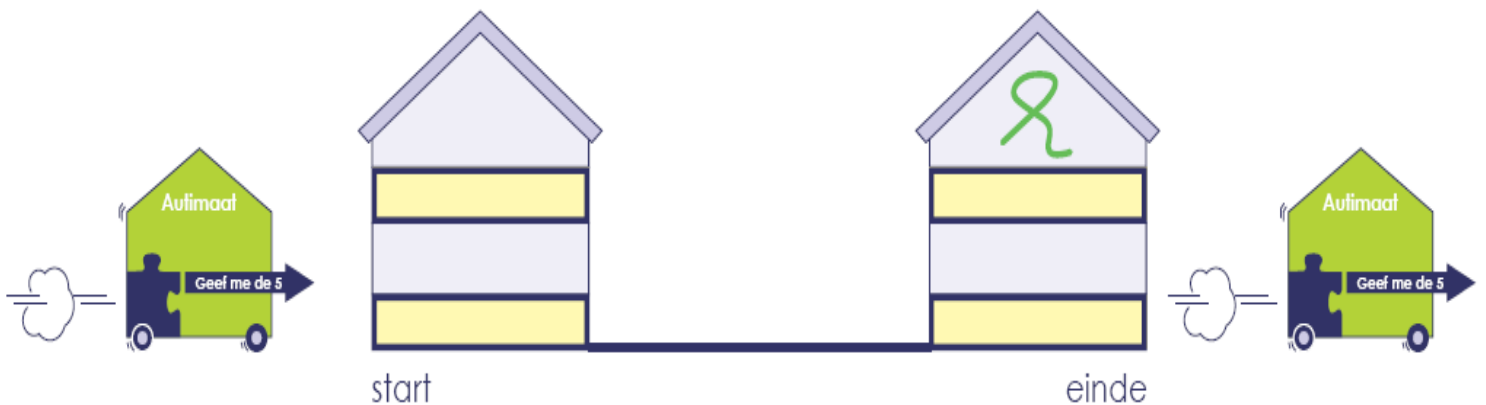


De effectiviteit van Geef me de 5[®]

De effectiviteit van de behandeling met de methodiek Geef me de 5[®] gegeven door Autimaat op de door opvoeders van kinderen met autisme ervaren opvoedingsbelasting en behandelbehoefte.



Door Anouk de Bruin, juli 2012

In samenwerking met Maarten op de Weegh, Erik van Rhijn, Barbara Steen, Joanne Tempelman en Hanneke Heikoop.

Samenvatting

Literatuur

Een autisme spectrum stoornis, ASS, is een pervasieve ontwikkelingsstoornis is. Dit betekent dat deze zich uit op alle gebieden van de ontwikkeling. In het gedrag is deze stoornis zichtbaar in het missen van samenhang in waarnemingen en acties, in vaardigheden met betrekking tot plannen en organiseren en in sociale situaties en ik-ontwikkeling. De oorzaak van ASS wordt met name gezocht in genetische factoren. Onderzoek hiernaar is nog in volle gang. Onderzoeken naar een oorzaak liggend in de omgevingsfactoren, hebben nog niks kunnen aantonen. Op basis van buitenlandse onderzoeken wordt van een prevalentie van 0,6% uitgegaan.

Bij opvoeders van kinderen met ASS is onderzocht in welke mate zij opvoedingsbelasting ervaren. De mate van opvoedingsbelasting hangt samen met de ervaren stressors en de coping van de opvoeders hiermee in latere instantie. Belangrijk voor deze coping zijn hulpbronnen uit de opvoeders zelf en uit hun omgeving. Bij gezinnen met kinderen met ASS blijkt de opvoedingsbelasting significant hoger te liggen dan bij gezinnen met kinderen zonder ASS, met name de stresservaringen liggen hoger.

Behandeling van ASS richt zich op symptoombestrijding omdat genezing op dit moment niet mogelijk is. Er worden verschillende interventies gebruikt en de meeste behandelingen bestaan uit een combinatie van interventies. Autimaat gebruikt voor de behandeling de methodiek Geef me de 5[®]. Deze methodiek is gericht op het zo zelfstandig mogelijk maken van mensen met ASS. Dit gebeurt door bij al het gedrag terug te gaan naar de oorzaak, het autisme. Vervolgens zijn er praktische handvatten en is er een afgestemde communicatie ontwikkeld, genaamd Anti-communicatie[®]. Hiernaast zijn in de methodiek Geef me de 5[®] ook delen van de Video Home Training, Korte Oplossingsgericht Therapie, Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding, psycho-educatie, de systeemtheorie en de cognitieve gedragstherapie verweven. De behandeling bestrijkt een breed scala aan behandelstrategieën en kan als breed theoretisch ingebed beschouwd worden.

Onderzoeksmethode

Voor statistisch onderzoek naar de invloed van de behandeling van Autimaat op opvoedingsbelasting en behandelbehoefte is gebruik gemaakt van zowel kwantitatieve als kwalitatieve gegevens. Voor de dataverzameling is er, telefonisch bij vijftig cliënten van de wachtlijst en vijftig cliënten waarbij één tot twee jaar geleden de behandeling is afgesloten, de Opvoedingsbelasting vragenlijst, OBVL, afgenomen. Deze vragenlijst meet de opvoedingsbelasting aan de hand van 34 items, verdeeld over vijf schalen. Daarnaast is aan alle honderd cliënten gevraagd of er eerder behandeling is geweest. Aan de uitbehandelde cliënten is ook gevraagd; of zij later nog behandeling ergens anders hebben aangevraagd, wat zij als meest helpend aan de behandeling hebben ervaren en welke verbeterpunten zij hebben.

De betrouwbaarheid van het meetinstrument is met behulp van Cronbach's alpha als goed aan te merken. Dit geldt zowel voor de interne consistentie op de vijf schalen als op de totaalscore. Ook de validiteit is door een correlatie test tussen de OBVL en de vraag naar nieuwe behandeling als goed te noemen. Er bleek een positieve correlatie te bestaan.

Conclusies

De behandeling van Autimaat heeft op alle schalen en op de totaalscore van de OBVL, na één tot twee jaar na de behandeling, een positieve invloed. Cliënten op de wachtlijst scoren op drie van de vijf schalen in het klinische gebied. Cliënten na de behandeling scoren gemiddeld niet meer in het klinische gebied. Zij behalen gemiddelde scores die geïnterpreteerd worden als milde zorgen tot zorgen van geen betekenis. Op de totaalscore scoren cliënten van de wachtlijst gemiddeld in het klinische gebied met ernstige problemen. Cliënten na behandeling scoren gemiddeld buiten het klinische gebied. Alle gevonden verschillen zijn significant. Tevens neemt na de behandeling van Autimaat het aantal nieuwe behandelingen dat wordt aangevraagd af.

Door opvoeders wordt het leren kijken door de Autibril® (het begrijpen van ASS), de praktische handvatten, de Anti-communicatie® (op ASS afgestemde communicatie) en de communicatieve vaardigheden en attitude van de autismedeskundige als meest helpend werden ervaren. Mogelijkheid tot follow up gesprekken werd het meest door de uitbehandelde cliënten gemist en als verbeterpunt aangegeven.

Aanbevelingen

De eerste aanbeveling ten behoeve van de behandeling van Autimaat die gedaan wordt is gericht op het gegeven verbeterpunt van follow up. Aanbevolen wordt om onderzoek te doen naar de actuele vraag van de cliënten waarbij nu de behandeling afgesloten wordt. Dit omdat recente ontwikkelingen deze vraag mogelijk deels hebben weggenomen. Tegelijkertijd wordt er ook geadviseerd in de behandeling meer aandacht te besteden aan de afsluitende fase. Als tweede wordt een aanbeveling gedaan op het gebied van rolbeperking van opvoeders. Op deze schaal van de OBVL wordt door de afgesloten cliënten als enige nog gescoord op milde problemen. In tegenstelling tot de andere vier schalen waarop gemiddeld geen problemen worden ervaren. Aanbevolen wordt om in de behandeling meer nadruk te leggen op het zelfstandig maken van de cliënt en het leren los laten en zelf ruimte in nemen van de opvoeders.

Inhoudsopgave

Samenvatting	
1. Inleiding	1
1.1 Organisatie	1
1.2 Probleemstelling	1
1.3 Doelstelling	2
1.3.1 Doelstelling	2
1.3.2 Hoofdvraag	3
1.3.3 Deelvragen	3
1.4 Leeswijzer	3
2. Literatuuronderzoek	4
2.1 Autisme	4
2.2 Opvoedingsbelasting	7
2.3 Opvoedingsbelasting bij autisme	8
2.4 Behandeling van ASS	9
2.4.1 De term 'behandeling'	9
2.4.2 Behandeling van ASS	10
2.5 Behandeling van ASS met de methodiek Geef me de 5 [®] door Autimaat.....	11
2.5.1 Structuur behandeling	11
2.5.2 Voorwaarden	11
2.5.3 Theoretische kaders van de methodiek Geef me de 5 [®]	13
2.5.4 Conclusie behandeling van Autimaat	14
2.6 Behandelbehoefte na effectieve behandeling	14
3. Onderzoeksmethode	15
3.1 Onderzoeksgroep	15
3.2 Meetinstrument	15
3.2.1 Opvoedingsbelasting vragen lijst	15
3.2.2 Aanvullende vragen	17
3.3 Meetprocedure	18
3.4 Analyse	19

4. Analyse en resultaten.....	20
4.1 Betrouwbaarheid en validiteit.....	20
4.1.1 Betrouwbaarheid	20
4.1.2 Begripsvaliditeit	21
4.2 Analyse data	21
4.3 Resultaten	22
4.3.1 Ervaren opvoedingsbelasting op de verschillende schalen.....	22
4.3.2 Ervaren opvoedingsbelasting.....	24
4.3.3 De behandelingsbehoefte	25
4.3.4 Werkzame bestanddeel van de behandeling	26
4.3.5 Verbeterpunten van de behandeling	27
5. Conclusies.....	28
5.1 Conclusie deelvragen.....	28
5.2 Conclusie hoofdvraag	30
6. Aanbevelingen en implementatie.....	31
Literatuurlijst.....	
Bijlagen	
Bijlage I: Stroomdiagram behandeling en begeleiding bij ASS	
Bijlage II: Opvoedingsbelasting vragenlijst	
Bijlage III: Interviewinstructie	

1. Inleiding

In de inleiding van dit onderzoek wordt een beschrijving gegeven van de organisatie Autimaat. Er wordt uitgewerkt welke diensten Autimaat biedt en waar Autimaat voor staat. Hieruit volgt de probleemstelling, waarin de oorzaken en het kader beschreven worden en de noodzaak tot onderzoek. Als laatste wordt een nauwkeurige beschrijving van de doelstellingen van dit onderzoek gegeven.

1.1 Organisatie

Autimaat is een door het ministerie van Volksgezondheid erkende instelling, gespecialiseerd in de behandeling van kinderen en jongeren met autisme door middel van de methodiek Geef me de 5[®]. Autimaat werkt samen met Colette de Bruin van Autisme Anders Bekeken, gedragsdeskundige en auteur van onder andere Geef me de 5[®], en met Praktijk Leutscher, kinder- en jeugdpsychiatrie uit Eefde.

Autimaat heeft 50 medewerkers, waarvan 32 autisme deskundigen. Deze autisme deskundigen zijn werkzaam in systeembehandeling autisme (SBA), ondersteunende begeleiding, dagbesteding, deeltijdbegeleiding en woonbegeleiding. Alle medewerkers zijn minimaal HBO gediplomeerd, hebben ruime ervaring in het werkveld en zijn getraind met de methodiek Geef me de 5[®].

De SBA is een ambulante behandeling die vergoed wordt door de zorgverzekeraars. Deze behandeling wordt uitgevoerd met de methodiek Geef me de 5[®]. Deze methodiek is een praktische aanpak gericht op mensen met autisme. In de methodiek zijn ook methoden van de systeemtheorie, Video Interactie Begeleiding en technieken uit de cognitieve gedragstherapie, Kortdurende Oplossingsgerichte Therapie (KOT) en Praktische Pedagogische Gezinshulp (PPG) verweven.

De behandeling is erop gericht dat de omgeving het gedrag van het kind leert koppelen aan zijn autistische waarneming en denken. Daarnaast is een belangrijk onderdeel het leren van de praktische (communicatie) technieken uit de methodiek, waarmee de omgeving dusdanig op het kind kan afstemmen dat het zich kan ontwikkelen. Dit alles met als doel dat het kind zelfstandig leert functioneren in de maatschappij. Autimaat staat dan ook voor: "Dat overleven weer leven wordt" (opgehaald van <http://www.autimaat.nl>, juli 2012).

1.2 Probleemstelling

Autimaat wil graag weten wat de effectiviteit van hun behandeling is, echter is dit nog niet onderzocht en er is ook nog geen methode voor ontwikkeld.

Hoewel Autimaat aangeeft dat de behandeling middels de methodiek Geef me de 5[®] werkt en dit ook altijd genoemd wordt in evaluaties met opvoeders, is dit niet uitgebreid onderzocht. Er zijn een drietal redenen te noemen waarom onderzoek van belang is.

Ten eerste is Autimaat een organisatie die staat voor kwaliteit en daarnaast innovatieve bekwaamheid in zijn kernwaarden heeft opgenomen. Er is dan ook grote behoefte aan informatie over kwaliteit en tevredenheid van de cliënten. Ten tweede wordt de behandeling door Autimaat gefinancierd via de Zorgverzekeringswet. Jaarlijks moeten afspraken gemaakt worden met de individuele zorgverzekeraars. Hierbij is het aantonen van effectiviteit van de behandeling, met eventueel een kostenbesparing als gevolg, noodzakelijk. De directie van Autimaat heeft daarom opdracht gegeven tot dit onderzoek. Als laatste is het een wens van Colette de Bruin, ontwikkelaar van de methodiek Geef me de 5[®] en auteur van meerdere boeken hierover, om de effectiviteit van de methodiek vast te stellen. Haar wens is vanaf het begin geweest dat de methodiek zich als een olievlek zal verspreiden. Daarmee wordt het mogelijk dat zoveel mogelijk mensen hiervan kunnen profiteren. Onderzoek draagt bij aan de verspreiding van de methodiek.

Autimaat en de methodiek Geef me de 5[®] staan, zoals eerder beschreven, voor dat overleven leven moet worden. De vraag is dan ook of de behandeling van Autimaat met de methodiek Geef me de 5[®] hier aan bijdraagt.

1.3 Doelstelling

Uit de hiervoor beschreven probleemstelling vloeit de doelstelling met de daarbij behorende hoofdvraag, welke onderverdeeld wordt in deelvragen. Deze zullen hieronder besproken worden.

1.3.1 Doelstelling

Dit onderzoek heeft als doel kwantitatieve informatie te geven over het effect van de behandeling van Autimaat met de methodiek Geef me de 5[®] op de ervaren opvoedingsbelasting en behandelbehoefte van opvoeders. Op basis van de uitkomsten zal er een advies gegeven worden aan Autimaat hoe de behandeling te kunnen verbeteren en aan te passen aan de wensen van de cliënt. Daarnaast is het onderzoeksrapport op zich al een doelstelling. Daar deze gebruikt kan worden ter onderbouwing naar zorgverzekeraars en mee kan werken ter bevordering van de verspreiding van de methodiek.

Concreet uitgewerkt zijn de doelstellingen, binnen dit onderzoek, om informatie te geven over de volgende onderdelen:

- De inhoud van de behandeling van Autimaat
- Effect op opvoedingsbelasting
- Effect op de verschillende schalen van opvoedingsbelasting
- Effect op de behandelbehoefte
- Meest werkzame deel van de behandeling
- Verbeterpunten voor de behandeling

De verschillende schalen van opvoedingsbelasting zijn beschreven in de onderzoeksmethode.

Het eerste onderdeel zal in het literatuuronderzoek uitgewerkt worden en gebruikt worden voor de interpretatie van de uitkomsten van de overige onderdelen.

Het tweede, derde en vierde onderdeel geven kwantitatieve informatie, welke gebruikt wordt om aan te tonen of de effectiviteit significant is. De laatste twee onderdelen geven kwalitatieve informatie, die gebruikt wordt ter onderbouwing van de conclusie en aanbevelingen.

1.3.2 Hoofdvraag

Uit de doelstelling volgt de volgende hoofdvraag:

“Wat is de effectiviteit van de behandeling met de methodiek Geef me de 5[®] gegeven door Autimaat op de door opvoeders van kinderen met autisme ervaren opvoedingsbelasting en behandelbehoefte?”.

1.3.3 Deelvragen

Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden zijn hieronder deelvragen geformuleerd.

1. Waaruit bestaat de behandeling van Autimaat, middels de Methodiek geef me de 5[®]?
2. In hoeverre is de effectiviteit van de behandeling met de methodiek Geef me de 5[®] gegeven door Autimaat, terug te zien in de ervaren opvoedingsbelasting op de verschillende schalen?
3. In hoeverre is de effectiviteit van de behandeling met de methodiek Geef me de 5[®] gegeven door Autimaat, terug te zien in de ervaren opvoedingsbelasting?
4. In hoeverre is de effectiviteit van de behandeling met de methodiek Geef me de 5[®] gegeven door Autimaat, terug te zien in de behandelingbehoefte?
5. Wat geven opvoeders aan als het werkzame bestanddeel van de behandeling met de methodiek Geef me de 5[®], gegeven door Autimaat?
6. Wat geven opvoeders aan als verbeterpunten van de behandeling met de methodiek Geef me de 5[®], gegeven door Autimaat?

1.4 Leeswijzer

Het rapport is opgebouwd uit de hoofdstukken 2 tot en met 7. In hoofdstuk 2 worden door middel van een literatuuronderzoek de onderwerpen uit dit onderzoek verder uitgewerkt en onderbouwd. Daarnaast zal er antwoord gegeven worden op de eerste deelvraag. Vervolgens wordt in hoofdstuk 3 de onderzoeksmethode die gebruikt wordt in dit onderzoek beschreven. In hoofdstuk 4 vindt de analyse van de verkregen data en de presentatie van de resultaten plaats. Op basis daarvan worden in hoofdstuk 5 de conclusies getrokken en worden de hoofd- en deelvragen beantwoord. Ten slotte worden in hoofdstuk 6 aanbevelingen gedaan welke uitgewerkt worden in een implementatie plan.

2. Literatuuronderzoek

Doel van dit hoofdstuk is het uiteenzetten, specificeren en onderbouwen van de begrippen zoals ze gebruikt worden in dit onderzoek. Daarnaast zal hier ook de eerste deelvraag van het onderzoek beantwoord worden, waar de behandeling van Autismaat, met de Methodiek Geef me de 5[®], uit bestaat.

Als eerste wordt besproken wat autisme is, welke kenmerken daarbij horen, de oorzaak en prevalentie.

Vervolgens wordt het begrip opvoedingsbelasting uitgewerkt. Hier zal ingegaan worden op theorieën en modellen die de processen en factoren bloot leggen die invloed hebben op opvoedingsbelasting.

In de derde paragraaf worden onderzoeken gepresenteerd naar opvoedingsbelasting van de opvoeders van kinderen met autisme. Hier wordt een vergelijking gemaakt tussen gezinnen met normaal ontwikkelende kinderen en gezinnen met kinderen met andere ontwikkelingsproblemen dan autisme. Daarna wordt kort ingegaan op de behandeling van autisme en vervolgens meer uitgebreid op de behandeling die Autismaat biedt.

Tenslotte wordt in de zesde paragraaf de verandering in behandelbehoefte van opvoeders na het krijgen van een effectieve behandeling besproken.

2.1 Autism

Autisme werd als eerste beschreven door Leo Kanner in 1943 en Hans Asperger in 1944. Beide beschreven een ziektebeeld dat wij nu in zijn geheel Autism Spectrum Stoornis noemen, afgekort ASS (Verheij, 2005). Onder ASS vallen verschillende diagnoses; kern autisme, Asperger stoornis, PDD-nos, stoornis van Rett en McDD. ASS is een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Dit betekent dat de stoornis zich uit op alle gebieden van de ontwikkeling. Dit geldt dan ook voor alle vijf de verschillende diagnoses die onder ASS vallen. Alleen bij de stoornis van Asperger hoort dat de ontwikkeling van taalgebruik normaal verloopt (Bogdashina, 2006).

Voor dit onderzoek is het minder van belang om diep in te gaan op de verschillende vormen van ASS, daar er in het onderzoek ook geen onderscheid wordt gemaakt op basis van de verschillende diagnoses. Verder zal op korte termijn ook geen onderscheid meer gemaakt worden, maar enkel ASS in het nieuwe DSM komen te staan (van der Gaag, 2012). Tenslotte is elke persoon met ASS, met dezelfde of een andere diagnose binnen het spectrum, verschillend. De Bruin (2004) spreekt hier over een streepjescode. Mensen met ASS hebben allemaal streepjes, beperkingen, op alle ontwikkelingsgebieden. Echter waar deze streepjes precies zitten, hoeveel het er zijn en hoe dik, dat verschilt per persoon. Daarom uit het autisme zich bij iedereen anders. In dit onderzoek zal verder alleen de term ASS gebruikt worden.

Kenmerken

De Diagnostic and statistical Manual of Mental Disorders (4th ed., text rev.; American Psychiatric Association, 2000) geeft als diagnostische criteria dat er beperkingen zichtbaar zijn binnen drie gebieden; sociale interactie, communicatie en repetitieve en stereotype gedragingen. Op minimaal één van deze gebieden moet de beperking al voor het derde levensjaar zichtbaar zijn.

Gedragingen van mensen met ASS kunnen verklaard worden als gevolg van beperkte samenhang. Door gefragmenteerde waarneming ontbreekt de, bij anderen automatisch aangebrachte, samenhang. Er zijn drie verklarende theorieën die hieronder gehangen kunnen worden (De Bruin, 2004; Delfos & Gottmer, 2008).

Als eerste de theorie van centrale coherentie (Frith, 1995). Centrale coherentie staat voor het samenhang zien in waarnemingen, oorzaak en gevolg zien, hoofd- en bijzaken scheiden, acties koppelen aan waarnemingen en het generaliseren van overeenkomstige situaties. Mensen met ASS zien deze samenhang niet of zien deze vertraagd na denktijd, ook wel puzzeltijd genoemd. Als gevolg van het niet zien van samenhang is de omgeving voor mensen met ASS vaak onvoorspelbaar en onveilig (de Bruin, 2004, Delfos & Gottmer, 2008)

Als tweede is er de theorie van beperkte executieve functies. Deze is beschreven door Ozonoff (1995). Executieve functies zijn de vaardigheden die plannen en organiseren mogelijk maken. Mensen met ASS missen de samenhang in de tijd, in prioriteiten, benodigdheden en volgorde. Hierdoor hebben zij vaste structuren nodig om taken te plannen en uit te voeren (de Bruin, 2004).

Tenslotte is de derde theorie de theory of mind (Baron-Cohen & Swettenhom, 1997). Theory of mind gaat over het vermogen van inleven. Het inleven in jezelf, je eigen gedachten, gevoelens, emoties, wensen en (on)mogelijkheden en het inleven in de ander. Mensen met ASS missen dit inzicht in hen zelf en in de ander. Hierdoor zijn zij sociaal onhandig, lijken ze minder geïnteresseerd in de ander en hebben ze een beperkte ik-ontwikkeling. Hierdoor is rekening houden met de ander en keuzes maken voor jezelf lastig voor mensen met ASS (de Bruin, 2012; Delfos & Gottmer, 2008).

Het stereotype gedrag, zoals genoemd door het DSM-IV-TR (2000), wordt als enige niet direct verklaard door het gebrek aan samenhang. Stereotype gedragingen worden verklaard uit de behoefte aan veiligheid, naar de piramide van Maslow (1968), welke wel een direct gevolg is van samenhang missen in je omgeving. Stereotype gedragingen en de ook vaak bij ASS waargenomen preoccupaties (DSM-IV-TR, 2000), worden verklaard als het zoeken naar veilige en bekenden handelingen en voorwerpen in een onveilige wereld (de Bruin, 2004).

Oorzaak

Uit meerdere onderzoeken blijkt dat de oorzaak van autisme tenminste deels erfelijk bepaald is. Cijfers lopen uiteen van 37% tot 91 %. Bewijzen hiervoor zijn dat bij eeneïge tweelingen de kans groter is dat wanneer één van beide een vorm van ASS heeft de ander dat ook heeft, dan bij twee-eiige tweelingen het geval is (van Rooijen-Mutsaers & Rietveld, 2012). Daarnaast blijkt ook dat wanneer in een gezin een kind met ASS is, de kans aanzienlijk groter is dat een tweede kind ook een vorm van ASS heeft (ten Hoopen & de Nijs, 2010).

In het artikel van Ten Hoopen & de Nijs (2010) wordt verder uitgelegd welke soorten genetisch onderzoek gedaan worden en hoe ver deze zijn gekomen. Aangegeven wordt dat het precies aanwijzen van een specifiek gen dat verantwoordelijk is voor het volledige ziektebeeld van ASS niet kan. Dit blijkt alleen bij de stoornis van Rett, welke ook onder het spectrum van het autisme valt, zo te zijn.

Verschillende onderzoeken hebben veel genlocaties gevonden, die samen lijken te hangen met het geheel van symptomen. Maar bij herhaalde studies worden niet steeds dezelfde uitkomsten gevonden. Er kan dus voornamelijk ook geen combinatie van genen gegeven worden die ASS veroorzaakt (ten Hoopen & de Nijs, 2010).

Een andere manier van onderzoeken is het zoeken naar de relatie van bepaalde genlocaties met bepaalde specifieke symptomen van ASS. Zo zijn er nu studies bezig die zich richten op aparte locaties die samenhangen met sociale problemen, communicatie problemen en stereotype gedrag aldus Ten Hoopen & de Nijs (2010).

Het zou dus goed kunnen zijn dat er een overeenkomst is tussen de genetische diagnose en psychiatrische diagnose. Voor beide is nodig dat op verschillende vlakken, genen of gedragskenmerken, gescoord moet worden om gediagnosticeerd te worden voor deze, immers pervasieve, ontwikkelingsstoornis.

Onderzoek naar andere factoren die ASS veroorzaken hebben nog geen significante relaties kunnen ontdekken. Als enige is gebleken dat bij sterke verwaarlozing een kind symptomen van ASS laat zien. Echter verdwijnen deze symptomen wanneer de verwaarlozing stopt (van Rooijen-Mutsaers et al., 2012). Ook is er geen verschil in prevalentie gevonden tussen etnische groepen en verschillen in de sociaal-economische status (Gezondheidsraad, 2009).

Prevalentie

Hoewel ASS een van de meest betrouwbare diagnoses en best gevalideerde concepten is, is er in Nederland geen onderzoek gedaan naar de prevalentie. Wel is dit in andere landen frequent gebeurd (Haveman, 2002). Omdat, zoals hier voor al beschreven, er geen verschillen tussen groepen zijn gevonden, wordt aangenomen dat de Nederlandse prevalentie gelijk is aan die van andere landen. Zo kunnen we aannemen dat het percentage ligt rond te 0,6 % Wel wordt hierbij aangegeven dat dit percentage meer dan vertienvoudig is sinds de criteria zijn verruimd van het, zoals nu bekend, kernautisme, met diagnoses zoals PDD-nos en Asperger (Gezondheidsraad, 2009). Ook wordt aangegeven dat de verhoogde prevalentie naast de verbreding van de criteria anders verklaard kan worden. Zo spelen de toenemende frequentie van psychodiagnostisch onderzoek, de ontwikkeling van de sociale diensten en de verhoogde oplettendheid een rol in het vaker diagnosticeren (Fombonne, 2009).

2.2 Opvoedingsbelasting

Opvoedingsbelasting, ook wel opvoedingsstress genoemd, is de stress die ervaren wordt als gevolg van de verantwoordelijkheden en moeilijkheden die voortkomen uit het ouderschap. Dat de ervaren stress van ouders niet enkel ontstaat vanuit het ouderschap, maar er meerdere factoren mee spelen, moge duidelijk zijn. In de literatuur zijn theorieën en modellen terug te vinden over het ontstaan van opvoedingsstress en de risico- en beschermende factoren hier binnen.

Vermulst, Kroes, de Meyer, Nguyen & Veerman (2012) geven in hun artikel een theoretisch kader van opvoedingsbelasting, welke hieronder kort wordt weergegeven.

Bij opvoedingsbelasting spelen drie domeinen een rol; het kinddomein, het ouderdomein en het omgevingsdomein. Volgens het stressproces model begint het ervaren van opvoedingsstress met een stressor. Deze stressor kan komen uit elk domein en dus zowel een impuls zijn buiten het kind of een impuls voortkomend uit de problemen van het kind. Vervolgens is er altijd een tijdelijke lichamelijke en psychische reactie op de ervaren spanning. De mate waarin dit ervaren wordt, is afhankelijk van hulpbronnen van de opvoeder uit zijn omgeving en uit zich zelf aldus Vermulst et al. (2012).

Volgens de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling & Raad voor Volksgezondheid (2009) is er duidelijk samenhang tussen sociale inbedding en gedragsproblemen bij kinderen. De onderzoeken waarnaar zij verwijzen, tonen aan dat het ontbreken van hulpbronnen uit de omgeving van negatieve invloed is op de opvoeding.

Wanneer er niet genoeg hulpbronnen zijn, zal de stressor een langdurige negatieve verandering in het lichamelijk of psychisch functioneren te weeg brengen, stress. Deze stress heeft direct invloed op de opvoedingskwaliteit van ouders, dus de opvoedingsbelasting, en daarmee direct en indirect invloed op de ontwikkeling van het kind (Vermulst et al., 2012).

Een onderzoek dat aantoont dat stressoren vanuit gedragsproblemen van het kind inderdaad de opvoedingsbelasting vergroten, is het onderzoek van Estes, Munson, Dawson, Koehler, Zhou & Abbott (2009). Hieruit blijkt dat de mate van gedragsproblemen positief samenhangt met de ervaren opvoedingsstress van moeder en negatief samenhangt met de door moeder ervaren psychisch welbevinden. Dit betekent dus dat hoe meer gedragsproblemen een kind vertoont, hoe meer opvoedingsstress en hoe minder psychisch welbevinden de moeder ervaart.

Opvoedingsbelasting komt dus voort uit stressoren. Wanneer de coping van ouders onvoldoende is, ervaren zij meer stress en gaat de opvoedingskwaliteit achteruit en verergeren de gedragsproblemen. Het meten van opvoedingsbelasting is dus een goede voorspeller van de mate van gedragsproblemen van het kind en de coping van ouders met deze problemen.

2.3 Opvoedingsbelasting bij autisme

Er is veel onderzoek gedaan naar de opvoedingsbelasting van ouders en verzorgers met kinderen met ASS. In deze onderzoeken wordt de opvoedingsbelasting van opvoeders vergeleken met een niet klinische groep, of met een andere groep met ontwikkelings- of gedragsproblemen. Hieronder worden enkele bevindingen van deze onderzoeken weergegeven om de opvoedingsbelasting van opvoeders van kinderen met ASS in kaart te brengen.

In het advies van de Gezondheidsraad (2009) wordt beschreven dat ouders van kinderen met ASS gemiddeld duizend uur per jaar besteden aan extra zorg, bestaande uit verzorgingstaken, extra begeleiding, contacten met instellingen en het organiseren van medische zorg. Dit met het gemis van een sociaal leven als gevolg.

Daarnaast wordt aangegeven dat dit grote invloed heeft op de betaalde arbeid van beide ouders; zij gaan minder of ander werk doen. In vergelijking met ouders van kinderen zonder handicap, ervaren ouders van kinderen met ASS meer stress en minder geestelijke en fysieke gezondheid. Moeders ervaren meer depressie en angst, aldus de Gezondheidsraad (2009).

Naast de ouders, blijkt ook dat de broers en zussen van kinderen met ASS meer depressie ervaren dan wanneer er geen sprake is van ASS bij het broertje of zusje. Ouders van een kind met ASS noemen ook meer gedragsproblemen bij de broertjes en zusjes zonder ASS (Aerts & Kroes, 2008).

Uit het onderzoek van Silva & Shalock (2011) blijkt dat 50,4% van de ouders van kinderen met ASS kunnen geclassificeerd worden als 'stressed'. Dit in tegenstelling tot 7,1% van de ouders van kinderen zonder ontwikkelingsproblemen en 23,6% van de ouders van kinderen met andere ontwikkelingsproblemen dan ASS. Verder blijkt uit dit onderzoek dat ouders van kinderen met ASS aangeven vooral stress te ervaren als het gaat om communicatie mogelijkheden van hun kind, en de acceptatie van hun kind door de omgeving.

Het onderzoek van Gupta (2007) heeft de mate van stress tussen 5 groepen gezinnen vergeleken. Deze gezinnen verschillen in kinderen met ADHD, kinderen met ontwikkelingsstoornis (waaronder autisme), kinderen met HIV, kinderen met astma en zich normaal ontwikkelende kinderen. Uit het onderzoek bleek dat ouders van kinderen met ADHD en ouders van kinderen met een ontwikkelingsstoornis de meeste stress ervaren. Interessant aan dit artikel is dat naast de verschillen in diagnoses bij de kinderen, ook gekeken is naar andere mogelijke invloeden op de ervaren stress. Zo bleek dat etniciteit geen invloed had op de ervaren stress. Wel bleek dat de taal van de ouders, hun opleiding, werkstatus en hun algemeen ervaren stress deels van invloed zijn.

Geconcludeerd kan worden dat ouders van kinderen met ASS meer opvoedingsbelasting ervaren dan ouders van normaal ontwikkelende kinderen of kinderen met andere ontwikkelingsproblemen. Met name de mate van stress is in veel onderzoeken onderzocht en wordt duidelijk in verband gebracht met het hebben van een kind met ASS. Dit lijkt echter ook te gelden voor kinderen met ADHD binnen een gezin en kinderen met een andere ontwikkelingsstoornis. Daarnaast is aangetoond dat ouderfactoren mee spelen in de mate van ervaren belasting in het algemeen.

2.4 Behandeling van ASS

Als eerste zal in deze paragraaf kort in gegaan worden op de term behandeling. Vervolgens zal de behandeling bij ASS besproken worden.

2.4.1 De term 'behandeling'

Problemen horen bij de opvoeding, maar dat betekent niet altijd dat er behandeling nodig is. Grofweg kan er een indeling gemaakt worden tussen opvoedingsvragen, -spanning, -crisis en opvoedingsnood (Burggraaf-Huiskes, 2011). Wanneer opvoeders opvoedingsvragen hebben kunnen zij voorlichting vragen. Deze vragen kunnen gesteld worden aan de directe omgeving. Wanneer een goed antwoord uitblijft of de problematiek groter is, is er sprake van opvoedingsspanning. Deze spanning verdient aandacht. Hiervoor is de opvoedingsondersteuning of -begeleiding nodig die onder de Wmo wet valt. De gemeente is verantwoordelijk om lokaal afgestemde ondersteuning te verzorgen.

Wanneer in een gezin sprake is van opvoedingscrisis of -nood, valt de problematiek onder de Wet op jeugdzorg (Burggraaf-Huiskes, 2011). De taak hiervan ligt bij de provincies en in elke regio is een Bureau Jeugdzorg die voor de behandeling indiceert. Behandeling, waar het in dit onderzoek om gaat, is voor gezinnen waarin opvoedingscrisis of -nood is. Behandeling richt zich op genezing of symptoombestrijding.

2.4.2 Behandeling van ASS

Er zijn vele vormen van behandeling voor ASS, allen gericht op bestrijding van de symptomen. Genezing van ASS is nog niet mogelijk (Gezondheidsraad, 2009). Schellingerhout, Ramakers, Derwordt & Lavoir (2010) hebben in hun onderzoek naar de effectiviteit van verschillende interventies deze interventie opgedeeld in acht categorieën. Hieronder worden de categorieën genoemd.

- Gericht op ouders en/of gezin
- Gedragsinterventies
- (alternatieve) communicatie
- Fysiologische interventies.
- Interventies op basis van technieken
- Standaard interventies
- Interventies gericht op relaties
- Overige interventies, die niet onder een van de vorige zeven onder gebracht kunnen worden

Hierbij wordt aangegeven dat behandelingen in meerdere categorieën vallen. Daarom kan niet per categorie een effectiviteitsmeting gedaan worden. Uit het onderzoek van de Gezondheidsraad (2009) blijkt dat interventie in de verschillende categorieën en aangepast aan de situatie het meest wenselijk zijn. In stroomdiagram 1 is dit weergegeven, overgenomen uit dit artikel, welke terug te vinden is in bijlage I.

Berckelaer-Onnes (2008) maakt een indeling waarin verschillende behandelingslijnen en behandelingsstrategieën in een matrix samengevoegd zijn. Hierin worden drie strategieën genoemd. De eerstegraadsstrategie, waarin de omgeving aangepast wordt en het autisme centraal staat. De tweedegraadsstrategie is een strategie waarin de vraag van het kind centraal staat. In de derdegraadsstrategie wordt afgestemd op de unieke behoefte. De twee behandelingslijnen die genoemd worden en waarin de eerste- en tweedegraadsstrategie in onderverdeeld kunnen worden, zijn de kindgerichte en gezinsgerichte lijn. Bij de kindgerichte lijn ligt voor de eerstegraadsstrategie de nadruk op symptoombestrijding en bij de tweedegraadsstrategie ligt deze op het aanleren van vaardigheden. Bij de gezinsgerichte lijn ligt de nadruk respectievelijk op voorlichting en op het vergroten van draagkracht door het aanleren van vaardigheden.

Voor dit onderzoek zal niet verder ingegaan worden op de verschillende behandelmethoden. Hiervoor wordt verwezen naar het onderzoek van de Gezondheidsraad (2009), het artikel van Schellinger et al. (2010) en van Berckelaer-Onnes (2008).

2.5 Behandeling van ASS met de methodiek Geef me de 5[®] door Autimaat

In deze paragraaf zal de behandeling gegeven door Autimaat uitgewerkt worden. Als eerste wordt de structuur van de behandeling van Autimaat beschreven. Daarna wordt ingegaan op de voorwaarden die Autimaat stelt aan de gezinnen, voorafgaand aan de inhoudelijke behandeling, waar nodig, eerst aan gewerkt wordt. Ten slotte zullen de theoretische kaders beschreven worden die horen bij de methodiek Geef me de 5[®] en behandeling van Autimaat. In deze paragraaf wordt ook de eerste deelvraag, wat de behandeling van Autimaat inhoudt, beantwoord.

2.5.1 Structuur behandeling

Autimaat biedt Systeembehandeling autisme. Dit houdt in dat de behandeling in het systeem plaats vindt door middel van huisbezoeken van de autisme deskundige. De autisme deskundige werken onder behandelcoördinatoren. Zij voeren individuele trajectbegeleiding gesprekken en leiden de supervisies.

Deze huisbezoeken duren negentig minuten en vinden in het eerste half jaar één keer per week plaats. Van elk bezoek wordt een verslag geschreven en worden de gemaakte afspraken en opdrachten voor de opvoeders genoteerd. Bij de huisbezoeken zijn de opvoeders uit dat huis en indien wenselijk ook het kind aanwezig.

Na het intakegesprek op kantoor vindt het eerste huisbezoek door de Autisme Deskundige plaats. Tijdens de eerste twee huisbezoeken wordt de situatie verder geïnventariseerd, waarna een startverslag wordt geschreven met daarin de huidige situatie en de hulpvragen vanuit de opvoeders en vanuit het kind. De volgende vier tot zes huisbezoeken staan in het kader van psycho-educatie, uitleg hierover wordt behandeld bij de theoretische kaders. Na deze startperiode wordt het eerste behandelplan opgesteld.

Elke drie maanden wordt er een nieuw behandelplan opgesteld. Voorafgaand hieraan wordt geëvalueerd. Hiervoor wordt, naast gestandaardiseerde vragen, gebruik gemaakt van de Goal Attainment Scaling, GAS-score (Aerts & Kroes, 2008). Voor alle doelen van het vorige behandelplan wordt door de opvoeders aangegeven of zij op dit punt achteruit zijn gegaan (score -1), gelijk zijn gebleven (score 0), vooruit zijn gegaan (score 1) of dat het doel helemaal behaald is (score 2).

Aan het einde van de behandeling vindt een eindevaluatie plaats. Na elke behandeling wordt door het Trimbos-instituut de GGZ thermometer afgenomen (Stratus – GGZ Benchmark, 2012).

2.5.2 Voorwaarden

Om binnen de gezinsbehandeling zich te kunnen richten op ASS, is het nodig dat er aan bepaalde voorwaarden wordt voldaan. Deze voorwaarden zijn beschreven om voorliggende problemen vroegtijdig te signaleren, zodat deze niet later in proces pas ontdekt worden wanneer het proces hierdoor al gestagneerd is. De voorwaarden zijn dan ook geen eis om behandeling te mogen krijgen bij Autimaat, maar om mogelijke problemen vroegtijdig op te sporen. Op individueel niveau wordt met de opvoeders besloten in welke mate de eventueel opgespoorde problemen eerst aandacht behoeven.

De vijf voorwaarden voor de behandeling van Autismaat worden kort beschreven, om het belang van deze voorliggende problematiek voor de behandeling duidelijk te maken.

1. *Gemotiveerd voor de hulp van Autismaat*

De opvoeders wordt geleerd om de methodiek Geef me de 5[®] in zetten. Zij zijn het instrument en dus belangrijk voor het succes van de behandeling van hun kind. Uit onderzoek (van Yperen, Booy & van der Veldt, 2003) blijkt dit ook. Er is een positieve relatie tussen de betrokkenheid en inzet van opvoeders en het succes van de behandeling. Hier ligt ook de KOT (Korte Oplossingsgericht Therapie) aan ten grondslag, zoals onder andere beschreven in Westra & Bannink (2006) en Bannink (2009). Deze therapie gaat uit van het koper-klant-klager-bezoeker principe. Een bezoeker is een cliënt die zich nog niet bewust is van zijn probleem, de omgeving vindt dat hij een probleem heeft. Een klager is zich wel bewust van zijn probleem, maar legt de oorzaak buiten zichzelf. De klant is zich bewust van het probleem en ziet zichzelf als deel van de oplossing en zet zich hiervoor actief in. Wanneer de klant ervaart dat een strategie voor hem werkt, wordt hij een koper en zal hij deze gaan toepassen. Belangrijk voor de behandeling van Autismaat is dat de opvoeders kopers zijn. Voor het proces dat hieraan vooraf kan gaan wordt verwezen naar de hiervoor genoemde literatuur.

2. *ASS als uitgangspunt nemen*

ASS is een pervasieve ontwikkelingsstoornis. Dit betekent dat het zich uit op alle ontwikkelingsgebieden en alle terreinen van het functioneren (Delfos & Gottmer, 2008). Dit betekent voor de behandeling dat de oorzaak van het gedrag altijd verklaard wordt vanuit de informatieverwerkingsstoornis, die de oorzaak is van het autisme, en ook de aanpak hierop afgestemd zal worden.

3. *Draagkracht groot genoeg om Geef me de 5[®] toe te (leren) passen*

Het leren toepassen van Geef me de 5[®] vraagt tijd en energie van de opvoeders. Wanneer de draaglast groter is dan de draagkracht hebben opvoeders dit niet. Uit onderzoek blijkt zelfs dat in zo een situatie adviezen zelfs als meer belasting voor ouders werken en daarmee dus averechts (Peeters, 2005).

4. *Geen voorliggende problematiek*

Deze voorwaarde gaat verder op de voorwaarde van draagkracht. Waar draagkracht algemeen ingaat op de ruimte die de opvoeders hebben, gaat deze voorwaarden specifiek in op andere problemen dan het autisme die in het gezin spelen. Deze problemen worden geïnventariseerd om na te gaan of deze de draaglast dusdanig (kunnen) vergroten dat het behandelproces hierdoor stagneert (Peeters, 2005).

5. *Aan afspraken houden*

Ten slotte is de laatste voorwaarde dat de opvoeder(s) zich aan afspraken houden. Hieraan ligt de noodzaak van veiligheid om tot ontwikkeling te komen

ten grondslag (Maslow, 1968). Wanneer een opvoeder doet wat hij zegt en zegt wat hij doet, biedt dit veiligheid aan het kind met ASS. Bij twee opvoeders is het van belang dat zij eenduidig zijn en zij zich samen aan de gemaakte afspraken houden.

2.5.3 Theoretische kaders van de methodiek Geef me de 5[®]

De methodiek Geef me de 5[®] is een op zichzelf staande methodiek, gericht op mensen met ASS. Er zijn verschillende andere theorieën en technieken in verweven. Hieronder zullen deze theoretische kaders worden uitgewerkt.

De methodiek richt zich op de hele omgeving van de persoon met ASS, met name het gezin of woongroep. In eerste instantie is het nodig dat de omgeving zich aanpast. Daarom is de behandeling gericht op de opvoeders. Er is dan ook sprake van een systeemtheoretische benadering (Schellingerhout et al., 2010). Hierbij staan de hulpvragen en doelen van het gezin centraal. In de behandelplannen worden de doelen opgedeeld in korte termijn doelen. Deze doelen staan centraal in de procesmatige uitgevoerde huisbezoeken. Dit, en de praktische benadering, waarbij gewerkt wordt met situaties die de opvoeders voorleggen, is een belangrijk deel van de Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding, PPG, (Drenthen & Peeters, 2006).

Aan het begin van de behandeling vindt Psycho-educatie plaats (van Rooijen & Rietveld, 2012). Middels psycho-educatie wordt aan de opvoeders uitleg gegeven over autisme en leren zij het specifieke autisme van hun kind zien. Dit kijken vanuit het autisme naar het gedrag van het kind heet de Autibril[®] opzetten (de Bruin, 2004). Doel hiervan is dat opvoeders bij probleemgedrag leren terug gaan naar de oorzaak van het gedrag, wat in de informatieverwerkingsproblematiek van autisme ligt. De methodiek gaat altijd uit van een positieve intentie, probleemgedrag is een uiting van onduidelijkheid die het kind nog niet kan verwoorden.

Daarnaast is het doel van Psycho-educatie dat opvoeders leren om al hun communicatie naar het kind toe aan te passen aan het autisme. Hiervoor is Auticom[®] ontwikkeld. Deze communicatie is gebaseerd op de basiscommunicatie (Teunissen & Kramer, 2008) waarbij de ander waarnemen en op de ander aansluiten belangrijk is. Daarnaast is deze communicatie aangepast op het waarnemen en denken van mensen met ASS (de Bruin, 2012). Het aansluiten met communicatie en kunnen geven van duidelijkheid wanneer gezien wordt dat dit mogelijk is, biedt basisveiligheid. Wanneer deze basisveiligheid gerealiseerd is, kan ontwikkeling plaats vinden (Maslow, 1968)

Na de periode van psycho-educatie wordt het eerste behandelplan met doelen opgesteld. Uiteindelijke doel is de ontwikkeling van het kind met ASS. Deze ontwikkeling verloopt, zoals beschreven in Geef me de 5[®] (de Bruin, 2004), in fases. De eerste fase is dat het kind persoons- of omgevingsafhankelijk is. Dit betekent dat het kind met situaties kan omgaan of taken kan uitvoeren, omdat de omgeving continue duidelijk is of deze duidelijkheid biedt. Vervolgens kan

het kind structuurafhankelijk worden. Dit gebeurt door een, eventueel visuele, structuur te maken die de benodigde duidelijkheid biedt.

Het leren door uitleg geven, regels maken, samenhang aanbrengen en duidelijkheid verschaffen met structuur en feiten, is een belangrijk onderdeel de Cognitieve Gedrags Therapie, CGT (Schellingerhout et al., 2010). Uit onderzoek is gebleken dat door CGT bij mensen met ASS de symptomen afnemen. Ook hier is in het gebruik van de CGT, in de methodiek Geef me de 5[®], de uitvoering aangepast op het waarnemen en denken van mensen met ASS. Voor de technieken om dit aan mensen met ASS te leren, zowel met communicatie als met visualiseren wordt verwezen naar Geef me de 5[®] (de Bruin, 2004) en Anti-communicatie[®] (de Bruin, 2012).

Tenslotte is het gebruik maken van technieken van de Video Home Training (VHT), een belangrijk onderdeel van de methodiek Geef me de 5[®]. Zowel om autisme te leren zien, het vergroten van de afgestemde communicatieve vaardigheden van ouders als voor het achterhalen van de oorzaak van problemen is VHT onmisbaar. VHT is bewezen effectief op de opvoedingsvaardigheden, ouder-kind interactie en de algemene ontwikkeling van het kind (Schellingerhout et al., 2010).

2.5.4 Conclusie behandeling van Autismaat

De behandeling van Autismaat met de methodiek Geef me de 5[®] kan omschreven worden als een breed theoretisch ingebedde behandeling. Deze behandeling richt zich op scala van categorieën interventies en bestrijkt alle in paragraaf 2.4 beschreven behandelingsstrategieën en behandelingslijnen.

2.6 Behandelbehoefte na effectieve behandeling

In de literatuur is geen informatie te vinden over mogelijke afname van de behoefte van behandeling na een effectieve behandeling. Daarom kan deze hier niet verder uitgewerkt worden. Wel wordt in de analyse nagegaan of er, zoals veronderstelt, een positieve correlatie te vinden is tussen opvoedingsbelasting en het aanvragen van behandeling.

3. Onderzoeksmethode

3.1 Onderzoeksgroep

Om het effect van de methodiek Geef me de 5[®] te meten worden 100 respondenten geïnterviewd. Van deze 100 respondenten worden er 50 opvoeders die op de wachtlijst staan voor behandeling van Autismaat vergeleken worden met 50 opvoeders waarvan de behandeling door Autismaat één tot twee jaar geleden is afgesloten. Deze respondenten zijn ad-random gekozen. In dit onderzoek is geen onderscheid gemaakt tussen mannelijke en vrouwelijke opvoeders.

Gezien de grootte van de onderzoeksgroep, beide groepen bestaan elk uit 50 respondenten, mag er vanuit gegaan worden dat beide groepen ongeveer dezelfde karakteristieken hebben en met elkaar te vergelijken zijn. Dit zodat de gevonden verschillen tussen beide groepen toe te schrijven zijn aan de methodiek.

3.2 Meetinstrument

3.2.1 Opvoedingsbelasting vragen lijst

Om de opvoedingsbelasting te meten wordt gebruik gemaakt van de Opvoedingsbelasting vragenlijst, OBVL, (Vermulst et al., 2012). Deze vragenlijst is ontwikkeld door Prakticon en meet de ervaren opvoedingsbelasting en behandel noodzaak. Doel van deze vragenlijst is ondersteuning bij de intake, diagnostiek, behandel doelen te bepalen en het meten van de voortgang van de behandeling. In dit onderzoek maken we gebruik van dit laatste doel; de mate van voortgang na de behandeling. De OBVL vragenlijst is terug te vinden in bijlage II.

Betrouwbaarheid en validiteit OBVL

Er is door Verhulst et al. (2012) uitgebreid onderzoek gedaan naar de betrouwbaarheid en validiteit van dit meetinstrument. Zowel met Cronbach's alpha als met McDonald's omega is de betrouwbaarheid voldoende tot goed beoordeeld. Daarnaast is de begripsvaliditeit onderzocht, waarbij de stellingen van de vragenlijst zo samengesteld zijn dat deze voor alle schalen goed genoemd kan worden.

Betrouwbaarheid en validiteit van dit onderzoek

Om voor dit onderzoek de betrouwbaarheid te meten wordt voor de gebruikte steekproef met behulp van Cronbach's alpha nogmaals de interne consistentie van de schalen berekend. Waar nodig zullen items verwijderd worden.

Om de begripsvaliditeit te meten zijn resultaten van andere meetinstrumenten nodig bij dezelfde steekproef. Daarmee kan de correlatie tussen de resultaten onderling vergeleken worden. Bij samenhang kan gesteld worden dat resultaten van de OBVL betrouwbaar zijn. Informatie van andere meetinstrumenten is in dit onderzoek niet aanwezig. Wel is er informatie aanwezig over de mate waarin cliënten eerdere en latere behandeling hebben aangevraagd.

Hoewel er geen literatuur is ter onderbouwing, kan er wel verwacht worden dat een positieve correlatie bestaat tussen de mate van opvoedingsbelasting van uitbehandelde cliënten en het feit of zij zich nog elders voor behandeling hebben aangemeld. Daarom zal deze informatie gebruikt worden om de validiteit van dit onderzoek na te gaan.

De vragenlijst

De OBVL bestaat uit 34 stellingen, die middels een vierpuntschaal in gevuld moeten worden. Hierbij zijn de keuzemogelijkheden:

- Klopt niet
- Klopt een beetje
- Klopt behoorlijk
- Klopt helemaal

De stellingen zijn zowel positief als negatief geformuleerd. Voor de analyse worden de positief gestelde stellingen omgescoord, zodat een hoge score een hoge mate van opvoedingsbelasting vertegenwoordigt.

Verder is de vragenlijst verdeeld in 5 schalen, namelijk:

1. Problemen opvoeder-kindrelatie
2. Problemen met opvoeden
3. Depressieve stemmingen
4. Rolbeperking
5. Gezondheidsklachten

Hieronder worden deze schalen verder uitgelegd. De bijbehorende vragen zijn terug te lezen in bijlage II.

Schaal 1: Problemen opvoeder-kindrelatie

Deze schaal meet in hoeverre de opvoeder de relatie tussen hem en het kind als problematisch en belastend ervaart. Hiervoor worden vijf stellingen gebruikt. Een voorbeeld hiervan is:

- Ik voel me gelukkig met mijn kind.

Schaal 2: Problemen met opvoeden

Deze schaal meet in hoeverre de opvoeder het opvoeden als belastend ervaart en vaardigheden mist om adequate controle te hebben over het kind. Deze schaal wordt gemeten met zeven stellingen. Een stelling van deze schaal is:

- Mijn kind luistert naar mij.

Schaal 3: Depressieve stemmingen

Deze schaal meet in hoeverre de opvoeder ongelukkig is met zichzelf en zijn situatie. Voor deze schaal worden zeven stellingen gebruikt. Een voorbeeld van een stelling op deze schaal is:

- Ik heb plezier in het leven.

Schaal 4: Rolbeperking

Deze schaal meet in hoeverre de opvoeder de opvoedingsrol als beperking van eigen vrijheid en handhaving van eigen identiteit ervaart. Hiervoor worden zes stellingen gebruikt. Een voorbeeld van een stelling die betrekking heeft op rolbeperking is:

- Door de opvoeding van mijn kind kom ik te weinig aan mijzelf toe.

Schaal 5: Gezondheidsklachten

De laatste schaal van de OBVL meet in hoeverre de opvoeder zich gezond voelt. Deze stellingen staan als enige niet door elkaar maar worden na elkaar als laatste gesteld. Voor het meten van deze schaal wordt gebruik gemaakt van acht stellingen. Een voorbeeld hiervan is:

- Ik heb een opgezet of drukkend gevoel in mijn maagstreek.

Totaalscore en schaalcores

Het totaal van de score per subschaal geeft een ruwe score. De totale opvoedingsbelasting wordt berekend door het totaal van deze ruwe scores op de vijf schalen op te tellen. Vervolgens is er normtabel waarmee de ruwe score voor de schalen en de totaalscore per leeftijdscategorie omgezet kan worden in een T-score. De leeftijdscategorieën zijn 0 tot en met 3 jaar, 4 tot en met 12 jaar en 12 tot en met 18 jaar. Deze T-score geeft de mate van problemen aan en de implicatie, noodzaak, van behandeling hiervan.

3.2.2 Aanvullende vragen

Naast de ervaren opvoedingsbelasting, wordt in dit onderzoek ook gekeken naar de behandelbehoefte en de ervaringen met de behandeling van Autismaat. Om de behandelbehoefte te meten wordt in dit onderzoek nagegaan in welke mate opvoeders vóór de behandeling van Autismaat ergens anders behandeling hebben gekregen en waarvoor. Wanneer zij behandeling hebben gekregen met een gelijk doel als de behandeling van Autismaat, houdt dit in dat de vorige behandeling hun behandelingsbehoefte niet (volledig) heeft weggenomen.

Hiervoor wordt aan alle opvoeders de volgende vraag gesteld:

1. Heeft uw zoon/dochter voor de behandeling van Autismaat al eerder behandeling gekregen? Zo ja, waarvoor was deze behandeling?

Om de behandelbehoefte te meten nadat er behandeling van Autismaat is geweest, zal nagegaan worden in hoeverre opvoeders ná de behandeling van Autismaat ergens anders behandeling hebben aangevraagd. Ook hier wordt gevraagd naar het soort behandeling en betekent een gelijksoortig doel dat de behandeling van Autismaat deze behoefte niet (volledig) heeft weggenomen.

Hiervoor wordt de volgende vraag gesteld aan de groep waarbij de behandeling is afgerond:

2. Heeft uw zoon/dochter na de behandeling van Autimaat nog ergens anders een behandeling gekregen of aangevraagd? En zo ja, waarvoor?

Om meer inzicht te krijgen in de statistische uitkomsten en om meer onderbouwde aanbevelingen te kunnen doen, worden er twee kwantitatieve vragen gesteld. Deze zijn erop gericht om de positieve werking en de tekortkomingen van de behandeling te kunnen verklaren. Hiervoor worden de volgende twee vragen gesteld aan de groep waarbij de behandeling is afgerond:

3. Wat was voor u, in de behandeling gegeven door Autimaat, het meest helpend?
4. Welke verbeterpunten heeft u ten aanzien van de behandeling, gegeven door Autimaat?

3.3 Meetprocedure

De OBVL aangevuld met de open vragen wordt telefonisch bij de respondenten afgenomen. De respondenten die in aanmerking komen voor dit onderzoek komen uit het elektronisch patiënten dossier van Autimaat. Uit de groep afgeronde cliënten en de groep wachtlijst cliënten worden ad random mensen gebeld tot voldaan is aan het aantal van vijftig per groep, honderd totaal.

Om het onderzoek zo betrouwbaar mogelijk af te nemen, is deze zoveel mogelijk gestandaardiseerd. Hiervoor is een interviewinstructie gemaakt. Deze is voor beide groepen terug te vinden in bijlage III.

Voor de afname wordt genoteerd tot welke groep de respondent behoort, wachtlijst of afgerond. Vervolgens wordt ook de actuele leeftijdsgroep van het kind genoteerd.

Tijdens de afname wordt als eerste uitgelegd waarvoor gebeld wordt. Hierbij wordt het doel van het onderzoek, de kwaliteit van de behandeling meten, de garantie van anonimiteit en de duur van ongeveer 15 minuten gemeld. Hierna wordt gevraagd of de respondent bereid is om deel te nemen aan dit onderzoek en of dit moment hiervoor geschikt is. Wanneer de respondent bereid is deel te nemen maar het moment niet geschikt is, wordt een afspraak voor een later moment gemaakt. Wanneer de respondent niet bereid is om deel te nemen, wordt deze bedankt voor zijn tijd en doorgestreept van de lijst. Wanneer er gevraagd wordt naar extra informatie over het onderzoek, zal deze gegeven worden.

Tijdens de afname worden de scores op de stellingen en de antwoorden op de openvragen ingevuld in de dataset van SPSS. Hierdoor is de respondent niet meer te koppelen aan de gegevens en is de dataset anoniem.

3.4 Analyse

De verkregen kwantitatieve data wordt ingevoerd in het programma SPSS. Vervolgens worden de somscores per schaal berekend, waarbij de positief geformuleerde vragen worden omgescoord. Hierdoor betekent een hoge score steeds een hogere mate van ervaren opvoedingsbelasting. Vervolgens worden alle somscores opgeteld. Deze hiermee verkregen ruwe scores worden door middel van een normtabel omgescoord tot T-scores. In deze normtabel staan drie lijsten met T-scores, één voor elke leeftijdscategorie. Ook worden de gemiddelde ruwe scores per schaal omgerekend tot T-scores middels een normtabel.

De T-scores totaal en T-scores per schaal worden met SPSS geanalyseerd. Als eerste wordt van de T-scores per schaal middels een 2-sampled T-toets nagegaan of de twee groepen onderling significant verschillen. Vervolgens wordt met behulp van de T-scores totaal gekeken in welke mate de beide groepen zich in het klinische gebied bevinden, waarin de problematiek dusdanig is dat deze behandeling verdient. Ook hier wordt wederom middels een 2-sampled T-toets nagegaan of de groepen onderling verschillen.

Hierna zal gekeken worden naar het percentage eerdere behandeling, waarin beide groepen samen genomen worden, en het percentage latere behandeling, voor de groep afgesloten cliënten.

Als laatste wordt op basis van frequentie de werkzame onderdelen en de verbeterpunten van de behandeling geanalyseerd. De gegevens worden ingedeeld per categorie en bij een percentage vanaf 10% als representatief voor de groep beschouwd.

4. Analyse en resultaten

4.1 Betrouwbaarheid en validiteit

Als eerste zal hieronder een analyse van de betrouwbaarheid en validiteit gemaakt worden. Daarna zal de analyses van de data beschreven worden.

4.1.1 Betrouwbaarheid

Met Cronbach's alpha is per schaal berekend wat de alpha waarde voor de totale schaal is en hoe deze zou veranderen wanneer een item wordt weggelaten. Vanaf een alpha van .7 wordt de interne correlatie tussen de items als goed gezien en mag deze als betrouwbaar worden beschouwd.

Problemen opvoeder-kindrelatie

Op de schaal problemen opvoeder-kindrelatie wordt een Cronbach's alpha gemeten van .883. Voor alle vragen geldt dat bij weglating de alpha kleiner wordt. De schaal is dus intern consistent.

Problemen met opvoeden

Op de schaal problemen met opvoeden is een alpha van .857 gevonden. Voor vijf van de zes items geldt dat bij weglating de alpha verkleind. Voor één van de zes items geldt dat bij weglating een lichte stijging van .01 op Cronbach's alpha te zien is. Deze stijging is echter zo licht op een relatief hoge alpha van .857 dat dit item in de schaal opgenomen blijft. De schaal is hiermee intern consistent.

Depressieve stemmingen

Op de schaal depressieve stemmingen is, na het om scores van de drie positief gestelde items, een alpha van .838. Voor zes van de zeven items geldt dat bij weglating de alpha kleiner wordt. Bij één van de zeven gaat de alpha bij weglating .001 omhoog. Dit verschil is zo laag dat dit item opgenomen blijft in de schaal. De schaal is dus intern consistent.

Rolbeperking

De gemeten Cronbach's alpha op de schaal rolbeperking is .882. Voor alle zes items geldt dat bij weglating de alpha kleiner wordt. De schaal is dus intern consistent op alle items.

Gezondheidsklachten

Tenslotte is op de schaal voor gezondheidsklachten is een Cronbach's alpha berekend van .764. Voor alle acht de items geldt dat bij weglating de alpha verkleind. Ook deze schaal is dus intern consistent te noemen.

Conclusie betrouwbaarheid van de schalen

Alle schalen zijn dus intern consistent met een Cronbach's alpha tussen de .765 en .883.

Betrouwbaarheid van de totaalscore

Ook voor de totale score is met behulp van Cronbach's alpha de interne consistentie berekend voor alle 34 items. De alpha is voor de totaal score .920. Voor alle 34 items geldt dat bij weglating de alpha van de totaalscore lager wordt of maximaal met .001 wordt verhoogd. Alle items zijn dus voor de totale score intern consistent.

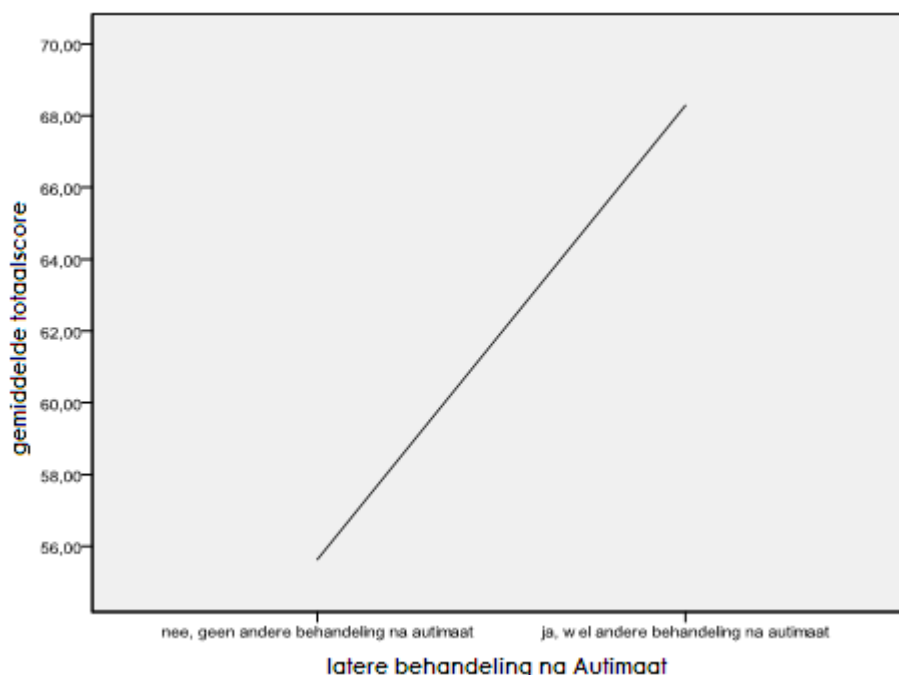
4.1.2 Begripsvaliditeit

Om de validiteit van het onderzoek te meten is de correlatie nagegaan tussen de mate opvoedingsbelasting van uitbehandelde cliënten met het gegeven of zij na behandeling van Autimaat elders behandeling hebben aangevraagd. Middels een eenzijdige correlatie test is uitgerekend in welke mate zij correleren. Er is hier gekozen voor een eenzijdige test omdat de positieve richting, hoe meer opvoedingsbelasting hoe meer er een nieuwe behandeling wordt aangevraagd, veronderstelt werd.

Uit de test blijkt dat met 99,99% zekerheid gezegd kan worden dat beide variabelen positief met elkaar correleren. Figuur 1 laat het gevonden verband zien.

Figuur 1

Lijndiagram die de correlatie weergeeft van uitbehandelde cliënten tussen de ervaren opvoedingsbelasting en het later aanvragen van een nieuwe behandeling.



4.2 Analyse data

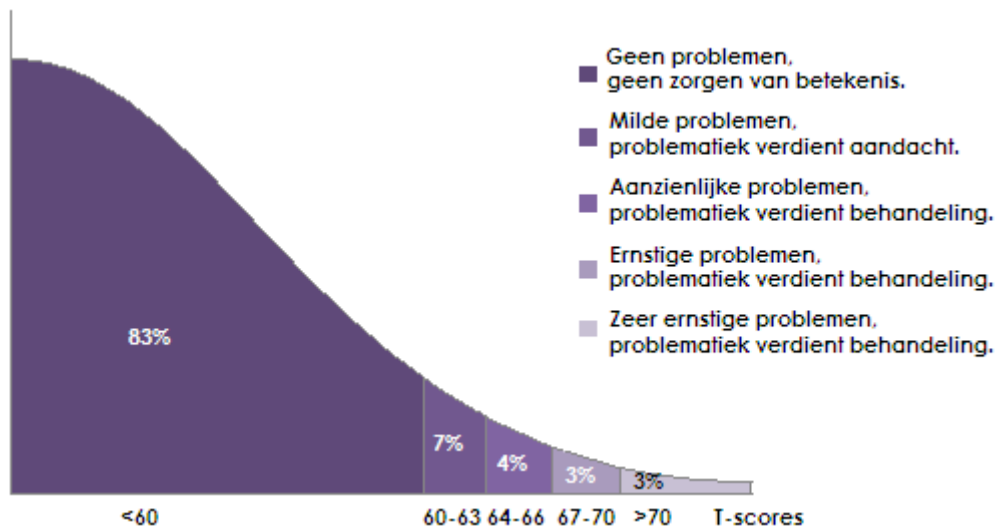
Hieronder volgen de analyses per deelvraag. De eerste deelvraag is al onderzocht in het literatuur onderzoek. Als eerste zullen de deelvragen beantwoordt worden die betrekking hebben op de OBVL. Daarna zullen de gegevens over behandelingsbehoefte geanalyseerd worden. Als laatste de

kwalitatieve gegevens over de werkzame delen en verbeterpunten met betrekking tot de behandeling van Autismaat.

De T-scores geven de mate van opvoedingsbelasting aan. In figuur 2 is af te lezen hoe de scores verdeeld zijn in de populatie volgens Verhulst et al. (2012) en welke interpretatie daaraan gegeven kan worden.

Figuur 2

Halve normaalverdeling die de verdeling van populatie op de scores op de OBVL weergeeft en de interpretatie van deze scores.



Zo blijkt dat 83% van de populatie lager dan 60 scoort. Deze opvoeders worden aangemerkt als 'geen problemen met de opvoedingsbelasting'. 7% van de populatie scoort tussen de 60 en 63, hun problemen zijn mild en verdienen aandacht. De overige 10% van de populatie heeft dusdanige problemen dat deze behandeling verdienen. Deze groep bestaat uit 4% met een score tussen de 64 en 66, 3% met een score tussen de 67 en 70 en de overige 3% scoort hoger dan 70 op de OBVL.

4.3 Resultaten

4.3.1 Ervaren opvoedingsbelasting op de verschillende schalen

In tabel 1 zijn de scores van de groep cliënten van de wachtlijst en uitbehandelde cliënten op de vijf schalen te zien. Daarbij is er een T-toets uitgevoerd om na te gaan of de afzonderlijke gemiddelden significant afwijken. Er is hier gekozen voor een α van .05 met eenzijdige toetsing. Dit betekent dat als de kans op het vinden van deze twee gemiddelden kleiner of gelijk is aan 5%, er vanuit gegaan mag worden dat de 2 gemiddelden significant van elkaar verschillen.

Verder is nagegaan of de varianties gelijk waren voor beide groepen. Dit bleek bij de schaal 'problemen met opvoeden' niet het geval te zijn. Hierbij is rekening gehouden met de verdere analyse, zoals te zien aan de afwijkende Degrees of Freedom, df, bij deze schaal.

Ter illustratie zijn de gemiddelden voor bij de groepen in figuur 3 weergegeven in een staafdiagram.

Tabel 1

T-toets voor het verschil in gemiddelden voor de vijf schalen van de OBVL gerapporteerd door de cliënten van de wachtlijst (n=50) en de uitbehandelde cliënten (n=50).

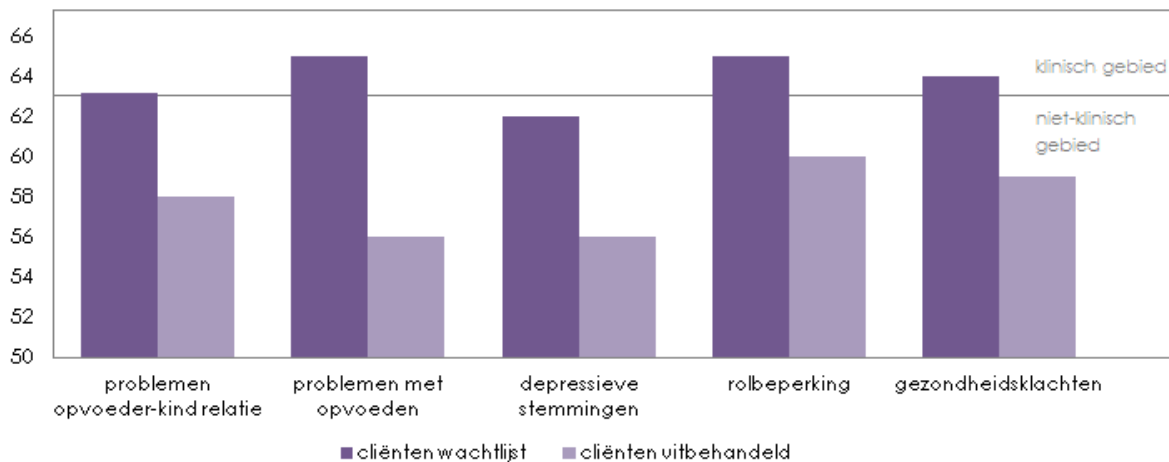
	Groep		T	df	P
	Cliënten wachtlijst	Cliënten uitbehandeld			
Problemen opvoeder-kindrelatie	63 (10.32)	58 (10.41)	2.470	98	.015
Problemen met opvoeden	65 (9.40)	56 (11.77)	4.160	93.424 ¹	.000
Depressieve stemmingen	62 (9.49)	56 (9.10)	3.034	98	.003
Rolbeperking	65 (11.52)	60 (12.01)	2.218	98	.029
Gezondheidsklachten	64 (9.59)	59 (8.22)	2.732	98	.007

Noot: Achter het gemiddelde per schaal voor iedere groep staat de standaardafwijking.

¹ geen gelijke varianties volgens Levene's test voor gelijke varianties.

Figuur 3

Staafdiagram met de gemiddelde T-scores van de twee groepen op de 5 schalen van de OBVL.



Problemen opvoeder-kindrelatie

Uit de analyse blijkt dat cliënten van de wachtlijst milde problemen ervaren met de opvoeder-kindrelatie (T-score 63). Daarentegen ervaren uitbehandelde cliënten geen problemen met de opvoeder-kindrelatie (T-score 58). De P, probability, in tabel 1 geeft aan in hoeverre de gevonden verschillen door toeval ontstaan kunnen zijn. Op de schaal 'problemen met opvoeder-kindrelatie' is de kans 1,5% en mag er vanuit gegaan worden dat beide gemiddelden significant van elkaar afwijken.

Problemen met opvoeden

De problemen met opvoeden zijn voor cliënten van de wachtlijst als aanzienlijk aan te merken en verdienen behandeling (T-score 65). De problemen met opvoeden van de afgeronde cliënten zijn van geen betekenis (T-score 56). De kans op toeval is hier kleiner is dan 0.05% (P=.000), wat aangeeft dat het verschil significant is.

Depressieve stemmingen

Op de schaal van depressieve stemmingen scoren de cliënten van de wachtlijst milde problemen (T-score 62) en de uitbehandelde cliënten wederom geen

problemen (T-score 56). Ook hierbij wijken de gemiddelden significant van elkaar af met een p-waarde van .003.

Rolbeperking

Op de schaal rolbeperking scoren de cliënten van de wachtlijst aanzienlijke problemen (T-score 65). De cliënten die uitbehandeld zijn scoren op deze schaal milde problemen (T-score 60), welke aandacht verdienen. Ook hier wijken de scores significant van elkaar af met een p-waarde van .029.

Gezondheidsproblemen

Tenslotte scoren de cliënten van de wachtlijst op de schaal gezondheidsproblemen aanzienlijke problemen (T-score 64) en de uitbehandelde cliënten scoren hierop geen zorgen van betekenis (T-score 59). Het gevonden verschil tussen de gemiddelden kan ook hier significant genoemd worden door een p-waarde van .007.

Conclusie analyse schalen

Geconcludeerd kan worden dat de cliënten van de wachtlijst op elke schaal scoren in een categorie met ernstigere problematiek dan de cliënten die uitbehandeld zijn. Daarnaast is aangetoond dat de gevonden verschillen ook daadwerkelijk significant zijn.

4.3.2 Ervaren opvoedingsbelasting

In tabel 2 zijn de T-scores weergegeven van de totaal ervaren opvoedingsbelasting van de groep cliënten op de wachtlijst en de groep uitbehandelde cliënten. Ook hier is gecorrigeerd voor de afwijkende variantie.

Tabel 2

T-toets voor het verschil in gemiddelden voor de totaalscore van de OBVL gerapporteerd door de cliënten van de wachtlijst (n=50) en de uitbehandelde cliënten (n=50).

	Groep		t	df	P
	Cliënten wachtlijst	Cliënten Uitbehandeld			
Totaal opvoedingsbelasting	67 (8.70)	57 (12.18)	4.355	88.696 ¹	.000

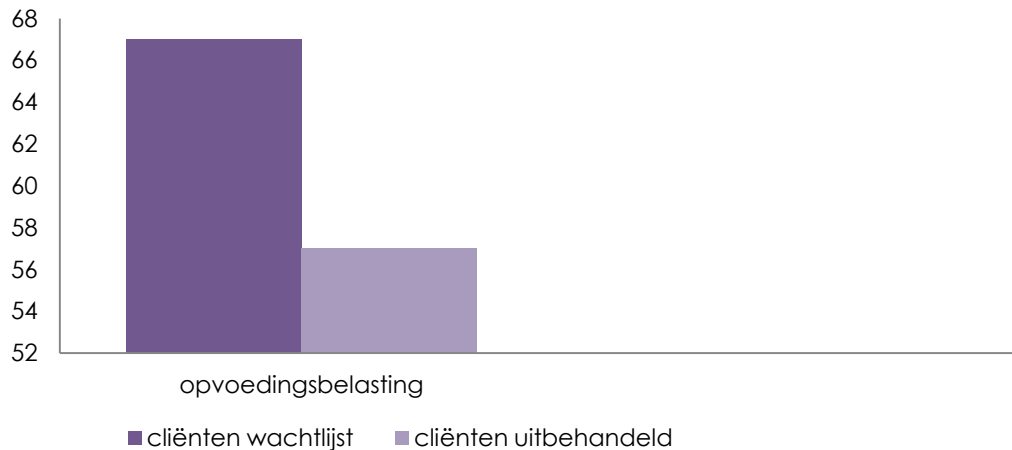
Noot: Achter het gemiddelde per schaal voor iedere groep staat de standaardafwijking.

¹ geen gelijke varianties volgens Levene's test voor gelijke varianties.

In figuur 4 zijn gemiddelden weergegeven in een staafdiagram. Hier valt af te lezen dat de groep wachtlijst cliënten gemiddeld een T-score van 67 behalen. Dit kan geïnterpreteerd worden als dat zij gemiddeld genomen ernstige problemen in de opvoedingsbelasting ervaren en dat behandeling noodzakelijk is. De cliënten die uitbehandeld zijn behalen een gemiddelde T-score van 57. Zij ervaren in de opvoedingsbelasting gemiddeld genomen geen problemen van betekenis.

Figuur 4

Staafdiagram met de gemiddelde T-scores van de twee groepen op de OBVL.



Het verschil tussen beide gemiddelden is, door een p-waarde van .000, significant te noemen. Dit betekent dat het verschil tussen beide gemiddelden niet veroorzaakt wordt door toeval.

4.3.3 De behandelingsbehoefte

Om na te gaan of de behandelbehoefte na de behandeling gegeven door Autimaat afneemt, zijn hierover vragen meegenomen in het onderzoek. Als eerste is aan alle cliënten (n=100) gevraagd of zij voor de behandeling van Autimaat elders behandeling hebben gehad. Aan de cliënten waarbij de behandeling van Autimaat is afgerond, allen 1 tot 2 jaar geleden, is ook gevraagd of zij sindsdien elders behandeling hebben gekregen of aangevraagd.

Voor beide vragen is ook nagegaan of deze behandeling gericht was op de overeenkomstige doelen van de behandeling van Autimaat. Dus waar het ging om de beschreven onderdelen genoemd in hoofdstuk 2, waaronder autisme en systeembehandeling. Wanneer dit het geval was, is in het databestand deze behandeling gescoord als eerdere of latere behandeling.

De verkregen informatie is weergegeven in tabel 3.

Tabel 3

Frequenties met bijbehorende percentages van de eerdere en latere behandelingen van de cliënten van Autimaat, opgesplitst naar cliënten wachtlijst en cliënten uitbehandeld.

	Cliënten Wachtlijst (n=50)		Cliënten Uitbehandeld (n=50)		Totaal Cliënten (n=100)	
	Wel	Geen	Wel	Geen	Wel	Geen
Eerdere behandeling	25 (50%)	25 (50%)	18 (36%)	32 (64%)	43 (43%)	57 (57%)
Latere behandeling	-	-	7 (14%)	43 (86%)	-	-

Uit de tabel blijkt dat 43% van de cliënten voorafgaand aan de behandeling van Autimaat ergens anders behandeling heeft gekregen met een soortgelijk doel. Dit geldt voor respectievelijk 50% van de cliënten van de wachtlijst en 36% van de uitbehandelde cliënten.

Verder blijkt uit de tabel dat 7% van de cliënten die uitbehandeld zijn bij Autimaat opnieuw elders behandeling hebben aangevraagd met een soortgelijk doel.

Conclusie analyse behandelbehoefte

Wanneer gekeken wordt naar de groep uitbehandelde cliënten, blijkt dat na de behandeling van Autimaat 29% minder opnieuw een behandeling heeft aangevraagd dan daarvoor. Wanneer vergeleken wordt met de groep cliënten op de wachtlijst, daalt dit percentage met 43%. Voor de totale groep kan gesteld worden dat in deze steekproef het percentage dat opnieuw behandeling aanvraagt na de behandeling van Autimaat, daalt met 36%.

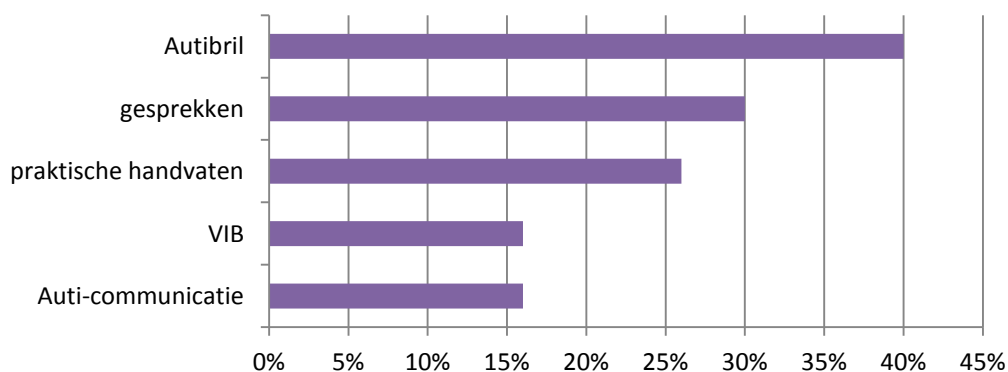
4.3.4 Werkzame bestanddeel van de behandeling

In de figuur 5 zijn de kwalitatieve data weergegeven van de opvoeders op de vraag wat zij als het meest helpend hebben ervaren van de behandeling van Autimaat. Er is hier gekozen om de informatie weer te geven die door minimaal 10% van de opvoeders werd aangegeven.

Op de vraag wat als het meest helpend is ervaren. Noemt 40% van de respondenten het begrijpen van autisme. 30% noemt hoe de gesprekken gevoerd worden en 26% de praktische handvatten. Tenslotte werd door 16% van de respondenten de video interactie begeleiding genoemd en ook door 16% de communicatie technieken.

Figuur 5

Staafdiagram met daarin de door opvoeders (n=50) aangegeven meest werkzame delen van de behandeling van Autimaat, gegeven in percentages waarin deze werden genoemd, vanaf een minimum van 10%.



Opvoeders geven aan dat zij het leren begrijpen van het ASS van hun kind, leren kijken door de Autibril® genoemd (de Bruin, 2004), zeer helpen vinden. Opvoeders geven hierbij aan dat zij hun kind zijn gaan begrijpen en de oorzaak hebben leren zien van het gedrag van hun kind.

Van de opvoeders geeft bijna een derde aan dat zij de gesprekken als prettig hebben ervaren. Hierbij werd luisteren, aansluiten, begrip en een persoonlijke benadering genoemd.

Het geven van praktische en concrete tips wordt door opvoeders ook als helpend ervaren. Zij noemen hierbij de duidelijkheid die de methodiek Geef me de 5[®] biedt, over hoe zij met hun kind om kunnen gaan aan.

Het gebruik van video interactie begeleiding bij de systeembegeleiding wordt genoemd als helpend. Hier is verder geen uitleg bij gegeven.

Tenslotte is het leren van Anti-communicatie[®] (de Bruin, 2012) als helpend ervaren. Hierbij wordt duidelijkheid geven, aansluiten en doorvragen genoemd.

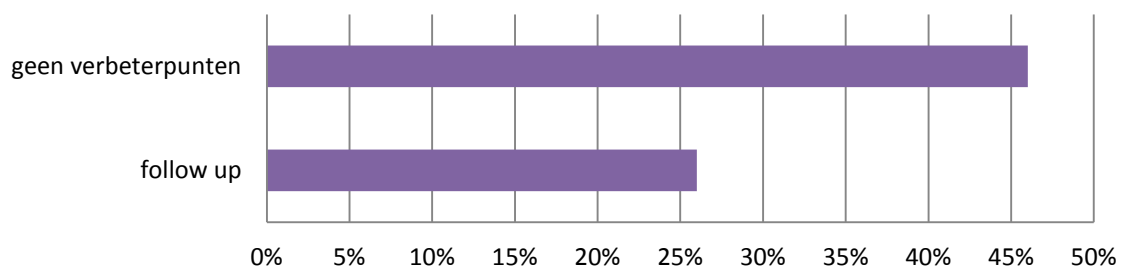
Geconcludeerd kan worden dat van de methodiek de Autibril[®], praktische handvatten, video interactie begeleiding en de Anti-communicatie[®] als meest helpend ervaren worden. Daarnaast wordt van de behandelaars hun kwaliteiten en attitude in de gesprekken als helpend ervaren.

4.3.5 Verbeterpunten van de behandeling

Als laatste vraag is gesteld welke verbeterpunten cliënten voor de behandeling van Autimaat hebben. In figuur 6 staan de verbeterpunten die gegeven werden, wederom vanaf de drempelwaarde van 10%.

Figuur 6

Staafdiagram met daarin de door opvoeders (n=50) aangegeven verbeterpunten voor de behandeling van Autimaat, gegeven in percentages waarin deze werden genoemd, vanaf een minimum van 10%.



Zoals in bovenstaande figuur af te lezen, heeft 46% van de opvoeders aangegeven géén verbeterpunten te hebben voor de behandeling van Autimaat.

Daarnaast gaf 26% van de opvoeders aan dat zij nog graag follow up van de behandeling zouden willen. Hierbij werd door 8% van de opvoeders aangegeven dat zij het afsluiten van de behandeling als te abrupt hebben ervaren. 18% gaf aan dat zij na afsluiten van de behandeling nog graag herhaalsessies of een paar evaluatiegesprekken zou willen. Ook werd hierbij genoemd dat de wens bestaat om bij nood op korte termijn een gesprek te kunnen krijgen.

Uit deze gegevens blijkt dus dat het enige concrete verbeterpunt dat door minimaal 10% van de opvoeders werd aangegeven de behoefte aan follow up is.

5. Conclusies

In dit hoofdstuk worden de conclusies getrokken op de gestelde deel- en hoofdvragen op basis van de analyses en het literatuuronderzoek.

5.1 Conclusie deelvragen

1. *Waar bestaat de behandeling van Autimaat, middels de Methodiek Geef me de 5[®], uit?*

Zoals geconcludeerd in paragraaf vijf van het literatuur onderzoek, bestaat de behandeling van Autimaat met de methodiek Geef me de 5[®] uit meerdere interventies. In de methodiek zijn delen verweven van de Systeemtheorie, Videop Home Training, Korte Oplossingsgericht Therapie, Psycho-educatie, Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding en de cognitieve gedragstherapie. De behandeling kan beschreven worden als breed theoretisch ingebed en bestaat uit meerdere behandelstrategieën en behandellijnen.

2. *In hoeverre is de effectiviteit van de behandeling met de methodiek Geef me de 5[®] gegeven door Autimaat, terug te zien in de ervaren opvoedingsbelasting op de verschillende schalen?*

De opvoeders van de wachtlijst scoren milde problemen op de schaal problemen opvoeder-kindrelatie en op de schaal depressieve stemmingen. Daarentegen ervaren opvoeders die al behandeling van Autimaat hebben gehad geen problemen op deze twee schalen. Zij wijken significant af van de cliënten van op de wachtlijst. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de behandeling Autimaat een positief effect heeft op de ervaren problemen opvoeder-kindrelatie en de ervaren depressieve stemmingen.

Op de schalen problemen met opvoeden, rolbeperking en gezondheidsproblemen scoren de opvoeders van de wachtlijst aanzienlijke problemen. Zij vallen hiermee in het klinische gebied, omdat de interpretatie aangeeft dat deze ernst van problemen behandeling behoeft. De opvoeders die al behandeling van Autimaat hebben gehad scoren op de schaal rolbeperking milde problemen, deze behoeven aandacht. Op de schalen problemen met opvoeden en gezondheidproblemen scoren zij geen problemen van betekenis. Voor alle drie de schalen vallen de opvoeders die behandeling hebben gehad dus buiten het klinische gebied en opvoeders van de wachtlijst binnen het klinische gebied. Ook deze verschillen zijn significant te noemen.

Gesteld kan dus worden dat de behandeling door Autimaat met de methodiek Geef me de 5[®] een significant positieve invloed heeft op alle afzonderlijke schalen. Dit uit zich door waar opvoeders voorafgaand aan de behandeling in het klinische gebied scoren, na de behandeling niet meer het geval is. Op de schaal rolbeperking na, scoren de opvoeders die behandeling hebben gehad gemiddeld in het normale gebied, zonder problemen.

3. *In hoeverre is de effectiviteit van de behandeling met de methodiek Geef me de 5[®] gegeven door Autimaat, terug te zien in de ervaren opvoedingsbelasting?*

De opvoedingsbelasting van opvoeder die op de wachtlijst staan voor behandeling door Autimaat scoren gemiddeld ernstige problemen. Deze score valt in de hoogste categorie van de interpretatie tabel, bij de 6% van de hoogst scorende mensen uit de populatie. De ervaren opvoedingsbelasting van deze opvoeders valt ruim binnen het klinische gebied en behoeft dan ook behandeling.

Opvoeders waarbij de behandeling één tot twee jaar geleden is afgerond ervaren gemiddeld een opvoedingsbelasting zonder problemen van betekenis.

Op de totale opvoedingsbelasting heeft de behandeling van Autimaat met de methodiek Geef me de 5[®] een dusdanige positieve invloed dat deze van ernstige problemen afneemt tot geen problemen. Belangrijk is om hierbij aan te geven dat het gemeten effect één tot twee jaar na de behandeling zichtbaar is. Het gaat hierbij om een langer blijvend effect.

4. *In hoeverre is de effectiviteit van de behandeling met de methodiek Geef me de 5[®] gegeven door Autimaat, terug te zien in de behandelingsbehoefte?*

Om deze deelvraag met grote zekerheid te beantwoorden is uitgebreider onderzoek nodig; naar de invloed van behandeling op de behandelbehoefte van opvoeders in het algemeen en van de behandeling van Autimaat specifiek. Uit de analyse van dit onderzoek blijkt dat de behandelbehoefte van opvoeders na behandeling van Autimaat met de methodiek Geef me de 5[®] met 29 tot 43% afneemt. Dit percentage is ten opzichte van het percentage dat na een eerdere behandeling, behandeling bij Autimaat aanvraagt. Opvoeders blijken minder behoefte te hebben aan een nieuwe behandeling. Het bewijs dat de mate van opvoedingsbelasting positief correleert met het opnieuw aanvragen van behandeling lijkt deze conclusie te onderbouwen.

Hiermee kan gesteld worden dat de behandeling van Autimaat de opvoedingsbelasting dusdanig verlicht, dat opvoeders minder geneigd zijn om een nieuwe behandeling aan te vragen.

5. *Wat geven opvoeders aan als werkzame bestanddeel van de behandeling met de methodiek Geef me de 5[®] gegeven door Autimaat?*

Uit de analyse van de kwalitatieve gegevens blijkt dat opvoeders als meest helpend hebben ervaren het leren opzetten van de Autibril[®]. Zij hebben hun kind leren begrijpen en ook de oorzaak van het gedrag van hun kind leren zien. Daarnaast werd het gebruik van video interactie begeleiding en het aanleren van praktische handvatten en de Anti-communicatie[®] technieken ook veelvuldig door opvoeders als helpend ervaren.

Tenslotte was de manier waarop de gesprekken in de huisbezoeken gevoerd werd voor opvoeders helpend. Zij gaven aan zich hierdoor gehoord en begrepen te voelen en dat er op hen en hun specifieke situatie werd afgestemd.

Geconcludeerd kan worden dat zowel de technieken van de methodiek Geef me de 5[®] als de communicatieve vaardigheden en attitude van de autisme deskundige werden door opvoeders als zeer helpend ervaren.

6. *Wat geven opvoeders aan als verbeterpunten van de behandeling met de methodiek Geef me de 5[®] gegeven door Autimaat?*

Naast dat opvoeders aangaven geen verbeterpunten te hebben voor de behandeling van Autimaat, was het enige verbeterpunt dat door minimaal 10% werd gegeven de nabehandeling of follow up. Opvoeders gaven aan dat zij de behandeling te abrupt vonden eindigen. Zij zouden graag na de behandeling nog een aantal huisbezoeken krijgen bij nood of ter opfrissing van wat zij geleerd hebben.

Van de behandeling van Autimaat met de methodiek Geef me de 5[®] zouden opvoeders graag verbeterd zien dat na de behandeling follow up gespreken mogelijk zijn.

5.2 Conclusie hoofdvraag

De hoofdvraag, zoals geformuleerd in de doelstellingen van hoofdstuk 1, is; "Wat is de effectiviteit van de behandeling met de methodiek Geef me de 5[®] gegeven door Autimaat op de ervaren opvoedingsbelasting en behandelbehoefte van opvoeders?".

Als conclusie kan op basis van de analyses gezegd worden dat de behandeling van Autimaat met de methodiek Geef me de 5[®] positieve invloed heeft op zowel de opvoedingsbelasting als op de behandelbehoefte. Dit effect is gemeten van één tot twee jaar na de behandeling en is op langere termijn blijvend. Opvoeders geven aan dat het leren opzetten van de Autibril[®], de praktische handvatten, de Auti-communicatie[®] en de gesprekvaardigheden en attitude van de autisme deskundige het meest helpend zijn geweest.

Door de behandeling van Autimaat neemt de opvoedingsbelasting dusdanig af, dat deze vanuit het klinische gebied (ernstige problematiek) daalt naar het normale gebied (geen problemen van betekenis). Ook vragen opvoeders na de behandeling van Autimaat minder opnieuw een behandeling aan. Dit bewijs versterkt de positieve invloed op de opvoedingsbelasting van Autimaat.

Als aandachtspunten kunnen enkel gegeven worden dat opvoeders na de behandeling van Autimaat follow up missen en zich nog niet geheel vrij van problemen met rolbeperking voelen. Deze problemen zijn echter mild, zij behoeven aandacht maar geen behandeling en vallen buiten het klinische gebied.

6. Aanbevelingen en implementatie

In dit laatste hoofdstuk worden twee aanbevelingen gedaan op basis van de twee aandachtspunten; vraag naar follow up en milde problemen met rolbeperking. Deze zullen worden onderbouwd en uitgewerkt worden in een concreet implementatieplan.

1. Follow up

Het eerste aandachtspunt is dat er aangegeven wordt follow up of nazorg te missen. Cliënten zouden graag na de behandeling nog één of enkele gesprekken willen bij vragen of nood. Dit is momenteel niet mogelijk bij Autimaat. Wanneer de behandeling is afgesloten kunnen cliënten zich alleen opnieuw aanmelden voor behandeling en komen zij op de wachtlijst hiervoor. Door vier cliënten werd ook aangegeven dat zij de afsluiting te abrupt vonden en dat deze voor hen onverwachts kwam.

Kanttekeningen

Voor de cliënten die deelnamen aan dit onderzoek is de behandeling van Autimaat één tot twee jaar geleden afgesloten. Hun behandeling is vier tot twee jaar geleden gestart. Gezien de ontwikkelingen in de organisatie en de veranderingen die doorgevoerd zijn in de behandeling, zou het zo kunnen zijn dat dit gevonden verbeterpunt achterhaald is.

Sinds een anderhalf jaar wordt er bij alle nieuwe behandeltrajecten gewerkt met elke drie maanden een nieuw behandelplan en een evaluatie, waarna de behandeling wordt bijgesteld. Hierdoor wordt de voortgang van het proces duidelijk zichtbaar en wordt ook concreet naar afronding toegewerkt. Ook vindt nu voor afsluiting altijd een eindevaluatie plaats. Hiervan wordt een eindverslag gemaakt die met de opvoeders besproken wordt en door hen wordt ondertekend.

Daarnaast wordt sinds ruim een jaar gewerkt met een methodiekmap welke speciaal voor de behandeling is ontwikkeld. Deze methodiekmap krijgen de opvoeders. Hierin staat gevisualiseerd alle informatie over de Autibril® en de behandeltechnieken van aansluiten, doorvragen, samenhang aanbrengen en Anti-communicatie®. Ook is in de map op elke pagina ruimte om persoonlijke aantekeningen te maken en worden de behandelde pagina's afgevinkt. Achterin de map is ruimte om alle verslagen te bewaren en is het proces van de behandeling gevisualiseerd. Ook hierin kunnen de stappen afgevinkt worden. Op welke termijn de behandeling wordt afgesloten is zo altijd inzichtelijk.

Het is dus onduidelijk in hoeverre de vraag om follow up of nazorg, bij de cliënten die behandeling van Autimaat hebben gehad volgens de nieuwe richtlijnen, nog actueel is. Op de volgende pagina wordt nagegaan welke mogelijkheden er zijn om follow up aan te bieden en zal er een afweging gemaakt worden tussen kosten en baten van de mogelijkheden.

Onderzoek naar mogelijkheden

Om na te gaan wat mogelijk is, zijn de verschillende factoren die een rol spelen bij het eventueel aanbieden van follow up in kaart gebracht. Gezien de complexiteit zijn deze in figuur 7 gevisualiseerd. Er is hier vrij gebruik gemaakt van het bekende INK-model (van Zoest, 2010).

Figuur 7 Inventarisatie van factoren die van invloed zijn op de keuze om wel of geen follow up aan te bieden. De gekozen vorm en invulling is een vrije vertaling van het INK-model (van Zoest, 2010)



Wanneer alle facetten uit figuur 7, weergegeven in het zwart, van links naar rechts uit elkaar voortvloeien ontstaat een eindresultaat. Hierop kan door leiderschap gereageerd worden, waarna de cyclus zich opnieuw doorloopt. Autimaat hanteert een situationele vorm van leiderschap, ook wel contextueel leiderschap genoemd. Dit houdt in dat de leiderschapstijl aangepast wordt aan de situatie.

Wanneer we kijken naar de mogelijkheid en wenselijkheid van follow up, blijkt een spanning te ontstaan tussen de verschillende facetten van figuur 7. Deze wordt hieronder beschreven en de witte tekst in het figuur verwijst hiernaar.

Als eerste wordt de behandeling van Autimaat gefinancierd door de zorgverzekeraars. Jaarlijks wordt een budgettering gemaakt, wat inhoudt dat vooraf de productie die Autimaat levert wordt afgesproken met de bijbehorende vergoeding. Wanneer er meer productie wordt geleverd, wordt deze niet vergoed. In de huidige economische situatie waarin wij ons bevinden worden deze budgettering met geluk jaarlijks gelijk gehouden. In 2012 is de budgettering over de gehele linie met 10% afgenomen. Het toevoegen van een extra dienst, follow up, kan niet als extra productie worden mee genomen. Hier kunnen dus geen extra medewerkers voor geworven worden.

Wanneer deze nieuwe dienst door het huidige personeelsbestand geleverd wordt, heeft dat gevolgen. De werkdruk van de medewerkers zal vergroten als zij deze taak naast hun huidige caseload moeten uitvoeren. Omdat dit

onacceptabel is gezien de bestaande werkdruk, zullen zij hun caseload moeten verkleinen. Dit betekent dat de doorstroom van cliënten afneemt waardoor de wachtlijst oploopt. Het beheersing van de wachtlijst, waardoor de wachttijd en daarmee de problematiek niet te hoog oploopt, is ook een verantwoordelijkheid die Autimaat heeft. De wachtlijst is in bepaalde regio's al lang en daar kan niet nog meer druk op komen te staan.

Volgend hierop is het punt dat Autimaat behandeling biedt. Behandeling is gericht op genezing of symptoom bestrijding bij een dermate ernstige problematiek dat deze in het klinische gebied valt. Uit dit onderzoek is gebleken dat afgesloten cliënten gemiddeld geen problemen van betekenis ervaren in de opvoedingsbelasting. Hun follow up aanbieden gaat letterlijk ten koste van cliënten die op de wachtlijst staan en ernstige problemen met opvoedingsbelasting ervaren.

Ook gelden die bedoeld zijn voor behandeling kunnen niet ingezet worden voor opvoedingsondersteuning, waar follow up voor dient. Wanneer een cliënt opnieuw behandeling wil van Autimaat is het openen van een DBC nodig, wat alleen bij een behandelvraag mag. Het spreekt voor zich dat aanmelden bij een nieuwe behandelvraag wel kan. Daarnaast worden cliënten die binnen een half jaar zich opnieuw aanmelden, zonder een nieuwe intakeprocedure, in behandeling genomen.

Tenslotte zorgt ook de financiële factor voor twee soorten spanningen. Zorgverzekeraars zullen op korte termijn met ROM (resource outcome management) instrumenten, die zij door SBG (Stichting Benchmark GGZ) laten analyseren, effectiviteit onderzoeken. Dit houdt in dat Autimaat voor- en nametingen doet welke ingeleverd worden bij SBG. Hun analyse naar effectiviteit zullen de zorgverzekeraars vergelijken met de kosten. Op basis hiervan zullen financiële afspraken gemaakt worden. Dit betekent dat wanneer Autimaat kiest om follow up in te zetten de kosten omhoog gaan, terwijl onduidelijk is welk effect dit heeft op de effectiviteit.

Als laatste betekent het later afsluiten van een behandeling en daarmee een DBC ook dat Autimaat later uitbetaald krijgt. Wanneer elk gezin een maand later afgesloten wordt doordat zij nog follow up gesprekken krijgen kost dit Autimaat jaarlijks duizenden euro's aan rente.

Aanbeveling

Gezien de kanttekening die geplaatst kan worden bij de actualiteit van het verbeterpunt en de risico's die invoering van follow up invoeren met zich mee brengen, wordt hier dit dan ook niet aanbevolen.

Wel wordt aanbevolen om in het huidige behandelproces meer nadruk te leggen op de afsluiting en om onderzoek te doen naar de actuele vraag om follow up.

Implementatieplan

Het nadruk leggen op de afsluiting kan gedaan worden door het overzicht van de behandeling achterin de methodiekmap frequent met de opvoeders te bespreken. Zo krijgen zij inzicht in waar zij zich in het proces bevinden. Daarnaast kan tijdens het behandelproces al meer naar de map verwezen worden bij

vragen. Zo wennen opvoeders al meer aan het zelf opzoeken van de oorzaak en de oplossing, in plaats van dat zij dit blijven vragen aan de autisme deskundige. De behandelcoördinatoren kunnen tijdens de individuele trajectbegeleidingen per gezin bespreken hoe het toewerken naar afsluiting het beste vorm kan krijgen. Het verzamelen van informatie over de vraag naar follow up kan meegenomen worden als vraag bij het eindevaluatiegesprek. Hieronder wordt een tijdsplanning weergegeven.

Tijdsplanning

Actief Inzetten van implementatie	september 2012 tot januari 2014
Data verzamelen uit eindevaluaties	september 2012 tot december 2012
Data analyseren	januari 2013
Nieuwe data verzamelen	januari 2013 tot april 2013
Nieuwe data analyseren	mei 2013

2. Verkleinen rolbeperking

Rolbeperking was de enige schaal van de OBVL waarop uitbehandelde cliënten niet binnen het gebied van geen problemen scoorden. Zij scoorden hierop gemiddeld milde problemen, welke aandacht behoeven.

Rolbeperking wordt gedefinieerd als de mate waarin de opvoeder door deze rol zich beperkt voelt in zijn persoonlijke vrijheid en identiteit. De items voor deze schaal zijn stellingen die ingaan op eigen bezigheden van de opvoeder, zoals contacten met vrienden, die beperkt worden door het kind.

De oorzaak hiervan kan simpelweg liggen in dat ASS niet te genezen is. Echter is het de moeite waard en ook passend bij de organisatie, om te streven naar een verbetering. Vandaar uit zijn twee mogelijk oorzaken te geven die mogelijk wel door verandering in de behandeling opgelost kunnen worden. Deze oorzaken worden hieronder benoemd worden.

- De cliënt is nog te persoonsafhankelijk van de opvoeders.

In de methodiek Geef me de 5[®] wordt gewerkt aan een vergroting van de zelfstandigheid middels drie stappen. Deze stappen zijn persoons- of omgevingsafhankelijk, structuurafhankelijk en zelfstandig (de Bruin, 2004). Wanneer het kind persoons- of omgevingsafhankelijk is, wordt de rolbeperking van opvoeders vergroot. Wanneer het kind structuurafhankelijk is zal deze alleen een beroep doen op de opvoeders bij veranderingen. Wanneer het kind al zelfstandig is, zal deze bij veranderingen en onduidelijkheden zowel op de opvoeders als op de geleerde structuren kunnen terug vallen. De rolbeperking is dan kleiner.

Een mogelijke oorzaak van de milde problemen op het gebied van rolbeperking kan zijn dat het kind met ASS nog teveel persoons- of omgevingsafhankelijk of structuurafhankelijk is en te weinig zelfstandig.

- Opvoeders laten hun kind te weinig los en nemen te weinig eigen ruimte in.

Een tweede mogelijke oorzaak is dat ouders moeite hebben om hun kind los te laten. Ouders met kinderen met ASS ervaren, zoals in het literatuuronderzoek

beschreven, grotere mate van opvoedingsbelasting. In die situatie is ook weinig ruimte voor henzelf. Wanneer het dan, na behandeling, op alle vlakken beter gaat, verandert dit evenwicht. Ouders kunnen hun kind meer gaan loslaten en daarmee krijgen ze meer ruimte voor zichzelf die ze dan ook kunnen gaan innemen. Wanneer ouders dit niet doen, blijven zij een grotere mate van rolbeperking ervaren. Daarnaast is het loslaten en zelf ruimte nemen ook een teken van vertrouwen naar het kind met ASS. In de methodiek Geef me de 5[®] staat beschreven dat een kind pas iets gaat doen als hij duidelijkheid, motivatie en vertrouwen heeft. Vertrouwen krijgt een kind met ASS, door zijn beperkte ik-ontwikkeling, in eerste instantie van zijn omgeving. Wanneer zijn omgeving dit niet geeft, gaat hij het niet zelf doen. Hiermee wordt het kind dan ook beperkt in zijn ontwikkeling naar zelfstandigheid.

Implementatieplan

Voorstel is om in de supervisiegroepen en persoonlijke trajectbegeleidingen met de autisme deskundige aandacht te besteden aan toewerken naar zelfstandigheid en het geven van vertrouwen door het loslaten van het kind en zelf ruimte innemen door opvoeders. Dit wordt gedaan door de behandelcoördinatoren die trajectbegeleidingen en supervisies leiden. Omdat deze onderdelen al in de methodiek Geef me de 5[®] beschreven zijn, is het niet nodig om verdere aanpassingen in de behandeling door te voeren. Er wordt hier een verandering in nadruk geadviseerd.

Omdat de oorzaken van het problemen berusten op veronderstellingen is het noodzakelijk om onderzoek te doen naar het effect van deze implementatie. Hiervoor zal opnieuw de OBVL afgenomen kunnen worden bij opvoeders waarbij de behandeling één tot twee jaar gelden is afgerond.

Tijdsplanning lange termijn

Actief Inzetten van implementatie	september 2012 tot januari 2013
Implementatie als vast onderdeel	januari 2013
Uitvoeren in huidige gezinnen	vanaf september 2012
Afsluiten gezinnen waarbij dit ingezet is	vanaf januari 2014
Uitvoeren van OBVL onderzoek	september 2016

Om ook op korte termijn informatie te krijgen over de effectiviteit van deze implementatie kan ook informatie gehaald worden uit tussen- en eindevaluaties. Hierin kan ouders gevraagd worden in welke mate zij problemen met rolbeperking ervaren. Tegelijkertijd is dit een manier om dit onderdeel bij elk gezin actief te blijven benoemen, waardoor hierop steeds doelen geformuleerd kunnen worden.

Tijdsplanning korte termijn

Rolbeperking in evaluaties noemen	vanaf januari 2012
Informatie uit evaluaties verzamelen	vanaf januari 2012
Analyseren informatie	vanaf maart 2012, elk kwartaal

Literatuurlijst

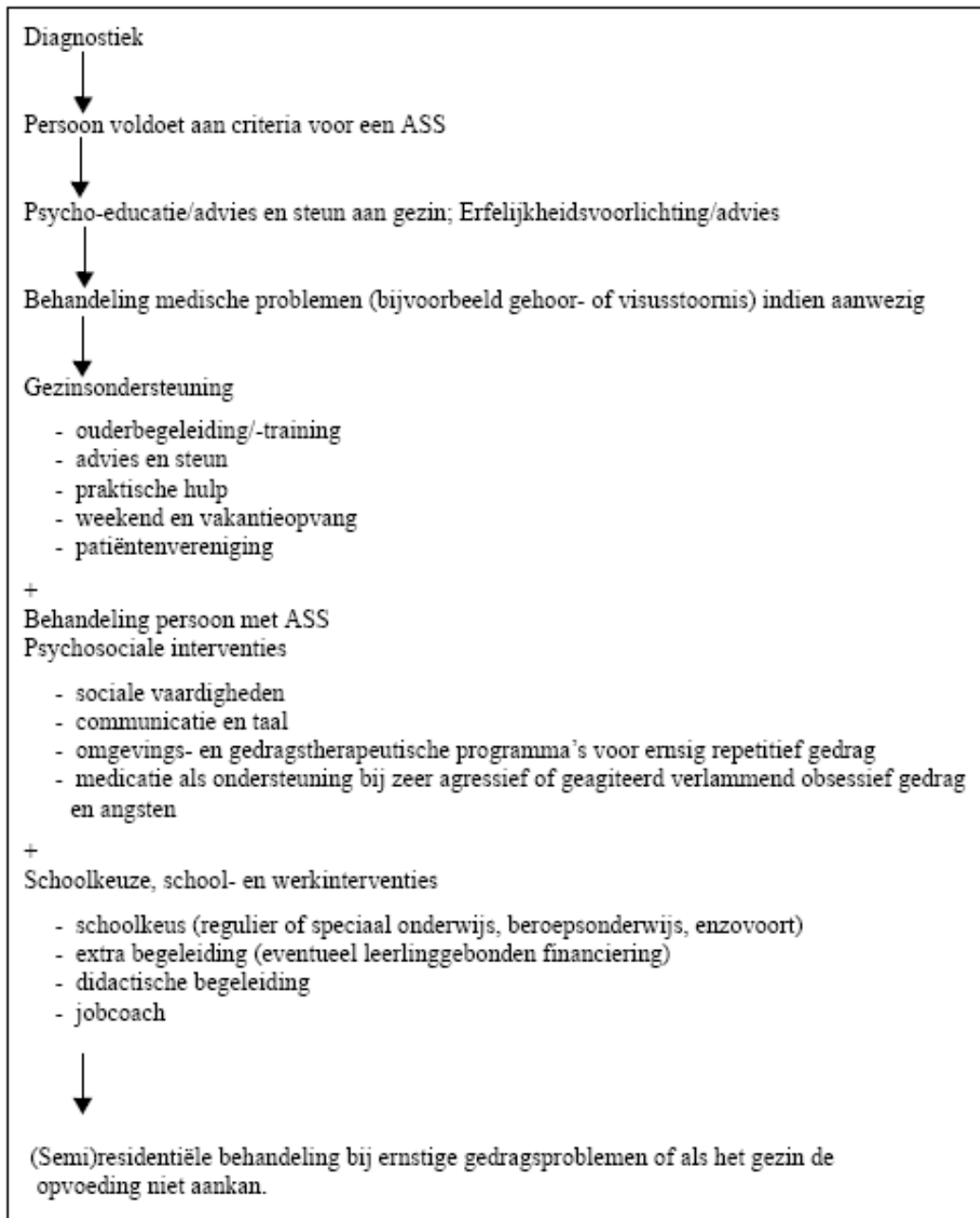
- American Psychiatric Association (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders [DSM-IV-TR]*. Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Bannink, F. (2009). Oplossingsgerichte therapie. In S. Colijn, H. Snijders, M. Thunnissen, S. Bögels & W. Trijsburg (redactie), *Leerboek psychotherapie* (pp. 763-773), Utrecht: De Tijdstroom.
- Baron-Cohen, S., & Swettenham, J. (1997). Theory of Mind in Autism. Its relationship to Executive Function and Central Coherence. In D. Cohen & F. Volkmar (Eds.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders* (pp. 880-893). Cambridge: John Wiley and Sons.
- Bogdashina, O. (2006). *Communicatiekwesaties bij autisme en syndroom van Asperger: spreken we dezelfde taal?* Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Bruin, C. de (2004). *Geef me de 5. Een praktisch houvast bij de opvoeding en begeleiding van kinderen met autisme*. Doetinchem: Graviant educatieve uitgaven.
- Bruin, C. de (2012). *Auti-communicatie*. Doetinchem: Graviant educatieve uitgaven.
- Burggraaff-Huiskes, M. (2011). *Opvoedingsondersteuning als bijzondere vorm van preventie*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Delfos, M. & Gottmer, M. (2008). *Leven met Autisme*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Drenthen, M. & Peeters, M. (2006). Ervaringen met Praktische Pedagogische Gezinsbegeleiding bij kinderen met auditieve en/of communicatieve beperkingen. *Kind en Adolescent Praktijk*, 5, 57-65.
- Estes, A., Munson, J., Dawson, G., Koehler, E., Zhou, X. & Abbott, R. (2009). Parenting stress and psychological functioning among mothers of preschool children with autism and developmental delay. *Autism*, 13, 375-387.
- Fombonne, E. (2009). Epidemiology of Pervasive Developmental Disorders. *Pediatric Research*, 65, 591-598.
- Frith, U. (1996). *Autisme, Sleutel tot het raadsel*. Antwerpen: Hadewijch.
- Gaag, R. J. van der (2011). Op weg naar DSM 5. *Wetenschappelijk Onderzoek Autisme*, 2, 38-40.
- Gezondheidsraad (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Gupta, V. B. (2007). Comparison of Parenting Stress in Different Developmental Disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disability*, 19, 417-425.
- Haveman, M. (2002). Zijn er wel mensen met autistische stoornissen in Nederland?. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 4-7.
- Hoopen, ten L. & Nijs, de P. (2010). De genetische oorzaken van autisme: een overzicht. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 2, 50-53.
- Kempfen, P. & Keizer, J. (2006). *Competent afstuderen en stagelopen. Een advieskundige benadering*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.
- Maslow, A. (1968). *Toward a Psychology of Being*. New York: Van Nostrand.

- Ozonoff, S. (1995). Executive Functions in Autism. In E. Schopler & G. Mesibov (Eds.), *Learning and cognition in autism* (pp. 199-219). New York: Plenum Press.
- Peeters, W. (2005). Ouderbegeleiding bij autisme als therapeutisch proces. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie*, 30, 58-72.
- Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling & Raad voor Volksgezondheid en Zorg, (2009). *Investeren rondom kinderen*. Den Haag: Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling & Raad voor Volksgezondheid en Zorg.
- Rooijen, K. van & Rietveld, L. (2012). *Wat werkt bij autisme?* opgehaald 16 juli, 2012, www.nji.nl.
- Rooijen-Mutsaers, van, K. & Rietveld, L. (2012). *Risicofactoren bij autisme*. opgehaald 15 juli, 2012, www.nji.nl.
- Schellingerhout, R., Ramakers, C., Derwort, A. & Lavoir, A. van de (2010). *Interventies voor kinderen met een autisme spectrum stoornis en/of een verstandelijke beperking*. Eindrapport. Nijmegen: ITS.
- Starreveld, P. A. (2009). *Verslaglegging van psychologisch onderzoek*. Den Haag: Boom onderwijs.
- Stratus - GGZ Benchmark, (2012). Opgehaald op 29 juli 2012, van <http://stratus.panteia.nl/nl/Klant-en-medewerkeronderzoek/Klantonderzoek/GGZ-Benchmark.aspx>
- Verhoeven, N. (2010). *Wat is onderzoek?* Den Haag: Boom Lemma.
- Teunissen, E. & Kramer, N. (2008). Zien wat je doet: van diagnose naar praktisch handelen, in R. Didden & B. E. B. M. Huskens (redactie), *Begeleiding van kinderen en jongeren met autisme: van onderzoek naar praktijk* (pp. 112-126), Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Verheij, F. (2005). Pervasieve ontwikkelingsstoornissen en behandelingsperspectief. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 1, 4-11.
- Vermulst, A., Kroes, G., Meyer, R. de, Nguyen, L. & Veerman, J. W. (2012). *Opvoedingsbelastingvragenlijst (OBVL): Handleiding*. Opgehaald 3 juni, 2012, http://www.praktikon.nl/media/8363/obvl_def_7-5-2012.pdf.
- Vocht, A. de (2002). *Basishandboek SPSS 11*. Utrecht: Bijlevel Press.
- Westra, J. & Bannink, F. (2006). 'Simpele' oplossingen! Oplossingsgericht werken bij mensen met een lichte verstandelijke beperking. *PsychoPraxis*, 8, 144-148.
- Yperen, T. A. van, Booy, Y & Veldt, M. C. van der (2003). *Vraaggerichte hulp, motivatie en effectiviteit jeugdzorg*. Utrecht: NIZW.
- Zoest, C. van (2010). *Kwaliteitszorg voor non-profitorganisaties*. Den Haag: Boom Lemma.

Bijlagen

Bijlage I: Stroomdiagram behandeling en begeleiding bij ASS

Stroomdiagram 1: Behandeling en begeleiding bij ASS (overgenomen van Gezondheidsraad, 2009)



Bijlage II: Opvoedingsbelasting vragenlijst

OBVL	Klopt niet	Klopt een beetje	Klopt behoorlijk	Klopt helemaal
1 Ik voel me gelukkig met mijn kind	1	2	3	4
2 Mijn kind luistert naar mij	1	2	3	4
3 Ik heb plezier in het leven	1	2	3	4
4 Door de opvoeding van mijn kind kom ik te weinig aan mezelf toe	1	2	3	4
5 Ik voel me vrolijk als mijn kind bij mij is	1	2	3	4
6 Als mijn kind boos wordt dan kan ik het kalmeren	1	2	3	4
7 Ik voel me gelukkig	1	2	3	4
8 Door mijn kind kom ik weinig toe aan andere dingen	1	2	3	4
9 Ik heb een tevreden gevoel over mijn kind	1	2	3	4
10 Ik heb controle over mijn kind	1	2	3	4
11 Soms zie ik het nut van het leven niet in	1	2	3	4
12 Ik zou vaker vrienden en kennissen willen bezoeken maar dat gaat niet vanwege mijn kind	1	2	3	4
13 Met mijn kind voel ik me prettig	1	2	3	4
14 Ik ben geduldig met mijn kind	1	2	3	4
15 Ik voel me vaak prettig	1	2	3	4
16 Ik heb vanwege mijn kind minder contact met mijn vrienden dan vroeger	1	2	3	4
17 Als mijn kind bij mij is voel ik me rustig	1	2	3	4
18 Ik ga gemakkelijk met mijn kind om	1	2	3	4
19 Ik heb vaak een slechte bui	1	2	3	4
20 Ik kan door mijn kind heel weinig van huis weg	1	2	3	4

OBVL

	Klopt niet	Klopt een beetje	Klopt behoorlijk	Klopt helemaal
21 Ik geniet van mijn kind	1	2	3	4
22 Ik weet dat ik als opvoeder het goed doe	1	2	3	4
23 Ik heb een hekel aan mezelf	1	2	3	4
24 Ik heb door mijn kind weinig contacten met andere mensen	1	2	3	4
25 Ik kan mijn kind goed corrigeren als dat nodig is	1	2	3	4

26 Ik heb een positief gevoel over mijn toekomst	1	2	3	4
27 Ik heb een opgezet of drukkend gevoel in mijn maagstreek	1	2	3	4
28 Ik heb het gevoel dat ik moe ben	1	2	3	4
29 Ik heb pijn in mijn borst of hartsstreek	1	2	3	4
30 Ik heb pijn in mijn maagstreek	1	2	3	4

31 Ik voel me slaperig of suffig	1	2	3	4
32 Ik heb benauwdheid op mijn borst	1	2	3	4
33 Mijn maag is van streek	1	2	3	4
34 Als ik 's morgens opsta dan ben ik moe en niet uitgerust.	1	2	3	4

Bijlage III: Interviewinstructie

Bellen wachtlijst cliënten

1. Vul in bij **Groep**
1 voor wachtlijst
2. Vul in **Leeftijd**
1 voor cliënt is 0-3 jaar 2 voor cliënt is 4-11 jaar 3 voor cliënt is 12-18 jaar
3. Bel

Goede morgen/middag/avond

U spreekt met..... van Autimaat.

U staat bij ons op de wachtlijst voor behandeling. Klopt dat?

In verband met een onderzoek naar kwaliteit wil ik een aantal vragen stellen. Daarmee draagt u bij aan de verbetering van de behandeling. Uw antwoorden worden anoniem behandeld en het zal 15 minuten duren. Is dat goed?

Ik lees 34 stellingen voor waarvan u aangeeft of deze niet, een beetje, behoorlijk of helemaal bij u past.

4. Lees stellingen voor en vul in bij **Rel1 tot Gez8**
1 voor klopt niet 2 voor klopt een beetje 3 voor klopt behoorlijk 4 voor klopt helemaal

5. Vervolg vragen

(1)Als laatste wil ik u nog één vraag stellen;

Heeft uw zoon/dochter ...(naam)... al eerder behandeling gekregen?.

Vul in **eerderebeh**

1 voor nee 2 voor ja

(Zoja) Waarvoor was deze behandeling?

Vul in **soorteerderbeh**:

het antwoord, maximaal 100 tekens

Hartelijk dank voor uw medewerking. Als u interesse hebt in de resultaten van dit onderzoek kunt u deze na de zomer op onze website vinden.

Bellen cliënten behandeling afgerond

1. Vul in bij **Groep**

2 voor behandeling afgerond

6. Vul in **Leeftijd**

1 voor cliënt is 0-3 jaar **2** voor cliënt is 4-11 jaar **3** voor cliënt is 12-18 jaar

2. Bel

Goede morgen/middag/avond

U spreekt met..... van Autimaat.

U heeft behandeling gehad van Autimaat. Klopt dat?

In verband met een onderzoek naar kwaliteit wil ik een aantal vragen stellen. Daarmee draagt u bij aan de verbetering van de behandeling. Uw antwoorden worden anoniem behandeld en het zal 15 minuten duren. Is dat goed?

Ik lees 34 stellingen voor waarvan u aangeeft of deze niet, een beetje, behoorlijk of helemaal bij u past.

3. Lees stellingen voor en vul in bij **Rel1 tot Gez8**

1 voor klopt niet **2** voor klopt een beetje **3** voor klopt behoorlijk **4** voor klopt helemaal

4. Vervolg vragen

Als laatste wil ik u nog 4 vragen stellen

(1) Heeft uw zoon/dochter...(naam)... voor de behandeling van Autimaat al eerder behandeling gekregen?

Vul in **eerderebeh**

1 voor nee **2** voor ja

(Zoja) Waarvoor was deze behandeling?

Vul in **soorteerderbeh**:

het antwoord, maximaal 100 tekens

(2) Heeft uw zoon/dochter...(naam)... na behandeling van Autimaat nog ergens anders behandeling gekregen of aangevraagd?.

Vul in **laterebeh**

1 voor nee **2** voor ja

(Zoja) Waarvoor was deze behandeling?

Vul in **soortlaterebeh**:

het antwoord, maximaal 100 tekens

(3) Wat was volgens u, in de behandeling gegeven door Autimaat, het meest helpend?

Vul in **werkzamedeel**:

het antwoord, maximaal 100 tekens

(4) Welke verbeterpunten heeft u ten aanzien van de behandeling gegeven door Autimaat?

Vul in **verbeterpunten**:

het antwoord, maximaal 100 tekens

Hartelijk dank voor uw medewerking. Als u interesse hebt in de resultaten van dit onderzoek kunt u deze na de zomer op onze website vinden.

Nr	naam	Vraag	Klopt niet	Klopt een beetje	Klopt behoorlijk	Klopt helemaal
1	Rel1	Ik voel me gelukkig met mijn kind	1	2	3	4
2	Opv1	Mijn kind luistert naar mij				
3	Dep1	Ik heb plezier in het leven				
4	Rol1	Door de opvoeding van mijn kind kom ik te weinig aan mezelf toe				
5	Rel2	Ik voel me vrolijk als mijn kind bij mij is				
6	Opv2	Als mijn kind boos wordt dan kan ik het kalmeren				
7	Dep2	Ik voel me gelukkig				
8	Rol2	Door mijn kind kom ik weinig toe aan andere dingen				
9	rel3	Ik heb een tevreden gevoel over mijn kind				
10	Opv3	Ik heb controle over mijn kind				
11	Dep3	Soms zie ik het nut van het leven niet in				
12	Rol3	Ik zou vaker vrienden en kennissen willen bezoeken maar dat gaat niet vanwege mijn kind				
13	Rel4	Met mijn kind voel ik me prettig				
14	Opv4	Ik ben geduldig met mijn kind				
15	Dep4	Ik voel me vaak prettig				
16	Rol4	Ik heb vanwege mijn kind minder contact met mijn vrienden dan vroeger				
17	Rel5	Als mijn kind bij mij is voel ik me rustig				
18	Opv5	Ik ga gemakkelijk met mijn kind om				
19	Dep5	Ik heb vaak een slechte bui				
20	Rol5	Ik kan door mijn kind heel weinig van huis weg				
21	Rel6	Ik geniet van mijn kind				
22	Opv6	Ik weet dat ik als opvoeder het goed doe				
23	Dep6	Ik heb een hekel aan mezelf				
24	Rol6	Ik heb door mijn kind weinig contacten met andere mensen				
25	Opv7	Ik kan mijn kind goed corrigeren als dat nodig is				
26	Dep7	Ik heb een positief gevoel over mijn toekomst				
27	Gez1	Ik heb een opgezet of drukkend gevoel in mijn maagstreek				
28	Gez2	Ik heb het gevoel dat ik moe ben				
29	Gez3	Ik heb pijn in mijn borst of hartsstreek				
30	Gez4	Ik heb pijn in mijn maagstreek				
31	Gez5	Ik voel me slaperig of suffig				
32	Gez6	Ik heb benauwdheid op mijn borst				
33	Gez7	Mijn maag is van streek				
34	Gez8	Als ik 's morgens opsta dan ben ik moe en niet uitgerust.				