

Doel

Exploratief onderzoek naar de zelfstandigheidsontwikkeling van adolescenten met ASS, komende uit een multiplex autisme gezin.



Achtergrond

Er is weinig onderzoek gedaan naar de zelfstandigheidsontwikkeling van jongeren/jongvolwassenen in multiplex gezinnen (gedefinieerd als gezinnen waarin een jongere, en één of beide ouders een diagnose ASS heeft/hebben). De klinische indruk bestaat dat er regelmatig functioneringsproblemen bestaan.¹

Methode

Opzet: De International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)² vormt de basis voor het huidige exploratieve onderzoek (Fig. 1). Gedurende twee jaar wordt informatie verzameld bij elke nieuwe patiënt met ASS uit een multiplex gezin bij vier Leo Kannerhuis Nederland deelnemers en een veldpartner.

Populatie: Jongeren en jongvolwassen patiënten met ASS (16 tot 30 jaar, hele range IQ). Patiënten, hun ouder(s) en behandelaren vullen éénmalig diverse vragenlijsten in (algemene vragen, WHODAS 2.0, HoNOS(ca), MANSA).

Exclusie: Het onderzoek vormt een te zware belasting voor de patiënt.

Voorlopige resultaten

Start inclusie: januari 2015. Negen patiënten en hun ouders hebben toegezegd te willen deelnemen en vier van hen hebben de vragenlijsten beantwoord (Tab. 1 & Fig. 2).

N=4	Patiënt	Leeftijd	Ouder met ASS	Woonsituatie
1	Man	24	Moeder	Zelfstandig
2	Vrouw	17	Moeder	Kliniek
3	Vrouw	21	Vader	Bij ouders
4	Man	17	Vader	Bij ouders

Citaten:

Invloed multiplex diagnose

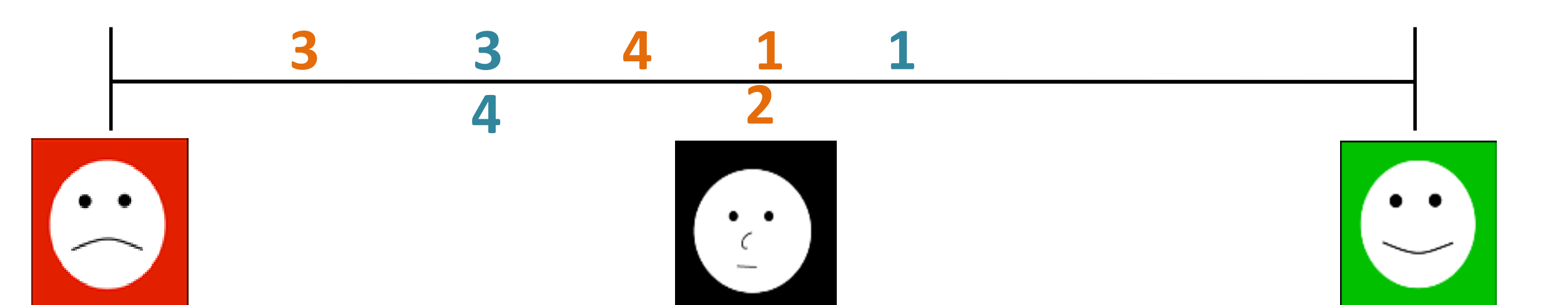
- ‘Daardoor is er net wat meer begrip.’
- ‘Het kan soms lastig zijn, maar het werkt niet tegen of maakt het niet extra moeilijk voor mij.’
- ‘Ik begreep hem goed. Wist waar hij tegenaan kon lopen en kon hem daardoor beter begeleiden.’

Zelfstandigheid

De vier ouders willen allen graag dat hun kind (uiteindelijk) zelfstandig wordt.

- ‘Bij overlijden ouders is het fijn dat zoon niet afhankelijk van anderen is.’

Kan niet slechter



Kan niet beter

Fig. 2 Vind je dat je momenteel zo zelfstandig mogelijk bent? / Vindt u dat uw kind momenteel zo zelfstandig mogelijk is?

Legenda: Zie tab. 1 voor respondentnummer en kleur. De score voor 2 is vooralsnog missing.

Voorlopige conclusie

Zelfstandigheidsontwikkeling is een belangrijk doel voor adolescenten en hun ouders in multiplexgezinnen. Patiënten lijken hun mate van zelfstandigheid anders in te schatten dan hun vader of moeder.

Contact: s.piening@lentis.nl

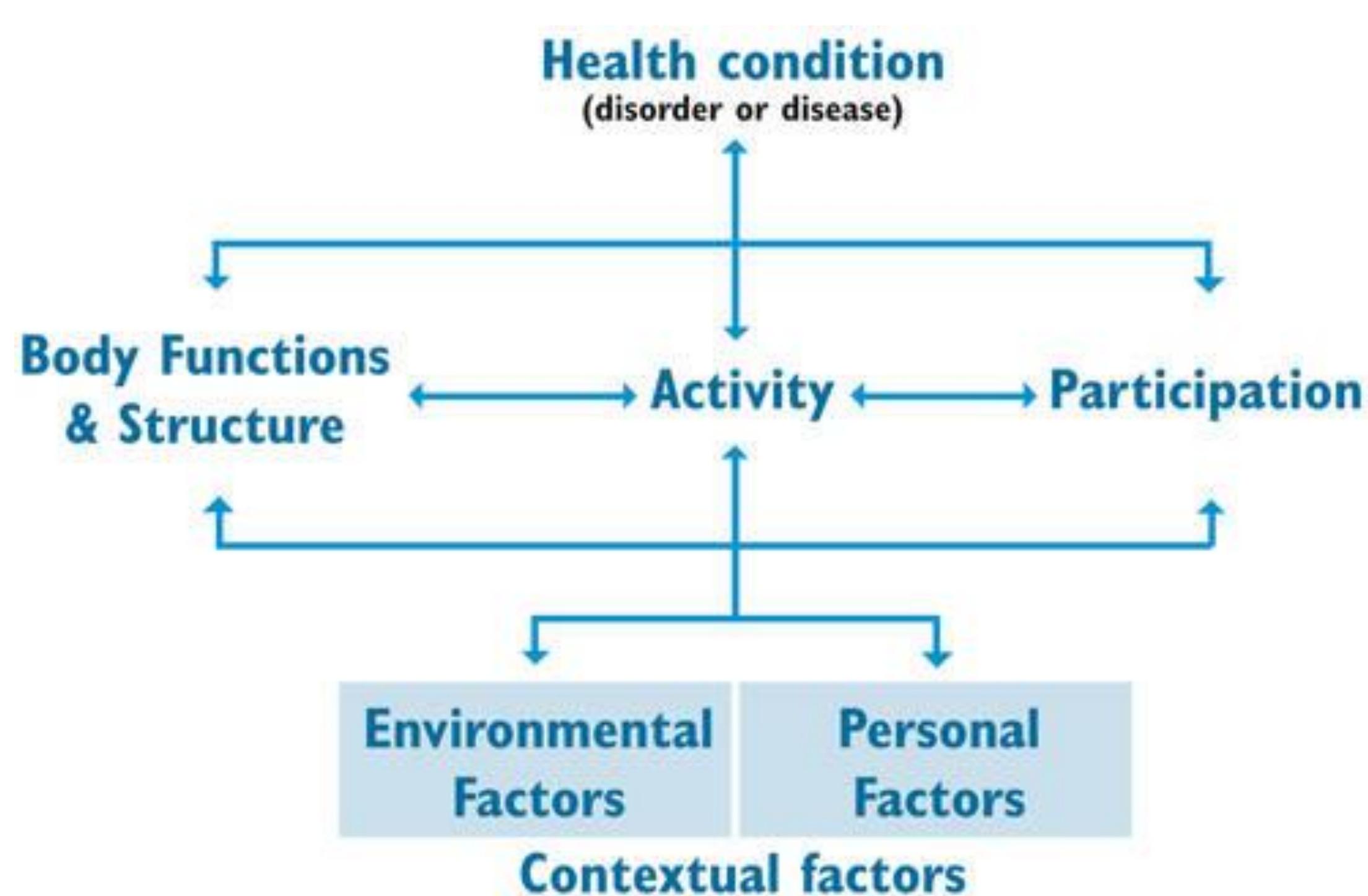


Fig. 1 International Classification of Functioning, Disability and Health

Onderzoeksgroep en Kennisring Multiplex gezinnen, Academische Werkplaats Autisme Reach-Aut: I.D.C. van Balkom, S. Piening, J.A. Landsman, L. Verduijn, M. Gottmer, B. Sizoo, C. Molenschot, R. Plas, M. Schouten, M. Bovendorp, E. Jager, S. Pols, J.P. Teunisse, L. Arnout, Y. Gul, J. Wagteveld.

Literatuur:

1) Teunisse, J.P., Heijst, van B., Gottmer, M., Balkom, van I., (2014). De transitie naar volwassenheid bij jongeren in multiplex gezinnen. Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme. Nr. 3, sept 2014 (83-91).
2) World Health Organization. International classification of functioning disability and health (ICF). 2001.