

‘Mijn kind is anders. Hoe vind ik dat?’

EEN ONDERZOEK NAAR FACTOREN DIE HET
ACCEPTATIEPROCES BIJ OUDERS BEÏNVLOEDEN

Ingrid ter Horst

TOEGEPASTE PSYCHOLOGIE | HOGESCHOOL SAXION DEVENTER

Auteur

Ingrid ter Horst
Studentnummer: 403014
Deventer, 14 december 2018

Opdrachtgever

Jeugdartsen GGD IJsselland
Locatie Steenwijkerland

Opleidingsgegevens

Toegepaste Psychologie
Hogeschool Saxion te Deventer

Afstudeerbegeleiders

1^e begeleider: Wim Huismans
2^e begeleider: Guido Roemer

Voorwoord

Voor u ligt de scriptie 'Mijn kind is anders. Hoe vind ik dat? Een onderzoek naar factoren die het acceptatieproces bij ouders beïnvloeden'. Het onderzoek is gedaan in opdracht van het consultatiebureau in de gemeente Steenwijkerland. Naar aanleiding van ervaringen van de jeugdartsen is er een onderzoek gedaan naar het onderwerp van deze scriptie. In het onderzoek is er een meting gedaan naar de mate van acceptatie bij ouders en factoren die hierbij invloed kunnen hebben. Dit is gedaan onder een groep ouders waarbij pasgeleden een diagnose autisme is gegeven aan hun kind. Deze scriptie is in het kader van mijn afstudeeropdracht van de opleiding toegepaste psychologie op Saxion te Deventer geschreven. Dit is gedaan in de periode van februari 2018 tot en met december 2018.

Tot slot wil ik op deze manier Wim Huismans (1^e begeleider), Guido Roemer (2^e begeleider) en Karin ter Horst-Ansink (jeugdarts) bedanken voor de begeleiding tijdens het uitvoeren en schrijven van deze scriptie. Daarnaast wil ik mijn familie en vrienden bedanken voor de steun en feedback.

Ik wens u veel leesplezier.

Ingrid ter Horst

Deventer, 14 december 2018

Samenvatting

In opdracht van K. ter Horst-Ansink, jeugdarts in de gemeente Steenwijkerland, is er onderzoek gedaan naar factoren die invloed hebben op de mate van acceptatie bij ouders op het moment dat er voor het eerst bijzonderheden in het gedrag van hun kind wordt gesignaleerd. Hierbij gaat het specifiek om signalen richting het autistisch spectrum. De jeugdartsen in de gemeente Steenwijkerland werken voor GGD IJsselland en bieden de jeugdgezondheidszorg aan het opgroeiende kind in de gemeente. Als jeugdarts werkt men onder andere met de Richtlijn Autismespectrumstoornis. Hierin wordt beschreven hoe vroeg signalering bij een autismespectrum stoornis (ASS) toegepast kan worden. De richtlijn is ontstaan vanuit het belang van een eerder start van begeleiding en ondersteuning van zowel kind als ouders. De jeugdartsen ondervonden echter dat deze vroegsignalering niet altijd erkent wordt. Ouders willen nog niet erkennen en accepteren dat er bijzonderheden worden gezien in het gedrag van hun kind. Vanuit deze observatie is het onderwerp voor het huidige onderzoek ontstaan. Tevens is er een verdiepende onderzoeksvraag beantwoord naar een verband tussen acceptatie en kinderen waarbij sprake is van een comorbiditeit.

In het onderzoek wordt gesproken over de mate van acceptatie. Van Berckelaer-Onnes en collega's (2015) geven aan dat acceptatie wordt gezien als een rouwverwerkingsproces van de verwachtingen van ouders. Rouwverwerking wordt hierbij benaderd vanuit de theorie van Stoebe en Schut (1999; 2002) waarin beschreven wordt dat rouwverwerking het zoeken naar een balans is tussen verliesgericht gedrag en herstelgericht gedrag.

De respondenten van dit onderzoek zijn ouders die een kind met een diagnose ASS hebben. Deze diagnose is maximaal een half jaar voor deelname aan het onderzoek gesteld. De ouders worden benaderd via verschillende kanalen, zoals via een Facebookgroep, een online prikbord en een instelling die diagnostiek uitvoert. De ouders worden vervolgens gevraagd een online survey in te vullen met betrekking tot acceptatie op het moment van signalering en factoren die hiermee in verband gebracht kunnen worden. De mate van acceptatie wordt in kaart gebracht vanuit een aangepaste vragenlijst op basis van de bestaande vragenlijst 'Vragenlijst Verlies Verwerking en Ernstige Ziekte' (VeVEZ). Deze vragenlijst meet zowel de verlies als herstelgerichte kant van rouwverwerking.

De online survey heeft in totaal vier maanden open gestaan en heeft een respons van achttien bruikbare vragenlijsten opgeleverd. Met de behaalde respons is gebleken dat de aangepaste VeVEZ een voldoende interne consistentie bezit en er geen factoren zijn die de mate van acceptatie beïnvloeden. Verder zijn er geen verbanden gevonden tussen de verschillende factoren, zoals erfelijkheid, opvoedzorgen en comorbiditeit. Wel blijkt dat ouders vaak al een 'niet pluis-gevoel' hebben voordat er gesproken wordt met een professional.

Op basis van de resultaten kan geconcludeerd worden dat de gebruikte vragenlijst voldoende betrouwbaar is, maar door de lage respons zijn de resultaten niet representatief. Dit probleem maakt bij het huidige onderzoek dat de bruikbaarheid laag is en de opdrachtgever weinig met deze resultaten kan. Er wordt daarom aangeraden om nogmaals onderzoek te doen. Hierbij zijn er verschillende mogelijkheden, zoals een langer termijn onderzoek of gebruiken maken van interviews. Tevens kan de aangepaste VeVEZ ook toegepast worden in andere situaties, zoals bij andere stoornissen van het kind, tijdens psycho-educatie of bij begeleidende gesprekken bij een consultatiebureau.

Inhoudsopgave

Hoofdstuk 1 – Inleiding	1
1.1 Aanleiding	1
1.2 Onderzoeksvraag	3
1.3 Doelstelling van het onderzoek	4
Hoofdstuk 2 – Theoretisch kader	5
2.1 Autismespectrumstoornis (ASS)	5
2.2 Comorbiditeit.....	6
2.3 Vroeg signalering en diagnostisering	7
2.4 Acceptatie en rouw	8
2.5 Gezins- en ouderfactoren	9
2.6 Conceptueel model.....	10
Hoofdstuk 3 – Onderzoeksmethoden	12
3.1 Onderzoeksdesign.....	12
3.2 Onderzoeksdoelgroep	12
3.3 Onderzoeksinstrument	13
3.4 Procedure	14
3.5 Hypotheses en analyse	15
Hoofdstuk 4 – Onderzoeksresultaten	17
4.1 Uitvoering en respons.....	17
4.2 Betrouwbaarheid aangepaste VeVEZ.....	17
4.3 Onderzoeksresultaten	18
Hoofdstuk 5 – Conclusie, discussen en aanbevelingen	22
5.1 Conclusies	22
5.2 Discussie	24
5.3 Aanbeveling	25
Literatuurlijst	27
Bijlagen.....	31
Bijlage 1 Eigen werkverklaring	31
Bijlage 2 Online vragenlijst	32
Bijlage 3 Tekst tot oproep deelname.....	39
Bijlage 4 Plan van aanpak	41

Hoofdstuk 1 – Inleiding

In dit hoofdstuk wordt er een inleiding gegeven over het onderwerp van dit onderzoek. Als eerste wordt de aanleiding besproken. Vervolgens worden de onderzoeksvraag en de deelvragen weergegeven. Tot slot wordt de opdrachtgever kort toegelicht en het belang en doelstelling van het onderzoek beschreven.

1.1 Aanleiding

In 2015 is de richtlijn Autismespectrumstoornissen (ASS) gepubliceerd door het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ). De richtlijn is bedoeld voor de jeugdgezondheidszorg (JGZ) (Van Berckelaer-Onnes, Anzion, Sinnema & Van de Glind, 2015). De JGZ is preventieve zorg die wordt aangeboden door jeugdartsen, jeugdverpleegkundigen en (dokters)assistenten van GGD'en en thuiszorgorganisaties (RIVM, 2008).

In de richtlijn ASS (Van Berckelaer-Onnes et al., 2015) wordt onder andere beschreven dat er bij signalering en vermoeden van ASS bij kinderen tot vier jaar gebruik gemaakt wordt van het Van Wiechenonderzoek. Het Van Wiechenonderzoek is een instrument om over een langere periode systematisch het verloop van de algemene ontwikkeling van het kind in kaart te brengen. Er wordt op basis van leeftijd gekeken of de bijbehorende ontwikkelingstaken behaald zijn. Een aantal kenmerken van het Van Wiechenonderzoek hebben overlap met 'alarmsignalen' voor ASS. In de richtlijnen zijn deze 'alarmsignalen' geïntegreerd in het Van Wiechenonderzoek. Bij een negatieve score op deze kenmerken wordt er actie ondernomen of gebruik gemaakt van 'watchful waiting'. Bij 'watchful waiting' wordt er geen actie ondernomen, maar wordt er gekeken hoe de kenmerken zich ontwikkelen. Er wordt in ieder geval bij de volgende afspraak opnieuw gekeken naar het negatief scorende kenmerk (Van Berckelaer-Onnes et al., 2015). Het Van Wiechenonderzoek wordt uitgevoerd door een jeugdarts of jeugdverpleegkundige op het consultatiebureau. Als er na het onderzoek bijzonderheden in het gedrag van het kind te zien zijn, wordt er door de jeugdarts een vervolgonderzoek gedaan aan de hand van de volgende stappen (Van Berckelaer-Onnes et al., 2015):

- Anamnese met ouders.
- Lichamelijk onderzoek bij het kind.
- Jeugdarts deelt zorgen met de ouders.
- Conclusie trekken.
- Vervolgstap afname CoSoS/ESAT*.
- Vaststellen coördineren zorg op lange termijn.

* CoSoS staat voor Communicatieve en Sociale ontwikkelingssignalering. Dit is een diagnostisch instrument voor signaleringen van ASS. Een andere benaming voor dit diagnostische instrument is Early Screening of Autistic Traits (ESAT).

In de gemeente Steenwijkerland zijn twee jeugdartsen werkzaam bij het consultatiebureau. De jeugdartsen doorlopen alle stappen uit de richtlijn ASS zoals aangegeven. Op het moment dat de jeugdarts een anamnese en lichamelijk onderzoek heeft gedaan en er bijzonderheden in het gedrag van het kind blijken te zijn, zou de jeugdarts deze zorgen (volgens de richtlijn ASS) moeten delen met de ouders. In de praktijk blijkt dat ouders bijzonderheden in het gedrag van hun kind (nog) niet willen herkennen en aanvaarden, ook wel acceptatie genoemd (K. ter Horst-Ansink, persoonlijke communicatie, 2 februari 2018).

Doordat dit er (nog) niet is kunnen er geen vervolgstappen gezet worden om verder onderzoek te doen en al dan niet een diagnose ASS te stellen. Ouders zijn namelijk de wettelijke verantwoordelijken van het kind en hebben het ouderlijk gezag. Op het moment dat er wordt gesignaleerd dat het kind bijzonder gedrag vertoont is het aan ouders wat hiermee gedaan wordt. Als ouders geen toestemming geven voor verder onderzoek kan er niets met de signalering gedaan worden.

Door het uitstellen van verder onderzoek en eventuele diagnostisering krijgen het kind en de ouders pas op latere leeftijd ondersteuning en begeleiding. Uit onderzoek van Baird et al. (2006) en Rogers & Dawson (2010) komt naar voren dat het wel van belang is om vroegtijdige ondersteuning te bieden aan kind en ouders als er sprake is van ASS. Het opvoeden van een kind met ASS wordt vele malen zwaarder ervaren dan het opvoeden van een gezond kind. Goede, vroegtijdige ondersteuning bij de opvoeding en omgang met het kind is daarom van belang voor ouders (Gezondheidsraad, 2009).

Uit epidemiologisch onderzoek van Fernell & Gillberg (2010) komt naar voren dat het mogelijk is om bij 60% van de kinderen ASS te onderkennen onder de vier jaar. Een ASS kan soms ook al onderkend worden met twee jaar volgens Rogers & Dawson (2010), dit is met name op het moment dat de gehele ontwikkeling traag verloopt. Ook het moment van diagnostisering is afhankelijk van het intelligentieniveau van het kind en het type stoornis. De gemiddelde leeftijd waarop ASS gediagnosticeerd wordt is steeds jonger. In 2015 wordt door Van Berckelaer-Onnes en collega's (2015) aangegeven dat dit rond vijfjarige leeftijd is. Echter komt uit onderzoek van het Nederlands Autisme Register (2017) komt naar voren dat er nog twee jaar zit tussen het vermoeden van ASS en de diagnose ASS.

In de praktijk lijkt het erop dat vroege onderkenning van ASS afhankelijk kan zijn van het herkennen en accepteren van bijzonderheden in het gedrag van het kind door ouders. In de opgestelde richtlijn voor ASS staat beschreven dat de professional rekening dient te houden met het proces van acceptatie bij ouders. Door ouders moet er afstand gedaan worden van de verwachtingen die ze hadden over hun kind. Hun kind is 'anders'. Er is sprake van een soort rouwproces dat afgewisseld wordt met gevoelens van ontkenning (Van Berckelaer-Onnes et al., 2015).

Een rouwproces wordt vaak opgedeeld in fasen. Echter komt uit recente literatuur naar voren dat fasen achterhaald zijn en de emoties en processen niet goed weergegeven worden (Stroebe, Schut en Boerner, 2017). Rouwverwerking wordt door de Stroebe en Schut (1999; 2002) beschreven als zoeken naar een balans tussen verliesverwerking en doorgaan met het leven. Dit past beter bij de hedendaagse visie op rouw en is breder toepasbaar dan alleen bij verlies van een dierbare. Hierover is meer te lezen in hoofdstuk twee.

K. ter Horst-Ansink (persoonlijke communicatie, 2 februari, 2018), jeugdarts in de gemeente Steenwijkerland, geeft aan dat zij bij het consultatiebureau regelmatig ziet dat ouders bijzonderheden in het gedrag van hun kind (nog) niet willen herkennen of accepteren op het moment dat dit door de jeugdarts wordt gesignaleerd. Onderzoek naar de mate van acceptatie en de factoren die hier invloed op hebben kunnen deze observaties bevestigen en handvaten bieden aan jeugdartsen om beter in te spelen op de ouders.

Er zijn in de literatuur verschillende onderzoeken te vinden over acceptatie bij ouders bij het stellen van een diagnose. Echter zijn dit vooral onderzoeken met betrekking tot een medische diagnose en weinig diagnoses in het ASS. De onderzoeken die er zijn over

acceptatie bij ASS gaan over acceptatie als de diagnose bekend is (Schoemaker, 2012) en niet al op het moment van signalering zoals met dit onderzoek onderzocht gaat worden. Dit maakt het relevant om hier onderzoek naar te doen. Met de resultaten van dit onderzoek kan daardoor beter ingespeeld worden op de behoeften van ouders en eerder gestart worden met vroegtijdige begeleiding. Dit is van belang voor zowel kind als ouders (Baird et al., 2006; Rogers & Dawson, 2010; Gezondheidsraad, 2009).

Daarnaast geeft de opdrachtgever (K. ter Horst-Ansink, persoonlijke communicatie, 2 februari 2018) aan dat ze ook vermoedt dat comorbiditeit invloed heeft op het moment van aanvaarding bij ouders. Bij een ASS kan er sprake zijn van alleen gedragsproblemen, maar er kan daarnaast ook sprake zijn van taalproblemen of een algehele ontwikkelingsachterstand. Deze signalen zijn vaak eerder zichtbaar dan enkel gedragsproblemen en zou tot eerdere acceptatie kunnen leiden.

1.2 Onderzoeksvraag

Uit de vorige paragraaf is naar voren gekomen dat de jeugdartsen merken dat ouders vaak bijzonderheden in het gedrag van hun kind (nog) niet accepteren als dit gesignaleerd wordt door een professional of hun omgeving. De jeugdartsen vragen zich af welke factoren invloed hebben op het herkennings- en acceptatieproces op het moment dat bijzonderheden in het gedrag van hun kind wordt besproken. Hier vloeit de volgende onderzoeksvraag uit voort:

Welke factoren bij ouders beïnvloeden de mate van herkenning en acceptatie van gedrag in het autistisch spectrum bij hun kind op het moment van signalering en is er een verschil tussen het wel of niet aanwezig zijn van comorbiditeit?

In de onderzoeksvraag wordt gesproken over acceptatie. In deze vraagstelling gaat het om acceptatie van bijzonderheden in het gedrag van hun kind bij ouders. De mate van acceptatie wordt beschreven op basis van de verschillende onderdelen van rouwverwerking.

Met het moment van signalering wordt het moment bedoeld waarop er voor het eerst met ouders wordt gesproken over bijzonderheden in het gedrag van hun kind. Dit kan gedaan worden door een jeugdarts, maar ook een peuterspeelzalleidster, een pedagogisch medewerker op een kinderdagverblijf, een leerkracht of door mensen uit de omgeving.

De onderzoeksvraag wordt geanalyseerd aan de hand van deelvragen. Hieronder zijn de deelvragen beschreven met hierbij een korte toelichting voor de keuze voor de deelvraag.

1. In hoeverre accepteerden de ouders, op het moment van signalering, bijzonderheden in het gedrag van hun kind?
Met deze deelvraag wordt de mate van acceptatie onderzocht als basis voor het onderzoek naar factoren die hier invloed op hebben.
2. Is er een verband tussen het moment waarop ouders bijzonderheden zien bij hun kind, dit besproken wordt en de mate van acceptatie?
Deze deelvraag is onderdeel van de factoren die worden gemeten. Eerder dit hoofdstuk wordt door een jeugdarts aangegeven dat haar observaties laten vermoeden dat ouders moeite hebben met acceptatie als zij zelf het gedrag van hun kind nog niet erkennen en accepteren. Met deze deelvraag wordt dit onderzocht.

3. Welke ouder- en gezinsfactoren, hebben invloed op de mate van acceptatie van bijzonderheden in het gedrag van hun kind?

Uit de literatuur, beschreven in hoofdstuk twee, komen een aantal factoren binnen het gezin of de ouder naar voren die invloed kunnen hebben op de mate van acceptatie. Vanuit deze theorie is deze deelvraag ontstaan.

4. In hoeverre heeft comorbiditeit een invloed op het acceptatieproces bij ouders?
Deze deelvraag sluit aan bij de verdiepende onderzoeksvraag van de opdrachtgever en is tevens een factor. Over comorbiditeit is meer te lezen in het tweede hoofdstuk.

1.3 Doelstelling van het onderzoek

De onderzoeksvraag en deelvragen zijn in kaart gebracht. Vervolgens is het van belang voor ogen te hebben wat de doelstelling van dit onderzoek is. Hiervoor wordt er eerst een beschrijving gegeven van de organisatie van de opdrachtgever.

In de gemeente Steenwijkerland wordt de jeugdgezondheidszorg, waaronder het consultatiebureau, geleverd door GGD IJsselland. GGD IJsselland biedt zorg in elf gemeentes in westelijk Overijssel, waaronder ook in de gemeente Steenwijkerland (GGD IJsselland, z.d.). De jeugdartsen bij de GGD hebben een brede sociale-geneeskundige kennis en vaardigheden op het gebied van het opgroeiend kind. De jeugdarts ondersteunt kinderen, jongeren en hun ouders bij gezond opgroeien, gezondheidsbedreigingen, ontwikkelingsproblematiek en ziekte. Dit doet de jeugdarts door middel van het uitvoeren van preventie, (vroeg)signalering, (pre)diagnostiek, begeleiding, behandeling en gerichte doorverwijzing. De jeugdarts treedt in die zin op als een intermediair tussen de jeugdige en de gezondheidszorg (AJN Jeugdartsen Nederland, 2014).

De jeugdarts heeft een belangrijke taak in de jeugdgezondheidszorg op het gebied van het opgroeiende kind. Met de uitkomsten van het huidige onderzoek kunnen de jeugdartsen, en andere professionals, beter inspelen op het acceptatieproces van ouders. Door op het moment van signalering af te stemmen op de mate van acceptatie waarin de ouders zich bevinden is de kans groter dat ouders het gedrag zelf ook zien en vervolgstappen willen ondernemen.

Dit maakt concreet dat de doelstelling van het onderzoek is dat er onderzoek gedaan wordt naar de mate van acceptatie tijdens het moment van signalering en welke factoren hierbij een rol spelen. Naar aanleiding hiervan wordt er een aanbeveling gedaan en advies gegeven over hoe men in kan spelen op het acceptatieproces bij ouders.

Om de doelstelling te behalen en het onderzoek uit te voeren is het van belang dat er een verdieping plaats vindt over de onderwerpen van dit onderzoek. Zo is het van belang om meer kennis te hebben over ASS, diagnostisering, acceptatie en gezins- ouderfactoren om zo een conceptueel model te ontwikkelen.

Hoofdstuk 2 – Theoretisch kader

In dit hoofdstuk wordt aandacht besteed aan de onderwerpen die een rol spelen bij dit onderzoek. Dit wordt gedaan aan de hand van literatuur. Vanuit deze theorie wordt vervolgens een conceptueel model ontwikkeld met hierbij passende hypotheses.

2.1 Autismespectrumstoornis (ASS)

Een autismespectrumstoornis (ASS) is een neurobiologische ontwikkelingsstoornis. Bij een neurobiologische ontwikkelingsstoornis is er sprake van een ontwikkelingsachterstand die beperkingen veroorzaakt in het sociale, persoonlijke, schoolse of beroepsmatige functioneren (American Psychiatric Association, 2014). Tot de uitgave van de DSM-5 was ASS een verzamelnaam voor verschillende types van autisme. De volgende drie types werden onderscheiden: klassiek autisme, Asperger en Pervasieve Ontwikkelingsstoornis, niet anderszins omschreven (PDD-NOS). Met de komst van de DSM-5 is hier verandering in gekomen. Er is gekozen voor een dimensionele benadering waarbij er geen onderscheid wordt gemaakt tussen verschillende stoornissen met dezelfde gedragskenmerken en er dus geen types autisme staan beschreven. Het doel van deze verandering is dat er zo veel mogelijke kinderen de juiste diagnose krijgen (Van Berckelaer-Onnes et al., 2015; American Psychiatric Association, 2014).

Er is sprake van een grote erfelijke verklaarbaarheid van ASS (American Psychiatric Association, 2014). Het gaat om een verklaarbaarheid van 60%. Hierbij zou het gaan om verschillende genen die dit veroorzaken (Rosbergen et al., 2009). Verder is er een verschil in geslacht te zien. Uit verschillende onderzoeken komt naar voren dat ASS meer voorkomt bij jongens dan meisjes (Rigter & Van Hintum, 2015; American Psychiatric Association, 2014). Tevens blijken jongens hierbij vaker een lagere intelligentie te hebben (Gezondheidsraad, 2009).

ASS zal het hele leven een rol blijven spelen in het leven van iemand met ASS en gaat niet over. De Gezondheidsraad (2009) geeft aan dat ongeveer 1% van de Nederlandse bevolking autisme heeft. Er zijn geen officiële cijfers bekend over de prevalentie van ASS in Nederland. Er is wel een schatting gemaakt door de gezondheidsraad aan de hand van internationale studies. In deze studies komt naar voren dat 60 à 100 mensen op 10.000 een ASS hebben. Hierbij is er geen verschil bij verschillende etnische groepen en de sociaaleconomische status (Gezondheidsraad, 2009). Wel komt er uit een onderzoek van het Centraal Bureau voor de Statistiek (2018) naar voren dat in 2017 3,5% van de ouders aangeeft een kind te hebben met een ASS of een aanverwante stoornis. Hierbij is geen onderscheid gemaakt tussen het vermoeden van ASS en een officiële diagnose.

Het aantal diagnoses dat in Nederland jaarlijks gesteld worden is niet bekend. Wel kan er een schatting gemaakt worden aan de hand van verschillende internationale studies naar de incidentie van ASS. Uit een vrij recente Finse studie komt naar voren dat de incidentie van ASS 25,2/10.000 is (Hinkka-Yli-Salomäki et al., 2014). Uit andere onderzoeken komen lagere getallen naar voren: 10,6/10.000 (Williams et al, 2005), 7,1/10.000 (Lauritse, Pedersen & Mortensen, 2004) en 8,3/10.000 (Powell et al., 2000). Het gaat hierbij om een Australische, Deense en Engelse studie. Versteegde, Singer, Zoutenbier, Sluijmers en Gerrits (2016) hebben een meta-analyse gedaan over deze onderzoeken en concluderen dat de geschatte incidentie van ASS in Nederland 10,6/10.000 is. Dit houdt in dat bijna 0,11% van de Nederlandse bevolking jaarlijks de diagnose ASS krijgt. Aan de hand van de actuele

Nederlandse bevolking op 11 oktober 2018 (CBS, 2018) houdt dat in dat er in dit jaar bijna 19.000 mensen de diagnose ASS zouden krijgen.

2.2 Comorbiditeit

Naast ASS kan er sprake zijn van een andere stoornis bij de persoon met ASS. Meer dan 70% van de kinderen met ASS hebben minimaal één andere stoornis en zelfs 41% heeft er twee of meer, dit wordt comorbiditeit genoemd (Matson & Nebel-Schwalm, 2007; Simonoff et al., 2008). Tevens kan er ook in de loop van het leven zich een andere stoornis ontwikkelen naast ASS (Geurts, Deprey & Ozonoff, 2010).

Het in kaart brengen van comorbiditeit moet goed en zorgvuldig gebeuren. Zo kan er een compleet beeld verkregen worden van de problematiek om zo de juiste behandeling te kunnen bieden (Lecavalier, 2006; Simonoff et al., 2008).

Het is lastig om valide en betrouwbaar vast te stellen of er sprake is van comorbiditeit. Zo kan iemand met een ASS een specifieke combinatie van symptomen vertonen die door verschillende stoornissen verklaard kunnen worden. Echter kunnen deze symptomen ook een ongebruikelijke presentatie zijn van één stoornis (Caron & Rutter, 1991). Naast het anders uiten van symptomen kan het ook zijn dat symptomen niet zichtbaar zijn bij iemand met ASS. Dit kan komen door onder andere het gebrek aan communicatieve of cognitieve vermogens, een beperkt zelfinzicht of het niet kunnen begrijpen van bepaalde concepten (Geurt et al., 2010).

Er zijn verschillende stoornissen bekend die samengaan met de diagnose ASS. De bekendste en meest voorkomende is een verstandelijke beperking (American Psychiatric Association, 2014; Geurts et al, 2010). Uit internationale onderzoeken komt naar voren dat er 40 tot 60% van de mensen met ASS deze beperking hebben (Gezondheidsraad, 2009).

Ook angststoornissen worden regelmatig gediagnosticeerd als een comorbide stoornis (Leyfer et al., 2006; Simonoff et al., 2008). In hoeverre dit het geval is wisselt per type stoornis. Zo komt separatieangst 7% voor, een gegeneraliseerde angststoornis 24% en een specifieke fobie bij 59% (Weisbrot, Gadow, DeVincent & Pomeroy, 2005). Uit onderzoek van Weisbrot en collega's (2005) komt naar voren dat de angst toe neemt naar mate iemand met ASS ouder wordt. Op kleuterleeftijd lijkt er geen verschil te zijn tussen angst bij kinderen met en zonder een ASS, maar in de basisschool leeftijd en adolescentie komt er bij kinderen met een ASS vaker een angststoornis voor. Ook stellen Weisbrot en collega's (2005) dat het lijkt dat kinderen met PDD-NOS en het syndroom van Asperger ernstigere angstsymptomen hebben dan kinderen met klassiek autisme. Het gaat hierbij om specifieke fobieën (Evans, Canavera, Kleinpeter, Maccubbin & Taga, 2005; Leyfer et al., 2006).

Ook stemmingsstoornissen zijn één van de meest voorkomende stoornissen. Volgens Hofvander en collega's (2009) en Matson & Nebel-Schwalm (2007) komt depressie bij 38-53% van de volwassenen voor. Bij kinderen is dit percentage circa 12% (Ghaziuddin, Tsai & Ghaziuddin, 1992; Leyfer et al., 2006). Opvallend is dat deze stoornis vaker voorkomt bij kinderen met autisme die hoog functioneren, zoals kinderen met het syndroom van Asperger (Ghaziuddin et al., 1992; Kim, Szatmari, Bryson, Streiner & Wilson, 2000) Naast depressie zijn er ook gegevens bekend over de bipolaire stoornis. Naar schatting komt dit bij 7% van de volwassenen met ASS voor. Deze stoornis is echter zeldzaam (Leyfer et al., 2006).

Aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit (ADHD) is een stoornis tot de komst van de DSM-5 niet gesteld mocht worden als er sprake was van ASS. Echter kwam uit een groot aantal studies naar voren dat er bij kinderen (21-50%) en volwassenen (43%) met ASS veel symptomen van ADHD voorkomen (Gadow, DeVincet & Pomeroy, 2006; Goldstein & Schwebach, 2004; Lecavalier, 2006 Hofvander et al., 2009). ADHD mag met het gebruik van de DSM-5 gesteld worden als een nevendiagnose. Dit houdt in dat ADHD een diagnose is die naast ASS aanwezig is of zich ontwikkelt. Deze diagnose heeft impact op de zorgvraag (American Psychiatric Association, 2014).

Tot slot worden in de DSM-5 nog een aantal stoornissen genoemd. Deze komen echter in mindere mate voor samen met ASS. Het gaat om structurele taalstoornissen, leerproblemen, coördinatieontwikkelingsstoornissen, somatische aandoeningen (zoals epilepsie 4-42%, slaapproblemen en constipatie), vermijdende/restrictieve voedselintakestoornissen en ODD of CD (American Psychiatric Association, 2014). Verder vermeldt de Gezondheidsraad (2009) dat motorische problemen regelmatig voorkomen. Hierbij kan gedacht worden aan hypotonie (51%) of motorische apraxie (34%).

2.3 Vroeg signalering en diagnostisering

Symptomen van ASS zijn het meest uitgesproken in de vroege kindertijd en de eerste schooljaren. Het kan hierbij gaan om een vertraagde taalontwikkeling, gebrek aan sociale belangstelling, ongebruikelijke sociale interactie, vreemd speelgedrag, ongebruikelijke communicatiepatronen, stagnatie in de ontwikkeling of regressie. Ook wordt repetitief gedrag, vreemd gedrag en de afwezigheid van normaal speelgedrag duidelijk in de eerste twee levensjaren. Echter is dit moeilijk te onderscheiden van normaal gedrag omdat er op deze leeftijd door kinderen zonder ASS ook plezier wordt beleefd aan herhaling. Soms komt het voor dat ASS pas naar voren komt in de adolescentie. In deze fase is er dan pas sprake van gedragsverslechtering (American Psychiatric Association, 2014).

Ouders met een kind met een ASS hebben vaak al een 'niet pluis-gevoel' (Gezondheidsraad, 2009). Uit onderzoek van het Nederlands Autisme Register (NAR) komt naar voren dat 53% van de ouders een vermoeden van ASS hebben bij hun dochter. Bij een zoon gaat het om 47% van de ouders (Nederlands Autisme Register, 2017). Een vermoeden ontstaat door het gevoel dat er iets niet klopt. Bij kinderen die een ASS hebben richting het klassieke type hebben ouders al vroeg dit gevoel. Voor het tweede levensjaar is ook het klassieke type herkenbaar. Vroegsignalering heeft als voordeel dat problemen eerder geïdentificeerd kunnen worden. Vervolgens kan er eerder begonnen worden met behandeling en begeleiding om verergering te voorkomen en de ontwikkeling te stimuleren (Gezondheidsraad, 2009). Vroegsignalering bij de types PDD-NOS en de stoornis van Asperger, zoals in de DSM-V-TR beschreven, is minder vaak het geval. Vaak komt dit later tot uiting door problemen bij bijvoorbeeld de overgang van de basisschool naar het voortgezet onderwijs (Van der Gaag, 2006; Gezondheidsraad, 2009).

Naast dat ouders zelf een 'niet pluis' gevoel kunnen hebben, kunnen ook professionals vermoedens hebben van ASS bij een kind. Het Nederlands Autisme Register (NAR) heeft onderzoek gedaan naar wie er voor het eerste een vermoeden van ASS bij het kind heeft. Uit het onderzoek komt naar voren dat 53% van de ouders dit vermoeden als eerste hebben, 18% van orthopedagogen, psychologen of psychiaters, 7% bij een kinderdagverblijf, 10% op scholen, 5% bij een consultatiebureau, 4% bij eerstelijnszorgprofessional en minder dan 3% door familie of andere persoonlijke relaties (Nederlands Autisme Register, 2017).

Op het moment dat ouders een 'niet pluis-gevoel' ervaren kunnen zij idealiter naar de huisarts gaan of naar een generalist (bv. consultatiejeugdarts) met hun zorgen. Daar wordt dan een schatting gemaakt, door middel van een vragenlijst, zoals in hoofdstuk één beschreven, of er sprake kan zijn van ASS en geen andere gedrags- of ontwikkelingsstoornis. Als men denkt dat er sprake is van ASS wordt er een verwijzing gegeven voor diagnostiek (Gezondheidsraad, 2009).

Het stellen van een diagnose vraagt van de deskundige veel klinische ervaring rondom ASS. Zeker als er sprake is van ASS zonder een verstandelijke beperking (Staal, 2017). De diagnose mag tevens alleen gesteld worden door een multidisciplinair team wat geleid wordt door een BIG-geregistreerde (kinder- en jeugd) psychiater, kinder- en jeugdpsycholoog, GZ-psycholoog óf orthopedagoog-generalist (Gezondheidsraad, 2009).

Bij het onderzoek naar ASS zijn er een aantal knelpunten die het diagnostisch proces kunnen vertragen of onvolledig kunnen maken. Zo kan het zijn de ouders met andere vermoedens dan ASS bij een professional komen. Hierdoor kan de professional op het verkeerde been worden gezet en duurt het langer voor de kern van de problematiek gevonden wordt. Daarnaast hebben professionals regelmatig niet voldoende kennis over ASS en kunnen ze gedrag verkeerd interpreteren (Gezondheidsraad 2009).

2.4 Acceptatie en rouw

Het stellen van de diagnose ASS speelt een belangrijke rol bij het psychologisch acceptatieproces bij ouders en anderen die te maken hebben met het kind. Een diagnose geeft duidelijkheid, vermindert stresservaringen in de opvoeding en beperkt zorgen bij ouder en kind (Staal, 2017; Milshtein, Yirmiya, Oppenheim, Koren-Karie & Levi, 2010). Echter kan het hebben van een kind met ASS ook veel zorgen met zich meebrengen voor ouders. Ouders beseffen dat ASS een blijvende stoornis is, dat hun kind anders is dan andere kinderen en de toekomst anders zal worden dan ouders hadden verwacht (Giarelli, Souders, Pinto-Martin, Bloch & Levy, 2005). Zo worden de kinderen met ASS door een gebrek in communicatieve- en sociale vermogens belemmerd in het leerproces van vooral sociale interacties en in situaties met leeftijdsgenoten. Daarnaast kunnen er problemen ontstaan rond eten, slapen en de normale verzorging door de behoefte van structuur/routine en afkeer tegen verandering bij het kind met ASS. Ook kunnen de schoolresultaten negatief beïnvloed worden door deze behoefte aan structuur en moeite met de omgang met veranderingen (American Psychiatric Association, 2014). Dit kan voor een ouder een moeilijk en complex verwerkingsproces als gevolg hebben waarin er verschillende gedachten, emoties en reacties een rol spelen (Giarelli, et al., 2005; Milshtein et al., 2010; Van Berckelaer-Onnes et al., 2014).

Over acceptatie bij signalen van ASS is weinig specifieke literatuur bekend. Wel zijn er enkele onderzoeken gedaan over de verwerking van de diagnose ASS bij ouders. Uit de studie van Milshtein en collega's (2010) onder 61 vaders en 61 moeders komt naar voren dat de 57% van de ouders de diagnose nog niet hadden verwerkt. Bij vaders was dit 50% en bij moeders ging het om 36%. Het ging hierbij om ouders met kinderen in de leeftijdsklasse van 2 tot 17 jaar. Uit een ander onderzoek onder 45 moeders en de verwerking van de diagnose kwam naar voren twee derde een de situatie nog niet verwerkt hadden en de overige 33,3% wel (Oppenheim, Koeren-Karin, Dolev & Yirmiya, 2009). Hierbij gaat het om een gemiddelde leeftijd van het kind van 49 maanden. Bij beide studies is niet bekend hoelang het geleden was wanneer de diagnose gesteld was.

Het erkennen van problemen die, al dan niet door ouders, worden signaleerd zijn vaak een beginpunt van het acceptatieproces (Van Berckelaer-Onnes & Hansen, 2004). Het is voor de professional van belang om te beseffen dat ouders twee processen doorlopen tijdens het diagnostisch proces. Ouders willen het beste voor hun kind, maar tegelijkertijd doorlopen ze een moeilijk proces van acceptatie. Het is een soort rouwverwerking met afwisseling van ontkenning (Berckelaer-Onnes et al., 2014).

De eerst associatie bij rouw is het verlies van een dierbare. Er wordt vaak niet meteen gedacht aan vergelijkbare verliesverwerkingsprocessen en rouwreacties die voor kunnen komen bij chronische aandoeningen of psychische stoornissen (Jaspers, 2004). Bij een chronisch aandoening of psychische stoornis is er sprake van verlies van de gezondheid bij zichzelf of bij een dierbare, zoals een kind. Dit is een vergelijkbaar proces als bij het verlies van een dierbare. Men moet het verlies aanvaarden.

In de afgelopen eeuw zijn er verschillende theorieën ontwikkeld rondom verwerkingsprocessen en rouwreacties. Zo had onder andere Freud ideeën over pathologisch rouw (1917), John Bowlby heeft de attachment theorie ontwikkeld in 1962, Kübler-Ross kwam in 1970 met de veelgebruikte fase theorie en Wordens kwam in 1982 met de taken theorie (Murray, 2001; Stoebe, Schut & Boerner, 2017). Al deze theorieën hebben als overeenkomst dat ze rouw structureren aan de hand van fases en bepaalde kenmerken die optreden om te kunnen spreken van een normaal verloop van de rouwverwerking. In recente onderzoeken door onder andere Stoebe, Schut en Boerner (2017) wordt aangeraden om de fasetheorie los te laten. Het vertegenwoordigt niet de complexe emoties en processen van rouw en verdriet. Tevens mist er een fundamenteel empirisch fundament. Stroebe en collega's geven aan dat deze theorieën in de praktijk schadelijk kunnen zijn.

Eerder kwamen Stroebe en Schut (1999; 2002) met het Duale Procesmodel. Dit sluit beter aan bij de recentere kijk op rouwverwerking. Het Duale procesmodel beschrijft hoe men na een verlies de balans terugvindt in het leven. Bij dit model wordt rouw benaderd vanuit twee coping strategieën die elkaar afwisselen. Het gaat om verliesgericht zijn en herstelgericht zijn. Verliesgericht staat voor het bezig zijn met het verlies, de negatieve gevoelens. Wanneer men herstelgericht bezig is dan is men bezig met hoe men zich kan aanpassen aan de veranderingen in het leven na het verlies. Stroebe en Schut (1999; 2002) geven aan dat het belangrijkste in de rouwverwerking is dat men een balans vindt tussen bezig zijn met het verlies en met het leven dat doorgaat. Uit onderzoek van Wijngaards-De Meij en collega's (2008) komt naar voren dat vrouwen vooral verliesgericht zijn in het verwerkingsproces en mannen meer herstelgericht. Tevens is het goed om te benadrukken dat rouw per persoon verschillend en uniek zijn (Wijngaards-De Meij et al., 2008).

Rouw en verliesverwerking wordt in de literatuur vooral beschreven bij het verlies van een dierbare, maar zoals eerder beschreven is er ook sprake van verliesverwerking als er sprake is van een psychische stoornis of een medische diagnose. Het is van belang om stil te staan bij de verschillende soorten verlies. Bij het verlies van een dierbare is er namelijk sprake van eindigheid van bestaan. Dit is niet het geval als er sprake is van diagnosestelling. Hierdoor kan bovenstaand model niet zomaar generaliseerd worden (Murray, 2001).

2.5 Gezins- en ouderfactoren

Zoals in de vorige paragraaf is beschreven is het acceptatieproces uniek per persoon. Er zijn verschillende factoren die invloed kunnen hebben op dit proces. Er is recent onderzoek

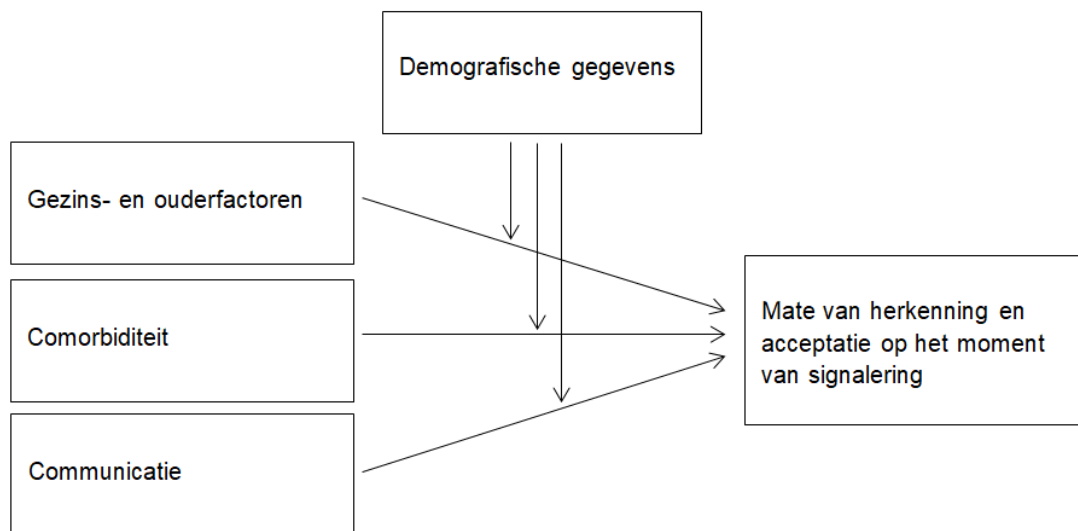
gedaan in Nederland onder mensen met ASS die zich geregistreerd hebben bij het Nederlands Autisme Register (NAR). Hieruit kwam naar voren dat 32% van de personen met autisme één of meerder directe familieleden heeft met een diagnose in het ASS. 55% van de personen heeft één of meerder directe familieleden waarvan een vermoeden is van ASS. Hierbij is het opvallend dat er bij de volwassenen (oudere generaties) vaker een vermoeden is van ASS en geen diagnose is gesteld zoals bij de huidige generatie kinderen (Nederlands Autisme Register, 2017). Verder komt uit onderzoek van het Nederlands Autisme Register (2017) naar voren dat de diagnose ASS of een vermoeden hiervan vaker voorkomt bij mannen dan bij vrouwen. Dit komt overeen met wat er in de literatuur beschreven staat (Rigter & Van Hintum, 2015; American Psychiatric Association, 2014).

Dagelijkse zorgen in de opvoeding van een kind bezorgt ouders stress (Crnic & Greenberg, 1990). Ouders van een kind met ASS ervaren vooral problemen die gerelateerd zijn aan ASS (Norman & Atzil, 1988). Ook ervaren zij meer opvoedstress dan ouders van kinderen met een andere beperking (Dunn, Burbine, Bowers & Tantleff-Dunn, 2001). Weiss (2002) geeft aan dat moeders van een kind met ASS vaker last hebben van een onder andere depressieve-, somatisch- en angst symptomen dan moeders van een kind met mentale retardatie of een 'typische' ontwikkeling. Er blijkt een relatie te zijn tussen de verwerking van een diagnose van een psychiatrisch ziektebeeld en opvoedingsstress bij ouders (Kearny, Preston, Britner Farrel & Robinson, 2011). Wanneer er sprake is van een hoog niveau van opvoedingsstress bij moeders wordt dit negatief geassocieerd met de verwerking van de diagnose. De relatie tussen opvoedingsstress en de verwerking wordt dus gezien, maar is niet specifiek voor de diagnose ASS. Deze relatie is wel onderzocht in de masterthesis van Schoenmaker (2012). Hieruit kwam naar voren dat wanneer de diagnose niet verwerkt is er significant minder dagelijkse opvoedzorgen zijn. Dit kan duiden op onvoldoende bewustzijn van de beperkingen van het kind en mogelijke ontkenning van de gestelde diagnose.

Schoenmaker (2012) geeft aan dat de verschillende uitkomsten tussen haar onderzoek en deze van Kearny en collega's (2011) meerdere redenen kan hebben. Zo is het onderzoek van Schoenmaker specifiek gericht op de diagnose ASS en het onderzoek van Kearny en collega op meerdere psychische stoornissen zoals depressie en angststoornissen. Hierdoor zou het verband mogelijk niet te vergelijken zijn. Verder zou het verschil verklaard kunnen worden door het gebruiken van andere schalen en meetinstrumenten.

2.6 Conceptueel model

Op basis van de literatuur is er een conceptueel model opgesteld. In het model worden verschillende variabelen benoemd die de mate van herkenning en acceptatie kunnen beïnvloeden, zie figuur 2.1. De onafhankelijke variabele gezins- en ouderfactoren bestaat uit de volgende onderdelen: de ouder heeft zelf ASS, ASS komt voor in de familie, de ouder heeft nog een kind met ASS en opvoedzorgen/stress. Onder de onafhankelijke variabele communicatie vallen het moment dat er gesproken is over bijzonderheden in het gedrag van het kind, door wie dit met ouders besproken was en op wiens initiatief. De onafhankelijke variabele comorbiditeit wordt niet onderverdeeld. Naast onafhankelijke variabelen is er ook een moderatievariabele, ook wel de demografische gegevens. Hieronder valt het geslacht van de respondent, het opleidingsniveau en de werksector.



Figuur 2.1. Conceptueel model

Op basis van het bovenstaande conceptuele model kunnen er verwachtingen, door middel van hypothesen, worden opgesteld. Deze worden beschreven in het volgende hoofdstuk net zoals het onderzoeksdesign. Vervolgens wordt in het vierde hoofdstuk de resultaten van het onderzoek weergegeven. Tot slot wordt in het vijfde hoofdstuk een conclusie getrokken uit de resultaten en hier kritisch naar gekeken.

Hoofdstuk 3 – Onderzoeksmethoden

In dit hoofdstuk wordt beschreven welk type onderzoek er gedaan gaat worden met hierbij een beschrijving van de doelgroep, het onderzoeksinstrument en de procedure. Tot slot wordt er weergegeven met welke type analyse de gegevens van het onderzoek worden geanalyseerd.

3.1 Onderzoeksdesign

Om de onderzoeksvraag en bijbehorende deelvragen te beantwoorden is er gekozen voor een kwantitatief onderzoek. De gegevens worden statistisch geanalyseerd om op deze manier antwoord te geven op de onderzoeksvraag. De onderzoeksvraag voor dit onderzoek is gesloten en de onderzoeksvraag ligt vast. Daarnaast wordt er niet alleen een beschrijving gegeven van de gegevens, maar er wordt ook gekeken of er bepaalde samenhang te zien is. Deze samenhang wordt gedeeltelijk getoetst aan de hand van een aantal hypothesen die naar voren komen in de literatuur. Dit gedeelte is een toetsend onderzoek. Tevens zijn niet alle te onderzoeken factoren terug te vinden in de literatuur. Onderzoek naar samenhang met deze factoren wordt gedaan aan de hand van een exploratief onderzoek.

Bij dit onderzoek is er gekozen voor een online surveyonderzoek om op deze manier een grote doelgroep te bereiken. Hierdoor kan gestreefd worden naar representativiteit van de gegevens die statistisch worden geanalyseerd. Survey wordt gebruikt om op deze manier de mate van acceptatie en de verschillende factoren inzichtelijk te maken.

3.2 Onderzoeksdoelgroep

De onderzoekseenheid, tezamen vormen deze de operationele populatie, zijn alle ouders in Nederland waarbij bijzonderheden zijn gesignaleerd in het gedrag van hun kind. Echter is het voor dit onderzoek niet haalbaar om deze beoogde populatie te ondervragen. Hierdoor wordt de onderzoekseenheid verkleind naar ouders in Nederland waarbij bijzonderheden in het gedrag zijn gesignaleerd met betrekking op een ASS en er uiteindelijk een diagnose ASS is gesteld of onderzoek bezig is. Deze diagnose moet maximaal zes maanden geleden zijn gesteld bij het invullen van de vragenlijst. Er is voor dit tijdsbestek gekozen zodat het moment van signalering relatief kortgeleden is. Ouders met een kind waarbij de diagnose ASS maximaal zes maanden geleden gesteld is, is de onderzoekspopulatie. Er zijn van deze doelgroep geen cijfers bekend over de grootte van deze groep. Tevens is er ook geen Nederlandse databank waarbij de gegevens opgevraagd kunnen worden van kinderen die het afgelopen jaar een diagnose ASS hebben gekregen.

Uit de onderzoekspopulatie wordt een steekproef getrokken, omdat het niet haalbaar is om de hele doelgroep te benaderen vanwege het gebrek aan overzicht. Het zal gaan om een selecte steekproef. Er zal gebruik worden gemaakt van een combinatie van een gelegenheids- of gemakssteekproef en een doelgerichte steekproef.

Bij de gelegenheidssteekproef worden ouders benaderd via Facebookgroepen. Het gaat om de volgende groepen: ouders van een kind met autisme, ouders van meisjes met autisme, autismedecafé voor en door ouders en autisme samen sterk. Deze groepen bevatten samen op 24 juli 2018 9234 leden. Bij de Facebookgroepen is het niet bekend hoeveel ouders onder de gestelde eis vallen van een diagnose ASS maximaal zes maanden geleden bij hun kind. De omvang van dit gedeelte van de steekproef is onbekend. De ouders van de verschillende Facebookgroepen worden benaderd door een bericht met een link naar de online vragenlijst. Dit bericht wordt geplaatst op de pagina's van deze groepen. Dit is niet door de onderzoeker

zelf gedaan maar door de eigenaren van de groepen. Dit omdat er sprake is van gesloten groepen waarbij men alleen lid mag worden als men onder de doelgroep valt.

Naast Facebookgroepen zijn er ook verschillende instellingen benaderd die diagnostiek rondom ASS uitvoeren. Deze instellingen zijn via een mail benaderd om mee te doen aan het onderzoek. Het gaat hier om de vestigingen van Accare kind- en jeugdpsychiatrie in Drachten, Hoogeveen, Kampen, Meppel, Steenwijk en Zwolle en Dimence geestelijke gezondheidszorg in het algemeen. Uit de verschillende reacties blijkt dat Dimence en Accare Drachten niet deel kan nemen aan het onderzoek. Accare Steenwijk kan wel deelnemen aan het onderzoek en zal de vragenlijst delen. Verwacht wordt dat de vragenlijst onder tien à twintig ouders gedeeld wordt.

Tot slot is de vragenlijst ook gedeeld op het onlineprikbord van de Nederlandse Vereniging voor Autisme (NVA). Dit is een openbaar prikbord. Het is niet bekend hoeveel dit prikbord bekeken wordt.

De uitkomsten van dit onderzoek kunnen bijdragen aan betere begeleiding van bijvoorbeeld jeugdartsen, omdat zij met de informatie beter kunnen inspelen op het acceptatieproces van de ouders. Er bestaat tot heden enkel onderzoek naar het acceptatieproces bij een medische diagnose (Schoenmaker, 2012) en nog geen onderzoek dat gericht is op het acceptatieproces bij vermoedens van ASS. Dit kan de bereidbaarheid om deel te nemen aan dit onderzoek vergroten.

3.3 Onderzoeksinstrument

Dit onderzoek wordt gedaan aan de hand van een online vragenlijst. Deze vragenlijst zal bestaan uit verschillende variabelen: demografische gegevens, gezins- en ouderfactoren, communicatie, comorbiditeit en het acceptatieproces.

Zoals in hoofdstuk twee beschreven is er bij het acceptatieproces van ouders sprake van rouwverwerking. Meetinstrumenten gericht op rouw zijn merendeels gericht op het overlijden van een dierbare, zoals de Rouw Vragenlijst (RVL) (Boelen, Van den Bout, De Keijser & Hoijsink, 2003). Echter gaat het bij dit onderzoek niet om het overlijden van een dierbare, maar een verlieservaring. Door Niemeier, McKinley & Cifu (2004) is de Loss Inventory (LI) uitgebracht. Dit is een vragenlijst gericht op verlieservaringen bij een aandoening of handicap. De focus bij deze vragenlijst ligt op de negatieve gevoelens. Echter komt uit onderzoek van Stroebe en collega's (2001) naar voren dat er zowel negatieve als positieve gevoelens naar voren komen bij het rouwverwerkingsproces. Op basis van deze informatie is er door Jaarsma en collega's (z.j.) de Vragenlijst Verlies Verwerking en Ernstige Ziekte (VeVEZ) ontwikkeld. Deze vragenlijst is gericht op zowel de positieve als negatieve gevoelens tijdens en rouw- en verwerkingsproces van een ziekte en sluit goed aan bij de theorie van Stroebe en collega's (2001).

De VeVEZ brengt verschillende onderdelen van rouwverwerking in kaart aan de hand van twee schalen. De eerste schaal is 'Worstelen' en bestaat in totaal uit 21 items. Deze schaal is onderverdeeld in drie subschalen die samen de schaal omvatten. Het gaat om de subschalen demoralisatie (13 items), ongeloof (6 items) en moeite met uiting geven aan emoties (2 items). Een voorbeeld van items in deze schaal zijn 'Geregeld denk ik: het kan allemaal niet waar zijn' en 'Ik heb het gevoel dat ik anderen tot last ben door mijn lichamelijke klachten'.

De tweede schaal is 'Verwerking'. Deze bestaat uit 18 items opgedeeld in vier subschalen. De subschaal 'Integratie' bestaat uit zeven items, 'Uiten van emoties' uit vier items, 'Acceptatie' uit drie items en 'Loslaten en verder gaan' uit vier items. Een aantal voorbeelden van deze schaal zijn 'Geregeld denk ik: het kan allemaal niet waar zijn' en 'Het verdriet over hetgeen mij overkomen is heb ik grotendeels verwerkt'. De vragen worden beantwoord aan de hand van een vijfpuntschaal. De antwoordmogelijkheden zijn 1: helemaal niet, 2: nauwelijks, 3: enigszins, 4: sterk en 5: zeer sterk van toepassing. De VeVEZ heeft geen COTAN- beoordeling. Echter is het wel in verschillende (master thesis) onderzoeken gebruikt (Fischer, 2012).

Zoals in de naam van de vragenlijst naar voren komt is deze vragenlijst gericht op het verwerkingsproces van een ziekte en niet, zoals bij dit onderzoek, gericht op een verlieservaring bij ouders over een eventuele stoornis bij hun kind. Om deze reden zijn de items van de VeVEZ aangepast naar deze doelgroep. Hierbij zijn de items van de VeVEZ als leidraad gebruikt en is dezelfde indeling van schalen, subschalen en items in stand gehouden. De vragenlijst zoals afgenomen bij de respondenten is te vinden in bijlage twee.

Naast de vragen van de aangepaste VeVEZ wordt er gevraagd naar de communicatie rondom de signalering. Hierbij worden onder andere vragen gesteld over het moment van signaleren door ouders, met wie ouders een gesprek hebben gehad over het gedrag van hun kind en op wiens initiatief. Een vraag is als volgt: 'Hoe oud was uw kind toen u voor het eerst bijzonderheden in het gedrag van uw kind zag?'. Vervolgens wordt er gevraagd of er sprake is van comorbiditeit bij het kind. Verder wordt er naar aantal ouder- en gezinsfactoren gevraagd. Hierbij gaat het om vragen of ASS voorkomt in de familie, of de ouder zelf ASS heeft en dergelijken, bijvoorbeeld: 'Heeft u nog een kind met een diagnose is het autistisch spectrum?'. Tot slot wordt er gevraagd naar een aantal demografische gegevens. Hierbij gaat het om het geslacht, hoogst genoten opleidingsniveau en werksector. Een voorbeeld van een vraag is: 'Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?'. Bij alle vragen heeft de respondent de mogelijkheid om uit verschillende opties te kiezen om de vraag te beantwoorden. Alle vragen zijn te vinden in bijlage twee.

3.4 Procedure

De vragen zoals in vorige paragraaf zijn benoemd worden door middel van het programma Qualtrics tot een online survey gevormd. De vragenlijst zal te bereiken zijn door een link. De vragenlijst wordt tweemaal verspreid onder een viertal Facebookgroepen. Tussen deze twee verspreidingsmomenten zit twee maanden. Bij het uitzetten van de vragenlijst is er gebruik gemaakt van een aantrekkelijke tekst om de respondenten te trekken. Deze is te lezen in bijlage drie. De vragenlijst is niet door de onderzoekers uitgezet, maar door de beheerders van de groepen.

Naast het verspreiden via Facebook is de vragenlijst verspreid onder een aantal ouders van Accare Steenwijk. Voor deze ouders is een document opgesteld met informatie over het onderzoek en een link naar de vragenlijst. Deze tekst is tevens te vinden in bijlage drie. Het tijdsbestek voor het verspreiden en invullen van de vragenlijst is één maand. Tot slot is er door de onderzoekers een bericht geplaatst op het onlineprikbord van de NVA. Het gaat hierbij om hetzelfde bericht als op de Facebookgroepen is gebruikt (bijlage 3). Dit bericht zal twee maanden op het prikbord staan.

3.5 Hypotheses en analyse

Na de sluitingsdatum van het onderzoek, 1 november 2018, worden alle gegevens uit de vragenlijst geanalyseerd door middel van het analyseprogramma SPSS. Hierbij wordt er een frequentieanalyse gedaan over de gehele vragenlijst. Vervolgens wordt er een betrouwbaarheidsanalyse uitgevoerd per subschaal. De betrouwbaarheid wordt bepaald aan de hand van de interne consistentie via de Cronbach's Alpha. Vanuit het beoordelingssysteem van de COTAN wordt een Alpha tussen de 0,60 of hoger beschouwd als voldoende en lager als onvoldoende (Evers, Lucassen, Meijer & Sijtsma, 2010). Bij dit onderzoek wordt deze norm aangehouden.

Naar aanleiding van de literatuur zijn er hypothesen opgesteld die aansluiten bij de verschillende deelvragen. Hieronder worden de verschillende deelvragen en hypothesen beschreven met hierbij de daarvoor toepasselijke statistische analyse. Daarnaast wordt de aanname criteria beschreven.

Deelvraag 1. In hoeverre accepteerden de ouders, op het moment van signalering, bijzonderheden in het gedrag van hun kind?

Deze deelvraag wordt beantwoord aan de hand van de schalen van de aangepaste VeVEZ. De gegevens worden geanalyseerd aan de hand van een frequentieanalyse. Hierbij is geen aannamecriteria van toepassing vanwege het feit dat er gevraagd wordt naar de mate van acceptatie en er geen sprake is van een hypothese.

Hypothese 1. 57% van de ouders heeft het gedrag van hun kind nog niet verwerkt.

In de literatuur wordt door Milshtein en collega's (2010) aangegeven dat meer dan de helft van de ouders de diagnose van hun kind niet hebben geaccepteerd. Met deze hypothese wordt er gekeken of dit ook het geval is op het moment dat ouders spreken over het bijzondere gedrag van hun kind. Deze hypothese wordt getoetst aan de hand van een frequentie analyse. Hierbij wordt gekeken naar de gemiddelden van de verschillende schalen, getoetst via een t-toets analyse. Als hieruit naar voren komt dat de mate van worsteling hoger is dan de mate van verwerking en hierbij meer dan 57% van de ouders een enigszins of hogere mate van worsteling ervaart heeft, wordt de hypothese geaccepteerd.

Hypothese 2. Bij moeders is er meer sprake van acceptatie op het moment van signalering dan bij vaders.

Uit onderzoek van Milshtein en collega's (2010) komt naar voren dat het gaat om meer acceptatie van de diagnose bij moeders dan bij vaders. Met deze hypothese wordt gekeken of dit ook het geval is bij de mate van acceptatie op het moment dat het gedrag van het kind gesproken wordt met een professional. Deze hypothese wordt geanalyseerd aan de hand van een Chi-kwadraatanalysetoets. Hierbij wordt er gekeken of het gaat om een significant verschil. Wanneer hier sprake van is wordt de hypothese geaccepteerd.

Deelvraag 2. Is er een verband tussen het moment waarop ouders bijzonderheden zien bij hun kind, dit besproken wordt en de mate van acceptatie?

Deze deelvraag wordt beantwoord aan de hand van verschillende analyses. Als eerste wordt er een frequentieanalyse uitgevoerd om te bepalen op welk moment ouders bijzonderheden zien in het gedrag van hun kind en wanneer dit besproken is. Vervolgens wordt er een Pearson Product-Moment Correlation (PMCC) uitgevoerd om de samenhang tussen deze factoren en de mate van acceptatie te toetsen. Als er sprake is van significantie kan er gezegd worden dat er sprake is van een verband.

Hypothese 3. Het merendeel van de ouders heeft een 'niet pluis-gevoel' voor ze hierover spreken met een professional.

De gezondheidsraad (2009) geeft aan dat er veel ouders al een gevoel hebben dat er iets anders is aan hun kind. Met deze hypothese wordt dit bij de respondenten van dit onderzoek onderzocht. De hypothese wordt getoetst aan de hand van een frequentieanalyse. Wanneer de gemiddelde leeftijd waarop ouders bijzonderheden in het gedrag van hun kind zien eerder is dan dat dit wordt besproken, geeft dit aan dat deze hypothese geaccepteerd kan worden.

Deelvraag 3. Welke ouder- en gezinsfactoren, hebben invloed op de mate van acceptatie van bijzonderheden in het gedrag van hun kind?

Bij deze deelvraag worden de verschillende factoren in verband gebracht met de mate van acceptatie. Het gaat om de volgende factoren: ouders hebben zelf ASS, ASS komt voor in de familie, ouders hebben een ander kind met ASS en opvoedzorgen/stress. Er wordt door middel van een Cramér's V analyse de samenhang gemeten tussen de eerste drie factoren die net genoemd zijn en de mate van acceptatie. Vervolgens wordt er een Spearman's rangcorrelatie uitgevoerd om de samenhang tussen opvoedzorgen/stress en de mate van acceptatie te onderzoeken. Wanneer uit een van deze analyses een significant verschil naar voren komt kan er gezegd worden dat er een verband is.

Hypothese 4. Er is een verband tussen de mate van opvoedzorgen/stress en de mate van acceptatie.

Uit de onderzoeken van Schoenmaker (2012) en Kearny en collega's (2011) komt een tegenstrijdigheid naar voren tussen het verband van de mate van opvoedzorgen/stress en acceptatie als er sprake is van ASS. Met deze hypothese wordt gekeken of er sprake is van een verband en zo ja welke. Tevens gaat het bij dit onderzoek om acceptatie op het moment van signalering en niet van diagnose. De hypothese wordt getoetst aan de hand van de Spearman's rangcorrelatie. Deze analyse kijkt of er een samenhang is tussen de mate van acceptatie en opvoedzorgen/stress. De hypothese wordt geaccepteerd wanneer sprake is van significantie. Vervolgens kan er gekeken worden om wat voor verband het gaat.

Deelvraag 4. In hoeverre heeft comorbiditeit een invloed op het acceptatieproces bij ouders?

Deze deelvraag wordt beantwoord aan de hand van een Cramér's V analyse die de invloed van comorbiditeit tussen de mate van acceptatie en comorbiditeit analyseert. Als er sprake is van significantie kan gezegd worden dat comorbiditeit de mate van acceptatie beïnvloed.

Aan de hand van bovenstaande deelvragen, hypothesen en toetsingsmethodes worden in het volgende hoofdstuk de resultaten weergegeven.

Hoofdstuk 4 – Onderzoekresultaten

In het vierde hoofdstuk wordt de uitvoering van het onderzoek kort beschreven met daarbij de respons op het onderzoek. Vervolgens wordt er ingegaan op de resultaten van het onderzoek.

4.1 Uitvoering en respons

De eerste verspreiding van de vragenlijst onder de Facebookgroepen heeft plaats gevonden in week 25 en 26 van 2018. Vervolgens is in week 34 nogmaals de vragenlijst uitgezet bij de Facebookgroep 'Autisme samen Sterk'. Dit vanwege een tekort aan respons. De overige groepen werden overvraagd met vragenlijsten waardoor de vragenlijst voor dit onderzoek niet nogmaals gedeeld kon worden. Verder is de vragenlijst via Accare verspreid onder 10 à 20 ouders die een adviesgesprek hebben of psycho-educatie volgen bij de vestiging Steenwijk. De vragenlijst bij Accare is verspreid door middel van een papier in de periode van 27 september tot 1 november 2018. Tot slot heeft de vragenlijst van 9 september tot 1 november 2018 op het online prikbord van de NVA gestaan.

De vragenlijst is gesloten op 1 november 2018 vanwege de benodigde voortgang van het onderzoek. Op deze datum waren er 24 ingevulde vragenlijsten en daarnaast 10 onafgemaakte vragenlijsten. In totaal bleken 18 vragenlijsten bruikbaar te zijn. Hiervan zijn er zestien ingevuld door moeders en twee door vaders. De overige reacties vielen af omdat men buiten de doelgroep van het onderzoek viel of niet alle benodigde gegevens waren ingevuld.

Over de respondenten (N=18) kan, naast het geslacht, gezegd worden dat 83,3% een vervolgopleiding heeft afgerond waarvan 27,8% een mbo-opleiding, 38,9% een hbo-opleiding en 16,7% een universitaire opleiding. De meeste ouders werken in de gezondheidsverlening (55,6%) en onderwijs, cultuur en wetenschap (16,7%). Tot slot is te zien dat bijna een kwart van de ouders zelf ASS heeft, ASS bij tweederde van de ouders in de familie zit en ruim 75% een ander kind heeft met ASS.

4.2 Betrouwbaarheid aangepaste VeVEZ

De betrouwbaarheid van de aangepaste VeVEZ wordt gemeten aan de hand van de Cronbach's Alpha. Hiermee wordt de interne consistentie per subschaal berekend. Door de lage respons kan eigenlijk weinig gezegd worden over de betrouwbaarheid. Echter wordt er toch een weergave gegeven van de betrouwbaarheid om een beeld te scheppen. Naar verwachting zal de samenhang redelijk hoog zijn ($\alpha \geq 0,6$) aangezien de schalen, subschalen en gebruikte items van de aangepaste versie gelijk zijn gebleven met het origineel. In tabel 4.1 staat de Cronbach's Alpha per subschaal aangegeven.

Tabel 4.1

Beschrijvende statistiek per subschaal met hierbij het gemiddelde, standaarddeviatie en de betrouwbaarheid gemeten aan de hand van Cronbach's Alpha.

Subschalen VeVEZ	Aantal items	Gem.	sd	α
Demoralisatie	13	28.67	8.07	0.85
Ongeloof	6	11.61	4.17	0.80
Moeite uiten emoties	2	6.11	1.84	0.45
Integratie	7	24.89	4.81	0.73
Uiten van emoties	4	14.06	2.53	0.60
Acceptatie	3	10.89	2.68	0.82
Loslaten en verder gaan	4	13.17	2.90	0.67
Totaal	39	109.4	27	4.92

De gemiddelde Cronbach's Alpha van de vragenlijst is 0,7. Dit is een voldoende betrouwbaarheid. Echter zijn er een aantal subschalen onder de 0,6. Door bij de subschaal 'Uiten van emoties' item 22 weg te halen ontstaat er een betere interne consistentie namelijk 0,76. Als er naar de items van deze subschaal wordt gekeken is te zien dat de overige 3 items specifiek beroep doen op het uiten van emoties en item 22 is algemener gesteld: 'Mijn gevoelsleven is levendig en in beweging'. Hierdoor kan verklaard worden dat dit item minder goed correleert bij de subschaal. In het verder onderzoek zal deze samenstelling van items gebruikt worden bij het subschaal 'Uiten van emoties'.

Verder is te zien dat de subschaal 'Moeite uiten emoties' zeer laag is (0,44). Deze subschaal bestaat uit twee items. Het gaat om de items: 'Er zijn erg weinig mensen met wie ik over mijn problemen kan praten' en 'Ik heb er moeite mee andere mensen uit te leggen wat de problemen met mijn kind voor mij betekenen'. Hierdoor kan er geen item verwijderd worden om de interne consistentie te verhogen. Tevens komt uit een eerder onderzoek met de originele VeVEZ ook een lage interne consistentie (0,47) naar voren van deze subschaal (Fischer, 2012). Daarom is ervoor gekozen om de subschaal 'Moeite uiten emoties' te laten vervallen. Door de aanpassingen van een subschaal verandert de gemiddelde Cronbach's Alpha naar 0,69.

4.3 Onderzoeksresultaten

De onderzoeksresultaten zullen hieronder beschreven worden aan de hand van de gestelde deelvragen die in het eerste hoofdstuk beschreven staan.

Deelvraag 1. In hoeverre accepteerden de ouders, op het moment van signalering, bijzonderheden in het gedrag van hun kind?

Acceptatie wordt bij dit onderzoek benaderd vanuit het rouwverwerkingsproces. Uit het onderzoek komt naar voren dat de ouders op het moment van signalering gemiddeld gezien nauwelijks 'Worsteling' ervaren en enigszins tot sterke mate van 'Verwerking' (zie tabel 4.2 en 4.3).

Tabel 4.2

Resultaten schaal 'Worstelen' met hierbij behorende subschalen.

	Worsteling	Demoralisatie	Ongeloof
1 Helemaal niet	22.2%	11.1%	5.6%
2 Nauwelijks	44.4%	44.5%	11.1%
3 Enigszins	33.3%	44.5%	22.2%
4 Sterk	0%	0%	38.9%
5 Zeer sterk	0%	0%	0%
Totaal	100%	100%	100%
Gemiddelde	2.12	2.21	1.94
Standaarddeviatie	0.62	0.63	0.70

Tabel 4.3

Resultaten schaal 'Verwerking' met hierbij horende subschalen.

	Verwerking	Integratie	Uiten emoties	Acceptatie	Loslaten en verder gaan
1 Helemaal niet	0%	0%	0%	5,6%	0%
2 Nauwelijks	0%	5.6%	11.1%	11.1%	5.6%
3 Enigszins	55.5%	50%	50%	22.2%	55.5%
4 Sterk	33.3%	27.8%	27.8%	38.9%	33.3%
5 Zeer sterk	11.1%	16.7%	11.1%	22.2%	5.6%
Totaal	100%	100%	100%	100%	100%
Gemiddelde	3.49	3.56	3,44	3.63	3.29
Standaarddeviatie	0.60	0.69	0.78	0.89	0.72

Aan de hand van een Chi-kwadraatanalyse toets wordt gekeken naar een verschil tussen het geslacht van ouders en de mate van acceptatie. Hieruit komt naar voren dat mannen een lagere mate van worsteling ervaren (1,66) dan vrouwen (2,18). De mate van verwerking is bij mannen daarentegen hoger bij mannen (4,18) dan bij vrouwen (3,40). Echter komt er uit de Chi-kwadraatanalyse toets naar voren dat de verschillen op toeval berusten en er dus geen sprake is van significantie (zie tabel 4.4).

Tabel 4.4

Chi-kwadraat, df en p waarde per schaal in combinatie met het geslacht.

Construct	N	Chi ²	df	p
Worstelen	18	18	14	0.21
Verwerking	18	18	14	0.21

Deelvraag 2. Is er een verband tussen het moment waarop ouders bijzonderheden zien bij hun kind, wanneer dit besproken wordt en de mate van acceptatie?

Uit het onderzoek komt naar voren dat ouders (N=18) gemiddeld rond de kind leeftijd van 2 jaar en 11 maanden bijzonderheden zien in het gedrag van hun kind. Dit gedrag wordt gemiddeld besproken op de leeftijd van 5 jaar en 8 maanden (zie tabel 4.5). Dit is vooral gedaan door de jeugdarts (22,2%), leerkracht (22,2%) en leidster kinderopvang/peuterspeelzaal (16,7%). Het initiatief hierbij kwam bij 13 ouders uit hen zelf en bij de overige 5 ouders vanuit de professional.

Tabel 4.5

Gemiddelde, mediaan, modes en range gesignaleerde bijzonderheden en eerste gesprek

	Gemiddelde leeftijd	Mediaan	Modus	Range
Bijzonderheden	2 jaar en 11 maanden	1 jaar en 9 maanden	3 jaar	0 - 14 jaar
Eerst gesproken	5 jaar en 8 maanden	4 jaar	3 jaar	0 - 22 jaar
Gestelde diagnose	12 jaar	9 jaar en 8 maanden	9 jaar en 8 maanden	6 - 24 jaar

Aan de hand van een PMCC is er een analyse gedaan om de samenhang tussen de mate van acceptatie en het moment waarop bijzonderheden voor het eerst zijn gezien. Hier zijn geen significante verschillen in naar voren gekomen. Evenals bij de analyse tussen de mate van acceptatie en het moment dat er voor het eerst gesproken wordt over de bijzonderheden zijn geen significante verschillen gevonden (zie tabel 4.6).

Tabel 4.6

Resultaten PMCC

	Worstelen			Verwerking		
	N	r	p	N	r	p
Bijzonderheden	18	0.03	0.92	18	- 0.37	0.14
Eerst gesproken	17	0.02	0.93	17	- 0.33	0.20

Deelvraag 3. Welke factoren, bij ouders, hebben invloed op de mate van acceptatie van bijzonderheden in het gedrag van hun kind?

Om antwoord te geven op deze deelvraag is er gebruik gemaakt van de Cramér's V met daarbij de Chi-kwadraattoets. De ouder- en gezinsfactoren zijn getoetst op samenhang met de twee schalen. In tabel 4.7 staan de resultaten beschreven. Uit de analyses komt naar voren dat er geen significante verschillen zijn tussen de schalen als er al dan niet sprake is van ASS in de familie, bij een ander kind of bij de ouder zelf.

Tabel 4.7

Chi-kwadraat, df en p waarde per ouder- en gezinsfactor en schaal.

Factor	Worstelen			Verwerking		
	Chi ²	df	p	Chi ²	df	p
Ouder zelf	15.11	14	0.37	15.11	14	0.37
ASS						
ASS in de familie	15.75	14	0.33	11.25	14	0.67
Ander kind met ASS	15.11	14	0.37	15.11	14	0.37

Daarnaast is er aan de hand van de Spearman's rangcorrelatie een analyse gedaan tussen de schalen en de 'Opvoedzorgen/stress'. Hieruit komt naar voren dat er geen significantie is bij zowel het schaal 'Worstelen' ($r_s = 0,34$; $p = 0,17$; tweezijdig) als 'Verwerking' ($r_s = -0,23$; $p = 0,36$, tweezijdig).

In het tweede hoofdstuk staat beschreven dat een aantal demografische gegevens zijn die als moderatievariabele van toepassing zijn. Echter is er geen significante samenhang tussen

de onafhankelijke- en afhankelijke variabelen. Hierdoor is het niet noodzakelijk om een analyse te doen of deze moderatievariabelen nog invloed hebben op deze samenhang.

Deelvraag 4. In hoeverre heeft comorbiditeit een invloed op het acceptatieproces bij ouders?

Ruim een kwart (26,7%) van de respondenten (N=15) heeft een kind met een andere stoornis naast ASS (comorbiditeit). Het gaat hierbij om angststoornissen, oppositionele-opstandige stoornis (ODD), zwakbegaafdheid, Gilles de la Tourette of een combinatie van deze. Als aan de hand van Cramér's V, met daarbij de Chi-kwadraattoets, gekeken wordt naar de samenhang tussen comorbiditeit en acceptatie is er geen significant verschil te ontdekken bij de schalen 'Worstelen' ($\chi^2 = 12,44$; $df = 11$; $p = 0,33$) en 'Verwerking' ($\chi^2 = 12,44$; $df = 11$; $p = 0,33$). Hierdoor is er bij deze analyse naar samenhang geen analyse nodig naar de invloed van de moderatievariabelen.

In dit hoofdstuk zijn verschillende analyse uitgevoerd aan de hand van de deelvragen die in hoofdstuk één zijn opgesteld. Uit de analyses is de mate van acceptatie naar voren gekomen. Verder zijn er geen significante verschillen gevonden. In het volgende hoofdstuk zal er per deelvraag ingegaan worden op de resultaten en zal hier kritisch naar gekeken worden.

Hoofdstuk 5 – Conclusie, discussen en aanbevelingen

In dit hoofdstuk worden conclusies getrokken op basis van de resultaten uit het vorige hoofdstuk. Hiermee worden de deelvragen, de hierbij behorende hypothesen en de onderzoeksvraag beantwoord. Vervolgens worden de resultaten kritisch beoordeeld en bediscussieerd. Tot slot worden er een aantal aanbevelingen gegeven.

5.1 Conclusies

In het eerste hoofdstuk is de onderzoeksvraag van dit onderzoek weergegeven. Dit is de volgende vraag: *Welke factoren bij ouders beïnvloeden de mate van acceptatie van gedrag in het autistisch spectrum bij hun kind op het moment van signalering en is er een verschil tussen het wel of niet aanwezig zijn van comorbiditeit?* Vervolgens zijn er een aantal deelvragen en hypothesen opgesteld om deze vraag te analyseren. In het vorige hoofdstuk zijn de resultaten bij deze deelvragen weergegeven. Hierbij wordt aangegeven dat het gaat om een kleine steekproef. Dit maakt dat de analyses en resultaten weinig zeggend zijn. De conclusies die hieronder weergegeven staan op basis van deze resultaten moeten daarom met zeker voorzichtigheid geïnterpreteerd worden.

De eerste deelvraag is als volgt: *'In hoeverre accepteerden de ouders, op het moment van signalering, bijzonderheden in het gedrag van hun kind?'*. Uit de resultaten komt naar voren dat de ouders die aan dit onderzoek hebben deelgenomen, op het moment van signalering bij een professional, rond de zes jaar, nauwelijks 'Worsteling' ervaren met de acceptatie. Verder lijken het merendeel ouders de bijzonderheden in het gedrag van hun kind al enigszins tot goed verwerkt te hebben. Er is dus een hogere mate van 'Verwerking' dan 'Worsteling'. Deze resultaten van het huidige onderzoek geven aan dat hypothese 1 '57% van de ouders heeft het gedrag van hun kind nog niet verwerkt' verworpen kan worden.

In de literatuur geven Stroebe en Schut (1999; 2002) aan dat er een afwisseling is van een verliesgerichte ('Worsteling') en herstelgerichte ('Verwerking') coping strategie. De resultaten van het onderzoek geven niet aan dat een ouder met een hogere mate van verwerking geen momenten van worsteling ervaren. Stroebe en Schut (1999; 2002) zeggen dus dat ouders hier een balans in moeten zoeken en dat dit een goede rouwverwerking, ook wel acceptatieproces, is. De resultaten van dit onderzoek zeggen dus niet dat het merendeel van de ouders de bijzonderheden in het gedrag geaccepteerd hebben, maar dat er een balans is waarbij verwerking meer naar voren komt dan worsteling.

Uit de resultaten van het huidige onderzoek blijkt dat mannen een hogere mate van acceptatie hebben dan vrouwen. Dit betekent dat hypothese 2 *'Bij moeders is er meer sprake van acceptatie op het moment van signalering dan bij vaders'* verworpen wordt. De uitkomsten van dit onderzoek, met een kleine steekproef, zijn tegenstrijdig met het onderzoek van Milshtein en collega's (2010). Echter als er vanuit de rouwverwerking wordt gekeken naar de verschillen in verwerking geeft Wijngaard en collega's (2008) aan dat vrouwen meer verliesgericht zijn en mannen herstelgericht zijn, wat een hogere mate van acceptatie betekend. Dit is ook te zien in het huidige onderzoek. De verschillen berusten echter op toeval. Hierbij moet gezegd worden dat er achtmaal meer vrouwen dan mannen hebben meegedaan aan dit onderzoek.

Er zijn dus verschillende theorieën om naar deze gegevens te kijken. Deze verschillen kunnen verklaard worden vanuit het gebruikte meetinstrument. In het huidige onderzoek wordt acceptatie getoetst aan de hand van een vragenlijst die rouwverwerking meet. Het

onderzoek van Milshtein en collega's (2010) heeft dit niet gedaan. Hierdoor wordt er gebruik gemaakt van verschillende schalen en is de mate van acceptatie niet te vergelijken.

Deelvraag twee luidt als volgt: *'Is er een verband tussen het moment waarop ouders bijzonderheden zien bij hun kind, wanneer dit besproken wordt en de mate van acceptatie?'* Uit de resultaten komt naar voren dat er tussen het moment dat ouders bijzonderheden zien bij hun kind (2 jaar, 11 maanden) en het moment dat er voor het eerst over deze bijzonderheden gesproken wordt (5 jaar, 8 maanden) bijna 3 jaar zit. De eerste bijzonderheden zijn dus eerder zichtbaar, maar er wordt pas later over gesproken. Deze resultaten geven aan dat hypothese 3 *'Het merendeel van de ouders heeft een 'niet pluist-gevoel' voor ze hierover spreken met een professional'* geaccepteerd kan worden.

De resultaten laten verder zien dat de gemiddelde leeftijd van bespreken rond de eerste jaren van de basisschool is. Dit komt overeen met literatuur waarin benoemd wordt dat symptomen het meest zichtbaar zijn in de vroege kinderjaren en de eerste jaren van de basisschool (American Psychiatric Association, 2014). Ouders zien en bespreken dus het gedrag bij hun kind voor het eerst op het moment dat dit het meest duidelijke is.

Het initiatief van het bespreken van bijzonderheden van gedrag ligt bij twee derde van de ouders bij hen zelf. Uit literatuur naar voren dat het merendeel van de ouders een 'niet pluist' gevoel hebben voordat dit door een professional wordt besproken (Gezondheidsraad, 2009). Het begrip 'merendeel' is niet gespecificeerd hierdoor kan niet exact gezegd worden of de percentages uit de literatuur en dit onderzoek overeenkomen.

Bij het leggen van een verband tussen de mate van acceptatie en het moment waarop ouders bijzonderheden zien en hierover in gesprek gaan komt er naar voren dat er geen samenhang is. Volgens Van Berckelaer-Onnes en collega's (2015) komt naar voren dat het acceptatieproces bij ouders begint op het moment dat ouders problemen bij hun kind erkennen. Uit de resultaten komt naar voren dat dit niet bij de ouders van dit onderzoek het geval is.

Vervolgens luidt de derde deelvraag: *'Welke factoren, bij ouders, hebben invloed op de mate van acceptatie van bijzonderheden in het gedrag van hun kind?'* Uit de analyses komt naar voren dat er geen enkele factor bij ouders is die invloed heeft op de mate van acceptatie. Zowel de mate van opvoedzorgen/stress als ASS in de familie of het zelf hebben van ASS maakt verschil. Uit de literatuur komt wel naar voren dat er een verband is tussen de mate van opvoedzorgen/stress en de mate van acceptatie van een diagnose ASS (Schoenmaker, 2012) en de acceptatie van een diagnose in het algemeen (Kearny et al., 2011). In het huidige onderzoek werd er onderzoek gedaan naar een verband tussen opvoedzorgen/stress en acceptatie van bijzonderheden in het gedrag van het kind. Uit het onderzoek komt echter geen verband naar voren. Dit betekent dat hypothese 4 *'Er is een verband tussen de mate van opvoedzorgen/stress en de mate van acceptatie'* verworpen wordt. Het verband wat bij een diagnose is gezien is niet terug te zien op het moment van signalering.

Hetzelfde geldt bij de vierde deelvraag: *'In hoeverre heeft comorbiditeit een invloed op het acceptatieproces bij ouders?'* Hierbij zijn geen verschillen gezien. Bij ouders met een kind die naast ASS een andere stoornis heeft is evenals ouders die een kind hebben met alleen een diagnose ASS een hogere mate van verwerking en mindere mate van worsteling te zien. Bij dit onderzoek blijkt er dus geen verschil te zijn tussen deze groepen. De groep van

ouders met een kind met een comorbiditeit is echter kleiner dan de 70% die in de literatuur wordt aangegeven (Matson en Nebel-Schwalm, 2007). Dit kan te maken hebben met het zorgvuldige proces waarmee een tweede stoornis vastgesteld moet worden (Lecavalier, 2006; Simonoff et al., 2008). De diagnose is bij deze groep ouders maximaal zes maanden geleden gesteld. Hierdoor is er weinig tijd geweest om zorgvuldig onderzoek te doen naar een tweede stoornis.

Op basis van bovenstaande kan de onderzoeksvraag: *‘Welke factoren bij ouders beïnvloeden de mate van acceptatie van gedrag in het autistisch spectrum bij hun kind op het moment van signalering en is er een verschil tussen het wel of niet aanwezig zijn van comorbiditeit?’* beantwoord worden. De mate van acceptatie, gezien in het rouwverwerkingsproces, laat zien dat ouders een balans hebben tussen de schalen ‘Worstelen’ en ‘Verwerking’ waarbij meer de nadruk ligt op de verwerking. Verder zijn er geen factoren die deze mate van acceptatie beïnvloeden op het moment van signalering.

5.2 Discussie

Om de bruikbaarheid van dit onderzoek te bepalen worden de vragenlijst en de resultaten ter discussie gesteld. Hiervoor wordt allereerst naar de betrouwbaarheid van het onderzoek gekeken. Het onderzoeksinstrument bij dit onderzoek is gestandaardiseerd op basis van een bestaande vragenlijst en aangeboden aan alle respondenten. Verder is er vastgelegd hoe de respondenten benaderd worden en verwacht dat deze doelgroep groot genoeg zal zijn om een redelijke representativiteit te behalen. Verder is er test-hertest mogelijk aan de hand van de gegevens uit het onderzoek.

Vervolgens wordt er naar de validiteit van het meetinstrument en de onderzoeksdoelgroep gekeken. Het meetinstrument is de algehele periode van zes maanden, waarin deze uitgezet heeft gestaan, niet aangepast. Dit verhoogt de interne validiteit. Elke ouder heeft dezelfde vragen beantwoord als de ouder de vragenlijst heeft afgemaakt. De reden waarom niet alle gestarte vragenlijsten afgemaakt zijn is onduidelijk. Er is geen zelfde moment te zien waarop meerder ouders zijn gestopt. Daarnaast is er nog de mate van sociale wenselijkheid waar rekening mee dient te worden gehouden, ook wel een testeffect. De mate van acceptatie kan gevoelig liggen bij ouders, omdat ouders zich kunnen schamen voor hun gevoel van ontkenning van het feit dat hun kind anders is en een ander leven zal hebben. Hierdoor kan het zijn dat ouders de vragenlijst hebben ingevuld aan de hand van een verwachtingspatroon en niet hun eigen ervaringen. Tevens is de vragenlijst wel volledig anoniem. Dit zou het gevoel van schaamte kunnen verminderen. Dus is de vraag in hoeverre sociale wenselijkheid van toepassing is.

Verder kan er sprake zijn van een hindsight-bias. Dit betekent dat men terugkijkend hun overtuigingen over wat er zou zijn gebeurd herziert. Bij het invullen van de vragenlijst moeten de ouders terugdenken aan een moment in het verleden. Het kan zijn dat ze terugdenken aan het moment met het idee dat ze toen al een redelijk mate van acceptatie hadden, maar dat dit toen niet het geval was en ze dit herzien hebben. Bovengenoemde punten beïnvloeden de interne validiteit.

De externe validiteit van dit onderzoek is laag. Er was weinig respons waardoor de gegevens niet representatief zijn voor de onderzoekspopulatie. Hierdoor kunnen de resultaten op de onderzoeks- en deelvragen niet wordt gegeneraliseerd naar alle ouders in dezelfde situatie. De begripsvaliditeit is daarentegen wel voldoende. De vragenlijst meet wat gemeten moet

worden, specifiek gekeken naar de vragen van de voormalige VeVEZ die de mate van rouwverwerking/acceptatie meten. Op de subschaal 'Moeite met uiten emoties' na hebben alle subschalen een goede interne consistentie. De subschaal 'Moeite met uiten emoties' is door de afwezigheid van consistentie niet meegenomen in de analyses. Als er verder naar de vragenlijst gekeken wordt kan er nog de vraag worden gesteld of ouders het bedoelde moment van signalering in gedachten hadden bij het invullen van de aangepaste VeVEZ. Er stond aangegeven dat het om dit moment gaat, maar dit zou verschillend door ouders geïnterpreteerd kunnen worden.

Geconcludeerd kan worden dat de gebruikte vragenlijst voldoende is, maar door de lage respons zijn de resultaten niet representatief. De lage respons is een tegenvallende factor waarbij meer medewerking van instelling verwacht werd. Instellingen kunnen baat hebben bij dit soort onderzoeken. De lage respons maakt bij het huidige onderzoek dat de bruikbaarheid laag is en de opdrachtgever weinig met deze resultaten kan. Er wordt daarom aangeraden om nogmaals onderzoek te doen. Hierbij zijn er verschillende mogelijkheden.

5.3 Aanbeveling

Vanwege bovenstaande bevindingen wordt aangeraden om nogmaals onderzoek te doen. Hierbij zijn er verschillende mogelijkheden. Zo kan er eenzelfde soort onderzoek gedaan worden in een breder tijdbestek. Hierbij is er de mogelijkheid om ouders op een andere manier te benaderen waarbij meteen de goede doelgroep wordt benaderd. Nu waren hele groepen ouders benaderd waarbij hun kind ASS heeft en niet specifiek de groep met een gestelde diagnose maximaal een half jaar geleden. Met een breder tijdsbestek kunnen vragenlijsten aan ouders worden meegegeven op het moment dat zij voor het eerst contact hebben met een instelling die diagnostiek uit voert, zoals Accare in dit onderzoek. Het zal dan alleen gaan om meerdere instellingen, het liefst verdeeld over het land, voor een beter spreiding.

Verder kan er gekozen worden voor een vervolgonderzoek waarbij er door middel van interviews met ouders gesproken wordt. Er wordt gesproken over de mate van acceptatie op het moment van signalering en hoe zij hierbij begeleid kunnen worden. Op deze manier kan er specifiek nagevraagd worden welke tips professionals kunnen toepassen. Deze interviews kunnen uitgevoerd worden door een toegepast psycholoog.

Naast bovenstaande aanbevelingen kan een deel van de vragenlijst, de aangepaste VeVEZ, worden toegepast bij andere doelengroepen en begeleidingen. Zo ook bij psycho-educatie. Psycho-educatie krijgen ouders op het moment dat er een diagnose gesteld is bij hun kind. Bij deze begeleidingsvorm worden ouders geïnformeerd over de stoornis en worden er handvaten gegeven met betrekking tot de omgang met het kind. Door aan het begin van de psycho-educatie ouders de vragenlijst in te laten vullen kunnen de professionals, bijvoorbeeld toegepast psychologen, inspelen op het acceptatie-/rouwproces. Het is hierbij van belang beide ouders de vragenlijst los van elkaar invullen om zo inzicht te krijgen in het proces van beide ouders.

Psycho-educatie daarnaast ook toegepast kunnen worden bij ouders op een consultatiebureau. Hierbij gaat het om educatie en begeleiding bij het acceptatieproces nadat ouders een gesprek hebben gehad bij een jeugdarts. Ouders kunnen na het gesprek vervolgens een afspraak maken voor educatie en begeleiding en voorafgaand daaraan de vragenlijst invullen. Zo heeft de professional inzicht en het acceptatieproces van ouders en

kan hierop ingespeeld worden. Over deze begeleiding van ouders is meer te lezen in bijlage 4. Er moet echter wel een voetnoot gezet worden bij deze aanbeveling. Het is namelijk niet bekend of er behoefte is naar deze vorm van begeleiding op het desbetreffende moment. Onderzoek moet dit uitwijzen.

Bij deze aanbevelingen van (psycho-) educatie en begeleiding zou een toegepast psycholoog (TP-er) deze taak kunnen vervullen. Dit sluit goed aan bij de geleerde vaardigheden die een TP-er bezit. De diagnostische vaardigheden kunnen toegepast worden bij het afnemen en interpreteren van de vragenlijst. Vervolgens kan deze interpretatie geïntegreerd worden in een op maat gemaakte (psycho-) educatie en begeleiding per ouder. Deze kan ook gegeven worden door een TP-er vanwege de aangeleerde coachende vaardigheden.

Tot slot kan de vragenlijst naast deze onderzoeksdoelgroep ook gebruikt kunnen worden bij ouders met een kind met een andere stoornis. De vragenlijst is betrouwbaar en goed toepasbaar in andere situaties.

Literatuurlijst

- American Psychiatric Association. (2014). *Handboek voor de classificatie van psychische stoornissen* (vijfde editie). Amsterdam: Boom.
- AJN Jeugdartsen Nederland. (2014). De Jeugdarts. Geraadpleegd op 27 december 2017, van <http://ajnjeugdartsen.nl/de-jeugdarts/>
- Baarda, B. (2014). *Dit is onderzoek! Handleiding voor kwantitatief en kwalitatief onderzoek* (2^e druk). Groningen/Houten: Noordhoff.
- Baarda, B., Bakker, E., Fischer, T., Julsing, M., Van der Hulst, M. & Van Vianen, R. (2017). *Basisboek Methoden en Technieken. Kwantitatief praktijkgericht onderzoek op wetenschappelijke basis* (6^e druk). Groningen/Houten: Noordhoff.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. & Charman, T. (2006). Prevalence of pervasive developmental disorders in a population cohort of children in South East Thames: The Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*, 368: 210–215.
- Begeer, S. (2011). Verschil tussen jongens en meisjes: Op welke leeftijd viel de diagnose? *Engagement met autisme*, 3, 48-49.
- Boelen, P. A., Van den Bout, J., De Keijser, J., & Hoijtink, H. (2003). Reliability and validity of the Dutch version of the Inventory of Traumatic Grief. *Death Studies*, 27, 227-247. doi:10.1080/07481180302889
- Caron, C., & Rutter, M. (1991). Comorbidity in child psychopathology: concepts, issues and research strategies. *Journal of Child Psychology and psychiatry*, 32(7), 1063-1081
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2018, 22 juni). *Ervaren gezondheid, zorggebruik en leefstijl bij kinderen tot 12 jaar*. Geraadpleegd op 25 juni 2018, van <http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?VW=T&DM=SLNL&PA=83716ned&D1=10&D2=0&D3=0&D4=0&D5=a&HD=1804181308&HDR=T&STB=G1,G2,G3,G4&P=P>
- Centraal Bureau voor de Statistiek (2018, 25 september). *Bevolkingsteller*. Geraadpleegd op 11 oktober 2018, van <https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/bevolkingsteller>
- Crnic, K.A. & Greenberg, M.T. (1990). Minor parenting stresses with young children. *Child Development*, 61, 1628-1637.
- Dunn, M.E., Burbine, T., Bowers, C.A., & Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37 (1), 39-51. doi: 10.1023/A:1026592305436
- Evans, D.W., Canavera, K., Kleinpeter, F.L., Maccubbin, E., & Taga, K. (2005). The fears, phobias and anxieties of children with autism spectrum disorders and Down syndrome: comparisons with developmentally and chronologically age matched children. *Child Psychiatry and Human Development*, 36(1), 3-29. doi: 10.1007/s10578-004-3619-x
- Evers, A., Lucassen, W., Meijer, R., & Sijsma, K. (2010). *Cotan Beoordelingssysteem voor de kwaliteit van tests*. Geraadpleegd op <http://weetwatjemeet.slo.nl/documenten/Cotan-hernieuwde-checklist-kwaliteit-toetsen.pdf/download>
- Fernell, E. & Gillber C. (2010). Autism spectrum disorder diagnoses in Stockholm preschoolers. *Research in Developmental Disabilities*, 31(3), 680-685. doi:10301016/j.ridd.2010.01.007
- Fischer, L. (2012). *Rouw bij mensen met een chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS)* (Masterthesis). Klinische psychologie, Rijksuniversiteit Groningen, Groningen.

- Gadow, K.D., DeVincent, C.J., & Pomeroy, J. (2006). ADHD symptom subtypes in children with pervasive developmental disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(2), 271-283. doi: 10.1007/s10803-005-0060-3
- Gezondheidsraad. (2009). *Autismespectrumstoornissen: een leven lang anders*. Geraadpleegd op 25 juni 2018, van https://www.gezondheidsraad.nl/sites/default/files/200909_0.pdf
- Geurts, H.M., Deprey, L., & Ozonoff, S. (2010). De diagnostiek van comorbiditeit bij patiënten met een autismespectrumstoornis. *Tijdschrift voor psychiatrie*, 52(11), 753-761.
- GGD IJsselland. (z.d.). Gemeentepagina's van GGD IJsselland. Geraadpleegd op 27 november 2017, van <https://www.ggdijsselland.nl/gemeenten/>
- Giarelli, E., Souders, M., Pinto-Martin J., Bloch, J., & Levy, S.E. (2005). Intervention Pilot for parents of children with autistic spectrum disorder. *Pediatric Nursing*, 31(5), 389-399.
- Goldstein, S., & Schwabach, A.J. (2004). The comorbidity of pervasive developmental disorder and attention deficit hyperactivity disorder: results of a retrospective chart review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), 329-339.
- Ghaziuddin M., Tsai, L., & Ghaziuddin, N. (1992). Comorbidity of autistic disorder in children and adolescents. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 1(4), 209-213. doi: 10.1007/BF02094180
- Hinkka-Yli-Salomäki, S., Banerjee, P.N., Gissler, M., Lampi, K.M., Vanhala, R., Brown, A.S., & Sourander, A. (2014). The incidence of diagnosed autism spectrum disorders in Finland. *Nordic Journal of Psychiatry*, 68, 472-480.
- Hofvander, B., Delorme, R., Chaste, P., Nydén, A., Wentz, E., Stahlberg, O., ... Leboyer, M. (2009). Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry*, 9(1), 35. doi: 10.1186/1471-244X-9-3
- Jaarsma, T.A., Pool, G., Sanderman, R. & Ranchor, A.V. (z.j.). Handleiding en vragenlijst Verliesverwerking na Ernstige Ziekte (VEVEZ). UMCG, Psychology & Health.
- Jaspers, J. (2004). Na de diagnose: aandoening als trauma en verlies. In G. Pool, F. Heuvel, A. V. Ranchor en R. Sanderman. *Handboek psychologische interventies bij chronische-somatische aandoeningen*. Assen: De Koninklijke Van Gorcum.
- Kearny, J.A., Preston A., Britner, A., Farrel, A.F. & Robinson, J.L. (2011). Mothers resolution of their young children's psychiatric diagnoses: associations with child, parent, and relationships characteristics. *Child Psychiatry and Human Development*, 42(3), 334-348. doi: 10.1007/s10578-011-0217-6
- Kim, J.A., Szatmari, P., Bryson, S.E., Streiner, D., & Wilson, F.J. (2000). The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger syndrome. *Autism*, 4, 117-149. doi: 10.1177/1362361300004002002
- Lauritsen, M.B., Pedersen, C.B., & Mortensen, P.B. (2004). The incidence and prevalence of pervasive development disorders: a Danish population-based study. *Psychological Medicine*, 34, 1339- 1346.
- Lecavalier, L. (2006). Behavioral and emotional problems in young people with pervasive developmental disorders: relative prevalence, effects of subject characteristics, and empirical classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(8), 1101-1115. doi: 10.1007/s10803-006-0147-5
- Leyfer O. T., Folstein, S.E., Bacalman, S., Davis, N.O., Dinh, E., Morgan, J., ... Lainhart, J.E. (2006). Comorbid psychiatric disorders in children with autism: interview development

- and rates of disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36(7), 849-910. doi: 10.1007/s10803-006-0123-0
- Matson, J.L., & Nebel-Schwalm, M.S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 28(4), 341-393. doi: 10.1016/j.ridd.2005.12.004
- Milshtein, S., Yirmiya, N., Oppenheim, D., Koren-Karie, N., & Levi, S. (2010). Resolution of the diagnosis among parents of children with autism spectrum disorder: Associations with child and parent characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40(1), 89-99. doi:10.1007/s10803-009-0837-x
- Murray, J.A. (2001). Loss as a universal concept: a review of the literature to identify common aspects of loss in diverse situations. *Journal of Loss and Trauma*, 6, 219-241.
- Nederlands Autisme Register. (2017). *Nederlands Autisme Register, rapportage 2017. Deelrapport 2: ouders/verzorgers over hun kind met autisme (<16 jaar)*. Geraadpleegd op 4 juli 2018, van https://www.nederlandsautismeregister.nl/assets/Documenten/Rapport%202_Oudersverzorgers%20kind%20met%20Autisme.pdf
- Nederlandse Vereniging voor Autisme. (2008). *Een plek om te leven. Een onderzoek naar de leefsituatie van mensen met autisme*. Geraadpleegd op 4 juli 2018, van <https://www.nederlandsautismeregister.nl/assets/Documenten/Rapport%202008%20-%20NVA%20Plekomteleven.pdf>
- Niemeier, J.P., Kennedy, R.E., McKinley, W.O. & Cifu, D.X. (2004). The Loss Inventory: preliminary reliability and validity data for new measure of emotional and cognitive responses to disability. *Disability and Rehabilitation*, 26, 614-623. doi: 10.1080/09638280410001696692
- Norman, A.N., & Atzil, M. (1988). Parenting stress in raising autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18(3), 415-424.
- Oppenheim, D., Koren-Karie, N., Dolev, D., & Yirmiya, N. (2009). Maternal insightfulness and resolution of the diagnosis are associated with secure attachment in preschoolers with autism spectrum disorders. *Child Development*, 80(2), 519-527. doi: 10.1111/j.1467-8624.2009.01276.x
- Rigter, J., & Van Hintum, M. (2015). *Ontwikkelingspsychopathologie bij kinderen en jeugdigen: een inleiding* (derde druk). Bussum: Coutinho.
- RIVM. (2008). *Jeugdgezondheidszorg in Nederland: Voor een optimale ontwikkeling van pasgeborene tot jongvolwassene*. Geraadpleegd op 30 oktober 2017, van <https://www.rijksoverheid.nl/binaries/rijksoverheid/documenten/brochures/2008/09/08/folder-rivm-jeugdgezondheidszorg-in-nederland/pg-2913705c.pdf>
- Rogers, S. & Dawson, G. (2010) *Early Young Start Denver Model for Young Children with Autism*. Guilford Press.
- Rosenberg, R.E., Law, J.K., Yenokyan, G., McGready, J., Kaufmann, W. E., & Law, P.A. (2009). Characteristics and Concordance of Autism Spectrum Disorders Among 227 Twin Pairs. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 163(10), 907-914. doi:10.1001/archpediatrics.2009.98
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921-930. doi: 10.1097/CHI.0b013e318179964f

- Schoemaker, C. (2012). *Reacties van ouders op de diagnose autisme van het jonge kind* (Mastertheses). Algemene- en gezinspedagogiek, Universiteit Leiden, Leiden.
- Staal, W.G. (2017). Autismespectrumstoornissen. *Bijblijven*, 33(10), 645-655. doi: <https://doi.org/10.1007/s12414-017-0273-3>
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197–224. doi: 10.1080/074811899201046
- Stroebe, M., & Schut, H. (2002). Meaning making and the dual process model of coping with bereavement. In R. A. Neimeyer (Ed.), *Meaning reconstruction and the experience of loss*. 55–73. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/10397-003>
- Stroebe, M., Schut, H., & Boerner, K. (2017). Cautioning Health-Care Professionals: Bereaved Persons Are Misguided Through the Stage of Grief. *OMEGA- Journal of Death and Dying*, 74(4), 455-473. doi: 10.1177/0030222817691870
- Powell, J.E., Edwards, A., Edwards, M., Pandit, B.S., Sungum-Paliwal, S.R., & Whitehouse, W. (2000). Changes in the incidence of childhood autism and other autistic spectrum disorders in preschool children from two areas of the West Midlands, UK. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(9), 624–628.
- Van Berckelaer-Onnes, I.A., Anzion, P., Sinnema, H., & Van de Glind, G. (2015). *Richtlijnen Autismespectrumstoornissen 2015*. Geraadpleegd op 26 oktober 2017, van <https://www.ncj.nl/index.cfm?act=richtlijnen2.print&richtlijn=25>
- Van Berckelaer-Onnes, I.A., & Hansen, M.A.T., (2004). *Een leven lang ouderen*. In P.A.F.de Nijs e.a (red) *Ontwikkelingen langs de levenslijnen*. Apeldoorn, Garant.
- Van der Gaag, R. J. (2006). Autismespectrumstoornissen. *Bijblijven*, 22(5), 215-223. doi: 10.1007/BF03059939
- Versteegde, L., Singer, I., Sluijmers, J., Zoutenbier, I., & Gerrits, E. (2016). *Prevalentie en incidentie van autismespectrumstoornissen. Rapport voor NVLF van Lectoraat Logopedie Hogeschool Utrecht*. Geraadpleegd op 11 oktober 2018, van
- Weisbrot, D.M., Gadow, K.D., DeVinent, C.J., & Pomeroy, J. (2005). The presentation of anxiety in children with pervasive developmental disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacol*, 15(3), 477-573. doi: 10.1089/cap.2005.15.477
- Westerink, D. (2014, 17 november). *Rouwonderzoekers anno 2014. Het verschil tussen feiten en fabels*. Geraadpleegd op 6 juli 2018, van <http://www.daanwesterink.nl/rouwonderzoekers-anno-2014-het-verschil-tussen-feiten-en-fabels/>
- Weiss, M.J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical developing children, children with autism and children with mental retardation. *Autism* 6(1), 115-130. doi: 10.1177/1362361302006001009
- Wijngaards-De Meij, L., Stroebe, M., Schut, H., Stroebe, W., Van der Bout, J. , Van der Heijden, G., & Dijkstra, I. (2008). Parents grieving the loss of their child: Interdependence in coping. *British Journal of Clinical Psychology*, 47(1), 31-42. doi: 10.1348/014466507X216152
- Williams, K., Glasson, E.J., Wray, J., Tuck, M., Helmer, M., Bower, C.I., & Mellis, C.M. (2005). Incidence of autism spectrum disorders in children in two Australian states. *Medical Journal of Australia*, 182, 108-111.

Bijlagen

Bijlage 1 Eigen werkverklaring

Ondergetekende:

Ingrid ter Horst

verklaart ondubbelzinnig dat:

- 1) dit werkstuk eigen werk is en daarom geen inbreuk maakt op het auteursrecht van een ander,
- 2) alle gebruikte bronnen (waaronder internetpagina's) zijn voorzien van bronvermelding,
- 3) het verslag voor niet meer dan 5% aan overgenomen passages uit 'werk van anderen' bevat.
- 4) dit verslag ook digitaal is ingeleverd via Safe Assign (Blackboard).

Plaats: Deventer

Datum: 14 december 2018

Handtekening:



N.B. Schending van bovengenoemde 'Eigen werkverklaring' wordt als fraude aangemerkt als bedoeld in Art. 19 OER.

Bijlage 2 Online vragenlijst

Beste ouder/verzorger,

Als student toegepaste psychologie doe ik een onderzoek naar acceptatie bij ouders/verzorgers met een kind met autisme op het moment dat er voor het eerst gesproken werd over bijzonderheden in het gedrag van het kind. Hiervoor wordt u, ouder/verzorger met een kind die maximaal zes maanden geleden een diagnose heeft gekregen, gevraagd door het invullen van deze vragenlijst aan te geven hoe uw ervaringen waren op dat moment. Met deze gegevens kan gekeken worden hoe er op zo'n moment beter op u, als ouder/verzorger, ingespeeld kan worden zodat dit moment zo goed mogelijk verloopt.

Het invullen van de vragenlijst duurt ongeveer 10-15 minuten. Het is van belang dat u de vragenlijst volledig invult. Mocht u tijdens het invullen toch bezwaren voelen tegen bepaalde vragen of twijfels krijgen, dan kunt u te allen tijde stoppen met de vragenlijst. Uw antwoorden worden dan niet meegenomen in het onderzoek. De vragenlijst is volledig anoniem en uw antwoorden worden vertrouwelijk behandeld. Alleen de onderzoekers hebben toegang tot de antwoorden.

Door verder te klikken gaat u akkoord met het gebruik van gegevens voor dit onderzoek.

Mocht u vragen en/of opmerkingen hebben over het onderzoek, neem dan contact op met mij via 403014@student.saxion.nl.

Hartelijk dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Ingrid ter Horst

1. Heeft uw kind een diagnose in het autistisch spectrum?

☐ ja ☐ Nee (Bij nee gaat men door met vraag 8)

2. Wat is het geslacht van uw kind?

☐ Jongen ☐ Meisje

3. Welk type autisme heeft uw kind?

☐ Klassiek autisme

☐ Asperger

☐ PDD-NOS

☐ Autisme Spectrum Stoornis (ASS)

4. Wanneer is de diagnose gesteld?

☐ minder dan 1 maand geleden

☐ 1 maand geleden

☐ 2 maanden geleden

☐ 3 maanden geleden

☐ 4 maanden geleden

☐ 5 maanden geleden

☐ 6 maanden geleden

☐ Langer dan 6 maanden geleden (Bij dit antwoord gaat men door naar het einde van de vragenlijst)

5. Welke leeftijd had uw kind op het moment dat de diagnose werd gesteld?

.... Jaar Maanden

6. Heeft uw kind naast autisme nog andere diagnoses?

☐ ja ☐ Nee (Bij nee gaat men door met vraag 9)

7. Welke diagnose(s) heeft uw kind?

☐ Verstandelijke beperking

☐ Angststoornis, zoals separatieangst, gegeneraliseerde angst stoornis, specifieke fobie, sociale fobie of obsessief-compulsieve stoornis (OCD)

☐ Stemmingsstoornis, zoals depressie of bipolaire stoornis

☐ ADHD

☐ Taalstoornis

☐ Leerproblemen, zoals alfabetisme en gecijferdheid

☐ Coördinatieontwikkelingsstoornis

☐ Vermijdende / restrictieve voedselintakestoornis, zoals aanhoudend extreme of zeer beperkte voedselvoorkeuren

☐ Somatische aandoeningen, zoals epilepsie, slaapproblemen of constipatie

☐ ODD (oppositieel-opstandig gedrag) of CD (antisociale gedragsstoornis)

☐ Motorische problemen, zoals hypotonie of motorische apraxie

☐ Anders, namelijk ...

8. Wordt uw kind op dit moment onderzocht op autisme?

☐ Ja ☐ Nee (Bij nee gaat men door naar het einde van de vragenlijst)

9. Hoe oud was uw kind toen u voor het eerst bijzonderheden in het gedrag van uw kind zag?

.... Jaar Maanden

10. Op welke leeftijd van uw kind is er voor het eerst met u gesproken over bijzonderheden in het gedrag van uw kind?

.... Jaar Maanden

11. Door wie is er met u hierover gesproken?

- ☐ Jeugdarts
- ☐ Leidster kinderopvang/peuterspeelzaal
- ☐ Leerkracht
- ☐ Familie/vrienden
- ☐ Anders, namelijk

12. Op wiens initiatief was dit gesprek?

- ☐ Uzelf
- ☐ Niet uzelf

13. Had u op het moment van het bespreken van bijzonderheden in het gedrag van uw kind opvoedzorgen/stress?

- ☐ Helemaal niet
- ☐ Nauwelijks
- ☐ Enigszins
- ☐ Sterk
- ☐ Zeer sterk

De volgende uitspraken kunnen gedaan worden door ouders/verzorgers op het moment dat zij voor het eerst horen dat er bijzonderheden zijn met hun kind. Lees iedere uitspraak goed door en kies het antwoord dat het meeste van toepassing was op het moment dat u voor het eerst hoorde dat er bijzonderheden zijn in het gedrag van uw kind. Denk niet te lang na over uw antwoorden. Er zijn geen goede of slechte antwoorden. Wanneer u twijfelt tussen antwoorden kies dan het antwoord dat het beste bij u past.

U beantwoordt de vragen dus met in uw gedachten het moment dat er met u voor het eerst gesproken werd over bijzonderheden bij uw kind.

Vraag	Helemaal niet	Nauwelijks	Enigszins	Sterk	Zeer sterk
1. Ik denk geregeld met verlangen terug aan de tijd vóór het bekend was dat mijn kind autisme kenmerken vertoont.	☐	☐	☐	☐	☐
2. Er zijn erg weinig mensen met wie ik over mijn problemen kan praten.	☐	☐	☐	☐	☐
3. Ik word vaak emotioneel als ik denk aan mijn huidige situatie.	☐	☐	☐	☐	☐
4. Ik voel me erg moe door alle ervaringen rondom de problemen met mijn kind.	☐	☐	☐	☐	☐
5. Ik voel me kwaad over het feit dat het mij is overkomen dat mijn kind problemen heeft.	☐	☐	☐	☐	☐
6. Ik heb het gevoel dat ik het feit dat mijn kind anders is dan	☐	☐	☐	☐	☐

andere kinderen aan het verwerken ben.

7. Ik kan goed tegenover anderen uitdrukken wat de problemen met mijn kind voor me betekenen.	☐	☐	☐	☐	☐
8. Geregeld denk ik: het kan allemaal niet waar zijn.	☐	☐	☐	☐	☐
9. Ik heb het gevoel dat ik weer energie heb.	☐	☐	☐	☐	☐
10. Mijn leven staat op zijn kop sinds ik te horen heb gekregen dat mijn kind ASS-kenmerken vertoont.	☐	☐	☐	☐	☐
11. Ik heb het gevoel dat ik anderen tot last ben door de problemen van mijn kind.	☐	☐	☐	☐	☐
12. Ik heb er moeite mee andere mensen uit te leggen wat de problemen met mijn kind voor mij betekenen.	☐	☐	☐	☐	☐
13. Ik heb verwerkt dat ik, door de problemen met mijn kind, minder dingen kan doen dan vroeger.	☐	☐	☐	☐	☐
14. Ik ben door de problemen van mijn kind het vertrouwen op een voorspoedige toekomst verloren.	☐	☐	☐	☐	☐
15. Ik heb er verdriet van dat ik, doordat mijn kind anders is dan andere kinderen, veel van de vroegere mogelijkheden verloren heb.	☐	☐	☐	☐	☐
16. Soms verlang ik ernaar dat alles weer bij het oude zou zijn, zoals voordat ik te horen kreeg dat mijn kind autisme kenmerken vertoont.	☐	☐	☐	☐	☐
17. Ik worstel wel eens met de vraag of ik had kunnen voorkomen dat mijn kind anders is dan andere kinderen.	☐	☐	☐	☐	☐
18. Ik voel steeds minder woede over het feit dat mijn kind autisme eigenschappen vertoont.	☐	☐	☐	☐	☐
19. Ik geniet ervan te merken dat anderen om mij geven.	☐	☐	☐	☐	☐

20. Ik denk weinig meer aan hoe mijn leven was vóór dat bekend was dat mijn kind anders is dan andere kinderen.	☐	☐	☐	☐	☐
21. Ik accepteer dat mijn kind anders is dan andere kinderen.	☐	☐	☐	☐	☐
22. Mijn gevoelsleven is levendig en in beweging.	☐	☐	☐	☐	☐
23. Ik heb het gevoel dat ik het feit dat mijn kind anders is dan andere kinderen nooit zal verwerken.	☐	☐	☐	☐	☐
24. Ik voel berusting in het feit dat mijn kind autisme eigenschappen heeft.	☐	☐	☐	☐	☐
25. Het verdriet over hetgeen mij overkomen is heb is grotendeels verwerkt.	☐	☐	☐	☐	☐
26. Ik kan het feit dat mijn kind anders is dan andere kinderen steeds beter een plek geven in mijn innerlijke leven.	☐	☐	☐	☐	☐
27. Ik heb steeds minder schuldgevoelens over het feit dat mijn kind problemen heeft.	☐	☐	☐	☐	☐
28. Sinds het bekend is dat mijn kind autisme eigenschappen vertoont, voel ik mij initiatiefloos.	☐	☐	☐	☐	☐
29. Ik voel me verdrietig over het feit dat het mij is overkomen dat mijn kind anders is dan andere kinderen.	☐	☐	☐	☐	☐
30. Mijn gevoel is vlak sinds het bekend is dat mijn kind autisme kenmerken vertoont.	☐	☐	☐	☐	☐
31. Ik heb het gevoel dat ik de gevolgen van de problemen van mijn kind goed kan integreren in mijn huidige leven en in de toekomst.	☐	☐	☐	☐	☐
32. Ik heb steeds meer het gevoel dat ik een nieuwe levensperiode tegemoet ga.	☐	☐	☐	☐	☐
33. Ik vind mijn huidige leven bevredigend.	☐	☐	☐	☐	☐

34. Sinds het bekend is dat mijn kind problemen heeft wordt mijn innerlijke leven daardoor op een negatieve manier gedomineerd.	☐	☐	☐	☐	☐
35. Ik kan er moeilijk in berusten dat mijn kind anders is dan andere kinderen.	☐	☐	☐	☐	☐
36. Ik voel me oud geworden sinds het bekend is dat mijn kind anders is dan andere kinderen.	☐	☐	☐	☐	☐
37. Ik kan steeds beter mijn emoties uiten rondom de problemen met mijn kind.	☐	☐	☐	☐	☐
38. Ik voel geregeld ongeloof dat mijn kind anders is dan andere kinderen	☐	☐	☐	☐	☐
39. Ik heb mensen met wie ik mijn gevoelens, over de problemen met mijn kinderen, kan delen.	☐	☐	☐	☐	☐

15. Geslacht

☐ Man ☐ Vrouw

16. Heeft u nog een kind met een diagnose in het autistisch spectrum?

☐ Ja ☐ Nee

17. Heeft u een vorm van autisme?

☐ Ja ☐ Nee

18. Kom autisme voor in uw familie?

☐ Ja ☐ Nee

19. Wat is uw hoogst afgeronde opleiding?

- ☐ Basisonderwijs
- ☐ Lager/voorbereidend beroepsonderwijs (lbo/vmbo/mavo)
- ☐ Hoger algemeen voortgezet onderwijs (havo)
- ☐ Middelbaar beroepsonderwijs (mbo)
- ☐ Hoger beroepsonderwijs (hbo)
- ☐ Wetenschappelijk onderwijs (wo)

20. In welke sector werkt u of heeft u gewerkt?

- ☐ ICT
- ☐ Gezondheidsverlening
- ☐ Handel en dienstverlening
- ☐ Landbouw, natuur en visserij
- ☐ Onderwijs, cultuur en wetenschap
- ☐ Justitie, veiligheid en openbaar bestuur
- ☐ Transport en logistiek
- ☐ Media en communicatie
- ☐ Toerisme, recreatie en horeca
- ☐ Bouw, productie en techniek

21. Wilt u uw antwoorden verduidelijken met een interview?

- ☐ Ja
- ☐ Nee

22. Laat hier uw e-mailadres achter, zodat ik contact met u op kan nemen.

Bedankt voor het invullen van deze vragenlijst!

Bijlage 3 Tekst tot oproep deelname

Oproep Facebook en prikbord NVA

SCRIPTIEONDERZOEK ACCEPTATIE DIAGNOSE AUTISME

Hebt u een kind waarbij de diagnose autisme onlangs is gesteld (niet langer dan 6 maanden geleden) of bent u bezig met onderzoeken? Laat mij weten hoe u om gaat met het accepteren van de (mogelijke) diagnose!

Voor het schrijven van mijn scriptie doe ik, Ingrid ter Horst, een onderzoek onder ouders met een kind die de diagnose autisme ondanks heeft gekregen. U kunt mij hierbij helpen door onderstaande enquête in te vullen!

Door het invullen kunnen andere ouders beter begeleid worden bij het acceptatieproces.

Het invullen van de enquête duurt ongeveer 10 minuten en is volledig anoniem.

http://saxion.eu.qualtrics.com/jfe/form/SV_6P7InMLXbTfe9T

Alvast bedankt!

Ingrid ter Horst

Mederwerkers Accare

Mijn naam is Ingrid ter Horst en ik zit in het vierde jaar van de opleiding Toegepaste psychologie in Deventer. Op dit moment ben ik bezig met het schrijven van mijn scriptie voor de jeugdartsen van het consultatiebureau in de gemeente Steenwijkerland. Mijn scriptie gaat over de mate van acceptatie/aanvaarding bij ouders op het moment dat er voor het eerst met ze gesproken wordt dat hun kind bijzonder gedrag laat zien. Hierbij gaat het om bijzonderheden richting het autistisch spectrum (ASS). Om hier onderzoek naar te doen heb ik een online vragenlijst opgesteld. Deze vragenlijst neem ik graag af bij ouders met een kind die maximaal 6 maanden geleden een diagnose ASS hebben gekregen.

Ik hoop dat u mij hierbij kunt/wilt helpen bij mijn onderzoek door onderstaand bericht met ouders te delen. De vragenlijst staat open tot 1 november 2018 en tot enkele dagen voor deze datum kunt de het formulier met de link naar de vragenlijst aan ouders meegeven.

Mocht u vragen hebben hoor ik graag en kunt u mij bereiken via het volgende mailadres: ingrid-ter-horst@hotmail.com.

Met vriendelijke groet,

Ingrid ter Horst
Student toegepaste psychologie
Saxion Deventer

Oproep ouders Accare

Beste ouder(s),

Voor het schrijven van mijn scriptie doe ik, Ingrid ter Horst, een onderzoek onder ouders met een kind die de diagnose autisme onlangs heeft gekregen. Het onderzoek gaat over ervaringen van ouders rondom het moment dat ze voor het eerst horen dat hun kind bijzonder gedrag in het autistisch spectrum laat zien. U kunt mij hierbij helpen door het invullen van de online vragenlijst waarin u uw ervaringen kan delen. Met deze informatie ga ik kijken hoe er beter op ouders ingespeeld kan worden met als doel dit soort momenten zo goed mogelijk te laten verlopen.

Het invullen van de vragenlijst is volledig anoniem en zal ongeveer 10 minuten duren. De vragenlijst is te bereiken via onderstaande link:

bit.ly/onderzoek-ass

De sluitingsdatum van de vragenlijst is 31 oktober 2018.

Alvast bedankt!

Ingrid ter Horst
Student toegepaste psychologie
Saxion Deventer

Bijlage 4 Plan van aanpak

Wanneer er, na onderzoek, vanuit ouders behoefte blijkt te zijn aan educatie en begeleiding kan dit gedaan worden door een toegepast psycholoog (TP-er). Het zou hierbij kunnen gaan een eenmalige of, na behoefte van ouders, meermalige gesprekken met een TP-er.

Voorafgaand aan het eerste gesprek zal de ouder de aangepaste VeVEZ invullen zoals gebruikt in dit onderzoek. Vervolgens zal de toegepast psycholoog de uitkomsten hiervan interpreteren en gebruiken bij het gesprek met de ouder.

Het gesprek met de ouders zal uit verschillende componenten bestaan. Als eerst wordt er aan ouders naar de ervaringen van het gesprek met de jeugdarts gevraagd. Hoe hebben ze dit ervaren? Wat is het meeste bij gebleven? Vervolgens wordt er ingegaan op de gevoelens en emoties van ouders. Ouders maken een rouwverwerkingsproces door waarbij er sprake is van vele gevoelens van worsteling tot verwerking. Het is van belang dat ouders hiermee om leren gaan en hierbij kan het fijn zijn om met een professional hierover te praten. De TP-er kan hierbij de vragenlijst gebruiken. Het is van belang dat er goed naar de ouders wordt geluisterd en ingespeeld op de behoefte van ouders. Hebben ouders behoefte aan praten over hun kind, of juist het onderzoek wat volgt of willen ze juist geen onderzoek laten doen omdat ze het gedrag niet herkennen? Dit zijn allerlei vragen waarbij luisteren een belangrijke rol speelt.

Verder kan er aan ouders achtergrondinformatie gegeven worden over de bijzonderheden die bij het kind gesignaleerd zijn en hoe het vervolgtraject er uit zou kunnen gaan zien. Dit blijkt een al veel te kunnen doen in het acceptatieproces van ouders. De ouder leert meer over het gedrag wat hun kind vertoont en wat het onderzoek in gaat houden. Ouders weten hierdoor beter waar ze aan toe zijn en wat ze kunnen verwachten. Hierbij is het van belang om dit af te stemmen op de behoefte van ouders.

Tot slot kunnen er tips en handvaten gegeven worden voor zowel het gedrag van het kind, opvoed vragen van ouders of bij de komende onderzoeken. Ook praktische adviezen kunnen ouders helpen. Vervolgens wordt aan het einde van het gesprek geëvalueerd met de ouders en gekeken of er behoefte is aan een tweede gesprek. Evaluatievragen zouden kunnen zijn: hoe heeft u het gesprek ervaren, heeft u voldoende handvaten gekregen en zijn er dingen die u nog had willen bespreken? Vervolgens wordt het gesprek afgesloten en eventueel een nieuwe afspraak gemaakt voor een volgend gesprek.