

Het effect van de interventie ‘Opvoeden als je zelf autisme hebt’ op de ouder-kindrelatie en het psychisch welbevinden van het kind

EVELINE VAN GEUNS, LISA SNIP, FABIANA ENGELSBEL, ROSA VAN MOURIK

SAMENVATTING

Ouders met autisme lopen bij de opvoeding van hun kinderen aan tegen specifieke problemen en hebben moeite om hier de juiste ondersteuning bij te vinden. Dit is de eerste studie naar de effecten van de ‘blended’ behandelinterventie ‘opvoeden als je zelf autisme hebt’, die binnen GGZ Noord-Holland-Noord wordt gegeven. Hierbij stonden de ouder-kindrelatie en het psychisch welbevinden van het kind centraal. Het onderzoek werd uitgevoerd via een observationeel pre-post design met vier herhaalde metingen onder 25 ouders met autisme. De interventie had geen significant effect op de ouder-kindrelatie en het psychisch welbevinden van het kind. Deze bevinding wordt in de discussie verder uitgewerkt, mede in het licht van een gelijktijdig uitgevoerde ‘parallel research’ bij dezelfde deelnemers, waarbij een significante afname van de opvoedingsstress werd gevonden. Er wordt geconcludeerd dat de interventie in dat opzicht een positief effect heeft en daardoor waardevol is, maar dat dit zich (nog) niet uit in secundaire effecten, zoals verbeteringen in de ouder-kindrelatie of het psychisch welbevinden van het kind.

SUMMARY

Parents with autism encounter specific problems in raising their children and struggle to find the right support for them. GGZ Noord-Holland-Noord offers the blended treatment intervention 'Parenting with Autism.' This first effect study examined the effect of the intervention on the parent-child relationship and the psychological well-being of the child. An observational pre-post design with four repeated measures was used, involving 25 parents with autism. No significant changes in the parent-child relationship or in the child's psychological well-being were found over the course of the study and scores remained stable. The study by Snip et al. (2024), conducted simultaneously with the same participants, did find a significant decrease in parenting stress. From this it can be concluded that the intervention has a positive effect and is therefore valuable, but that the intervention does not (yet) manifest itself in secondary effects: on the parent-child relationship and the child psychological well-being.

Het krijgen van een kind en aangaan van het ouderschap is een enorme stap die de levensloop sterk bepaalt (Saxbe et al, 2018). Het omvat niet alleen het opvoeden van kinderen, maar impliceert bijvoorbeeld ook het omgaan met soms lastige (dagelijkse) situaties, samengevat onder de noemer 'stress op de ouderlijke werkvloer' (Gravesteyn & Ketner, 2016; Van der Pas, 2013). Een bevinding uit het gezinsrapport van het Centraal Planbureau (Bucx, 2011) sluit hierop goed aan, namelijk dat meer dan de helft van de ouders met kinderen jonger dan achttien het ouderschap als moeilijker ervaart dan vooraf gedacht. Het is van wezenlijk belang dat ouders zich goed voelen in hun rol als opvoeder. Immers, als het ouderschap met geluk kan worden geassocieerd, dan zal het kind hier allicht ook van profiteren (Nelson et al., 2013). Zo is aangetoond dat opvoedstijl en de manier waarop het ouderschap wordt vormgegeven, de psychosociale ontwikkeling en hersenvorming van het kind positief beïnvloeden (Belsky & De Haan, 2011). Dit geldt zonder twijfel ook voor andere positieve ouder eigenschappen, zoals ondersteuning van het kind en aansluiten bij zijn, tijdens het opgroeien, veranderende behoeften (Klein & Forehand, 2000). Wat onder cruciale opvoedingsvaardigheden wordt verstaan, is fraai geïllustreerd door de uitkomsten van het wetenschappelijk onderzoek van Petterson, Gravesteyn en Peschier (2017). Ouders (n=110) zonder autisme vertellen in semi-gestructureerde interviews dat zij zich verder willen bekwamen in het omgaan met stressvolle situaties, betere conflictbeheersing en efficiënt communiceren, dit alles met het oog op het verbeteren van hun opvoedingsstijl. In die laatste wens zullen ouders met autisme zich vast herkennen (Dugdale et al., 2021; Snouckaert & Spek, 2017), want ook zij ervaren hun ouderrol vaak als zwaar (American Psychiatric Association, 2013). In grote lijnen laat het wetenschappelijke onderzoek over deze thematiek zien dat het ouderschap door hen grotendeels ook als prettig wordt ervaren. En dat het kind, net als bij ouders zonder autisme, op de eerste plaats komt. Toch geven ouders met autisme aan dat zij zich maar moeilijk kunnen aanpassen aan de voortdurende veranderingen die het ouderschap met zich meebrengt. Genoemd worden onder meer: problemen rond dagstructuur, minder tijd voor ontspanning en continu paraat moeten staan (Dugdale et al., 2021; Snouckaert & Spek, 2017). Ze

vinden zichzelf minder competent in hun rol als ouder, zijn vaak geïsoleerd en ondervinden problemen in de communicatie met professionals die bij hun kinderen betrokken zijn, terwijl er tegelijkertijd een grote behoefte bestaat aan ondersteuning (McDonnell & DeLucia, 2021). Al dit soort problemen worden gerapporteerd in het kwantitatieve onderzoek van Pohl et al., 2020, waarin 355 moeders met autisme werden vergeleken met 132 moeders zonder autisme. Veel moeders met autisme hadden last van depressies rondom de zwangerschap en ervoeren na de geboorte van het kind problemen met multitasking, het huishouden managen en invulling geven aan een sociale context voor het kind, zoals het maken van speelafspraken met andere ouders en kinderen. Ook in dit onderzoek kwam naar voren dat moeders met autisme zich door professionals vaker onbegrepen voelden, bovengemiddeld veel angst ervoeren en niet goed wisten wat ze wel en niet met hen moesten delen. Het moederschap leidde tot isolement, niet in de laatste plaats vanwege het oordeel van anderen over hun invulling van het moederschap.

Over vaders met autisme is bekend dat zij lager scoren op het gebied van 'parenting efficacy' en minder vertrouwen hebben in hun eigen vermogens om de ouderrol succesvol uit te oefenen dan vaders zonder autisme (Lau et al., 2016). Ook de ouder-kindrelatie lijkt in het geding. Deze zou minder voldoening en betrokkenheid geven tussen ouder en kind (Dissanayake et al., 2020), hetgeen het hechtingsproces niet ten goede komt (Tak, 2022). Voor wat betreft de opvoedingsbelasting zijn er aanwijzingen dat deze belasting niet zozeer verband houdt met kenmerken van autisme bij de ouder, maar met de mate van overige psychopathologie (Bailey et al., 2021). Het is bekend dat autisme vaak samengaat met andere psychische problemen zoals angst- en stemmingsproblemen (Collins & Siegel, 2019), waarbij wordt opgemerkt dat kinderen van ouders met psychische problemen, los van het autisme, twee tot drie keer zoveel kans hebben om zelf ook psychische problemen te ontwikkelen (Reupert et al., 2015). Hierbij kan een goede kwaliteit van de ouder-kindrelatie en veilige hechting juist een beschermende factor zijn (Bowlby, 1988). Of eigenschappen van autisme, dan wel comorbide problematiek, een wissel trekken op de opvoeding, blijft een belangrijke vraag die meer onderzoek vereist. Maar vooruitlopend op empirische resultaten lijkt het gerechtvaardigd om te stellen dat specifieke ondersteuning bij het ouderschap onontbeerlijk is voor ouders met autisme, los van een eventuele comorbiditeit. Hierbij geldt dat behoeften aan begeleiding en behandeling vaak aanzienlijk variëren, hetgeen afstemming op het individu noodzakelijk maakt, inclusief duidelijke communicatie, voldoende tijd om informatie te verwerken en het benadrukken van hoofd- en bijzaken (Snouckaert & Spek, 2017).

In de afgelopen jaren zijn verschillende interventies ontwikkeld, gericht op het versterken van opvoedingsvaardigheden en, indirect, op het intensiveren van een gezonde ouder-kindrelatie. Bij GGZ Noord-Holland Noord en enkele andere ggz-instellingen wordt de 'blended' interventie 'Opvoeden als je zelf autisme hebt' aangeboden aan ouders met kinderen in de leeftijd van vier tot twaalf jaar (Leo Kannerhuis Nederland, 2016). Ouders oefenen met opvoedingsvaardigheden, reflecteren op hun ouderrol en op de samenwerking met hun (opvoed)partner. De opvoedkundige principes van de interventie zijn gebaseerd op het 'positive parenting program' 'Triple P' (Sanders et al., 2001) en op

het boek 'How2talk2kids' (Faber & Mazlish, 2007). Ouders worden zich bewust van hun rol, taak en verantwoordelijkheden, gezien in het licht van hun autisme. De interventie heeft positieve kortetermijneffecten op de opvoedingscompetentie, tevredenheid over het ouderschap en de relatie tussen ouders. Bij kinderen zijn er positieve effecten gerapporteerd op emotioneel, sociaal en gedragsmatig gebied (Sanders et al., 2014). Op de langere termijn (één jaar na de interventie) gaan ouders en kinderen nog steeds positiever met elkaar om dan voor de interventie (zie review van Speentjes et al., 2007). Het onderhavige onderzoek richt zich op de mogelijke effecten van de interventie op de ouder-kindrelatie én op het psychisch welbevinden van het kind.

METHODE

Het onderzoek werd uitgevoerd op een specialistische ggz-instelling in het noordelijke deel van Noord-Holland, te weten in Alkmaar en Hoorn. De ouders hadden tenminste één kind in de leeftijd van drie tot en met twaalf jaar en waren actief betrokken als opvoeder. Het onderzoek was gericht op ouders met de diagnose autisme, maar tevens toegankelijk voor ouders die vermoedden autisme te hebben. Er deden 25 ouders mee, 18 moeders en 7 vaders. Vierentwintig hadden de diagnose autisme of kregen deze diagnose tijdens de interventie. Eén moeder had geen officiële diagnose, maar herkende zich wel in het beeld. De groep werd geworven op basis van drie criteria: ofwel de participanten waren zelf cliënt bij de specialistische ggz (n = 11) waar de behandeling plaatsvond, ofwel hun kind ontving zorg bij de ggz (n = 6), of zowel ouder(s) als kind kregen specialistische zorg (n = 5). Drie ouders deden mee via preventie-gelden en waren niet in behandeling bij de ggz. Nadat ze met hun behandelaar hadden besproken of de behandeling wel passend zou zijn, konden ouders laten weten of ze wilden deelnemen aan het onderzoek. Bij toezegging, tekenden ze het 'informed consent' formulier. De drie ouders die niet in de zorg zaten, kwamen met de groep in aanraking via de website, een flyer, LinkedIn of doordat hun zorgaanbieder bekend was met dit aanbod.

Procedure

De interventie bestond uit negen 'face-to-face'groepsbijeenkomsten van negentig minuten. Eén van de sessies was samen met de eventuele (opvoed)partner. Voor ouders zonder opvoedingspartner verviel deze sessie. Tussendoor vonden er dertien korte online informatiesessies plaats, plus zeven online registratiesessies van de opvoedingstechnieken waarmee werd geoefend om op deze manier ook tussen de bijeenkomsten door met het geleerde aan de slag te kunnen gaan.

Meetinstrumenten en meetmomenten

De Outcome Questionnaire 45 (OQ 45; De Jong et al., 2008) is een meetinstrument om veelvoorkomende psychische problemen en bijkomende problematiek bij volwassenen in kaart te brengen. De 45 items zijn in vier subschalen verdeeld, maar voor dit onderzoek wordt alleen de totaalscore gebruikt. Alle vragen worden gescoord op een vijfpuntsschaal, van 'nooit' (0) tot 'bijna altijd' (4). Een voorbeelditem is: 'Ik geef mezelf overal de schuld

van'. De minimale totaalscore is 0 en de maximale 180, waarbij een hogere score staat voor meer klachten en minder goed functioneren. De interne consistentie is, met een Cronbach's alpha van 0.93, goed te noemen. Ook de criterium-validiteit is goed, waarbij patiënten en de normale populatie op de totaalscore significant van elkaar verschillen: ($F(1,2643)=1804.5, p < .001, d = 1.80$) (De Jong et al., 2008).

De 'Social Responsiveness Scale – Adult version' (SRS-A) meet verschillende dimensies van interpersoonlijk gedrag, communicatie en rigiditeit, repetitief gedrag en interesses die kenmerkend zijn voor autisme (Noens et al., 2012). De 64 vragen worden gescoord op een vierpuntsschaal, van 'niet waar' (0) tot 'bijna altijd waar' (3). Er zijn vier subschalen. Een voorbeelditem: 'is liever alleen dan samen met anderen'. Alle scores worden omgezet in een T-score. Een $T < 61$ betekent een normale/hoge mate van sociale responsiviteit. Een T tussen de 61 en 75 betekent mild. Een ernstig tekort wordt uitgedrukt met een $T > 75$. De test-hertest betrouwbaarheid van de lijst wordt als goed beoordeeld ($r = .88$), net als de interne consistentie (Cronbach's alpha = .95). Beide lijsten (de OQ 45 en de SRS-A) zijn aan het begin van de interventie eenmalig door de ouders ingevuld.

De relatie tussen ouder en kind is vastgesteld met de herziene ouder-kind interactie vragenlijst OKIV-R (Lange, 2001). 21 items brengen de relatie tussen ouders en kinderen van 8-18 jaar in kaart. Alle vragen worden gescoord op een vijfpuntsschaal, van 'helemaal niet van toepassing' (1) tot 'precies van toepassing' (5). De lijst meet de perceptie van ouder en kind op hun opvoedingsrelatie en bevat de dimensies conflicthantering en acceptatie. De vragenlijst is ontwikkeld voor ouders van kinderen vanaf acht jaar, maar zijn in dit onderzoek ook ingevuld door ouders van kinderen vanaf drie jaar. De reden hiervoor was dat er geen geschikte vragenlijst was voor deze jonge doelgroep en de items voor kinderen tussen de drie en acht ook wel als passend werden beschouwd. De kinderen hebben hun versie van de vragenlijst niet ingevuld, omdat een deel van hen hiervoor te jong was. De OKIV-R vragenlijst voor de ouder is door de COTAN, met een Cronbach's alpha van .86 (Lange et al., 2000), beoordeeld als voldoende betrouwbaar. Een hogere score op de OKIV-R duidt op een betere ouder-kindrelatie. Vanwege een gebrek aan behoorlijk onderzoek zijn de begrips- en criteriumvaliditeit met een onvoldoende beoordeeld.

Met de Youth-Outcome Questionnaire, Y-OQ, wordt gemeten hoe het psychisch welbevinden van kinderen tussen 6-18 jaar zich ontwikkelt. De lijst is geschikt om gedurende de behandeling veranderingen in psychische klachten en gedrag bij kinderen zichtbaar te maken (McClendon et al., 2011). Naast een totaalscore, zijn er nog zes subschalen: depressie/angst, somatiek, sociale isolatie, hyperactiviteit/afleidbaarheid, agressie en gedragsproblemen. Alle vragen worden gescoord op een vijfpuntsschaal, van '(bijna) nooit' (1) tot '(bijna) altijd' (5). Onderzoek naar de psychometrische eigenschappen van de Nederlandse vertaling van de Y-OQ loopt momenteel (Boyer & De Jong, in preparatie). De oorspronkelijke Engelstalige versie kent een goede betrouwbaarheid (interne consistentie, Cronbach's $\alpha = .96$), voldoende validiteit (convergente validiteit: correlatie met CBCL = .76; voldoende criteriumvaliditeit; sensitiviteit = .76; specificiteit = .77) en is gevoelig voor verandering (Burlingame et al., 2004). De lijst bestaat uit dertig items, maar voor dit onderzoek zijn twee vragen over ernstige problemen weggelaten omdat ze niet passend zijn voor

de leeftijdsgroep van dit onderzoek ('mijn kind gebruikt alcohol of drugs' en 'mijn kind is van huis weggelopen of heeft bedreigd dit te doen'). Een lagere score op de Y-OQ duidt op minder problemen en daarmee op een beter psychisch welbevinden van het kind.

Tijdens het invullen van de OKIV-R en de Y-OQ moesten de ouders hun kind in gedachten nemen. Bij het hebben van meer kinderen, moest het kind worden gekozen bij wie ze de meeste stress ervaarden. Bij evenveel stress, diende het oudste kind te worden gekozen. Er waren in totaal vier meetmomenten: voorafgaand aan de interventie, halverwege (na vijf sessies), direct na afloop en een follow-up na tien weken. In totaal kostte het de deelnemers, via een link in een beveiligde omgeving, gemiddeld ongeveer twintig minuten om de vragenlijsten in te vullen.

Naast het kwantitatieve onderzoek werden drie ouders geïnterviewd met vragen over hun belevenis van de groep, de invloed van de groep op hun kijk op opvoeden, de effecten op hun relatie met hun kind, en of hun kind hiervan ook had geprofiteerd.

ANALYSES

Dit onderzoek had een 'within subject design'. Wanneer OKIV-R en of de Y-OQ data ontbraken werd het 'intention to treat' principe toegepast met gebruik van de methode 'last observation carried forward'. De analyses zijn uitgevoerd in SPSS (versie 27). Het effect van de tussenmeting werd exploratief meegenomen. Het benodigd aantal deelnemers werd berekend met een power-analyse in G-power (Faul et al., 2007). Hieruit kwam naar voren dat er voor een 'repeated measures ANOVA', met vier meetmomenten, één conditie en een power van .80, minimaal 24 deelnemers nodig zijn om een medium effect ($f = .25$) aan te tonen. Gezien de variabele effectgroottes in de verschillende onderzoeken naar de effectiviteit van Triple P (Onrust et al., 2012), is gekozen voor een 'medium effect size', dit vanwege de praktische relevantie in verhouding tot de benodigde tijd en moeite van deelnemers en hulpverleners.

De totaalscores op de Y-OQ (psychisch welbevinden) en de OKIV-R (relatie), evenals de subschalen conflicthantering en acceptatie van de OKIV-R, werden met elkaar vergeleken met behulp van een 'repeated-measures ANOVA' voor beide onderzoeksvragen. Indien er een significant verband werd gevonden tussen het meetmoment en de scores op de vragenlijsten, werden er post-hoc t-tests uitgevoerd om te bepalen tussen welke meetmomenten deze verschillen optraden. Een significant verschil tussen voor- en nameting kan wijzen op een effect van de interventie. De 'partial eta squared' werd berekend om de effectgrootte te bepalen, met grenzen voor een klein, medium en groot effect: respectievelijk .01, .06 en .14. Bij verschillen tussen de scores op de voormeting en de follow-up van de OKIV-R en de Y-OQ, werd exploratief getoetst of de verschillen op de Y-OQ samenhangen met die op de OKIV-R, om na te gaan of er een verband (Pearsons r correlatie) bestaat tussen een verbeterde opvoedingsrelatie en een verbeterd psychisch welbevinden van het kind. Er werden tevens Pearsons r correlaties berekend om de samenhang te toetsen tussen de ernst van de psychische problemen (OQ-45) en de mate van autisme-kenmerken (SRS-A), en van mogelijke behandel effecten (verschillen op OKIV-R en Y-OQ) tussen voormeting en follow-up. Tot slot werd gekeken naar het aantal ouders dat een significante verandering liet zien in de relatie met het kind en diens psychisch welbevinden. Om te

bepalen hoeveel ouders een verandering ervaren, zijn de verschilscores vergeleken met de ‘reliable change index’ (RCI): de RCI 6 voor de OKIV-R (berekend op basis van de betrouwbaarheid en de SD, zoals beschreven in de handleiding) en de RCI 10 voor de Y-OQ (Burlingame et al., 2004).

RESULTATEN

In totaal zijn 38 ouders begonnen met de interventie. Door tal van redenen bleven er uiteindelijk 25 over, verdeeld over zeven behandelgroepen, die begonnen met minimaal vier en maximaal acht deelnemers. De groepen draaiden in 2022, 2023 en 2024. De ouders hadden een gemiddelde leeftijd van 38.7 jaar (SD 5.52) bij het begin van de interventie. De kinderen, waarvoor de vragenlijsten zijn ingevuld, waren in de leeftijd van drie tot elf jaar, met een gemiddelde leeftijd van 6.84 (SD 2.76).

Tabel 1. Kenmerken van de deelnemende ouders

	N	Percentage (%)	
Geslacht ouder			
Man	7	28	
Vrouw	18	72	
Opleidingsniveau			
Middelbare school	1	4	
MBO niveau 1 of 2	2	8	
MBO niveau 3 of 4	6	24	
HBO of WO	16	64	
Gezinssamenstelling			
Kerngezin	20	80	
Alleenstaande ouder, andere ouder betrokken	2	8	
Alleenstaande ouder, andere ouder niet betrokken	1	4	
Nieuw samengesteld gezin	2	8	
Aantal kinderen			
1 aantal =	8	32	
2 aantal =	12	48	
3 aantal =	4	16	
4 aantal =	1	4	
	ASS/AD(H)D	Vermoeden van	Andere diagnose
Kind met diagnose	7	2	0
Opvoedpartner met diagnose	2	2	4

Tabel 2. Autisme kenmerken en psychische klachten van de ouders

	M (SD)
SRS-A Totaal	80.24 (20.89)
Sociaal Bewustzijn	22.27 (5.55)
Sociale Communicatie	25.28 (8.21)
Sociale Motivatie	17.16 (6.07)
Beperkte interesses of repetitief gedrag	15.08 (5.11)
OQ-45 Totaal	74.36 (19.43)

De scores van de Outcome Questionnaire 45 (OQ-45) en de Social Responsiveness Scale – Adult version (SRS-A) (zie tabel 2) laten zien dat deelnemers zich in meerdere kenmerken van autisme herkenden. De meerderheid (68%) behaalde een SRS totaalscore passend bij de categorie ‘milde of matige tekortkomingen in de sociale responsiviteit’ (T-score tussen de 61 en 75). Deelnemers lieten op de OQ-45, vergeleken met de algemene bevolking, een zeer hoog niveau zien van psychische klachten, wat neerkomt op een gemiddeld klachten-niveau voor mensen die binnen de ggz behandeling krijgen.

Ouder-Kindrelatie

Om na te gaan of de score op de OKIV-R verbetert, werd een repeated measures ANOVA uitgevoerd (zie tabel 3). Aan de aanname van sphericiteit werd voldaan. Uit de ANOVA kwam tegen de verwachting in naar voren, dat er tussen de meetmomenten geen significant verschil was in de totaalscore op de OKIV-R: $F(3,72)=0.60, p=0.617$. Op de subschaal conflicthantering en acceptatie werd ook geen significant verschil gevonden. Wanneer de analyses werden herhaald zonder de non-completers ($N=21$), werd er nog steeds geen significant effect gevonden: $F(3)=0.58$ en $p=0.63$.

De Partial Eta Squared (η_p^2) effectgrootte voor de totaalscore op de OKIV-R was 0.024 (een klein effect). Er is gekeken naar het percentage ouders dat een klinisch betrouwbare verandering liet zien op basis van de RCI op de follow-up vergeleken met de voormeting van de OKIV-R. Vier ouders scoorden op de follow-up meting (T3) significant beter op de totaalscore dan op de voormeting (T0) en drie ouders juist significant slechter. Op de subschaal conflicthantering rapporteerden vijf ouders een significant positief verschil, en drie ouders een significant negatief verschil ten opzichte van de voormeting (T0). Op de subschaal acceptatie rapporteerden twee ouders een positief significant verschil en geen van de ouders een significant negatief verschil. Bij twaalf ouders (48%) lag de totaalscore op de voormeting (T0) boven de 83,5, daarmee behorend tot het gemiddelde gebied van de normale populatie.

Psychisch welbevinden van het kind

Mauchly’s test voor sphericiteit laat bij de Y-OQ zien dat er niet aan de voorwaarde voor sphericiteit wordt voldaan ($\chi^2(5) = 16.472, p = .006$). Daarom wordt de repeated measures ANOVA voor deze vragenlijst gecorrigeerd met de Greenhouse-Geisser correctie. Uit

deze analyse ($F(2.26, 54.37)=0.435$ en $p=0.674$) kwam naar voren dat er op verschillende meetmomenten geen significant verschil bestaat in de variantie van de uitkomstmaten, zie tabel 3. T0 ($M= 33.64$ $SD= 14.53$) en T3 ($M=32.44$ $SD=12.07$). Wanneer bij de analyses de non-completers ($N=21$) werden weggelaten, werd er nog steeds geen significant effect gevonden: $F(2.2)= 0.53$ en $p= 0.66$. De ‘Partial Eta Squared’ effectgrootte voor de totaalscore op de Y-OQ was 0.018, dat op een klein effect neerkomt. Zeven ouders rapporteerden bij de follow-up (T3) een klinisch betrouwbare vermindering van problemen in vergelijking met de voormeting (T0) (verschil van 10 punten of meer in de totaalscore). Vier ouders rapporteerden juist meer problemen bij de follow-up in vergelijking met de voormeting. Bij veertien ouders (56%) lag de totaalscore op de voormeting al op of onder de 30, de grenswaarde voor een klinische score.

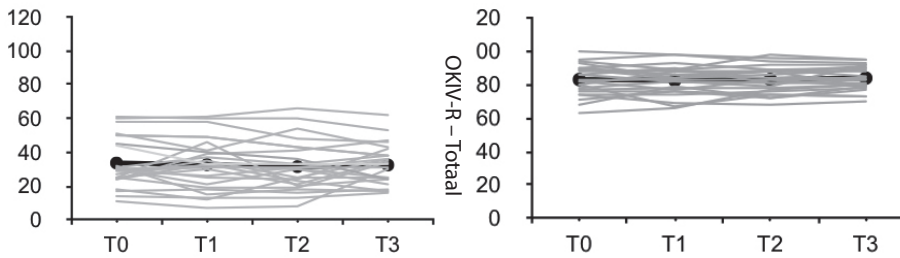
Tabel 3. De gemiddelden (M) en standaarddeviaties (SD) van de OKIV-R totaalscore, conflicthantering, acceptatie en totaalscore van de Y-OQ op de vier meetmomenten

	Meetmoment				Effect	
	T0	T1	T2	T3	<i>p</i>	η_p^2
OKIV-R						
Totaalscore	83.08 (9.04)	82.64 (8.51)	83.12 (8.01)	83.96 (7.23)	0.617	0.024
Conflict-hantering	29.52 (3.31)	29.76 (3.54)	29.52 (3.93)	29.72 (3.48)	0.953	0.005
Acceptatie	30.28 (2.64)	30.00 (2.57)	30.00 (2.40)	30.16 (2.29)	0.780	0.015
Y-OQ						
Totaalscore	33.64 (14.53)	32.64 (14.81)	31.44 (14.40)	32.44 (12.07)	0.674	0.018

$\eta_p^2 = 0,01$ is een kleine effectgrootte; $\eta_p^2 = 0,06$ is een medium effectgrootte; $\eta_p^2 = 0,14$ is een grote effectgrootte.

Tabel 3 laat zien dat de scores over de meetmomenten heen constant blijven, hetgeen betekent dat de interventie geen effect had, noch op de ouder-kind relatie, noch op het psychisch welbevinden van het kind.

Figuur 1 laat zien dat de spreiding groot is voor wat betreft scores inzake de ouder-kind relatie en het psychisch welbevinden van het kind.



Meetmomenten: T0 = voormeting, T1 = tussenmeting, T2 = eindmeting, T3 = follow-up

Grijze lijnen: totaalscores individuele deelnemers per meetmoment

Zwarte lijnen: gemiddelde totaalscores per meetmoment

Figuur 1. Welzijn kind (Y-OQ) en ouder-kindrelatie (OKIV-R) gedurende de interventie

Met betrekking tot de correlatie tussen het effect van de interventie en de ernst van de psychische problematiek (OQ-45) en mate van autisme-kenmerken (SRS-A), nog even het volgende: er werd geen significante relatie gevonden tussen deze twee maten en de uitkomsten van de behandeling (verschilsscores op de Y-OQ en de OKIV-R). De mate van klachten van de ouder heeft dus geen merkbare invloed op het effect van de behandeling voor wat betreft de relatie met het kind en op het psychisch welbevinden van het kind.

Kwalitatieve resultaten

De resultaten van de interviews (n=3) laten zien dat de deelnemers van de groep en de interventie hebben geprofiteerd. Dankzij de steun en uitwisseling in de groep, de tips en door het leren voor zichzelf te zorgen in het ouderschap, ervoeren zij minder opvoedingsstress en een verbeterde relatie met hun kind. Ook voelden zij zich gesterkt in hun ouderschap. Erkenning en begrip van de andere ouders hielpen daarbij. Ouders lieten weten dat ze eerder de ruimte misten om in de vragenlijsten nuance aan te brengen.

DISCUSSIE

Dit is het eerste onderzoek naar het effect van opvoedondersteuning aan ouders met autisme. De analyses van de scores op de vragenlijsten geven weer dat er geen betekenisvolle verbetering plaatsvindt van de ouder-kindrelatie en het psychisch welbevinden van het kind. Toch is het prematuur te veronderstellen dat hiermee is aangetoond dat de interventie weinig tot geen zin heeft. Immers, de uitkomsten van de interviews (kwalitatieve analyse) vertellen dat ouders een betere relatie met hun kind ervoeren en de nuance van hun positieve ervaringen met de interventie in de vragenlijsten onvoldoende kwijt konden. Het is evenwel genoegzaam bekend dat vragenlijsten geen/weinig rekening houden met het autistisch brein, dat informatie anders verwerkt en vragen mogelijk anders interpreteert. Zo gaven tal van ouders aan dat tijdens het invullen van de lijsten het verwarring gaf als er meerdere kinderen deel uitmaken van het gezin, want dan kwamen alle kinderen

op in hun gedachten, wat het juist moeilijker maakte de vragenlijsten op een consistente manier in te vullen.

Weer een ander punt is dat voorafgaand aan de interventie veel ouders weinig tot geen problemen rapporteerden met een gemiddelde score op de OKIV-R van 83.08 (de gemiddelde score binnen de normale populatie ligt tussen de 83.5 en 95.98), terwijl veertien ouders op of onder de grenswaarde van de Y-OQ scoorden. Dit betekent dat er voor een belangrijke subgroep van ouders weinig viel te verbeteren. Let wel: andere ouders omschreven het gezinsleven in termen van topsport bedrijven.

Er is nog een argument waarom de interventie bij ouders met autisme zin heeft. Namelijk, in een andere studie bij dezelfde groep ouders is aangetoond dat de interventie opvoedingsstress reduceert (Snip et al., 2024, in preparatie). Zie ook het onderzoek bij ouders zonder autisme (Sanders et al., 2014; Speetjens et al., 2007).

De bevindingen van Snip en collega's, tezamen met de onderhavige studie, en met name het stuk interview, tonen aan dat de interventie een positief effect heeft op opvoedingsstress, maar dat deze verbetering niet gepaard gaat met verbeteringen in de ouder-kindrelatie, noch voor wat betreft een verbeterd welzijn van het kind.

Een beperking van het onderzoek is dat de face-to-face bijeenkomsten niet geheel gestandaardiseerd zijn, wat betekent dat er voor de behandelaren ruimte kwam voor een eigen invulling. Enerzijds is dit positief, want behandelaren konden daardoor beter aansluiten op de behoeften van de participanten. Anderzijds konden er hierdoor tijdens de interventie juist verschillen optreden, hetgeen de groepen ook minder vergelijkbaar kon maken. De groep was tamelijk homogeen voor wat betreft het (hoge) opleidingsniveau en culturele achtergrond: de ouders waren bijna allemaal Nederlands.

Ondanks de methodologische kanttekeningen is het aannemelijk dat de interventie een waarde vertegenwoordigt binnen het behandelaanbod van de ggz voor ouders met autisme die specifieke vragen hebben bij het ouderschap (Kwang et al., 2023), waarbij geldt dat maatwerk geboden blijft om het aanbod goed te laten aansluiten op de hulpvraag van de ouders en hen te helpen bij de complexe taak die opvoeden met zich meebrengt.

Auteursgegevens

Drs. Eveline van Geuns is als GZ-Psycholoog io Specialist verbonden aan GGZ-NHN, divisie Jeugd & Gezin

Drs. Lisa Snip is als GZ-Psycholoog io Specialist verbonden aan GGZ-NHN, divisie Maatschappelijk en Specialistisch

Drs. Fabiana Engelsbel, psycholoog, is als onderzoeker verbonden aan GGZ-NHN, afdeling onderzoek & zorgevaluatie

Dr. Rosa van Mourik, psycholoog, is als onderzoeker verbonden aan GGZ-NHN, afdeling onderzoek & zorgevaluatie

Referenties

- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. (5th ed) (DSM-5). Washington DC: Author.
- Bailey, J., Ten Hoopen, L., Duvekot, J., & Greaves-Lord, K. (2021). Autisme binnen de opvoeding. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 4, 35-49.
- Belsky, J. & De Haan, M. (2011). Annual research review: parenting and children's brain development: the end of the beginning. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52, 409-28.
- Bowlby, J. (1988). *A secure base: parent-child attachment and healthy human development*. Tavistock professional book. London, England: Routledge.
- Boyer, B. & De Jong, K. (in prep.). *De psychometrische eigenschappen van de Youth Outcome Questionnaire (Y-OQ)*. Universiteit van Amsterdam, Amsterdam.
- Bucx, F. (2011). *Gezinsrapport.. Een portret van het gezinsleven in Nederland*. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Burlingame, G.M., Wells, M.G., Lambert, M.J., & Cox, J.C. (2004). Youth Outcome Questionnaire (Y-OQ). In M.E. Maruish (Ed.), *The use of psychological testing for treatment planning and outcomes assessment: instruments for children and adolescents* (3rd ed., pp. 235-73). Lawrence Erlbaum Associates Publishers.
- Collins, H.C. & Siegel, M.S. (2019). Recognizing and treating comorbid psychiatric disorders in people with autism. *Psychiatric Times*, 13. <https://www.psychiatristimes.com/special-reports/recognizing-and-treating-comorbid-psychiatric-disorders-people-autism>
- De Jong, K., Nugter, M.A., Lambert, M.J., & Burlingame, G. M. (2008). *Handleiding voor afname en scoring van de Outcome Questionnaire OQ-45.2*. Heiloo: GGZ Noord-Holland-Noord.
- Dissanayake, C., Richdale, A., Kolivas, N., & Pamment, L. (2020). An exploratory study of autism traits and parenting. *Journal of Autism and Developmental Disorder*, 50, 2593-606.
- Dugdale, A.S., Thompson, A.R., Leedhams, A., Beail, N., & Freeth, M. (2021). Intense connection and love: the experiences of autistic mothers. *Autism*, 25, 1-12.
- Faber, A. & Mazlish, E. (2007). *How2totalk2kids: effectief communiceren met kinderen*. Aalsmeer: How2totalk2kids.
- Faul, F. Erdfelder, E., Lang, A-G., & Buchner, A. (2007). G*power3: a flexible statistical power analyses program for the social behavioral, and biomedical sciences. *Behavioral Research Methods*, 39, 2175-91.
- Gravesteyn, C. & Ketner, S. (2016). Ouderschap is multitasken: ondersteun ouders alle ballen in de lucht te houden. *Aandacht*, 1, 21-30.
- Klein, K. & Forehand, R. (2000). Family processes as resources for African American children exposed to a constellation of sociodemographic risk factors. *Journal of Clinical Child Psychology*, 29, 53-65.
- Kwang Hwang, S. & Heslop, P. (2023) Autistic parents' personal experiences of parenting and support: messages from an online focus group. *The British Journal of Social Work*, 53, 276-95.
- Lange, A. (2001). *De Ouder-Kind Interactie Vragenlijst – Revised verantwoording en handleiding*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Lange, A., Evers, A., & Jansen, H. (2000). De Ouder-Kind Interactie Vragenlijst – Revised (OKIV-R). *Systeemtherapie*, 12, 4213-30.

- Lau, W.Y.P., Peterson, C.C., Attwood, T., Garnett M.S., & Kelly A.B. (2016). Parents on the autism continuum: links with parenting efficacy. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 26, 57–64.
- Leo Kannerhuis Nederland (2016). *Draaiboek 'opvoeden als je zelf autisme hebt'*.
- McClendon, D.T., Warren J.S., Green K.M., Burlingame G.M., Eggett D.L., & McClendon R.J. (2011). Sensitivity to change of youth treatment outcome measures: a comparison of the CBCL, BASC-2, and Y-OQ. *Journal of Clinical Psychology*, 67, 1111–25.
- McDonnell C.G. & DeLucia E.A. (2021). Pregnancy and parenthood among autistic adults: implications for advancing maternal health and parental well-being. *Autism Adulthood*, 1, 1100–15.
- Nelson, S.K., Kushlev, K., English, T., Dunn, E.W., & Lyubomirsky, S. (2013). In defense of parenthood: children are associated with more joy than misery. *Psychological Science*, 24, 3–10.
- Noens, I., De la Marche, W., & Scholte, E. (2012). *SRS-A Screeningslijst voor autismspectrumstoornissen bij volwassenen*. Handleiding. Amsterdam: Hogrefe.
- Onrust, S.A., De Graaf, I.M., & Van der Linden, D. (2012). De meerwaarde van Triple P: resultaten van een gerandomiseerde effectstudie van de Triple P gezinsinterventie bij gezinnen met meervoudige problematiek. *Kind en Adolescent*, 33, 260–74.
- Petterson, D., Gravesteyn, C., & Peschier, C. (2017). De kracht van alledaags ouderschap. *Pedagogiek*, 37, 127–46.
- Pohl, A.L., Crockford, S.K., Blakemore, M., Allison, C., & Baron-Cohen, S. (2020). A comparative study of autistic and nonautistic women's experience of motherhood. *Molecular Autism*, 11, 1–12.
- Reupert, A., Maybery, D., Nicholson, J. Göpfert, M., & Seeman, M.V. (2015). *Parental psychiatric disorder: distressed parents and their families*. Cambridge University Press.
- Sanders, M.R., Kirby, J.N., Tellegen, C.L., Day, & Jamin J. (2014). The Triple P-Positive Parenting Program: a systematic review and meta-analysis of a multi-level system of parenting support. *Clinical Psychology Review*, 34, 437–57.
- Sanders, M.R., Markie-Dadds, C., & Turner, K.M.T. (2001). *Practitioner's manual for standard Triple P*. Brisbane: Families International.
- Saxbe, D., Rossin-Slater, M., & Goldenberg, D. (2018). The transition to parenthood as critical window for adult health. *American Psychologist*, 73, 1190–200.
- Snip, L., Van Geuns, E., Van Mourik, R., Velthorst, E., & Engelsbel, F. (2024, in preparatie). Reduced parenting stress among autistic parents; effectiveness of the 'Parenting with Autism' group.
- Snouckaert, V. & Spek, A.A. (2017). Als een ouder autisme heeft. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 3, 3–15.
- Speetjens, P., De Graaf, I., & Blokland, G. (2007). Het fundament van Triple P. *Jeugd en Co Kennis*, 1, 243–9.
- Tak, N.G.A. (2022). Ouders met autisme en de ouder kind relatie. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 34–51.
- Van der Pas, A. (2013). *Handboek methodische ouderbegeleiding: opvoedproblemen nader verklaard*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.