal economische status (SES), ruim 25 % een hoge en 5% een lage SES. Achtenveertig kinderen (81.4%) worden opgevoed door beide biologische ouders, drie kinderen door de biologische moeder en een niet biologische vader (5.1 %), zeven kinderen alleen door de moeder (11.9%) en 1 kind woont in een pleeggezin (1.7%). Moeders zijn gemiddeld 35.6 ($SD = 4.7$) en vaders 37.7 jaar oud ($SD = 5.9$). De vaders werken gemiddeld 36 uur per week ($SD = 11.5$) en moeders 17 uur ($SD = 14.1$). Ouders hebben voornamelijk de Nederlandse nationaliteit (89.8%).

2.2 Procedure

De data van dit onderzoek is afkomstig van een interventieonderzoek naar de effectiviteit van een video feedback interventie. Het betreft een

samenwerkingsverband tussen de Universiteit Leiden, afdeling Gezinspedagogiek, onderdeel van de faculteit pedagogische wetenschappen in samenwerking met de afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie van het Universitair Medisch Centrum (UMC) in Utrecht. Ouders hebben voorafgaand informatie over het onderzoek ontvangen en hebben schriftelijk toestemming gegeven voor deelname (informed consent). De participanten werden random onderverdeeld in twee groepen met verschillende hulpverleningstrajecten (zie par. 2.3.7.). Uitsluitingcriteria voor het onderzoek zijn: (1) ouders die de Nederlandse taal onvoldoende beheersen, (2) ouders die niet in staat zijn zelf voor hun kinderen te zorgen, (3) kinderen waarbij naast ASS andere ernstige medische problemen een rol spelen.

2.3 Instrumenten

2.3.1 Verwerking van de diagnose. Om de verwerking van ouders van de diagnose autisme te meten wordt gebruik gemaakt van de Reaction to Diagnosis Interview (RDI; Pianta & Marvin, 1996). Dit interview is ontwikkeld voor onderzoek naar de reactie van ouders op de diagnose van kinderen met beperking of chronische ziekte. Het interview is afgenomen bij de voor- en follow-up meting. De afname vond plaats op het UMC en duurt ongeveer 10 tot 15 minuten. Alle interviews zijn op video opgenomen en achteraf gecodeerd. Om de verwerking van de diagnose autisme te meten zijn de negen vragen van dit instrument aangepast. Enkele voorbeeldvragen zijn: ‘Later kwam u bij de arts terecht. Kunt u me vertellen wat er precies gebeurde op het moment dat hij/zij u vertelde wat er met....(naam van het kind) aan de hand was? Toen u echt de diagnose hoorde? Waar was u, met wie? Wat dacht en voelde u op dat moment? Zijn deze gedachten en gevoelens en sindsdien veranderd?’

Op basis van dit korte en gestructureerde interview wordt de organisatie van de gedachten en de gevoelens met betrekking tot de diagnose van het kind geclassificeerd op hoofdniveau (‘verwerkt’ en ‘niet-verwerkt’). Daarnaast worden ook strategieën, die inzicht geven in onderliggende psychologische mechanisme en gerelateerd zijn aan de hoofdclassificaties onderzocht. Voor de classificatie ‘verwerkt’ (resolved) gelden 3 subclassificaties die aangeven op welke strategie ouders zich voornamelijk richten in het omgaan met de diagnose: (1) feeling oriënted; ouders uiten gevoelens die belangrijk zijn in het omgaan met de diagnose (2) action oriënted; ouders ondernemen concrete acties in het omgaan met de beperking van het kind (3) thinking oriënted; ouders beschikken over passende cognitieve processen en

opvattingen over de beperkingen van het kind. Voor de classificatie onverwerkt (unresolved) gelden 6 subclassificaties namelijk: (1) emotionally overwhelmed; ouders blijven zich richten op de dag dat zij de diagnose ontvingen en blijven steeds weer de emoties van deze dag herhalen (2) angrily preoccupied; ouders worden overheerst door boosheid ten aanzien van de diagnose, (3) neutralizing; het minimaliseren van negatieve emoties en ervaringen met betrekking tot de diagnose, (4) depressed/passive; ouders laten verdrietig en somber gedrag zien tijdens het interview en hebben weinig hoop voor de toekomst (5) cognitive distortions; ouders laten geen evenwichtige perceptie van de conditie van het kind zien, idealiseren duidelijk de voordelen versus de nadelen van de ervaring, hebben een verstoring van de verwachting ten aanzien van de toekomst van het kind (6) disorganised/confused; ouders laten tegenstellingen en/of verwarring zien omtrent de diagnose van het kind.

2.3.2. Dagelijkse zorgen in de opvoeding. Om de dagelijkse zorgen in de opvoeding te meten is gebruik gemaakt van de vragenlijst Parental Daily Hassles (PDH, (Crnic & Greenberg, 1990). Deze vragenlijst is door de Universiteit, afdeling Gezinsstudies vertaald in het Nederlands, bevat 20 items en meet op een vijf-puntsschaal de dagelijkse opvoedzorgen van ouders. Dit instrument bevat dagelijkse gebeurtenissen in de opvoeding die ouders als stressvol ervaren zoals moeilijkheden tijdens het eten en steeds tussenbeide moeten komen bij ruzies van de kinderen.

2.3.3. Ernst van het autisme. Het autisme diagnostisch observatieschema (ADOS) is een diagnostisch instrument dat de mogelijkheid biedt om beperkingen in het ASS kwantitatief vast te stellen waarbij gecontroleerd wordt op effecten van taal en cognitieve achterstanden bij individuen met beperkingen (Lord, Leventhal & Cook, 2001). De kwantitatieve uitkomsten worden gebruikt om de ernst van het autisme vast te stellen. De ADOS is een semigestructureerde observatie waarbij de psychiater/psycholoog, een protocol volgt om een reeks activiteiten uit te voeren die sociaal, communicatief, stereotiep en spelgedrag uitlokken bij het kind. De ADOS verdeelt de uitkomsten van de observaties onder in vijf domeinen te weten (1) taal en communicatie (2) wederkerige sociale interactie (3) fantasie (4) stereotiepe gedragingen en beperkte interesses en (5) andere afwijkende gedragingen. De ADOS bevat 4 modules die afhankelijk van de leeftijd en het ontwikkelingsniveau ingezet worden. In dit onderzoek is gebruik gemaakt van module 1 en 2. De eerste module

wordt gebruikt bij kinderen die niet of nauwelijks kunnen spreken, de tweede module wordt ingezet bij kinderen die al wel over taalgebruik beschikken.

2.3.4. Ontwikkelingsniveau. Het ontwikkelingsniveau van een kind wordt vastgesteld door gebruik te maken van de Mullen Scales of Early Learning (MSEL). De metingen vonden op het UMC plaats. De MSEL meet de volgende vijf schalen: (1) grove motoriek (2) visueel begrip (3) fijne motoriek (4) taalbegrip en (5) taalproductie. De schalen voor grove motoriek worden afgenomen bij kinderen vanaf de geboorte tot 33 maanden. De overige schalen worden afgenomen vanaf de geboorte tot 68 maanden en vormen samen de Early Learning Composite (ELC). Deze wordt beschreven als percentiel en beschrijvende categorie (bovengemiddeld, gemiddeld, onder gemiddeld) en als een standaardscore ($M = 100$, $SD = 15$). De test wordt eenmalig afgenomen bij de voormeting door een bevoegd psycholoog.

2.3.5. Al dan geen zelfdetectie door ouders. Deze vraag wordt beantwoord door gebruik te maken van de eerste vraag van de RDI. Het betreft de volgende vraag: 'Om te beginnen zou ik met u willen terug gaan in de tijd. Ik bedoel de periode waarin u voor het eerst het vermoeden kreeg dat er met uw kind iets aan de hand was. Dat hij/zij misschien een medisch probleem kon hebben. Herinnert u zich dat moment nog, wanneer was dat? Het antwoord van deze vraag is gebruikt om in kaart te brengen of ouders zelf de problemen gedetecteerd hebben of dat zij door anderen (dit kan een instantie zijn, maar ook familie/vrienden) hierop gewezen zijn.

2.3.6. Sensitiviteit. Voor het meten van sensitiviteit is er gebruik gemaakt van de Emotional Availability Scale (EAS; Biringen, Robinson & Emde, 2000). Dit instrument wordt gebruikt om verschillende aspecten van de ouder-kind relatie te meten waaronder: sensitiviteit, structurering, non-intrusiviteit en non-vijandigheid. De twee aspecten van de reactie van het kindgedrag dat gemeten kan worden met dit instrument zijn: de responsiviteit naar de ouder en het betrekken van de ouder door het kind. Omdat in dit onderzoek het verband tussen sensitiviteit van de ouder en verwerking wordt onderzocht wordt er enkel gebruik gemaakt van vier ouderdimensies van de EAS. De metingen die voor dit onderzoek gebruikt zijn vonden plaats voorafgaand aan de interventie tijdens een huisbezoek waarin de ouder de instructie kreeg om met gestandaardiseerd speelgoed met het kind te gaan spelen. De 15 minuten durende spelsituatie tussen ouder en kind werd opgenomen en

vervolgens gecodeerd met behulp van de EAS. De ouderdimensie sensitiviteit is beoordeeld op een negenpuntsschaal waarbij een hoge score wijst op een hogere mate van sensitiviteit. De overige ouderdimensies zijn beoordeeld op vijfpuntsschalen waarbij een hoge score wijst op positief gedrag oftewel een hogere mate van structuur en passende non-intrusiviteit en non-vijandigheid. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid was uitstekend ($r = .95$).

2.3.7. De ontvangen zorg te weten VIPP-AUTI of standaardzorg. Na het ontvangen van de diagnose zijn ouders random toegewezen aan de VIPP-AUTI of aan de standaardzorg. Het traject van hulpverlening is voor beide interventies drie maanden. Bij beide trajecten worden er bijeenkomsten georganiseerd voor ouders gericht op psycho-educatie over ASS en wordt er indien nodig hulp van de psychiater ingezet voor bijvoorbeeld medicatie. De standaardzorg wordt gegeven door de ouderbegeleider van de afdeling kind- en jeugdpsychiatrie van het UMC en is gebaseerd op een gedrags- en gezinstherapeutische aanpak gericht op de ondersteuning van ouders in het omgaan met hun kind met autisme. Gemiddeld krijgen ouders bij de standaardzorg vijf huisbezoeken, enige individuele variatie is mogelijk. De andere groep ontvangt een specifiek voor autisme ontwikkelde video-feedback interventie om positief ouderschap te bevorderen (VIPP-AUTI). Het doel van dit programma is het bevorderen van sensitiviteit van ouders ten opzichte van het autisme van hun kind. De interventie is zowel gestandaardiseerd als individueel van aard. Er wordt tijdens de bijeenkomsten gebruik gemaakt van een gestandaardiseerd protocol. Doordat er echter gebruik gemaakt wordt van videobeelden van het kind (en de ouder) is er ook sprake van een individuele en persoonlijke benadering. Door samen met de ouder de video-opnamen te bekijken kan de ouder bewust gemaakt worden van de signalen die het kind geeft om zo de waarneming en de empathie van ouder te versterken. Ook wordt de ouder bewust gemaakt van de momenten waarop hij/zij sensitief reageert op het kind. De interventie wordt verricht door speciaal getrainde hulpverleners van de afdeling Kinder- en Jeugdpsychiatrie van het UMC.

2.4 Statistische analyses

Er is gebruik gemaakt van SPSS 20 voor het analyseren van de data. Er is allereerst gestart met een data-inspectie om eventueel missende waarde te achterhalen. Voor het beantwoorden van de vraag of er een relatie is tussen ouder- en kindfactoren en de

afhankelijke variabele 'verwerking van de diagnose' (hoofdclassificaties van de RDI) zijn deelnemers met eventueel missende waarde op T1 op 'verwerking van de diagnose' niet meegenomen worden. Voor het beantwoorden van de vraag naar het verloop van verwerking van de diagnose zullen missende waarde op verwerking op T1 of T2 niet meegenomen worden. Eventuele deelnemers die geen score hebben op 'verwerking van de diagnose' op T1 én T2 zullen uitgesloten worden van het onderzoek. Deze respondenten hebben immers geen betekenis voor dit onderzoek omdat het verband van variabelen met de afhankelijke variabele niet gemeten kan worden.

Om vast te stellen of er een verband is tussen dagelijkse zorgen in de opvoeding, mentale retardatie, het al dan niet zelf detecteren van de problemen van het kind door ouders, sensitiviteit, de ernst van het autisme en al dan niet verwerken van de diagnose (resolved versus unresolved) is gebruik gemaakt van een Chi-kwadraat toets. Om de Chi-kwadraat toets juist te kunnen gebruiken zijn de numerieke variabelen omgezet in categorische variabelen. Bij de dagelijkse zorgen in de opvoeding (PDH) is er per respondent een gemiddelde score genomen van de 20 items van de PDH. Vervolgens zijn deze scores opnieuw gemiddeld om te komen tot een totaal gemiddelde score van alle participanten. Dit gemiddelde is genomen als cutt-off voor de twee categorieën namelijk: beneden en boven gemiddelde dagelijkse opvoedzorgen. Bij sensitiviteit (EAS) is een vergelijkbare procedure gevolgd. Hierbij is eerst gekeken naar de interne consistentie tussen de verschillende ouderschalen van de EAS om te beoordelen of het toegestaan is om deze schalen te middelen. De interne consistentie was goed (Cronbach's alpha .80). Vervolgens is er per participant een gemiddelde sensitiviteitsscore toegekend en tot slot is er een totaal gemiddelde berekend wat als cutt-off punt heeft gefungeerd voor het maken van twee categorieën (beneden en bovengemiddelde). Van het ontwikkelingsniveau zijn twee categorieën gemaakt door gebruik te maken van de uitkomsten van de Mullen te weten: wel mentale retardatie (lager dan 70) en geen mentale retardatie (hoger dan 70). De ernst van autisme is bepaald door twee categorieën te maken van de ADOS namelijk: autisme en PDD-NOS. Hiervoor is gebruik gemaakt van de totaalscores van de algoritmes van taal, communicatie, wederkerigheid en sociale interactie. Voor PDD-NOS ligt het cutt-off punt bij 8 en voor autisme bij 12. Kinderen die in dit onderzoek onder de acht vallen worden geclassificeerd als PDD-NOS omdat deze volgens het psychiatrisch onderzoek (DSM-IV classificatie) wat heeft plaatsgevonden op het

UMC voldoen aan de criteria voor PDD-NOS.

Om de vraag te beantwoorden hoe het verloop is van de ‘verwerking van de diagnose is gebruik gemaakt van beschrijvende statistiek waarbij de frequentie en percentages van de hoofdclassificaties en subcategorieën van de RDI op T1 en T2 zijn vastgesteld en de veranderingen die hierin hebben plaatsgevonden. Om verandering op hoofdclassificatie van de RDI op significantie te beoordelen is gebruik gemaakt van een herhaalde meting (Repeated measures analyses). Vervolgens zijn de twee vormen van interventie (VIPP-AUTI en standaardzorg) meegenomen als covariaat in de analyses om vast te stellen of deze variabele invloed heeft op het verloop van het verwerken van de diagnose.

3. Resultaten

3.1 Data-inspectie

Één respondent heeft geen score op de RDI op zowel T1 als T2 en is uitgesloten van het onderzoek. Tevens ontbreken er vier RDI scores op T2 en zijn derhalve niet meegenomen in de analyses over de tijd heen. Gezien de grootte van de steekproef is ervoor gekozen om de twee missende waarde op de PDH te vervangen door de gemiddelde totaalscore. Er zijn vier missende waarde op de ADOS. Deze zijn niet vervangen omdat op basis van een gemiddelde score geen diagnose kan worden toegekend. Eveneens zijn de drie missende waarden van de variabele ‘detecteren van problemen’ door ouders niet vervangen worden omdat dit een categorische variabele betreft. In tabel 1 is een overzicht van de frequenties en percentages van de categorische onderzoeksvariabelen opgenomen.

3.2 Relatie tussen ouder- en kindfactoren en de verwerking van de diagnose

Er is een significant verband gevonden tussen het al dan niet verwerkt hebben van de diagnose (hoofdclassificaties RDI) en de dagelijkse opvoedzorgen van ouders ($\chi^2(1, N = 59) = 4.73, p = .03$). Ouders met beneden gemiddelde dagelijkse zorgen ervoeren 25% vaker een onverwerkte status met betrekking tot de diagnose autisme dan ouders met boven gemiddeld dagelijkse zorgen.

Uit de Chi-kwadraat toets bleek echter dat er geen significant verband is tussen wel of niet resolved zijn van de ouder en de sensitiviteit van de ouder $\chi^2(1, N = 59) = .45, p = .50$. Ook bleek er geen significant verband tussen het al dan niet zelf

Tabel 1.

Frequenties en percentages van de onderzoeksvariabelen op T1 en T2 (n = 59)

Variabelen	Frequentie	Percentage
Verwerking diagnose T1		
▪ Resolved	44	74.6%
▪ Unresolved	15	25.4%
Subcategorieën resolved T1		
▪ Feeling oriënted	6	10.2%
▪ Action oriënted	25	42.4%
▪ Thinking oriënted	13	20.3%
Subcategorieën unresolved T1		
▪ Emotionally overwhelmed	4	6.8%
▪ Angrily preoccupied	1	1.7%
▪ Neutralizing	6	11.9%
▪ Depressed/passive	4	6.8%
▪ Cognitive distortions	0	0.0%
▪ Disorganized/confused	0	0.0%
Verwerking diagnose T2		
▪ Resolved	44	80.0%
▪ Unresolved	11	20.0%
Subcategorieën resolved T2		
▪ Feeling oriënted	7	12.7%
▪ Action oriënted	24	43.6%
▪ Thinking oriënted	13	23.6%
Subcategorieën unresolved T2		
▪ Emotionally overwhelmed	0	0.0%
▪ Angrily preoccupied	1	1.8%
▪ Neutralizing	5	9.1%
▪ Depressed/passive	4	7.3%
▪ Cognitive distortions	1	1.8%
▪ Disorganized/confused	0	0.0%
Detectoren problemen		
▪ Door ouders zelf	42	71.2%
▪ Door een ander	14	23.7%
Sensitiviteit		
▪ Beneden gemiddeld	24	40.7%
▪ Boven gemiddeld	35	57.6%
Ernst Autisme		
▪ Autisme	35	59.3%
▪ PDD-NOS	20	33.9%
Intelligentieniveau		
▪ Mentale retardatie	28	47.5%
▪ Geen mentale retardatie	31	52.5%
Dagelijkse opvoedzorgen		
▪ Beneden gemiddeld	31	51.7%
▪ Boven gemiddeld	28	43.3%

detecteren van de problemen bij het kind $\chi^2(1, N = 59) = .76, p = .38$, de ernst van de diagnose (PDD-NOS en Autisme) $\chi^2(1, N = 59) = .23, p = .63$, het ontwikkelingsniveau van het kind (wel/geen mentale retardatie) $\chi^2(1, N = 59) = .28, p = .60$ en de verwerking van de diagnose autisme.

3.3 Het verloop van de verwerking van de diagnose

Het merendeel van de ouders ($n = 38$) is op T1 en T2 geclassificeerd als resolved met betrekking tot hun reactie op de diagnose (zie tabel 1 en 2). Zeven ouders waren op beide momenten unresolved. In tabel 2 is dan ook te zien dat meer dan 80% ($n = 45$) van de ouders niet veranderden op T1 en T2 in hun reactie op de diagnose. Minder dan 20% van de ouders ($n = 10$) veranderden van hoofdclassificatie. Van deze ouders veranderden er van T1 naar T2 vier van resolved naar unresolved (7.3%) en zes van unresolved naar resolved (10.9%).

Tabel 2.

Aantal ouders met een resolved of een unresolved status ($n = 55$) op de eerste en tweede meting.

	Unresolved	Resolved	Total T1
Unresolved	7	4	11
Resolved	6	38	44
Total T2	13	42	55

Om vast te stellen of het verloop in de groepen significant is werd gebruik gemaakt van een herhaalde meting (Repeated measures analyses) waarin de uitkomst van de RDI (resolved en unresolved) zoals gemeten op T1 en T2, bij dezelfde participant, met elkaar werd vergeleken. Er werd geen significant verschil tussen het eerste en het tweede tijdstip gevonden voor de classificaties resolved en unresolved ($F(1, 55) = .01, p = .53$). Eveneens werd er geen significant verschil gevonden voor de invloed van de interventies op het verloop van de classificaties resolved en unresolved ($F(1, 55) = .00, p = .97$).

Tabel 3.

Aantal ouders in de subcategorieën van een resolved status ($n = 38$) op de eerste en tweede meting

	Feeling	Action	Thinking	Total T1
Feeling	2	4	1	7
Action	1	13	6	20
Thinking	3	3	5	11
Total T2	6	20	12	38

Analyse van de subcategorieën van de classificatie unresolved lieten zien dat vijf ouders niet en twee ouders wel veranderden van subcategorie. In tabel 3 is te zien dat 20 ouders (52.7%) binnen de subcategorieën van de classificatie resolved niet en 18 ouders wel (47.3%) veranderden van subcategorie.

4. Conclusie en discussie

4.1 Samenhang tussen ouder- en kindfactoren en verwerking

In dit onderzoek is gekeken naar de verwerking door ouders van jonge kinderen met de diagnose ASS. De meeste ouders waarvan de kinderen een ASS diagnose hebben gekregen, blijken deze diagnose goed verwerkt te hebben en lijken ook stabiel te blijven wat betreft de verwerking van de diagnose over de tijd heen. Dit betekent dat de meerderheid van de ouders in staat zijn om, ondanks mogelijk nog aanwezig rouw, de diagnose van het kind te accepteren en op een realistische manier naar het kind en zichzelf te kunnen kijken. Binnen de hoofdclassificatie van de verwerking van de diagnose (verwerkt versus niet-verwerkt) welke over het algemeen stabiel blijft, blijken de verwerkingsstrategieën die deze ouders gebruikten wel aan verandering onderhevig wat wijst op het procesmatige karakter van verwerking. Verder blijkt dat ouders die de diagnose van het kind niet verwerkt hebben minder dagelijkse opvoedzorgen te rapporteren dan ouders die de diagnose wel verwerkt hebben. Dit kan erop duiden dat ouders zich onvoldoende bewust zijn van de effecten van de beperkingen van het kind en er mogelijk sprake is van ontkenning van de gestelde diagnose.

Uit voorgaande onderzoeken (Sheeran et al., 1997, Kearny et al., 2011) blijkt meer opvoedingsstress te leiden tot meer problemen in de verwerking van de diagnose. Deze bevinding is in dit onderzoek niet bevestigd. Dit kan verklaard worden doordat in het onderzoek van Kearny en collega's (2011) naast ASS ook depressie, angststoornissen en psychotische stoornissen bij kinderen werd onderzocht, waardoor het verband tussen stress in de opvoeding en verwerking mogelijk niet goed vergelijkbaar is. Een tweede verklaring kan zijn dat beide onderzoeken een ander construct en meetinstrumenten hebben gebruikt om stress/opvoedzorgen te meten. Zo wordt zowel bij Kearny en collega's (2011) als bij Sheeran en collega's (1997) ouderlijke stress gemeten met de Parenting Stress Index-Short Form. Daarnaast zou er sprake kunnen zijn van een selectiebias in de huidige studie wat de uitkomsten mogelijk beïnvloed heeft. Immers één op de drie ouders die benaderd zijn hebben meegedaan met de studie, twee op de drie wilde niet deelnemen.

Er is geen relatie gevonden tussen sensitiviteit van de ouder en de verwerking van de diagnose. Deze bevinding komt niet overeen met de uitkomst van het onderzoek van Oppenheim en collega's (2009) waarbij wel een verband werd gevonden tussen 'maternal insightfulness' en verwerking. Het is denkbaar dat dit verschil in uitkomsten toe te schrijven is aan de manier waarop 'maternal insightfulness' gemeten is. Er is namelijk aan moeders gevraagd wat zij dachten dat er in het hoofd van het kind omging na het kijken van twee minuten filmopname van verschillende spelsituaties van hun kind. Vervolgens werd er gevraagd of het gedrag karakteristiek was voor het kind en of dit met voorbeelden uit het dagelijks leven gestaafd kon worden. Deze meting is enkel gebaseerd op de perceptie van de moeder terwijl de meting naar sensitiviteit in de huidige studie (met behulp van de EAS) gebaseerd is op observatie van ouder-kind interactie waarin gedrag van de moeder wordt gecodeerd op emotionele beschikbaarheid voor het kind. Dit is een stap verder dan de gemeten 'maternal insightfulness' van het onderzoek van Oppenheim en collega's omdat hier de ouder niet alleen moest interpreteren wat er in het hoofd van het kind omging, maar er tevens ook op een accurate manier op moest reageren. Deze laatste stap kan voor ouders nog lastig zijn, terwijl ze het inzicht zelf al wel hebben.

Er is eveneens geen verband vastgesteld tussen het zelf detecteren van problemen door ouders en de verwerking van de diagnose. De meeste ouders detecteren zelf de problemen bij hun kind. De groep ouders die door derden bewust gemaakt worden van de bijzonderheden van het kind is klein. Dit bevestigt de

uitkomsten uit eerder onderzoek (Saint-Georges et al, 2011) waarbij gesteld werd dat ouders kenmerken van ASS waarnemen voorafgaand aan het stellen van een diagnose. Dit betekent dat het van groot belang is om betekenis toe te kennen aan de informatie van ouders over hun kind.

Er zijn geen relaties gevonden tussen kindfactoren en de verwerking van de diagnose. Zo is er is geen verband tussen verwerking van de diagnose en de ernst van de stoornis in het autistische spectrum (autisme of PDD-NOS). Deze resultaten zijn conform de studies gericht op verwerking van de diagnose autisme (Oppenheim et al., 2009, Milshtein et al., 2010). Zo bevestigen de resultaten van de huidige studie die gericht is op kinderen tot 5 jaar de uitkomsten van het onderzoek van Oppenheim en collega's (2009) onder kinderen van gemiddeld 7.9 jaar. Dit betekent dat de hypothese niet bevestigd kan worden dat het verwerken van de diagnose autisme voor ouders met een jong kind met autisme anders is bij ouders van een kind met PDD-NOS. Dit pleit voor een generalisatie van de veronderstelling dat er geen verband is tussen de ernst van het autisme bij kinderen (tussen de 1 en 8 jaar) en het al dan niet verwerken van de diagnose.

De relatie tussen verwerking van de diagnose en mentale retardatie kon in de huidige studie niet worden bevestigd. Deze relatie was verondersteld op basis van de literatuur welke suggereert dat kinderen met ASS met een lage intelligentie vaker signalen laten zien van onveilige gehechtheid (Rutger et al., 2004) én welke aantoont dat er een sterke relatie is tussen onveilige gehechtheid en het niet verwerken van de diagnose (Marvin & Pianta, 1996). Deze redenering lijkt onvoldoende stand te houden. Mogelijk speelt de opmerkelijke veerkracht van ouders met kinderen met ASS, zoals gesuggereerd door Rutgers en collega's (2007) hierbij een rol. Ouders van het jonge kind met ASS ($M = 26.5$) vinden namelijk goede manieren om het ouderschap vorm te geven. De onderzoeksresultaten in het huidige onderzoek komen wel over met de studies van Milshtein en collega's (2010) en Oppenheim en collega's (2009), welke ook geen verband vonden tussen het intelligentieniveau van het kind en verwerking van de diagnose.

4.2 Het verloop van de verwerking van de diagnose

De hoofdbevinding van deze studie is dat de meeste ouders van het jonge kind de diagnose verwerkt hebben en dat de verwerking stabiel is over de tijd heen. Deze bevindingen komen grotendeels overeen met de uitkomsten uit de onderzoeken naar

verwerking van CP waar bij het merendeel van de ouders een stabiele en verwerkte status werd gevonden (Schuengel et al., 2009, Rentink et al., 2010). In de huidige studie valt in vergelijking met de onderzoeken naar verwerking van de diagnose ASS het percentage ouders met een verwerkte status hoger uit. Een mogelijke verklaring hiervoor kan zijn dat de kinderen in het onderzoek van Milshtein en collega's (2010) de leeftijd 2 tot 17 jaar hadden. Daar de diagnose ASS een ontwikkelingsstoornis betreft en ouders in elke fase die het kind doorloopt opnieuw geconfronteerd worden met de a-typische ontwikkeling van het kind is het voorstelbaar dat het verwerken van de diagnose aan verandering onderhevig kan zijn. De basisschoolleeftijd, waarin tekorten in de omgang met leeftijdsgenoten zichtbaar kunnen worden kan mogelijk leiden tot meer problemen in de verwerking in de diagnose. In het onderzoek van Oppenheim en collega's (2009) werden slechts 33% van de moeders met een verwerkte status geclassificeerd. De leeftijd van de kinderen komt globaal gezien overeen met de huidige studie. Wat echter een verschil is met de huidige studie en de overige studies gericht op het verwerken van de diagnose autisme (Oppenheim et al., 2009, Milshtein et al., 2010), is het tijdstip van het meten van de verwerking. In de huidige studie is dat op twee momenten gebeurd namelijk direct na het krijgen van de diagnose en ongeveer een half jaar na deze eerste meting en waarbinnen een interventie heeft plaatsgevonden. In de studie van Oppenheim heeft de meting plaatsgevonden gemiddeld één jaar en tien maanden na het ontvangen van de diagnose en bij het onderzoek van Milshtein gemiddeld vier jaar en vier maanden na het ontvangen van de diagnose. Mogelijk zijn ouders in eerste instantie opgelucht en ervaren zij, door het krijgen van de diagnose, erkenning. In de huidige studie is te zien dat de verwerkingsstatus in ieder geval het eerste half jaar stabiel is. Het is echter voorstelbaar dat met het verstrijken van de jaren het besef dat ASS een ernstige en blijvende stoornis is meer impact krijgt op ouders. Dit zou pleiten voor verder longitudinaal vervolgonderzoek. Een andere verklaring voor het verschil in uitkomsten is een mogelijke beperking van de huidige studie met betrekking tot de steekproef. Van alle ouders die benaderd zijn voor het onderzoek hebben één derde van de ouders ervoor gekozen om te participeren in deze studie waardoor de steekproef mogelijk niet geheel representatief is voor de populatie.

Binnen de hoofdcategorie 'verwerkt' veranderde bijna de helft van de ouders van subclassificatie. Dit kan duiden op het procesmatige karakter van verwerking van de diagnose. Verwerking is geen statisch, maar een dynamisch proces. De verandering

van 'thinking oriënted' naar 'action oriënted' kwam het meest voor. Dit is in overeenstemming met de bevindingen van Rentinck en collega's (2010). Een mogelijke verklaring voor de verandering van 'thinking oriënted' naar 'action oriënted' zou kunnen zijn dat de geboden hulpverlening ouders gestimuleerd heeft om praktische gezien manieren te vinden om met de diagnose om te gaan.

Er bleek geen verschil in het verloop van de verwerking van de diagnose tussen ouders die of de VIPP-AUTI of de standaardzorg ontvangen hebben. Wat betreft de verwerking kan er op basis van deze onderzoeksgegevens geen voorkeur uitgesproken worden voor een van deze twee interventies. Van belang om te noemen is dat in deze studie de ouders ($n = 6$) die veranderen van een onverwerkte status naar een verwerkte status relatief klein is en er dus geen conclusies getrokken kunnen worden over de invloed van de interventies op dit proces. Het belang om hier meer zicht op te krijgen is groot gezien het positieve effect van een verwerkte status op de ontwikkeling van het kind (Milshtein et al., 2009, Pianta, 1996).

4.3. Beperkingen en Implicaties

Mogelijk door een selectiebias in de steekproef is de groep ouders die de diagnose niet verwerkt hebben kleiner dan in de populatie waardoor er slechts ten dele zicht is gekomen op veranderingen in de subcategorieën van een onverwerkte status en op mogelijke veranderingen in het proces van onverwerkt naar verwerkt. Verder onderzoek wordt geadviseerd om specifiekier te kijken naar deze groep. Tevens wordt geadviseerd om over een langere periode ouders en hun kinderen met ASS te volgen om meer zicht te krijgen op het verwerkingsproces bij ouders in alle leeftijdsfasen van het kind. De reden hiervoor is dat ASS ontwikkelingsstoornis betreft en problemen die gerelateerd zijn aan ASS toe kunnen nemen.

Een bevinding uit dit onderzoek is dat ouders met minder dan gemiddelde dagelijkse opvoedzorgen vaker een onverwerkte status hebben. Deze groep ouders minimaliseert de impact van de diagnose en bagatelliseert mogelijk de dagelijkse opvoedzorgen die gepaard gaan met het opvoeden van een kind met ASS. Dit vraagt alertheid van professionals in het werkveld.

Afsluitend kan er gezegd worden dat het goede nieuws van dit onderzoek naar verwerking van de diagnose autisme bij het jonge kind is, dat het grootste deel van de ouders de diagnose verwerkt hebben en dat deze een half jaar na het krijgen van de diagnose nog steeds stabiel is. Het verwerkt hebben van de diagnose door ouder is een

goede basis voor vroege interventie. Deze ouders zullen meer dan ouders die de diagnose niet verwerkt hebben, open staan voor passende (vroege) interventies gericht op het versterken van de ontwikkelingsuitkomsten van het kind. Immers deze ouders ervaren minder stress, accepteren het kind zoals en kunnen zich meer openstellen voor de signalen van het kind en mede hierdoor adequater kunnen reageren op gedrag van het kind.

5. Literatuur

- Ainsworth, M. D. S., Blehar, M. C., Waters, E., & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment. A Psychological study of the strange situation*. Hillsdale, NJ: Lawrence Erlbaum.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fourth edition*. Washington DC, American Psychiatric Association.
- Bailey, A., Philips, W. & Rutter, M. (1996) Autism: Towards an Integration of Clinical, Genetic, Neuropsychological, and Neurobiological Perspectives. *Child Psychol. Psychiat*, 37 (1) 89-126.
- Biringen, Z., Robinson, J. L. & Emde, R. N. (2000). Appendix B: the Emotional Availability Scales (3rd ed.; an abridged infancy/childhood version). *Attachment & Human Development*, 2, 256-270.
- Corsello, C.M. (2005). Early intervention in Autism. *Infants & Young Children*, 18 (2) 74-85.
- Crnic, K.A. & Greenberg. M.T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child Development*, 61, 1628-1637.
- Dietz, C., Swinkels, S., van Daalen, E., van Engeland, H., & Buitelaar, Jan K. (2006). Screening for Autistic Spectrum Disorder in Children Aged 14–15 Months. II: Population Screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and General Findings. *Journal Autism Developmental Disorder* 36, 713–722
- 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 (1), 39-51.
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin J., Bloch, J., & Levy, S.E. (2005). Intervention Pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, 31(5), 389-399.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: Een leven lang anders*. Den Haag: gezondheidsraad, 2009; publicatienr. 2009/09.
- Kearny, J.A., Preston A., Britner, A., Farrel, A.F. & Robinson, J.L.(2011). Mothers resolution of their young children's psychiatric diagnoses: associations with child, parent, and relationships characteristics. *Child Psychiatry Hum Dev*, 42, 334-348.

- Koren-Karie, N., Oppenheim, D., Dolev, S., & Yirmiya, N., (2009). Mothers of securely attached children with autism spectrum disorder are more sensitive than mothers of insecurely attached children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 50(5), 643-650.
- Lord, C., Leventhal, B.L., & Cook, E.H. (2001). Quantifying the phenotype in autism spectrum disorder. *American Journal of Medical Genetics*, 105 (1), 36-38.
- McConachie, H.M.A. & Diggle, T. (2007). Parent implemented early intervention for young children with autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 13, 120-129.
- Marvin, R.S. & Pianta, R. C. (1996). Mothers' reaction to the their child's diagnosis: relations with security of attachment. *Journal of Clinical Psychology*, 25(4), 436-445.
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Associations with child and parent characteristics. *J. Autism Dev Disord* 40, 89-99. DOI 10.1007/s10803-009-0837-x
- Neely-Barnes, S.L., Hall, H.R., Roberts, R.J. & Graff, J.C. (2011). Parenting a child with an autism spectrum disorder: public perceptions and parental conceptualizations. *Journal of Family Social Work*, 14(3), 208-225.
- Norman, A.N., & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(3), 415-424.
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Dolev, D., & Yirmiya, N. (2009). Maternal insightfulness and resolution of the diagnosis are associated with secure attachment in preschoolers with autism spectrum disorders. *Child Development*, 8 (2), 519-527
- Rentinck, I.C.M., Ketelaar, M., Schuengel, C., Stolk, J., Lindeman, E., Jongmans, M.J. & Gorter, J.W. (2010). Short-term changes in parents resolution regarding their young child's diagnosis of cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 36(5), 703-708.
- Rutgers, A.H., Bakermans-Kranenburg, M.J., Van IJzendoorn, M.H. & Berckelaer-Onnes, I.A.(2004) Autism and attachment: a meta-analytic review. *Journal Child Psychology Psychiatry* 25(6), 1123-1134.
- Rutgers, A.H., Van IJzendoorn, M.H., Bakermans-Kranenburg, M.J., Swinkels, S.H.N., Daalen, E., Dietz, C., ... van Engeland, H. (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.
- Saint-Georges, C., Madhdhaoui, A., Chetouani, M., Cassel, Laznik, M.C., Apicella, F., ...Cohen, D. (2011). Do parents recognize autistic deviant behavior long before diagnosis? Taking into account interaction using computational methods. *Plos one* 6(7): e22393. doi: 10.1371/journal.pone.0022393
- Schuengel, C., Rentinck, I.C.M., Stolk, J., Voorman, J.M., Loots, G.M.P., Ketelaar, J.W. ,...Becher, J.G. (2009). Parents reaction to the diagnosis of cerebral palsy: associations between resolution, age and severity of disability. *Child care, health and development*, 35(5), 673-680.
- Sheeran, T., Marvin, R.S. & Pianta, C. (1997). Mothers resolution of their child's diagnosis and self-reported measures of parenting stress, marital relations, and social support. *Journal of Pediatric psychology*, 22(2), 197-212.
- Van IJzendoorn, M.H., Rutgers, A.H., Bakermans-Kreanenburg, M.J., Van Daalen, E., Dietz, C., Buitelaar, J.K.,...Van Engelan, H. (2007). Parental sensitivity and attachment in children with autism spectrum disorder: Comparison with children with mental retardation, with language delays, and with typical development. *Child Development*, 78(2), 597-608.
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical developing children, children with autism and children with mental retardation. *Autism* 6(1), 115-130.