

Bedankt voor het downloaden van dit artikel. De artikelen uit de (online)tijdschriften van Uitgeverij Boom zijn auteursrechtelijk beschermd. U kunt er natuurlijk uit citeren (voorzien van een bronvermelding) maar voor reproductie in welke vorm dan ook moet toestemming aan de uitgever worden gevraagd.

Boom

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 jo. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met de uitgever voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen van gedeelte(n) uit deze uitgave in bloemlezingen, readers en andere compilatiewerken (artikel 16, Auteurswet 1912) kan men zich wenden tot de Stichting PRO (Stichting Publicatie- en Reproductierechten, postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, www.cedar.nl/pro).

No part of this book may be reproduced in any way whatsoever without the written permission of the publisher.

info@boomamsterdam.nl
www.boomuitgeversamsterdam.nl

Onderzoek Gesignaleerd

De invloed van ouder- en kindsymptomen van autisme en adhd op het gezinsfunctioneren

Daphne Vinke-van Steijn

In oktober 2013 promoveerde ik op het proefschrift *The influence of parental and offspring ASD and ADHD symptoms on family functioning*. Dit proefschrift had tot doel het functioneren van gezinnen met autismespectrumstoornissen (hier voor de eenvoud autisme te noemen) en/of attention deficit hyperactivity disorders (adhd) te onderzoeken. Autisme en adhd zijn allebei erfelijke stoornissen die vaak voorkomen bij meerdere personen in een gezin. In de literatuur staat beschreven dat deze stoornissen het gezinsfunctioneren negatief beïnvloeden (zie voor een review Johnston, Mash, Miller & Ninowski, 2012).

Het gezinsfunctioneren is een overkoepelende term voor aspecten die belangrijk zijn in de manier waarop gezinsleden met elkaar omgaan. Deze aspecten omvatten gezinsstructuur (bepaalde dingen gaan hetzelfde, vaste regels), organisatie (de praktische organisatorische kant van het huishouden en gezinsleven), communicatie (hoe gezinsleden met elkaar praten), rollen (naast het zijn van opvoeder is de vader of moeder ook partner), affectieve responsiviteit (de mate van warmte die geuit wordt, de beschikbaarheid van gezinsleden voor elkaar) en controle van gedrag (het belonen en straffen van gedrag) (Epstein, Bishop & Levin, 1978; Rueschenberg & Buriel, 1989).

Bij dit proefschrift ging ik ervan uit dat de symptomen van autisme of adhd bij ouders en kinderen belangrijke elementen zijn die een positief of negatief effect kunnen hebben op het gezinsfunctioneren. Dit betekent dus enerzijds dat de aanwezigheid van autistische of adhd-symptomen bij kinderen van invloed kan zijn op de kwaliteit van het gezinsfunctioneren. Anderzijds wordt in de literatuur beschreven – en zijn er in de praktijk aanwijzingen te vinden – dat ouders van kinderen met autisme of adhd ook zelf symptomen op dit gebied kunnen hebben (Constatino &

Todd, 2005; Faraone, Kunwar, Adamson & Biederman, 2009). Deze ouderlijke symptomen kunnen op hun beurt van invloed zijn op het gezinsfunctioneren (zie voor een review Johnston et al., 2012). Dit houdt in dat het effect van de symptomen van een kind op het gezinsfunctioneren afhangt van het gegeven of een of beide ouders ook symptomen hebben, en omgekeerd.

Dit effect op het gezinsfunctioneren hoeft niet per se negatief te zijn. In de literatuur wordt bijvoorbeeld gesuggereerd dat moeders met adhd-symptomen mogelijk toleranter zijn ten opzichte van hun kind met dergelijke symptomen, wat een positief effect kan hebben op het gezinsfunctioneren (bijvoorbeeld minder conflicten, meer warmte in het gezin) (Psychogiou, Daley, Thompson & Sonuga-Barke, 2008).

Naast het feit dat ouder- en kindsymptomen het gezinsfunctioneren positief of negatief kunnen beïnvloeden, kan het gezinsfunctioneren verder gecompliceerd worden doordat de mentale gezondheid of de symptomen van een van de ouders die van de andere ouder kunnen beïnvloeden (Hastings, 2003; Hastings, Kovshoff, Ward, Degli Espinosa, Brown & Remington, 2005). Het kan zijn dat — door een gebrek aan steun van de ouder met symptomen — depressieve symptomen of opvoedstress van de ene ouder dezelfde symptomen van depressie of opvoedstress teweegbrengen bij de andere ouder.

Kortom, er is nog veel onduidelijkheid over de (wederkerige) invloed van kind- en oudersymptomen op het gezinsfunctioneren. Daarom was de doelstelling van dit proefschrift om te onderzoeken wat de afzonderlijke en gecombineerde effecten zijn van kindsymptomen, ouderlijke symptomen en de wederkerige relatie tussen deze factoren op het gezinsfunctioneren bij gezinnen met symptomen van autisme of adhd.

Dataverzameling

De gezinnen werden gerekruteerd uit twee geneticaprojecten, Biologische Oorzaken van Autismen (BOA) en de Internationale Multicentra ADHD Genen studie (IMAGE). Beide projecten hebben tot doel om de genetische, biochemische en cognitieve oorzaken van autisme en adhd te onderzoeken en om de overlap tussen autisme en adhd op deze niveaus te bestuderen. Vervolgens werd het functioneren van gezinnen met kinderen met autisme en adhd onderzocht. Voor het promotieonderzoek werden 127 gezinnen geïncludeerd die voldeden aan de volgende criteria:

De invloed van ouder- en kindsymptomen van autisme en adhd op het gezinsfunctioneren

- a een of meer kinderen (leeftijd tussen de 2 en 20 jaar) met een klinische diagnose van autisme of adhd;
- b een of meer kinderen zonder klinische diagnose;
- c beide biologische ouders nemen deel aan het onderzoek.

Autisme- en adhd-symptomen van kinderen werden gemeten met behulp van vragenlijsten en interviews die eenmalig werden ingevuld of afgenomen door en bij ouders. Daarnaast vulden ook leerkrachten vragenlijsten in voor de autisme- en adhd-symptomen van de kinderen. Ouders rapporteerden over hun eigen autisme- en adhd-symptomen en mogelijk aanwezige depressieve symptomen. Het gezinsfunctioneren werd in kaart gebracht met vragenlijsten (Family Environment Scale [FES], Parenting Styles and Dimensions Questionnaire [PSDQ], General Health Questionnaire [GHQ] en Parental Stress Index [PSI-SF]) die ingevuld werden door beide ouders en die gericht waren op het meten van de volgende aspecten van het gezinsfunctioneren:

- Het familieklimaat: de mate van 1) steun die gezinsleden aan elkaar geven, 2) conflicten in het gezin, 3) expressie van gevoelens, 4) structuur en planning/organisatie, en 5) controle (door bijvoorbeeld regels te stellen).
- Opvoedstijl: 1) de autoritatieve opvoedstijl (hoge mate van controle en warmte in het gezin), 2) de autoritaire opvoedstijl (hoge mate van controle, maar weinig warmte in het gezin), en 3) de permissieve opvoedstijl (lage mate van controle, maar veel warmte in het gezin).
- Opvoedstress: mate van stress die ouders ervaren bij het opvoeden van hun kinderen.

Ouders vulden de vragenlijsten over het gezinsfunctioneren tweemaal in: een keer met betrekking tot het kind met een diagnose en een keer met betrekking tot hun niet-aangedane kind – met uitzondering van de vragenlijst over het gezinsklimaat, die over het hele gezin gaat. Daarnaast vulden ook de kinderen met autisme- of adhd-symptomen en hun niet-aangedane broertje(s) of zusje(s) een vragenlijst in die gericht was op het in kaart brengen van de ouder-kindinteractie (Parent-Child Interaction Questionnaire-Revised [PACIQ-R]; de mate van acceptatie door hun ouders die kinderen ervaren en hoe kinderen ervaren dat hun ouders conflicten met hen oplossen).

Belangrijkste resultaten

In dit onderzoek is gebruikgemaakt van een kwantitatief, cross-sectioneel onderzoeksdesign. Wat het effect van kindsymptomen betreft, bleek uit de studie dat vaders en moeders die geen eigen symptomen van autisme of adhd hebben, van kinderen met symptomen in vergelijking met vaders en moeders van kinderen die zich normaal ontwikkelden (de normgroep) (a) sneller de neiging hebben om een zogenaamde suboptimale opvoedstijl te hanteren (een hoge mate van controle met weinig warmte, of een lage mate van controle met veel warmte); (b) over minder conflictoplossende vaardigheden beschikken (er zijn meer conflicten en kinderen zijn minder tevreden over hoe ze worden opgelost), en (c) meer opvoedstress ervaren.

Wat het effect van oudersymptomen betreft, rapporteerden vaders en moeders van kinderen met autisme (met of zonder adhd), als die ouders zelf ook symptomen op dat vlak hadden, in vergelijking met vaders en moeders zonder dergelijke symptomen een minder goede opvoedstijl (een hoge mate van controle met weinig warmte of juist een lage mate van controle met veel warmte), minder goede conflictoplossende vaardigheden (er waren significant meer conflicten in deze gezinnen) en meer opvoedstress.

Bovenstaande resultaten suggereren dat zowel kind- als oudersymptomen van autisme en/of adhd een negatieve invloed kunnen hebben op het gezinsfunctioneren.

Daarnaast werd ook een interactie-effect gevonden tussen vaders en moeders met een hoge mate van autisme- of adhd-symptomen, en hun niet-aangedane kinderen. Deze ouders bleken de neiging te hebben om een meer permissieve opvoedstijl (hoog op mate van warmte, maar laag op controle) te gebruiken ten aanzien van hun niet-aangedane kinderen dan ten aanzien van hun aangedane kinderen. Dit suggereert dat ouders die worstelen met hun eigen symptomen meer problemen hebben met het hanteren van een meer optimale opvoedstijl. Dit houdt in dat niet-aangedane kinderen een verhoogd risico lopen een suboptimale opvoedstijl te ontvangen.

Tot slot tonen de resultaten dat depressieve symptomen en opvoedstress van vaders gerelateerd zijn aan depressieve symptomen en opvoedstress van moeders, en omgekeerd. Deze resultaten suggereren dat de mentale gezondheid van de ene ouder afhankelijk is van de mentale gezondheid van de andere ouder.

Geconcludeerd kan worden dat (1) de aanwezigheid van autisme- of adhd-symptomen bij kinderen een negatieve invloed kan hebben op de

kwaliteit van het gezinsfunctioneren, (2) de aanwezigheid van dergelijke symptomen bij ouders een negatieve invloed kan hebben op de kwaliteit van het gezinsfunctioneren, en (3) het effect van de symptomen van de ouders op het gezinsfunctioneren afhangt van het gegeven of een kind aangedaan is of niet.

Klinische implicaties

In de kinder- en jeugdpsychiatrie is het gelijktijdig voorkomen van psychiatrische symptomen (in het bijzonder die van autisme en/of adhd) bij ouders zowel als kinderen een veel voorkomend verschijnsel. Het frequent voorkomen van autisme of adhd bij ouders van kinderen met autisme (met of zonder adhd), en de invloed van de combinatie van deze problemen op het gezinsfunctioneren, vereist een perspectief op diagnostiek en interventie gericht op het gehele gezin.

Het verbreden van het gezichtsveld van de professional van alleen het aangemelde kind naar het gedrag van ouders en broers en zussen, leidt tot een efficiëntere en effectievere beoordeling dan wanneer er aparte trajecten voor diagnostiek en behandeling voor ouders en kinderen worden gehanteerd. Dit vereist dat elk gezinslid wordt gescreend op (sub) – klinische psychiatrische symptomen, zoals depressie, autisme en adhd. Deze screening van alle gezinsleden dient te worden opgenomen in de reguliere zorg (diagnostiek en behandeling) van gespecialiseerde centra voor kinder- en volwassenpsychiatrie. Dit vraagt om een nauwe samenwerking tussen de twee soorten centra. Gezinsleden die na screening een hoge kans lopen op een diagnose van autismespectrumstoornis en/of adhd moeten verder diagnostisch onderzocht worden.

Tevens is het wenselijk dat het gezinsfunctioneren, waaronder de ouder-kindinteracties en opvoedstress, in kaart wordt gebracht. Gezien de resultaten van dit onderzoek worden gezinsinterventies aanbevolen waarbij systeemgericht tewerk wordt gegaan.

Beperkingen van het onderzoek

Hoewel deze studie belangrijke inzichten geeft in de effecten van kind- en oudersymptomen en de wederkerige relatie tussen deze effecten op het gezinsfunctioneren, moet dit onderzoek wel binnen het kader van een aantal beperkingen gezien worden.

Ten eerste is het repliceren van bovenstaande resultaten met meer objectieve metingen van gezinsfunctioneren (bijvoorbeeld thuisobservaties) en het gebruik van meerdere informanten aan te bevelen.

Ten tweede kan het zijn dat het gezinsfunctioneren verschilt tussen gezinnen met jongere kinderen en gezinnen met oudere kinderen, hoewel we gecorrigeerd hebben voor de leeftijdsverschillen tussen aangedane kinderen en niet-aangedane kinderen.

Ten derde kan alleen een studie met een longitudinaal karakter de ontwikkeling van het gezinsfunctioneren door de tijd heen onderzoeken. Dit zou belangrijke inzichten geven in de mogelijke uitkomsten van suboptimaal gezinsfunctioneren op aangedane en niet-aangedane kinderen van gezinnen met autisme of adhd. Het is goed om ons te realiseren dat hetgeen wij als een negatief gezinsfunctioneren definiëren (een permissieve opvoedstijl of minder conflictoplossende vaardigheden), mogelijk juist een methode is van ouders om met een kind met autisme of adhd om te gaan. Ouders van kinderen met dergelijke symptomen schrijven misschien het probleemgedrag van hun kind toe aan het autisme of de adhd in plaats van aan de persoonlijkheid of het temperament van het kind. Deze copingstrategie kan dienen als een beschermende factor en een positieve invloed hebben op het gezinsfunctioneren. Onderzoek met een longitudinaal design zou hierin meer helderheid kunnen brengen.

Een vierde beperking houdt in dat het is niet duidelijk is of de gevonden resultaten ook te generaliseren zijn naar gezinnen met een lagere economische status dan de onderzochte gezinnen, of naar eenoudergezinnen.

Daphne Vinke-van Steijn is orthopedagoog en werkzaam als behandelcoördinator bij Karakter kinder- en jeugdpsychiatrie in Ede. E-mail: d.vinke-vansteijn@karakter.com.

Literatuur

- Constatino, J.N. & Todd, R.D. (2005). Intergenerational transmission of subthreshold autistic traits in the general population. *Biological Psychiatry*, 57, 655-660.
- Epstein, N.B., Bishop, D.S. & Levin, S. (1978). The McMaster Model of Family Functioning. *Journal of Marriage and Family Counseling*, 19-31.
- Faraone, S.V., Kunwar, A., Adamson, J. & Biederman, J. (2009). Personality traits among ADHD adults – Implications of late-onset and subthreshold diagnoses. *Psychological Medicine*, 39(4), 685-693.
- Hastings, R. P. (2003). Child behaviour problems and partners' mental health as correlated of stress in mothers and fathers of children with autism. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47, 231-237.
- Hastings, R.P., Kovshoff, H., Ward, N.J., Degli Espinosa, F., Brown, T. & Remington, B.

De invloed van ouder- en kindsymptomen van autisme en adhd op het gezinsfunctioneren

- (2005). Systems analysis of stress and positive perceptions in mothers and fathers of pre-school children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 635-644.
- Johnston, C., Mash, E.J., Miller, N. & Ninowski, J.E. (2012). Parenting in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD). *Clinical Psychology Review*, 32, 215-228.
- Psychogiou, L., Daley, D.M., Thompson, M.J. & Sonuga-Barke, E.J.S. (2008). Do maternal attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms exacerbate or ameliorate the negative effect of child attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms on parenting? *Development and Psychopathology*, 20, 121-137.
- Rueschenberg, E. & Buriel, R. (1989). Mexican American family functioning and acculturation — A family systems perspective. *Hispanic Journal of Behavioral Science*, 11, 232-244.
- Vinke-van Steijn, D.J. (2013). *The influence of parental and offspring ASD and ADHD symptoms on family functioning*. Enschede: Ipskamp Drukkers.