

De relatie tussen autismekenenmerken bij kinderen met een autisme spectrum stoornis, autismekenenmerken bij hun ouders en de mate van ouderlijke stress

Marika Papastoikou

Universiteit Leiden
Masterscriptie
Education and Child Studies
Studentnr. 0606480
09-11-2011
Onder begeleiding van:
Mw. Prof.dr. J.T. Swaab-Barneveld
2e lezer: Dr. S. van Rijn

Inhoudsopgave

Samenvatting.....	2
1. Introductie	3
2. Methode	7
2.1 Participanten	7
2.2 Procedure	8
2.2.1 Instrumenten	9
2.3 Analyses.....	10
2.3.1 Data-inspectie	10
2.3.2 Data-analyses	11
3. Resultaten.....	12
3.1 Data-inspectie	12
3.2 Data-analyses	12
3.2.1 Verschil tussen ouders van kinderen met ASS en controle ouders	12
3.2.2 Relatie tussen autismekenmerken bij kinderen met ASS en bij ouders van kinderen met ASS	13
3.2.3 Autismekenmerken bij kinderen met ASS, autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS en ouderlijke stress	13
4. Discussie	14
Referenties	18

Samenvatting

In deze studie is onderzocht wat de relatie is tussen de ernst van autismekenmerken bij kinderen met een autisme spectrum stoornis (ASS), de ernst van autismekenmerken bij hun ouders en de mate van ouderlijke stress. Met behulp van de Autism-Spectrum Quotient (AQ) en de Nijmeegse Ouderlijke Stress Index (NOSI) zijn gegevens verzameld van 24 kinderen met ASS in de leeftijd van 8 tot en met 13 jaar en hun ouders; en van 33 op leeftijd gematchte controlekinderen en hun ouders. De resultaten laten zien dat ouders van kinderen met ASS meer autismekenmerken vertonen en meer ouderlijke stress ervaren dan ouders uit de controlegroep. Ook is een significante correlatie gevonden tussen de ernst van autismekenmerken bij kinderen met ASS en de ernst van autismekenmerken bij hun ouders. Tot slot is gebleken dat zowel de mate van autismekenmerken bij kinderen met ASS als de mate van autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS samenhangen met ouderlijke stress. Uit de multipele regressie bleek dat autismekenmerken bij kinderen met ASS een betere voorspeller zijn voor ouderlijke stress dan autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS. Autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS voegen niet veel toe aan de verklaarde variantie van ouderlijke stress bovenop autismekenmerken bij kinderen met ASS. Dit bevestigt enerzijds de veronderstelling dat kinderen met ASS vaak ouders hebben met autismekenmerken en anderzijds de hypothese dat de ernst van autismekenmerken bij kinderen met ASS gerelateerd is aan de mate van opvoedingsstress bij de ouders. De resultaten moeten voorzichtig geïnterpreteerd worden vanwege het kleine aantal participanten. Verder onderzoek is nodig.

1. Introductie

Uit verschillende tweelingstudies en familiestudies blijkt dat een autisme spectrum stoornis (ASS) meestal een genetische basis heeft (Lichtenstein, Carlström, Rastam, Gillberg & Anckarsäter, 2010; Hill & Frith, 2004; Folstein and Rutter 1977; Bailey et al. 1995). Uit het onderzoek van Bailey et al. (1995) bleek dat wanneer één van een monozygotisch tweelingpaar ASS heeft, in 36% van de gevallen de ander ook ASS heeft. Bij een breder spectrum van aan autisme gerelateerde cognitieve en sociale beperkingen bleek dat bij 90% van de tweelingparen ook de ander deze beperkingen liet zien. Bij broertjes en zusjes van kinderen met ASS blijkt de kans op ASS 10 keer groter te zijn dan in de normale populatie. Uit verschillende studies blijkt dat broertjes, zusjes en ouders van kinderen met ASS, kenmerken van deze stoornis vertonen (Dawson et al., 2005, 2007; Constantino & Todd, 2005; Bailey et al., 1995; Bailey, Phillips & Rutter, 1996; Landa, Folstein & Isaacs, 1991; Landa et al., 1992; Murphy et al., 2000; Narayan, Moyes & Wolff, 1990; Wolff, Narayan & Moyes, 1988). Dit wijst overtuigend op een genetische basis van ASS. Naast een aantal kenmerken van ASS die vaker voorkomen bij gezinsleden van kinderen met ASS, blijkt er uit verschillende studies ook veel stress voor te komen in deze gezinnen. Ouders van kinderen met ASS blijken meer stress te ervaren dan ouders van andere kinderen (Schieve, Blumberg, Rice, Visser & Boyle, 2007; Baker-Ericzon, Brookman-Frazee & Stahmer, 2005; Koegel et al., 1992). Onderzoek van Ingersoll en Hambrick (2011) liet zien dat er een samenhang bestaat tussen autisme kenmerken van ouders, de ernst van autisme bij het kind en ouderlijke stress. De samenhang tussen autisme kenmerken van ouders en ouderlijke stress werd gemedieerd door copingstrategieën en sociale support. Ouders die meer autisme kenmerken vertoonden, rapporteerden vaker een minder adequate copingstrategie te gebruiken. Ook rapporteerden ouders die meer autisme kenmerken vertoonden, minder sociale steun te ervaren. Het gebrek aan sociale steun en het hanteren van een minder adequate copingstrategie vormen een groot risico voor de ontwikkeling van een hogere mate van stress. De ouderlijke stress blijkt een risicofactor te zijn voor diverse gezondheidsproblemen en heeft een negatieve impact op het effect van langdurige behandelingen (Ingersoll et al., 2011; Osborne, McHugh, Saunders & Reed, 2007;

Robbins, Dunlap & Plenis, 1991). Het is daarom interessant te onderzoeken welke rol autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS hebben in het ontstaan van ouderlijke stress. In deze studie wordt nader onderzocht wat de relatie is tussen de ernst van autismekenmerken bij het kind, de ernst van autismekenmerken bij hun ouders en de mate van ouderlijke stress.

In de literatuur is al veel gerapporteerd over autismekenmerken bij ouders van kinderen met autisme. Sinds Kanner in 1943 voor het eerst autisme beschreef, noemde hij ook al opvallende overeenkomsten tussen ouders van autistische kinderen. Verschillende theorieën werden gevormd over de relatie tussen het gedrag van ouders en dat van hun autistische kind. Bettelheim (1967) stelde in zijn boek zelfs dat het gedrag van ouders de autistische condities veroorzaakte of vergrootte (Sussex, 1967). Ook werd gedacht dat de stress, veroorzaakt door het hebben van een autistisch kind, de reden is voor abnormaal sociaal gedrag van ouders of bepaalde persoonlijkheidskenmerken van ouders (Landa et al., 1991). Momenteel wijzen verschillende studies in de richting van een genetische basis van ASS. Eind jaren '80 en begin jaren '90 van de vorige eeuw hebben verschillende onderzoekers de kenmerken van familieleden van kinderen met ASS onderzocht. Uit onderzoek van Wolff et al. (1988) bleek dat ouders van autistische kinderen vaker een gebrek aan emotionele reacties, een gebrek aan empathie en vreemde sociale communicatie vertonen. Ook bleek uit onderzoek dat ouders van autistische kinderen vaker beperkingen in sociaal gedrag laten zien dan ouders van kinderen met het syndroom van Down. Ouders van autistische kinderen waren minder responsief en reageerden vaker ontactisch (Piven et al., 1994). Uit onderzoek van Piven, Palmer, Jacobi, Childress & Arndt (1997) naar het fenotype van ASS bleek ook dat ouders van kinderen met ASS veel vaker problemen in sociaal gedrag en stereotiep gedrag lieten zien dan ouders van kinderen met het syndroom van Down. Ook Bolton et al. (1994) vergeleken familieleden van 99 autistische kinderen met familieleden van 36 kinderen met het syndroom van Down met een semi-gestructureerd gezinshistorisch interview. Uit het onderzoek bleek dat bij familieleden van autistische kinderen vaker de kernsymptomen van autisme: communicatieproblemen, sociale beperkingen en stereotiep gedrag, voorkwamen dan bij familieleden van kinderen met het syndroom van Down. De resultaten uit verschillende onderzoeken wijzen in de richting van een genetische

component van autisme, die maakt dat ouders van autistische kinderen vaker beperkingen in sociaal functioneren, afwijkende communicatie en stereotiep gedrag laten zien.

Naast de kernsymptomen van autisme laten kinderen met ASS ook verschillende cognitieve beperkingen zien. Problemen met executieve functies blijken samen te hangen met ASS (Ozonoff, Pennington & Rogers, 1991). Uit onderzoek van Hughes, Plumet & Leboyer (1999) bleek dat broertjes en zusjes van kinderen met ASS meer executieve disfuncties vertonen dan kinderen uit de controle groep. Uit ander onderzoek van Hughes, Leboyer & Bouvard (1977) bleek dat ook ouders, vooral vaders, van kinderen met ASS meer beperkingen in executieve functies vertonen dan ouders uit de controle groep. Ook bleek er samenhang te bestaan tussen de beperkingen in executieve functies en de indruk van sociale abnormaliteit bij ouders van kinderen met ASS. Onderzoek van Dawson et al. (2005) naar neurocognitieve vaardigheden van 143 ouders van kinderen met ASS wees uit dat 1/3 van de ouders lager scoort op een taak voor gezichtsherkenning dan op taken voor verbale en visueel spatiele vaardigheden. Problemen met gezichtsherkenning lijkt een van de aspecten die bijdragen aan de sociaal affectieve beperkingen bij kinderen met ASS. Ouders van kinderen met ASS, blijken naast kenmerken van de kernsymptomen van ASS, ook problemen te hebben met executieve functies.

Naast het onderzoek naar autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS, is er in de literatuur veel aandacht voor de ouderlijke stress bij ouders van kinderen met ASS. Uit verschillende studies blijkt dat ouders van kinderen met ASS meer stress ervaren dan ouders van andere kinderen (Schieve et al., 2007; Baker-Ericzon et al., 2005; Koegel et al., 1992). Benson (2006) stelt dat de relatie tussen ASS bij het kind en de mate van stress bij de opvoeding niet eenduidig is. Het hebben van een kind met ASS zorgt voor veel ouderlijke stress. Uit onderzoek blijkt dat deze stress verergert wanneer ouders weinig sociale interesse hebben. Moeders met minder sociale interesse lieten meer stress zien als reactie op het hebben van een autistisch kind dan moeders met meer sociale interesse (Duarte, Bodin, Yazigi & Mooney, 2005). Uit verschillende onderzoeken blijkt dat er een relatie bestaat tussen ouderlijke stress en copingstrategieën bij ouders van kinderen met intellectuele beperkingen en bij ouders van kinderen met ASS (Saloviita, Itälänmäki & Leinonen, 2003; Hastings et al., 2005). Dabrowska & Pisula (2010) deden onderzoek naar de relatie tussen copingstrategieën en ouderlijke stress bij ouders van

kinderen met ASS, ouders van kinderen met het syndroom van Down en ouders van typisch ontwikkelende kinderen. Ouders van kinderen met ASS bleken meer stress te ervaren dan ouders uit de twee andere groepen. Ook bleken ouders van kinderen met ASS minder vaak de sociale-diversiteit-copingstrategie te gebruiken. Deze strategie houdt in dat stress wordt vermeden door met vrienden of familie over de situatie te praten. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat ouders van kinderen met ASS vanwege de belaste situatie minder sociale activiteiten kunnen ondernemen. Een andere verklaring kan zijn dat ouders van kinderen met ASS deze strategie minder vaak gebruiken vanwege persoonlijkheidskenmerken. Ouders van kinderen met ASS vertonen namelijk vaak kenmerken van ASS, waaronder sociale beperkingen.

In Nederland is er nog weinig onderzoek verricht naar de invloed van autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS op de ervaring van ouderlijke stress. Recent is in de VS onderzoek verricht naar de samenhang tussen autismekenmerken van ouders, ouderlijke stress, de ernst van ASS-symptomen bij het kind, copingstrategieën, sociale support en depressie bij ouders (Ingersoll et al., 2011). De ernst van ASS-symptomen bij het kind blijkt samen te hangen met de mate van ouderlijke stress en depressie. Ook blijkt er samenhang te bestaan tussen de mate van autismekenmerken bij ouders en de mate van ouderlijke stress. Dit werd gemedieerd door copingstrategieën van ouders en sociale support. Copingstrategieën en sociale support blijken een belangrijke rol te spelen in de ervaring van ouderlijke stress. In verschillende studies is aangetoond dat ouderlijke stress een risico is voor diverse gezondheidsproblemen en een negatieve impact heeft op het effect van langdurige interventies (Ingersoll et al., 2011; Osborne et al., 2007; Robbins et al., 1991). Ouders van kinderen met ASS lopen een groter risico op een hogere mate van ouderlijke stress. Ouders die zelf ook veel autismekenmerken vertonen, lopen mogelijk een nog groter risico op een hogere mate van ouderlijke stress. Het is daarom van belang de rol van autismekenmerken bij ouders in de ouderlijke stress nader te onderzoeken.

In dit onderzoek zal gekeken worden of ouders van kinderen met ASS meer autismekenmerken vertonen en meer ouderlijke stress ervaren dan ouders van kinderen zonder ontwikkelingsproblemen. Vervolgens wordt onderzocht of er een relatie bestaat tussen de ernst van autismekenmerken bij kinderen met ASS en de ernst van

autismekenmerken bij hun ouders. Ook wordt de rol van autismekenmerken bij het kind en de rol van autismekenmerken bij de ouders in de ouderlijke stress onderzocht. Verwacht wordt dat wanneer het kind meer autismekenmerken vertoont, ouders ook meer autismekenmerken vertonen. Ook wordt verwacht dat autismekenmerken bij kinderen met ASS en autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS de kans op ouderlijke stress verhogen.

2. Methode

2.1 Participanten

Aan dit onderzoek hebben 24 kinderen met ASS in de leeftijd van 8 tot en met 13 jaar en hun ouders deelgenomen; en 33 op leeftijd gemaakte controlekinderen met hun ouders. In Tabel 1 wordt een overzicht gegeven van de verdeling van participanten over de verschillende groepen. De groepen zijn aan elkaar gelijk op gemiddelde leeftijd van de kinderen, gemiddelde leeftijd van ouders en opleidingsniveau van vaders. Verschillend is dat er in de groep kinderen met ASS geen laag opgeleide moeders zitten. In de controlegroep zitten zes laag opgeleide moeders en 10 hoogopgeleide moeders. Het gemiddelde opleidingsniveau van moeders is wel hetzelfde voor beide groepen. De groepen komen niet overeen wat betreft het geslacht van de kinderen. De groep kinderen met ASS bestaat uit meer jongens dan meisjes. In de normale populatie komt ASS ook vaker voor bij jongens dan bij meisjes, namelijk 4:1 (Wenar & Kerig, 2005). Gezien de verhouding in de normale populatie is het aantal meisjes ondervertegenwoordigd bij de groep kinderen met ASS. Bij de controlegroep is het aantal meisjes juist oververtegenwoordigd.

Tabel 1

Overzicht van aantal participanten, gemiddelde leeftijd en standaarddeviaties (SD)

	Aantal	Aantal	Totaal	Leeftijd	
	Meisjes	Jongens		Gemiddelde	SD
ASS kinderen	3	21	24	10.64	1.428
Controle Kinderen	23	10	33	10.51	1.009
Totaal	26	31	57	10.56	1.19

2.2 Procedure

De gegevens die in dit onderzoek worden gebruikt, zijn afkomstig uit een groter onderzoek van de Universiteit Leiden naar ontwikkelingsstoornissen bij kinderen met een X chromosomale afwijking. De ontwikkeling van deze kinderen wordt in dit onderzoek vergeleken met die van autistische kinderen en normale controles. De kinderen met ASS zijn benaderd via het ambulatorium van de Universiteit Leiden en via het Centrum Autisme in Voorburg en Oegstgeest. Wanneer deze kinderen een classificatie ASS hebben en wanneer zij binnen de leeftijdsgroep (8 tot 13 jaar) vielen, is aan de ouders schriftelijk toestemming gevraagd mee te werken aan het onderzoek. Vervolgens zijn er bij de kinderen verschillende neuropsychologische tests afgenomen. Aan de ouders is gevraagd een aantal vragenlijsten in te vullen en mee te werken aan de ADI-R (Autism Diagnostic Interview) met als doel meer te weten te komen over de ontwikkeling van kinderen met ASS. De selectie van kinderen voor de controlegroep heeft plaatsgevonden via verschillende basisscholen en middelbare scholen in Zuid-Holland. Deze scholen zijn telefonisch benaderd en kregen bij interesse een brief opgestuurd met informatie over het onderzoek. Wanneer scholen besloten mee te werken aan het onderzoek zijn er brieven aan ouders uitgedeeld met de vraag schriftelijk toestemming te geven om hun kind mee te laten werken met het onderzoek. Bij de kinderen uit de controlegroep zijn verschillende neuropsychologische tests afgenomen en ouders is gevraagd enkele vragenlijsten in te vullen.

Voor dit onderzoek is toestemming gekregen van de landelijke medisch ethische commissie en is voldaan aan de richtlijnen van de verklaring van Helsinki. De dataverzameling heeft plaatsgevonden vanaf december 2009 tot en met december 2010.

2.2.1 Instrumenten

Autismekenmerken van ouders

De autismekenmerken van de ouders zijn gemeten met de Autism-Spectrum Quotient (AQ). De AQ is een zelfbeoordelingvragenlijst voor volwassenen met een normaal IQ en meet autismekenmerken bij de normale populatie. De vragenlijst bestaat uit 50 items, ingedeeld in 5 gebieden, namelijk: sociale vaardigheden, aandacht wisselen, aandacht voor detail, verbeelding en communicatie. Ieder item heeft 4 antwoordmogelijkheden, namelijk: geheel mee eens, een beetje mee eens, een beetje mee oneens en geheel mee oneens. Voor ieder item kan een score van '0' of '1' behaald worden, waarbij '1' de antwoorden in de richting van autisme representeert. Bij een hogere totaalscore heeft een respondent meer autismekenmerken. Dit instrument heeft een goede test-hertest betrouwbaarheid en een goede discriminante validiteit bij een cut-off score van 26 in een klinische populatie (Woodbury-Smith, Robinson, Wheelwright & Baron-Cohen, 2005). Ook is er een goede discriminante validiteit bij een cut-off score van 32 voor hoog-functionerend autisme of asperger syndroom in de normale populatie (Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin & Clubley, 2001).

Autismekenmerken van het kind

De autismekenmerken van het kind zijn gemeten met de Autism-Spectrum Quotient, kindversie (AQ-kind), ingevuld door ouders. De AQ-kind meet de autismekenmerken bij kinderen in de leeftijd van 4-11 jaar. De vragenlijst is gebaseerd op de AQ voor volwassenen en heeft dezelfde indeling, 50 vragen verdeeld over 5 gebieden (Auyeung, Baron-Cohen, Wheelwright & Allison, 2008). Voor deze vragenlijst gelden dezelfde scoringsregels als voor de AQ voor volwassenen. Gegevens van betrouwbaarheid en validiteit zijn afkomstig uit een onderzoek van Auyeung et al. (2008). Hierbij wordt gebruikt gemaakt van het scoringsschema van Hoekstra waarbij de

responsschaal wordt gebruikt als een 4-punts Likert schaal. Hierbij is de scoringsrange 0-150 en ligt de cut-off score bij 76. Uit dit onderzoek blijkt dat de AQ-kind een hoge sensitiviteit en specificiteit heeft, een goede test-hertest betrouwbaarheid en een hoge interne consistentie.

Voor de kinderen ouder dan 11 jaar is de Autism-Spectrum Quotient, adolescentenversie (AQ-adol) gebruikt. Deze vragenlijst komt vrijwel geheel overeen met de AQ voor volwassenen, maar wordt ingevuld door ouders over de adolescent. Deze versie van de AQ heeft een goede face-validiteit, een goede construct validiteit en een goede test-hertest betrouwbaarheid (Baron-Cohen, Hoekstra, Knickmeyer & Wheelwright, 2006).

Ouderlijke stress

Met de Nijmeegse Ouderlijke Stress Index (NOSI) is het niveau van ouderlijke stress in kaart gebracht. Dit instrument meet de stressbeleving van ouders bij de opvoeding van hun kind. De vragenlijst bestaat uit 123 items verdeeld over 13 schalen. Zeven schalen betreffen het ouderdomein, namelijk: competentie, rolrestrictie, hechting, depressie, gezondheid, sociale isolatie en huwelijksrelatie. Het kinddomein bestaat uit zes schalen, namelijk: aanpassing, stemming, afleidbaarheid, veeleisendheid, positieve bekrachtiging en acceptatie. De totale stressscore kan berekend worden door de scores op de ouder- en kinddomeinen bij elkaar op te tellen. Door de Cotan is de betrouwbaarheid als voldoende en de validiteit als goed beoordeeld (Brock, Vermulst, Gerris & Abidin, 1992).

2.3 Analyses

2.3.1 Data-inspectie

De data is ingedeeld in twee groepen: kinderen met ASS en kinderen zonder ASS (controlegroep). Vervolgens is per variabele en per groep bekeken of er sprake is van een normale verdeling. Dit wordt gedaan door te kijken naar de scheefheid (skewness) en welving (kurtosis), de normale verdeling in een histogram, een Q-Q plot en met de Kolmogorv-Smirnov test. Ook wordt er naar uitbijters en missende waarden gekeken.

Door middel van een boxplot kunnen uitbijters opgespoord worden. De waarden die buiten het boxplot vallen worden als uitbijter beschouwd en geven aanleiding tot nadere bestudering. De missende waarden worden opgezocht en er wordt gekeken of deze een patroon vormen. Als dit niet het geval is, kunnen ze uit de steekproef verwijderd worden, mits de steekproef groot genoeg blijft (Vocht, 2007).

2.3.2 Data-analyses

In dit onderzoek is eerst gekeken of er een verschil bestaat tussen de autismekenmerken van ouders van kinderen met ASS en van ouders uit de controlegroep. Ook is onderzocht of er een verschil bestaat tussen ouderlijke stress bij ouders van kinderen met ASS en bij ouders uit de controlegroep. Dit is berekend door middel van een onafhankelijke t-toets, waarbij de groep (controle of ASS) de onafhankelijke variabele is en respectievelijk de autismekenmerken van ouders en de ouderlijke stress de afhankelijke variabele. Wanneer de variabelen niet normaal verdeeld zijn, wordt de non-parametrische Mann-Whitney test gebruikt. Vooraf aan de t-toets moet gekeken worden of er gelijke of ongelijke varianties zijn. Dit wordt gedaan door middel van de Levene's test. Hierbij is de nulhypothese dat de varianties in de populaties aan elkaar gelijk zijn. Na uitvoering van de t-toets wordt er gekeken naar de effectgrootte. Dit wordt gedaan met de pearson's correlatie coëfficiënt r . Deze heeft een waarde tussen de 0 (geen effect) en 1 (een perfect effect). Een waarde van .10 staat voor een klein effect, $r = .30$ is een medium effect en $r = .50$ is een groot effect (Field, 2005).

Vervolgens is de relatie tussen de ernst van autismekenmerken bij kinderen met ASS en de ernst van autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS onderzocht door middel van een Pearson's correlatietoets. Met behulp van een scatterplot wordt gekeken of er sprake is van een lineair verband. Ook moet er sprake zijn van een normale verdeling.

Tot slot is de invloed van autismekenmerken bij kinderen met ASS en de invloed van autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS op de ouderlijke stress onderzocht. Dit is onderzocht door middel van een Pearson's correlatietoets en een multiële regressie, waarbij beide variabelen tegelijk zijn toegevoegd. Vooraf moet de

lineariteit en de homoscedasticiteit getoetst worden met behulp van een residuen plot. Ook mag er geen multicollineariteit zijn en moet er sprake zijn van onafhankelijke errors.

3. Resultaten

3.1 Data-inspectie

Per variabele en per groep is bekeken of er sprake is van een normale verdeling en of er uitbijters en missende waarden zijn. De variabelen autisme kenmerken bij het kind en autisme kenmerken bij ouders zijn voor beide groepen normaal verdeeld. De variabele ouderlijke stress is bij de groep ASS ook normaal verdeeld. De ouderlijke stress bij de controlegroep is niet normaal verdeeld. De non-parametrische Mann-Whitney test wordt gebruikt om te onderzoeken of er een verschil bestaat in de mate van ouderlijke stress tussen de twee groepen. Bij de variabele ouderlijke stress zijn 3 missende waarden gevonden en 2 uitbijters. De missende waarden vormen geen patroon en worden daarom niet meegenomen in de analyse. De Mann-Whitney test is met en zonder uitbijters uitgevoerd en gaf beide keren dezelfde uitkomst. De uitbijters hebben geen grote invloed op de resultaten. Met een t-toets wordt berekend of er een significant verschil bestaat tussen autisme kenmerken bij ouders van kinderen met ASS en bij ouders uit de controlegroep. Uit de Levene's test blijkt dat de varianties tussen de twee groepen ongelijk zijn ($F = 26.377, p = .000$).

3.2 Data-analyses

3.2.1 Verschil tussen ouders van kinderen met ASS en controle ouders

Uit de t-toets blijkt dat er over het algemeen meer autisme kenmerken bij ouders van kinderen met ASS zijn ($M = 22.33, SE = 12.78$) dan bij ouders uit de controlegroep ($M = 14.45, SE = 5.92$). Dit verschil is significant ($t(-2.810) = 30.205, p < .001$) en heeft een effectgrootte van $r = -0.35$. Er is sprake van een mediumeffect.

Het verschil tussen ouders van kinderen met ASS en ouders uit de controlegroep op de variabele ouderlijke stress is berekend met de Mann-Whitney test. Over het

algemeen hebben ouders van kinderen met ASS meer ouderlijke stress ($MR = 39.71$, $SR = 953.00$) dan ouders uit de controle groep ($MR = 17.73$, $SR = 532.00$). Dit verschil is significant ($U = 67.00$, $p < .001$) en heeft een effectgrootte van $r = -0.69$. Dit is een groot effect.

3.2.2 Relatie tussen autismekenmerken bij kinderen met ASS en bij ouders van kinderen met ASS

Met behulp van de Pearson's correlatietoets is de relatie tussen de ernst van autismekenmerken bij kinderen met ASS en de ernst van autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS onderzocht. Deze variabelen hebben een lineair verband en zijn normaal verdeeld. Er blijkt een significante relatie te bestaan tussen de ernst van autismekenmerken bij kinderen met ASS en de ernst van autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS, $r = .37$, p (one-tailed) $< .05$. Dit is een medium effect.

3.2.3 Autismekenmerken bij kinderen met ASS, autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS en ouderlijke stress

Om de rol van autismekenmerken bij kinderen met ASS en de rol van autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS in de ouderlijke stress te meten is een Pearson's correlatietoets en een multiële regressie uitgevoerd. Aan de aannames van lineariteit, homoscedasticiteit en normaal verdeelde errors is voldaan. Hoewel er een significante correlatie bestaat tussen autismekenmerken bij kinderen met ASS en autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS ($r = .37$), is de VIF waarde kleiner dan 10 (1.155). Er is dus geen sprake van multicollineariteit. Tot slot is er sprake van onafhankelijke errors, uit de Durbin-Watson komt een waarde van 1.806.

Uit de resultaten blijkt er een significante correlatie te bestaan tussen autismekenmerken bij kinderen met ASS en ouderlijke stress ($r = .54$, $p < .05$) en tussen autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS en ouderlijke stress ($r = .36$, $p < .05$). Uit de multiële regressie blijkt dat 32% van de variantie in ouderlijke stress verklaard kan worden door autismekenmerken bij kinderen met ASS en door autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS ($R^2 = .322$). Uit de variantieanalyse blijkt dat het model significant is ($F(2,21) = 4.978$, $p < .05$). De F waarde is echter vrij klein, de voorspelling is niet heel goed. In tabel 2 is te zien dat het verband tussen autismekenmerken bij kinderen

met ASS en de ouderlijke stress significant is. Hoe meer autismekenmerken het kind heeft, hoe meer ouderlijke stress er wordt ervaren. De regressiecoëfficiënt van autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS is niet significant. De autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS voegen niet veel toe aan de verklaarde variantie bovenop de autismekenmerken bij kinderen met ASS. Autismekenmerken bij kinderen met ASS zijn een betere voorspeller voor ouderlijke stress dan autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS.

Tabel 2

Regressieanalyse: Afhankelijke Variabele: Ouderlijke Stress

	Ongestandaardiseerde Coëfficiënten		Gestandaardiseerde Coëfficiënten	<i>t</i>	<i>p</i>
	<i>B</i>	Standaard meetfout	β (Beta)		
(Constante)	92.025	27.569		3.338	.003**
Autismekenmerken bij kinderen met ASS	2.142	.882	.469	2.428	.024*
Autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS	.559	.567	.191	.986	.335

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

4. Discussie

In deze studie is onderzocht wat de relatie is tussen de ernst van autismekenmerken bij kinderen met ASS, de ernst van autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS en de mate van ouderlijke stress.

Er is eerst gekeken of er een verschil bestaat tussen autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS en bij ouders uit de controlegroep. Ook is onderzocht of er een verschil bestaat tussen de mate van ouderlijke stress bij ouders van kinderen met ASS en bij ouders uit de controlegroep. De resultaten laten zien dat ouders van kinderen met ASS

meer autisme kenmerken laten zien dan ouders van kinderen uit de controlegroep. Ook ervaren ouders van kinderen met ASS meer ouderlijke stress dan ouders van kinderen uit de controlegroep. Dit komt overeen met de verwachtingen en bevestigt de veronderstelling dat ouders van kinderen met ASS meer autisme kenmerken vertonen en meer ouderlijke stress ervaren dan ouders van normaal ontwikkelende kinderen.

Vervolgens is onderzocht of er een relatie bestaat tussen de ernst van autisme kenmerken bij kinderen met ASS en de ernst van autisme kenmerken bij hun ouders. Uit verschillende studies blijkt dat ASS meestal een genetische basis heeft (Lichtenstein et al., 2010; Hill et al., 2004; Folstein et al., 1977; Bailey et al. 1995). Uit eerder onderzoek is gebleken dat ouders van kinderen met ASS, kenmerken van deze stoornis vertonen (Dawson et al., 2005, 2007; Constantino et al., 2005; Landa et al., 1991; Landa et al., 1992; Murphy et al., 2000; Narayan et al., 1990). In overeenstemming met de verwachtingen blijkt uit de resultaten een significante correlatie tussen autisme kenmerken bij kinderen met ASS en autisme kenmerken bij ouders van kinderen met ASS. Dit bevestigt de veronderstelling dat kinderen met ASS vaak ouders met autisme kenmerken hebben.

Tot slot is gekeken naar de rol van autisme kenmerken bij kinderen met ASS en de rol van autisme kenmerken bij ouders van kinderen met ASS in de ouderlijke stress. Verwacht werd dat autisme kenmerken bij kinderen met ASS en autisme kenmerken bij hun ouders een rol spelen in het ontstaan van ouderlijke stress. Uit eerder onderzoek bleek er samenhang te bestaan tussen de ernst van ASS-symptomen bij het kind en de mate van ouderlijke stress. Ook bleek er samenhang te bestaan tussen autisme kenmerken bij ouders van kinderen met ASS en de mate van ouderlijke stress (Ingersoll et al., 2011). Uit de resultaten van dit onderzoek blijkt dat er samenhang bestaat tussen de ernst van autisme kenmerken bij kinderen met ASS en ouderlijke stress. Ook blijkt er samenhang te bestaan tussen de ernst van autisme kenmerken bij ouders en ouderlijke stress. Autisme kenmerken bij kinderen met ASS en autisme kenmerken bij ouders van kinderen met ASS verklaren samen 32% van de variantie in ouderlijke stress. De autisme kenmerken bij ouders van kinderen met ASS voegen echter niet veel toe aan de verklaarde variantie bovenop de autisme kenmerken bij kinderen met ASS. Hieruit blijkt dat autisme kenmerken bij kinderen met ASS en autisme kenmerken bij ouders van

kinderen met ASS sterk met elkaar samenhangen. Deze resultaten suggereren dat autismekenmerken bij kinderen met ASS een betere voorspeller zijn voor ouderlijke stress dan autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS. Autismekenmerken bij kinderen met ASS spelen een grotere rol in de ouderlijke stress dan autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS.

De resultaten uit het onderzoek bevestigen dat kinderen met ASS vaak ouders met autismekenmerken hebben, wat wijst op een genetische component in ASS. Deze resultaten dienen voorzichtig geïnterpreteerd te worden vanwege het geringe aantal participanten (24 kinderen met ASS). Grootschalig onderzoek naar de relatie tussen autismekenmerken bij kinderen met ASS, autismekenmerken bij hun ouders en de mate van ouderlijke stress is daarom aan te raden.

De resultaten uit dit onderzoek komen overeen met eerder onderzoek waaruit samenhang bleek te bestaan tussen de mate van ouderlijke stress en de ernst van autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS (Ingersoll et al., 2011). Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat er een relatie bestaat tussen ouderlijke stress en copingstrategieën bij ouders van kinderen met ASS (Saloviita et al., 2003; Hastings et al., 2005; Ingersoll et al., 2011). De resultaten van verschillende onderzoeken wijzen in de richting dat ouders van kinderen met ASS andere copingstrategieën gebruiken dan ouders van typisch ontwikkelende kinderen (Dabrowska et al., 2010; Ingersoll et al., 2011). Het zou zo kunnen zijn dat ouders van kinderen met ASS, die meer autismekenmerken vertonen en meer ouderlijke stress ervaren, vaker een minder effectieve copingstrategie gebruiken. Meer onderzoek naar de samenhang tussen de ernst van autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS, de ervaring van ouderlijke stress en de copingstrategieën van ouders is gewenst. Het is van belang de rol van deze variabelen in de ontwikkeling van ouderlijke stress te onderzoeken. Uit verschillende onderzoeken blijkt dat ouderlijke stress een risico is voor diverse gezondheidsproblemen en een negatieve impact heeft op het effect van langdurige interventies (Ingersoll et al., 2011; Osborne et al., 2007; Robbins et al., 1991). Hulpverleners dienen alert te zijn op de ervaring van ouderlijke stress bij ouders van kinderen met ASS en op de manier waarop ouders met deze stress omgaan. Hulpverlening kan ingezet worden om deze stress te verminderen en ouders andere manieren van coping te leren.

Gezien de negatieve impact van ouderlijke stress op het effect van langdurige interventies is het interessant de rol van autismekenmerken bij ouders hierin te onderzoeken. Veel interventies zijn namelijk gericht op het vergroten van de sociale vaardigheden bij kinderen met ASS. Van ouders wordt vaak verwacht dat zij inspelen op wat het kind geleerd heeft tijdens de behandeling, om de generalisatie te bevorderen. Het is interessant te onderzoeken of autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS een rol spelen in het effect van deze interventies.

De resultaten uit dit onderzoek bevestigen dat kinderen met ASS vaak ouders met autismekenmerken hebben, wat wijst op een genetische component in ASS. Ook blijkt er samenhang te bestaan tussen autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS en de mate van ouderlijke stress. De ernst van autismekenmerken bij kinderen met ASS spelen een rol in de ontwikkeling van ouderlijke stress. Ouders van kinderen met ASS lopen een risico op meer ouderlijke stress dan andere ouders. Wanneer zij daarbij zelf ook veel autismekenmerken vertonen, lopen zij mogelijk een nog groter risico op een hogere mate van ouderlijke stress. Uit verschillende onderzoeken is gebleken dat er een relatie bestaat tussen ouderlijke stress en copingstrategieën bij ouders van kinderen met ASS. Vanwege het risico op diverse gezondheidsproblemen en de impact op het effect van interventies blijft het belangrijk de rol van autismekenmerken bij kinderen met ASS en van autismekenmerken bij ouders van kinderen met ASS in de ouderlijke stress en in de copingstrategie van ouders nader te onderzoeken.

Referenties

Auyeung, B., Baron-Cohen, S., Wheelwright, S. & Allison, C. (2008). The Autism-Spectrum Quotient: Children's version (AQ-Child). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1230-1240.

Bailey, A., Phillips, W. & Rutter, M. (1996). Autism: Towards an integration of clinical, genetic, neuropsychological and neurobiological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 89-126.

Bailey, A., Le Couteur, A., Gottesman, I., Bolton, P., Simonoff, E., Yuzda, E., Rutter, M. (1995). Autism as a strongly genetic disorder: evidence from a British twin study. *Psychological Medicine*, 25, 63-77.

Baker-Ericzon, M.J., Brookman-Frazee, J. & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorder. *Research & Practice for persons with severe disabilities*, 30, 194-204.

Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J. & Clubley, E. (2001). The Autism-Spectrum Quotient (AQ): evidence from Asperger Syndrome/ high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 5-17.

Baron-Cohen, S., Hoekstra, R.A., Knickmeyer, R. & Wheelwright, S. (2006). The Autism-Spectrum Quotient (AQ)-Adolescent Version. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 343-350.

Benson, P.R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.

Bettleheim, B. (1967). in Sussex, J.N. (1967). Book Review: The empty fortress infantile autism and the birth of the self. *Pediatrics*, 40, 312-313.

Bolton, P., Macdonald, H., Pickles, A., Rios, P., Goode, S., Crowson, M. Bailey, A. & Rutter, M. (1994). A case-control family history study of autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 35, 877-900.

Brock, A.J.L.L. de, Vermulst, A.A., Gerris, J.R.M. & Abidin, R.R. (1992). *Nijmeegse Ouderlijke Stress Index*. Lisse: Swets en Zeitlinger

Constantino, J.N. & Todd, R.D. (2005). Intergenerational Transmission of subthreshold autistic traits in the general population. *Biological Psychiatry*, 57, 655-660.

Dabrowska, A. & Pisula, E. (2010). Parenting stress and coping styles in mothers and fathers of preschool children with autism and Down syndrome. *Journal of intellectual disability research*, 54, 266-280.

Dawson, G., Estes, A., Munson, J., Schellenberg, G., Bernier, R. & Abbot, R. (2007). Quantitative assessment of autism symptom-related traits in probands and parents: Broader Phenotype Autism Symptom Scale. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37, 523-536.

Dawson, G., Webb, S.J, Wijsman, E., Schellenberg, G., Estes, A., Munson, J. & Faja, S. (2005). Neurocognitive and electrophysiological evidence of altered face processing in parents of children with autism: Implications for a model of abnormal development of social brain circuitry in autism. *Development and Psychopathology*, 17, 679-697.

Duarte, C.S., Bordin, I.A., Yagizi, L. & Mooney, J. (2005). Factors associated with stress in mothers of children with autism. *Autism*, 9, 416-427.

Field, A. (2005). *Discovering statistics using SPSS*. London: Sage Publications.

Folstein, F. & Rutter, M. (1977). Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 18, 297-321

Hastings, R.P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N.J., Espinosa, F.D. & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9, 377-391.

Hill, E.L. & Frith, U. (2004). Understanding autism: insights from mind and brain. In U. Frith & E. Hill (eds.), *Autism: Mind and Brain* (pp. 1-19). New York: Oxford University Press.

Hughes, C., Plumet, M.H., & Leboyer, J. (1999). Towards a cognitive phenotype for autism: Increases prevalence of executive dysfunction and superior spatial span amongst sibling of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 705-718.

Hughes, C., Leboyer, J. & Bouvard, M. (1997). Executive function in parents of children with autism. *Psychological Medicine*, 27, 209-220.

Ingersoll, B. & Hambrick, D.Z. (2011). The relationship between the broader autism phenotype, child severity, and stress and depression in parents of children with autism spectrum disorder. *Research in autism spectrum disorder*, 5, 337-344.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Koegel, R.L., Schreibman, L., Loos, L.M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F.R. & Plienis, A.J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-216.

Landa, R., Folstein, S.E. & Isaacs, C. (1991). Spontaneous narrative-discourse performance of parents of autistic individuals. *Journal of Speech and Hearing Research*, 34, 1339-1345.

Landa, R., Piven, J., Wzorek, M.M., Gayle, J.O., Chase, G.A., & Folstein, S.E. (1992). Social language use in parents of autistic individuals. *Psychological Medicine*, 22, 245-254.

Lichtenstein, P., Carlström, E., Rastam, M., Gillberg, C. & Anckarsäter, H. (2010). The genetics of autism spectrum disorders and related neuropsychiatric disorders in childhood. *American Journal of Psychiatry*, 167, 1357-1363.

Murphy, M., Bolton, P.F., Pickles, A., Fombonne, E., Piven, J. & Rutter, M. (2000). Personality traits of the relative of autistic probands. *Psychological Medicine*, 30, 1411-1424.

Narayan, S., Moyes, B. & Wolff, S. (1990). Family characteristics of autistic children: A further report. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 20, 523-535.

Osborne, L.A., McHugh, L., Saunders, J. & Reed, P. (2007). Parenting stress reduces the effectiveness of early teaching interventions for autistic spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1092-1103.

Ozonoff, S., Pennington B.F. & Rogers, S.J. (1991). Executive function deficits in high functioning autistic individuals: Relationship to theory of mind. *Journal of Child Psychology and psychiatry and allied disciplines*, 32, 1081-1105.

Piven, J., Palmer, P., Jacobi, D., Childress, D. & Arndt, S. (1997). Broader Autism Phenotype: Evidence from a family history study of multiple-incidence autism families. *American Journal of Psychiatry*, 154, 185-190.

Piven, J., Wzorek, M., Landa, R., Lainhard, J., Bolton, P., Chase, G.A. & Folstein, S. (1994). Personality characteristics of parents of autistic individuals. *Psychological Medicine*, 24, 783-795.

Robbins, F.R., Dunlap, G. & Plienis A.J. (1991). Family characteristics, family training, and the progress of young children with autism. *Journal of Early Intervention*, 15, 173-184.

Saloviita, T., Itälinna, M. & Leinonen, E. (2003). Explaining the parental stress of fathers and mothers caring for a child with intellectual disability: A double ABCX model. *Journal of intellectual disability research*, 47, 300-312.

Schieve, L.A., Blumberg, S.J., Rice, C., Visser, S.N. & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, S114.

Vocht, A (2007). *Basishandboek SPSS 14 voor windows*. Utrecht, Nederland: Bijleveld Press.

Wenar, C. & Kerig, P. (2005) *Developmental psychopathology from infancy through adolescence* (5th ed.). New York: McGraw-Hill.

Wolff, S., Narayan, S., Moyes, B. (1988). Personality characteristics of parents of autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 143-153.

Woodbury-Smith, M.R., Robinson, J., Wheelwright, S. & Baron-Cohen, S. (2005). Screening adults for Asperger syndrome using the AQ: a preliminary study of its diagnostic validity in clinical practice. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 35, 331-335.