

Welke factoren houden verband met de mate van ouderlijke stressbeleving bij ouders van kinderen met autisme?

Maxime H.M. Weel

Universiteit Leiden



Studentnummer: 0737941

Begeleider: mevr. G.M. Zantinge MSc

Tweede lezer: Prof. dr. H. Swaab

Datum: 12 juli 2013

Scriptie geschreven in het kader van de Master Education and Child studies aan de Faculteit Sociale Wetenschappen, Pedagogische Wetenschappen, Universiteit Leiden.

Inhoudsopgave

Dankwoord.....	p. 1
Samenvatting.....	p. 2
1. Inleiding.....	p. 3
1.1 Het ouderlijk functioneren.....	p. 4
1.2 Ouderlijke stressbeleving.....	p. 4
1.3 De kindfactoren	p. 5
1.4 De ouderfactoren.....	p. 6
1.5 Huidig onderzoek.....	p. 7
2. Methoden.....	p. 8
2.1 Participanten.....	p. 8
2.2 Procedure.....	p. 8
2.3 Meetinstrumenten.....	p. 8
2.3.1 Ouderlijke stressbeleving.....	p. 8
2.3.2 Gedragsproblemen.....	p. 9
2.3.3 Autismekkenmerken.....	p. 10
2.4 Data-analyse.....	p. 10
3. Resultaten.....	p. 12
3.1 Data-inspectie.....	p. 12
3.1.1 Achtergrondvariabelen.....	p. 12
3.1.1.a De ASS-groep.....	p. 12
3.1.1.b De controlegroep.....	p. 12
3.1.2 Variabelen.....	p. 13
3.1.2.a Leeftijd.....	p. 13
3.1.2.b Opleidingsniveau vader en moeder.....	p. 14
3.1.2.c Gedragsproblemen	p. 14
3.1.2.d Ouderlijke stressbeleving	p. 14
3.1.3.e AQ kind en AQ ouder.....	p. 14
3.1.3 Controle op missende waarden	p. 15
3.1.4 Controle op normaliteit	p. 16

FACTOREN VAN OUDERLIJKE STRESSBELEVING EN ASS

3.1.5 Controle op uitbijters.....	p. 16
3.1.6 Conclusie data-inspectie.....	p. 16
3.2 Onderzoeksvraag 1.....	p. 17
3.3 Onderzoeksvraag 2.....	p. 17
3.4 Onderzoeksvraag 3.....	p. 18
4. Discussie.....	p. 20
5. Referentielijst.....	p. 23

Dankwoord

Na lang uitstellen ben ik dan eindelijk klaar met het schrijven van mijn masterscriptie. Makkelijk vond ik het zeker niet, maar ik moet toegeven dat ik mezelf wel heb bewezen. Wetenschappelijk schrijven is niet mijn sterkste kant, dit bleek ook wel uit het commentaar van Gemma wat ik vooral in het begin kreeg. Naarmate de tijd vorderde ging ik dit steeds meer vanzelf toepassen.

Mijn studententijd is echt ontzettend leuk en leerzaam geweest, met moeite moet ik dan ook dit (inmiddels dikke) boek dicht slaan en de grote wereld in. Ik ben benieuwd wat de toekomst voor mij in petto heeft, maar ik weet zeker dat ik nog veel meer ga leren en ontdekken. Ik wil heel veel mensen bedanken voor de steun en motivatie.

Allereerst wil ik Gemma bedanken, voor het eindeloze geduld en goede aanwijzingen om mijn scriptie de goede richting op te krijgen. Ook wil ik Hanna bedanken voor de leerzame ervaringen in Barendrecht, waarbij ik een leerkrachtentraining mocht bijwonen.

Mijn ouders en broertje wil ik bedanken voor het aanhoren van mijn gezucht en gesteun als ik weer eens vastliep. Ook wil ik ze uiteraard bedanken voor het mogelijk maken van mijn studietijd. Jullie hebben altijd achter mij gestaan en mij altijd zo goed mogelijk geprobeerd te helpen en steunen.

Mijn goede vriendinnen Marinda en Inge ben ik ook erg dankbaar, zij hebben me door het statistiekgedeelte heen gesleept. Dit was zeker niet het favoriete onderdeel van mijn scriptie.

Ook wil ik Ben bedanken, thanks for all your help, love, support and motivation!

Ten slotte wil ik ook graag mijn collega's bij Stichting Philadelphia Zorg bedanken voor de interesse en steun als ik het zwaar had, altijd kon ik mijn diensten ruilen als ik naar de universiteit moest.

Het was een zware, maar zeker ook een onvergetelijke ervaring.

Maxime Weel

19 juli 2013

Samenvatting

This study aims to identify the factors that are of influence on parenting stress in parents of autistic children. Previous studies have found that parents of autistic children experience more parenting stress than parents of children without autism or other diagnoses. Parenting stress can result in negative outcomes for the family as stressed parents tend to provide less effective stimulation for the development of the child. Stressed parents also have a higher risk of becoming depressed and having a decreased physical health.

The influence of children's age, parental educational level, the behavioural problems, autistic symptoms of the child and of their parents, on parenting stress were investigated in a group of 39 autistic Dutch children. Children were between the ages of 8 and 17 years old. A control group of non-autistic children ($n = 84$, $Age_{min} = 9$, $max = 14$) was used to examine whether or not parenting stress was higher among the parents of the autistic children. Parenting stress was quantified using the Nijmeegse Ouderlijke Stress Index, behavioural problems with the Strengths and Difficulties Questionnaire and the Autism Quotient-test was used to measure the severity of autistic symptoms in the children and parents.

Results indicated that: (1) The parents of the autistic children reported significantly higher levels of parenting stress than the parents of the non-autistic children. (2) Higher levels of education in mothers and more severe autistic symptoms in the autistic children and parents is a significant predictor for the level of parenting stress. (3) Behavioural problems of the autistic children were significantly related to parenting stress.

These results confirm previous research, but also shed new light on factors associated with parenting stress in parents of autistic children. This knowledge can be used in psycho-education, prevention and intervention methods for parents of autistic children.

Welke factoren houden verband met de mate van ouderlijke stressbeleving bij ouders van kinderen met autisme?

De bezuinigingen op de volksverzekering AWBZ hebben grote gevolgen voor mensen met een verstandelijke beperking, mantelzorgers, gemeenten en de zorgsector (van Rijn, 2013). Deze bezuinigingen houden in dat voor zover mogelijk mensen met een verstandelijke beperking thuis moeten gaan/blijven wonen met behulp van mantelzorg, huishoudelijke hulp en thuiszorg. Deze hulp wordt voortaan bekostigd vanuit de Wet Maatschappelijke Ondersteuning en geregeld door de gemeenten in plaats van door de regering. De gemeenten zijn van plan dat de familie en vrienden standaard een deel van de zorg voor hulpbehoevenden op zich te nemen om de grote bezuinigingen te kunnen halen. Dit betekent dat de mantelzorgers, naast hun baan, een aanzienlijke zorgtaak krijgen (van Rijn, 2013). Voor de nieuwe generatie kinderen met een lichtere verstandelijke beperking zal dit direct gevolgen hebben en zij zullen vaker (langer) thuis moeten blijven wonen, in plaats van binnen een zorginstelling. Het is van belang om te onderzoeken welke gevolgen dit heeft op het gezinsleven.

Het opvoeden van kinderen is niet altijd even gemakkelijk en kan regelmatig de nodige stressmomenten opleveren voor ouders en kinderen. Als kinderen speciale behoeftes blijken te hebben, kan dit nog meer druk leggen op het gezinsleven. Uit onderzoek komt naar voren dat ouders van kinderen met autisme gemiddeld meer stress beleven en bovendien een uniek soort stress ervaren in vergelijking met ouders van kinderen met andere stoornissen of zonder stoornis (Schieve, Blumberg, Rice, Visser, & Boyle, 2007; Baker-Ericzen, Brookman-Frazee, & Stahmer, 2005; Davis & Carter, 2008). Zo ervaren zij bijvoorbeeld meer financiële lasten en meer beperkingen in sociale activiteiten (Hauser-Cram, Warfield, Shonkoff, & Kraus, 2001). Bij kinderen met autisme zijn er beperkingen in de sociale interactie, de (non-verbale) communicatie en de verbeelding (American Psychiatric Association, 2000). Deze kinderen vertonen beperkte en herhalende gedragspatronen, stereotiep gedrag, het extreem vasthouden aan routines, vergaande fixaties en obsessies en een sterk verhoogde of verlaagde reactiviteit op prikkels (Kerig & Wenar, 2006). De Gezondheidsraad (2009) schat de prevalentie van autisme in Nederland tussen de 60 en 100 per 10.000 mensen.

Ouderlijke stressbeleving bij ouders van kinderen met autisme is een onderwerp waar al studies over bestaan (Schieve et al., 2007). Over de factoren die van invloed zijn op deze ouderlijke stressbeleving is tot op heden nog weinig bekend. Het doel van deze scriptie is om meer factoren te identificeren die van invloed kunnen zijn op de ouderlijke stressbeleving bij ouders van kinderen met autisme. De uitkomst van dit onderzoek kan ingezet worden om gezinnen te ondersteunen en concrete handvatten te bieden bij de opvoeding van een kind met autisme. In het meest ideale geval zullen in de toekomst alle factoren geïdentificeerd worden die meer inzicht kunnen geven in de beleving en ervaring van ouders van een kind met autisme. Dit kan voor zowel de ouders als voor het kind zelf naarmate het ouder wordt, meer inzicht bieden in de eigen mogelijkheden en beperkingen. De kennis

over de factoren die van invloed zijn kunnen ingezet worden als richtlijn voor preventie, interventie en psycho-educatie als een kind wordt gediagnosticeerd met een vorm van autisme.

Het ouderlijk functioneren

Baartman (2003) stelt dat de ouder een bijzondere betrokkenheid heeft met het kind, een speciale verantwoordelijkheid die de ouder voor niemand anders voelt. Om hieraan vorm te kunnen geven moet er volgens de theorie van Baartman aan drie voorwaarden worden voldaan. De eerste voorwaarde is steun, ouders hebben steun nodig van formele zijde en van informele zijde. Met informeel wordt de familie en kenniskring bedoeld, formeel is alle steun buiten de familie en kenniskring. De tweede voorwaarde is voldoening, ouders zouden voldoening moeten beleven aan het feit dat het kind hen nodig heeft, dat het kind hierdoor kan functioneren. De laatste voorwaarde houdt acceptatie in, ouders zullen moeten accepteren dat ze geen perfecte ouders zijn.

Ouderlijke stressbeleving kan bepalend zijn voor het ouderlijk functioneren, het kan zorgen voor negatieve uitkomsten voor zowel het kind als de familie (Deater-Deckard, 2004; Oelofsen & Richardson, 2006). Gestreste ouders kunnen de ontwikkeling van het kind minder optimaal stimuleren en hebben een hoger risico op het ontwikkelen van een depressie en een zwakkere fysieke gezondheid. Ouders die constant veel stress ervaren, kunnen anders reageren op hun kinderen dan ouders met minder stressbeleving (Bucx & de Roos, 2011), zij reageren gemiddeld minder kalm en consequent op hun kind. Ouders ontvangen niet altijd steun in hun directe omgeving en kunnen mogelijk aan het twijfelen worden gebracht over hun competenties door de ontkenning van familie en kennissen (Berckelaer-Onnes & Hansen, 2004). Door deze handelingsonzekerheid en de onvoldoende steun vanuit de omgeving is het voor veel ouders een moeilijke stap om professionele hulp te zoeken.

Ouderlijke stressbeleving

Er zijn verbanden aangetoond tussen ouderlijke stressbeleving en problemen in het functioneren van kinderen en ouders bij normaal ontwikkelende kinderen, zoals in het onderzoek van Crnic en zijn collega's (2005). Zij hebben onderzoek uitgevoerd bij 125 normaal ontwikkelende kinderen tussen 2 en vijf jaar oud. Zij vonden dat ouderlijke stressbeleving in het dagelijkse leven een voorspeller is voor probleemgedrag en de interactie tussen ouder en kind. Ouders die stressbeleving beleven kunnen een positieve groei van zowel het kind als de ouders zelf belemmeren, omdat ze minder goed in staat blijken te zijn om effectief de ontwikkeling te stimuleren (Wullfaert, 2010). Vooral op kinderen met een verstandelijke beperking kan dit veel effect hebben. Dit blijkt uit een studie van Pazcowski en Baker (2007), zij onderzochten of de manier waarop moeders reageren op hun kind verschillend effect heeft op kinderen die normaal ontwikkelden of een achterstand hebben in hun ontwikkeling.

225 Families uit Pennsylvania en Californië hebben aan dit onderzoek geparticipeerd, de kinderen waren allemaal vier jaar oud. Er was een groep kinderen met een ontwikkelingsachterstand

en een groep kinderen zonder ontwikkelingsachterstand. Aan de hand van vragenlijsten is gemeten of de ouders het gevoel hebben dat ze controle hebben over hun leven en op welke manier de ouders reageren op probleemgedrag van het kind of in negatieve situaties. De Child Behavior Checklist is gebruikt om de mate van probleemgedrag bij de kinderen te meten. De uitkomst was dat de moeders in de groep van de kinderen met een ontwikkelingsachterstand meer probleemgedrag rapporteerden dan moeders in de groep van de normaal ontwikkelende kinderen. Als de moeders gemiddeld tot hoog scoorden op inadequaat reageren hadden de kinderen in de ontwikkelingsachterstand groep een aanzienlijke hogere score op probleemgedrag. Als de moeder hoog scoorden op responsief reageren hadden beide groepen kinderen gelijkwaardige scores op probleemgedrag.

Aan deze conclusie kunnen twijfels gesteld worden aangezien de resultaten alleen gebaseerd zijn op zelfrapportage van de ouders, maar deze bevindingen ondersteunen wel de visie dat het opvoedingsgedrag van ouders van grotere invloed is op kinderen met een verstandelijke beperking. Het is bekend dat autisme een erfelijke factor heeft (Folstein & Rutter, 1977). Het is dan de vraag of de ouders minder responsief reageren omdat ze zelf autistische trekken hebben of omdat de kinderen minder wederkerig zijn in contact. De autistische trekken van de ouders kunnen een invloed hebben gehad op de resultaten van het onderzoek, maar zijn door Pazcowski en Baker (2007) niet meegenomen. In dit onderzoek zullen daarom de autistische trekken van de ouders wel meegenomen worden. Het is van belang om een specifiek beeld te vormen omtrent ouderlijke stressbeleving bij kinderen met autisme.

De kindfactoren

Eerder onderzoek heeft zich voornamelijk gericht op de specifieke kindfactoren die van invloed zijn op de ouderlijke stressbeleving bij kinderen met autisme. Deze studies hebben zich gefocust op de specifieke tekorten die voorkomen bij autisme, zoals de tekorten in de sociale wederkerigheid en communicatie en stereotiep gedrag. In een van de eerste onderzoeken is bij 20 autistische kinderen gekeken naar de symptomen van autisme in vergelijking met de ouderlijke stressbeleving (Bebko, Konstantareas, & Springer, 1987). Zowel de ouders als de therapeuten van de kinderen hebben de autismekenmerken van de kinderen gescoord en hoe stressvol ze de kenmerken vonden. Het resultaat was dat de tekorten in de taal en de sociale en cognitieve vermogens van de kinderen met autisme samenhangen met ouderlijke stressbeleving.

De laatste jaren wordt er meer naar de specifieke tekorten binnen het autisme onderzocht wat de invloed is op ouderlijke stressbeleving. Zo hebben Peters-Scheffer en collega's onderzoek gedaan naar een aantal van deze specifieke tekorten. Hieruit kwam als resultaat dat inflexibiliteit in het gebruik van objecten en tekortkomingen in de sociale interacties ouderlijke stressbeleving bij moeders te voorspellen. Deze factoren waren niet voorspellend als er werd gecontroleerd op gedragsproblemen van de kinderen aan de hand van de Child Behavior Checklist (Achenbach & Rescorla, 2000). De

schalen reactief gedrag, teruggetrokken gedrag en aandachtsproblemen verklaarden een derde van de variantie in de ouderlijke stressbeleving van moeder (Peters-Scheffer, Didden, & Korzilius, 2012).

Uit onderzoek van Davis en Carter (2008) bij 54 peuters met een autismespectrumstoornis komt ook naar voren dat tekorten of vertragingen in de sociale vermogens van het kind samenhangen met ouderlijke stressbeleving en problemen in de relatie tussen ouder en kind. Daarnaast vonden ze geen verbanden tussen ouderlijke stressbeleving en het cognitief functioneren, de communicatieve tekorten en atypisch gedrag van het kind. Silva en Schalock (2012) hebben onderzoek gedaan naar de invloed van autisme kenmerken en comorbide problemen. Zij vonden dat er drie factoren van invloed zijn op ouderlijke stressbeleving: de comorbiditeit met gedragsproblemen, de comorbiditeit met fysieke problemen en de ernst van de autisme kenmerken van het kind. Over de invloed van leeftijd op de autisme kenmerken zijn geen eenduidige resultaten. Mayes en Calhoun (2011) vonden een invloed van leeftijd van het kind op de ernst van de autisme kenmerken. Bij een lagere leeftijd werden er ernstigere autisme kenmerken gerapporteerd en dit kan resulteren in meer ouderlijke stressbeleving. Dit resultaat komt niet overeen met het onderzoek van Dumas, Wolf, Fisman, en Culligan uit 2009, zij vonden geen hoofdeffect van leeftijd op ouderlijke stressbeleving bij kinderen met autisme. Behalve bij moeders van jonge kinderen (onder de zeven jaar) met autisme, deze moeders gaven aan meer stress te ervaren.

De ouderfactoren

Uit deze onderzoeken blijkt dat er al veel bekend is over hoe de specifieke tekorten van deze kinderen invloed hebben op ouderlijke stressbeleving. Naar de factoren van ouders is minder onderzoek gedaan dan naar de kindfactoren. Ouders met een laag opleidingsniveau hebben minder adequate copingstrategieën in vergelijking met ouders die een hogere opleiding hebben genoten. Dit blijkt uit onderzoek van Singer en collega's (2007), zij hebben longitudinaal onderzoek gedaan bij ouders van kinderen met een laag tot zeer laag geboortegewicht. Het gevolg van een laag opleidingsniveau kan zijn dat er minder financiële middelen beschikbaar zijn voor de ouders. Het gebrek aan goede copingstrategieën en financiële middelen kunnen er voor zorgen dat de ouders meer stress beleven in de opvoeding van hun kind. Dit onderzoek is uitgevoerd bij ouders van kinderen met een laag geboortegewicht, het is onduidelijk wat het effect van opleidingsniveau van ouders is als het kind gediagnosticeerd is met autisme. Naast dit onderzoek is er weinig bekend over ouderfactoren die van invloed zijn op de ouderlijke stressbeleving bij ouders van kinderen met autisme.

Het feit dat autisme erfelijk is wordt niet vaak meegenomen in onderzoek naar de stressbeleving bij de ouders van kinderen met autisme. Piven (1999) spreekt van een uitgestrekt autistisch fenotype van milder autistisch gedrag bij familieleden die niet zijn gediagnosticeerd met autisme. Dit fenotype bestaat uit een starre en terughoudende persoonlijkheid met een afwijkend gebruik van taal. Wanneer een ouder deze trekken vertoond is het aannemelijk dat dit invloed heeft op de ouder-kind interactie en daarmee indirect ook op de ouderlijke stressbeleving.

Huidig onderzoek

In deze masterscriptie staat de volgende hoofdvraag centraal: ‘Welke factoren houden verband met de mate van ouderlijke stressbeleving bij ouders van kinderen met autisme?’ Om deze vraag te kunnen beantwoorden is de hoofdvraag opgesplitst in een aantal deelvragen. De eerste deelvraag is: ‘Ervaren ouders van kinderen met autisme gemiddeld meer stress dan ouders van kinderen zonder autisme?’. De verwachting bij deze vraag is dat ouders van kinderen met autisme gemiddeld meer stress beleven dan ouders van kinderen zonder autisme. De tweede deelvraag luidt: ‘Kunnen de factoren opleidingsniveau ouders, leeftijd van het kind en autismekennmerken van ouders de ouderlijke stressbeleving bij ouders van kinderen met autisme voorspellen?’. De hypothesen bij deze deelvraag zijn dat een lager opleidingsniveau van ouders en een lagere leeftijd van het kind voorspellend zijn voor een hogere stressbeleving van deze ouders. Daarnaast wordt er verwacht dat hoe meer autisme kenmerken ouders en het kind hebben, hoe meer stress de ouders beleven. Ten slotte is de derde deelvraag: ‘In hoeverre bestaat er een verband tussen ouderlijke stressbeleving en gedragsproblemen bij een kind met autisme? Is er een effect van leeftijd op dit verband?’ De verwachting is dat er een significant verband bestaat tussen gedragsproblemen van het kind en ouderlijke stressbeleving. Meer gedragsproblemen gaan samen met meer ouderlijke stressbeleving. De verwachting van leeftijd op dit verband is dat een lagere leeftijd van het kind de gedragsproblemen versterkt en daarmee de ouderlijke stressbeleving verhoogt.

Methoden

Participanten

De onderzoeksgroep bestaat uit 123 kinderen tussen de acht en 17 jaar oud, met een gemiddelde leeftijd van 10.86 ($SD = 1.44$). Er hebben 57 meisjes (46%) en 66 jongens (54%) meegedaan aan het onderzoek. De onderzoeksgroep bestaat uit twee verschillende groepen, de eerste groep bestaat uit kinderen met een autismespectrumstoornis ($n = 39$, 32%). De tweede groep is een controlegroep, deze bestaat uit kinderen zonder autismespectrumstoornis ($n = 84$, 68%). De eerste groep wordt vanaf nu aangeduid als de ASS-groep, de tweede als de controlegroep. De gemiddelde leeftijd van de kinderen in de ASS-groep is 11.46 ($SD = 1.87$, $min = 8.2$, $max = 16.9$) en de groep bestaat uit zes meisjes (15%) en 33 jongens (85%). In de controlegroep zijn er 51 meisjes (61%) en 33 jongens (39%) aanwezig, de gemiddelde leeftijd van de kinderen in deze groep is 10.59 ($SD = 1.11$, $min = 9.0$, $max = 14.2$). De werving is in twee delen gedaan, de controlegroep tussen november 2009 en juni 2010 op negen verschillende basisscholen in het westen van Nederland. De werving van de ASS-groep heeft tussen februari 2010 en november 2011 plaatsgevonden via verschillende centra in Nederland.

Procedure

De participanten hebben allemaal een toestemmingsverklaring getekend voor deelname na een uitgebreide uitleg over het onderzoek (op papier en mondeling). Bij kinderen onder de 12 hebben alleen de ouders/verzorgers getekend. Bij kinderen van 12 jaar of ouder hebben zowel de ouders als het kind getekend. Ouders en verzorgers hebben de vragenlijsten ingevuld. De vragenlijsten zijn gescoord en verwerkt volgens de passende gestandaardiseerde methoden.

Meetinstrumenten

De eerste vragenlijst die aan de ouders werd voorgelegd bestond uit vragen over demografische gegevens. Enkele algemene gegevens, te weten: de leeftijden van de kinderen en beide ouders, het geslacht en het opleidingsniveau van de ouders. Vervolgens werd de gezinssituatie nagevraagd: de burgerlijke staat van ouders, hoeveel broertjes of zusjes het kind heeft en als hoeveelste het kind geboren is. Ten slotte is geïnformeerd naar welke diagnose het kind heeft en of er sprake is van een bijkomende diagnose. Na deze vragenlijst volgden de specifieke vragenlijsten die hieronder nader omschreven worden.

Ouderlijke stressbeleving. Om de ouderlijke stressbeleving te meten is er gebruik gemaakt van de Nijmeegse Ouderlijke Stressbeleving Index (NOSI) (Brock, Vermulst, Gerris, & Abidin, 1992). Dit is een instrument waarmee kan worden nagegaan in hoeverre er sprake is van stressbeleving of belasting in de beleving van ouders vanuit de context van het kind. De NOSI is bedoeld voor ouders

van kinderen in de leeftijd van zeven tot twaalf jaar, maar het is mogelijk om de test af te nemen bij ouders van kinderen in de leeftijd twee t/m 13 jaar. De afnameduur bedraagt ongeveer 25 minuten, de scoring 10 minuten en de interpretatie 15 minuten. De NOSI bestaat uit 13 schalen (met in totaal 123 items) die zijn onder te brengen in twee domeinen: een ouderdomein en een kinderdomein.

Het ouderdomein bestaat uit zeven schalen. De eerste schaal *Competentie* bestaat uit 13 items en meet in hoeverre de ouder het gevoel heeft over voldoende vaardigheden en kennis te beschikken in de opvoeding van het kind. De tweede schaal is *Rolrestrictie*, deze meet de mate waarin de ouder zijn ouderlijke rol ervaart als een beperking op zijn/haar vrijheid of het bewaren van een eigen identiteit. De schaal bestaat uit zeven items. De schaal *Hechting* meet in hoeverre de ouder zich onvoldoende emotioneel verbonden voelt met het kind en omvat zeven items. De vierde schaal *Depressie* bestaat uit 12 items en meet in hoeverre de ouder ontevreden is over zichzelf en over de leefomstandigheden waarin hij/zij zich bevindt. De schaal *Gezondheid* meet de mate waarin de ouder zich lichamelijk gezond voelt of last heeft van zijn/haar gezondheid en bestaat uit zes items. De zesde schaal *Sociale Isolatie* meet de mate waarin de ouder zich geïsoleerd en eenzaam voelt, de schaal bestaat uit zes items. De laatste schaal *Huwelijksrelatie* meet in hoeverre de ouder de relatie met de partner als positief of negatief ervaart en bestaat uit zeven items.

Het kinderdomein bevat zes schalen, deze schalen meten in hoeverre de ouder het gedrag van het kind als negatief ervaart. De eerste schaal *Aanpassing* meet de mate van aanpasbaarheid en flexibiliteit van het kind naar aanleiding van veranderingen in de fysieke en sociale omgeving van het kind. De schaal *Acceptatie* bestaat uit 13 items en meet in hoeverre het kind voldoet aan de verwachtingen van de ouders op het gebied van fysieke, intellectuele en emotionele eigenschappen. De schaal *Stemming* meet de indruk die de ouder heeft van het kind op het gebied van affect en bestaat uit 10 items. De derde schaal *Afleidbaarheid* bestaat uit 12 items en meet in hoeverre het kind prikkelgevoelig, druk en rusteloos gedrag uit. De volgende schaal is *Veeleisendheid* en bevat 10 items. Deze schaal meet in hoeverre de ouders denken dat het kind hoge eisen aan hen stelt als ouders zijnde. De vijfde schaal *Positieve Bekräftiging* meet de mate van positieve feedback op het gedrag van de ouders die ze van hun kind krijgen en bestaat uit acht items.

Een voorbeelditem van de vragenlijst is: 'Sinds de geboorte van mijn kind heb ik minder steun en hulp van mijn partner dan ik verwacht had'. De betrouwbaarheid van de NOSI is nagegaan bij de klinische en de niet-klinische onderzoeksgroepen. Bij het ouderdomein variëren de coëfficiënten tussen de .64 en .86, de gemiddelde coëfficiënt voor het totale ouderdomein is .94. Bij het kinddomein variëren de coëfficiënten tussen de .63 en .86, het gemiddelde is .95 voor het totale kinddomein. De COTAN heeft in 1996 de begripsvaliditeit en de criteriumvaliditeit van de NOSI als goed beoordeeld.

Gedragsproblemen. De Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) is gebruikt om psychische problemen en vaardigheden bij de kinderen van drie t/m 16 jaar te meten (Goedhart, Treffers, & Widenfelt, 2003). Deze vragenlijst is een snelle screening om kinderen met een hoog risico

op psychosociale problematiek te signaleren. De SDQ meet de aanwezigheid van psychosociale problemen, de sterke kanten van het kind en welke invloed de problemen op het dagelijks functioneren heeft. De SDQ is opgebouwd uit vijf schalen die ieder weer uit vijf vragen bestaan die betrekking hebben op de afgelopen zes maanden. De vragen zijn geformuleerd als stellingen, een voorbeeldvraag is: 'Mijn kind houdt rekening met de gevoelens van anderen'. De volgende schalen worden bevraagd: emotionele symptomen, gedragsproblemen, hyperactiviteit/aandachtstekort, problemen met leeftijdsgenoten en prosociaal gedrag.

De totale probleemscore wordt gevormd door de eerste vier schalen, daarnaast is er een 'impact supplement' wat een indicatie voor de ernst van de problematiek geeft. Een voorbeeldvraag van dit 'impact supplement' is: 'Maken de moeilijkheden je overstuur of van slag?'. Elke vraag wordt aan de hand van een driepuntsschaal beoordeeld. 'Een beetje waar' krijgt één punt en 'niet waar' of 'zeker waar' krijgen nul of twee punten, afhankelijk van de vraag. De probleemschalen van de SDQ zijn op basis van symptomen van de DSM-IV classificaties geconstrueerd. De betrouwbaarheid en validiteit zijn voldoende bevonden. De vragenlijst richt zich op de aanwezigheid van problemen, de gevolgen voor het functioneren en de sterke kanten van het kind. Een lage score op deze vragenlijst betekent niet alleen dat er weinig/geen problemen zijn, maar ook dat er sterke kanten zijn. Psychologische aanpassing en goede herstelkansen bij problemen wijzen op de sterke kanten van het kind.

Autismekenenmerken. De AQ test is gebruikt om de autismekenenmerken van de ouders en van het kind te meten. Het is een screeningsinstrument waarmee het autismspectrumquotiënt kan worden vastgesteld (Baron-Cohen, Wheelwright, Skinner, Martin, & Clubley, 2001). Er zijn verschillende versies van de test, er is een versie voor kinderen vanaf vier jaar en een versie voor volwassenen. De AQ test meet de mate van autistische trekken bij iemand door middel van zelfrapportage. De items zijn gericht op de criteria van de DSM en zijn verdeeld over vijf domeinen: sociale vaardigheid, aandachtsverschuiving, communicatieve vaardigheden, verbeelding en detailgerichtheid.

De vragenlijst bestaat uit 50 stellingen (10 per domein) met vier keuzemogelijkheden van 'geheel mee oneens' tot 'geheel mee eens'. Een voorbeelditem is: 'Sociaal contact gaat mij makkelijk af'. De Nederlandse vertaling van de AQ heeft een Test-hertest betrouwbaarheid van .78 en een interne consistentie van .79 (Hoekstra, Bartels, Cath, & Boomsma, 2008). In het eerste onderzoek met de AQ test scoorde de controlegroep gemiddeld 16.4 (Baron-Cohen et al., 2001). Tachtig procent van met autisme gediagnosticeerde personen scoren op deze test 32 tot 50 punten.

Data-analyse

De data wordt eerst geïnspecteerd, hierbij worden de variabelen geanalyseerd op achtergrondkenmerken en op welke manier de data verdeeld zijn. Om de data te kunnen screenen wordt gebruik gemaakt van het programma SPSS 14.0. Een Missing Value Analyse wordt uitgevoerd

om de missende waarden te onderzoeken. In het geval van een missende waarde wordt er onderzocht of er een oorzaak gevonden kan worden of dat er meerdere waarden missen bij de respondent. Een passend besluit wordt genomen op basis van dit onderzoek.

Om te onderzoeken of de variabelen normaal verdeeld zijn worden eerst de gestandaardiseerde scheefheid en gepiekttheid berekend door de waarde te delen door de standaard error. Als de uitkomst tussen de -3 en 3 ligt, dan is de verdeling niet significant schever of meer gepiekt dan een normaalverdeling. Ook wordt de Kolmogorov-Smirnov test uitgevoerd om de normaliteit te toetsen. Univariate uitbijters zijn gedetecteerd met behulp van boxplots, er werd gekeken naar de afstand van de extreme waarden ten opzichte van de gemiddelden. Bivariate uitbijters werden gedetecteerd door het maken van een matrix scatterplot. Mochten er uitbijters worden gesignaleerd zal gekeken worden of de uitbijter binnen drie standaarddeviaties van het gemiddelde ligt, als dit het geval is wordt de uitbijter niet verwijderd uit de dataset. Ligt de uitbijter buiten de drie standaarddeviaties zal gekeken worden naar de invloed van de uitbijter op de analyses. Uitbijters in de controlegroep zijn minder van invloed op de analyses, omdat de controlegroep groter is. Daarnaast hebben de hoofdvraag en deelvragen meer betrekking op de ASS-groep, dan op de controlegroep.

Het verschil in de gemiddelden van ouderlijke stressbeleving tussen ouders van kinderen met autisme en ouders van kinderen zonder autisme wordt geanalyseerd door het uitvoeren van een onafhankelijke t-toets. De afhankelijke variabele is de totaalscore op de NOSI, de onafhankelijke variabele is de aanwezigheid van autisme. De invloed van de factoren opleidingsniveau ouders, leeftijd van het kind en autisme kenmerken van zowel de ouders als het kind op ouderlijke stressbeleving wordt onderzocht met behulp van Lineaire Enkelvoudige Regressieanalyse. De afhankelijke variabele is hierbij de totaalscore op de NOSI, de onafhankelijke variabelen zijn: leeftijd van het kind, opleidingsniveau moeder, opleidingsniveau vader, autismequotiënt (AQ) ouders en AQ kind. Het verband tussen ouderlijke stressbeleving en gedragsproblemen bij een kind met autisme en het effect van leeftijd op dit verband wordt gemeten met een partiële correlatie analyse, waarbij erop de leeftijd van het kind gecontroleerd zal worden.

De voorwaarden voor de statistische tests zijn voor de t-toets dat de verdeling normaal moet zijn en dat de steekproef aselect is. Voor de lineaire regressie analyse dienen de variabelen normaal verdeeld te zijn en er moet een lineair verband zijn tussen X en Y, dit geldt ook voor de partiële correlatie analyse. Bij alle toetsen zal een alpha van $.05$ gehanteerd worden.

Resultaten

Data inspectie

Achtergrondvariabelen

De ASS-groep. Deze groep bestaat uit 39 kinderen, allemaal gediagnosticeerd met een vorm van autisme. 41% van de kinderen heeft een autistische stoornis, 25% is gediagnosticeerd met PDD-nos en 28% met het syndroom van Asperger (zie Tabel 1). Bij twee kinderen (5%) is de specifieke diagnose onbekend. Naast de autismespectrumstoornis zijn er ook een aantal kinderen met een bijkomende diagnose. ADHD komt bij drie kinderen voor, bij één kind in combinatie met zwakbegaafdheid. Er is één kind waarbij een diagnose zwakbegaafdheid ook is gesteld. Een coördinatieontwikkelingsstoornis is bij twee kinderen gediagnosticeerd. De rest van de overige diagnoses komen steeds bij één kind voor: een specifieke fobie, MCDD, een dysthyme stoornis, een leer- en leesstoornis en ouder-kind problematiek.

Tabel 1 laat achtergrondkenmerken van de ASS-groep zien. Het laat zien dat 23 kinderen (59%) één broer of zus hebben. 13% van de kinderen heeft geen broers of zussen, 15% heeft er twee en 5% heeft drie broers of zussen. De burgerlijke staat van de ouders is het meest gehuwd (62%), 10% van de ouders is gescheiden, hierna komt samenwonend (8%), ongehuwd (3%) en geregistreerd partnerschap (3%). Opvallend is dat 72% van de kinderen eerst geborene is. De gemiddelde leeftijd van vader is 44,77 ($SD = 6.86$). De jongste vader is 32 en de oudste is 59 jaar oud (Tabel 2). Bij de moeders ligt de gemiddelde leeftijd iets lager ($M = 42.11$, $SD = 4.89$), de jongste moeder is 32 en de oudste moeder is 52 jaar oud.

De controlegroep. Deze groep bestaat uit 84 kinderen waarbij geen autistische of overige diagnose is gesteld. Gekeken is naar de achtergrondkenmerken van het gezin. De gemiddelde leeftijd van vader is in deze groep 43.70 ($SD = 4.95$) met een minimum van 36 en een maximum van 59 jaar. Bij de moeders is de gemiddelde leeftijd 41.45 ($SD = 3.74$, $min = 34$, $max = 49$). Het aantal siblings is gemiddeld het vaakst één (52%), in 24% van de gevallen heeft het kind twee broers of zussen, 12% heeft er geen. De rest heeft drie, vier of vijf broers of zussen. Ook in de controlegroep zijn de meeste ouders getrouwd (62%) en 12 ouderparen zijn gescheiden (14%). Samenwonend zijn negen paren (11%), de rest is ongehuwd (2%) of heeft een geregistreerd partnerschap (2%). Net als in de ASS-groep zijn ook hier de meeste kinderen eerst geborene (50%), hierna volgt tweede kind (32%) en aansluitend derde kind, vierde kind, vijfde kind en zesde kind.

FACTOREN VAN OUDERLIJKE STRESSBELEVING EN ASS

Tabel 1

De categorische variabelen in de ASS-groep

Variabele	Type	Frequentie	Procent	Cumulatief
Diagnose	Autistische Stoornis	16	41	41
	PDD-nos	10	26	67
	Asperger	11	28	95
	Onbekend	2	5	100
Aantal broers-zussen	Geen	5	14	14
	Eén	23	64	78
	Twee	6	17	95
	Drie	2	5	100
Burgerlijke staat ouders	Gehuwd	24	73	73
	Ongehuwd	1	3	76
	Gescheiden	4	12	88
	Geregistreerd partnerschap	1	3	91
	Samenwonend	3	9	100

Tabel 2

De leeftijden van de ouders in de ASS-groep

	Leeftijd vader	Leeftijd moeder
N	35	36
Missende waarden	4	3
Gemiddelde	44.77	42.11
Standaard Deviatie	6.86	4.89
Minimum	32	32
Maximum	59	52

Variabelen

De numerieke variabelen van de ASS-groep en de controle groep staan schematisch afgebeeld in Tabel 3 en Tabel 4.

Leeftijd. In de ASS-groep is de gemiddelde leeftijd 11.46 ($SD = 1.87$). Het jongste kind is 8.2 en het oudste kind is 16.9 jaar oud. Het kind van 16,9 valt nog binnen drie standaarddeviaties van het

gemiddelde en dit is daardoor geen extreme waarde. Bij één kind is de leeftijd niet bekend. In de controlegroep is de gemiddelde leeftijd 10.60 ($SD = 1.11$). De jongste leeftijd is 9.0 en de oudste is 14.2 jaar.

Opleidingsniveau vader en moeder. Het opleidingsniveau van vader en moeder is ingedeeld op Laag (lbo/mavo/vbo/vmbo/lts/lhno), Middelbaar (havo/vwo/mbo/mts) en Hoog (hbo/universiteit/hts). Bij de ASS-groep heeft 46% van de vaders het hoge onderwijs gevolgd, 36% het middelbaar onderwijs en 8% het lage onderwijs. Van vier vaders is er geen opleidingsniveau bekend. In de controlegroep hebben de meeste vaders (43%) het middelbaar onderwijs gevolgd, 31% heeft het hoger onderwijs gevolgd en 24% het lage onderwijs. Van twee vaders is niet bekend welk opleidingsniveau zij hebben.

De moeders in de ASS-groep hebben voor het merendeel het middelbaar onderwijs gevolgd (62%) en 31% het hoger onderwijs. Drie moeders hebben geen opleidingsniveau ingevuld. In de controlegroep zitten de meeste moeders in het hoogste opleidingsniveau (43%), middelbaar opleidingsniveau volgt met 36% en het lage onderwijs is door 19% van de moeders vertegenwoordigd. Van twee moeders is geen opleidingsniveau bekend.

Gedragsproblemen. Er is een groot verschil zichtbaar in de score op gedragsproblemen tussen de ASS-groep ($M = 23.03$, $SD = 5.99$) en de controlegroep ($M = 14.32$, $SD = 4.56$). In de ASS-groep is de laagste score 12 en de hoogste 36 punten. De controlegroep heeft negen punten als laagste score en 32 als hoogste.

Ouderlijke stressbeleving. De ouderlijke stressbeleving heeft een hoger gemiddelde in de ASS-groep dan in de controlegroep. De ASS-groep heeft een gemiddelde score van 176.66 ($SD = 36.36$) op ouderlijke stressbeleving, terwijl de controlegroep een gemiddelde score heeft van 110.65 ($SD = 29.07$). De hoogste score in de ASS-groep is 254 punten, de laagste score is 92. Bij de controlegroep liggen deze waarden ook lager ($min = 81$, $max = 215$). Opvallend is dat vier ouders de schaal *Huwelijksrelatie* niet hebben ingevuld, in de alinea *Controle op missende waarden* wordt beschreven welke beslissing hierover is genomen.

AQ kind en AQ ouder. Deze staan voor het autismequotiënt van het kind en de ouder. Het autismequotiënt is een maat voor de hoeveelheid aan autisme kenmerken iemand heeft. In de ASS-groep zijn de gemiddelde autismequotiënten van kind en ouder hoger, dan in de controlegroep. Bij de kinderen in de ASS-groep is het gemiddelde autismequotiënt 31.67 ($SD = 8.98$), in de controlegroep lag dit gemiddelde lager ($M = 12.75$, $SD = 5.98$). Het autismequotiënt van de ouders was in de ASS-groep gemiddeld 23.66 ($SD = 11.94$), in de controlegroep was het gemiddelde 14.45 ($SD = 5.92$).

FACTOREN VAN OUDERLIJKE STRESSBELEVING EN ASS

Belangrijk om op te merken dat in de controlegroep is bij 51 ouders geen AQ test afgenomen, van 33 ouders is het wel bekend.

Tabel 3

Beschrijving numerieke variabele ASS-groep

	Leeftijd	Gedragspr.	Stress	AQ kind	AQ ouder
N	38	38	38	39	38
Missende Waarden	1	1	1	0	1
Gemiddelde	11.46	23.03	176.66	31.67	23.66
St. Deviatie	1.87	5.99	36.36	8.98	11.94
Scheefheid	1.59	.67	-.99	-1.85	-.03
Gepiektheid	.74	-1.33	.04	-.51	-1.65
Minimum	8.2	12	92	13	4
Maximum	16.9	36	254	44	46

Noot. Stress = Ouderlijke stressbeleving; Gedragspr. = Gedragsproblemen

Tabel 4

Beschrijving numerieke variabele controlegroep

	Leeftijd	Gedragspr.	Stress	AQ kind	AQ ouder
N	84	84	84	84	33
Missende Waarden	0	0	0	0	51
Gemiddelde	10.59	14.32	110.65	12.75	14.45
St. Deviatie	1.11	4.56	29.07	5.98	5.92
Scheefheid	1.93	6.12	6.92	3.19	.28
Gepiektheid	-.56	5.39	6.74	.73	-.83
Minimum	9	9	81	3	4
Maximum	14.2	32	215	31	26

Noot. Stress = Ouderlijke stressbeleving; Gedragspr. = Gedragsproblemen

Controle op missende waarden. Een Missende Waarden Analyse is uitgevoerd om het aantal missende waarden te bestuderen. Bij één kind zijn de NOSI en de SDQ beiden niet ingevuld, de reden is onduidelijk. Vier ouders hebben bij het invullen van de NOSI niet willen ingaan op de schaal Huwelijksrelatie. De rest van de NOSI is wel ingevuld. Besloten is om bij deze vier missende waarden een 0 in te vullen, zodat de rest van de waarden op de NOSI wel bruikbaar blijven en er een totaalscore

kan worden berekend. Bij één respondent is geen leeftijd bekend. zes vaders en vijf moeders waren niet bereid om hun opleidingsniveau in te vullen.

Controle op normaliteit. In de ASS-groep vallen de waarden van de gestandaardiseerde scheefheid en gepiekttheid binnen de -3 en 3, hiermee zijn volgens deze waarden de variabelen normaal verdeeld. In Tabel 1 en Tabel 2 staan de waarden van scheefheid en gepiekttheid per variabele, de gestandaardiseerde waarden zijn berekend door de waarde te delen door de standaarddeviatie. De controlegroep liet te hoge waarden van scheefheid en gepiekttheid zien bij de variabelen SDQ totaal, NOSI totaal en AQ kind. Deze variabelen zijn scheef verdeeld naar rechts. De Kolmogorov Smirnov test gaf bij de controlegroep significante resultaten, wat betekent dat de verdeling niet normaal verdeeld is, maar dit is een erg strenge test die bij een samplegrootte als deze snel significant wordt bevonden waardoor de data vervolgens nog verder is bekeken op normaliteit. Bij de ASS-groep gaf de test bij de variabelen leeftijd, NOSI totaal en AQ kind een niet significant resultaat (respectievelijk, .20, .20 en .08), dit betekent dat deze verdelingen niet afwijken van een normaalverdeling.

Controle op uitbijters. Bij het controleren op univariate uitbijters liet de ASS-groep geen extreme uitbijters zien. Alleen de variabele Leeftijd liet een extreme waarde zien, maar deze viel binnen drie standaarddeviaties. Bij de controlegroep werden wel een paar uitbijters gevonden, de variabele SDQ totaal liet twee extreme waarden zien (29 en 32). Bij NOSI totaal werden er drie uitbijters gevonden (202, 212 en 215). Vanwege het feit dat deze uitbijters in de controlegroep zitten en de meeste statistiek zal worden uitgevoerd bij de ASS-groep is besloten om de uitbijters niet te verwijderen uit de dataset.

Bij de controle op bivariate uitbijters kwamen er bij de ASS-groep opnieuw geen extreme waarden naar voren. Bij de controlegroep kwamen er in de scatterplot bij de scores op NOSI totaal twee uitbijters naar voren. Dit zijn twee extreme waarden die ook bij de univariate analyse naar voren kwamen. Na inspectie van de proefpersonen kwamen er verder geen extreme of vreemde scores naar voren, er was geen reden om de uitbijters te verwijderen uit de dataset.

Conclusie data inspectie. De ouderlijke stressbeleving in de controlegroep is niet normaal verdeeld, dit betekent dat aan de voorwaarden voor de t-toets om het verschil in gemiddelden te meten tussen ouderlijke stressbeleving van ouders met kinderen met en zonder autisme niet wordt voldaan. De resultaten uit de t-test moeten daarom met voorzichtigheid worden geïnterpreteerd. Aan de voorwaarden van de lineaire regressie analyse wordt voldaan, alle variabelen zijn normaal verdeeld in de ASS-groep. Dit betekent ook dat aan de voorwaarden voor de partiële correlatie analyse.

Onderzoeksvraag 1

Is de ouderlijke stressbeleving bij ouders van een kind met autisme significant hoger dan bij de ouders van een kind zonder autisme?

Voor deze vergelijking in ouderlijke stressbeleving tussen de ouders in de ASS-groep en controlegroep is een onafhankelijke *t*-toets uitgevoerd (Tabel 5). Gemiddeld gezien werd er meer stressbeleving beleefd in de ASS-groep ($M = 176.66$, $SD = 36.36$), dan in de controlegroep ($M = 110.65$, $SD = 29.07$). Dit verschil is significant $t(120) = -10.72$, $p < .05$ en heeft een groot effect $r(120) = .69$. Dit betekent dat de ouders van een kind met autisme significant meer aangeven ouderlijke stress te beleven dan de ouders van een kind zonder autisme.

Tabel 5

Onafhankelijke t-toets voor het verschil in gemiddelden ouderlijke stressbeleving tussen de ASS-groep en de controlegroep

	ASS-groep		Controlegroep		t	SE	Sig.
	M	SD	M	SD			
Stress	176.66	36.36	110.65	29.07	-10.72	6.16	.00*

Noot. Stress = Ouderlijke stressbeleving

* Significant bij een α van .05.

Onderzoeksvraag 2

Kunnen de factoren opleidingsniveau ouders, leeftijd van het kind en autisme kenmerken van ouders de ouderlijke stressbeleving bij ouders van kinderen met autisme voorspellen?

Voorspellingen van opleidingsniveau de ouders, leeftijd van het kind en de autisme kenmerken van ouders en kind op de ouderlijke stressbeleving werden geanalyseerd met enkelvoudige lineaire regressieanalyses. Op de significante voorspellingen zal dieper in worden gegaan, voor de niet significante voorspellende verbanden wordt er naar Tabel 6 verwezen.

Tabel 6

Voorspellingen voor Ouderlijke Stressbeleving volgens Lineaire Enkelvoudige Regressie Analyse

Voorspellers	B	Std. Error	β	t	Sig.
AQ kind	2.04	.57	.51	3.57	.001*
AQ ouders	1.16	.48	.38	2.44	.020*
Opleidingsniveau moeder	25.55	11.98	.35	2.13	.040*
Opleidingsniveau vader	14.76	9.05	.28	1.63	.113
Leeftijd kind	.02	3.33	.00	.01	.996

* Significant bij een α van .05.

Ouderlijke stressbeleving werd significant voorspeld door het opleidingsniveau van moeder en van zowel het autismequotiënt van het kind als van de ouders. Het opleidingsniveau van moeder voorspelde significant de ouderlijke stressbeleving, $\beta = .35$, $t(37) = 2.133$, $p < .05$. De verklaarde variantie van opleidingsniveau van moeder was 12%, $R^2 = .12$, $F(1, 33) = 4.55$, $p < .05$. De verklaarde variantie geeft het percentage weer van de gevallen waarbij het opleidingsniveau van moeder als voorspeller gold voor ouderlijke stressbeleving in de ASS-groep. Ook werd met het autismequotiënt van ouders de ouderlijke stressbeleving voorspeld, $\beta = .38$, $t(37) = 2.436$, $p < .05$. In 15% van de gevallen was het autismequotiënt van de ouders een voorspeller voor de ouderlijke stressbeleving in de ASS-groep, $R^2 = .15$, $F(1,35) = 5.93$, $p < .05$. Ten slotte voorspelde het autismequotiënt van het kind de ouderlijke stressbeleving het meest, $\beta = .38$, $t(37) = 3.571$, $p < .05$. Het autismequotiënt verklaarde in 26% van de gevallen de ouderlijke stressbeleving, $R^2 = .26$, $F(1,36) = 12.75$, $p < .05$. De leeftijd van het kind en het opleidingsniveau van vader voorspelden de ouderlijke stressbeleving in de ASS-groep niet.

Onderzoeksvraag 3

Het verband tussen ouderlijke stressbeleving en gedragsproblemen bij een kind met autisme en het effect van leeftijd op dit verband.

Om deze vraag te beantwoorden is er gebruik gemaakt van een partiële correlatie analyse. Hierbij werd de correlatie berekend tussen Ouderlijke Stressbeleving en Gedragsproblemen bij het kind en werd er gecontroleerd op leeftijd van het kind. In tabel 7 zijn de resultaten weergegeven.

Uit de berekeningen bleek dat er een significante relatie was tussen ouderlijke stressbeleving en gedragsproblemen van het kind, $r = .60$, $p < .001$. Dit betekent dat als er meer gedragsproblemen worden gerapporteerd bij het kind, de ouderlijke stressbeleving stijgt en andersom. De waarde van R^2 is 0.36, dit betekent dat 36% van de variantie in ouderlijke stressbeleving door gedragsproblemen van de kinderen bepaald wordt. Nadat er werd gecontroleerd op leeftijd van het kind bleek dat het verband

FACTOREN VAN OUDERLIJKE STRESSBELEVING EN ASS

tussen ouderlijke stressbeleving en gedragsproblemen bij het kind nog steeds significant was, $r = .63$, $p < .001$. In termen van variantie betekent dit dat 39% van de variantie in ouderlijke stressbeleving werd bepaald door de gedragsproblemen van de kinderen. Dit betekent dat de leeftijd van het kind een positieve, maar zeer kleine rol speelt in het verband tussen ouderlijke stressbeleving en gedragsproblemen bij het kind.

Tabel 7

Correlatie analyse Ouderlijke stressbeleving en Gedragsproblemen met controle op Leeftijd van het kind.

Controlevariabelen	Vrijheidsgraden	Correlatie	Significant
Geen	35	.60	.00*
Leeftijd	34	.63	.00*

* Significant bij een α van .05.

Discussie

In deze studie is onderzoek gedaan naar de invloed van verschillende factoren op ouderlijke stressbeleving bij autisme. Naar aanleiding van eerder onderzoek werden in de inleiding drie deelvragen geformuleerd waarvan de resultaten besproken zijn. Nu zal er op basis van deze resultaten getracht antwoord te geven op de gestelde vragen.

De eerste deelvraag ging in op het verschil tussen ouderlijke stressbeleving bij ouders van een kind met autisme en bij de ouders van een kind zonder autisme. Uit de resultaten kan geconcludeerd worden dat de ouders van een kind met autisme significant meer aangeven ouderlijke stress te beleven dan de ouders van een kind zonder autisme. Hiermee wordt de gestelde verwachting dat de ouders van een kind met autisme meer ouderlijke stress beleven bevestigd. Eerder onderzoek van onder andere Schieve en collega's (2007), Baker-Ericzen en collega's (2005) en Davis & Carter (2008) bevestigt. Hierop moet wel aangemerkt worden dat de controlegroep niet normaal verdeeld was, dit resultaat moet dan ook met voorzichtigheid geïnterpreteerd worden.

In de tweede deelvraag werd de invloed van de factoren opleidingsniveau ouders, leeftijd van het kind en autisemekenmerken van ouders op ouderlijke stressbeleving bij ouders van kinderen met autisme onderzocht. Het blijkt dat de autisemekenmerken van zowel het kind als de ouder en het opleidingsniveau van moeder de ouderlijke stressbeleving voorspelden. Een hoger autismequotiënt van de kinderen was de beste voorspeller voor meer ouderlijke stressbeleving, dit komt overeen met eerder onderzoek waarbij de ernst van het autisme gebruikt werd als voorspeller (Silva & Schalock, 2012). Ook een hoger autismequotiënt van ouders voorspelde significant meer ouderlijke stressbeleving. Een mogelijke verklaring hiervoor kan zijn dat ouders met meer autistisch kenmerken zelf ook over minder sociale vaardigheden beschikken. Daarnaast voorspelde een hoger opleidingsniveau van moeder ook significant een hogere stressbeleving bij de ouders, dit komt niet overeen met eerder onderzoek van Singer en collega's (2007). Een mogelijke verklaring hiervoor kan zijn dat moeders met een hoger opleidingsniveau wellicht vaker een veeleisende baan hebben met meer verantwoordelijkheden, dan moeders met een lager opleidingsniveau. Dan is er een andere oorzaak voor de ouderlijke stress dan de kindfactoren. De leeftijd van het kind en het opleidingsniveau van vader waren geen significante voorspellers voor de ouderlijke stressbeleving van ouders bij kinderen met autisme. Dit bevestigt de resultaten van Dumas en collega's (2009) die geen hoofdeffect van leeftijd vonden op ouderlijke stressbeleving. Zij vonden echter wel effect bij de kinderen onder de zeven jaar oud, terwijl in dit onderzoek geen significant effect van leeftijd is gevonden.

De laatste deelvraag onderzocht het verband tussen ouderlijke stressbeleving en de gedragsproblemen bij kinderen met autisme en het mogelijke effect van leeftijd op het verband. De uitkomst was dat er een sterk verband bestaat tussen de gedragsproblemen van het kind en de ouderlijke stressbeleving. Een stijging van de gedragsproblemen bij het kind betekent een stijging van

de ouderlijke stressbeleving en andersom. Dit resultaat bevestigt de studies van Peters-Scheffer en collega's (2012) en Silva en Schalock (2012). De leeftijd van het kind had geen effect op dit verband.

Uit het voorgaande blijkt dat bepaalde resultaten wel overeenkomen met eerder onderzoek, maar bepaalde resultaten ook niet. Uit dit onderzoek blijkt dat er een significante invloed is van autisme kenmerken bij de ouders op ouderlijke stress, hier is geen eerder onderzoek over gevonden. Dit zou kunnen betekenen dat in de interactie tussen de ouder en het kind met autisme ook de autisme kenmerken van ouders kunnen zorgen voor meer ouderlijke stressbeleving. Ouders met meer autisme kenmerken kunnen wellicht moeilijker ontdekken wat het kind precies nodig heeft en daardoor minder responsief reageren. Hierdoor kan het kind meer negatief gedrag gaan vertonen en dit kan vervolgens de ouderlijke stressbeleving verhogen. De kinderen met autisme hoeven niet altijd de directe aanleiding zijn voor de verhoogde stressbeleving, want de autisme kenmerken van de ouders kunnen hier ook een indirecte invloed op hebben. Ouders van kinderen met autisme hebben ook een verhoogde kans op meer autisme kenmerken, vanwege de erfelijke factor die een rol speelt bij autisme (Folstein & Rutter, 1977). Het uitgestrekte autistische fenotype waar Piven (1999) over sprak, lijkt ook in dit onderzoek naar voren te komen. Voor vervolgonderzoek zou het interessant kunnen zijn om te onderzoeken welke specifieke autisme kenmerken bij de ouders meer ouderlijke stressbeleving voorspellen. Dit zou betekenen dat in de preventie tegen ouderlijke stressbeleving bij ouders van kinderen met autisme ook gescreend moet worden naar de autisme kenmerken van ouders. Hier is verder onderzoek naar nodig, een aanbeveling hierbij is om de vaders en moeders apart te meten.

Ook is een interessante uitkomst dat een hoger opleidingsniveau van moeder voorspellend is voor meer ouderlijke stressbeleving, in dit onderzoek waren er in de ASS-groep alleen moeders met een middelbaar of hoog opleidingsniveau. Hierdoor zijn de moeders van kinderen met autisme met een laag opleidingsniveau niet gerepresenteerd in het onderzoek. Dit is ook een aanbeveling voor vervolgonderzoek, maar interessanter zou zijn om te onderzoeken welke copingstrategieën ouders gebruiken in het omgaan met hun kinderen. Hiermee kan meer inzicht worden verworven in het opvoedingsgedrag van ouders van kinderen met autisme. Ook is het nog een aanbeveling om onderscheid te maken tussen de verschillende typen stoornissen die vallen binnen het autisme spectrum in het onderzoek naar ouderlijke stressbeleving bij ouders van kinderen met autisme.

Dit onderzoek kent ook enkele beperkingen, de ASS-groep bestond uit 39 kinderen en is hiermee geen grote steekproef. Bovendien zaten er zeer weinig meisjes in de ASS-groep, het merendeel waren jongens. Hierdoor kon de variabele geslacht niet worden meegenomen in de analyses. Ook zijn de vragenlijsten door één van de ouders ingevuld en er is niet vermeld door wie. Het verschil is niet zichtbaar of er meer vaders of moeders de vragenlijsten hebben ingevuld. Ten slotte zijn de resultaten gebaseerd op zelfrapportage en dit is geen objectieve methode.

De implicaties van deze studie is het vergroten van de kennis over ouderlijke stressbeleving bij ouders van kinderen met autisme. Uit eerder onderzoek was bekend dat deze groep kwetsbaar is voor hogere maten van ouderlijke stressbeleving, maar naar de factoren die van invloed zijn op de

FACTOREN VAN OUDERLIJKE STRESSBELEVING EN ASS

ouderlijke stress bij deze groep is nog niet veel duidelijk. Dit onderzoek sluit aan bij eerder onderzoek, maar biedt tegelijkertijd ook nieuwe inzichten en biedt een nieuw perspectief op de preventie van ouderlijke stressbeleving bij ouders van kinderen met autisme. De huidige ontwikkelingen in de zorg leiden er toe dat kinderen met autisme vaker langer thuis zullen blijven wonen. Uit dit onderzoek blijkt dat de ouders van de kinderen met autisme meer stress beleven dan ouders van kinderen zonder autisme. Dit is van invloed op de ouder-kind interactie en kan negatieve uitkomsten tot gevolg hebben. Deze ouders hebben meer ondersteuning nodig in het dagelijks omgaan met hun kind dan andere ouders. Het is belangrijk om hier ook in de huidige ontwikkelingen in de zorg rekening mee te houden.

Literatuurlijst

- Achenbach, T. M., & Rescorla, L. A. (2000). Manual for the ASEBA preschool forms and profiles: An integrated system of multi-informant assessment. *Burlington: University of Vermont Department of Psychiatry.*
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-IV-TR* (4th ed.). Washington DC: American Psychiatric Association.
- Baartman, H. (2003). Het grootbrengen van kinderen met een ziekte die niet overgaat. *Ouderschap en ouderbegeleiding*, 6, 272-279.
- Baker-Ericzen, M. J., Brookman-Fraze, L., & Stahmer, A. (2005). Stress levels and adaptability in parents of toddlers with and without autism spectrum disorders. *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(4), 194-204.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, F. (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.
- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., & Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17(4), 565-576.
- Berckelaer-Onnes, I. A., van, & Hansen, M. A. T. (2004). Een leven lang ouderen. In P. F. A. de Nijs, F. Verheij, J. L. Vlutters & Gelderblom (Eds.), *Ontwikkeling langs de levenslijnen* (pp. 53-61). Antwerpen: Garant.
- Brock, A. J. L. L., de, Vermulst, A. A., Gerris, J. R. M., & Abidin, R. R. (1992). *NOSI, handleiding experimentele versie*. Amsterdam: Pearson.
- Bucx, F., & Roos, S., de, (2011). Opvoeden in Nederland. In: F. Bucx (Ed.), *Gezinsrapport 2011: een portret van het gezinsleven in Nederland* (pp. 152-179). Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Carr, A. (2006). *The Handbook of Child and Adolescent Clinical Psychology: A Contextual Approach* (2nd ed.). Hove, East Sussex: Routledge.
- Crnic, K. A., Gaze, C., & Hoffman, C. (2005). Cumulative parenting stress across the preschool period: Relations to maternal parenting and child behaviour at age 5. *Infant and Child Development*, 14(2), 117-132.
- Davis, N. O., & Carter, A. S. (2008). Parenting stress in mothers and fathers of toddlers with autism spectrum disorders: Associations with child characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(7), 1278-1291.
- Deater-Deckard, K. (2004). *Parenting stress*. New Haven, CT: Yale University Press.
- Folstein, S. & Rutter, M. (1977). Infantile autism: a genetic study of 21 twin pairs. *Journal of Child*

- Psychology & Psychiatry*, 18, 297-321.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Verkregen op 7 juni 2013, van http://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/200909_0.pdf.
- Goedhart, A., Treffers, F., & Widenfelt, B., (2003). Vragen naar psychische problemen bij kinderen en adolescenten: de Strengths and Difficulties Questionnaire. *Maandblad Geestelijke Volksgezondheid*, 58, 1018-1035.
- Hauser-Cram, P., Warfield, M. E., Shonkoff, J. P., Krauss, M. W., Sayer, A., & Upshur, C. C. (2001). Children with disabilities: A longitudinal study of child development and parent well-being. *Monographs of the Society of Research in Child Development*, 66(3), 1-131.
- Hoekstra, R. A., Bartels, M., Cath, D. C., & Boomsma, D. I. (2008). Factor structure, reliability and criterion validity of the Autism-spectrum Quotient (aq): a study in Dutch population and patient groups. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 1555-1566.
- Kerig, P. K., & Wenar, C. (2006). *Developmental psychopathology: From infancy through adolescence* (5th ed.). New York: McGraw-Hill.
- Kwakkel-Scheffer, N. (2007). Ondersteunen en versterken van ouderschap. In I. Noens & R. van Ijzendoorn (Eds.), *Autisme in orthopedagogisch perspectief* (pp. 185-199). Amsterdam: Boom academic.
- Paczkowski, E., & Baker, B. L. (2007). Parenting children with and without developmental delay: The role of self-mastery. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51, 435-446.
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., & Korzilius, H. (2012). Maternal stress predicted by characteristics of children with autism spectrum disorder and intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 696-706.
- Piven, J. (1999). Genetic liability for autism: the behavioural expression in relatives. *International Review of Psychiatry*, 11, 299-308.
- Oelofsen, N., & Richardson, P. (2006). Sense of coherence and parenting stress in mothers and fathers of preschool children with developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31, 1-12.
- Rijn, M.J., van, (2013) . *Kamerbrief hervorming langdurige zorg: naar een waardevolle toekomst*. Verkregen op 12 juli 2013, van <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2013/04/25/kamerbrief-hervorming-langdurige-zorg-naar-een-waardevolle-toekomst.html>.
- Schieve, L. A., Blumberg, S. J., Rice, C., Visser, S. N., & Boyle, C. (2007). The relationship between autism and parenting stress. *Pediatrics*, 119, 114-121.
- Silva, L. M. T., & Schalock, M. (2012). Autism Parenting Stress Index: Initial Psychometric Evidence. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 566-574.
- Singer, L. T., Fulton, S., Kirchner, L., Eisengart, S., Lewis, B., Short, E., Min, M. O., Kerckmar, C., &

FACTOREN VAN OUDERLIJKE STRESSBELEVING EN ASS

Baley, J. E. (2007). Parenting very low birth weight children at school age: Maternal stress en coping. *The Journal of Pediatrics*, 5, 463-469.

Wulffaert, J. (2010). *Genetic Syndromes in the Familie: Child characteristics and parenting stress in Angelman, Charge, Cornelia de Lange, Prader-Willi, and Rett syndrome*. Verkregen op 6 juni 2013, van Universiteit Leiden website: <http://www.fsw.leidenuniv.nl/pedagogiek/onderzoek/promoties-oraties/13-oktober-2010-promotie-josette-wulffaert.html>.