



Geef me de 5

**DE PRAKTISCHE
METHODIEK
VOOR ONGANG
MET MENSEN
MET AUTISME**

Effectiviteit van behandelinterventie Autimaat

Effectiviteit van behandelinterventie van Autimaat gemeten met de NOSI-K

ONDERZOEK ERASMUS UNIVERSITEIT IN OPDRACHT VAN AUTIMAAT

Opgesteld door: Dr. Fabienne Naber



Effectiviteit van behandelinterventie Autimaat

Effectiviteit van behandelinterventie van Autimaat gemeten met de NOSI-K

Autimaat is een zorginstelling die behandeling geeft aan gezinnen met autisme in de regio's Doetinchem, Arnhem en Deventer. Autimaat werkt met de Geef me de 5 methodiek. De Geef me de 5-methodiek is gericht op structuur bieden en het voorspelbaar en overzichtelijk maken van de omgeving voor mensen met een autismespectrumstoornis (ASS). Autimaat heeft voor de behandelinterventie die zij aan gezinnen geven de uitgangspunten van de Geef me de 5 methodiek gebruikt om op maat hulp te bieden aan deze gezinnen. Omdat elk kind met autisme anders is, is de hulp die nodig is in elk gezin anders en kan deze worden aangepast terwijl de basiselementen van de Geef me de 5 methodiek binnen deze interventie in tact blijven. Deze systeemgerichte methodiek waar de behandelinterventie op gebaseerd is, laat de ouder het autisme van het kind begrijpen, waardoor deze de communicatie kan afstemmen op de informatieverwerking van het kind. De basisrust die hieruit voortkomt, bevordert de ontwikkeling van het kind en verbetert de interactie tussen ouder en kind. De behandelinterventie van Autimaat is gebaseerd op meerdere elementen. Een van deze elementen is psycho-educatie voor de ouder over wat autisme is en hoe informatieverwerking bij een kind met autisme verloopt (De Bruin, 2004, De Bruin, 2017). Hoe de informatieverwerking verloopt bij autisme is beschreven in het boek 'Dit is Autisme'. De wetenschappelijke beschrijvingen van de informatieverwerking bij autisme ten opzichte van mensen zonder autisme is gebaseerd op literatuuronderzoek, praktijkonderzoek, meta-analyses, neurofysiologische metingen en observaties (Naber, 2017). Door middel van het toepassen van deze kennis in de behandelinterventie van

Autimaat, waar de begeleiders opgeleid worden in de neurobiologie van autisme, wordt ouders op maat geleerd hoe zij kunnen communiceren met hun kind met autisme en leren zij hoe het gedrag van het kind moet worden geïnterpreteerd en waar mogelijke problemen kunnen ontstaan in het functioneren. Een toename in de kennis van de ouder over de ASS-gerelateerde gedragingen van het kind kan de mate van ouderlijke sensitiviteit vergroten (Poslawsky et al., 2015) waardoor de ouder nog beter kan inspelen op de behoefte van het kind.

Het hebben van een kind met autisme heeft invloed op het hele gezin. Doordat autisme een informatieverwerkingsstoornis is, heeft dit een effect op het gehele functioneren van een kind met autisme. Omdat het ook de communicatie beïnvloedt, geven ouders aan dat opvoeden extra belastend is. Dit blijkt ook uit verschillende onderzoeken waarbij is aangetoond dat ouders van kinderen met autisme meer opvoedbelasting ervaren dan ouders van andere kinderen met een stoornis (Keenan et al., 2016).

Belasting en overbelasting van de ouders kan een direct effect hebben op de ontwikkeling van een kind, maar ook op het functioneren van de ouder in maatschappelijk opzicht. Ouders van kinderen met autisme melden zich vaker ziek, hebben meer te kampen met overspannenheid en burn-out klachten, vaak geeft een van de ouders een baan op om zich volledig aan zorg te kunnen toewijden, wat vaak voor de mentale gezondheid van de ouder niet wenselijk is en het risico op echtscheiding is vele malen groter (o.a. Begum & Mamin, 2019; Namkun et al., 2015).

Veel van de opvoedbelasting komt voort uit onvermogen om duidelijk te kunnen communiceren met het kind. De ouder lijkt het kind minder goed te begrijpen en de frustratie bij het kind kan zich uiten in problemen waarbij het kind zichzelf schade toe brengt of dat het kind agressief wordt naar personen of uit frustratie dingen stuk maakt. Hoe meer overbelast ouders zijn, hoe meer frustratie het kind ervaart en hoe meer de buitenwereld ook effecten ervaart van het autisme van het kind.

Door de kennis die ouders opdoen door de behandelinterventie van Autimaat, verbetert de communicatie waardoor ouders meer rust ervaren. Het kind met autisme voelt zich beter begrepen, ervaart zelf ook minder stress en kan op deze manier beter ontwikkelen. Deze ontwikkeling vindt niet alleen plaats op cognitief niveau, maar ook de sociaal en emotionele ontwikkeling komt tot stand op het moment dat er meer rust binnen het gezin heerst.

Gebaseerd op de methodiek Geef me de 5, wordt door Autimaat de behandelinterventie gegeven aan ouders waarbij bij elk gezin specifiek gekeken wordt welke behandelelementen van de interventie gedurende de thuisbehandeling meer aandacht behoeven. Gedurende deze behandelinterventie wordt onder andere aan ouders geleerd wat het autisme van hun kind precies inhoudt, hoe de informatieverwerking bij mensen met autisme verloopt en hoe de communicatie optimaal kan worden toegepast om het kind met autisme te kunnen begrijpen en niet te overvragen. Ook wordt door middel van psycho-educatie, op basis van neurobiologische kennis, uitgelegd hoe ouders kunnen zien dat het kind met autisme wordt overvraagd. Door dit tijdig te kunnen signaleren, wordt escalatie van niet gewenst gedrag voorkomen en wordt de belasting bij ouders minder. De tools die ouders aangereikt krijgen maakt dat ze zelf kunnen werken aan het meer zelfstandig functioneren van hun kind met autisme door het automatiseren op een andere manier te bewerkstelligen.

Autimaat geeft een behandelinterventie, gebaseerd op de Geef me de 5-methodiek, op maat bij thuisbehandeling. Om de effectiviteit van de behandelinterventie van Autimaat te meten is gebruik gemaakt van de NOSI-K (Brock, Vermulst en Gerris, 1992). De NOSI-K wordt vaak gebruikt door Commissie Testaangelegenheden Nederland om de effectiviteit van een behandelinterventie aan te tonen. Voorafgaande en na afloop van de behandelinterventie is de NOSI-K door ouders ingevuld om de stressbeleving van ouders in kaart te brengen. Een vergelijking in de score van de NOSI-K tussen beide meetmomenten geeft een gelijkblijvende, toename of afname van de mate van stress weer waaruit blijkt of de behandeling Commissie Testaangelegenheden Nederland wel of geen effect heeft gehad op de

ervaren ouderlijke stress. Deze Nijmeegse Ouderlijke Stress Index-korte versie, geeft aan welke mate van stress de ouder ervaart op gebied van opvoeding. Bij een effectieve behandelinterventie van Autimaat waarbij de focus deels ligt op de communicatie en het herkennen van autisme, zou de mate van stress bij de ouders gedurende de behandelinterventie moeten afnemen.

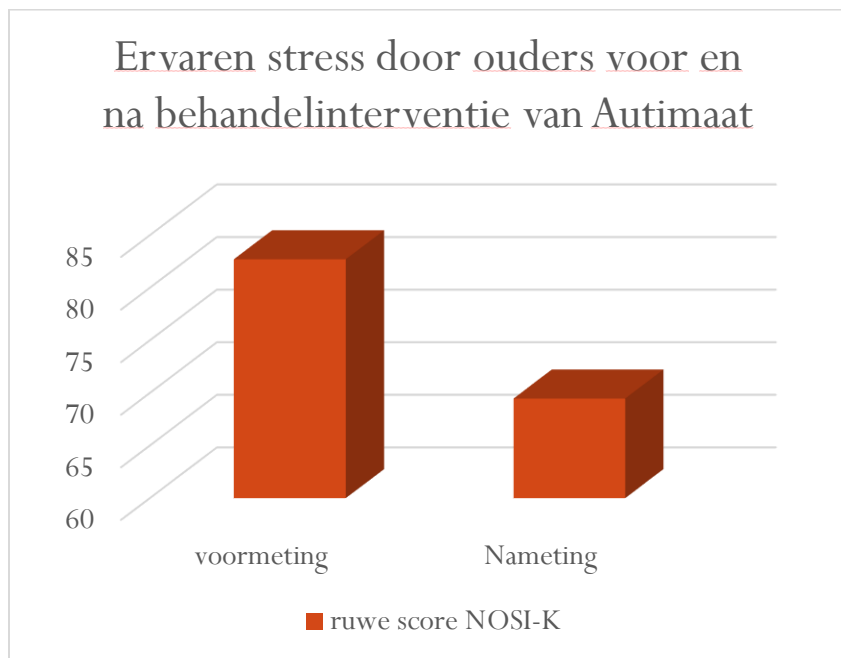
Methode

In de periode van 2012 tot en met 2020 zijn de NOSI-K-data verzameld van 554 gezinnen met een kind met autismespectrumstoornis die een behandelinterventie op maat kregen van Autimaat. Alle kinderen waren tussen de 4 en 14 jaar en woonachtig in de regio Doetinchem, Arnhem en Deventer waar Autimaat gevestigd is. De gemiddelde behandelduur van deze gezinnen was 12 maanden. De NOSI-K beslaat 25 van de in totaal 123 vragen die in de NOSI zijn gesteld. De vragen worden op een 6-punt schaal ingevuld, waarbij de ouder per item aangeeft of hij/zij het er 'helemaal mee eens', 'tamelijk mee eens', 'beetje mee eens', 'beetje mee oneens', 'tamelijk mee oneens' of 'helemaal mee oneens' is. De Commissie Testaangelegenheid Nederland (COTAN) heeft de NOSI-K op betrouwbaarheid en criteriumvaliditeit beoordeeld. De betrouwbaarheid ligt tussen de .92 en .95 en de criteriumvaliditeit is als goed beoordeeld. De begripsvaliditeit van de NOSI wordt door de COTAN als 'goed' bestempeld.

Resultaten

In dit onderzoek hebben 553 gezinnen meegedaan met een kind tussen de 4 en 14 jaar. Voorafgaand aan de behandelinterventie van Autimaat, is gevonden dat de mate van stress aangegeven door de ouders gemiddeld 83,42 punten van de maximaal 150 punten is. De spreiding is 23,57 wat inhoudt dat de meeste mensen een score op de NOSI-K hebben tussen de 59,85 en de 106,99.

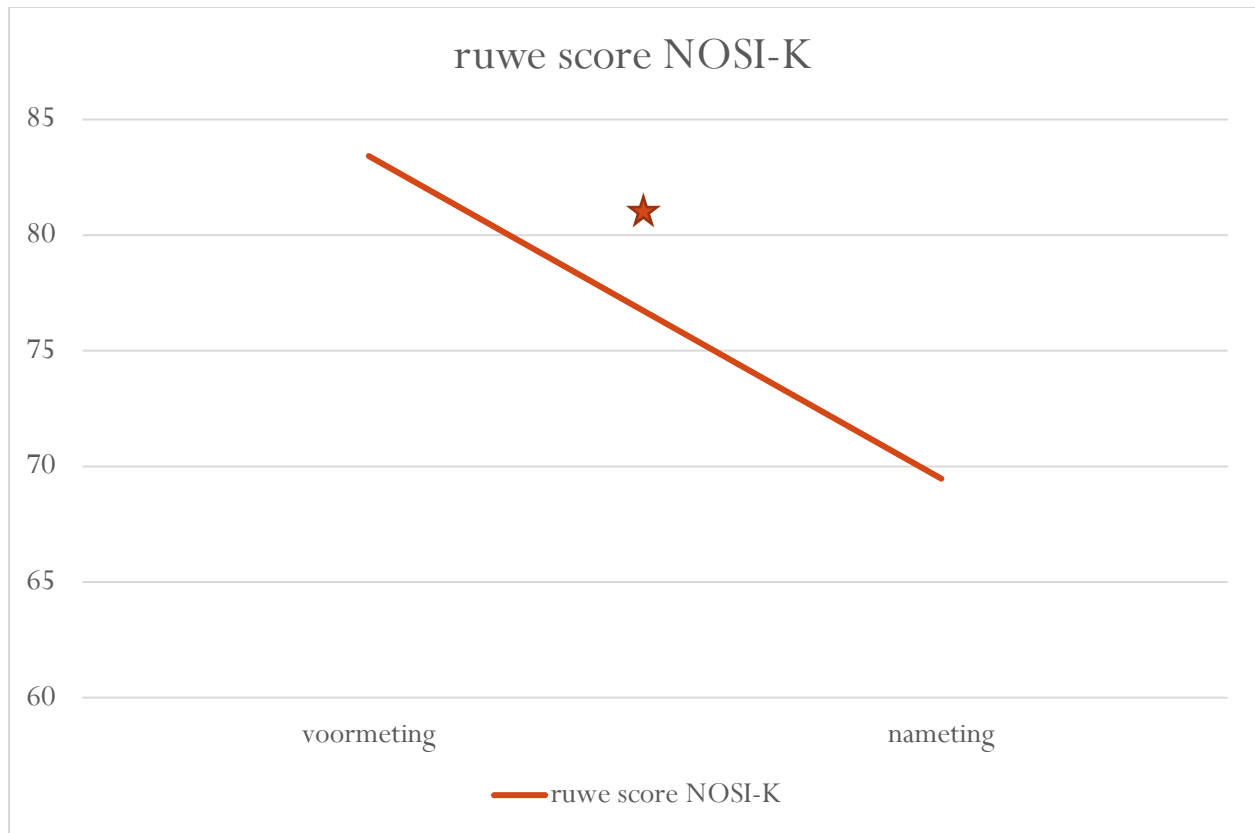
Na afloop van de behandelinterventie is de gemiddelde score van deze gezinnen significant gedaald naar een score van 69,47 met een spreiding naar boven en beneden van 24,48. Met behulp van een statistische toets; de repeated measures in SPSS is berekend dat deze afname van stress van 13,95 punten een significante daling betreft ($F=251,56$, $p<.01$).



Figuur 1. Ruwe score NOSI-K voorafgaand en na afloop van de behandeling van Autimaat

Dit betekent dat door de behandelinterventie op maat van Autimaat de mate van stress, gerapporteerd door de ouders, significant afneemt en dat de behandelinterventie van Autimaat dus effectief is.

Deze effectiviteit is niet alleen behaald op de hele groep participanten ($F=251,56$, $p<.01$) maar uit de statistische analyses blijkt ook dat elk gezin effect ervaart van de behandeling ($p<.01$). De waarden van de voor en nameting van de gerapporteerde stress zijn weergegeven in figuur 1, de daling is weergegeven in figuur 2.



Figuur 2. Significante daling van mate van ervaren opvoedstress van ouders, gerapporteerd met de NOSI-K *($p < .01$)

Conclusie

Uit dit onderzoek kan worden geconcludeerd dat de effectiviteit van de behandelinterventie door Autimaat is aangetoond voor wat betreft de vermindering van opvoedstress bij ouders, gemeten met behulp van de NOSI-K. De significante vermindering van de gerapporteerde stress van ouders is gemeten met betrekking tot de opvoeding van hun kind met autisme. De statistisch aangetoonde significante afname van mate van gerapporteerde stress door ouders door de behandelinterventie van Autimaat blijkt niet alleen door het hoge aantal participanten in dit onderzoek te zijn bewerkstelligd (effect van de groep), maar ook binnen de gezinnen blijkt een duidelijke effectiviteit van de behandeling. Elk gezin los rapporteerde een significante daling voor de mate van ervaren opvoedstress als effect van de behandelinterventie door Autimaat. Op basis van deze gegevens kan worden geconcludeerd

dat de behandelinterventie van Autimaat effectief bewezen is wat betreft reductie van ervaren opvoedstress van de ouders; niet alleen in algemene zin, maar voor alle gezinnen die participeerden in het onderzoek.

Uit onderzoek is gebleken dat ouders van kinderen met autisme veel stress ervaren. Ouders van kinderen met autisme rapporteren meer opvoedstress dan andere ouders, ongeacht de ontwikkelingsproblematiek die de kinderen ervaren. Het autisme van de kinderen speelt hierbij een belangrijke rol. Doordat autisme een informatieverwerkingsstoornis is, heeft dit een effect op het hele functioneren van het kind, maar ook op de interactie tussen ouder en kind en de directe omgeving. Door problemen in interactie en communicatie is er snel sprake van conflict, zeker naarmate het kind ouder wordt en zelf ervaart dat het niet goed wordt begrepen. Bij ouders groeit de frustratie ook naarmate het kind ouder wordt. Over het algemeen verloopt de ontwikkeling van een kind dusdanig dat ouder en kind steeds beter op elkaar ingespeeld zijn en het kind de ouder steeds minder nodig heeft. Door informatieverwerkingsproblemen die kinderen met autisme ervaren, verloopt deze ontwikkeling niet zoals gebruikelijk. Het automatiseren van normale dagelijkse bezigheden is iets dat kinderen met autisme niet ervaren. Dit maakt dat kinderen met autisme continu afhankelijk blijven van de ouders. In plaats van minder wordt er met het ouder worden van het kind steeds meer gevraagd van de ouders. De frustratie, de miscommunicatie, de reactie van het kind op dit alles, maakt dat ouders steeds meer twijfelen aan eigen kunnen en steeds meer stress ervaren. Deze stress zorgt ervoor dat ouders nog minder goed kunnen reageren op dat wat hun kind met autisme nodig heeft. Het stressniveau neemt daarmee continu toe, met negatieve gevolgen voor interactiekwaliteit van ouder en kind, meer stress bij de ouders en minder ontwikkeling op zowel cognitief, emotioneel als sociaal niveau van het kind.

Uit verschillende onderzoeken blijkt dat ouders van kinderen met autisme gebruikmaken van veel verschillende hulpverlening. Er worden veel problemen ondervonden in de opvoeding van een kind met autisme. Voor elk losstaand probleem wordt er hulp gezocht,

maar bij oplossen van elk losstaand probleem, komt er een nieuw probleem waar ook weer hulp voor moet worden gezocht. Dit effect ontstaat omdat de meeste hulpverlening gericht is op het aanleren van een vaardigheid; en bij autisme moet elke vaardigheid los aangeleerd worden, terwijl de basis van de problematiek om de vaardigheden aan te leren niet wordt aangepakt. Voor de ouders is dit een zware belasting waardoor ze vaak uitvallen in maatschappelijke participatie. Ze weten vaak niet hoe ze hun kinderen zelf vaardigheden moeten aanleren. Ouders ervaren hierdoor veel opvoedstress en kinderen ervaren op hun beurt de stress van de ouders waardoor zij zelf weer stress krijgen. Deze stress kan weer leiden tot ontwikkeling van allerlei comorbiditeiten (stoornissen die naast de oorspronkelijke stoornis kunnen ontstaan) zoals angst, depressie, agressie etcetera. Hierdoor gaan ouders wederom op zoek naar andere hulpverlening.

De meeste bestaande interventies zijn, zoals gezegd, gericht op het aanleren van specifieke vaardigheden (oogcontact maken, vriendschappen onderhouden) of gericht op specifieke problematiek (eetproblemen, slaapproblemen, leerproblemen). Bij Autimaat staan de vaardigheden niet op de voorgrond bij de behandelinterventie. De behandelinterventie is erop gericht de ouders te leren wat het kind met autisme nodig heeft en hoe de ouders het gedrag van het kind kunnen begrijpen. Op deze manier leren ouders wat hun kind wel en niet kan, en wat het nodig heeft. Dit vermindert de stress bij de ouders, omdat ze zich bekwaamer gaan voelen en zien dat het ze wel lukt hun kind op te voeden, maakt ouders sensitiever voor het autisme van hun kind, zodat ze beter kunnen inspelen op wat hun kind nodig heeft, en zorgt ervoor dat een kind met autisme minder stress heeft en zich beter begrepen voelt. Doordat ouders leren om Auti-communicatie toe te passen, kunnen ze communiceren met hun kind op een manier die wel past. Hierdoor begrijpt het kind de ouders beter waardoor het wel de vaardigheden kan aanleren, iets wat voorafgaand aan de behandelinterventie niet lukte. Ook zijn ouders hiervoor niet afhankelijk van verschillende hulpverleners om te helpen bij al deze vaardigheden die gedurende de hele ontwikkeling

blijven plaatsvinden. Doordat ouders met de juiste vaardigheden zelf hun kind kunnen helpen in plaats van bij alles hulp in te moeten schakelen, is de behandeling van Autimaat uiteindelijk kosteneffectief.

Autimaat maakt binnen de behandelinterventie gebruik van de methodiek Geef me de 5. Deze behandelinterventie is effectief gebleken als het gaat om ervaren stress bij de ouders. Dat deze interventie niet alleen algemeen effectief is gebleken (significante daling in de groep), maar juist ook op individueel niveau (elk gezin toonde een daling in stress), komt voort uit het feit dat deze behandelinterventie ‘op maat’ wordt geleverd. Dit betekent dat de behandelinterventie gegeven wordt door vakbekwame, hoger opgeleide behandelaars, die goed in kunnen schatten wat er op dat moment nodig is bij dat specifieke gezin om de kern van het probleem aan te kunnen pakken en de ouders bekwaam te maken in het opvoeden van een kind met autisme. Doordat de behandelinterventie ‘op maat’ wordt geleverd, is het minder makkelijk het geprotocolleerd weer te geven, waardoor registratie van de behandeling van Autimaat niet gelijk is aan andere behandelmethoden en interventies in de GGZ.

Door het toenemen van vaardigheden, reductie van stress, een rustigere omgeving door Anti-communicatie en afstemming van de omgeving op het autisme neemt het probleemgedrag van kinderen met autisme af en ervaren de ouders meer rust in hun rol als opvoeder.

Door minder stress kunnen ouders beter maatschappelijk participeren, wordt de omgeving niet belast met het ongewenst gedrag van het kind en zal ook het kind minder uitvalgedrag vertonen en in plaats daarvan cognitief, sociaal en emotioneel gaan ontwikkelen.

Door de behandelinterventie van Autimaat wordt een duidelijke afname gezien in stress met betrekking tot opvoeding, gerapporteerd door de ouders van kinderen met een autisme spectrum stoornis. Deze afname blijkt met behulp van statistische toetsen significant te zijn

wat betekent dat de afname niet door toeval kan zijn ontstaan, maar gevolg is van de behandelinterventie. De stressafname van de ouders komt tot stand door meer grip te krijgen op het gedrag van het kind door betere communicatie en inzichten in de informatieverwerking van het kind met autisme. Het kind voelt zich beter begrepen, kan zelf ook beter aangeven wat er nodig is, ervaart minder stress en ontwikkelt zich. Ouders krijgen vertrouwen in eigen vaardigheden als opvoeder. In plaats van dat de hulpverlening elke stap met de ouders moet doorlopen om een ontwikkeling bij het kind te bewerkstelligen, krijgen ouders door de behandelinterventie van Autimaat zelf de tools in handen om de ontwikkeling van hun kind te stimuleren. Door stressreductie kunnen zij steeds beter herkennen wat hun kind nodig heeft en hoe zij problemen kunnen voorkomen. Dit is een direct positief effect op het algemeen welbevinden van zowel ouders als kind met autisme. De behandelinterventie zorgt ervoor dat kinderen en hun ouders de stap kunnen maken van overleven naar leven.

Literatuur

APA (2014). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen (DSM-5). Nederlandse vertaling van Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders 5th Edition*. Arlington: American Psychiatric Association.

Begum R, Mamin FA (2019) Impact of Autism Spectrum Disorder on Family. *Autism Open Access* 9: 244. doi: 10.35248/2165-7890.19.09.244.

Brock, A.J.L.L. de, Vermulst, A.A., Gerris, J.R.M. & Abidin, R.R. *Nijmeegse Opvoedings Stress Index – verkorte versie* (1992).

De Bruin, C. (2004). *Geef me de 5: Een praktisch houvast bij de opvoeding en begeleiding van kinderen met autisme*. Doetinchem: Graviant.

De Bruin, C. (2012). *Auti-communicatie: Brug tussen mensen met en zonder autisme*. Doetinchem: Graviant.

De Bruin, C. (2017). *Dit is autisme: Van hersenwerking tot gedrag*. Doetinchem: Graviant.

Commissie Testaangelegenheid Nederland; COTAN, I.J.L. Egberink, W.E. de Leng en C.S.M. Vermeulen, NIP

Keenan BM, Newman LK, Gray KM, Rinehart NJ. Parents of Children with ASD Experience More Psychological Distress, Parenting Stress, and Attachment-Related Anxiety. *J Autism Dev Disord*. 2016 Sep;46(9):2979-91. doi: 10.1007/s10803-016-2836-z. PMID: 27312716.

Namkung, E. H., Song, J., Greenberg, J. S., Mailick, M. R., & Floyd, F. J. (2015). The Relative Risk of Divorce in Parents of Children With Developmental Disabilities: Impacts of Lifelong Parenting. *American journal on intellectual and developmental disabilities*, 120(6), 514–526. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.6.514>

Poslawsky, I. E., Naber, F. B. A., Bakermans-Kranenburg, M. J., Van Daalen, E., Van Engeland, H., & Van IJzendoorn, M. H. (2015). Video-feedback intervention to promote positive parenting adapted to autism (VIPP-AUTI): A randomized controlled trial. *Autism*, 19(5), 588-603. doi:10.1177/1362361314537124