

Samen is niet alleen

Netwerkversterking bij mensen met autisme



Lisa Renswoude
Seline Wilbrink

Samen is niet alleen

Netwerkversterking bij mensen met autisme

Onderdeel van het longitudinaal onderzoek naar netwerkversterking van het lectoraat Levensloopbegeleiding bij Autisme in samenwerking met de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen en het Dr. Leo Kannerhuis.

Auteurs:	Lisa Renswoude Seline Wilbrink
Kader onderzoek:	Onderzoek & Innovatie
Opleiding:	Pedagogiek
Jaar:	4
Plaats van uitgave:	Doorwerth
Naam instantie:	Dr. Leo Kannerhuis
Uitgave datum:	Juni 2016

Voorwoord

Geachte lezer,

Voor u ligt het afstudeeronderzoek over netwerkversterking bij mensen met autisme. Dit rapport draagt bij aan het longitudinale onderzoek naar netwerkversterking, uitgevoerd door het lectoraat Levensloopbegeleiding bij Autisme in samenwerking met het Dr. Leo Kannerhuis.

Wij willen een aantal personen specifiek bedanken voor hun steun bij het zoeken naar mogelijkheden. Allereerst lector Jan-Pieter Teunisse, bedankt voor het vrijmaken van tijd, het aansturen van ons onderzoek en het vertrouwen in ons. Daarnaast willen wij Kelly Leenen bedanken, voor het altijd paraat staan wanneer wij vragen hadden. Ook willen wij graag Loes Osinga bedanken, voor de begeleiding in de eerste fase van het onderzoek. Verder willen wij ook de medewerkers van het Dr. Leo Kannerhuis bedanken voor het beantwoorden van onze vragen en het beschikbaar zijn.

Vanuit de HAN hebben we grote steun ondervonden aan onze begeleider Richard Slegers. Dank voor de feedback en het vertrouwen. Daarnaast willen wij Elske van Oostaijen bedanken voor het beoordelen van het product en het meebewegen in ons onderzoeksproces. Tot slot willen wij onze dank betuigen aan de coördinator van Onderzoek en Innovatie Mariska Gootzen, voor de flexibiliteit met betrekking tot de inleverdatum.

Lisa Renswoude en Seline Wilbrink

Inhoudsopgave

Samenvatting	4
Hoofdstuk 1: Inleiding	6
Hoofdstuk 2: Probleemanalyse.....	7
2.1 Vooronderzoek	7
2.1.1 Autisme	7
2.1.2 Ontstaan van het onderzoek naar netwerkversterking	8
2.1.3 Onderzoekslijn Sociale Netwerkanalyse en Netwerkversterking	8
2.1.4 Behandelpaden	11
2.2 Probleemanalyse	13
2.3 Probleemstelling.....	14
Hoofdstuk 3: Methodologie	16
Hoofdstuk 4: Resultaten	21
Deelvraag 1: Welke combinaties tussen gezinnen en netwerken komen voor bij a) patiënten, b) moeder en c) vader, en in hoeverre zijn deze combinaties verschillend voor deze drie respondenten?	21
Deelvraag 2: In welke mate zijn de verschillende combinaties tussen gezinnen en netwerken gerelateerd aan de gekozen behandelpaden en behandelmodules?	27
Deelvraag 3: Welke behandelmodules van het Dr. Leo Kannerhuis betrekken het gezin en het netwerk in de behandeling?	37
Hoofdstuk 5: Conclusies en Discussie	44
Conclusies	44
Discussie.....	48
Aanbevelingen	49
Literatuur.....	51
Bijlagen.....	54

Samenvatting

Achtergrond

Dit onderzoek is deel van het longitudinale lectoraatonderzoek naar netwerkversterking bij mensen met autisme. Er is een meetinstrument ontwikkeld, de NiA vragenlijst, die meet in hoeverre patiënten en hun moeder en vader het sociaal netwerk en gezin van patiënt ervaren. Per systeem en per persoon zijn er drie uitkomsten van ervaren steun en belemmering mogelijk: overwegend steunend (+), zowel steunend als belemmerend (0) en overwegend belemmerend (-). Een steunend gezin en/of sociaal netwerk bestaat uit personen in de omgeving van patiënt die helpend kunnen zijn tijdens het werken aan leerdoelen, wensen en behoeften. Bijvoorbeeld doordat de persoon dingen samen doet met de patiënt, naar hem/haar luistert en taken overneemt. In een belemmerend gezin en/of netwerk maakt de omgeving het de patiënt bedoeld of onbedoeld lastig bij het werken aan leerdoelen. Bijvoorbeeld doordat ze hem/haar pesten, afspraken niet nakomen of niet zien waar de patiënt behoefte aan heeft. Als het gezin of netwerk zowel steunend als belemmerend is, betekent dit dat het aandachtspunten heeft (Dr. Leo Kannerhuis, 2016c). Deze informatie wordt gebruikt voor het kiezen voor een bepaald behandelpad en bepaalde behandelmodules. Er wordt onderzocht of de uitkomsten van de NiA vragenlijst overeenkomen met de gekozen behandelpaden en behandelmodules.

Doelstelling

Het Dr. Leo Kannerhuis krijgt inzicht in de verschillende combinaties tussen de ervaren steun en belemmering van gezinnen en netwerken, met de bijbehorende behandeling van patiënten. Dit levert een advies op voor de Richtlijn Netwerkversterking over hoe het gezin en het sociaal netwerk kan worden ingezet binnen de behandeling.

Vraagstelling

Hoe vaak komen de verschillende combinaties tussen de ervaren steun en belemmering van gezinnen en het sociaal netwerk voor bij respectievelijk patiënt, moeder en vader, en hoe zijn deze verschillende combinaties gerelateerd aan de gekozen behandelpaden en behandelmodules?

Deelvragen

1. Welke combinaties tussen gezinnen en netwerken komen voor bij a) patiënten, b) moeder en c) vader, en in hoeverre zijn deze combinaties verschillend voor deze drie respondenten?
2. In welke mate zijn de verschillende combinaties tussen gezinnen en netwerken gerelateerd aan de gekozen behandelpaden en behandelmodules?
3. Welke behandelmodules van het Dr. Leo Kannerhuis betrekken het gezin en het netwerk in de behandeling?

Methode

	Participanten	Meetinstrumenten	Analyse
Deelvraag 1	99 patiënten en hun ouders	NiA vragenlijst	Via Excel en SPSS zijn analyses gemaakt en frequenties gemeten
Deelvraag 2	99 patiënten en hun ouders	Documenten uit elektronisch patiëntendossiers en NiA vragenlijst	Informatie is toegevoegd aan informatie deelvraag 1, toen geclusterd per discrepantie en schematisch weergegeven

Deelvraag 3	Medewerkers bevroegd	Draaiboek kinderlijn en jongerenlijn	Modules zijn geanalyseerd en schematisch weergegeven
-------------	----------------------	--------------------------------------	--

Tabel 1. Schematische weergave van de methode van het onderzoek

Resultaten

Welke combinaties tussen gezinnen en netwerken komen voor bij a) patiënten, b) moeder en c) vader, en in hoeverre zijn deze combinaties verschillend voor deze drie respondenten?

Van de patiënten die de NiA vragenlijst hebben ingevuld (7 van de 99 respondenten), ervaren alle 7 patiënten het sociaal netwerk zowel steunend als belemmerend. Dit komt overeen met de ervaring van 5 bijbehorende ouderparen, waarvan er 4 daarnaast ook het gezin zowel steunend als belemmerend ervaren. 1 ouderpaar ervaart het gezin overwegend steunend. Van de 2 overige ouderparen ervaart moeder hetzelfde als patiënt, en het gezin ook zowel steunend als belemmerend, en heeft vader de lijst niet ontvangen.

In welke mate zijn de verschillende combinaties tussen gezinnen en netwerken gerelateerd aan de gekozen behandelpaden en behandelmodules?

Bij ongeveer 26% van de respondenten lijkt het behandelpad kloppend met de uitkomsten van de NiA vragenlijst. Bij ongeveer 56% kan het behandelpad niet teruggevonden worden in het elektronisch patiëntendossier. Bij ongeveer 17% komt het gekozen behandelpad niet overeen met de uitkomsten van de NiA vragenlijst.

43 van de 99 patiënten hebben een behandelpad toegewezen gekregen. Hiervan komen er 26 overeen met de NiA vragenlijst, 17 komen niet overeen. Dit betekent dat ongeveer 39% van de gekozen behandelpaden naar aanleiding van de scores uit de NiA vragenlijst niet overeenkomen.

Van 10 patiënten zijn de behandelmodules opgezocht. Van 2 patiënten is geen behandelpad bekend. Bij 3 patiënten komen de behandelmodules overeen met het gekozen behandelpad. Bij 5 patiënten komen de behandelmodules niet overeen met het gekozen pad, omdat er modules worden aangeboden die niet bij het betreffende pad passen.

Welke behandelmodules van het Dr. Leo Kannerhuis betrekken het gezin en het netwerk in de behandeling?

In de kinderlijn bestaan er 25 behandelmodules. Van deze modules betrekken 10 het gezin binnen de behandeling. 1 hiervan betreft ook het sociaal netwerk binnen de behandeling.

In de jongerenlijn bestaan 18 modules. 7 hiervan betrekken het gezin binnen de behandeling. Van deze 7 betrekken er 5 ook het sociaal netwerk in de behandeling.

Conclusies

Welke combinaties tussen gezinnen en netwerken komen voor bij a) patiënten, b) moeder en c) vader, en in hoeverre zijn deze combinaties verschillend voor deze drie respondenten?

Van de gegevens die bekend zijn komen de ervaringen van patiënt en ouderpaar 100% overeen. Dit kan geconcludeerd worden op basis van de 7 volledige “gezinnen”.

In welke mate zijn de verschillende combinaties tussen gezinnen en netwerken gerelateerd aan de gekozen behandelpaden en behandelmodules?

Gezien de percentages kan gesteld worden dat de NiA vragenlijst niet altijd doorslaggevend is voor het kiezen van een behandelpad.

Gezien de 8 patiënten waarvan de behandelmodules en behandelpaden duidelijk zijn, kan geconcludeerd worden dat bij 37,5% de juiste behandelmodules worden ingezet die passen bij de gekozen behandelpaden.

Welke behandelmodules van het Dr. Leo Kannerhuis betrekken het gezin en het netwerk in de behandeling?

Binnen de kinderlijn wordt het gezin meer betrokken binnen de behandeling dan het sociaal netwerk. Binnen de jongerenlijn wordt het sociaal netwerk meer betrokken dan het gezin.

Hoofdstuk 1: Inleiding

Het lectoraat Levensloopbegeleiding bij Autisme is een samenwerking tussen de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen (HAN) en het Dr. Leo Kannerhuis. Het lectoraat is een onderdeel van het kenniscentrum HAN SOCIAAL van de faculteit GGM (Gezondheid, Gedrag en Maatschappij) van de HAN. HAN SOCIAAL heeft een gezamenlijk onderzoeksprogramma, met daarin vier onderzoekslijnen waarbij het thema 'Participatie van kwetsbare burgers in de maatschappij' geldt als overkoepelend thema. Het lectoraat Levensloopbegeleiding bij Autisme richt zich tijdens dit onderzoek op het thema 'Maatschappelijke ondersteuning'. De rol van het sociaal netwerk in de ondersteuning en behandeling wordt onderzocht, in samenwerking met de praktijkgerichte onderzoekslijn van het Dr. Leo Kannerhuis. Het lectoraat en het Dr. Leo Kannerhuis werken samen aan een evidence based practice voor sociale netwerkversterking bij autisme (Dr. Leo Kannerhuis, z.d.-e).

Dit onderzoek is onderdeel van het longitudinale onderzoek naar netwerkversterking (2014 – 2018). In dit onderzoek wordt in kaart gebracht hoe de patiënten en hun moeder en vader het gezin en het sociaal netwerk van de patiënt ervaren. Tevens wordt onderzocht hoe dit in verhouding staat tot de gekozen behandeling van de patiënt. Voor het onderzoek worden de uitkomsten van de NiA vragenlijst gebruikt. Dit is een meetinstrument, ontwikkeld in de eerste fase van het longitudinale onderzoek. De NiA vragenlijst meet de mate van steun en belemmering die de respondent (patiënt, moeder of vader) ervaart ten opzichte van verschillende personen. De respondent draagt hierin zelf personen aan die van invloed zijn op de ontwikkeling van de patiënt. De uitkomsten van de NiA vragenlijst dragen, samen met de Social Responsiveness Scale (SRS) en de Child Behaviour Checklist (CBCL) bij kinderen of Youth Self Report (YSR) bij jongeren, bij aan de keuze van de behandeling.

Het Dr. Leo Kannerhuis richt zich op mensen met een Autisme Spectrum Stoornis (ASS). ASS is een pervasieve ontwikkelingsstoornis wat betekent dat het invloed heeft op alle levensdomeinen. Het Dr. Leo Kannerhuis gaat daarom uit van een levensloopperspectief, ofwel levensloopbegeleiding. Hiermee willen ze bereiken dat patiënten zich optimaal kunnen ontwikkelen. Ook stimuleren zij zelfredzaamheid zodat zij optimaal kunnen participeren in de maatschappij. Een belangrijk aspect hierbij is de mate van invloed van de omgeving. Een steunend netwerk draagt bij aan de ontwikkeling van de patiënt (Dr. Leo Kannerhuis, z.d.-g). Daarom is het van belang om, door middel van dit onderzoek, te analyseren of het sociaal netwerk kan worden ingezet binnen de behandeling.

In het onderzoeksrapport komen een aantal zaken aan bod. Hieronder staat in grote lijnen beschreven wat in elk hoofdstuk terug te vinden is.

Hoofdstuk 2 – Probleemanalyse

- Het onderwerp wordt vanuit de praktijk en de literatuur toegelicht. De aanleiding van het longitudinale onderzoek wordt beschreven. Aan de hand van deze resultaten komen de doel- en vraagstellingen voort.

Hoofdstuk 3 – Methodologie

- In dit hoofdstuk wordt de onderzoeksbenadering onderbouwd. Hierin worden de verschillende facetten binnen het proces belicht (onderzoeksbenadering, participanten, procedure, meetinstrumenten, analyse, betrouwbaarheid, validiteit).

Hoofdstuk 4 – Resultaten

- Nadat de data zijn verzameld en de analyses zijn gemaakt worden de belangrijkste resultaten per deelvraag weergegeven.

Hoofdstuk 5 – Conclusie en discussie

- In dit hoofdstuk worden conclusies getrokken uit de resultaten door middel van een koppeling met de literatuur. In de discussie worden de obstakels met betrekking tot het onderzoek beschreven.

Hoofdstuk 2: Probleemanalyse

2.1 Vooronderzoek

In deze paragraaf wordt voorinformatie beschreven om beter zicht te krijgen op het gehele onderzoek. Ten eerste wordt in paragraaf 2.1.1 “Autisme” een definitie van de doelgroep gegeven. Vervolgens wordt het ontstaan van het longitudinale onderzoek weergegeven. Dit bestaat uit paragraaf 2.1.2 “Ontstaan van het onderzoek naar netwerkversterking” en paragraaf 2.1.3 “Onderzoekslijn Sociale Netwerkanalyse en Netwerkversterking”. Tot slot worden de verschillende behandelpaden die het Dr. Leo Kannerhuis biedt, beschreven in paragraaf 2.1.4 “Behandelpaden”.

2.1.1 Autisme

Autisme is een pervasieve ontwikkelingsstoornis die het hele leven een rol blijft spelen. De stoornis kan in verschillende gradaties tot uiting komen. Om deze reden wordt ook vaak gesproken van autisme-spectrumstoornis (ASS). Klassiek autisme, Asperger en PDD-NOS (Pervasieve Development Disorder-Not Otherwise Specified) vallen onder de stoornis (Dr. Leo Kannerhuis, 2010). De stoornis is alles doordringend en heeft invloed op alle ontwikkelingsgebieden. Bij mensen met autisme werkt de informatieverwerking in de hersenen op een andere manier (Nederlandse Vereniging voor Autisme, z.d.). Het Dr. Leo Kannerhuis (2010) beschrijft vier verschillende gebieden waar ASS een grote invloed op heeft:

Beperking in interactie

De interactie kan bij mensen met autisme zeer uiteenlopend zijn. Bij de meest uitgesproken vorm van autisme kan er sprake zijn van volledige afsluiting waarbij contact met een ander wordt afgehouden. Contact wordt dan vaak alleen gezocht om eigen behoeften kenbaar te maken. Daarentegen kan bij andere vormen van ASS sprake zijn van spontaan contact maken, maar vallen er vaak bijzonderheden met betrekking tot het contact op (Dr. Leo Kannerhuis, 2010). Mensen met ASS vinden het daarnaast moeilijk om inzicht te krijgen in andermans gevoelens of gedachten (Rigter & Hintum).

Een verstoorde communicatie

De communicatie van mensen met ASS is verstoord. Mensen met ASS vinden het meestal moeilijk om -vooral met vreemden- een gesprek te beginnen, te onderhouden of te begrijpen. Humor en abstract taalgebruik worden vaak niet begrepen (Dr. Leo Kannerhuis, 2010). Mensen met ASS vinden het daarnaast lastig intonatie en stemvolume af te stemmen. Sommige praten eentonig, anderen erg hard of zacht (Rigter & Hintum).

Zich herhalende stereotiepe patronen van gedrag, belangstelling en activiteiten

Een ander kenmerk van ASS is de obsessie voor bepaalde voorwerpen, onderwerpen, gewoonten en stereotype bewegingen. Mensen met ASS klampen zich vaak (angstvallig) vast aan bepaalde gewoonten, volgorde in handelingen, vaste routines en starre patronen. Er is vaak sprake van rigide denkpatronen die bescherming bieden tegen teveel prikkels, zodat de buitenwereld controleerbaar gemaakt wordt (Dr. Leo Kannerhuis, 2010). Mensen met ASS kunnen grote moeite hebben om van de ene activiteit naar de volgende te gaan. Voorbeelden hiervan zijn: moeilijkheden ondervinden wanneer er op een andere tijd gegeten wordt dan normaal, of wanneer er iets anders op tafel komt dan verwacht wordt (Rigter & Hintum, 2015).

Informatieverwerkings- en integratieproblemen

Mensen met ASS ondervinden in wisselende mate problemen met de informatieverwerking. Dit kan zich onder andere uiten in overgevoeligheid voor bepaalde prikkels, trage informatieverwerking, moeite hebben met het verwerken van non-verbale informatie of moeite hebben met schakelen van de ene situatie naar de andere (Dr. Leo Kannerhuis, 2010).

2.1.2 Ontstaan van het onderzoek naar netwerkversterking

Naar aanleiding van het overleg van de Multi Disciplinaire Vakgroep (MDV) van het Dr. Leo Kannerhuis in mei 2013 is er een speerpunt opgesteld voor het jaar 2013. Het thema van dit speerpunt betreft 'Versterking van het netwerk'. Het speerpunt is opgesteld op basis van de Kaderbrief van het Management Team (MT). Uitgebreider betekent dit het volgende:

"Op welke manier levert het Dr. Leo Kannerhuis als specialistisch behandelcentrum een bijdrage aan de versterking en toerusting van de familie en het netwerk van een patiënt in het proces van het (weer) ter hand kunnen nemen van de eigen regie? Hoe kunnen de diverse bijdragen in het Dr. Leo Kannerhuis tot een samenhangend geheel worden gemaakt en wat is er nodig om de kwaliteit verder te verhogen?" (Stock, Meekeren & Strikwerda, 2013, pagina 2).

Tijdens het overleg van de MDV is naar voren gekomen dat een dussdanig speerpunt belangrijk is gezien de maatschappelijke ontwikkelingen. Door de wetwijziging die vanaf 1 januari 2015 van kracht is, zijn een aantal taken voor gemeentes en zorgverzekeraars vanuit de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (AWBZ) overgeheveld naar andere wetten (Zorgwijzer, 2016). Vooral de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) is besproken tijdens het overleg. Het voornaamste doel van de Wmo is om te zorgen dat mensen die niet op eigen kracht zelfredzaam zijn ondersteuning te bieden zodat ze zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Voor de doelgroep van het Dr. Leo Kannerhuis, mensen met autisme, betekent dit concreet dat er meer beroep wordt gedaan op het sociaal netwerk, wat past binnen het idee van een participatiesamenleving, ofwel civil society (Osinga, Botterblom & Teunisse, z.d.). Voor een uitgebreidere definitie van participatiesamenleving en civil society zie bijlage 1.

Als reactie op deze ontwikkeling is er meer kennis nodig over de sociale netwerken van mensen met autisme. Hier is relatief weinig onderzoek naar gedaan. Wel is bekend dat kinderen en jongeren met autisme minder sociale steun ervaren, zich eenzamer voelen dan leeftijdsgenoten, minder, en bovendien oppervlakkigere vriendschappen hebben en er sprake is van een lagere sociale participatie dan bij kinderen en jongeren zonder autisme. Uit onderzoek met behulp van een aangepaste versie van de Maastrichtse Sociale Netwerk Analyse (MSNA) blijkt ook dat het sociaal netwerk van volwassenen met autisme kleiner is dan dat van de personen in de controlegroep en mensen met een verstandelijke beperking. Ook zijn volwassenen met autisme over het algemeen minder tevreden over hun gehele netwerk (Osinga, Botterblom & Teunisse, z.d.).

Daarnaast komt uit onderzoek van het Nederlands Jeugdinstituut naar voren dat een steunend sociaal netwerk voor ouders een belangrijke beschermingsfactor is wanneer het gezin problemen ervaart. Dit geldt ook voor ouders met kinderen met autisme. Sociale steun helpt hen bij het verkrijgen van zelfvertrouwen en ouders voelen zich empowered (Stock, Meekeren & Strikwerda, 2013). Voor een uitgebreide definitie van empowerment zie bijlage 1.

2.1.3 Onderzoekslijn Sociale Netwerkanalyse en Netwerkversterking

Het Dr. Leo Kannerhuis vindt het van groot belang om op de hoogte te zijn van wat een sociaal netwerk in de ondersteuning binnen de behandeling kan betekenen. Dit gegeven speelt vooral een rol omdat patiënten van het Dr. Leo Kannerhuis kortdurend in behandeling

zijn, en hierna weer voor een belangrijk deel zijn aangewezen op hun eigen sociaal netwerk (Osinga, Botterblom & Teunisse, z.d.). Het Dr. Leo Kannerhuis is daarom in 2014 gestart met een praktijkgerichte onderzoekslijn, in samenwerking met het lectoraat Levensloopbegeleiding bij Autisme van de HAN (looptijd 2014 – 2018). Het onderzoek richt zich op het versterken van de netwerken van mensen met autisme en hoopt bij te dragen aan de inzet en versterking van het netwerk van de patiënt binnen de behandeling.

“De onderzoekslijn gaat uiteindelijk drie verschillende ‘producten’ opleveren:

- a. een meetinstrument voor praktijk en onderzoek
- b. inzicht in de rol van sociale netwerken in de zorg voor mensen met autisme
- c. een Richtlijn Netwerkversterking op basis van werkzame factoren voor netwerkversterking die via het onderzoek zijn geïdentificeerd.” (Dr. Leo Kannerhuis, z.d.-c).

Ondertussen is product a ontwikkeld en deze wordt, onder de noemer Netwerk in Actie (NiA), ingezet in het Dr. Leo Kannerhuis. De NiA is een digitale vragenlijst en is inmiddels opgenomen in de behandelmonitor (bijlage 1) van het Dr. Leo Kannerhuis. De NiA vragenlijst wordt vooraf aan de intake door de ouders van patiënten ingevuld. Tijdens de intake worden de uitkomsten hiervan besproken. De uitkomsten hebben invloed op de toewijzing van behandelpaden. In paragraaf 2.1.4 wordt dit uitgebreid beschreven. Omdat blijkt dat patiënten hulp nodig hebben tijdens het invullen van de NiA vragenlijst, wordt de lijst na de intake ingevuld door de patiënt, met behulp van een psychodiagnostisch medewerker. Na afname van het instrument heeft de behandelaar meer zicht op de volgende drie aspecten:

1. De rol die het sociaal netwerk heeft bij het werken aan wensen, behoeften en leerdoelen van de patiënt;
2. De wensen en mogelijkheden om het sociaal netwerk van de patiënt en naasten te versterken;
3. De wensen en mogelijkheden om sociale netwerkleden te betrekken bij de behandeling van de patiënt (Dr. Leo Kannerhuis, 2016b).

Uit de NiA vragenlijst komt daarnaast naar voren in welke mate de patiënt, zijn/haar moeder en vader het gezin en het sociaal netwerk als steunend of belemmerend ervaart bij het werken aan leerdoelen, wensen en behoeften. Tot het gezin behoren enkel de gezinsleden van de patiënt: moeder, vader en eventueel broertjes en zusjes. Tot het sociaal netwerk behoren de personen die betrokken zijn bij het leven van de patiënt, volgens patiënt, moeder en vader. Voorbeelden van deze personen zijn onder andere gezinsleden, vrienden, familie en burens (Dr. Leo Kannerhuis, 2016b).

De leerdoelen worden opgesteld aan de hand van levensgebieden waarin wensen en behoeften voor ontwikkeling liggen. De verschillende levensgebieden zijn: Lichamelijk functioneren, Zelfstandig functioneren, Psychisch functioneren, Wonen, School/werk, Vrijtijdsbesteding en Sociale contacten & relaties (Dr. Leo Kannerhuis, 2016c).

Per systeem en per persoon zijn er drie uitkomsten van ervaren steun en belemmering mogelijk: overwegend steunend (+), zowel steunend als belemmerend (0) en overwegend belemmerend (-). Een steunend gezin en/of sociaal netwerk bestaat uit personen in de omgeving van patiënt die helpend kunnen zijn tijdens het werken aan leerdoelen, wensen en behoeften. Bijvoorbeeld doordat de persoon dingen samen doet met de patiënt, naar hem/haar luistert en taken overneemt. In een belemmerend gezin en/of netwerk maakt de omgeving het de patiënt bedoeld of onbedoeld lastig bij het werken aan leerdoelen. Bijvoorbeeld doordat ze hem/haar pesten, afspraken niet nakomen of niet zien waar de patiënt behoefte aan heeft. Als het gezin of netwerk zowel steunend als belemmerend is, betekent dit dat het aandachtspunten heeft (Dr. Leo Kannerhuis, 2016c).

Om te bepalen of het gezin en het sociaal netwerk steunend of belemmerend zijn, zijn er bepaalde beslisregels opgesteld. In de beslisregels is te zien welke factoren uit de NiA bepalend zijn. De beslisregels vanuit het gezin richten zich op:

- De belemmerende gezinsleden van de patiënt;
- De interpersoonlijke stress bij de gezinsleden van de patiënt;
- De belemmerende gezinsleden in het netwerk van de naaste(n) (Dr. Leo Kannerhuis, 2016a).

Bij het sociaal netwerk gaat het vooral om:

- De mate van ervaren steun en belemmering per netwerklid per relevant levensgebied;
- Tevredenheid met de ervaren sociale steun/belemmering;
- Mate van ervaren praktische steun, emotionele steun en interpersoonlijke stress (Dr. Leo Kannerhuis, 2016a). Voor verdere uitleg van deze drie begrippen zie bijlage 1.

Tabel 2 geeft weer hoe de verschillende combinaties tussen de ervaren steun en belemmering van het gezin en het sociaal netwerk gevormd kunnen worden. Er zijn tal van verschillende mogelijke combinaties. Per persoon zijn er 3 ervaringsmogelijkheden, en twee systemen. Dit betekent dat er 3 (gezin) x 3 (netwerk) = 9 verschillende combinaties per persoon mogelijk zijn. Er zijn 3 personen met elk 9 combinatiemogelijkheden, wat neerkomt op 9 (patiënt) x 9 (moeder) x 9 (vader) = 729 verschillende combinaties mogelijk.

	Patiënt	Moeder	Vader
Gezin	+	+	+
	0	0	0
	-	-	-
Sociaal netwerk	+	+	+
	0	0	0
	-	-	-

Tabel 2. Weergave verschillende mogelijke ervaringen van patiënt, moeder en vader

In tabel 3 is een voorbeeld te zien van één van de vele mogelijkheden. Onder de tabel wordt een uitleg te geven.

	Patiënt	Moeder	Vader
Gezin	0	-	0
Sociaal netwerk	+	0	+

Tabel 3. Voorbeeld combinatie gevormd tussen beoordelingen patiënt, moeder en vader

Zoals tabel 3 laat zien, ervaart patiënt zijn gezin zowel steunend als belemmerend en het sociaal netwerk als overwegend steunend. Moeder daarentegen ervaart het gezin als belemmerend en het sociaal netwerk van de patiënt zowel steunend als belemmerend. Vader ervaart het gezin zowel steunend als belemmerend en het sociaal netwerk van de patiënt als overwegend steunend. Uit dit voorbeeld komt naar voren dat er met name aandachtspunten liggen binnen het gezin. Daarnaast verschillen de ervaringen van moeder, vader en patiënt van elkaar. De uitkomsten van ouders worden gebruikt bij het toewijzen in behandelpaden vooraf aan de intake. Pas na de intake wordt door de intaker bepaald aan welk behandelpad de patiënt daadwerkelijk wordt toegewezen. Het is nog onbekend wiens ervaring (vader/moeder) het meest bepalend is voor het definitieve behandelpad waaraan wordt toegewezen (L. Osinga, persoonlijke mededeling, 16 februari 2016).

De verschillende uitkomsten van ervaren steun en belemmering die uit de NiA vragenlijst naar voren komen worden op dit moment genoteerd in een patiëntenbestand. Het Dr. Leo Kannerhuis gebruikt deze gegevens individueel voor elke patiënt om een geschikt

behandelpad te kiezen. Of er overeenkomsten zijn tussen de verschillende combinaties en de gekozen behandeling bij meerdere patiënten is nog niet bekend.

2.1.4 Behandelpaden

Het behandelaanbod van het Dr. Leo Kannerhuis bestaat uit drie leeftijdsgebonden behandellijnen en een vierde behandellijn voor specialistische functies zoals ondersteuning en behandeling bij crisis, consultatie, diagnostiek en second opinion. De leeftijdsgebonden behandellijnen zijn onderverdeeld in een behandellijn voor kinderen tot en met 12 jaar, een behandellijn voor jongeren van 13 tot en met 23 jaar en een behandellijn voor volwassenen vanaf 24 jaar. Doel van het werken in deze leeftijdsgebonden behandellijnen is dat er sneller (zonder wachttijd) geschakeld kan worden tussen de verschillende behandelvormen die passen bij een bepaalde leeftijd (Dr. Leo Kannerhuis, z.d.-d).

Elke behandellijn is onderverdeeld in drie behandelpaden. Door middel van afname van verschillende vragenlijsten worden drie domeinen in kaart gebracht: ernst van autisme, comorbide klachten en het netwerk/gezin. Aan de hand van de scores op de verschillende domeinen, wordt het bijpassende behandelpad gevolgd. Elk behandelpad wordt opgedeeld in bijbehorende behandelmodules. Deze behandelmodules zijn gericht op de problematiek die centraal staat binnen het behandelpad. Per behandelpad worden er standaard behandelmodules aangeboden. Daarnaast kunnen behandelmodules optioneel ingezet worden (Dr. Leo Kannerhuis, z.d.-d).

De behandelmodules worden onderverdeeld in vier categorieën: systeembehandeling, groepsbehandeling, individuele behandeling en milieutherapie. Een voorbeeld van een behandelmodule binnen de categorie systeembehandeling, is systeemtherapie. Deze module wordt bij de kinderlijn (Dr. Leo Kannerhuis, 2015i) en de jongerenlijn standaard aangeboden in behandelpad drie, en optioneel in behandelpad twee (Dr. Leo Kannerhuis, 2015h). Om in kaart te brengen welke behandelmodules optioneel ingezet kunnen worden binnen bepaalde behandelpaden, is het voor behandelaars van belang om te weten in hoeverre het gezin en het netwerk binnen deze behandelmodules worden betrokken. Daarnaast is het ook belangrijk voor behandelaars te weten waar het netwerk en gezin mogelijk nog meer kan worden ingezet. Er mist nog een gestructureerde weergave van deze informatie.

De behandelpaden hebben een doorlooptijd van 9 maanden. Paden kunnen korter of langer worden als modules intensiever of minder intensief tegelijkertijd worden gegeven. Een pad kan langer of korter worden als een klinische opname (gedeeltelijk) wordt toegevoegd voorafgaand of aansluitend aan een pad. Het kortste pad kan 4 maanden duren (klinische opname met intensieve modules). Het langste pad 18 maanden, omdat dat ook de maximale gestelde termijn is. Ook kan het voor komen dat er geen geschikt behandelpad uit de analyse naar voren komt. In dat geval wordt er geen behandeling gestart bij het Dr. Leo Kannerhuis (Dr. Leo Kannerhuis, 2015h).

De informatie die volgt komt uit twee werkdocumenten over de kinderlijn (Dr. Leo Kannerhuis, 2015i) , en de jongerenlijn (Dr. Leo Kannerhuis, 2015h). Dit onderzoek richt zich alleen op patiënten uit de behandelcentra kinderen en jongeren. Daarom wordt op de behandellijn voor volwassenen en de vierde lijn niet verder ingegaan.

Kinderen (tot en met 12)

Uitgangspunt bij behandeling van kinderen is dat de behandeling zo min mogelijk ingrijpt in het dagelijkse leven van het kind. Gewoon waar mogelijk en bijzonder waar nodig. De omgeving van het kind wordt nauw betrokken.

Op het domein ernst van autisme kunnen drie verschillende uitkomsten naar voren komen: normaal, mild/matig of ernstig. De uitkomsten met betrekking tot de comorbide klachten kunnen variëren van normaal, subklinisch tot klinisch. Het netwerk kan overwegend steunend, overwegend belemmerend of zowel steunend als belemmerend zijn. De verschillende combinaties van de uitkomsten van de domeinen leiden tot de keuze voor een bepaald behandelpad.

Pad 1: ASS op voorgrond, (ernstige) comorbiditeit kan, geen ernstige systeemproblematiek

De ASS staat bij de aangemelde kinderen op de voorgrond. De gestelde hulpvraag heeft betrekking op de problematiek voortkomend uit de ASS. Er kan sprake zijn van (ernstige) comorbiditeit. Er is geen ernstige systeemproblematiek.

Vanuit de hulpvraag krijgt het kind en zijn/haar ouders handvaten om de kwaliteit van leven van het kind te verbeteren en sociale acceptatie en participatie te bevorderen. De stagnatie op één of meerdere ontwikkelingsgebieden van het kind wordt opgeheven.

Pad 2: Systeemproblematiek op voorgrond, ASS bij kind of meerdere gezinsleden, comorbiditeit (wordt niet genoemd)

Het gezinsfunctioneren van het aangemelde kind is uit balans of verstoord geraakt. Vaak komt dit doordat de draagkracht van ouders overschreden wordt en de ASS nog niet goed begrepen wordt. Het Pedagogisch handelen van ouders is hierdoor onvoldoende afgestemd op het kind met ASS. Alle gezinsleden lijden doorgaans ernstig onder de ASS en/of er zijn patronen ontstaan binnen het gezin welke gerichte behandeling nodig hebben. De te behandelen problematiek hangt samen met de ASS van één of meer van de gezinsleden. Er wordt gezocht naar oplossingen die helpen in de thuissituatie waardoor (alle) gezinsleden voldoende competent worden om met de ASS in het gezin om te gaan.

Pad 3: (ernstige) ASS en (ernstige) systeemproblematiek op voorgrond, mogelijk (ernstige) comorbide problemen

De hulpvragen gericht op zowel de (forse) problematiek van patiënten met ASS als de hiermee samenhangende (forse) systeemproblematiek staan centraal bij de aangemelde kinderen. Er is sprake van vastzittende en disfunctionele patronen binnen gezinsrelaties die in verband staan met de ASS en mogelijke (ernstige) comorbide problemen van het kind. Kind en ouders krijgen handvaten om de kwaliteit van leven van het kind met ASS en de overige gezinsleden te verbeteren. Tevens wordt de sociale acceptatie en participatie bevorderd. Daarnaast worden er handvaten geboden om de disfunctionele gezinspatronen te doorbreken.

Jongeren (13 tot en met 23 jaar)

Een veilig milieu waar de jongere tot leren komt staat tijdens de behandeling centraal. Inhoudelijke uitgangspunten voor de behandelpaden zijn onder andere: het opheffen van de blokkades zodat de jongere zich op verschillende levensgebieden kan ontwikkelen, de motivatie en de behoefte van de patiënt aansluitend bij de beleefwereld staan centraal, en empowerment van naasten/netwerk/systeem wordt toegepast.

De gradaties wat betreft de ernst van autisme kunnen variëren van normaal, mild/matig tot ernstig. De uitkomsten met betrekking tot de comorbide klachten kunnen variëren van normaal, subklinisch tot klinisch. Het netwerk kan overwegend steunend, overwegend belemmerend of zowel steunend als belemmerend zijn. De verschillende combinaties van de uitkomsten van de domeinen leiden tot de keuze voor een bepaald behandelpad.

Pad 1: Ernstige ASS

Substantiële ondersteuning op verschillende levensgebieden nodig. Vaardigheidstekort om ontwikkelingstaken te kunnen volbrengen.

De stagnatie om tot ontwikkelingstaken te komen is opgeheven. Er is perspectief op groei en ontwikkeling bij de patiënt.

Pad 2: Comorbiditeit en ASS

Problematisch gedragsbeeld in combinatie met ASS dat aandacht vereist en het huidig functioneren en de toekomstige ontwikkeling belemmerd dan wel vertraagd.

Het gedragsbeeld is verduidelijkt, waarbij is vastgesteld welke interventies en ondersteuning helpend zijn. Het huidige functioneren is verbeterd en er is perspectief op ontwikkeling van de patiënt.

Pad 3: Systeemproblematiek en ASS

In stand houdende factoren in het gezin (patronen, overbelasting, psychiatrische problematiek van gezinsleden etc.) waardoor de patiënt en het systeem belemmerd worden in de ontwikkeling en functioneren.

De belemmerende factoren binnen het gezin/systeem zijn in kaart gebracht en verminderd dan wel opgeheven. Bij de patiënt en het systeem is ontwikkeling in gang gezet en perspectief op verdere toekomstige ontwikkeling.

2.2 Probleemanalyse

In hoofdstuk 2.1 is de inhoud van het longitudinale onderzoek naar netwerkversterking uiteengezet. Om verder in te zoomen op het probleem wordt er gebruik gemaakt van het 5xW+H model (Migchelbrink, 2008). Door dit model te gebruiken worden alle facetten van de situatie belicht.

Wat is het probleem?

In paragraaf 2.1.3 staat beschreven hoe de ervaring van patiënt, moeder en vader kan verschillen wat betreft de mate van steun en belemmering van het gezin en het sociaal netwerk. Zowel gezinnen als netwerken kunnen overwegend steunend, overwegend belemmerend of zowel steunend als belemmerend worden ervaren. Door middel van de NiA vragenlijst wordt de mate van steun en belemmering die ervaren wordt in kaart gebracht. Er mist op dit moment nog inzicht in de verschillende combinaties van steun en belemmering tussen gezinnen en netwerken. Daarnaast mist er inzicht in de manier waarop er in de behandeling aandacht is voor de gezinnen en netwerken, met name binnen de behandelmodules. Daardoor is nog onvoldoende duidelijk over hoe het Dr. Leo Kannerhuis het gezin en het sociaal netwerk optimaal kan inzetten tijdens de behandeling (L. Osinga, persoonlijke mededeling, 16 februari 2016).

Waarom is het een probleem?

De verschillende combinaties tussen gezinnen en netwerken laten zien hoe de sociale steun vanuit het gezin en het sociaal netwerk wordt ervaren. Zoals beschreven in paragraaf 2.1.4 wordt aan de hand van scores op de verschillende domeinen (ASS, comorbide problemen en systeemproblematiek) een behandelpad gekozen. Wanneer er inzicht in de mate van steun vanuit het gezin en het sociaal netwerk ontbreekt kan het zijn dat er voor een behandelpad en behandelmodules wordt gekozen die onvoldoende aansluiten bij de problematiek van de patiënt (L. Osinga & J.P. Teunisse, persoonlijke mededeling 22 februari 2016).

Wanneer treedt het probleem op?

Het probleem treedt op wanneer er in de behandeling onvoldoende aandacht is voor de mate waarin het gezin en het sociaal netwerk steunend/belemmerend zijn. Zonder steunend netwerk kan het geleerde niet gegeneraliseerd worden naar andere situaties. Daarnaast kan de patiënt na behandeling terugvallen in oud gedrag wanneer het netwerk en gezin niet voldoende steun biedt of kan bieden (Huskens & Didden, 2002).

Wie heeft te kampen met het probleem?

Het missen van het inzicht in de verschillende combinaties tussen ervaren steun en belemmering van het gezin en het sociaal netwerk heeft betrekking op de patiënten, ouders/naasten en de behandelaars tijdens het werken aan leerdoelen. Samenwerking

tussen de betrokkenen is van belang omdat hetgeen de patiënt leert vanuit het Dr. Leo Kannerhuis, in de thuissituatie toegepast dient te worden (Dr. Leo Kannerhuis, z.d.-f). Zoals eerder benoemd, wordt bij het in kaart brengen van het gezin en het sociaal netwerk gekeken naar het perspectief van de patiënt en zijn/haar moeder en vader (L. Osinga, persoonlijke mededeling, 16 februari 2016).

Waar doet het probleem zich voor?

Het probleem doet zich voor binnen de behandeling van het Dr. Leo Kannerhuis. Naar aanleiding hiervan is het Dr. Leo Kannerhuis, in samenwerking met het lectoraat Levensloopbegeleiding bij Autisme, gestart met het longitudinaal onderzoek naar netwerkversterking bij mensen met autisme (Dr. Leo Kannerhuis, z.d.-c).

Hoe is het probleem ontstaan?

Vanaf 2015 is er een nieuwe Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) ingesteld. Deze wet schrijft voor dat de gemeenten vanaf nu verantwoordelijk zijn voor de ondersteuning van mensen die niet op eigen kracht zelfredzaam zijn (Rijksoverheid, z.d.). Een deel van de subsidies die eerder werden verschaft aan hulpbehoevenden zijn hierna ingetrokken, omdat gemeenten nu zelf de zorg inkopen en hier keuzes in moeten maken. Dit betekent dat het budget voor professionele ondersteuning kleiner is dan voorheen, wat leidt tot een groter beroep op het netwerk van de patiënt. De behoefte aan een civil society is groot, waarin er minder wordt teruggevallen op professionele ondersteuning en meer op het informele sociaal netwerk (Mens en Samenleving, 2011). Voor de doelgroep van het Dr. Leo Kannerhuis, mensen met autisme, geldt dit ook (Osinga, Botterblom & Teunisse, z.d.). Door deze ontwikkeling is er meer kennis nodig over de gezinnen en netwerken van mensen met autisme, zodat deze optimaal kunnen bijdragen aan de behandeling.

Conclusie

Om het netwerk optimaal te kunnen inzetten in de behandeling, is het van belang dat het Dr. Leo Kannerhuis meer inzicht krijgt in de combinaties van de mate van ervaren steun en belemmering met betrekking tot het gezin en het sociaal netwerk van de patiënt. Dit is nodig zodat er kan worden aangesloten bij de behoeften van de patiënt. Daarom is het van belang dat er in dit onderzoek wordt gekeken naar het perspectief van de patiënt, moeder en vader, in plaats van enkel het perspectief van de patiënt. Hierdoor wordt een betrouwbaarder beeld geschetst over het netwerk, omdat het vanuit drie verschillende perspectieven wordt bekeken.

Concluderend kan gesteld worden dat de keuze voor een bepaald behandelplan en bepaalde behandelmodules mede door de uitkomsten van de NiA vragenlijst worden beïnvloedt. Het is van belang om binnen de behandelmodules verduidelijking te creëren over de mate van betrokkenheid van het gezin en het sociaal netwerk, zodat de optionele behandelmodules passend kunnen worden ingezet. Omdat het gezin en het netwerk verschillend beoordeeld kunnen worden, bijvoorbeeld in de mate van steun en belemmering, is het van belang om in kaart te brengen welke modules zich op welk vlak richten. Daarnaast is het ook belangrijk voor behandelaars te weten waar het gezin en het sociaal netwerk mogelijk nog meer kunnen worden ingezet. Er mist nog een gestructureerde weergave van deze informatie.

2.3 Probleemstelling

Door middel van de informatie vanuit het vooronderzoek, en de uitkomsten van het 5xW+H model, ontstaan de volgende probleem-, doel-, en vraagstellingen.

Probleemstelling

Het Dr. Leo Kannerhuis heeft onvoldoende inzicht in de verschillende combinaties tussen de ervaren steun en belemmering van gezinnen en netwerken, met de bijbehorende behandeling van patiënten binnen het Dr. Leo Kannerhuis. Hierdoor is onvoldoende duidelijk hoe het netwerk optimaal kan worden ingezet in de behandeling.

Doelstelling

Het Dr. Leo Kannerhuis krijgt inzicht in de verschillende combinaties tussen de ervaren steun en belemmering van gezinnen en netwerken, met de bijbehorende behandeling van patiënten. Dit levert een advies op voor de Richtlijn Netwerkversterking over hoe het gezin en het sociaal netwerk kan worden ingezet binnen de behandeling.

Vraagstelling

Hoe vaak komen de verschillende combinaties tussen de ervaren steun en belemmering van gezinnen en het sociaal netwerk voor bij respectievelijk patiënt, moeder en vader, en hoe zijn deze verschillende combinaties gerelateerd aan de gekozen behandelpaden en behandelmodules?

Deelvragen

1. Welke combinaties tussen gezinnen en netwerken komen voor bij a) patiënten, b) moeder en c) vader, en in hoeverre zijn deze combinaties verschillend voor deze drie respondenten?
2. In welke mate zijn de verschillende combinaties tussen gezinnen en netwerken gerelateerd aan de gekozen behandelpaden en behandelmodules?
3. Welke behandelmodules van het Dr. Leo Kannerhuis betrekken het gezin en het netwerk in de behandeling?

Hoofdstuk 3: Methodologie

Deelvraag 1: Welke combinaties tussen gezinnen en netwerken komen voor bij a) patiënten, b) moeder en c) vader, en in hoeverre zijn deze combinaties verschillend voor deze drie respondenten?

Onderzoeksbenadering

De data van de afgenomen NiA vragenlijst wordt door middel van kwantitatief onderzoek geanalyseerd.

Participanten

De insteek was om 100 reeds ingevulde NiA vragenlijsten te gebruiken om de ervaring van patiënt over zijn/haar sociaal netwerk in kaart te brengen. Deze vragenlijsten zijn ingevuld door patiënten die de behandeling bij het Dr. Leo Kannerhuis net zijn gestart zodat de NiA gegevens beschikbaar zouden zijn. Ook zijn de naastenlijsten van hun moeders en vaders gebruikt. Hieruit is gebleken hoe ouders het sociaal netwerk en het gezin van de patiënt ervaren. Bij het opzoeken van deze gegevens kon er veel data niet gevonden worden. Met name het oordeel van de patiënten over het sociaal netwerk kon niet achterhaald worden. De NiA vragenlijsten waren niet ingevuld, niet opgestuurd of de resultaten waren niet weergegeven. Uiteindelijk zijn de patiënten waar in ieder geval één van de personen die de NiA vragenlijst kon invullen, deze had ingevuld (patiënt, moeder of vader) meegenomen in het onderzoek. Uiteindelijk zijn er 99 patiënten en hun moeder en vader meegenomen in het onderzoek.

Procedure van het onderzoek

Het onderzoek is een deel van het longitudinaal onderzoek naar netwerkversterking bij mensen met autisme waardoor de NiA vragenlijsten reeds zijn afgenomen. In dit onderzoek werd de data bestudeerd.

De resultaten van de NiA vragenlijst zijn achterhaald uit het elektronisch patiëntendossier. Al snel bleek dat niet alle data volledig was. Na overlegmomenten over het missen van deze data is besloten om toch door te gaan met de beschikbare data.

De data is genoteerd en gecodeerd in een Excelbestand en is daarna omgezet naar SPSS zodat er analyses van gemaakt konden worden. De mogelijke uitkomsten per respondent (patiënt, moeder of vader) zijn in frequentiegrafieken weergegeven. Vervolgens zijn de ouderparen samengevoegd en ook deze zijn in frequentiegrafieken weergegeven. Tot slot zijn de ouderparen bij de patiënten gevoegd zodat gekeken kon worden in hoeverre deze combinaties verschillend waren voor deze drie respondenten.

Meetinstrumenten

Voor de dataverzameling is de NiA vragenlijst gebruikt. Zoals in paragraaf 2.1.3. uitgelegd is, is dit meetinstrument ontwikkeld tijdens de eerste fase van het longitudinale onderzoek. In deze vragenlijst wordt gemeten hoe de patiënt, moeder en vader het gezin en het sociaal netwerk ervaren.

Analyse

De uitkomsten van de NiA vragenlijsten worden door de behandelaar geplaatst in het elektronisch patiëntendossier. De data uit het elektronisch patiëntendossier worden in Excel ingevoerd. De frequenties van de verschillende uitkomsten van de mate van ervaren steun en belemmering met betrekking tot het gezin en het netwerk van patiënt, volgens patiënt, moeder en vader, worden in Excel weergegeven. Het Excel bestand wordt geëxporteerd naar SPSS waarmee frequentie analyses en variatie analyses worden gemaakt.

Betrouwbaarheid en validiteit

Om de validiteit te vergroten en de betrouwbaarheid te controleren wordt volgende richtlijn uit Donk & Van Lanen (2012) gevolgd:

Verdiep je in de verschillende perspectieven.

- Er worden voldoende respondenten gebruikt om het onderzoek betrouwbaar te maken.

De validiteit is gewaarborgd doordat er gebruik is gemaakt van unieke codes. Uit de codes komt duidelijk naar voren welke beoordeling vader geeft aan het sociaal netwerk en het gezin, en welke beoordeling moeder geeft. Zo kunnen de verschillende beoordelingen niet door elkaar worden gehaald.

Het onderzoek is voor een groot deel gevalideerd doordat het een onderdeel is van het longitudinale onderzoek naar netwerkversterking bij mensen met autisme. De uitkomsten van de NiA vragenlijst zijn valide doordat de beslisregels om tot uitkomsten te komen vooraf aan het onderzoek vast stonden.

Deelvraag 2: In welke mate zijn de verschillende combinaties tussen gezinnen en netwerken gerelateerd aan de gekozen behandelpaden en behandelmodules?

Onderzoeksbenadering

De resultaten worden door middel van kwantitatief onderzoek geanalyseerd.

Participanten

De resultaten van de NiA vragenlijsten van de 99 patiënten en zijn/haar moeder en vader worden voor deze deelvraag ook gebruikt.

Procedure van het onderzoek

De uitkomsten van deelvraag 1 en de gekozen behandelpaden en behandelmodules zouden naast elkaar worden gelegd. Het was de bedoeling dat er gekeken werd of hierin een patroon te ontdekken viel. Door tegenvallende responscijfers was dit niet helemaal te realiseren. De meeste patiënten hadden geen oordeel over het sociaal netwerk, het gezin werd voor de patiënten sowieso niet berekend. Voor de ouders gold dat een deel van hen de NiA vragenlijst niet had ontvangen, niet had ingevuld of dat de uitkomsten niet waren weergegeven in het elektronisch patiëntendossier. Hier miste dus ook veel informatie. Uiteindelijk zijn de patiënten, waar in ieder geval één van de personen die de NiA vragenlijst kon invullen, deze had ingevuld (patiënt, moeder of vader) meegenomen in het onderzoek. Voor deze patiënten is op verschillende manieren gezocht naar de behandelpaden die zij volgden. Hier zijn een aantal belemmeringen in geweest.

Ten eerste bleek dat de nieuwe manier van behandeling nog niet compleet was doorgevoerd. Dit bracht met zich mee dat niet elke patiënt een behandelpad toegewezen had gekregen en dit dus voor veel patiënten niet opgezocht kon worden.

Ten tweede is er in een bestand gezocht naar de behandelpaden. Dit bestand, "Info uit feedbackloops", bevatte informatie over de gekozen behandelpaden per patiënt. Uiteindelijk bleek dit bestand niet volledig en up to date. Omdat dit bestand niet up to date was, zijn er, na een aantal overleg momenten met onderzoekers, psychodiagnostisch medewerkers, beleidsmedewerkers en medewerkers die de financiële zaken rondom behandeling regelen, andere manieren gevonden om de behandelpaden per patiënt op te zoeken.

- Er is naar patiëntafspraken in het elektronisch patiëntendossier gekeken om te zoeken naar behandelmodules die uiteindelijk zouden kunnen leiden naar het gekozen behandelpad. Dit voldeed niet aan de verwachting, er kwam te weinig bruikbare informatie uit.
- Toen zijn alle behandelplannen van de patiënten doorgespit. Hier werd niet duidelijk aangegeven welke modules of welk pad de patiënt volgde. Ook dit was onbruikbaar.
- De behandelcoördinator verwees naar een behandelaar die roosters van patiënten kon opsturen. Dit heeft zij gedaan. Hieruit kon opgemaakt worden welke modules 10 van de 99 patiënten volgden, welk pad zij toegewezen hadden gekregen en of dit met elkaar overeen kwam. Als er een module wordt ingezet die in een bepaald pad niet wordt aangeboden, zou er aangenomen kunnen worden dat dit pad afvalt. Tevens konden de NiA uitslagen van deze patiënten naast de modules en paden worden gelegd.
- Voor de overige 89 patiënten is vervolgens gecontroleerd welk pad zij volgden door middel van het elektronisch patiëntendossier. Voor sommige patiënten was dit echter niet te achterhalen.

Vervolgens is gezocht naar patronen in de informatie die er was. Deze informatie is niet volledig, omdat niet alle NiA uitslagen en behandelpaden hierin zijn verwerkt. Bij de uitzonderingen is gezocht naar toelichtingen in de elektronisch patiëntendossiers. Vervolgens is gekeken of de toelichtingen overeenkwamen. Tevens is berekend hoeveel patiënten in welk pad terecht zijn gekomen. Deze informatie is naast de verwachting gelegd, om te onderzoeken of deze is uitgekomen.

Meetinstrumenten

Er zijn veel verschillende werkdocumenten en bestanden uit de elektronisch patiëntendossiers geraadpleegd om te komen tot een antwoord op deze deelvraag. Ook is er gebruik gemaakt van de uitkomsten van de NiA vragenlijst uit deelvraag 1.

Analyse

De informatie over de behandelpaden is bij het Excel bestand van deelvraag 1 toegevoegd. Deze informatie is geclusterd per discrepantie en er zijn percentages berekend. Voor deze patiënten zijn de toelichtingen samengevat. Daarnaast is de overige informatie over de behandelmodules schematisch weergegeven in tabellen.

Betrouwbaarheid en validiteit

Het onderzoek is voor een groot deel gevalideerd doordat het een onderdeel is van het longitudinale onderzoek naar netwerkversterking bij mensen met autisme. De uitkomsten van de NiA vragenlijst zijn valide doordat de beslisregels om tot uitkomsten te komen vooraf aan het onderzoek vast stonden. Daarnaast komt de rest van de informatie uit bestanden uit elektronisch patiëntendossiers welke zijn opgesteld door behandelaren van het Dr. Leo Kannerhuis.

Om de validiteit te vergroten en de betrouwbaarheid te controleren worden volgende richtlijnen uit Donk & Van Lanen (2012) gevolgd:

Verdiep je in het praktijkprobleem

- Er is nagegaan hoe de patiënt, zijn moeder en zijn vader tegen het gezin en netwerk aankijken.

Verdiep je in de organisatie

- Er is gekeken welke behandeling de organisatie kan bieden met betrekking tot deze problematiek.
- Er is gekeken welke behandeling de organisatie daadwerkelijk biedt met betrekking tot deze problematiek.

Deelvraag 3: Welke behandelmodules van het Dr. Leo Kannerhuis betrekken het gezin en het netwerk in de behandeling?

Onderzoeksbenadering

Voor deze deelvraag zijn de behandelmodules van de kinderlijn en de jongerenlijn door middel van kwantitatief onderzoek geanalyseerd.

Participanten

Medewerkers van het Dr. Leo Kannerhuis die bijdragen aan het ontwikkelen van de nieuwe behandelmodules zijn bevroegd.

Procedure van het onderzoek

Voor het beantwoorden van deze deelvraag was het van belang te weten uit welke behandelmodules de kinderlijn en de jongerenlijn bestaan. De nieuwe behandelvorm was echter nog niet (volledig) doorgevoerd binnen het Dr. Leo Kannerhuis waardoor de modules moeilijk waren op te vragen.

In eerste instantie is er via het interne databestand van het Dr. Leo Kannerhuis gekeken of de nieuwe behandelmodules overeen kwamen met de huidige modules zodat er een modulebeschrijving gegeven zou kunnen worden. Er bleek echter veel verschil in het aanbod te zitten waardoor deze informatie niet bruikbaar was. Na een aantal gesprekken met verschillende medewerkers kon het draaiboek van de kinderlijn opgevraagd worden met daarin de modulebeschrijvingen die vallen onder de nieuwe manier van behandelen. De versie van de jongerenlijn was nog niet zover ontwikkeld maar de losse modules zijn opgevraagd.

De behandelmodules zijn per behandellijn geanalyseerd waarbij enkel de modules zijn beschreven die het sociaal netwerk en/of het gezin binnen de behandeling betrekken. Er is gekeken naar de intensiteit van de contactmomenten, de doorlooptijd, de betrokkenen en het beoogde doel.

Meetinstrumenten

Het draaiboek voor de kinderlijn en de losse modulebeschrijvingen van de jongerenlijn zijn voor deze deelvraag gebruikt.

Analyse

De uitkomsten van de analyse zijn schematisch weergegeven in tabellen. Per behandellijn is weergegeven hoeveel van de totaal aangeboden modules het sociaal netwerk en het gezin betrekken binnen de behandeling.

Betrouwbaarheid en validiteit

Om de validiteit te vergroten en de betrouwbaarheid te controleren is de volgende richtlijnen uit Donk & Van Lanen (2012) gevolgd:

Communiceer over je praktijkonderzoek

- Toen bleek dat de nieuwe behandelmodules niet te achterhalen waren is er contact gezocht met betreffende medewerkers die zich richten op het ontwikkelen van deze modules. Zij hebben de kern van de behandelmodules kunnen toelichten en de bijbehorende modulebeschrijvingen opgestuurd. Aan de hand van deze

beschrijvingen zijn de passende analyses gemaakt waardoor de betrouwbaarheid gewaarborgd is.

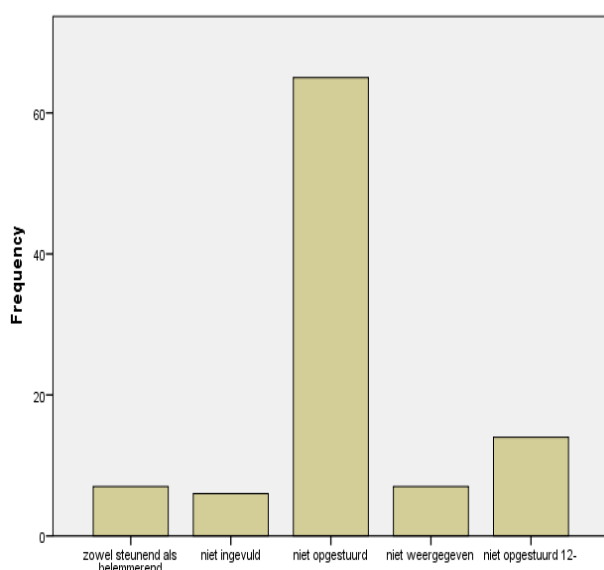
Hoofdstuk 4: Resultaten

Deelvraag 1: Welke combinaties tussen gezinnen en netwerken komen voor bij a) patiënten, b) moeder en c) vader, en in hoeverre zijn deze combinaties verschillend voor deze drie respondenten?

De uitkomsten van de NiA vragenlijst zijn van 99 patiënten en hun moeder en vader geanalyseerd.

a) Patiënten

Omdat bleek dat het oordeel van de patiënten over het gezin niet berekend werd door de NiA vragenlijst en de behandelaar, kon deze niet worden meegenomen in de analyse. Het oordeel van de patiënt over het sociaal netwerk komt wel naar voren middels de NiA vragenlijst. De uitkomsten hiervan staan in onderstaande grafiek 1.



Grafiek 1. Oordeel patiënt netwerk

Zoals te zien is in grafiek 1 is de NiA vragenlijst bij 65 van de 99 patiënt niet opgestuurd. Hierdoor hebben de patiënten de vragenlijst niet kunnen invullen waardoor het oordeel niet is meegenomen. Daarnaast is te zien dat 14 patiënten de NiA vragenlijst niet hebben ontvangen, omdat zij jonger zijn dan 12 jaar. De patiëntversie van de NiA vragenlijst wordt pas ingezet vanaf 12 jaar. Daarnaast hebben 6 patiënten de NiA vragenlijst wel ontvangen vanuit het Dr. Leo Kannerhuis maar niet ingevuld. Van 7 patiënten zijn de uitkomsten niet weergegeven in het elektronisch patiëntendossier. Deze patiënten hebben de NiA vragenlijst wel ingevuld, maar deze zijn niet verwerkt door onbekende redenen. Voor 7 patiënten zijn de gegevens uit de NiA vragenlijst wel bekend. Zij beoordelen hun sociaal netwerk allemaal zowel steunend als belemmerend.

Codering

Tijdens het coderen van de beoordelingen van moeders en vaders was het van belang om unieke codes te geven aan de beoordelingen van zowel het sociaal netwerk als het gezin. Om de combinaties te berekenen zijn er verschillende codes toegekend aan de beoordelingen. De codes zijn door logistieke redenen uiteenlopend. Deze zijn te vinden in tabel 4.

Beoordeling	Code sociaal netwerk	Code gezin
Zowel steunend als belemmerend	100	0
Belemmerend	700	7
Steunend	800	8
Niet ingevuld	110	11
Niet opgestuurd	120	12
Niet weergegeven	130	13

Tabel 4. Codering beoordeling moeder of vader

Er worden combinaties gevormd van de beoordeling van het sociaal netwerk en het gezin. Doordat deze codes ver uit elkaar liggen kan er informatie verkregen worden aan welk systeem welke beoordeling is toegekend. De verschillende combinaties kunnen als volgt worden gevormd:

Gezin	Sociaal netwerk					
	100	700	800	110	120	130
0	100	700	800	110	120	130
7	107	707	807	117	127	137
8	108	708	808	118	128	138
11	111	711	811	121	131	141
12	112	712	812	122	132	142
13	113	713	813	123	133	143

Tabel 5. Codering alle mogelijk combinaties voor moeder en vader

Zoals te zien is in tabel 6 komen niet alle mogelijke combinaties in de praktijk voor. De combinaties die voor komen worden in onderstaande tabel uitgewerkt.

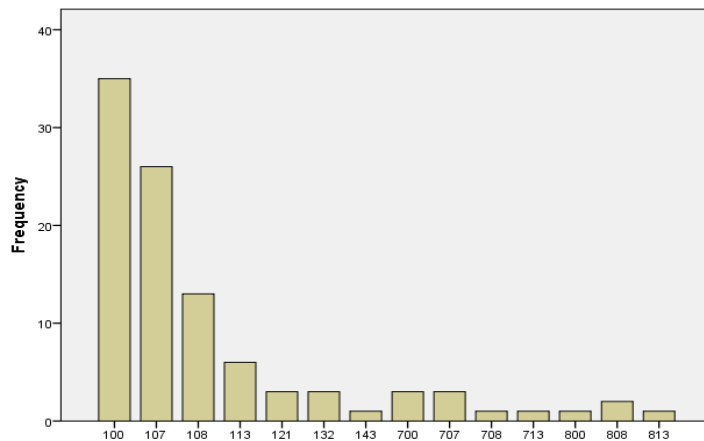
Code	Beoordeling sociaal netwerk	Beoordeling gezin
100	Zowel steunend als belemmerend	Zowel steunend als belemmerend
107	Zowel steunend als belemmerend	Belemmerend
108	Zowel steunend als belemmerend	Steunend
113	Zowel steunend als belemmerend	Niet weergegeven
121	Niet ingevuld	Niet ingevuld
132	Niet opgestuurd	Niet opgestuurd
143	Niet weergegeven	Niet weergegeven
700	Belemmerend	Zowel steunend als belemmerend
707	Belemmerend	Belemmerend
708	Belemmerend	Steunend
713	Belemmerend	Niet weergegeven
800	Steunend	Zowel steunend als belemmerend

808	Steunend	Steunend
813	Steunend	Niet weergegeven

Tabel 6. Codering voorkomende combinaties moeder en vader

b) Moeder

In onderstaande grafiek zijn de frequenties van de combinaties voor moeders te zien. De codes op de X-as betreffen de codes van de combinaties uit tabel 6 op de vorige pagina. Op de Y-as zijn de frequenties weergegeven.

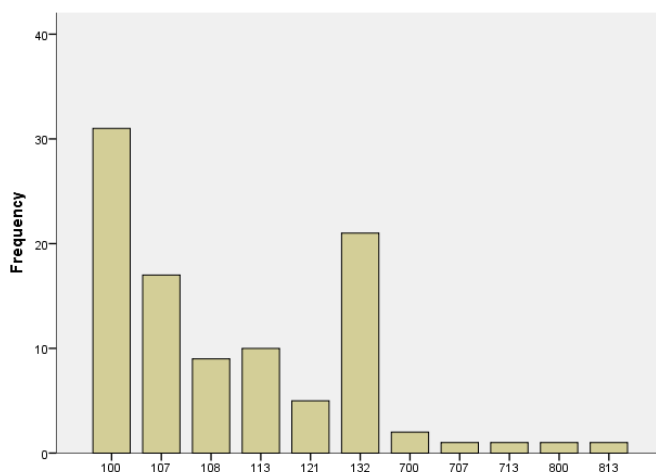


Grafiek 2. Combinaties moeder

In grafiek 2 is te zien dat 35 moeders het sociaal netwerk en het gezin beide zowel steunend als belemmerend beoordelen. Daarnaast is te zien dat 26 moeders het sociaal netwerk zowel steunend als belemmerend beoordelen en het gezin als belemmerend zien. Daar tegenover staan 13 moeders die het sociaal netwerk zowel steunend als belemmerend beoordelen en het gezin als steunend ervaren. Van de 99 moeders is de NiA vragenlijst naar 3 van hen niet opgestuurd. Tevens hebben 3 moeders de NiA vragenlijst niet ingevuld. De NiA vragenlijst is door 1 moeder wel ingevuld, maar deze resultaten zijn niet weergegeven in het elektronisch patiëntendossier.

c) Vader

In onderstaande grafiek zijn de frequenties van de combinaties voor vaders te zien. De codes op de X-as betreffen de codes van de combinaties uit tabel 6 op de vorige pagina. Op de Y-as zijn de frequenties weergegeven.



Grafiek 3. Combinaties vader

In grafiek 3 wordt weergegeven dat 31 vaders het sociaal netwerk en het gezin beide zowel steunend als belemmerend beoordelen. Aan 21 vaders is de NiA vragenlijst niet opgestuurd. 17 vaders ervaren het sociaal netwerk zowel steunend als belemmerend en het gezin als belemmerend. Bij 10 vaders, waarbij het sociaal netwerk zowel steunend als belemmerend wordt beoordeeld, is de score van het gezin niet weergegeven. De NiA vragenlijst is door 5 vaders niet ingevuld.

Ouderpaar

Voor dit deel van het onderzoek zijn de beoordelingen van de ouderparen van de patiënten onderzocht. Hoewel sommige ouders gescheiden zijn en/of de NiA vragenlijst door verschillende redenen niet is ingevuld, worden deze ouders wel als paren gezien. Zoals benoemd is zijn er unieke codes gelabeld aan de beoordeling van het sociaal netwerk en het gezin. Bij zowel de moeders als de vaders zijn dezelfde codes gebruikt. Om hier combinaties van te maken is het van belang deze codes weer uniek te maken. Dit is gedaan door achter de codes van vader een "0" te plaatsen. Hierdoor werden de gecombineerde codes makkelijk te lezen, waardoor er afgeleid kon worden welke beoordeling vader gaf over het sociaal netwerk en het gezin, en hoe moeder dit heeft ervaren. De uitkomsten van de voorkomende combinaties zijn in tabel 9 weergegeven. Om het overzichtelijk in kaart te brengen zijn er afkortingen gebruikt:

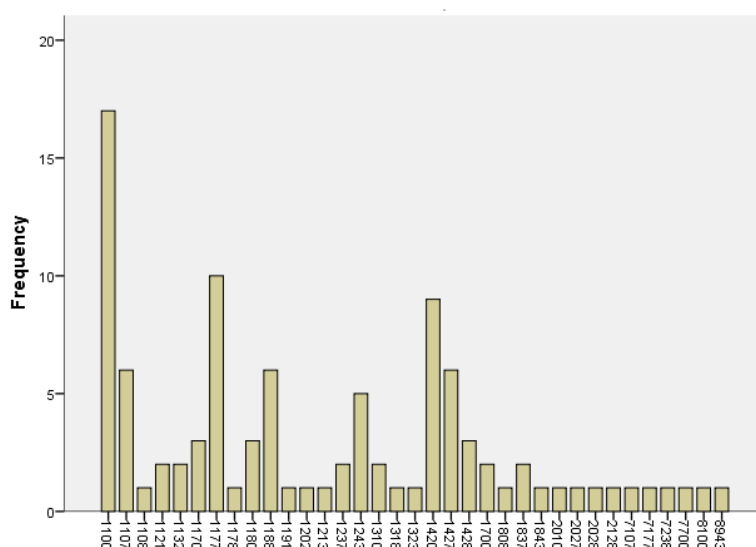
Zowel steunend als belemmerend = 0
 Belemmerend = -
 Steunend = +
 Niet ingevuld = n.i.
 Niet opgestuurd = n.o.
 Niet weergegeven = n.w.

Code	Moeder Sociaal netwerk	Vader Sociaal netwerk	Moeder Gezin	Vader Gezin
1100	0	0	0	0
1107	0	0	-	0
1108	0	0	+	0
1121	n.i.	0	n.i.	0
1132	n.o.	0	n.o.	0
1170	0	0	0	-
1177	0	0	-	-
1178	0	0	+	-
1180	0	0	0	+
1188	0	0	+	+
1191	n.i.	0	n.i.	-
1310	0	n.i.	0	n.i.
1202	n.o.	0	n.o.	-
1213	n.w.	0	n.w.	-
1237	0	0	-	n.w.
1243	0	0	n.w.	n.w.
1310	0	n.i.	0	n.i.
1318	0	n.i.	+	n.i.
1323	0	n.i.	n.w.	n.i.
1420	0	n.o.	0	n.o.
1427	0	n.o.	-	n.o.
1428	0	n.o.	+	n.o.
1700	-	0	0	0
1808	+	0	+	0

1837	-	0	-	n.w.
1843	-	0	n.w.	n.w.
2010	+	n.i.	0	n.i.
2027	-	n.o.	-	n.o.
2028	-	n.o.	+	n.o.
2128	+	n.o.	+	n.o.
7107	0	-	-	0
7177	0	-	-	-
7238	0	-	+	n.w.
7700	-	-	0	0
8100	0	+	0	0
8943	+	+	n.w.	n.w.

Tabel 7. Voorkomende combinaties ouderpaar

Op de X-as van grafiek 4 zijn de verschillende codes voor de combinaties van moeder en vader samen weergegeven. Zij vormen een ouderpaar. Op de Y-as zijn de frequenties weergegeven.



Grafiek 4. Combinaties ouderpaar

In grafiek 4 zijn een aantal pieken te onderscheiden. Deze pieken zullen hieronder worden uitgelegd.

17 keer beoordelen moeders en vaders het sociaal netwerk en het gezin beide zowel steunend als belemmerend.

10 ouderparen beoordelen het sociaal netwerk van patiënt zowel steunend als belemmerend, en het gezin als belemmerend.

6 ouderparen beoordelen het sociaal netwerk van patiënt zowel steunend als belemmerend, en het gezin als steunend.

Deze 34 ouderparen ervaren het sociaal netwerk en het gezin van patiënt hetzelfde.

Bij 9 ouderparen ervaart moeder het sociaal netwerk en het gezin zowel steunend als belemmerend, en is de NiA vragenlijst naar vader niet opgestuurd.

Bij 6 ouderparen ervaren beide ouders het sociaal netwerk zowel steunend als belemmerend, maar verschillen zij bij het gezin. Moeder ervaart het gezin als belemmerend, en vader ervaart het gezin zowel steunend als belemmerend.

Bij 6 ouderparen ervaart moeder het sociaal netwerk zowel steunend als belemmerend, en het gezin belemmerend. Bij deze ouderparen is de NiA vragenlijst naar vader niet opgestuurd.

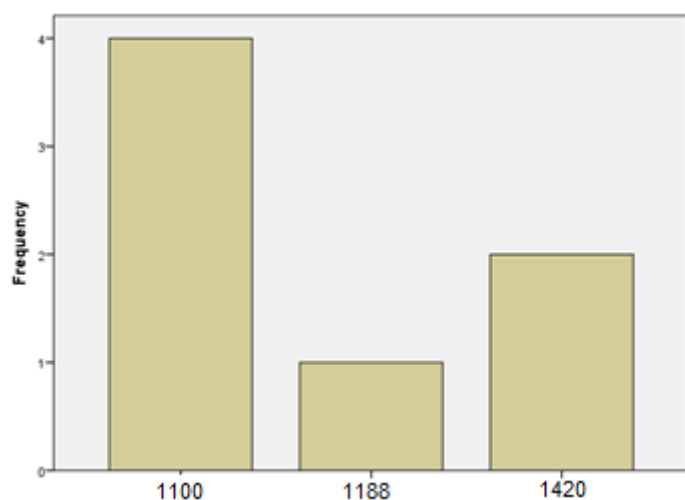
Patiënt en ouderpaar

Om tot een volledig beeld van de ervaren steun en belemmering van het gezin en het sociaal netwerk te komen, zijn de beoordelingen van de 7 patiënten naast de beoordelingen van ouders gelegd. Er is bewust gekozen voor de 7 patiënten die de NiA hebben ingevuld, omdat enkel deze patiënten een concrete ervaring laten zien. De rest van de 92 NiA vragenlijsten zijn onbruikbaar vanwege het niet opsturen of invullen van de lijst.

De patiënten zijn gekoppeld aan de eigen ouderparen. In tabel 8 is weergegeven voor welke combinaties de codes staan.

Code	Oordeel patiënt	Oordeel moeder sociaal netwerk	Oordeel vader sociaal netwerk	Oordeel moeder gezin	Oordeel vader gezin
1100	0	0	0	0	0
1188	0	0	0	+	+
1420	0	0	n.o.	0	n.o.

Tabel 8. Codering combinaties patiënt en ouderpaar



Grafiek 5. Combinaties patiënt en ouderpaar

Zoals in grafiek 5 duidelijk te zien is komt de combinatie met de code 1100 het meeste voor: 4 van de 7 patiënten en ouderparen komen uit op deze code. Dit betekent dat deze 4 patiënten en bijbehorende ouderparen allen het sociaal netwerk en, voor de ouderparen het gezin, zowel steunend als belemmerend ervaren. Van 2 van de 7 patiënten zijn de patiënt en moeder het met elkaar eens: zij ervaren zowel steun als belemmering. Bij deze 2 patiënten is de mening van vader niet meegerekend omdat de NiA vragenlijst niet is opgestuurd. Bij 1 van de 7 patiënten ervaren vader en moeder het gezin overwegend steunend en het sociaal netwerk zowel steunend als belemmerend. Patiënt ervaart het sociaal netwerk hierin ook zowel steunend als belemmerend.

In onderstaande tabel zijn de overeenkomende ervaringen in percentages weergegeven.

	Patiënt	Moeder
Moeder	100% (N=7)	X
Vader	100% (N=5)	100% (N=5)

Tabel 9. Overeenkomende ervaringen patiënt en ouderpaar

Deelvraag 2: In welke mate zijn de verschillende combinaties tussen gezinnen en netwerken gerelateerd aan de gekozen behandelpaden en behandelmodules?

Voor deze deelvraag wordt er gekeken naar de uitkomsten van de NiA vragenlijst met betrekking tot het sociaal netwerk en het gezin. De gekozen behandelpaden worden hier naast gelegd. Deze resultaten zijn terug te vinden in tabel 33, bijlage 2.

Er zijn discrepanties waargenomen met betrekking tot de verschillende combinaties tussen gezinnen en netwerken en de gekozen behandelpaden. Deze discrepanties zijn gecategoriseerd in drie groepen: patiënten met een behandelpad gericht op het systeem met afwijkende NiA uitkomsten (tabel 11), patiënten met behandelpad 1 of 2 met minimaal 1 belemmerende score uit de NiA vragenlijst (tabel 12), patiënten met een onduidelijk behandelpad en minstens 2 belemmerende scores uit de NiA vragenlijst (tabel 13).

In de tabellen zijn verschillende codes gebruikt om de uitkomsten van de NiA vragenlijsten aan te geven. In onderstaande legenda staan de betekenissen van deze codes.

Zowel steunend als belemmerend	= 0
Belemmerend	= -
Steunend	= +
Niet ingevuld	= n.i.
Niet opgestuurd	= n.o.
Niet weergegeven	= n.w.
Jonger dan 12 jaar	= n.o. (jonger dan 12 jaar)

De verschillende behandelpaden zijn gericht op verschillende problematieken. Hieronder een overzicht van de problematieken die op de voorgrond staan bij de verschillende paden.

Kinderlijn (alleen patiënten met code n.o. jonger dan 12 jaar)

Pad 1: ASS op voorgrond, (ernstige) comorbiditeit kan, geen ernstige systeemproblematiek

Pad 2: Systeemproblematiek op voorgrond, ASS bij kind of meerdere gezinsleden, comorbiditeit (wordt niet genoemd)

Pad 3: (ernstige) ASS en (ernstige) systeemproblematiek op voorgrond, mogelijk (ernstige) comorbide problemen

Jongerenlijn

Pad 1: Ernstige ASS (35%)

Pad 2: Comorbiditeit en ASS (35%)

Pad 3: Systeemproblematiek en ASS (30%)

Beoordeling NiA en behandelpad

De jongerenlijn verwacht dat 35% van de jongeren die in behandeling gaan pad 1 zullen moeten volgen. 35% wordt verwacht om pad 2 te volgen. De overige 30% zal naar verwachting pad 3 gaan volgen. In tabel 10 op de volgende pagina worden deze verwachtingen vergeleken met de uitkomsten van de gekozen behandelpaden in combinatie

met de NiA scores. Hierin valt te zien dat de verdeling anders is dan de verwachting, namelijk pad 1: 19%, pad 2: 51% en pad 3: 30%.

Bij ongeveer 17% komt het gekozen behandelpad niet overeen met de uitkomsten van de NiA vragenlijst. Bij ongeveer 56% kan het behandelpad niet teruggevonden worden in het elektronisch patiëntendossier. Bij ongeveer 27% lijkt het behandelpad kloppend met de uitkomsten van de NiA vragenlijst.

Moeder Sociaal netwerk	Vader Sociaal netwerk	Moeder Gezin	Vader Gezin	Pad 1	Pad 2	Pad 3	?
0	0	0	0	4	6	2	7
0	0	-	0	0	1	1	4
0	0	+	0	0	0	0	1
n.i.	0	n.i.	0	0	0	0	2
n.o.	0	n.o.	0	0	1	0	1
0	0	0	-	0	1	0	2
0	0	-	-	0	2	3	5
0	0	+	-	0	0	1	0
0	0	0	+	0	1	2	0
0	0	+	+	0	5	0	1
n.i.	0	n.i.	-	1	0	0	0
0	n.i.	0	n.i.	1	1	0	0
n.o.	0	n.o.	-	0	0	0	1
n.w.	0	n.w.	-	0	0	0	1
0	0	-	n.w.	0	0	0	2
0	0	n.w.	n.w.	0	0	1	3
0	n.i.	0	n.i.	0	0	0	0
0	n.i.	+	n.i.	0	0	0	1
0	n.i.	n.w.	n.i.	0	0	0	1
0	n.o.	0	n.o.	1	1	0	7
0	n.o.	-	n.o.	1	0	0	5
0	n.o.	+	n.o.	0	0	1	2
-	0	0	0	0	1	1	0
+	0	+	0	0	0	1	0
-	0	-	n.w.	0	1	0	1
-	0	n.w.	n.w.	0	0	0	1
+	n.i.	0	n.i.	1	0	0	0
-	n.o.	-	n.o.	0	0	0	1
-	n.o.	+	n.o.	0	1	0	0
+	n.o.	+	n.o.	0	0	0	1
0	-	-	0	0	0	0	1
0	-	-	-	0	0	0	1
0	-	+	n.w.	0	0	0	1
-	-	0	0	0	0	0	1
0	+	0	0	0	0	0	1
+	+	n.w.	n.w.	0	0	0	1
Totaal				8	22	13	56
Frequenties				19%	51%	30%	

Tabel 10. Voorkomende combinaties moeder en vader met gekozen behandelpad

Discrepantie 1

In tabel 11 zijn 7 discrepanties weergegeven gericht op behandelpad 3. Omdat pad 3 zich in de kinderlijn zowel richt op systeemproblematiek, ASS en comorbide problemen, en in de jongerenlijn op het systeem, wordt bij dit pad een negatieve NiA uitslag verwacht op minstens één beoordeling van patiënt, moeder of vader. Dit is bij de 7 patiënten in tabel 11 niet het geval.

Er is 1 discrepantie gevonden met betrekking tot behandelpad 2 voor de kinderlijn. In de kinderlijn staat in behandelpad 2 systeemproblematiek op de voorgrond. Bij dit pad wordt een negatieve NiA uitslag verwacht op minstens één beoordeling van patiënt, moeder of vader. Dit is bij 1 patiënt in tabel 11 niet het geval.

Bovenstaande verwachtingen komen bij de patiënten in tabel 11 niet overeen. Dit zijn in totaal 8 van de 99 patiënten, wat neerkomt op ongeveer 8%. Bij deze patiënten zijn de verschillende dossiers doorzocht naar de motivatie voor de behandelpaden. Deze worden onder het kopje toelichting weergegeven.

Patiënt	Oordeel patiënt sociaal netwerk	Oordeel moeder sociaal netwerk	Oordeel vader sociaal netwerk	Oordeel moeder gezins-systeem	Oordeel vader gezins-systeem	Behandel-pad	Toelichting
3	0	0	0	0	0	3	Ouders ervaren de situatie van patiënt als onhoudbaar; patiënt laat zich in de thuissituatie moeilijk aanspreken op zijn gedrag, waarbij hij dan regelmatig agressie laat zien. Er heerst veel wederzijds onbegrip tussen patiënt en ouders. Hierdoor is een onveilige situatie ontstaan voor patiënt, ouders en de andere kinderen in het gezin. Patiënt geeft aan het contact met ouders te willen verbreken.
32	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	n.i.	0	n.i.	2	Patiënt hangt erg aan moeder, wilt continu in haar nabijheid zijn. Patiënt slaapt bij moeder in bed. Moeder geeft aan moeite te hebben met de dwangneurose van patiënt.
33	n.i.	0	0	0	0	3	Het is voor ouders soms lastig een gezamenlijke visie te vormen wat betreft aanzien de opvoeding. Gezin heeft nodige meegemaakt, behoefte aan handvaten.
47	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	0	n.w.	n.w.	3	Het gezin is zwaar overbelast geraakt vanwege de intensieve begeleidingsbehoefte van patiënt en de invloed die dit op gedrag van broertje heeft. Vader is gediagnosticeerd met ADD, ASS en depressie. Moeder heeft op het moment burn-out klachten. Broertje is gediagnosticeerd met ASS.

51	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	0	0	+	3	Ouders zijn gescheiden. Patiënt leunt erg op moeder, moeder staat praktisch alleen voor de opvoeding en ziet hoe patiënt op haar leunt en ook claimt. Voor moeder is het erg moeilijk daar verandering in aan te brengen omdat patiënt zo kwetsbaar is.
52	n.o.	+	0	+	0	3	Patiënt is nog niet gemotiveerd voor behandeling. Ligt tevens hulpvraag op systeem/ouderbegeleiding. Ouders zien graag dat patiënt meer persoonlijk contact heeft met vrienden.
69	n.o.	0	n.o.	+	n.o.	3	Niet duidelijk
71	n.w.	0	0	+	-	3	De thuissituatie is zorgelijk. Er is sprake van een ernstig verstoorde relatie tussen moeder en zoon en tussen patiënt en zijn broer (die tevens bekend is met ASS en daardoor de nodige problemen ervaart).

Tabel 11. Patiënten met behandelpad gericht op systeem met afwijkende NiA uitkomsten

Discrepantie 2

In onderstaande tabel 12 zijn 9 discrepanties weergegeven gericht op behandelplan 1 en 2. Omdat bij de kinderlijn pad 1 en bij de jongerenlijn pad 1 en 2 systeemproblematiek niet op de voorgrond staat, worden hier geen belemmerende NiA uitkomsten verwacht. De verwachtingen komen bij onderstaande patiënten niet overeen: zij hebben minimaal één belemmerende NiA score. Dit zijn 9 van de 99 patiënten, wat neerkomt op ongeveer 9%. Bij deze patiënten zijn de verschillende dossiers doorzocht naar de motivatie voor de behandelplannen. Deze worden onder het kopje toelichting weergegeven.

Patiënt	Oordeel patiënt sociaal netwerk	Oordeel moeder sociaal netwerk	Oordeel vader sociaal netwerk	Oordeel moeder gezins-systeem	Oordeel vader gezins-systeem	Behandel- pad	Toelichting
19	n.o.	-	0	0	0	2	Er is sprake van comorbiditeit. Emotieregulatie problematiek wordt behandeld bij Dr. Leo Kannerhuis, systeemtherapie is ingezet vanaf Karakter.
34	n.o.	n.i.	0	n.i.	-	1	Er is sprake van ernstige ASS. Patiënt heeft vooral doelen op het herstellen van het dag- en nachtritme, volgen van een dagprogramma en zichzelf verzorgen. Woont op een groep en gaat af en toe in het weekend naar huis.
38	n.w.	0	0	-	0	2	Moeder geeft aan dat er soms interpersoonlijke stress is tussen vader/zus en patiënt. Communicatie is verder goed in het gezin, ouders zijn betrokken en liefdevol maar zij voelen onmacht. De depressieve klachten van de patiënt staan centraal. Doelen: verminderen depressieve klachten door: zicht krijgen op sterke en minder sterke kanten van autisme (acceptatie), emotieregulatie en identiteitsvorming. Ouderbegeleiding wordt ook ingezet.
40	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	n.o.	-	n.o.	1	Er zijn veel zorgen over de ASS van de patiënt. De doelen richten zich vooral op boosheidregulatie, contact met leeftijdsgenootjes, angst, zelfredzaamheid, contact met broer, ontwikkeling en eten. Thuis kan de broer van patiënt voor interpersoonlijke stress zorgen. Patiënt is klinisch opgenomen (broer ook). Ouders zijn wel betrokken, gemotiveerd en meedenkend.
54	n.o.	0	0	-	-	2	De nadruk ligt vooral op het verminderen van de angsten van patiënt. Ambulante hulpverlening heeft in het verleden niet veel gedaan, vandaar de keuze voor een klinische of deeltijdbehandeling.
62	n.o.	0	0	0	-	2	Vader geeft aan dat vader, broer en moeder belemmerend zijn voor patiënt maar ook voor vader zelf in het begeleiden van patiënt. Er wordt echter meer nadruk gelegd op de gameverslaving van patiënt. Patiënt wil graag ondersteuning bij het studeren. Ouders willen zijn zelfstandigheid vergroten.

72	n.o.	-	n.o.	+	n.o.	2	Geen uitleg over steunend gezin en belemmerend sociaal netwerk. Patiënt is in het verleden (heden?) gepest. Vader heeft zich gedistantieerd van zijn kinderen, moeder voedt kinderen alleen op. Geen uitkomsten van de andere lijsten in de behandelmonitor. Doelen richten zich vooral op het begrijpen van de autisme, boosheidregulatie, vergroten van de sociale vaardigheden. Er wordt ouderbegeleiding toegepast om het gezinssysteem in kaart te brengen.
74	n.o.	0	0	-	-	2	Patiënt zit in een negatieve spiraal, is zeer angstig en kan moeilijk omgaan met spanningen en veranderingen. Patiënt heeft sinds hij op de middelbare school zit al twee keer een burn-out gehad, doordat hij niet om kan gaan met de druk van het huiswerk maken en leren voor toetsen. Eerdere hulp in de thuissituatie (IPG) heeft moeder ondersteuning gegeven, en er is meer passende hulp ingezet in de thuissituatie.
84	n.o.	-	0	-	n.w.	2	Moeder geeft aan dat zij op veel vlakken, en de zus van patiënt op sommige vlakken, belemmerend is voor patiënt. Daarnaast vindt moeder dat patiënt te weinig sociale contacten heeft. Patiënt is acuut suïcidaal geweest en thuis is te weinig begeleiding om patiënt te kunnen helpen. Is opgenomen bij Symfora Meander maar krijgt behandeling bij het Dr. Leo Kannerhuis. Er is sprake van comorbiditeit: PDD-NOS, ADHD en Dysthyme stoornis.

Tabel 12. Patiënten met behandelpad 1 of 2 met minimaal 1 belemmerende score uit de NiA vragenlijst

Discrepantie 3

Bij patiënten met twee belemmerende scores uit de NiA vragenlijst zou verwacht worden dat er gekozen wordt voor een behandelpad gericht op het systeem. Bij de 10 patiënten in onderstaande tabel 13 zijn twee belemmerende NiA scores berekend, maar is niet duidelijk is welk pad er is gekozen. Dit komt neer op ongeveer 10% van de 99 respondenten.

Patiënt	Oordeel patiënt sociaal netwerk	Oordeel moeder sociaal netwerk	Oordeel vader sociaal netwerk	Oordeel moeder gezins-systeem	Oordeel vader gezins-systeem	Behandel-pad	Toelichting
16	n.o.	0	0	-	-	?	Gezien de behandelmonitor is de meest waarschijnlijke keuze behandelpad 3. Dit is nog niet bevestigd.
21	n.o.	0	-	-	-	?	Geen aanvullende informatie of behandelplannen gevonden in het elektronisch patiëntendossier.
23	n.o.	-	-	0	0	?	Geen aanvullende informatie of behandelplannen gevonden in het elektronisch patiëntendossier.
24	n.o.	0	0	-	-	?	Gezien de behandelmonitor kan er volgens vader het beste gekozen worden voor behandelpad 3, de informatie van moeder neigt naar behandelpad 2 of behandelpad 3. Het is niet duidelijk welk behandelpad gekozen wordt.
28	n.o. (jonger dan 12 jaar)	-	0	-	n.w.	?	Geen aanvullende informatie of behandelplannen gevonden in het elektronisch patiëntendossier.
37	n.o.	0	0	-	-	?	Geen aanvullende informatie over gekozen behandelpaden gevonden in het elektronisch patiëntendossier.
57	n.o.	0	0	-	-	?	Gezien de behandelmonitor kon er gekozen worden voor behandelpad 2 of behandelpad 3. Het is niet duidelijk welk behandelpad gekozen is.
66	n.o.	0	-	-	0	?	Nog niet duidelijk of patiënt in behandeling gaat bij het Dr. Leo Kannerhuis of bij Karakter.
89	n.o.	-	n.o.	-	n.o.	?	Gezien de behandelmonitor kon er gekozen worden voor behandelpad 2 of behandelpad 3. Het is niet duidelijk welk behandelpad gekozen is.
96	n.o.	0	0	-	-	?	Gezien de behandelmonitor kon er gekozen worden voor behandelpad 2 of behandelpad 3. Het is niet duidelijk welk behandelpad gekozen is.

Tabel 13. Patiënten met een onduidelijk behandelpad en minstens 2 belemmerende scores uit de NiA vragenlijst

Overige resultaten behandelpaden

De volledige tabel met NiA uitkomsten en de gekozen behandelpaden kan gevonden worden in bijlage 2. Hierin zijn drie groepen te onderscheiden:

Groep 1 – gemarkeerde discrepanties

De drie discrepanties die hierboven zijn beschreven, zijn in deze tabel geel gemarkeerd. Hierin vallen, zoals genoemd, 1) de patiënten met behandelpad 3 (jongerenlijn) of behandelpad 2 (kinderlijn) met afwijkende NiA scores, 2) de patiënten met behandelpad 1 of 2 met minstens één belemmerende NiA score, en 3) de patiënten met een onduidelijk behandelpad en minstens twee belemmerende NiA scores. Deze drie discrepanties samen bevatten ongeveer 17% van de 99 respondenten.

Groep 2 – niet gemarkeerde vraagtekens

Bij de patiënten waar een vraagteken in de laatste kolom staat die niet is gemarkeerd, is er maximaal één belemmerende score op de NiA vragenlijst gevonden. Deze 56 patiënten worden niet meegenomen in de discrepanties. Voor deze patiënten kan het behandelpad niet worden teruggevonden in het elektronisch patiëntendossier. Hier gaat het om ongeveer 56%.

Groep 3 – niet gemarkeerde behandelpad cijfers

Bij 28 patiënten zijn de behandelpad cijfers in de laatste kolom niet gemarkeerd in de tabel. Voor deze patiënten lijkt het behandelpad kloppend met de uitkomsten van de NiA vragenlijst. Dit komt overeen met ongeveer 28% van de patiënten.

Behandelpaden en -modules

Voor 10 patiënten die in behandeling zijn bij het Dr. Leo Kannerhuis zijn de roosters opgevraagd, met behandelmodules die deze patiënten op dit moment volgen. Patiënten in tabel 14 zijn de enige waarvoor de behandelmodules beschreven konden worden. Naast elke behandelmodule wordt weergegeven in welk behandelpad deze module wordt aangeboden, en of deze standaard of optioneel wordt aangeboden. Onder de modules wordt aangegeven welk behandelpad hier uit voort zou moeten komen. Wanneer een patiënt een module volgt die niet standaard wordt aangeboden in een bepaald pad, zou dit pad in principe niet gevolgd kunnen worden. 2 patiënten uit de tabel hebben geen behandelpad toegewezen. Bij deze patiënten kan niet bepaald worden of de behandelmodules overeenkomen met het pad dat de patiënten volgen. Bij 5 patiënten komt het gekozen pad niet overeen met de ingezette behandelmodules. Bij 3 patiënten komen de behandelmodules wel overeen met de gekozen paden.

Patiënt	Oordeel patiënt sociaal netwerk	Oordeel moeder sociaal netwerk	Oordeel vader sociaal netwerk	Oordeel moeder gezins-systeem	Oordeel vader gezins-systeem	Behandel-pad	Behandelmodules	Aanbod in pad
10	n.o.	0	0	+	+	?	Generalisatie en evaluatie Psycho-educatie groep Werk en schoolse vaardigheden Cognitieve gedragstherapie Sociaal contact en relaties <i>Behandelpad 1 of 3</i>	Standaard: 1, 2, 3 Standaard: 1, 3 Optioneel: 1, 2, 3 Standaard: 1, 3 Standaard 1, 2, 3
15	n.o.	0	0	-	?	?	Psycho-educatie groep Cognitieve gedragstherapie <i>Behandelpad 1 of 3</i>	Standaard: 1, 3 Standaard: 1, 3
38	n.w.	0	0	-	0	2	Cognitieve gedragstherapie Generalisatie en evaluatie Vaktherapie Psycho-educatie groep <i>Behandelpad 1 of 3</i>	Standaard: 1, 3 Standaard: 1, 2, 3 Standaard: 2 Optioneel: 1, 3 Standaard: 1, 3
54	n.o.	0	-	0	-	2	Generalisatie en evaluatie Psycho-educatie groep Werk- en schoolse vaardigheden Cognitieve gedragstherapie Sociaal contact en relaties <i>Behandelpad 1 of 3</i>	Standaard: 1, 2, 3 Standaard: 1, 3 Optioneel: 1, 2, 3 Standaard: 1, 3 Optioneel: 1, 2, 3
56	n.o.	0	0	0	+	2	Vaktherapie Psycho-educatie groep Cognitieve gedragstherapie <i>Behandelpad 1 of 3</i>	Standaard: 2 Optioneel: 1, 3 Standaard: 1, 3 Standaard: 1, 3
72	n.o.	-	n.o.	+	n.o.	2	Sociaal contact en relaties Zelfmanagement <i>Behandelpad 1, 2 of 3</i>	Standaard: 1, 2, 3 Standaard: 1, 2, 3
74	n.o.	0	0	-	-	2	Psycho-educatie groep <i>Behandelpad 1 of 3</i>	Standaard: 1, 3
78	n.o.	0	0	0	0	1	Generalisatie en evaluatie Zelfmanagement Psycho-educatie groep Sociaal contact en relaties <i>Behandelpad 1 of 3</i>	Standaard: 1, 2, 3 Standaard: 1, 2, 3 Standaard: 1, 3 Standaard: 1, 2, 3
86	n.w.	+	n.i.	0	n.i.	1	Generalisatie en evaluatie <i>Behandelpad 1, 2 of 3</i>	Standaard: 1, 2, 3
98	n.i.	0	0	0	0	2	Cognitieve gedragstherapie Zelfmanagement Generalisatie en evaluatie Psycho-educatie groep Werk- en schoolse vaardigheden <i>Behandelpad 1 of 3</i>	Standaard: 1, 3 Standaard: 1, 2, 3 Standaard: 1, 2, 3 Standaard: 1, 3 Optioneel: 1, 2, 3

Tabel 14. Patiënten uitslag NiA vragenlijst, behandelpad en behandelmodules

Deelvraag 3: Welke behandelmodules van het Dr. Leo Kannerhuis betrekken het gezin en het netwerk in de behandeling?

Om de intensiteit van de contactmomenten van het sociaal netwerk en het gezin te onderzoeken, zijn de modules van de kinder- en jongerenlijn geanalyseerd. De modules waar het sociaal netwerk en het gezin in worden betrokken staan hieronder beschreven. Het aantal sessies, de intensiteit, de doorlooptijd, de betrokkenen en het doel worden beschreven. Daarnaast wordt aangegeven binnen welke behandelpaden de modules standaard of optioneel worden ingezet. Op deze manier krijgt het Dr. Leo Kannerhuis inzicht in de modules die gericht zijn op het gezin, en die gericht zijn op het sociaal netwerk, zodat deze passend bij de problematiek ingezet kunnen worden.

Modules kinderlijn

De eerste 4 modules die worden beschreven in het draaiboek voor de kinderlijn (Nierop, 2015), horen bij de intakeprocedure van de patiënt. Hierin wordt altijd ruimte gemaakt om overleg te plegen met ouders. Deze modules vinden voorafgaand aan de behandeling plaats en worden dus niet meegenomen in deze deelvraag. Onderstaande beschrijving van de modules, welke het gezin en/of het sociaal netwerk betrekken, zijn ook beschreven in het draaiboek voor de kinderlijn (Nierop, 2015).

Module 5: Systeem diagnostisch onderzoek	
Sessies	4 sessies
Intensiteit	1 keer per week
Doorlooptijd	4-6 weken
Betrokkenen	Patiënt en gezin
Doel	Het in kaart brengen en bespreken van disfunctionele interactiepatronen samenhangend met autisme en eventueel andere individuele kwetsbaarheden/comorbide problematiek.
Standaard aangeboden	Behandelpad 2 en behandelpad 3
Optioneel aangeboden	-

Tabel 15. Module 5 kinderlijn

Module 6: FLAT (Family learning autism together)	
Sessies	5 sessies
Intensiteit	1 keer per 2 weken
Doorlooptijd	2–3 maanden (Kan op ieder gewenst moment starten)
Betrokkenen	Patiënt en gezin
Doel	Het inzicht van ouders en kinderen in de ASS van het aangemelde kind, en de invloed hiervan op ieder gezinslid, vergroten.
Standaard aangeboden	Behandelpad 1, behandelpad 2 en behandelpad 3
Optioneel aangeboden	-

Tabel 16. Module 6 kinderlijn

Module 7: Ouderbegeleiding	
Sessies	20 sessies waarvan 3 huisbezoeken
Intensiteit	1 keer per 2 weken
Doorlooptijd	Ongeveer 1 jaar
Betrokkenen	1 ouderpaar en eventueel broers en zussen

Doel	Het vergroten van de competenties van ouders, broers en zussen zodat zij meer adequaat om kunnen gaan met de gedragingen van het kind die het gevolg zijn van ASS.
Standaard aangeboden	Behandelpad 1
Optioneel aangeboden	Behandelpad 2 en behandelpad 3

Tabel 17. Module 7 kinderlijn

Module 8: Psychiatrische gezinsbehandeling autisme (PGA)	
Sessies	32 sessies
Intensiteit	26 huisbezoeken wekelijks, daarna 6 huisbezoeken 1 keer per 2 weken
Doorlooptijd	10 maanden
Betrokkenen	Patiënt en gezin
Doel	Het zoeken naar oplossingen met het gezin, met ouders als hoofdverantwoordelijken, naar oplossingen die helpen in de thuissituatie waardoor (alle) gezinsleden voldoende competent worden om met de ASS in het gezin om te gaan. Deze worden geconcretiseerd in te behalen doelen per gezinslid.
Standaard aangeboden	Behandelpad 2
Optioneel aangeboden	Behandelpad 3

Tabel 18. Module 8 kinderlijn

Module 9: Systeemtherapie bij gezinnen met kinderen	
Sessies	20, waarvan 10 systeem- en vaktherapeut samen en 10 alleen systeemtherapeut
Intensiteit	In het begin 1 keer per week of 1 keer per 2 weken, later 1 keer per 3-4 weken
Doorlooptijd	1 jaar
Betrokkenen	Patiënt, gezin en subsystemen
Doel	• Het ervaren van fysieke/non-verbale emoties • Het samen verwerken en loslaten van negatieve ervaringen • Meer verbinding/hechting met elkaar krijgen • Het krijgen van nieuwe perspectieven met elkaar • Relaties binnen het gezin herstellen • Het loslaten van disfunctionele/onderhoudende patronen
Standaard aangeboden	Behandelpad 3
Optioneel aangeboden	Behandelpad 2

Tabel 19. Module 9 kinderlijn

Module 10: Pivotal Response Treatment oudertraining	
Sessies	10 waarvan 8 groepsbijeenkomsten en 2 individuele bijeenkomsten
Intensiteit	1 keer per 2 weken
Doorlooptijd	4-5 maanden
Betrokkenen	4-6 ouderparen
Doel	Ouders kunnen de PRT-technieken bij hun kind in de thuissituatie toepassen.
Standaard aangeboden	Behandelpad 1 en behandelpad 3

Optioneel aangeboden	Behandelpad 2
-----------------------------	---------------

Tabel 20. Module 10 kinderlijn

Module 11: Pivotal Response Treatment oudertraining individueel	
Sessies	10 sessies
Intensiteit	1 keer per 2 weken
Doorlooptijd	4-5 maanden
Betrokkenen	1 ouderpaar
Doel	Ouders kunnen de PRT-technieken bij hun kind in de thuissituatie toepassen.
Standaard aangeboden	Behandelpad 1 en behandelpad 3
Optioneel aangeboden	Behandelpad 2

Tabel 21. Module 11 kinderlijn

Module 15: Training van Basis naar Brug	
Sessies	20 sessies voor patiënt 5 sessies voor ouders
Intensiteit	Voor patiënt: 1 keer per week Voor ouders: 1 keer per 4 weken
Doorlooptijd	9 maanden (eind april – schoolvakantie, start schooljaar – eind november)
Betrokkenen	Patiënt en ouders
Doel	De ondersteuning en begeleiding van een kind en zijn/haar ouders bij de transitie naar vervolgonderwijs. Vaardigheidsontwikkeling op het gebied van sociale, communicatieve en planningsvaardigheden in relatie tot de schoolgang, geformuleerd in te behalen doelen.
Standaard aangeboden	-
Optioneel aangeboden	Behandelpad 1, behandelpad 2 en behandelpad 3

Tabel 22. Module 15 kinderlijn

Module 23: Individuele Pivotal Response Treatment Kind	
Sessies	20
Intensiteit	Sessie 1 t/m 15: 1 keer per week Sessie 16 t/m 20: 1 keer per 2 weken
Doorlooptijd	6 maanden
Betrokkenen	Patiënt en (vanaf sessie 10) ouders
Doel	Het creëren van leermomenten met behulp van PRT-technieken zodat het kind zich ontwikkelt op vooraf bepaalde doelen op één van de volgende kerngebieden: (1) initiatieven nemen, (2) meervoudige kenmerken, (3) zelfmanagement / flexibiliteit, (4) socialisatie met andere kinderen. Ouders nemen de sessies geleidelijk aan over van de sociotherapeut.
Standaard aangeboden	Behandelpad 1 en behandelpad 3
Optioneel aangeboden	Behandelpad 2

Tabel 23. Module 23 kinderlijn

Module 25: Milieutherapie

Sessies	Niet beschreven
Intensiteit	Niet beschreven
Doorlooptijd	Niet beschreven
Betrokkenen	Patiënt en ouders
Doel	• Het stabiliseren, activeren en bieden van een veilige omgeving waarbinnen de patiënt tot ontwikkeling kan komen. • Het in kaart brengen van het autisme van de patiënt. Het concreet beschrijven van de voorwaarden die een patiënt en diens omgeving nodig hebben om te kunnen ontwikkelen. • De krachten en kwetsbaarheden van het systeem in kaart brengen. • Het ondersteunen van de omgeving van de patiënt om aan te kunnen sluiten bij de in kaart gebrachte voorwaarden. • Het systeem voorzien van concrete tips en gericht advies geven betreffende opvoedsituaties en ervaren problematiek, waardoor de draagkracht van het systeem wordt vergroot. • De aangeleerde vaardigheden gefaseerd generaliseren vanuit de verschillende behandelmodules binnen de milieutherapie. Deze vervolgens verbreden naar het dagelijks leven. • De mogelijkheid creëren om vaardigheden extra (in) te oefenen om generalisatie naar het dagelijkse leven te bevorderen.
Standaard aangeboden	-
Optioneel aangeboden	Behandelpad 1, behandelpad 2 en behandelpad 3

Tabel 24. Module 25 kinderlijn

Modules jongerenlijn

Het draaiboek voor de jongerenlijn is nog niet zo ver ontwikkeld als die van de kinderlijn. De modules worden op dit moment aangepast aan organisatorische eisen en worden nog verder ontwikkeld. In grove lijnen zijn onderstaande modules op dit moment de modules die het gezin en/of sociaal netwerk betrekken binnen de behandeling. De beschrijvingen komen uit losse werkdocumenten.

Binnen de behandeling jongerenlijn wordt gebruik gemaakt van blended modules (Leo Kannerhuis Nederland, 2016). Dit houdt in dat er online sessies worden ingezet, afgewisseld met face-to-face bijeenkomsten.

Module 2: Netwerkmodule	
Sessies	23 sessies waarvan 11 E-health
Intensiteit	1 keer per 2 weken met afbouw
Doorlooptijd	32 weken
Betrokkenen	Patiënt en sociaal netwerk
Doel	• Het versteken van de competenties van het netwerk in de omgang met en/of ondersteuning van de cliënt met ASS bij de gevolgen van zijn/haar ASS. • Het inzicht vergroten in de ASS en de gevolgen ervan voor de persoon met ASS en het netwerk kenbaar maken.
Standaard aangeboden	Behandelpad 1, behandelpad 2 en behandelpad 3
Optioneel aangeboden	-

Tabel 25. Module 2 Jongerenlijn (Dr. Leo Kannerhuis, 2015f)

Module 3: Gezinsbehandeling intensief

Sessies	32 sessies waarvan 12 E-health
Intensiteit	11 huisbezoeken wekelijks 4 keer per 2 weken; 3 keer per 3 weken; 2 keer per 4 weken
Doorlooptijd	36 weken
Betrokkenen	Patiënt en gezin
Doel	De competenties vergroten van het netwerk in de omgang met en/of in de ondersteuning van de patiënt met ASS (eventueel in combinatie met comorbiditeit).
Standaard aangeboden	Behandelpad 3
Optioneel aangeboden	Behandelpad 2

Tabel 26. Module 3 Jongerenlijn (Dr. Leo Kannerhuis, 2015e)

Module 4: Systeemtherapie	
Sessies	24 sessies waarvan 6 E-health
Intensiteit	Wekelijks met afbouw
Doorlooptijd	32 weken
Betrokkenen	Patiënt en minimaal 1 ouder
Doel	- Het vaststellen van een eventuele samenhang tussen disfunctionele relatie-/ interactiepatronen binnen het gezin/cliëntsysteem, en de ASS (eventueel in combinatie met comorbide problematiek). - Het verminderen van disfunctionele relaties en interactiepatronen die samenhangen met ASS (en eventuele comorbide problematiek) en vervangen door functionele relaties en interactiepatronen.
Standaard aangeboden	Behandelpad 3
Optioneel aangeboden	Behandelpad 2

Tabel 27. Module 4 Jongerenlijn (Dr. Leo Kannerhuis, 2015g)

Module 7: Autisme Loopbaanmodule	
Sessies	Fase 1 :7 sessies Fase 2: 12 sessies
Intensiteit	Fase 1: 1 keer per 2 weken Fase 2: 1 keer per week
Doorlooptijd	Maximaal 1 jaar
Betrokkenen	Patiënt en brugpersoon
Doel	- Duidelijkheid over toekomstperspectief - Zicht op competenties, krachten en belemmeringen. - Duidelijkheid over de voorwaarden die iemand nodig heeft om goed te kunnen functioneren in een vervolgtraject, in de breedste zin (opleiding, werk, vrijwilligerswerk etc.)
Standaard aangeboden	Behandelpad 1, behandelpad 2 en behandelpad 3
Optioneel aangeboden	-

Tabel 28. Module 7 Jongerenlijn (Dr. Leo Kannerhuis, 2015a)

Module 12: Cognitieve gedragstherapie	
Sessies	16 sessies waarvan 10 e-health
Intensiteit	Wekelijks

Doorlooptijd	Maximaal 12 weken
Betrokkenen	Patiënt (oefenen met brugpersoon)
Doel	• Het uitbreiden van coping vaardigheden en het vergoten van mogelijkheden tot zelfregulaties: Denkpatronen herkennen die het functioneren belemmeren. • Problemen leren analyseren en oplossingen afwegen. • Leren eerst na te denken alvorens te handelen en zodoende meer controle te krijgen over het eigen gedrag. • Leren piekergedrag te verminderen of te stoppen. Vergroten van mogelijkheden om emoties te herkennen. • Leren gedrag te herkennen dat bij emoties hoort. • Leren adequaat om te gaan met emoties en stress. • Leren relativeren en positiever te denken.
Standaard aangeboden	Behandelpad 1 en behandelpad 2
Optioneel aangeboden	-

Tabel 29. Module 12 Jongerenlijn Dr. Leo Kannerhuis, 2015c)

Module 15: Sociaal contact en relaties	
Sessies	36 sessies waarvan 24 e-health
Intensiteit	1 keer per 2 weken
Doorlooptijd	Maximaal 6 maanden
Betrokkenen	Patiënt (oefenen met brugpersoon)
Doel	• Gespreksvaardigheden verbeteren (Groeten, Kennismaken, Gesprek beginnen, Actief luisteren, Vragen stellen, Balans tussen praten en luisteren) • Assertiviteit verbeteren (Je mening geven, Je grens aangeven, Feedback geven aan de ander (complimenten en kritiek), Feedback ontvangen van de ander (complimenten en kritiek)) • Vriendschapsrelaties verbeteren (samen kunnen spelen/activiteiten doen en afstemmen). • Beleving en omgang in relatie en seksualiteit verbeteren (Jongeren en Volwassenen)
Standaard aangeboden	Behandelpad 1, behandelpad 2 en behandelpad 3
Optioneel aangeboden	-

Tabel 30. Module 15 Jongerenlijn (Dr. Leo Kannerhuis, 2015b)

Module 16: Generalisatie en evaluatie	
Sessies	32 sessies waarvan 6 e-health
Intensiteit	1 keer per week
Doorlooptijd	32 weken
Betrokkenen	Patiënt en sociaal netwerk
Doel	• Patiënt heeft therapeutische alliantie met behandelaar en voelt zich gesteund (gericht op shared decision making en empowerment). • Patiënt weet hoe de losse behandelmodules hem/haar helpen het einddoel van de behandeling te bereiken (nut en noodzaak van diverse onderdelen van de behandeling).

	• De voortgang van de behandeling wordt bewaakt en eventuele knelpunten worden gesignaleerd (o.a. dmv shared decision making) • Er is zicht op de noodzakelijke voorwaarden en behandelprincipes gericht op generalisatie van geleerde vaardigheden. • Patiënt en omgeving weten welke op generalisatie gerichte principes toegepast dienen te worden. • Patiënt kan geleerde vaardigheden uit losse behandelmodules in eigen omgeving toepassen.
Standaard aangeboden	Behandelpad 1, behandelpad 2 en behandelpad 3
Optioneel aangeboden	-

Tabel 31. Module 16 Jongerenlijn (Dr. Leo Kannerhuis, 2015d)

Overzicht

Binnen de kinderlijn vallen 25 modules. 4 van deze modules worden voorafgaand aan de behandeling ingezet. Deze worden niet meegenomen voor deze deelvraag.

Van de 21 overgebleven modules betrekken 10 modules het gezin in de behandeling. 1 hiervan betreft ook het sociaal netwerk in de behandeling.

Binnen de jongerenlijn vallen 18 modules. De eerste module (intake, diagnostiek en voortgang) doorgaan alle jongeren standaard. Deze wordt niet meegerekend als relevante module voor deze deelvraag.

7 van de 17 overige modules betrekken het gezin binnen de behandeling. 5 van deze 7 betrekken ook het sociaal netwerk. Van deze modules betrekken 3 het netwerk door middel van een brugpersoon. Een brugpersoon is een steunend persoon die de patiënt helpt met werken aan doelen, bijvoorbeeld door het oefenen van vaardigheden (M. Brandenburg, persoonlijke mededeling, 17 mei 2016).

	Totaal beschreven modules	Sociaal netwerk	Gezin
Kinderlijn	10	1 van de 10	10 van de 10
Jongerenlijn	7	5 van de 7	7 van de 7

Tabel 32. Overzicht modules gericht op sociaal netwerk en/of gezin

Hoofdstuk 5: Conclusies en Discussie

Conclusies

Deelvraag 1: Welke combinaties tussen gezinnen en netwerken komen voor bij a) patiënten, b) moeder en c) vader, en in hoeverre zijn deze combinaties verschillend voor deze drie respondenten?

Om de deelvraag te beantwoorden worden de meest voorkomende resultaten per respondentgroep uitgelicht. Hieruit komt naar voren dat de NiA vragenlijst niet is opgestuurd naar een groot aantal respondenten: 79 patiënten en 21 vaders hebben de lijst niet ontvangen. Opvallend is dat dit meer dan drie kwart van de patiënten, en ongeveer een kwart van de vaders betreft. Bij moeders ligt het aantal veel lager: maar 3 moeders hebben de vragenlijst niet ontvangen. Dit is een opmerkelijk verschil. 14 van de 79 patiënten hebben de vragenlijst niet ontvangen omdat zij jonger zijn dan 12 jaar. Voor de 65 overige patiënten is niet duidelijk waarom de vragenlijst niet is opgestuurd.

Er zijn 33 ouderparen die dezelfde beoordeling hebben. Dit betekent dat 33% van de ouderparen het sociaal netwerk en het gezin van patiënt op dezelfde manier beoordelen. 17 keer beoordelen moeders en vaders het sociaal netwerk en het gezin beide zowel steunend als belemmerend. 10 ouderparen beoordelen het sociaal netwerk van patiënt zowel steunend als belemmerend, en het gezin als belemmerend. 6 ouderparen beoordelen het sociaal netwerk van patiënt zowel steunend als belemmerend, en het gezin als steunend. Opvallend is ook dat voor 7 ouderparen het gezin niet is weergegeven, wat betekent dat de beoordeling van het gezin niet is berekend door de afnemer van de lijst.

Bij de respondenten die de vragenlijst wel opgestuurd hebben gekregen, is de meest voorkomende combinatie bij zowel patiënt, moeder als vader, een zowel steunend als belemmerend sociaal netwerk én gezin. De 7 patiënten die de NiA vragenlijst hebben ingevuld ervaren zowel steun als belemmering in het sociaal netwerk. Uit onderzoek blijkt dat mensen met autisme beter contact zouden willen hebben met familie en het netwerk met vrienden zouden willen uitbreiden (Asselt, Embregts, Hendriks, Wegman en Teunisse, 2015). De NiA resultaten laten dit niet specifiek terugzien.

De cijfers van moeders en vaders die zowel steun als belemmering ervaren in het sociaal netwerk en het gezin van patiënt liggen dicht bij elkaar: respectievelijk 35 moeders en 31 vaders vonden dit. Bij 17 ouderparen hebben zowel moeder als vader deze zelfde waardering. Dit betekent dat een groot gedeelte van de ouderparen op één lijn zitten qua ervaren steun en belemmering van het sociaal netwerk en het gezin. De beoordeling van deze 17 ouderparen is naast de beoordeling van de patiënten gelegd die de NiA vragenlijst hebben ingevuld. 4 van de 7 patiënten beoordelen het sociaal netwerk hetzelfde als hun ouders.

Bij 2 patiënten, die dezelfde waardering geven aan het sociaal netwerk als hun moeder (zowel steunend als belemmerend), en hun moeder het gezin ook zowel steunend als belemmerend ervaart, hebben de vaders de NiA vragenlijst niet opgestuurd gekregen. Uit alle cijfers kan dus geconcludeerd worden dat van 5 patiënten bekend is welke beoordeling patiënt, moeder en vader geven aan het sociaal netwerk en het gezin van de patiënt. Van deze 5 volledige “gezinnen” zijn alle respondenten het met elkaar eens. Bij 4 gezinnen beoordelen patiënt en bijbehorend ouderpaar het sociaal netwerk zowel steunend als belemmerend. Bij deze 4 gezinnen beoordeelt het ouderpaar het gezin ook zowel steunend als belemmerend. Bij 1 gezin wordt het sociaal netwerk door iedereen zowel steunend als belemmerend ervaren, en ervaart het ouderpaar het gezin als steunend. Dit betekent dat iedereen het, voor zover het kan, dezelfde beoordeling heeft over de verschillende systemen. Dit komt neer op een score van 100% overeenkomsten.

Deelvraag 2: In welke mate zijn de verschillende combinaties tussen gezinnen en netwerken gerelateerd aan de gekozen behandelpaden en behandelmodules?

Er zijn drie discrepanties waargenomen met betrekking tot de verschillende combinaties tussen gezinnen en netwerken en de gekozen behandelpaden. Uit de toelichtingen kunnen de volgende motieven geconcludeerd worden per discrepantie.

Discrepantie 1

Gezien de toelichtingen hebben de patiënten in deze groep over het algemeen dezelfde problematiek. Gezinnen zijn overbelast waardoor de systeemproblematiek op de voorgrond ligt. Er is bijvoorbeeld sprake van een sterke onafhankelijkheid van patiënt naar ouder(s), of juist een verstoorde relatie gekenmerkt door afstoten en agressie. Ook kunnen de gezinsleden kampen met eigen problematiek zoals ASS, depressie en/of ADD. Deze problematieken komen niet uit de NiA vragenlijst naar voren maar worden benoemd bij de toelichtingen van de vragenlijst, of tijdens het intakegesprek. Bovengenoemde geldt voor ongeveer 8% van de 99 patiënten.

Discrepantie 2

Gezien de toelichtingen hebben ook de patiënten in deze groep over het algemeen dezelfde problematiek. De comorbide problemen liggen op de voorgrond. Vaak is de verwachting dat behandeling gericht op de comorbiditeit ook het systeem minder belast. Ouders zijn meedenkend en liefdevol en/of krijgen ouderbegeleiding, waardoor er niet gekozen wordt voor een pad gericht op systeemproblematiek. Bovengenoemde geldt voor 9%.

Discrepantie 3

De resultaten van de NiA vragenlijsten, los van de SRS-A en de CBCL/YSR, wijzen bij 10% van de patiënten op een behandeling gericht op het systeem doordat er op minstens twee gebieden belemmerende uitslagen zijn. Bij 4% is het waarschijnlijke behandelpad pad 2 of pad 3 (deze patiënten komen enkel uit de jongerenlijn). Bij deze patiënten zijn alle lijsten ingevuld maar is er nog geen pad ingevoerd in het elektronisch patiëntendossier.

Gezien alle discrepanties kan gesteld worden dat de NiA vragenlijst niet altijd doorslaggevend is voor het kiezen van een behandelpad. Bij ongeveer 17% komt het gekozen behandelpad niet overeen met de uitkomsten van de NiA vragenlijst. Van ongeveer 56% kan het behandelpad niet teruggevonden worden in het elektronisch patiëntendossier. Voor ongeveer 26% lijkt het behandelpad passend bij de uitkomsten van de NiA vragenlijst. Daarnaast heeft het Dr. Leo Kannerhuis een verwachting van de gevolgde behandelpaden in de jongerenlijn. Uit de uitkomsten kan geconcludeerd worden dat deze verwachting voor pad 1 en pad 2 niet klopt met de realiteit, 19% beland in pad 1 (in plaats van 35%) en 51% in pad 2 (in plaats van 35%). Pad 3 klopt wel met de verwachting, 30% van de jongeren beland in dit pad.

43 van de 99 patiënten hebben een behandelpad toegewezen gekregen. Hiervan komen er 26 overeen met de NiA vragenlijst, 17 komen niet overeen. Dit betekent dat ongeveer 39% van de patiënten met een toegewezen behandelpad niet af te leiden valt uit de scores van de NiA vragenlijst. Dit betekent dat de NiA vragenlijst niet doorslaggevend is voor het kiezen van een behandelpad.

Uit alle resultaten kan geconcludeerd worden dat het belangrijk is om de toelichtingen van de NiA vragenlijst en de resultaten van de SRS-A en de CBCL/YSR mee te nemen bij de toewijzing van een behandelpad. De uitkomsten van de NiA vragenlijst zijn op zichzelf niet voldoende om een bepaald behandelpad te kiezen. Dit komt overeen met de consensus die internationaal en nationaal bestaat over de elementen waaruit de behandeling en begeleiding van kinderen en jongeren met ASS moet bestaan. Deze elementen zijn grofweg

onder te verdelen in ASS, comorbiditeit en systeem (Rooijen & Rietveld, 2013). De behandelpaden zijn aan de hand van deze elementen opgesteld.

Bij de 10 patiënten waarvan de behandelmodules opgezocht konden worden is er gekeken of de ingezette modules overeenkomen met de gekozen behandelpaden. Bij 2 van de 10 patiënten is het gekozen behandelpad niet duidelijk. Van de 8 patiënten waarvoor het behandelpad duidelijk is komen de paden van maar 3 patiënten overeen met de aangeboden behandelmodules. Dit is slechts 37,5%. Opvallend is dat bij de patiënten waar het behandelpad klopt met de modules, de ingezette modules standaard worden ingezet in alle behandelpaden. Uit de modules kan bij deze patiënten niet worden opgemaakt welk pad hij of zij volgt. Wat ook opvallend is, is dat er vaak voor pad 2 wordt gekozen terwijl er behandelmodules worden ingezet die niet bij pad 2 passen, maar enkel bij pad 1 en 3. Er is naar voren gekomen dat deze patiënten de groepsbehandelingen psycho-educatie en cognitieve gedragstherapie volgen, terwijl deze niet worden aangeboden in behandelpad 2. In behandelpad 2 worden de individuele behandeling van psycho-educatie en cognitieve gedragstherapie autisme plus comorbiditeit wel aangeboden. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de behandelmodules niet op de juiste manier worden ingezet bij de gekozen behandelpaden.

Deelvraag 3: Welke behandelmodules van het Dr. Leo Kannerhuis betrekken het gezin en het netwerk in de behandeling?

Modules kinderlijn

Concluderend kan gesteld worden dat er meer modules gericht zijn op het gezin dan op het sociaal netwerk binnen de behandeling van kinderen.

Gezien de ontwikkelingsfasen van Erikson (Luitjes & Zeeuw, 2011) passen deze gegevens met de betekenisvolle relaties die kinderen tot 11 jaar hebben. Kinderen in deze leeftijdsfase richten zich vooral op het gezin en school. Het Dr. Leo Kannerhuis sluit hierop aan door de behandelmodules vooral te richten op gezin (M. Brandenburg, persoonlijke mededeling, 31 mei 2016).

Modules jongerenlijn

Er kan geconcludeerd worden dat meer modules het bredere sociaal netwerk betrekken binnen de behandeling dan enkel het gezin.

Wanneer er gekeken wordt naar de ontwikkelingsfasen van Erikson (Luitjes & Zeeuw, 2011) en de betekenisvolle relaties die jongeren vanaf 12 jaar aangaan, passen deze gegevens grofweg met de theorie. Erikson gaat uit van een verschuiving van betekenisvolle relaties naarmate kinderen ouder worden, naar leeftijdsgenoten en identificatiefiguren. Dit betekent dat jongeren vanaf 12 jaar meer gericht zijn op leeftijdsgenoten en minder op het eigen gezin. Het sociaal netwerk wordt in deze fase dus belangrijker. Het Dr. Leo Kannerhuis sluit met de behandelmodules uit de jongerenlijn goed aan op de theorie van Erikson, door niet enkel het gezin, maar ook het bredere sociaal netwerk bij de behandeling te betrekken (M. Brandenburg, persoonlijke mededeling, 31 mei 2016). Daarnaast kunnen patiënten brugpersonen inzetten om verschillende vaardigheden mee te oefenen. Dit kan een familielid, collega of vriend(in) zijn, een belangrijk persoon uit het netwerk van patiënt.

Discussie

Gedurende het proces zijn we tegen een aantal obstakels aangelopen wat een nadelig effect heeft gehad op het verloop van het onderzoek. Deze obstakels zullen hieronder worden toegelicht.

Na de eerste maand viel onze opdrachtgever en direct aanspreekpunt vanuit het Dr. Leo Kannerhuis weg. Dit heeft als gevolg gehad dat er een belangrijk tussenpersoon ontbrak tussen de organisatie en het lectoraatonderzoek. Dit, in combinatie met het uitblijven van data, heeft voor een tijdelijke stagnatie in ons onderzoeksproces gezorgd. De begeleidende functie is overgenomen door de lector van het lectoraat Levensloopbegeleiding bij Autisme waardoor we het onderzoek konden hervatten.

Daarnaast heeft de onderzoeksvraag betrekking op de behandeling binnen het Dr. Leo Kannerhuis. We zijn er, samen met de projectgroep, vanuit gegaan dat de behandeling was vormgegeven zoals staat beschreven in hoofdstuk 2.1.4. Toen we er tijdens het verzamelen van de data achter kwamen dat er veel data ontbrak, bleek dat de verandering nog niet compleet was doorgevoerd. We hebben veel verschillende medewerkers persoonlijk, telefonisch en via mail benaderd om data te verzamelen maar niet iedereen was op de hoogte van de veranderingen die zouden worden doorgevoerd. Door doorverwijzing naar andere medewerkers, en door onbereikbaarheid van medewerkers tijdens de vakantieperiode, hebben we veel vertraging opgelopen. Door te blijven zoeken naar mogelijkheden en de nauwe samenwerking met de betrokken begeleiders hebben we data kunnen vinden die weliswaar beperkt is, maar waar we toch conclusies uit konden trekken. De gedachte was dat alle 99 respondenten bruikbaar zouden zijn voor het onderzoek waardoor er betrouwbare resultaten uit zouden komen. Helaas is dit niet het geval geweest. We hebben toch geprobeerd om van zoveel mogelijk respondenten de data te verzamelen. Dit hebben we gedaan door voor elke afzonderlijke respondent informatie op te vragen in het elektronisch patiëntendossier. Echter is de respondentgroep waar we voldoende informatie van hebben verkregen minder groot dan we hadden verwacht waardoor er minder betrouwbare conclusies konden worden getrokken. De betrouwbaarheid had vergroot kunnen worden door een gelijk aantal respondenten uit de kinderlijn en jongerenlijn te gebruiken. Dit was helaas niet mogelijk, omdat de 99 respondenten die wij hebben gebruikt de enige waren waarvan de gegevens van de NiA vragenlijst op dat moment bekend waren.

Naast dat niet iedereen op de hoogte was van de veranderingen binnen de behandeling is er in het Dr. Leo Kannerhuis ook gewisseld van het elektronisch patiëntendossier. Hierdoor was niet alle informatie overgezet in het nieuwe programma. Medewerkers waren nog niet allemaal wegwijs met dit programma waardoor niet alle informatie teruggevonden kon worden.

Zoals eerder is aangegeven is dit onderzoek deel van het longitudinaal onderzoek naar netwerkversterking bij mensen met autisme. Zoals in de methodologie is aangegeven stond het meetinstrument, de NiA vragenlijst, daarom al vanaf het begin van het onderzoek vast. Het lectoraat heeft dit meetinstrument ontwikkeld en vanaf juni 2015 ingezet binnen het Dr. Leo Kannerhuis. Het meetinstrument meet hoe het sociaal netwerk en het gezin van een patiënt ervaren wordt. Echter is het belangrijk om naast de scores ook te kijken naar de toelichtingen en in gesprek te gaan met de respondenten. Op deze manier worden de resultaten gevalideerd. Het Dr. Leo Kannerhuis zorgt hiervoor door de vragenlijsten voor ouders voor de intake af te nemen en tijdens de intake de resultaten te bespreken. Patiënten vullen de NiA vragenlijst pas na de intake in. Uit de resultaten is echter gebleken dat naar 79 van de 99 patiënten de NiA vragenlijst niet is opgestuurd, waarvan 14 patiënten jonger zijn dan 12 jaar (deze vullen de lijst sowieso niet in). Omdat er een groot aantal vragenlijsten ingevuld moet worden, en de NiA vragenlijst vrij tijdrovend is, wordt de prioriteit op andere lijsten gelegd. Hierdoor lijkt het alsof de behandelpaden meer gekozen worden aan de hand

van de ervaring van ouders over de steun en belemmering die het sociaal netwerk en het gezin de patiënten bieden dan de ervaring van de patiënten zelf. Voor een vervolgonderzoek is het raadzaam om patiënten de NiA vragenlijst meer te laten invullen, zodat behandelpaden ook vanuit het perspectief van de patiënt gekozen kan worden.

Op 19 april 2016 organiseerde de lector een referaat. In dit referaat werden de uitkomsten van de NiA vragenlijst vanaf juni 2015 besproken. Dit betrof de resultaten van de volwassen patiënten. Tijdens het referaat was er ruimte voor discussie met medewerkers. Uit de discussie kwam naar voren dat patiënten en ouders de NiA vragenlijst als lastig en confronterend konden ervaren. Dit maakt het invullen van de lijst tijdrovend. Een moeder gaf hierover de volgende toelichting:

“Deze lijst vond ik lastig te beantwoorden, want ik denk dat wij net in het begin staan hoe om te gaan met onze dochter. Toen wij niet wisten dat onze dochter autistisch was, hebben wij haar vaak niet begrepen. En zijn wij erg belemmerend geweest. Door de gezinseducatie hebben wij wat meer inziens gekregen. En heb ik het gevoel dat ik mijn dochter opnieuw moet leren kennen. En er zullen nog veel leermomenten volgen.”

Een andere moeder gaf het volgende aan:

“Ik vond het erg lastig om deze vragenlijst in te vullen, mijn zoon is nog zo jong en ik weet vaak niet goed wat te antwoorden.”

Daarnaast kan er een verkeerde verwachting worden geschept bij ouders door hen zoveel vragen te stellen over het sociaal netwerk en het gezin. Hier moet transparant over worden gecommuniceerd zodat ouders weten waar ze aan toe zijn. Soms ligt de prioriteit bijvoorbeeld op een ander gebied waardoor het netwerk later pas wordt betrokken binnen de behandeling.

Aanbevelingen

Omdat het onderzoek gericht is op de NiA vragenlijst en de behandeling binnen het Dr. Leo Kannerhuis, wordt er een verdeling gemaakt tussen aanbevelingen.

Aanbevelingen met betrekking tot de NiA vragenlijst

1. Opvallend is dat maar 7 van de 99 patiënten de NiA vragenlijst hebben ingevuld. Hierdoor wordt het oordeel van de patiënten niet optimaal meegenomen. Voor een beter beeld van het sociaal netwerk en gezin van de patiënten zou de NiA vragenlijst vaker ingezet moeten worden.
2. De NiA vragenlijst wordt als lastig en tijdrovend ervaren door patiënten en behandelaren. Dit kan een reden zijn dat de vragenlijst weinig wordt ingevuld door patiënten. Door middel van een vervolgonderzoek zou de motieven hierachter in kaart kunnen worden gebracht. De lijst zou op deze motieven aangepast kunnen worden, zodat meer patiënten in staat zijn het in te vullen.
3. De NiA vragenlijst lijkt niet doorslaggevend voor het kiezen van een behandelpad. Hieroverweeg een scoreverdeling zodat de scores een beter zicht geven op de problematiek wat leidt tot een beter passend behandelpad. De toelichtingen zijn hierin van belang omdat de keuze voor bepaalde scores nader uitgelegd worden.
4. De NiA vragenlijst berekent geen patiëntbeoordeling voor het gezin van de patiënt. Omdat er behandelmodules kunnen worden ingezet die gericht zijn op het gezin, is de beoordeling van patiënt hierin ook van belang. Nu wordt enkel de beoordeling van moeder en vader over het gezin van patiënt berekend.

Aanbevelingen met betrekking tot het Dr. Leo Kannerhuis

1. Het was lastig om de benodigde data (behandelpaden en behandelmodules) terug te vinden in het elektronisch patiëntendossier. Er is per patiënt niet eenduidig terug te vinden welk behandelpad zij volgen en welke behandelmodules er worden ingezet. Een eenduidige weergave van paden en modules in de vorm van een aanvink lijst zou in het elektronisch patiëntendossier gevoegd kunnen worden. Zo is deze informatie voor iedereen overzichtelijk terug te vinden.

2. Er is geconcludeerd dat het vaak voorkomt dat ingezette behandelmodules niet overeenkomen met de gevolgde behandelpaden. Voor een goede implementatie van de nieuwe behandellijnen is het van belang de behandelpaden met de bijbehorende behandelmodules aan te houden.

Literatuur

Asselt-Goverts, A. E. van, Embregts, P. J. C. M., Hendriks, A. H. C., Wegman, K. M., & Teunisse J. P. (2015). Do social networks differ? Comparison of the social networks of people with intellectual disabilities, people with autism spectrum disorders and other people living in the community. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45, 1191-1203

Donk, C., van der & Lanen, B. van (2012). *Praktijkonderzoek in zorg en welzijn*. Bussum: Coutinho.

Dr. Leo Kannerhuis (z.d.-a). *Aanpak*. Geraadpleegd op 18 februari 2016, van <http://www.leokannerhuis.nl/behandeling/aanpak>

Dr. Leo Kannerhuis (z.d.-b). *Netwerk versterken en betrekken in de behandeling*. Geraadpleegd op 11 februari 2016, van <http://www.leokannerhuis.nl/nieuws/netwerk-versterken-en-betrekken-de-behandeling>

Dr. Leo Kannerhuis (z.d.-c). *Praktijkgericht onderzoek*. Geraadpleegd op 11 februari 2016, van <http://www.leokannerhuis.nl/onderzoek-praktijkgericht>

Dr. Leo Kannerhuis (z.d. -d). *Jonge kinderen 0 tot 6 jaar*. Geraadpleegd op 16 februari 2016, van <http://www.leokannerhuis.nl/cli%C3%ABnten/jonge-kinderen-0-tot-6-jr/algemeen>

Dr. Leo Kannerhuis (z.d. –e). *Lectoraat HAN*. Geraadpleegd op 11 februari 2016, van <http://www.leokannerhuis.nl/onderzoek-lectoraat-han>

Dr. Leo Kannerhuis (z.d. –f). *Gezin*. Geraadpleegd op 24 februari 2016, van <http://www.leokannerhuis.nl/betrokkenen/gezin>

Dr. Leo Kannerhuis (z.d.) –g). *Visie*. Geraadpleegd op 25 mei 2016, van <http://www.leokannerhuis.nl/behandeling/visie>

Dr. Leo Kannerhuis (2015a). *Behandellijn: Alle, module: Autisme loopbaan*. Werkdocument. Doorwerth: Auteur.

Dr. Leo Kannerhuis (2015b). *Behandellijn: Alle, module: Sociaal contact en relaties*. Werkdocument. Doorwerth: Auteur.

Dr. Leo Kannerhuis (2015c). *Behandellijn Jongeren, module Cognitieve gedragstherapie*. Werkdocument. Doorwerth: Auteur.

Dr. Leo Kannerhuis (2015d). *Behandellijn Jongeren, module Generalisatie en evaluatie*. Werkdocument. Doorwerth: Auteur.

Dr. Leo Kannerhuis (2015e). *Behandellijn Jongeren, module Gezinsbehandeling intensief*. Werkdocument. Doorwerth: Auteur.

Dr. Leo Kannerhuis (2015f). *Behandellijn Jongeren, module Netwerk*. Werkdocument. Doorwerth: Auteur.

Dr. Leo Kannerhuis (2015g). *Behandellijn Jongeren, Systeemtherapie*. Werkdocument. Doorwerth: Auteur.

- Dr. Leo Kannerhuis (2015h). *Verantwoording Behandellijn Jongeren*. Werkdocument. Doorwerth: Auteur.
- Dr. Leo Kannerhuis (2015i). *Visie op de behandeling van kinderen*. Werkdocument versie 140903. Doorwerth: Auteur.
- Dr. Leo Kannerhuis (2016a). *Beslisregels NiA t.a.v. conclusie Kinderen Jongeren*. Werkdocument. Doorwerth: Auteur.
- Dr. Leo Kannerhuis (2016b). *Concept NIA cliëntversie 18-*. Werkdocument. Doorwerth: Auteur.
- Dr. Leo Kannerhuis (2016c). *Theoretische achtergrond nia*. Werkdocument. Doorwerth: Auteur.
- Huskens, B. E. B. M., & Didden, R. (2002). *Behandelingsstrategieën bij kinderen en jongeren met autisme*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Leo Kannerhuis Nederland. (2016). *Blended behandelmodules*. Geraadpleegd op 24 mei 2016, van <http://www.lkhnederland.nl/kennis-kwaliteit/blended-behandelmodules>
- Luitjes, M. & Zeeuw, I. de. (2011). *Ontwikkeling in de groep: Groepsdynamica bij kinderen en jongeren*. Bussum: Coutinho.
- Mens en Samenleving. (2011). *Civil society: de kracht van de burgermaatschappij*. Geraadpleegd op 3 februari 2016, van <http://mens-en-samenleving.infonu.nl/politiek/79801-civil-society-de-kracht-van-de-burgermaatschappij.html>
- Migchelbrink, F. (2008). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: SWP.
- Nederlandse Vereniging voor Autisme. (z.d.). *Autisme in het kort*. Geraadpleegd op 3 februari, van [http://www.autisme.nl/autisme-onderzoek/wat-is-autisme-\(spectrum-stoornis\)/.aspx](http://www.autisme.nl/autisme-onderzoek/wat-is-autisme-(spectrum-stoornis)/.aspx)
- Nierop, I. (2015). *Moduleboek: Behandellijn Kinderen*. Beleidsstuk. Doorwerth: Dr. Leo Kannerhuis.
- Osinga, L., Botterblom, S. & Teunisse, J. (z.d.). *Netwerk in Actie (NiA): het sociaal netwerk in de behandeling van mensen met autisme*. Artikel. Doorwerth: Auteur.
- Regenmortel, T. van (2002). *Empowerment en Maatzorg: Een krachtgerichte psychologische kijk op armoede*. Leuven: Acco.
- Rigter, J. & Hintum, M. van. (2015). *Ontwikkelingspsychopathologie bij kinderen en jeugdigen: een inleiding*. Bussum: Coutinho.
- Rijksoverheid, De. (2013, 17 september). *Troonrede 2013*. Geraadpleegd op 18 februari 2016, van <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/videos/2013/09/17/troonrede-2013>
- Rijksoverheid, De. (z.d.). *Wet Maatschappelijke Ondersteuning (Wmo) 2015*. Geraadpleegd op 3 februari 2016, van <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zorg-en-ondersteuning-thuis/inhoud/wmo-2015>

Rooijen, K. van & Rietveld, L. *Wat werkt bij autisme?* Geraadpleegd op 1 juni 2016, van [www.nji.nl/nl/Download-NJi/Wat-werkt-publicatie/\(311053\)-nji-dossierDownloads-Watwerkt_Autisme.pdf](http://www.nji.nl/nl/Download-NJi/Wat-werkt-publicatie/(311053)-nji-dossierDownloads-Watwerkt_Autisme.pdf)

Stock, M., Meekeren, Y. van & Strikwerda, B. (mei 2013). *Notitie 'versterken van het netwerk'*. Notitie. Doorwerth/Oosterbeek: MDV Dr. Leo Kannerhuis.

ZorgWijzer. (2016, 16 februari). *Welke veranderingen zijn er in de zorg?* Geraadpleegd op 16 februari 2016, van <http://www.zorgwijzer.nl/faq/veranderingen-in-de-zorg#Veranderingen>

Bijlagen

Bijlage 1: Begripsdefiniëring

Behandelmonitor: belangrijke informatiebron binnen de integrale behandeling van het Dr. Leo Kannerhuis. De Behandelmonitor bestaat uit meerdere vragenlijsten die op verschillende momenten tijdens de behandeling worden afgenomen door patiënten en ouders of partners. De Behandelmonitor wordt gebruikt om de patiënt te volgen in zijn of haar ontwikkeling en het ondersteunt behandelaren in het opstellen van behandelplannen (Dr. Leo Kannerhuis, z.d.-a).

Civil society: een groep actieve en mondige burgers die willen participeren in de maatschappij door anderen te helpen en hun steentje bij te dragen aan maatschappelijke ontwikkelingen. Hij komt op voor zijn eigen en andermans belangen en ontwikkelt initiatieven en gemeenschappen om een (maatschappelijk) doel te bereiken (Mens en Samenleving, 2011).

Emotionele steun: psychologische ondersteuning door middel van onder andere een luisterend oor bieden, de mogelijkheid bieden om stoom af te blazen en waardering geven. Dit versterkt het psychisch welbevinden, de persoon voelt zich geliefd en gewaardeerd (Dr. Leo Kannerhuis, 2016c).

Empowerment: “een proces van versterking waarbij individuen, organisaties en gemeenschappen greep krijgen op de eigen situatie en hun omgeving en dit via het verwerven van controle, het aanscherpen van kritisch bewustzijn en het stimuleren van participatie” (Regenmortel, 2002).

Interpersoonlijke stress: kritisch zijn, extreme eisen stellen, spanning of ruzie creëren. Wanneer er stressvolle interacties plaatsvinden tussen personen kan interpersoonlijke stress ontstaan (Dr. Leo Kannerhuis, 2016c).

Participatiesamenleving: een samenleving waarin, van iedereen die dat kan, wordt gevraagd en verwacht dat hij of zij verantwoordelijkheid neemt voor zijn of haar eigen leven en omgeving. De rol van de overheid wordt hierin teruggedrongen en de deelname van de inwoner wordt verwacht (Rijksoverheid, 2013).

Praktische steun: een beroep kunnen doen op mensen in de omgeving voor praktische zaken zoals huishoudelijke hulp, activiteiten ondernemen en hulp bij financiën (Dr. Leo Kannerhuis, 2016c).

Bijlage 2: NiA uitkomsten en behandelpad

Patiënt	Oordeel patiënt sociaal netwerk	Oordeel moeder sociaal netwerk	Oordeel vader sociaal netwerk	Oordeel moeder gezins-systeem	Oordeel vader gezins-systeem	Behandel-pad
1	n.w.	0	0	n.w.	n.w.	2
2	n.i.	0	n.o.	0	n.o.	1
3	0	0	0	0	0	3
4	0	0	0	+	+	2
5	0	0	0	0	0	?
6	0	0	0	0	0	2
7	n.o.	0	0	-	0	?
8	n.o.	0	0	-	n.w.	?
9	n.o.	0	n.o.	0	n.o.	?
10	n.o.	0	0	+	+	?
11	n.o.	0	n.o.	0	n.o.	?
12	n.o.	0	0	n.w.	n.w.	?
13	n.o. (jonger dan 12 jaar)	+	+	n.w.	n.w.	?
14	n.o.	0	n.o.	-	n.o.	?
15	n.o.	0	0	-	n.w.	?
16	n.o.	0	0	-	-	?
17	n.o.	0	0	+	0	?
18	n.o.	0	n.i.	+	n.i.	?
19	n.o.	-	0	0	0	2
20	n.o.	n.o.	0	n.o.	0	?
21	n.o.	0	-	-	-	?
22	n.o.	-	0	n.w.	n.w.	?
23	n.o.	-	-	0	0	?

24	n.o.	0	0	-	-	?
25	n.o.	0	0	-	0	?
26	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	0	0	0	?
27	n.o.	0	0	n.w.	n.w.	?
28	n.o. (jonger dan 12 jaar)	-	0	-	n.w.	?
29	n.o.	0	n.i.	n.w.	n.i.	?
30	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	0	0	0	?
31	n.o.	0	0	-	0	?
32	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	n.i.	0	n.i.	2
33	n.i.	0	0	0	0	3
34	n.o.	n.i.	0	n.i.	-	1
35	n.w.	0	0	0	0	1
36	n.o.	n.w.	0	n.w.	-	?
37	n.o.	0	0	-	-	?
38	n.w.	0	0	-	0	2
39	0	0	n.o.	0	n.o.	2
40	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	n.o.	-	n.o.	1
41	0	0	n.o.	0	n.o.	?
42	n.o.	0	0	0	0	2
43	n.o.	n.o.	0	n.o.	0	2
44	n.w.	0	n.o.	0	n.o.	?
45	n.i.	n.i.	0	n.i.	0	?
46	n.o.	0	0	0	0	2
47	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	0	n.w.	n.w.	3

48	n.i.	0	0	-	-	3
49	n.o.	0	0	-	-	3
50	n.w. (jarig geweest, is opgenomen in volwassen behandeling)	0	0	0	+	3
51	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	0	0	+	3
52	n.o.	+	0	+	0	3
53	n.i.	0	0	+	+	2
54	n.o.	0	0	-	-	2
55	n.o.	0	n.o.	0	n.o.	?
56	n.o.	0	0	0	+	2
57	n.o.	0	0	-	-	?
58	n.o.	0	0	n.w.	n.w.	?
59	n.o.	0	n.o.	+	n.o.	?
60	n.o.	0	0	+	+	2
61	n.o.	0	0	+	+	2
62	n.o.	0	0	0	-	2
63	n.o.	0	0	0	0	1
64	n.o.	0	0	-	-	3
65	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	n.i.	0	n.i.	1
66	n.o.	0	-	-	0	?
67	n.o.	0	0	0	0	?

68	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	0	0	0	?
69	n.o.	0	n.o.	+	n.o.	3
70	n.o.	0	n.o.	-	n.o.	?
71	n.w.	0	0	+	-	3
72	n.o.	-	n.o.	+	n.o.	2
73	n.o.	0	0	-	0	?
74	n.o.	0	0	-	-	2
75	n.o.	0	0	+	+	2
76	n.o.	0	0	-	0	3
77	n.o.	n.o.	0	n.o.	-	?
78	n.o.	0	0	0	0	1
79	n.o. (jonger dan 12 jaar)	n.i.	0	n.i.	0	?
80	n.o.	0	n.o.	0	n.o.	?
81	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	0	0	-	?
82	n.o.	0	0	0	-	?
83	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	0	0	0	?
84	n.o.	-	0	-	n.w.	2
85	n.o.	-	0	0	0	3
86	n.w.	+	n.i.	0	n.i.	1
87	n.o.	0	n.o.	-	n.o.	?
88	n.o.	0	n.o.	+	n.o.	?
89	n.o.	-	n.o.	-	n.o.	?
90	n.o.	0	n.o.	-	n.o.	?
91	n.o.	0	0	0	0	?
92	n.o.	0	n.o.	-	n.o.	?

93	n.o.	+	n.o.	+	n.o.	?
94	n.o.	0	-	+	n.w.	?
95	n.o.	0	n.o.	0	n.o.	?
96	n.o.	0	0	-	-	?
97	n.o. (jonger dan 12 jaar)	0	+	0	0	?
98	n.i.	0	0	0	0	2
99	0	0	0	0	0	2

Tabel 33. Overzicht uitkomsten NiA vragenlijsten en behandelpaden van de 99 respondenten