

KINDEREN MET EEN LICHT VERSTANDELIJKE BEPERKING EN OUDERS MET PSYCHISCHE EN/OF VERSLAVINGSPROBLEMEN: EEN DOSSIERONDERZOEK BINNEN EEN KLINISCHE POPULATIE

Floor van Santvoort¹
Ivon Riemersma²

Kinderen van ouders met psychische / verslavingsproblemen (KOPP) hebben een verhoogd risico om zelf psychische klachten te ontwikkelen. Er is nog weinig bekend over KOPP met een licht verstandelijke beperking (LVB). De dossiers van 249 jongeren met een LVB die residentiële behandeling kregen voor bijkomende gedragsproblemen, werden gescreend op ouderproblematiek, internaliserende problemen, hechtingsstoornissen en stabiliteit van de opvoedingssituatie. Van de jongeren had 55,4% een ouder met psychische of verslavingsproblemen. Deze jongeren hadden vaker een hechtingsstoornis dan niet-KOPP. Geconcludeerd kan worden dat een grote groep van de LVB-jongeren die een residentiële behandeling ondergaat een ouder heeft met problemen, maar dat de rapportage hierover nog tekortschiet. Ook zou de behandeling zich meer moeten richten op specifieke problemen van deze jongeren en hun gezinnen.

Eén van de belangrijkste risicofactoren voor kinderen om psychische klachten te ontwikkelen is het hebben van een ouder met psychische problemen en/of verslavingsproblemen. Uit onderzoek blijkt dat kinderen met een ouder met dergelijke problemen een 2 tot 13 keer hoger risico lopen om zelf psychische of verslavingsproblemen te ontwikkelen dan kinderen van ouders zonder deze problemen. Ook maken deze kinderen vijf keer vaker gebruik van de geestelijke gezondheidszorg (Havinga, 2017; Hosman et al., 2009). Het Trimbos-instituut schat in dat in Nederland ongeveer 577.000 kinderen onder de 18 jaar een ouder hebben met psychische en/of verslavingsproblemen, wat neerkomt op ongeveer 17% van alle jongeren tot 18 jaar in Nederland (Van der Zanden et al., 2017).

Het vergrote risico bij kinderen van ouders met psychische of verslavingsproblemen (KOPP³) wordt verklaard door erfelijke aanleg en neurobiologische processen gedurende de zwangerschap, maar ook door de omgeving waarin het kind opgroeit (Beardslee et al., 2011; Hosman et al., 2009). Basisprincipes van opvoeding,

zoals het bieden van rust, regelmaat en aandacht zijn voor ouders met dergelijke problemen moeilijk haalbare opgaven. Om met hun kind over hun problemen te praten vinden ze vaak lastig (Van der Ende & Venderink, 2006). Kinderen van deze ouders kunnen hierdoor een gebrek aan steun en aandacht vanuit hun sociale omgeving ervaren. Zij zijn bovendien vaak niet geneigd om met anderen over hun zorgen te praten of om steun te zoeken. Ze kunnen het gevoel krijgen dat ze schuld hebben in het ontstaan van de problemen van hun ouder, zich eenzaam voelen en zich schamen (Hinshaw, 2004; Van Loon et al., 2017). Internaliserende problemen en hechtingsproblemen komen vaker voor bij KOPP dan bij kinderen van ouders zonder psychische of verslavingsproblemen (Campbell et al., 2004; Van Loon et al., 2017). Naast problemen in de opvoeding spelen er vaak ook andere problemen in het gezin die stressvol voor deze kinderen kunnen zijn, zoals relatieproblemen tussen ouders, financiële problemen, huiselijk geweld, chronische stress en financiële problemen (Beardslee et al., 2011).

¹Floor van Santvoort is senior onderzoeker bij Pluyn in Nijmegen; correspondentie-adres: fsantvoort@pluyn.nl.

²Ivon Riemersma is junior onderzoeker en gedragswetenschapper bij Pluyn in Nijmegen.

³Wanneer we spreken over KOPP bedoelen we hier zowel Kinderen van Ouders met Psychische Problemen (KOPP) als Kinderen van Verslaafde Ouders (KVO) mee.

Om het risico bij KOPP te verlagen en beschermende factoren te versterken, zijn er diverse preventieve interventies ontwikkeld, zoals live en online ondersteuningsgroepen voor kinderen van verschillende leeftijden, een videofeedback-interventie voor moeders en hun pasgeboren baby's, een psycho-educatieve gezinsinterventie, (online) oudercursussen, huisbezoeken en individuele steun voor gezinnen, kinderen of ouders. De interventies richten zich op het versterken van het steunend netwerk, het wegnemen van onrealistische gedachten, het verhogen van het competentiegevoel van kinderen en ouders en het versterken van de ouder-kindrelatie (Van Doesum & Hosman, 2009).

De kennis die er momenteel is over KOPP, zoals risico- en protectieve factoren die een rol spelen bij het al dan niet ontwikkelen van problemen bij KOPP en preventieve methodes om deze factoren te beïnvloeden, is verworven bij KOPP met een gemiddelde intelligentie. Binnen Pluryn, een instelling die ondersteuning en behandeling biedt aan jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB) en gedragsproblematiek, ervaren we echter dat het merendeel van de jongeren ouders heeft met psychische en/of verslavingsproblemen. Jongeren die we over het thema spraken, geven aan dat de problemen van hun ouders veel impact hebben op hun leven, en dat zij vaak worstelen met diverse vragen, schuldgevoelens en onzekerheden op dit gebied.

Het onderzoek dat gedaan is naar psychische/verslavingsproblematiek van ouders van LVB-jongeren is summier. Een survey-studie in het Verenigd Koninkrijk (Emerson & Hatton, 2007) toonde een significante positieve relatie tussen psychische problemen bij jongeren met een verstandelijke beperking en psychische problemen bij hun ouders (OR = 2,3; $p < .01$). Uit een studie van Taggart en collega's (2010) bleek dat jongeren (11-19 jaar) met een verstandelijke beperking en emotionele/gedragsproblemen ($n = 155$) vaker een ouder hadden met psychische problemen dan jongeren met een verstandelijke beperking zonder emotio-

nele/gedragsproblemen ($n = 94$) (respectievelijk 66% en 4,3%, $p < .01$). Ook had de eerste groep vaker ouders met verslavingsproblemen (55,3%) dan de tweede groep (9,1%; $p < .01$).

Daarnaast is in een aantal onderzoeken bij KOPP gekeken naar hun cognitieve capaciteiten. Hay en collega's (2001) volgden kinderen van moeders met en zonder postpartum depressie vanaf 3 maanden totdat ze 11 jaar waren. Kinderen van depressieve moeders bleken op 11-jarige leeftijd significant lagere IQ-scores te hebben dan kinderen van niet depressieve moeders, ze hadden meer problemen met aandacht en mathematisch redeneren en maakten vaker gebruik van speciaal onderwijs. Een verstandelijke beperking van de ouder kon deze relatie niet verklaren. Ook Morgan en collega's (2012) vonden in een cohortstudie waarbij zij diverse Australische gezondheidsregisters raadpleegden, een relatie tussen psychische problemen bij moeders en een verstandelijke beperking bij kinderen. Kinderen van moeders met schizofrenie, unipolaire depressie of bipolaire stoornis, hadden ongeveer drie keer zo vaak een verstandelijke beperking als kinderen van moeders zonder één van deze diagnoses.

Er kunnen diverse verklaringen worden gegeven voor de relatie die er lijkt te bestaan tussen psychische problemen bij ouders en een verstandelijke beperking bij kinderen. Ten eerste tonen diverse onderzoeken aan dat stressvolle vroege ervaringen invloed kunnen hebben op de afgifte van het stresshormoon cortisol en zo invloed hebben op de ontwikkeling van de hersenen, waardoor een verstandelijke beperking kan ontstaan (Baibazarova et al., 2013). Ten tweede bestaan er aanwijzingen dat het gebruik van psychofarmaca van de moeder gedurende de zwangerschap en obstetrische complicaties, zoals infecties, zuurstoftekort en hormoonschommelingen door invloed van stress invloed hebben op de ontwikkeling van verstandelijke beperkingen bij kinderen (Leonard & Wen, 2002; Perucca & Tomson, 2006). Onderzoek toont aan dat obstetrische complicaties vaker voorkomen bij moeders met

psychische problemen (Alder et al., 2007). Ten derde wijst onderzoek uit dat er bij mensen een genetische overlap bestaat tussen verstandelijke beperkingen en neuropsychiatrische aandoeningen als schizofrenie en autisme. Genetische verstoringen lijken volgens gedeelde neurologische ontwikkelingspaden te verlopen (Morgan et al., 2012). De genetische overlap lijkt zich te uiten in het feit dat kinderen met een verstandelijke beperking regelmatig een ouder hebben die ook verstandelijk beperkt is en bij wie sprake is van co-morbide psychiatrische problematiek (Collings & Llewellyn, 2012). Een vierde alternatieve verklaring zou kunnen zijn dat dat het opvoeden van een kind met een verstandelijke beperking uitdagend is, wat zijn weerslag kan hebben op de psychische gezondheid van een ouder (Fenning et al., 2007).

Aangezien over KOPP met een LVB nog weinig bekend is vanuit de wetenschappelijke literatuur, ontstond vanuit de praktijkervaringen van Pluryn de behoefte om meer zicht te krijgen op de omvang en problemen van deze specifieke doelgroep. Er is een dossieronderzoek uitgevoerd bij jongeren met een LVB die residentiële behandeling kregen voor hun gedragsproblemen waarbij de prevalentie van psychische en/of verslavingsproblemen van hun ouders in kaart is gebracht. Tevens is gekeken of bepaalde problemen, zoals hechtingsstoornissen, internaliserende problematiek en een onstabiele opvoedingssituatie vaker voorkomen onder KOPP binnen deze doelgroep, dan bij jongeren met een LVB die geen ouder hebben met psychische en/of verslavingsproblemen. Onderzoek heeft aangetoond dat deze problemen vaker voorkomen bij KOPP dan bij kinderen van ouders zonder psychische of verslavingsproblemen. Op grond hiervan was de verwachting dat ook binnen de doelgroep van jongeren met een LVB die residentiële behandeling krijgen voor hun gedragsproblemen, deze risicofactoren vaker aanwezig zijn wanneer zij een ouder hebben met psychische en/of verslavingsproblemen dan wanneer hun ouders dit niet hebben.

Methode

Participanten

Binnen Pluryn zijn van 249 jongeren de dossiers gescreend. De leeftijd van de jongeren liep uiteen van 9 jaar tot 23 jaar, met een gemiddelde van 15,8 jaar. Van de 249 jongeren was 75% jongen en 25% meisje. De gemiddelde totale IQ-score was 73,9 (SD = 8,4), de gemiddelde verbale IQ-score 75,0 (SD = 9,3) en de gemiddelde performale IQ-score 77,7 (SD = 11,6). In een derde van de dossiers werd niet vermeld wat het geboorteland van de jongere was. Van de jongeren waarbij het geboorteland wel vermeld was, was ongeveer 88% geboren in Nederland. Overige gerapporteerde geboortelands zijn onder andere Curaçao, Somalië, Burundi, Nigeria, Haïti en Spanje. Van ongeveer de helft van de jongeren was bekend waar de ouder geboren was. Van deze jongeren was 68,5% van de vaders en 74,6% van de moeders in Nederland geboren. Andere gerapporteerde geboortelands komen grotendeels overeen met de genoemde geboortelands van de jongeren.

Instrumenten

Het dossieronderzoek is uitgevoerd met behulp van een zelfontwikkeld screeningsformulier. Dit formulier bestond uit de volgende zes categorieën: algemene gegevens, internaliserende problemen, intelligentiequotiënt, problemen ouders, stabiliteit opvoedingssituatie en hechting.

De algemene gegevens die werden gescoord waren geslacht, leeftijd en geboorteland van de jongere zelf en zijn ouders. Onder de noemer 'internaliserende problemen' werd gescoord of er sprake was van teruggetrokken gedrag, angstig/depressief gedrag en lichamelijke klachten zonder bekende medische oorzaak. Op het screeningsformulier stond beschreven bij welke specifiek beschreven gedragingen de score ja, nee of vermoedelijk van toepassing was. Als er geen informatie gevonden werd op een bepaald gebied, werd dit gescoord als missende waarde. Bij 'intelligentiequotiënt' (IQ-score) werden het totaal IQ (TIQ-score), verbaal IQ (VIQ-score) en het

permaal IQ (PIQ-score) genoteerd uit het laatste afgenomen psychodiagnostisch onderzoek. In de dossiers werd onder de noemer 'problemen ouder' gekeken naar aanwijzingen voor psychische problemen en een verslaving bij zowel biologische vaders als biologische moeders (ja/vermoeden). Ook werd het type problemen vermeld. Indien er geen informatie stond in het dossier over ouderproblematiek, dan werd dit als missing gescoord. Onder de noemer 'stabiliteit van de opvoedingssituatie' werd de leeftijd van de jongere bij de eerste uithuisplaatsing genoteerd en het aantal verschillende opvoedingssituaties dat de jongere heeft gekend in zijn/haar leven. Een nieuwe opvoedingssituatie werd als zodanig geregistreerd wanneer er sprake was van één of meerdere nieuwe opvoedfiguren. Tot slot werd bij 'hechting' gescoord of er een DSM-IV classificatie reactieve hechtingsstoornis werd vermeld in het dossier. Om te bepalen of de score 'missing' bij 'problemen ouder' geduid kan worden als afwezigheid van psychische of verslavingsproblemen bij ouders of als ontbrekende informatie, werd navraag gedaan over psychische of verslavingsproblemen bij ouders aan de maatschappelijk werkers die betrokken waren bij het gezin. Wanneer een jongere start met een residentiële behandeling voert een maatschappelijk werker vanuit de instelling standaard een gesprek met de ouders van de jongere en doet deze een systeemanalyse (hierin wordt o.a. gekeken naar de levensgeschiedenis van de ouder en hulpvragen van het gezin). Indien er problemen zijn in de thuis-situatie, heeft de maatschappelijk werker ook tijdens de behandeling contact met ouders. Een maatschappelijk werker stelt geen psychiatrische diagnoses bij ouders, maar heeft vaak wel zicht op problemen die er bij ouders spelen. De check bij maatschappelijk werkers werd gedaan voor alle 249 gezinnen; de informatie uit dossiers en van maatschappelijk werkers kwamen in alle gevallen overeen. Bij het ontbreken van informatie uit de dossiers, werd het oordeel van de maatschappelijk werker meegenomen in het berekenen van het percentage KOPP (zie resultatensectie).

Procedure

Twee masterstudenten Pedagogische Wetenschappen hebben het dossieronderzoek uitgevoerd binnen twee orthopedagogische behandelcentra van Pluryn (locatie 1 en 2) in de periode van december 2013 tot en met februari 2014. Beide behandelcentra bieden residentiële behandeling aan kinderen en jongeren met een LVB en gedragsproblematiek. In de dossiers werd gekeken naar de documenten levenslijn, aanmeldingsformulieren, eerste en laatste behandelplan en psychodiagnostische verslagen. Deze documenten bevatten informatie over de problemen en hulpvraag van de jongeren, belangrijke gebeurtenissen in het leven van de jongere, de (thuis)situatie voor plaatsing, het verloop van de hulpverlening en de behandeldoelen. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid is vastgesteld met behulp van een overlappingspercentage. Bij de dossiers op locatie 1 bedroeg het overlappingspercentage tussen tien dubbel gescreende dossiers 94%. Op locatie 2 bedroeg dit bij 16 dossiers dubbel gescreende dossiers 88%. De interbeoordelaarsbetrouwbaarheid wordt hiermee voldoende hoog geacht.

Resultaten

KOPP

Bij 99 van 249 jongeren (39,8%) stond in hun dossier beschreven dat er (vermoedelijk) sprake was van psychische en/of verslavingsproblematiek bij één van hun biologische ouders. In de andere dossiers ontbrak deze informatie. Wanneer het oordeel van de maatschappelijk werkers werd meegenomen, was van 194 jongeren (77,9%) bekend of ouders problemen hadden. Bij 138 jongeren was er (vermoedelijk) sprake van problemen bij ouders (55,4% van 249) en bij 56 jongeren (22,5%) waren deze er niet. Bij 55 jongeren (22,1%) bleef op basis van de dossiers en kennis van maatschappelijk werkers onduidelijk of er psychische en/of verslavingsproblemen speelden bij ouders. Bij 30 van de 138 jongeren die ouders hadden met (vermoedelijk) problemen, was er sprake van problematiek bij beide ouders (21,7% van 138). De meest gerapporteerde problematiek

ken waren: depressie, borderline persoonlijkheidsstoornis, alcohol- en drugsverslaving en meervoudige problematiek. Meer gedetailleerde informatie staat vermeld in Tabel 1.

Internaliserende problematiek

Bij 63,5% van de 249 jongeren werd in het dossier over internaliserende problematiek gerapporteerd (angstig, depressief, teruggetrokken gedrag en/of lichamelijke klachten zonder medische oorzaak). Van de 138 jongeren die een ouder hadden met (vermoede) problemen, had 64,4% internaliserende problemen. Van de 56 jongeren bij wie ouders geen problemen hadden, had 63% internaliserende problemen. Dit verschil was niet significant volgens een Chi-kwadraat toets ($p = .84$).

Hechting

Bij 24,5% van de jongeren stond in hun dossier vermeld dat ze een reactieve hechtingsstoornis hadden.

Stabiliteit opvoedingssituatie

Volgens informatie uit de dossiers waren jongeren gemiddeld 9,1 jaar oud ($SD = 4,4$) bij de eerste uithuisplaatsing. Bij kinderen van ouders met (vermoede) problemen was de gemiddelde leeftijd van uithuisplaatsing 8,9 jaar ($SD = 4,4$), bij kinderen van ouders zonder problemen was dit 10,0 jaar ($SD = 4,3$). Het verschil was niet significant ($t(171) = 1,40$, $p = .16$).

Bij 4,8% van de jongeren stond in hun dossier vermeld dat ze te maken hadden gehad met 1-3 verschillende opvoedsituaties, bij 33,7% met 4-6 opvoedsituaties, bij 29,3% met 7-9 opvoedsituaties en bij 24,9% met 10 of meer opvoedsituaties. Bij 7,2% van de jongeren ontbraken de gegevens hierover in het dossier.

Bij kinderen van ouders met (vermoede) problemen waren deze percentages respectievelijk: 3,9% (1-3), 32,8% (4-6), 32% (7-9), 31,3% (≥ 10). Bij kinderen van ouders zonder problemen waren de percentages: 5,9% (1-3), 35,3% (4-6), 31,4% (7-9), 27,5% (≥ 10). Een Fisher

Tabel 1. Percentage jongeren van wie de biologische ouders psychische en/of verslavingsproblemen hebben volgens informatie uit dossiers en van maatschappelijk werkers ($N = 249$)

	Moeders			Vaders			Alle ouders		
	Psych	Versl	Totaal	Psych	Versl	Totaal	Psych	Versl	Totaal
Ja	24,9	12,4	32,9	8,8	8,4	16,5	30,1	18,1	41,0
Vermoedelijk	13,7	1,2	12,0	5,6	1,6	6,0	16,1	2,0	14,5
Nee	28,9	28,5	28,5	27,3	22,9	22,9	26,9	22,5	22,5
Missing	32,5	57,8	26,5	58,2	67,1	54,6	26,9	57,4	22,1

Psych = psychisch; Versl = verslaving

Bij 16,5% werd er aangegeven dat er vermoedelijk sprake was van een hechtingsstoornis. Bij 59,0% werd in het dossier niets vermeld over een hechtingsstoornis. Van de 138 jongeren die een ouder hadden met (vermoede) problemen, had volgens informatie uit de dossiers 49,3% een (vermoedelijk) reactieve hechtingsstoornis. Van de 56 jongeren bij wie ouders geen problemen hadden, had 21,4% een (vermoedelijke) reactieve hechtingsstoornis. Een Chi-kwadraat toets liet zien dat dit verschil significant was ($p < .00$).

Exact toets wees uit dat er geen significant verschil was tussen de groepen ($p = 0.88$).

Discussie

Omdat er nog maar weinig bekend was over de hoeveelheid jongeren met een LVB die KOPP zijn en de specifieke problemen die zij ervaren, is de hierboven beschreven studie uitgevoerd. We hebben dossiers van 249 jongeren (9-23 jaar) die naast een LVB ook gedragsproblemen hadden en hiervoor residentiële behandeling kregen, gescreend op de aanwezigheid van psychische en/of verslavingsproblemen bij ouders. Daarnaast zijn maatschappelijk werkers

die betrokken zijn bij het gezin, gevraagd naar de aanwezigheid van psychische en/of verslavingsproblemen bij ouders. Op basis van informatie uit de dossiers bleek bij 39,8% van de jongeren sprake te zijn van (vermoede) psychische en/of verslavingsproblemen bij ouders. Wanneer het oordeel van maatschappelijk werkers werd meegenomen, liep het percentage jongeren bij wie ouders (vermoedelijk) psychische en/of verslavingsproblemen hadden op naar 55,4%. Van 22,5% van de jongeren gaven maatschappelijk werkers aan dat ouders geen problemen hadden. Bij 22,1% van de jongeren bleef op basis van informatie uit de dossiers en van maatschappelijk werkers onduidelijk of ouders dergelijke problemen hadden.

In de dossiers van jongeren met een ouder met (vermoede) psychische en/of verslavingsproblemen werd ook significant vaker gerapporteerd over een (vermoedelijk) reactieve hechtingsstoornis van de jongere, dan in de dossiers van jongeren die geen ouders hadden met psychische en/of verslavingsproblemen (niet-KOPP) (49% vs. 21%). We vonden geen significante verschillen tussen KOPP en niet-KOPP met betrekking tot gerapporteerde internaliserende problemen en de stabiliteit van de opvoedingssituatie. Mogelijk hangt het ontbreken van een significant verschil op deze laatste twee factoren samen met het klinische karakter van de onderzochte doelgroep. Door de forse problemen van alle kinderen zijn de problemen sowieso al aanwezig, het hebben van ouders met problemen voegt geen extra risico meer toe. Het ontbreken van significante verschillen kan echter ook veroorzaakt zijn door de lage betrouwbaarheid van de data. Alle onderzoeksvariabelen zijn gebaseerd op informatie uit dossiers, wat betekent dat ze erg afhankelijk zijn van het oordeel en de accurateheid van de behandelaar die de geraadpleegde rapporten heeft opgesteld. Wanneer er in een dossier niets vermeld werd over een onderzoeksvariabele, kan het zijn dat deze variabele niet aanwezig was, maar ook dat de behandelaar het niet heeft gerapporteerd. Dit geldt waarschijnlijk nog meer voor internaliserende problemen en stabiliteit van de opvoedingssituatie dan voor hechting, omdat de in-

formatie over reactieve hechtingsstoornis was gebaseerd op een formele DSM-IV diagnose die door behandelaren vrijwel altijd expliciet wordt vermeld in het dossier. Voor internaliserende problemen en de opvoedsituatie is er minder eenduidigheid over of en hoe deze worden vermeld.

Deze studie laat zien dat het percentage KOPP binnen de onderzochte populatie van jongeren met een LVB die residentiële behandeling kregen voor gedragsproblemen, veel hoger lijkt te zijn dan het percentage KOPP binnen de gehele populatie Nederlandse jongeren (55,4% vs 17%) en dat zij een verhoogde kwetsbaarheid lijken te hebben op hechtingsproblemen. Toch blijkt er nog nauwelijks aandacht te zijn voor KOPP-problematiek binnen de behandeling van deze jongeren. Ten eerste valt dit op te maken uit het feit dat in 60% van de dossiers geen informatie werd gevonden over de aanwezigheid van ouderproblematiek. Ook bij maatschappelijk werkers die geregeld contact hebben met gezinnen, is niet altijd duidelijk of er sprake is van psychische of verslavingsproblematiek bij ouders. Psychische of verslavingsproblemen bij ouders lijken dus geen standaard onderwerp te zijn dat wordt uitgevraagd bij de aanmelding van een jongere, of expliciet aan bod komt tijdens de behandeling. Ook waren er ten tijde van het onderzoek geen specifieke interventies gericht op KOPP-problematiek bekend die werden ingezet in de behandeling van jongeren met een LVB, zoals die er zijn voor kinderen met een gemiddelde intelligentie van ouders die bij GGZ-instellingen in behandeling zijn.

De constatering dat er nog weinig aandacht is voor KOPP met een LVB wordt bevestigd door professionals die wij spraken zowel binnen Pluryn als daarbuiten. Een belangrijke reden hiervoor lijkt te zijn dat de behandeling zich met name centreert rondom de problematiek van het kind. Ouders worden de laatste jaren wel steeds meer betrokken, maar voornamelijk rond de problemen van het kind en wat zij als ouders kunnen doen in het kader van die problemen. Aandacht voor KOPP betekent een

Van Santvoort & Riemersma *LVB en KOPP*

verandering van focus: niet de problemen van het kind, maar de invloed van de problemen van de ouder op het kind staan centraal. Vanuit KOPP-interventiestudies weten we dat dit ontschuldigend kan werken voor een kind. KOPP voelen zich vaak verantwoordelijk voor de problemen van hun ouder en het lukt op om te beseffen dat wat hun ouder heeft een ziekte is waar zij zelf geen schuld aan hebben (Grové et al., 2016). Wanneer een kind zelf al problemen heeft, zoals bij de onderzochte doelgroep, en de focus alsmaar op de eigen problemen ligt, kan verwacht worden dat aandacht voor de invloed van de problemen van de ouder voor hen ook een ontschuldigende werking heeft, wat zowel bij kind als bij ouder kan leiden tot nieuwe inzichten. Uiteraard dient deze hypothese te worden getoetst.

Deze studie is één van de eerste studies die de KOPP-doelgroep onder jongeren met een LVB en gedragsproblemen in kaart heeft proberen te brengen. Hoewel het onderzoek enkele jaren geleden heeft plaatsgevonden, zien wij geen aanleiding voor veranderingen in de rapportage over KOPP in dossiers of door maatschappelijk werkers. Er is een groot aantal dossiers onderzocht en deze zijn naast het oordeel van maatschappelijk werkers gelegd. Hierdoor wordt duidelijk zichtbaar dat er nog maar weinig wordt gerapporteerd over psychische/verslavingsproblematiek van ouders.. Wel dient de kanttekening te worden gemaakt dat het een zeer specifieke doelgroep betrof van jongeren met een LVB die residentiële behandeling kreeg voor gedragsproblemen en dat de jongeren allen afkomstig waren vanuit twee residentiële behandelcentra van Pluryn. De bevindingen uit deze studie kunnen dus niet gegeneraliseerd worden naar jongeren met een LVB in het algemeen. Ook onder jongeren met een LVB die ambulante behandeling krijgen, zou de prevalentie van KOPP anders kunnen zijn. Toekomstig onderzoek zou dit verder in beeld kunnen brengen.

Daarnaast dient met een aantal andere tekortkomingen van dit onderzoek rekening gehouden te worden. Zoals eerder beschreven,

betreft het een dossieronderzoek waardoor de betrouwbaarheid van de bevindingen sterk afhankelijk is van het oordeel en de accuraatheid van professionals. Ook behoort het niet tot de bevoegdheid van maatschappelijk werkers om diagnoses te stellen bij ouders. Verder is slechts een beperkt aantal variabelen meegenomen in het screenen van de dossiers. Variabelen die we ook nog hadden kunnen bestuderen in relatie tot de aanwezigheid van ouderproblematiek zijn bijvoorbeeld mishandeling, veiligheid van de opvoedsituatie en de mate van contact en relatie met de ouder. Uitgebreider onderzoek met betrouwbare en valide meetinstrumenten is nodig om stevigere conclusies te kunnen trekken over de omvang en kwetsbaarheden van deze doelgroep. Mogelijk zijn ROM (Routine Outcome Measurement) metingen hiervoor bruikbaar. Ook kwalitatieve metingen zouden een beter beeld kunnen geven van de ondersteuningsbehoefte die er is bij jongeren en ouders zelf, maar ook bij professionals over hoe zij deze gezinnen kunnen ondersteunen. Het zal van hen een andere manier van handelen vragen dan dat zij gewend zijn binnen een behandelkader dat zich voornamelijk richt op de problemen van de jongere.

Op basis van de bevindingen uit deze studie lijkt het inzetten van een KOPP-interventie zoals binnen GGZ-instellingen gebeurt, ook wenselijk binnen de behandeling van jongeren met een LVB en gedragsproblemen. In het verlengde van deze studie hebben we daarom de interventie 'Jij bent okay' ontwikkeld, bestaande uit een ondersteuningsgroep voor jongeren en een begeleide online module voor ouders. De interventie is gebaseerd op bestaande KOPP-interventies en is aangepast op het cognitieve niveau van jongeren en ouders met een LVB. Psycho-educatie en het verhogen van competenties zijn belangrijke elementen van de interventie die kunnen worden aangeboden als aanvulling op zowel residentiële als ambulante behandeling. Momenteel onderzoeken we de effecten van de interventie. Op deze manier hopen we meer kennis op te doen over risico- en protectieve factoren bij deze doelgroep en de mogelijkheid om deze met

een interventie te beïnvloeden.

Referentielijst

- Alder, J., Fink, N., Bitzer, J., Hösl, I., & Holzgreve. (2007). Depression and anxiety during pregnancy: A risk factor for obstetric, fetal and neonatal outcome? A critical review of the literature. *The Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine*, 20(3), 189-209.
- Baibazarova, E., Beek, C. van de, Cohen-Kettenis, P., Buitelaar, J., Shelton, K., & Goozen, S. van (2013). Influence of prenatal maternal stress, maternal plasma cortisol and cortisol in the amniotic fluid on birth outcomes and child temperament at 3 months. *Psychoneuroendocrinology*, 38, 907-915.
- Beardslee, W. R., Gladstone, T. R., & O'Connor, E. E. (2011). Transmission and prevention of mood disorders among children of affectively ill parents: A review. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 50, 1098-1109.
- Campbell, S. B., Brownell, C. A., Hungerford, A., Spieker, S. J., Mohan, R., & Blessing, J. S. (2004). The course of maternal depressive symptoms and maternal sensitivity as predictors of attachment security at 36 months. *Development and Psychopathology*, 16, 231-252.
- Collings, S., & Llewellyn, G. (2012). Children of parents with intellectual disability: Facing poor outcomes or faring ok? *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 37, 65-82.
- Doesum, K. T. van, & Hosman, C. M. (2009). Prevention of emotional problems and psychiatric risks in children of parents with a mental illness in the Netherlands: II. Interventions. *Advances in Mental Health*, 8(3), 264-276.
- Emerson, E., & Hatton, C. (2007). Mental health of children and adolescents with intellectual disabilities in Britain. *The British Journal of Psychiatry*, 191, 493-499.
- Ende, P. C. van der, & Venderink, M. M. (2006). *Steun voor ouders met psychiatrische beperkingen*. Groningen: Lectoraat Rehabilitatie Hanzehogeschool & Cenzor GGZ.
- Fenning, R., Baker, J., Baker, B., & Crnic, K. (2007). Parenting children with borderline intellectual functioning: A unique risk population. *American Journal on Mental Retardation*, 112(2), 107-121.
- Grové, C., Reupert, A., & Maybery, D. (2016). The perspectives of young people of parents with a mental illness regarding preferred interventions and support. *Journal of Child and Family Studies*, 25, 3056-3065.
- Havinga, P. J., Boschloo, L., Bloemen, A. J., Nauta, M. H., Vries, S. O. de, Penninx, B. W., . . . Hartman, C. A. (2017). Doomed for disorder? High incidence of mood and anxiety disorders in offspring of depressed and anxious parents: A prospective cohort study. *Journal of Clinical Psychiatry*, 78(1), e8-e17.
- Hay, D. F., Pawlby, S., Sharp, D., Asten, P., Mills, A., & Kumar, R. (2001). Intellectual problems shown by 11-year-old children whose mothers had postnatal depression. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 42, 871-889.
- Hinshaw, S. P. (2004). Parental mental disorder and children's functioning: Silence and communication, stigma and resilience. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 33, 400-411.
- Hosman, C. M., Doesum, K.T. van, & Santvoort, F. van (2009). Prevention of emotional problems and psychiatric risks in children of parents with a mental illness in the Netherlands: I. The scientific basis to a comprehensive approach. *Advanced Mental Health*, 8, 250-263.
- Leonard, H., & Wen, X. (2002). The epidemiology of mental retardation: Challenges and opportunities in the new millennium. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 117-134.
- Loon, L. van, Ven, M. van de, Doesum, K. van, Hosman, C., & Witteman, C. (2017). Parentification, stress, and problem behavior of adolescents who have a parent with mental health problems. *Family Process*, 56, 141-153.
- Morgan, V. A., Croft, M. L., Valuri, G. M., Zubrick, S. R., Bower, C., McNeil, T. F., & Jablensky, A. V. (2012). Intellectual disability and other neuropsychiatric outcomes in high-risk children of mothers with schizophrenia, bipolar disorder and unipolar major depression. *The British Journal of Psychiatry*, 200(4), 282-289.
- Perucca, E., & Tomson, T. (2006). Prenatal exposure to antiepileptic drugs. *Lancet*, 367(9521), 1467-1496.
- Taggart, L., Taylor, D., & McCrum-Gardner, E. (2010). Individual, life events, family and socio-economic factors associated with young people with intellectual disability and with and without behavioural/emotional problems. *Journal of Intellectual Disability*, 14, 267-288.
- Zanden, R. van der, Meeuwissen, J., Havinga, P., Meije, D., Konijn, C., Beentjes, M., . . . Hosman, C. (2017). *Richtlijn Kinderen van Ouders met Psychische Problemen (KOPP) voor jeugdhulp en jeugdbescherming*. Utrecht: Trimbos-Instituut.