

**Langdurig klinisch behandeld in de
kinder- en jeugdpsychiatrie;
een follow-up onderzoek na 5 tot 25 jaar**

Jolanda Florence Wielemaker

ISBN: 978-90-9024374-0

Cover: J.F. Wielemaker

Layout and print: Optima Grafische Communicatie, Rotterdam, The Netherlands

Copyright © 2009 J.F. Wielemaker

Alle rechten voorbehouden. Niets van deze uitgave mag worden verveelvoudigd of worden opgeslagen in enige vorm of op enige wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

Langdurig klinisch behandeld in de kinder- en jeugdpsychiatrie; een follow-up onderzoek na 5 tot 25 jaar

**Psychopathology from childhood into adulthood: a follow-up
study of child psychiatric inpatients**

Proefschrift

ter verkrijging van de graad van doctor aan de
Erasmus Universiteit Rotterdam
op gezag van de
rector magnificus

Prof.dr. H.G. Schmidt

en volgens het besluit van het College voor Promoties.

De openbare verdediging zal plaatsvinden op
donderdag 3 september 2009 om 15.30 uur

door

Jolanda Florence Wielemaker
geboren te Vlissingen



PROMOTIECOMMISSIE

Promotor: Prof.dr. F. Verheij

Overige leden: Prof.dr. F.C. Verhulst
Prof.dr. J.J. van Busschbach
Prof.dr. E.J. Knorth

Paranimfen: Mathijs Huson
Stefan Wielemaker

*‘Elke dag opnieuw zijn wij bezig
met het verder perfectioneren
van wat wij de dag daarvoor realiseerden.
Zo evolueer je gestaag tot iets dat
vernieuwend en verfrissend is.’*

Sergio Herman, 2008

INHOUDSOPGAVE

Introductie	11
Vignet Esther	16
Hoofdstuk 1. Literatuuroverzicht en methode	17
1.1 Functioneren na een klinisch kinderpsychiatrische behandeling, een literatuuroverzicht	19
1.2 Onderzoekspopulatie: de langdurig klinisch behandelde groep in de kinderpsychiatrische kliniek van het Erasmus MC-Sophia	32
1.3 Referentiegroepen: de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep	36
1.4 Keuze van de onderzoeksinstrumenten	39
1.5 Statistische analyses in dit proefschrift	47
Vignet Kim	50
Hoofdstuk 2. De pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep	51
2.1 Inleiding	53
2.2 Methode	53
2.3 Psychiatrische diagnose van de pdd-groep en de problemati- sche opvoedingsgroep	54
2.4 Verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep	55
2.5 Samenvatting	58
Vignet Ralph	60
Hoofdstuk 3 Uitkomst: DSM-IV psychiatrische diagnoses	61
3.1 Inleiding	63
3.2 Methode	63
3.3 Verschillen tussen de klinisch behandelde groep en de algemene bevolkingsgroep	64
3.4 Verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep	68
3.5 Samenvatting	70

Vignet Sofie	74
Hoofdstuk 4. Uitkomst: autisme spectrumstoornis	75
4.1 Inleiding	77
4.2 Methode	77
4.3 Kenmerken van een autisme spectrumstoornis binnen de klinisch behandelde groep	78
4.4 Samenvatting	80
Vignet Ivo	82
Hoofdstuk 5. Uitkomst: emotionele problemen en/of gedragsproblemen	83
5.1 Inleiding	85
5.2 Methode	85
5.3 Verschillen tussen de klinisch behandelde groep en de jongvolwassenen uit het bevolkingsonderzoek	87
5.4 Verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep	89
5.5 Samenvatting	91
Vignet Lotte	94
Hoofdstuk 6. Uitkomst: hulpverlening	95
6.1 Inleiding	97
6.2 Methode	97
6.3 Hulpverlening in de klinisch behandelde groep in de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het follow-up interview	99
6.4 Hulpverlening in het jaar voorafgaand aan het interview in de klinisch behandelde groep ten opzichte van de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep	101
6.5 Verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep op het gebied van hulpverlening in het jaar voorafgaand aan het interview	102
6.6 Samenvatting	104

Vignet Gijs	106
Hoofdstuk 7. Uitkomst: maatschappelijk functioneren	107
7.1 Inleiding	109
7.2 Methode	109
7.3 Verschillen tussen de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep	110
7.3.1 Maatschappelijk functioneren gemeten met de GAF-score	110
7.3.2 Maatschappelijk functioneren gemeten met de Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag	111
7.3.3 Maatschappelijk functioneren aan de hand van enkele uitkomstvariabelen	113
7.4 Verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep	116
7.4.1 Maatschappelijk functioneren gemeten met de GAF-score	116
7.4.2 Maatschappelijk functioneren gemeten met de Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag	117
7.4.3 Maatschappelijk functioneren aan de hand van enkele uitkomstvariabelen	118
7.5 Samenvatting	123
Vignet Clara	128
Hoofdstuk 8. Ontwikkeling van probleemgedrag	129
8.1 Inleiding	131
8.2 Methode	131
8.3 Verschillen in de ontwikkeling van probleemgedrag tussen de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep	133
8.4 Verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep	139
8.5 Samenvatting	142
Vignet Hans	146
Hoofdstuk 9. Voorspellen van een ongunstige uitkomst op volwassen leeftijd	147
9.1 Inleiding	149
9.2 Methode	149
9.3 Kindvariabelen, omgevingsvariabelen en behandelings- variabelen en hun invloed op een ongunstige uitkomst op latere leeftijd	151
9.4 Samenvatting	155

Vignet Baukje	158
Hoofdstuk 10. Discussie	159
10.1 Functioneren van de klinisch behandelde groep in de volwassenheid	161
10.2 Functioneren van de klinisch behandelde groep; een vergelijking met andere follow-up onderzoeken	163
10.3 Functioneren van de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep	168
10.4 Prognostische variabelen van invloed op een ongunstige uitkomst in de volwassenheid	175
10.5 Bereik, beperkingen en aanbevelingen van dit onderzoek	179
10.6 Conclusies en implicaties van dit onderzoek	182
Literatuur	187
Samenvatting	199
Summary	205
Dankwoord	215
Over de auteur	217
Phd Portfolio overzicht	218

INTRODUCTIE

Residentiële behandeling in de kinder- en jeugdpsychiatrie is voor sommige kinderen met ernstige emotionele problemen en/of gedragsproblemen het enige alternatief wanneer ambulante hulp ontoereikend blijkt en de kinderlijke ontwikkeling verder dreigt vast te lopen. Residentiële behandeling wordt echter vaak als ongunstig verondersteld en zonder dat hiervoor bewijskracht is, wordt nog steeds door velen verondersteld dat een ernstig disfunctionerend gezin altijd beter is dan een residentiële opname (Verheij, 1996a; Knorth, Knijff & Roggen, 2008). Zelden zijn echter de voordelen en nadelen van opvoeding en behandeling in een instelling objectief vergeleken met de opvoeding in een multiprobleem gezin (Verheij, 1996a; Verheij, Knorth & Van den Bergh, 2002). Daarnaast komt naar voren dat in tegenstelling tot wat vaak wordt gedacht, residentiële zorg over het algemeen leidt tot een positieve behandelingsuitkomst (Harder, Knorth & Zandberg, 2006). De ideale residentiële hulpverlening voor kinderen met ernstige gedragsproblemen bestaat uit een behandeling die op meerdere gebieden van het functioneren is gericht, die bestaat uit meerdere interventievormen en die veel structuur biedt. Vooral gedragsverandering en gezinsgerichte componenten in de behandeling dragen bij aan positieve uitkomsten (Harder, Knorth & Zandberg, 2006).

De intensieve langdurige zorg die door residentiële instellingen in de kinder- en jeugdpsychiatrie wordt aangeboden, richt zich op kinderen die wat betreft hun functioneren in elk van de levensdomeinen zijn vastgelopen, van wie de ontwikkeling ernstig verstoord of gestoord verloopt en bij wie naast emotioneel-sociale problemen ook altijd biologisch-lichamelijke en/of cognitieve problemen in een ingewikkeld samenspel een rol spelen. Uit de klinische praktijk blijkt dat deze kinderen vooral opvallen door de ernst en minder door specifieke diagnoses en classificaties (Verheij & Van Loon, 1989). Een indicatie voor het starten van residentiële hulp blijkt vooral de ernst van de aanwezige problematiek thuis, bij het kind en/of bij de verzorgers (Harder, Knorth & Zandberg, 2006). Residentieel behandelde kinderen blijken meer psychopathologie te hebben en grotere beperkingen in het dagelijks leven te ondervinden dan kinderen die in andere settings worden behandeld (McDermott e.a., 2002). Een (dag)klinische behandeling kan de samenhang van de problematiek in kaart brengen en de verstoorde of gestoorde ontwikkeling (weer) op gang brengen, corrigeren of zo goed mogelijk bijsturen en/of herstellen. Een kinderpsychiatrische behandeling is zelden genezend. De

behandeling is te vergelijken met het leren leven met een handicap, het moeizaam helen van wonden en het blijven voelen van littekens en/of het leren accepteren van blijvende beperkingen en het creatief leren omgaan met wat nog wel kan (Verheij, 1996a).

In Nederland zijn ongeveer duizend klinische en vierhonderd dagklinische behandelingsplaatsen beschikbaar in de kinder- en jeugdpsychiatrie (Verheij, 1996b; Knorth, Knijff & Roggen, 2008). Echter, naar de uitkomst op volwassen leeftijd bij deze kinderen die langdurig klinisch zijn behandeld in de kinder- en jeugdpsychiatrie bestaan weinig follow-up onderzoeken (Knorth, Knijff & Roggen, 2008). Dit proefschrift beoogt een beschrijving te geven hoe het verder gaat met een groep kinderen die langdurig klinisch werd behandeld in de kinder- en jeugdpsychiatrie. Dit zijn enerzijds oud-patiënten met een pervasieve ontwikkelingsstoornis, anderzijds oud-patiënten met een diversiteit aan psychiatrische diagnoses en als gemeenschappelijke noemer een voorgeschiedenis van ernstig problematische opvoedingsproblemen. Het functioneren op volwassen leeftijd van beide groepen oud-patiënten staat centraal.

Opzet van dit proefschrift

Hoofdstuk 1 start met een overzicht van eerdere follow-up onderzoeken naar langdurig klinisch behandelde kinderpsychiatrische populaties. Eerder follow-up onderzoek naar de uitkomst op (jong)volwassen leeftijd bij kinderen die langdurig klinisch werden behandeld, bestaat nauwelijks en dit is de aanleiding geweest voor het follow-up onderzoek beschreven in dit proefschrift. De onderzoeksgroep, de vergelijkingsgroepen en de onderzoeksinstrumenten van dit follow-up onderzoek worden beschreven in dit hoofdstuk.

Hoofdstuk 2 geeft een beschrijving van de langdurig klinisch behandelde groep tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek van het Erasmus MC-Sophia. Gekeken wordt naar mogelijke verschillen tussen respondenten die tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek werden gediagnosticeerd met een pervasieve ontwikkelingsstoornis (de pdd-groep) en respondenten met een diversiteit aan psychiatrische stoornissen met als gemeenschappelijke noemer een voorgeschiedenis van ernstige verwaarlozing, mishandeling, seksueel misbruik en/of een tekortschietende kindspecifieke opvoeding. Deze groep wordt in dit proefschrift de problematische opvoedingsgroep genoemd.

Vanaf **hoofdstuk 3** staat het functioneren van de klinisch behandelde groep op volwassen leeftijd centraal. In dit hoofdstuk wordt gekeken naar de DSM-IV psychiatrische diagnoses gemeten met de ‘*Composite International Diagnostic Interview*’ (CIDI) en de ‘*Diagnostic Interview Schedule*’ (DIS). De jaarprevalenties

van de DSM-IV psychiatrische diagnoses van de klinisch behandelde groep worden vergeleken met dezelfde gegevens van een algemene bevolkingsgroep (Hofstra, Van der Ende & Verhulst, 2000).

Hoofdstuk 4 geeft een beschrijving van de kenmerken van een autisme spectrumstoornis gemeten met de '*Autismespectrum Quotiënt*' (AQ) bij de klinisch behandelde groep bij de follow-up meting op volwassen leeftijd. Deze zelf-rapportage is afgenomen vanwege het ontbreken van de diagnostische classificatie pervasieve ontwikkelingsstoornis in het psychiatrisch interview beschreven in het vorige hoofdstuk.

In **hoofdstuk 5** worden de huidige emotionele problemen en/of gedragsproblemen gemeten met de '*Adult Behavior Checklist*' (ABCL) en de '*Adult Self-Report*' (ASR) bij de klinisch behandelde groep vergeleken met dezelfde gegevens van jongvolwassenen uit de algemene bevolking (Vanheusden e.a., 2008). Zowel de informatie van de oud-patiënt zelf als de informatie van een belangrijke ander uit de omgeving van de oud-patiënt worden beschreven.

In **hoofdstuk 6** wordt ingegaan op de hulpverleningsgeschiedenis van de klinisch behandelde groep in de periode nadat zij met ontslag ging uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het moment van het follow-up interview. In het bijzonder wordt gekeken naar de ontvangen hulpverlening in het jaar voorafgaand aan de follow-up meting op volwassen leeftijd.

Hoofdstuk 7 beschrijft het maatschappelijk functioneren van de klinisch behandelde groep op volwassen leeftijd gemeten met de '*Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag*', de '*Global Assessment of Functioning Scale*' en enkele variabelen die het functioneren op verschillende gebieden in de maatschappij weergeven. Het functioneren van de klinisch behandelde groep wordt vergeleken met het maatschappelijk functioneren van een ambulant verwezen groep (Heijmens Visser e.a., 1999) en een algemene bevolkingsgroep (Hofstra, Van der Ende & Verhulst, 2000).

In **hoofdstuk 8** wordt naar het ontwikkelingsbeloop van emotionele problemen en/of gedragsproblemen gekeken, bepaald door vragenlijstengegevens die zijn verkregen aan het begin van de kinderpsychiatrische behandeling en tijdens het follow-up interview. Dit ontwikkelingsbeloop van de klinisch behandelde groep wordt vergeleken met dat van een ambulant verwezen groep (Heijmens Visser e.a., 1999) en van een algemene bevolkingsgroep (Hofstra, Van der Ende & Verhulst, 2000).

Hoofdstuk 9 onderzoekt welke variabelen samenhangen met een ongunstige uitkomst op volwassen leeftijd tijdens de follow-up meting. Een ongunstige uitkomst van de klinisch behandelde groep wordt op verschillende wijzes gedefinieerd, zoals een lage GAF-score, het automutileren of het ondernemen van een suïcidepoging,

detentie, werkloosheid, het voldoen aan de criteria van een DSM-IV psychiatrische diagnose of middelenmisbruik.

Als laatste worden in **hoofdstuk 10** de bevindingen en conclusies weergegeven uit alle voorgaande hoofdstukken. In dit proefschrift is een algehele conclusie en discussie geschreven in plaats van de specifieke bevindingen per hoofdstuk te bediscussiëren. Dit is gedaan om herhaling van conclusies en/of discussieonderwerpen te vermijden. Ook worden in dit hoofdstuk de beperkingen van dit follow-up onderzoek en aanbevelingen voor de klinische praktijk en verder onderzoek beschreven.

Esther is zes jaar als zij wordt opgenomen in de kinderpsychiatrische kliniek. Op ruim driejarige leeftijd wordt zij in het kader van een ondertoezichtstelling uit huis geplaatst vanwege een verergering van de psychiatrische klachten van haar moeder. Esther komt via een opvanggezin in de behandelgroep van de Therapeutische gezinsverpleging. In de groep laat zij extreem teruggetrokken en angstig gedrag zien en begeleiders kunnen nauwelijks contact met haar krijgen. Haar begeleiders twijfelen of Esther een contactstoornis heeft of dat haar gedrag te verklaren is vanuit haar voorgeschiedenis met ernstige affectieve en pedagogische verwaarlozing. Voor verdere diagnostiek en behandeling wordt zij doorverwezen naar de kinderpsychiatrische kliniek.

In de observatieperiode blijkt dat Esther op meerdere ontwikkelingsgebieden een achterstand heeft. In het contact met anderen worden de eerder gesignaleerde contactproblemen van Esther herkend. Zij trekt zich vaak terug in een eigen angstige fantasiewereld en praat in een eigen taaltje. Ze heeft daarnaast nog een zeer magische denkwereld. De diagnose wordt na de observatieperiode uitgesteld tot meer zicht ontstaat op haar problematiek. Het behandelingsdoel in de kinderpsychiatrische kliniek is om haar weer vertrouwen en plezier in het contact met anderen te laten ervaren. Naast de behandeling in de leefgroep worden creatieve therapie en educatieve therapie gestart. Met haar moeder heeft Esther geen contact vanwege diens verhuizing naar het buitenland. Gedurende de kinderpsychiatrische behandeling wordt duidelijk dat Esther zich afgewezen en in de steek gelaten voelt en zij geen vertrouwen in anderen heeft. Zij is zeer jaloers op de contacten die andere kinderen met hun ouders hebben. Na verloop van tijd lijkt Esther het vertrouwen in de medemens stapje voor stapje terug te winnen, maar onduidelijk blijft of zij weer in gezinsverband kan gaan wonen. Uiteindelijk wordt na lang zoeken een therapeutisch pleeggezin voor haar gevonden, ruim zes jaar nadat zij in de kinderpsychiatrische kliniek was opgenomen. De diagnose bij ontslag luidt: een meisje met ernstige emotioneel-sociale problemen die in haar jeugd getraumatiseerd is en nu met steun in gezinsverband kan functioneren.

Na twintig jaar wordt Esther weer opgezocht in het kader van dit vervolgonderzoek. Zij is vijfendertig jaar, woont samen en heeft een kindje van net een jaar. Het gaat goed met Esther. Zij woonde tot haar twintigste in het pleeggezin en is daarna op kamers gaan wonen vanwege een studie bedrijfseconomie. Sinds een aantal jaren heeft Esther weer contact met haar biologische moeder. Dit zorgde in die tijd voor spanningen en gevoelens van somberheid, maar met behulp van gesprekken met een psycholoog heeft ze dit een plek weten te geven. Door haar eigen moederschap wordt ze er op dit moment weer mee geconfronteerd. Haar partner kan haar hierin goed steunen. Esther komt over als een sterke en slimme vrouw die weet wat zij wil.



HOOFDSTUK 1

Literatuuroverzicht en methode



1.1 Functioneren na een klinisch kinderpsychiatrische behandeling, een literatuuroverzicht

Naar de uitkomst op volwassen leeftijd bij kinderen die langdurig zijn behandeld in een kinderpsychiatrische kliniek bestaan weinig onderzoeken (Knorth, Knijff & Roggen, 2008). De afgelopen jaren zijn verschillende literatuuronderzoeken gedaan naar de effectiviteit van residentiële behandelingen van kinderen en adolescenten met verschillende diagnoses (Blotcky, Dimperio & Gossett, 1984; Pfeiffer & Strzelecki, 1990; Dalton & Forman, 1992; Konijn e.a., 2003; Hair, 2005; Harder, Knorth & Zandberg, 2006; Knorth, Knijff & Roggen, 2008). Ondanks de methodologische beperkingen en verschillend gehanteerde uitkomstmaten komt naar voren dat de meerderheid van de klinisch behandelde oud-patiënten een verbetering laat zien tijdens een follow-up meting. Tenminste een deel van hen heeft geen of minder last van een ernstige psychiatrische stoornis op volwassen leeftijd (Green & Jacobs, 1998). Echter, het aantal oud-patiënten dat op latere leeftijd nogmaals psychiatrisch wordt opgenomen, wordt gediagnosticeerd met een psychiatrische stoornis en/of psychopathologie toont op gedragsvragenlijsten, is hoger dan onder respondenten uit de algemene bevolking (Thomsen, 1990; Heijmens Visser e.a., 1999).

Het vaststellen van psychopathologie op latere leeftijd is meestal niet gebaseerd op persoonlijke informatie. Veelal wordt gebruikgemaakt van informatie uit bevolkingsregisters (Otto & Otto, 1978; Thomsen, 1990; Steinhausen, Meier & Angst, 1998; Cannon e.a., 2001), worden vragenlijsten aan de oud-patiënten opgestuurd (Sourander & Piha, 1998; Ramklint, 2002) of komt men tot een conclusie op basis van ongestructureerde interviews (Erker e.a., 1993; Tissue & Korz, 1993; Healy & Fitzgerald, 2000). Minder dan een vijfde van de beschreven follow-up onderzoeken gebruikt daarnaast betrouwbare en valide instrumenten om de uitkomst vast te stellen.

Ook spelen methodologische beperkingen in follow-up onderzoeken een rol, zodat de resultaten uit eerdere follow-up onderzoeken lastig met elkaar zijn te vergelijken (Blotcky, Dimperio & Gossett, 1984; Pfeiffer & Strzelecki, 1990; Weiss, 1996; Blanz & Schmidt, 2000). In vrijwel alle follow-up onderzoeken ontbreekt het bijvoorbeeld aan 'niet-behandelde' vergelijkingsgroepen, voornamelijk vanwege ethische overwegingen of de ene ernstig vastgelopen groep wel behandeling mag ontvangen en de andere groep niet. Ook de beperkte generalisatie tussen populaties en de beperkte vergelijking die kan worden gemaakt tussen verschillende soorten residentiële behandelingen komen als methodologische beperkingen naar voren. Bovendien blijkt dat deze vergelijkingen lastig zijn doordat residentiële behandelingsprogramma's en hun populaties nauwelijks en/of onduidelijk zijn omschreven.

Definitie van een gunstige of ongunstige behandelingsuitkomst

In de literatuur komt geen eenduidig resultaat naar voren hoe een behandelingsuitkomst op latere leeftijd gedefinieerd zou moeten worden. In eerder follow-up onderzoek naar het beloop van psychopathologie bij kinderpsychiatrische patiënten richten sommige onderzoeken zich op specifieke aspecten, zoals tevredenheid over de ontvangen behandeling, vermindering van de klachten direct na de behandeling, wederom aangemeld worden bij dezelfde instelling of de dood als een negatieve uitkomstmaat (onder andere Aussilloux e.a., 1992; Kolko, 1992; Larzelere e.a., 2001; Blader, 2004). Op basis van deze informatie kunnen geen uitspraken worden gedaan over de mogelijke continuïteit van psychopathologie of over een mogelijk maatschappelijk disfunctioneren bij volwassenen die in de kindertijd langdurig klinisch werden behandeld. Andere onderzoeken richten zich alleen op de continuïteit van de psychische stoornis of de psychopathologie zonder maatschappelijke variabelen, zoals het niveau van onderwijs, werkzaam zijn, middelenmisbruik en/of het hebben van frequente politiecontacten, als uitkomstmaat mee te nemen. Barkley en collega's (2006) pleitten voor een breder beeld van de oud-patiënt bij de follow-up meting om zo bij te dragen aan een duidelijkere prognose die zich niet alleen richt op het al dan niet aanwezig zijn van de psychische stoornis. In hun follow-up onderzoek van kinderen met hyperactiviteit op jongvolwassen leeftijd werd onder andere gekeken naar de afgeronde scholing, de mogelijkheid vriendschappen te onderhouden, psychiatrische opnames, werkloosheid, het hebben van een strafblad, middelenmisbruik en de persistentie van psychologische symptomen.

Variabelen van invloed op de behandelingsuitkomst

Uit literatuuronderzoek komt naar voren dat een samenspel van kindvariabelen, omgevingsvariabelen en behandelingsvariabelen het behandelingsresultaat of de uitkomst na de klinische behandeling bepalen. Een ongunstige combinatie van deze drie variabelen zorgt voor een langdurige hospitalisatie (Khan, 1990; Dalton & Forman, 1992).

Kindvariabelen

Op basis van Amerikaans effectonderzoek van 1930 tot 1990 (Dalton & Forman, 1992) wat betreft klinisch psychiatrische opname van schoolkinderen, wordt geconcludeerd dat de meeste follow-up onderzoeken uitwijzen dat de ernstigst gestoorde kinderen het ook slechter doen bij een follow-up meting. Ook in latere follow-up onderzoeken (Mayes e.a., 2001; Sourander & Leijala, 2002) blijkt de

ernst van de kindpathologie de uitkomst sterk te voorspellen. De kinderen met aan autisme verwante stoornissen, verstandelijke handicaps, psychotische symptomen en/of bizarre gedachten, gedragsstoornissen met antisociale kenmerken en stoornissen met duidelijke organiciteit of neurologische afwijkingen, hebben een ongunstige prognose bij een follow-up meting (Gossett e.a., 1977; Blotcky, Dimperio & Gossett, 1984; Kazdin, 1989; Edwards, 1994). Volgens Edwards (1994) is de symptomatologie bij de start van de behandeling de beste voorspeller wat betreft latere aanpassing bij oud-patiënten in residentiële behandelingsvormen voor emotioneel gestoorde kinderen (in Nederland te vergelijken met het circuit jeugdzorg). Reactieve symptomatologie (Curry, 1991) of een enkelvoudige diagnose depressie of angststoornis (Sourander & Piha, 1998) zou zijn gerelateerd aan een positief behandelingsresultaat. Een achtergrond van fysieke mishandeling is daarentegen gerelateerd aan een slechte uitkomst na een psychiatrische opname (Gabel & Shindler, 1990; Kolko, 1992; Tissue & Korz, 1993). Naast de ernst van de kinderlijke psychopathologie blijkt een gemiddeld tot bovengemiddeld intelligentieniveau een positieve uitkomst te voorspellen (Blotcky, Dimperio & Gossett, 1984; Khan, 1990; Pfeiffer & Strzelecki, 1990). Intelligentie voorspelt echter vooral de latere leerprestaties, maar lijkt veel minder van invloed op het beloop van de psychiatrische diagnose (Veerman, 1990; Weiss, 1996). Daarnaast komt in één onderzoek naar voren dat een hogere intelligentie samengaat met een slechtere uitkomst (Kolko, 1992). In follow-up onderzoeken wordt echter niet gekeken naar een interactie van het intelligentieniveau met de eerder vastgestelde psychiatrische diagnoses. In follow-up onderzoek onder kinderen met een autisme spectrumstoornis speelt intelligentie een sterke rol in het voorspellen van de uitkomst op latere leeftijd (Howlin e.a., 2004; Barnhill, 2007; Eaves & Ho, 2008).

De leeftijd van het kind bij de start van de klinische behandeling is wisselend voorspellend wat betreft een goede of slechte uitkomst tijdens een follow-up meting. In onderzoeken komen zowel een jongere leeftijd als een oudere leeftijd op het moment van opname als gunstig naar voren. Een jonge leeftijd bij opname kan samenhangen met een vroege start van de behandeling die als gunstig kan worden gezien. Echter, een jonge leeftijd gaat ook vaak samen met ernstigere, samengestelde psychopathologie in een onvoldoende steunende gezinssituatie, waardoor een minder gunstige prognose op latere leeftijd bestaat (Pfeiffer & Strzelecki, 1990). In meerdere follow-up onderzoeken hangt een jonge leeftijd tijdens de start van een klinische behandeling samen met een ongunstigere behandelingsuitkomst (Kelso & Stewart, 1986; Heijmans Visser e.a., 2000; Luiker, 2007).

In eerdere follow-up onderzoeken worden geen verschillen gevonden tussen jongens en meisjes wat betreft de uitkomst na klinische behandeling. Uitzondering hierop zijn twee onderzoeken waar een minder gunstige prognose voor meisjes

wordt gevonden ten opzichte van jongens (Morris, Escoll & Wexler, 1956; Weiss & Weiss, 1969 in Blotcky, Dimperio & Gossett, 1984). Vanwege een geringe empirische onderbouwing in beide onderzoeken en mogelijke interactie-effecten of onderliggende verschillen in andere voorspellende variabelen, is voorzichtigheid in de interpretatie van deze geslachtsverschillen noodzakelijk.

Omgevingsvariabelen

Gerelateerd aan een positieve behandelingsuitkomst zijn het betrokken zijn van het ouderlijk gezin bij de behandeling (Prentice-Dunn, Wilson & Lyman, 1981; Veerman, 1990; Kovacs & Lohr, 1995), het na ontslag terugkeren naar een adequate gezinssituatie (Khan, 1990; Pfeiffer & Strzelecki, 1990) en een goede nazorg en/of de bereikbaarheid van hulp (Khan, 1990; Pfeiffer & Strzelecki, 1990; Kolko, 1992; Hair, 2005).

Het gezinsfunctioneren tijdens opname hangt in meerdere onderzoeken ook samen met de behandelingsuitkomst. Het operationaliseren en meetbaar maken van deze gezinsvariabelen blijkt echter problematisch en in de meeste onderzoeken een onderbelicht gebied (Blotcky, Dimperio & Gossett, 1984). De mate van echtelijke ruzies, de mate van separatie of verbroken relaties met de verzorgers, de mate van het aantal meegemaakte stressvolle levensgebeurtenissen en/of de aanwezigheid van een familielid met psychiatrische problemen hangen samen met een negatieve behandelingsuitkomst (Blanz & Schmidt, 2000). Een ongunstige behandelingsuitkomst gaat ook gepaard met een ouderlijke geschiedenis van criminaliteit of antisociaal gedrag (Blotcky, Dimperio & Gossett, 1984; Kazdin, 1989; Dalton & Forman, 1992), een psychiatrische opname van één van de ouders (Sourander e.a., 1996) of psychopathologie van de moeder (Kazdin, 1989). Factoren in de gezinsomgeving lijken meer van invloed op het ontstaan van problemen, maar lijken minder van invloed op het voorspellen van de continuïteit van de problematiek (Veerman, 1990).

Behandelingsvariabelen

Een specifiek en kortdurend behandelingsprogramma wordt in eerder literatuuronderzoek verbonden aan een goede behandelingsuitkomst (Blotcky, Dimperio & Gossett, 1984; Pfeiffer & Strzelecki, 1990). Hieronder wordt verstaan dat door middel van een korte behandeling symptomen verminderen en het behandelingsdoel wordt gehaald. Een korte behandeling zou een minder traumatische ervaring zijn en leiden tot een betere re-integratie in gezin, school en maatschappij. Latere onderzoeken vonden echter geen significante relaties tussen duur van de behandeling en een gunstige behandelingsuitkomst (Kolko, 1992; Sourander e.a., 1996; Hö-

ger e.a., 2002). De behandelingsduur lijkt daarnaast mede te worden bepaald door de beschikbaarheid van een adequate gezinssituatie bij ontslag en niet alleen door het psychiatrische toestandsbeeld (Edwards, 1994). Daarnaast wordt vaak voorbijgegaan aan het feit dat naast symptoomreductie ook de kinderlijke ontwikkeling en/of de psychologische groei centraal hoort te staan (Dalton & Forman, 1992). Een gepland ontslag en/of het compleet afronden van het behandelingsprogramma wordt tevens gerelateerd aan een positieve uitkomst (Hair, 2005).

Samengevat zijn meerdere variabelen van invloed op de behandelingsuitkomst, maar alleen de relatie met de ernst van de kinderlijke psychopathologie is in alle onderzoeken consistent geassocieerd met de behandelingsuitkomst. Het lijkt van belang dat een chronische aandoening al vroeg wordt vastgesteld. Andere variabelen blijken een wisselende uitkomst te geven. Ook is uit de literatuur nog niet bekend hoe deze kindvariabelen, omgevingsvariabelen en behandelingsvariabelen met elkaar samenhangen en elkaar versterken en is onbekend welke variabelen een positieve invloed hebben op de behandelingsuitkomst.

Nederlands follow-up onderzoek naar klinisch behandelde kinderpsychiatrische populaties

Binnen Nederland bestaan, zover de auteur bekend, drie follow-up onderzoeken onder klinisch kinderpsychiatrische populaties. In deze follow-up onderzoeken zijn oud-patiënten echter nog geen (jong-)volwassenen ten tijde van het follow-up interview.

In de kinderpsychiatrische kliniek van het Universitair Medisch Centrum te Utrecht (Van Bokhoven e.a., 2006) werd een klinisch opgenomen populatie met gedragsstoornissen na gemiddeld vier jaar weer opgezocht. De behandelingsduur varieerde van een half jaar tot bijna drie jaar. De leeftijd van de populatie was bij de follow-up meting zestien tot achttien jaar. Een derde van de gedragsgestoorde groep (N=47, waarvan 89% man) had een ongunstige uitkomst. Dit werd gedefinieerd als het (nog steeds) voldoen aan de criteria van een gedragsstoornis, behandeld worden in een instelling, het opgelegd krijgen van een strafrechtelijke sanctie, schooluitval en/of roken. Beperking van dit onderzoek is dat gebruik werd gemaakt van meerdere vergelijkingsgroepen (afkomstig uit de verschillende afgenomen vragenlijsten) die niet waren gematcht op geslacht, leeftijd of opleidingsniveau.

Bouman, Van der Gaag en Van Engeland (1991) presenteerden op een congres de resultaten van een follow-up onderzoek onder vierentwintig kinderen (waarvan 67% man), die in de jaren 1983 en 1984 waren opgenomen in dezelfde kinderpsychiatrische kliniek verbonden aan het Universitair Medisch Centrum te

Utrecht. De kinderen waren gemiddeld acht jaar bij ontslag en waren gemiddeld zeven maanden opgenomen geweest voor diverse problematiek. De opnameduur varieerde van twee tot achttien maanden. De meesten waren gediagnosticeerd met gemengde emotionele stoornissen en gedragsstoornissen (DSM-III; APA, 1987) tijdens de behandeling. In 1988, gemiddeld vier jaar na ontslag, werden de adolescenten (in de leeftijd elf tot achttien jaar) en hun ouders benaderd. Bij eenentwintig van hen werd een psychiatrisch interview afgenomen ('*Child Assessment Schedule*'; Hodges e.a., 1982). Bij de follow-up meting verbleef 90% van de oud-patiënten bij hun ouders en verbleven twee oud-patiënten in een orthopedagogische instelling. Twee oud-patiënten ontvingen ambulante hulp. Bij allen was sprake van een duidelijke afname van problematiek. Een derde voldeed nog steeds aan de criteria van een psychiatrische stoornis. Ook had twee derde van de oud-patiënten enige problemen in de relatie met leeftijdgenoten. Resultaten uit dit follow-up onderzoek zijn niet gepubliceerd.

Veerman (1990) deed follow-up onderzoek naar de (dag-)klinische populatie van het Paedologisch Instituut te Duivendrecht (een kinder- en jeugdpsychiatrische voorziening) gemiddeld vier jaar later. De gemiddelde leeftijd bij opname was ruim acht jaar en de behandeling duurde gemiddeld eenentwintig maanden. De leeftijd bij de follow-up meting was twaalf tot zestien jaar. Bij 20% van de populatie (N=104; waarvan 89% man) was bij de follow-up meting geen sprake meer van problemen op het gebied van gedrag (gemeten met de CBCL), een cognitieve achterstand en/of problemen in de opvoedingsomgeving. Vijftien procent had echter problemen op alle drie de domeinen. Ruim de helft van de populatie had bij de follow-up meting nog aanzienlijke problemen. Een klein deel verbleef in een instelling (16%) en bijna 55% bezocht speciaal onderwijs. Prognostisch in het beloop van de stoornis waren de factoren (oudere) opnameleeftijd, de aanwezigheid van de biologische vader in het gezin tezamen met problemen tijdens de geboorte. Als alle drie de factoren in ongunstige zin aanwezig waren, voldeed ruim 87% bij de follow-up meting aan een gedragsstoornis.

Buitenlands follow-up onderzoek naar klinisch behandelde populaties in de volwassenheid

Naast bovenstaande follow-up onderzoeken in ons land die na gemiddeld vier jaar plaatsvonden, vinden ook de follow-up metingen bij de meeste buitenlandse follow-up onderzoeken plaats enkele maanden na ontslag of in een enkel geval, enkele jaren na ontslag. Weinig onderzoeken richten zich op de behandelingsuitkomst op de langere termijn, dat wil zeggen meer dan vier jaar na afronding van de behandeling (Knorth, Knijff & Roggen, 2008).

In tabel 1.1 worden de buitenlandse follow-up onderzoeken weergegeven die zich richten op klinisch behandelde populaties op volwassen leeftijd. Dit zijn zowel populaties in kinderpsychiatrische klinieken als in residentiële behandelingscentra voor emotioneel gestoorde kinderen. In dit overzicht zijn geen follow-up onderzoeken geïnccludeerd waarvan de follow-up meting direct of enkele maanden na de behandeling plaatsvond. Het overzicht omvat alleen die onderzoeken waarbij de oud-patiënt de leeftijd van achttien jaar had bereikt. In tabel 1.1 komt naar voren dat drie follow-up onderzoeken bestaan naar kortdurend klinisch behandelde kinderpsychiatrische patiënten op jongvolwassen leeftijd (Healy & Fitzgerald, 2000; Brieger e.a., 2001a; Ramklint e.a., 2002), terwijl in twee andere follow-up onderzoeken een follow-up meting wordt verricht bij volwassenen die in de kindertijd langdurig zijn behandeld in residentiële behandelingscentra voor emotioneel gestoorde kinderen (Erker e.a., 1993; Tissue & Korz, 1993).

Healy en Fitzgerald (2000) bezochten na twintig tot eenendertig jaar achttien oud-patiënten (85% man) die als kind gemiddeld zes weken waren opgenomen in een behandelingscentrum voor kinderen met psychiatrische problemen te Dublin, Ierland. Tijdens een persoonlijk gesprek werd de psychiatrische voorgeschiedenis van de oud-patiënt nagevraagd en bleek dat tien oud-patiënten (55%) nog steeds een psychiatrische diagnose had tijdens het follow-up interview. Bij 79% van hen bestond een ongunstige uitkomst in het half jaar voorafgaand aan het interview. Dit werd gedefinieerd als een gevangenisstraf, werkloosheid, het hebben van een psychiatrische stoornis en/of het overleden zijn voorafgaand aan de follow-up meting. Beperking van dit onderzoek is dat gebruik werd gemaakt van een ongestructureerd interview om de psychiatrische diagnoses vast te stellen bij een relatief kleine steekproef.

Brieger en collega's (2001a) deden een follow-up onderzoek na vijf tot zeventien jaar bij 164 oud-patiënten (65% man) die als kind gemiddeld tien weken waren opgenomen in een psychiatrische kliniek van een universiteitsziekenhuis te Halle, Duitsland. Psychiatrische ICD-10 diagnoses (World Health Organization, 1999) in de maand voorafgaand aan het follow-up interview, werden bij 39% van hen vastgesteld. Dit was significant meer dan in een algemene bevolkingsgroep (25%). Twaalf procent voldeed aan de ICD-10 criteria voor stemmingsstoornissen en 13% aan de criteria voor persoonlijkheidsproblematiek (cluster C). Psychiatrische behandeling na de leeftijd van achttien jaar kwam tevens vaker voor bij deze klinisch behandelde populatie (16% versus 5%). Het functioneren zoals gemeten met de '*Global Assessment Scale*' was relatief hoog (gemiddeld 92 punten, standaarddeviatie 13). Beperking van dit onderzoek is dat de vergelijkingsgroep binnen de algemene bevolking overwegend uit studenten bestond. Daarnaast kan niet met

Tabel 1.1: Buitenlandse vervolgonderzoeken naar klinisch behandelde populaties binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie of de jeugdzorg.

Studie	N man	Instelling	Kenmerken	Leeftijd tijdens metingen	Meetinstrumenten	Resultaten
Brieger e.a. (2001)	N=164	Kinder psychiatrische kliniek	Opname gemiddeld 9 weken tussen 1980 en 1992. Een derde bleek behandeld voor enuresis, de rest voor verschillende syndromen zoals gedragsproblemen, angst, depressie, cognitieve symptomen en neurotische, fobische, sociale en/of ontwikkelingsstoornissen.	Gem. 12 jaar tijdens opname (range 5-16). Follow-up na 5-17 jaar. Leeftijd gem. 25 jaar	Psychiatrisch interview SCAN/PIPE GAS BDI/CDRS/HAM-D NEO-FFI	Respons 54%. 39% voldeed aan ICD-10 psychiatrische diagnoses in de maand voorafgaand aan het follow-up interview t.o.v. 25% in vergelijkingsgroep. 16% ontving na de 18 ^e verjaardag psychiatrische behandeling t.o.v. 5% in de vergelijkingsgroep. GAS-score was gemiddeld 92 punten (sd. 13).
Erker e.a. (1993)	N=61	Particulier religieus behandelings centrum	Opname gemiddeld 16 maanden tussen 1965-1970. Residentieel N=16, semiresidentieel N=45. Diagnose in residentiële groep was retrospectief: neurotische stoornis (31%), persoonlijkheidsstoornis (31%), aanpassingsstoornis (25%) en borderline persoonlijkheid (13%). In semiresidentiële groep: 31% neurotische stoornis, 30% persoonlijkheidsstoornis, 16% aanpassingsstoornis, 11% borderline persoonlijkheid, 4% psychose, 2% gedragsstoornis, 2% borderline psychose en 4% geen stoornis. TIQ > 70.	Gem. 8,5 jaar tijdens opname (range 4-11 jaar). Follow-up na gem. 10 jaar. Leeftijd 13-27 jaar	Zelfgemaakt uitkomstmaat voor sociaal, persoonlijk en algehele aanpassing in het leven	Een groot deel van klinisch en dagklinische kinderen keert terug naar school (75%) of wordt doorverwezen voor hulp (6-9%) meteen na ontslag. Jeugdigen die bij start minder goed zijn aangepast, zijn ook minder goed aangepast bij de follow-up meting. Tweederde van beide groepen is verbeterd op de uitkomstmaat. Bij 10% is sprake van een achteruitgang. Waar de follow-up meting uit bestaat is onbekend evenals het responspercentage
Verenigde Staten	47 man					

Studie	N man	Instelling	Kenmerken	Leeftijd tijdens metingen	Meetinstrumenten	Resultaten
Healy & Fitzgerald (2000)	N=50 34 man	Residentieel behandelings centrum	Opname gemiddeld 6 weken (range 1 week tot 15 maanden) tussen 1978 en 1980. Tweederde was jonger dan 13 jaar. Kinderen werden verwezen vanwege suïcide (16%), agressie (32%), diagnostiek (18%), ontoereikende ambulante hulp (32 %) en 2% onbekend. De meerderheid had (retrospectief) een gedragsstoornis (62%) of een emotionele stoornis (20%). Vier kinderen hadden anorexia, 1 enuresis, 1 pdd-nos en 3 psychose.	Gem. 12 jaar tijdens opname (range 4-16). Leeftijd bij follow-up gem. 27 jaar (range 20-31)	Ongestructureerd interview Registerinformatie	Respons 33%. Tien van de 15 respondenten zouden tijdens follow-up een psychiatrische stoornis hebben. De meeste oud-patiënten waren volgens hun verzorgers tevreden over hun sociale aanpassing. Ongunstige uitkomst (dood, gevangenis, psychiatrische stoornis en/of werkloosheid) in de 6 maanden voorafgaand aan interview bestond bij 79%. Oud-patiënten met een gunstige uitkomst bleken iets langer behandeld te zijn.
Ramklint e.a. (2002)	N=359 185 man	Kinder psychiatrische kliniek	Vijfhonderd intern verpleegde oud-patiënten werden in 1972, 1984, 1987 of in 1992 verwezen naar het kinder- en jeugdpsychiatrisch ziekenhuis. 19 personen waren overleden en van 29 was geen adres bekend. Van de 359 respondenten (geboren tussen 1955-1977) participeerden 164 oud-patiënten (66 man). 75% was adolescent. Opnameduur en/of opnameredenen zijn onbekend.	Gem. 14 jaar tijdens opname (range 4-21) Follow-up na 16 jaar. Leeftijd gem. 31 jaar (sd. 7,0)	DIP-Q; CAPPSI-R GAF	Respons 44%. 52 oud-patiënten (38%) hadden een persoonlijkheidsstoornis op basis van zelfrapportage. Sprake van veel comorbiditeit in stoornissen. GAF gemiddeld 73,4 (sd. 18,7) significant lager dan in een vergelijkingsgroep (82,3). Bij de oud-patiënten was vaker sprake van psychosociale problemen en omgevingsproblemen (o.a. eenzaamheid, lichamelijke klachten of financiële problemen).
Tissue & Korz (1993)	N=88 78 man	Religieus behandelings centrum (weeshuis)	Klinische of dagklinische behandeling van gemiddeld drie jaar. De helft ontving dagbehandeling. Inclusie was een leeftijd ouder dan achttien jaar tijdens follow-up meting.	Gem. 8 jaar tijdens opname. Follow-up na gem. 8 jaar. Leeftijd 18-28 jaar	Zelfgemaakte uitkomstmaat, afgenomen bij ouders en/of verzorgers	Respons 75%. De meerderheid woonde nog bij de ouders en 14% in een instelling. 40% had een ongunstige uitkomst. Een kwart had misbruik, een kwart politiecontact en een kwart ontving psychotherapie.
Verenigde Staten						

zekerheid worden gesteld welke patiënt voor welke problematiek werd behandeld in de kindertijd, vanwege het ontbreken van de psychiatrische diagnoses. Wel kwam naar voren dat een derde van de populatie werd behandeld voor enuresis en zij een betere prognose had dan de kinderen met een andere kinderpsychiatrische diagnose (Brieger e.a., 2001b).

Ramklint en collega's (2002) deden een follow-up onderzoek onder 158 oud-patiënten (40% man) van de kinder- en jeugdpsychiatrische universiteitskliniek te Uppsala, Zweden. Na gemiddeld zestien jaar werden de oud-patiënten een vragenlijst voor het vaststellen van persoonlijkheidsproblematiek toegestuurd. Oud-patiënten bleken een hogere prevalentie van persoonlijkheidsstoornissen te hebben vergeleken met een algemene bevolkingsgroep (38% versus 11%). Beperking van dit onderzoek is dat gebruik werd gemaakt van vragenlijsten waarbij de oud-patiënten zelf over hun huidige persoonlijkheidsproblematiek rapporteerden als wel retrospectief (na twintig jaar) over hun psychiatrische diagnoses in de kindertijd.

De beschreven onderzoeken laten zien dat kortdurend behandelde kinderpsychiatrische oud-patiënten een groter risico hebben op continuïteit van psychiatrische problematiek. Iets minder dan de helft van de oud-patiënten uit de drie onderzoeksgroepen voldoet op volwassen leeftijd aan de criteria van een psychiatrische stoornis, ondanks dat voorzichtigheid is geboden wat betreft de interpretatie vanwege de methodologische beperkingen. Ook valt op dat het responspercentage in alle follow-up onderzoeken slechts bestaat uit een derde tot de helft van het totaal aantal oud-patiënten die werden behandeld in dezelfde periode. Voor zover de auteur bekend, werd niet eerder onderzoek gedaan naar de behandelingsuitkomst op de langere termijn wat betreft psychopathologie en/of maatschappelijk functioneren bij kinderpsychiatrische patiënten die langdurig klinisch zijn behandeld (dat wil zeggen langer dan twaalf maanden). Wel werd in twee onderzoeken een follow-up meting verricht bij volwassenen die in de kindertijd langdurig werden behandeld in een residentieel behandelingscentrum voor emotioneel gestoorde kinderen (Erker e.a., 1993; Tissue & Korz, 1993). In Nederland zou dit een populatie in de jeugdzorg betreffen.

Tissue en Korz (1993) bezochten na gemiddeld acht jaar de ouders van 88 kinderen (89% man) die waren behandeld in een residentieel bishoppelijk behandelingscentrum voor psycho-educatie (van oorsprong een weeshuis) voor emotioneel gestoorde kinderen te Washington. De kinderen hadden gemiddeld ruim drie jaar dagbehandeling of dag-en-nachtbehandeling gevolgd. Als onderzoeksinstrument werd een uitkomstmaat ontwikkeld die in het bijzonder keek naar de afgeronde scholing, de werkstatus, de emotionele stabiliteit, middelenmisbruik en het strafblad van de oud-patiënten. Meer dan de helft (61%) van de jongvolwassen oud-

patiënten bezocht bij de follow-up meting school en/of had werk. Wel beïnvloedde de initiële problematiek uit de kindertijd nog steeds hun gedrag. Met 40% ging het bij de follow-up meting minder goed en had school zonder diploma verlaten, had een strafblad, werd behandeld voor middelenmisbruik en/of ontving psychotherapie. Oud-patiënten die waren mishandeld in de kindertijd, hadden vaker een negatieve uitkomst dan degenen die niet waren mishandeld, in het bijzonder als zij nadien ook andere traumatische gebeurtenissen hadden meegemaakt. Meer dan de helft van de oud-patiënten en/of hun families hadden na ontslag uit het behandelingscentrum sociale instellingen voor hulp bezocht. Beperkingen van dit onderzoek zijn dat gebruik werd gemaakt van een ongestructureerd interview om de uitkomst vast te stellen en er was geen vergelijkingsgroep om de gevonden resultaten tegen af te zetten.

Ook Erker en collega's (1993) verrichtten een follow-up meting bij 61 oud-patiënten (77% man) die als kind gemiddeld ruim zestien maanden waren behandeld in een godsdienstig behandelingscentrum voor emotioneel gestoorde kinderen. Na gemiddeld tien jaar werden de oud-patiënten weer opgezocht en bleek twee derde van de groep verbeterd op een zelfgecreëerd instrument ten opzichte van de behandelingsperiode. De ernst van de diagnose voorspelde deze uitkomst. Oud-patiënten met een minder ernstige diagnose (bijvoorbeeld een neurotische stoornis, een aanpassingsstoornis of geen psychiatrische diagnose) hadden een betere uitkomst in termen van sociale en persoonlijke aanpassing. Hoe echter deze aanpassing precies werd gemeten bij de oud-patiënten en hoe de follow-up meting tot stand is gekomen, wordt niet beschreven in de publicatie. Daarnaast werd in dit onderzoek geen vergelijkingsgroep gebruikt, noch werd gebruikgemaakt van een gestandaardiseerd onderzoeksinstrument om de uitkomst vast te stellen.

Evenals onder kortdurend behandelde kinderpsychiatrische populaties, hebben emotioneel gestoorde kinderen in de jeugdzorg ook een groter risico op continuïteit van problematiek. De ernst van de initiële problematiek beïnvloedt nog steeds het functioneren op volwassen leeftijd. Voorzichtigheid is echter geboden om conclusies te trekken uit de vijf bovenstaande follow-up onderzoeken met betrekking tot de continuïteit van psychopathologie en/of het maatschappelijk functioneren op volwassen leeftijd. Dit voornamelijk vanwege het gebruik van ongestandaardiseerde instrumenten en/of het ontbreken van vergelijkingsgroepen.

Dit proefschrift

Het gemis aan gedegen follow-up onderzoek op het terrein van continuïteit van psychopathologie onder jongvolwassenen die in de kindertijd langdurig werden behandeld in kinder- en jeugdpsychiatrische klinieken, is een belangrijke aanleiding geweest voor het opzetten van dit huidige follow-up onderzoek. Doel van dit proefschrift is dan ook een beschrijving te geven hoe een langdurig klinisch behandelde populatie op volwassen leeftijd functioneert op verschillende gebieden, zoals in de maatschappij, in sociale relaties, binnen de geestelijke gezondheidszorg en wat betreft psychopathologie. Binnen de langdurig klinisch behandelde groep wordt een vergelijking gemaakt tussen oud-patiënten met de diagnose pervasieve ontwikkelingsstoornis zoals vastgesteld tijdens de kinderpsychiatrische behandeling (de pdd-groep genoemd) en respondenten met destijds uiteenlopende psychiatrische diagnoses in het verlengde van en/of samengaan met onvoldoende en/of tekortschietende kindspecifieke opvoeding en/of verzorging (de problematische opvoedingsgroep genoemd). Ook wordt getracht kindvariabelen, omgevingsvariabelen en/of behandelingsvariabelen te identificeren die samenhangen met de uitkomst op latere leeftijd in beide groepen.

Het functioneren van de klinisch behandelde groep wordt vergeleken met het functioneren van twee referentiegroepen: respondenten uit de algemene bevolking (Hofstra, Van der Ende & Verhulst, 2000) en oud-patiënten verwezen naar een kinder- en jeugdpsychiatrische polikliniek (Heijmens Visser e.a., 1999). Doel van dit proefschrift is tevens een beschrijving te geven van de continuïteit en/of de verandering van psychopathologie bij de langdurig klinisch behandelde groep ten opzichte van de twee referentiegroepen. Zowel in de klinisch behandelde groep als in de twee referentiegroepen werd op twee tijdstippen de psychopathologie in kaart gebracht met analoge gedragsvragenlijsten. In de klinisch behandelde groep werden gegevens verzameld op het eerste tijdstip tijdens de kinderpsychiatrische behandeling en op het tweede tijdstip tijdens het follow-up interview, vijf tot vijftien jaar nadat de behandeling was afgesloten.

De vraagstellingen van het huidige follow-up onderzoek zijn:

1. In welke mate is sprake van verschil in psychiatrische diagnoses en emotionele problemen en/of gedragsproblemen op volwassen leeftijd bij een groep oud-patiënten die als kind langdurig klinisch kinderpsychiatrisch zijn behandeld ten opzichte van een algemene bevolkingsgroep?
2. In welke mate is sprake van verschil in maatschappelijk functioneren op volwassen leeftijd bij een groep oud-patiënten die als kind langdurig klinisch kinderpsychiatrisch zijn behandeld ten opzichte van een algemene bevolkingsgroep en een ambulant verwezen groep kinderpsychiatrische oud-patiënten?
3. In welke mate bestaat continuïteit van emotionele problemen en/of gedragsproblemen bij een groep oud-patiënten die als kind langdurig klinisch kinderpsychiatrisch zijn behandeld ten opzichte van een algemene bevolkingsgroep en een ambulant verwezen groep kinderpsychiatrische oud-patiënten?
4. Welke demografische en diagnostische determinanten van de groep oud-patiënten die als kind langdurig klinisch kinderpsychiatrisch zijn behandeld kunnen het functioneren op volwassen leeftijd voorspellen?

1.2 Onderzoekspopulatie: de langdurig klinisch behandelde groep in de kinderpsychiatrische kliniek van het Erasmus MC-Sophia

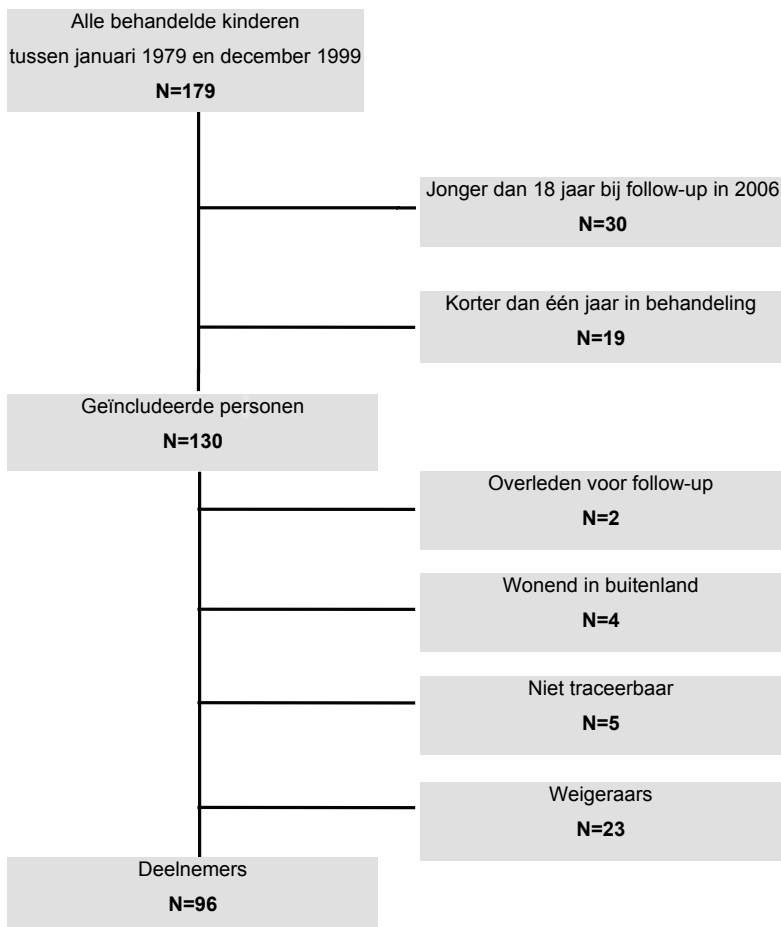
Dit follow-up onderzoek richtte zich op 130 kinderen (74 jongens en 56 meisjes) die tussen januari 1979 en december 1999 minimaal een jaar waren opgenomen voor residentiële behandeling (N=104) of dagbehandeling (N=26) in de kinderpsychiatrische kliniek, onderdeel van de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie van het Erasmus MC-Sophia te Rotterdam. De onderzoeksgroep was overwegend in Nederland geboren. Daarnaast maakten enkele adoptiekinderen uit Azië of kinderen uit een ander geboorteland deel uit van de onderzoeksgroep (N=10). De onderzoeksgroep werd gekenmerkt door de ernst en de complexe samengesteldheid van de psychiatrische problematiek. De kinderen waren veelal voor de start van de behandeling ernstig vastgelopen in verschillende gebieden en/of hun kinderlijke ontwikkeling was gestagneerd. Er was sprake van een faillissement in meerdere levensdomeinen (Verheij & Van Loon, 1989). De gemiddelde behandelingsduur van alle kinderen die minimaal een jaar waren opgenomen was ruim drie jaar, met een spreiding van één jaar tot ruim zeven jaar. Kinderen die korter dan twaalf maanden waren opgenomen behoorden niet tot de doelgroep. In de periode 1979-1999 was het nog gebruikelijk dat in kinderpsychiatrische klinieken langdurige residentiële zorg werd geboden, onder andere aan kinderen met een achtergrond van ernstige verwaarlozing en/of mishandeling. In deze periode bestond een nauwe samenwerking met de Therapeutische pleegzorg. Kinderen met een voorgeschiedenis van ernstige verwaarlozing en/of mishandeling waarbij getwijfeld werd of zij zich ooit nog zouden kunnen hechten, werden naar de kinderpsychiatrische kliniek doorverwezen omdat alle eerdere behandelvormen hadden gefaald en de kinderpsychiatrische behandeling functioneerde als een soort laatste optie. Ook deze hechtingsgestoorde kinderen, met over het algemeen een lange behandelingsduur, maken deel uit van de doelgroep.

De kinderpsychiatrische kliniek van het Erasmus MC-Sophia is een academische setting, gespecialiseerd in diagnostiek en behandeling van kinderen met complexe kinderpsychiatrische stoornissen. De leefgroepen zijn onder andere bedoeld voor kinderen met pervasieve ontwikkelingsproblematiek en kinderen met ernstige traumatisering. De geïntegreerde kinderpsychiatrische behandeling bestaat uit groepstherapie, kindgerichte therapie (psychotherapie, bewegingstherapie, beeldende therapie, creatieve therapie en/of muziektherapie), systeemtherapie, speciaal onderwijs en, indien nodig, farmacotherapie. Doel van de kinderpsychiatrische behandeling is een milieu te creëren dat is gericht op de individuele mogelijkheden en onmogelijkheden van elk kind, zodat de bedreigde ontwikkeling weer op gang kan komen (Verheij & Van Loon, 1989). Daarnaast wordt ook in het thuismilieu en

de omgeving van het kind getracht een verandering teweeg te brengen, zodat ook daar verdere groei en ontwikkeling mogelijk kan worden. Voor een uitgebreidere beschrijving van de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek, wordt verwezen naar de publicaties van Prof.dr. F. Verheij.

De follow-up procedure

Tijdens een follow-up meting in 2006 werden de oud-patiënten na gemiddeld vijftien jaar weer benaderd in het kader van dit onderzoek. Inclusiecriteria waren een minimale behandelduur van een jaar en een minimale leeftijd van achttien jaar oud bij de follow-up meting.



Figuur 1.1: Overzicht van de doelpopulatie en de uiteindelijke deelnemers aan dit follow-up onderzoek

Van de aanvankelijke 130 oud-patiënten bleken twee personen overleden en woon- den vier personen in het buitenland. De overige 124 personen werden benaderd voor dit onderzoek en uiteindelijk participeerden 51 mannen en 45 vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 26,5 jaar (standaardafwijking 5,6). Het responspercen- tage van dit onderzoek was 77%. In figuur 1.1 worden de oorspronkelijke doelgroep en de uiteindelijke deelnemers aan dit follow-up onderzoek weergegeven.

De adressen van de oud-patiënten zijn grotendeels achterhaald via de gemeente- archieven met hulp van de afdeling patiëntenadministratie van het Erasmus MC. Een aantal oud-patiënten was naar een pleeggezin of een andere instelling verhuisd zon- der adreswijziging door te geven aan de afdeling Burgerzaken. Hun huidige adressen werden getraceerd met behulp van de adresgegevens van instellingen, pleeggezinnen en/of familieleden die in de medische dossiers stonden vermeld. Van elke oud-patiënt werd een adres gevonden. Elke oud-patiënt werd een brief gestuurd met uitleg van het onderzoek en waarin hen werd gegarandeerd dat de informatie die tijdens deel- name werd verzameld, anoniem zou worden behandeld. Het toestemmingsformulier behorende bij de brief, kon door de oud-patiënt worden ondertekend. Deze gaf daar- mee aan te willen meewerken aan het onderzoek (een gefrankeerde antwoordenvlop werd meegezonden). Tevens was een toestemmingsformulier voor de wettelijke vertegenwoordiger beschikbaar indien de oud-patiënt wilsonbekwaam was (bijvoor- beeld ten gevolge van een verstandelijke handicap en/of een ernstige psychiatrische stoornis). Indien de oud-patiënt niet op de eerste brief reageerde, werd een extra herinneringsbrief gestuurd. Indien na deze herinneringsbrief nog steeds geen reactie was ontvangen werd, indien een telefoonnummer bekend was, de oud-patiënt telefo- nisch benaderd met de vraag mee te willen werken aan het onderzoek. Op het eind van het onderzoek werd een laatste procedure gestart bij oud-patiënten die nog niet hadden gereageerd en waarvan geen telefoonnummer bekend was. Hen werd een brief gestuurd met daarin de aankondiging dat twee interviewers bij hen thuis langs zouden komen om het onderzoek uit te leggen en een vervolgspraak te maken.

In deze schriftelijke aankondiging stonden datum, tijd, namen en foto's van de in- terviewers vermeld. Indien dit huisbezoek niet werd gewaardeerd, kon telefonisch contact worden opgenomen met de onderzoekster om dit aan te geven. Van de vijfentwintig oud-patiënten die deze brief kregen, werkten vijftien oud-patiënten alsnog mee aan het onderzoek. Oud-patiënten die na eerdere brieven hadden aan- gegeven niet met het onderzoek mee te willen werken, werden niet benaderd met een herinneringsbrief en/of dit huisbezoek.

De follow-up meting

De oud-patiënten die hadden bevestigd deel te willen nemen aan het onderzoek, werden telefonisch benaderd op een door hen aangegeven tijdstip om een afspraak te maken voor een persoonlijk bezoek thuis (of een ruimte in het ziekenhuis, indien gewenst). De afspraken werden vervolgens schriftelijk bevestigd waarbij ook de naam en een foto van de interviewer werd meegestuurd. De interviews vonden plaats tussen januari en augustus 2006. De interviewers betrokken bij dit onderzoek waren als beginnend psycholoog werkzaam op de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie van het Erasmus MC-Sophia en zodoende bekend met psychiatrische stoornissen van de kindertijd. De interviewers waren voorafgaand aan het interview met de oud-patiënt niet bekend met zijn of haar psychiatrische diagnose of de voorgeschiedenis. Allen waren getraind voor de afname van de interviews.

Bij het huisbezoek werden vragen gesteld over het huidige psychiatrisch en sociaal functioneren en over de levensgeschiedenis na de afgeronde behandeling in de kinderspsychiatrische kliniek. Daarnaast werden samen met de interviewer enkele vragenlijsten ingevuld of deze werden achtergelaten om op een later tijdstip zelfstandig in te vullen. Ook werd hen gevraagd of een belangrijke ander uit hun omgeving, zoals de partner of één van de ouders, een vragenlijst over hen mocht invullen. Indien hiervoor toestemming werd gegeven, werd een envelop met uitleg en de vragenlijst (inclusief een retourenvelop) achtergelaten voor deze persoon. Een enkele keer gaf de oud-patiënt het adres van een belangrijke ander uit de omgeving en werd de brief door de onderzoekster opgestuurd.

Het huisbezoek duurde gemiddeld drie uur (variërend van twee tot zes uur). Na afloop ontving de oud-patiënt een fotoboek van de stad Rotterdam of een cadeau-bon als dank voor de medewerking. De gehele procedure was goedgekeurd door de Medische Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC.

Deelnemers versus niet-deelnemers

Van de drieëntwintig personen (18%) die weigerden deel te nemen aan het onderzoek, gaf een kwart van de respondenten als reden te heftige emoties bij het denken over de opname in de kliniek. Ook was een kwart van de respondenten op dat moment onder behandeling en wilde niet terugblikken op deze eerdere periode. Daarnaast gaf meer dan een derde aan geen zin of interesse te hebben. Eén respondent die toestemming voor het onderzoek had gegeven, kon niet thuis worden bezocht vanwege een uit te zitten gevangenisstraf. Naast de drieëntwintig weigeraars, reageerden vijf respondenten niet op brieven, telefonisch contact en/of het huisbezoek met de vraag aan het onderzoek mee te werken (zie figuur 1.1).

Van alle oud-patiënten stonden achtergrondgegevens vermeld in de medische dossiers, zoals hun psychiatrische diagnoses, demografische gegevens uit de voorgeschiedenis of hun intelligentieniveau. In hoofdstuk 2 zullen deze gegevens voor alle deelnemende respondenten besproken worden. De gegevens boden ook de mogelijkheid om de deelnemende en niet-deelnemende respondenten te vergelijken op enkele variabelen. In tabel 1.2 komt naar voren dat de deelnemers en niet-deelnemers alleen significant verschilden met betrekking tot het intelligentieniveau gemeten tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek. Het totale intelligentieniveau (TIQ) lag voor de niet-deelnemende respondenten lager (TIQ 89) dan voor de deelnemende respondenten (TIQ 95). Dit bleek vooral een verschil in de performale intelligentie te zijn en niet in de verbale intelligentie. De overige variabelen verschilden niet significant van elkaar. Emotionele problemen en/of gedragsproblemen gemeten tijdens de intakefase van de kinderpsychiatrische behandeling waren dus niet significant verschillend. De uitkomsten gaven geen reden te twijfelen aan de representativiteit van de deelnemende doelgroep.

Tabel 1.2: Verdeling (aantal, gemiddelde en standaarddeviaties) van diverse determinanten op tijdstip 1 over de deelnemers en niet-deelnemers

Variabelen op tijdstip 1 (T1)	Deelnemers N=96		Niet-deelnemers N=34	
	N	gem. (sd.)	N	gem. (sd.)
SES*	N=96	4,3 (2,5)	N=34	3,7 (2,2)
CBCL Totale Problemen	N=64	72,4 (27,5)	N=20	81,4 (26,9)
CBCL Internaliseren	N=64	18,2 (9,4)	N=20	21,9 (12,9)
CBCL Externaliseren	N=64	20,4 (11,5)	N=20	22,6 (10,6)
Totaal intelligentieniveau	N=90	95,3 (16,0) ^a	N=32	88,8 (14,0)
Verbaal intelligentieniveau	N=90	89,1 (16,0)	N=32	85,3 (14,4)
Perfomaal intelligentieniveau	N=90	103,0 (16,5) ^a	N=32	95,9 (15,9)

^a het gemiddelde intelligentieniveau van de deelnemers wijkt significant af van die van de niet-deelnemers

Verschillen werden getoetst met variantieanalyses met een significantieniveau < 0,05.

* SES = sociaal economische status. Als maat werd het hoogste beroepsniveau van één van de ouders gekozen zoals vermeld stond in de medische dossiers van de oud-patiënten. Het beroep werd gescoord op een 9-puntsschaal volgens de Standaard Beroepenclassificatie 1992 (SBC, 1992) en vervolgens samengebracht tot een laag, midden en hoog niveau.

1.3 Referentiegroepen: de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep

In dit proefschrift staat het functioneren op volwassen leeftijd van de klinisch behandelde groep centraal. Gekozen is voor twee andere onderzoeksgroepen om het functioneren van de klinisch behandelde groep mee te vergelijken; een algemene bevolkingsgroep en een ambulante groep verwezen naar de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie van

het Erasmus MC-Sophia. In tabel 1.3 wordt een overzicht gegeven van de kenmerken behorende bij de drie onderzoeksgroepen op het eerste en tweede meetmoment. Hierin komt naar voren op welk moment respondenten uit de onderzoeksgroepen werden benaderd en hoeveel respondenten deelnamen aan het onderzoek.

De ambulant verwezen groep

De ambulant verwezen groep bestaat uit alle volwassen oud-patiënten die hebben meegewerkt aan het follow-up onderzoek van de polikliniek Kinder- en jeugdpsychiatrie (Heijmens Visser e.a., 1999). Deze polikliniek maakt evenals de kinderpsychiatrische kliniek deel uit van de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie van het Erasmus MC-Sophia. De doelgroep van de ambulant verwezen groep bestaat uit alle oud-patiënten die tussen juni 1982 en januari 1995 voor psychiatrische diagnostiek en/of behandeling waren verwezen naar de polikliniek en tijdens het follow-up onderzoek minimaal achttien jaar oud waren. De respondenten die na een intake op de polikliniek Kinder- en jeugdpsychiatrie werden doorverwezen naar de kinderpsychiatrische kliniek van het Erasmus MC-Sophia voor verdere behandeling zijn in de ambulant verwezen groep geëxcludeerd. Deze zeven respondenten behoren tot de klinisch behandelde groep.

Tabel 1.3: Overzicht van de kenmerken behorende bij de drie onderzoeksgroepen

	Tijdstip 1 (T1)	Tijdstip 2 (T2)
Klinisch behandelde groep	1979-1999	Januari 2006 - augustus 2006
<i>Aantal</i>	N=130	N=96 (respons 77%)*
<i>Geslacht</i>	74 mannen (57%)	51 mannen (53%)
	56 vrouwen (43%)	45 vrouwen (47%)
<i>Leeftijd</i>	8,3 (sd. 1,9). Range 4-13 jaar	26,5 jaar (sd. 5,6). Range 18-38
<i>Follow-up duur</i>		5 tot 25 jaar
Ambulant verwezen groep	1982-1995	Mei 1995 - mei 1997
<i>Aantal</i>	N=789	N=533 (respons 69%)*
<i>Geslacht</i>	479 mannen (61%)	305 mannen (57%)
	310 vrouwen (39%)	228 vrouwen (43%)
<i>Leeftijd</i>	12,5 (sd. 2,5). Range 5-18 jaar	22,5 (sd. 2,3). Range 18-28 jaar
<i>Follow-up duur</i>		2 tot 14 jaar
Algemene bevolkingsgroep	1983	September 1997 - juni 1998
<i>Aantal</i>	N=2076	N=1615 (respons 81%)*
<i>Geslacht</i>	1016 mannen (49%)	750 mannen (46%)
	1060 vrouwen (51%)	865 vrouwen (54%)
<i>Leeftijd</i>	9,9 (sd. 3,7). Range 3-17 jaar	24,5 jaar (sd. 3,8). Range 18-33 jaar
<i>Follow-up duur</i>		14 jaar

* Het responspercentage is gecorrigeerd voor respondenten die zijn overleden of zijn geëmigreerd.

Van de aanvankelijk 782 ambulant verwezen oud-patiënten werkten 533 jongvolwassenen en/of hun ouders tussen mei 1995 en mei 1999 schriftelijk mee. Het responspercentage van dit onderzoek was 69%. De ambulant verwezen oud-patiënten die meewerkten aan het follow-up onderzoek verschilden van de niet-deelnemers in de mate van totaal probleemgedrag tijdens de intake op de polikliniek van de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie. De niet-deelnemers hadden een hogere totale probleemscore tijdens de intakefase dan deelnemers die wel meededen. Voor een uitgebreidere beschrijving van dit onderzoek, wordt verwezen naar de dissertatie van Heijmens Visser (2002).

De algemene bevolkingsgroep

Data van het bevolkingsonderzoek (Hofstra, Van der Ende & Verhulst, 2000) komen uit een lopend longitudinaal cohort-onderzoek van de Nederlandse bevolking. Het originele onderzoek startte in 1983 bij 2600 kinderen tussen de vier en zestien jaar die willekeurig werden geselecteerd uit verschillende gemeenteregisters van zowel stedelijke als plattelandsgemeenschappen in de provincie Zuid-Holland. Een willekeurige steekproef werd getrokken van 100 kinderen per leeftijdscategorie en per geslacht met de Nederlandse nationaliteit. Het responspercentage bij de eerste meting was 85% (Verhulst, Akkerhuis & Althaus, 1985). Dezelfde kinderen werden vervolgens om de twee jaar tot 1991 geïnterviewd en voor de zesde keer in 1997. Voor de vergelijking met de klinisch behandelde groep beschreven in dit proefschrift, zijn de gegevens van de zesde meting in 1997 gebruikt. Aan deze meting deden 1615 respondenten mee en was het responspercentage 78%. Voor een uitgebreidere beschrijving van dit onderzoek wordt verwezen naar de dissertatie van Hofstra (2000).

Jongvolwassenen uit de algemene bevolking

In hoofdstuk 5 van dit proefschrift worden de emotionele problemen en/of gedragsproblemen van de klinisch behandelde groep niet vergeleken met bovengenoemd bevolkingsonderzoek, maar met een recenter onderzoek onder jongvolwassenen uit de algemene bevolking van Zuid-Holland (Vanheusden e.a., 2008). Gekozen werd voor deze algemene bevolkingsgroep vanwege de overeenkomst in onderzoeksmaterialen. In het onderzoek van Vanheusden werd, evenals in de klinisch behandelde groep, gebruikgemaakt van de 'Adult Self-Report' en de 'Adult Behavior Checklist' (Achenbach & Rescorla, 2003), terwijl in het bevolkingsonderzoek van Hofstra en collega's (2000) gebruik werd gemaakt van de voorlopers van deze vragenlijsten (Achenbach, 1997).

Het onderzoek van Vanheusden en collega's (2008) is een cross-sectioneel bevolkingsonderzoek onder jongvolwassenen van negentien tot tweeëndertig jaar die willekeurig werden geselecteerd uit vijfendertig gemeenteregisters in de provincie Zuid-Holland. Van de 3173 beschikbare jongvolwassenen deden 2258 respondenten tussen september 2004 en november 2005 schriftelijk mee. Het responspercentage was 71%. Doel van het onderzoek was het bepalen van gedragsproblemen en/of emotionele problemen onder jongvolwassenen en of voor deze problemen hulp werd gezocht. Voor een uitgebreidere beschrijving van dit onderzoek wordt verwezen naar de dissertatie van Vanheusden (2007).

1.4 Keuze van de onderzoeksinstrumenten

In deze paragraaf worden de onderzoeksinstrumenten beschreven die bij zowel de klinisch behandelde groep als bij de verschillende referentiegroepen werden afgenomen. In tabel 1.4 staat vermeld in welk hoofdstuk welk onderzoeksinstrument wordt beschreven en bij welke onderzoeksgroep deze werd afgenomen. Alleen bij de klinisch behandelde groep werd gebruikgemaakt van gegevens uit de medische dossiers tijdens hun kinderpsychiatrische behandeling. Deze gegevens worden in hoofdstuk 2 beschreven. Daarnaast werd in de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep de '*Child Behavior Checklist*' ingevuld door de ouders en/of verzorgers. In de klinisch behandelde groep en de ambulant verwezen groep werden deze vragenlijsten ingevuld tijdens de intakefase van de behandeling. In de algemene bevolkingsgroep werd de vragenlijst ingevuld tijdens de eerste dataverzameling in 1983 (Verhulst, Akkerhuis & Althaus, 1985). De overige instrumenten werden tijdens de follow-up meting in de (jong-)volwassenheid gebruikt.

Scoringsschema medische dossierinformatie

Het '*scoringsschema dossierinformatie*' (SDI; Veerman & Tates, 1987) is gebruikt om de medische dossiers te ordenen en de informatie voor en tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek te registreren. De SDI kent 58 categorieën die verschillende aspecten van het psychisch en cognitief functioneren van het kind bestrijken alsmede de sociale context/opvoedingsomgeving in kaart brengen wat betreft demografische en diagnostische gegevens. Het scoren van de categorieën vereist het zorgvuldig overnemen van de gegevens uit het medische dossier, zoals het al dan niet aanwezig zijn van ouderfiguren, hun leeftijd, beroep en/of opleiding. Gedetailleerde scoringsregels zijn vastgelegd in de handleiding. Gekozen werd

Tabel 1.4: De onderzoeksinstrumenten die werden gebruikt in de verschillende onderzoeksgroepen naar hoofdstukindeling

Onderzoeksinstrumenten		
Klinisch behandelde groep	Scoringsschema medische dossierinformatie	Hfd. 2
	Composite international diagnostic interview, Diagnostic interview schedule	Hfd. 3
	Autisme spectrum Quotiënt	Hfd. 4
	Adult Behavior Checklist, Adult Self-Report	Hfd. 5
	Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag	Hfd. 7
	Global Assessment of Functioning	
	Interview naar het maatschappelijk functioneren	Hfd. 6-7
	Child Behavior Checklist, Adult Behavior Checklist, Adult Self-Report	Hfd. 8
	Childhood Trauma Questionnaire	Hfd. 9
Ambulant verwezen groep	Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag	Hfd. 7
	Global Assessment Scale	
	Interview naar het maatschappelijk functioneren	Hfd. 6-7
	Child behavior checklist, Young adult behavior checklist, Young adult self report	Hfd. 8
Algemene bevolkingsgroep	Composite international diagnostic interview, Diagnostic interview schedule	Hfd. 3
	Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag	Hfd. 7
	Global Assessment of Functioning	
	Interview naar het maatschappelijk functioneren	Hfd. 6-7
	Child behavior checklist, Young adult behavior checklist, Young adult self report	Hfd. 8
Jongvolwassenen uit de algemene bevolking	Adult Behavior Checklist, Adult Self-Report	Hfd. 5

voor objectieve kwantificeerbare maten die binnen de eerste drie maanden van de behandeling van het kind werden nagevraagd aan ouders en/of verzorgers door middel van ontwikkelingsanamneses. Deze gegevens werden vervolgens voor de statistische analyses gedichotomiseerd (0=afwezig, 1=aanwezig). Daarnaast werden ook behandelingskarakteristieken vastgelegd, zoals de opnameduur en de geboden nazorg. Gegevens over de intelligentiescores waren als ruwe data in het medisch dossier aanwezig. De psychiatrische diagnose van de oud-patiënt stond vermeld in het behandelingsplan en/of in de ontslagbrief gericht aan de huisarts en/of de vervolginstelling.

Composite International Diagnostic Interview en Diagnostic Interview Schedule

Het psychiatrisch interview bestaat uit de secties angststoornissen, stemmingsstoornissen, psychotische stoornissen en stoornissen in het gebruik van alcohol en/of drugs van de computergestuurde ‘*Composite International Diagnostic Interview*’ (CIDI versie 2.1; World Health Organization, 1992). Daarnaast werd de sectie antisociale persoonlijkheidsstoornis van de ‘*Diagnostic Interview Schedule*’ afgenomen (Robins e.a., 1997). Beide gestandaardiseerde interviews werden afgenomen door getrainde interviewers en zij ondervroegen de respondenten door systematisch de criteria van de stoornissen na te vragen. Dit gebeurde op een gestandaardiseerde manier; vragen op de computer werden hardop voorgelezen en de antwoorden werden vrij van interpretatie genoteerd. Voor elk item werd een zelfde format gebruikt en werd genoteerd of een symptoom aanwezig of afwezig was. Op basis van de antwoorden over mogelijke symptomen en de last die de respondent daarvan ondervond, werd bepaald of een respondent in het jaar voorafgaand aan het interview voldeed aan alle criteria van een stoornis. Items zijn van het type ‘Heeft u zich ooit in uw leven wel eens twee weken of langer bijna dagelijks het grootste deel van de dag somber, leeg of depressief gevoeld?’ of ‘Bent u er ooit van overtuigd geweest dat iemand uw gedachten aan het lezen was?’.

Goede betrouwbaarheid en validiteit zijn aangetoond voor zowel de ‘*Composite International Diagnostic Interview*’ (Andrews, Slade & Peters, 1999) als voor de ‘*Diagnostic Interview Schedule*’ (Rogers, Dion & Lynett, 1992).

Autismespectrum Quotiënt

De ‘*Autisme Quotiënt*’ of ‘*Autismespectrum Quotiënt*’ (AQ; Baron-Cohen e.a., 2001; Hoekstra e.a., 2008) tracht de mate waarin een respondent kenmerken van een autisme spectrumstoornis heeft in kaart te brengen. Deze zelfrapportage-vragenlijst is gebaseerd op het uitgangspunt dat elk individu met een autisme spectrumstoornis en een normale intelligentie op een continuüm van normaal tot autistisch functioneren is te plaatsen. De vragenlijst bestaat uit vijftig items die op een 4-puntsschaal gescoord kunnen worden (1=eens, 2=deels eens, 3=deels oneens, 4=oneens). De vier antwoordcategorieën worden per item gedichotomiseerd (0=afwezig of 1=aanwezig) en de helft van de positief geformuleerde items wordt gehercodeerd. Een hogere totaalscore op deze vragenlijst (variërend van 0-laag tot 50-hoog) geeft aan dat de respondent meer kenmerken van een autisme spectrumstoornis bezit. Op basis van onderzoek onder respondenten met hoogfunctionerend autisme (Woodbury-Smith e.a., 2005) werd een afkappunt vastgesteld bij een AQ totaalscore van 26 punten.

De vijftig items kunnen worden verdeeld over vijf schalen waarop maximaal tien punten kan worden gescoord, te weten de schalen Sociaal gedrag, Aandacht wisselen, Aandacht voor detail, Communicatie en Verbeelding. Items zijn van het type 'Ik doe liever iets samen met anderen dan alleen', 'Ik vind het niet erg als mijn dagelijkse routine wordt verstoord', 'Vaak ben ik zo met iets bezig dat ik andere dingen uit het oog verlies', 'Als ik aan het woord ben, is het voor een ander niet gemakkelijk ertussen te komen' of 'Ik kan me slecht voorstellen hoe het is om iemand anders te zijn'. Op de vijf AQ-schalen wordt een afkappunt bij een score gelijk aan of hoger dan zes vastgesteld (Baron-Cohen e.a., 2001).

Zowel de Engelse versie (Baron-Cohen e.a., 2001) als de Nederlandse versie (Hoekstra e.a., 2008) van de AQ laten een goede test-hertest betrouwbaarheid en validiteit zien. Op basis van specificiteit en sensitiviteit analyses bij respondenten met kenmerken van een autisme spectrumstoornis en een controlegroep werd geconcludeerd dat respondenten met een autisme spectrumstoornis de hoogste gemiddelde scores hadden (Baron-Cohen e.a., 2001, Woodbury-Smith e.a., 2005).

Child Behavior Checklist, Adult Behavior Checklist en Adult Self-Report

De 'Child Behavior Checklist' (CBCL; Achenbach, 1991) is een vragenlijst voor ouders en/of verzorgers waarmee gestandaardiseerde informatie kan worden verkregen over emotionele problemen en/of gedragsproblemen van een kind. In dit onderzoek werd gebruikgemaakt van de Nederlandse vertaling van de CBCL (Verhulst, Van der Ende & Koot, 1996). De CBCL bestaat uit 120 items over emotionele problemen en/of gedragsproblemen die op een 3-puntsschaal (0=niet, 1=soms of een beetje, 2=vaak of duidelijk) kunnen worden beantwoord. Elk item beschrijft kort een probleem dat zich in de afgelopen zes maanden mogelijk heeft voorgedaan, bijvoorbeeld 'klaagt over zich eenzaam voelen' of 'nachtmerries'. Het probleemgedrag wordt vervolgens gescoord op acht syndroomschalen: Angstig/Depressief, Lichamelijke klachten, Sociale problemen, Denkproblemen, Aandachtsproblemen, Teruggetrokken gedrag, Delinquent gedrag en Agressief gedrag. Daarnaast worden twee overkoepelende schalen onderscheiden: de schaal Internaliseren (bestaande uit de schalen Angstig/Depressief, Lichamelijke klachten en Teruggetrokken gedrag) en de schaal Externaliseren (bestaande uit de schalen Delinquent en Agressief gedrag). Alle gedragsitems opgeteld (uitgezonderd twee items) vormen samen de schaal Totale problemen.

De CBCL heeft goede psychometrische eigenschappen. De kinderen die verwezen zijn naar GGZ-instellingen scoren significant hoger op de schalen van de CBCL dan een Nederlandse normgroep (Verhulst, Van der Ende & Koot, 1996).

Voor het longitudinale onderzoek ontwikkelde Achenbach (1997) op basis van de CBCL een aantal versies geschikt voor oudere leeftijdsgroepen. De '*Adult Behavior Checklist*' (ABCL; Achenbach & Rescorla, 2003) is een vragenlijst voor volwassenen van achttien tot negenenvijftig jaar over de emotionele problemen en/of de gedragsproblemen in de voorafgaande zes maanden. De ABCL wordt ingevuld door een belangrijke ander, zoals de ouder of de partner van de respondent. Op de ABCL beoordeelt de informant het probleemgedrag van de respondent op 118 items (plus elf sociaal wenselijke items) op dezelfde 3-puntsschaal als de CBCL. De '*Adult Self-Report*' (ASR; Achenbach & Rescorla, 2003) is eenzelfde gedragsvragenlijst als de ABCL en wordt ingevuld door de respondent zelf. Deze zelfrapportage bestaat uit 120 items (plus elf sociaal wenselijke items).

Het probleemgedrag wordt op zowel de ABCL als de ASR gescoord op acht syndroomschalen: Angstig/Depressief, Lichamelijke klachten, Denkproblemen, Aandachtsproblemen, Teruggetrokken gedrag, Regelovertredend gedrag, Agressief gedrag en Intrusief gedrag. Daarnaast worden twee overkoepelende schalen onderscheiden die samen de schaal Totale problemen vormen: de schaal Internaliseren (bestaande uit de schalen Angstig/Depressief, Lichamelijke klachten en Teruggetrokken gedrag) en de schaal Externaliseren (bestaande uit de schalen Regelovertredend gedrag, Agressief gedrag en Intrusief gedrag).

De ABCL en ASR werden afgenomen bij de klinisch behandelde groep en bij de jongvolwassenen uit de algemene bevolking (Vanheusden e.a., 2008). In de ambulantly verwezen groep (Heijmans Visser e.a., 1999) en de algemene bevolkingsgroep (Hofstra, Van der Ende & Verhulst, 2000) werd de '*Young Adult Self-Report*' en de '*Young Adult Behavior Checklist*' (YASR en YABCL; Achenbach, 1997) ingevuld. Beide vragenlijsten zijn voorgangers van de ASR en ABCL en hebben veel overeenkomstige items. De YASR bestaat uit 110 items en de YABCL uit 105 items. Beide vragenlijsten worden op dezelfde wijze gescoord als de ASR en de ABCL.

Goede betrouwbaarheid en validiteit zijn aangetoond voor de Amerikaanse en Nederlandse YASR en YABCL (Witnitzer e.a., 1992; Ferdinand & Verhulst, 1995; Ferdinand, Verhulst & Witnitzer, 1995; Achenbach, 1997). Validiteit werd aangetoond met significant hogere scores voor respondenten die naar GGZ-instellingen waren verwezen, vergeleken met vergelijkbare niet-verwezen respondenten (Heijmans Visser e.a., 1999). Voor de Amerikaanse ASR en ABCL is eveneens goede betrouwbaarheid en validiteit aangetoond. Voor beide vragenlijsten worden nog Amerikaanse normen gehanteerd (Achenbach & Rescorla, 2003) en vindt op dit moment onderzoek plaats om de gegevens teijken voor de Nederlandse bevolking.

Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag

De ‘*Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag*’ (GVSG-115; De Jong & Van der Lubbe, 1995) is een zelfrapportage-vragenlijst voor het vaststellen van problemen in het intermenselijk functioneren. De items betreffen het gedrag van de respondent in de voorafgaande maand op veertien verschillende functiegebieden, te weten de schalen Zelfpresentatie, Burgerrol, Functioneren in het gezin, Functioneren als alleenstaande, Functioneren zonder partner, Ouderlijk functioneren, Functioneren in studie, Functioneren in beroep, Functioneren in huishoudelijk werk, Functioneren in de vrije tijd, Relatie met ouders, Relatie met broer-zus, Relatie met vaste partner en Relatie met vrienden. Elke schaal bestaat uit een aantal items. Elk item kan worden beantwoord op een 4-puntsschaal (1=nooit, 2=soms, 3=vaak en 4=altijd). Items zijn van het type: ‘Ik was op de hoogte van het dagelijks nieuws’, ‘Ik kon goed met mijn geld uitkomen’ of ‘Anderen hebben een deel van mijn taken moeten overnemen, omdat ik er niet toe in staat was’.

Zowel een goede test-hertest betrouwbaarheid als een goede interne consistentie van de schalen werd aangetoond in onderzoek met de ‘*Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag*’ (De Jong & Van der Lubbe, 1995). Validiteit werd aangetoond met significant hogere scores op alle schalen voor respondenten die ambulant werden behandeld in de volwassenenpsychiatrie vergeleken met respondenten uit de algemene Nederlandse bevolking (De Jong & Van der Lubbe, 1995).

Global Assessment of Functioning Scale

De ‘*Global Assessment of Functioning Scale*’ (American Psychiatry Organization, 1987) is gebruikt om het psychisch, sociaal en beroepsmatig functioneren van de respondenten in één algemene score in kaart te brengen. De term, afkomstig uit de vijfde as van het Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (APA, 1994), geeft een globale maat van het functioneren in de vorm van een score tussen nul en honderd. Het gaat daarbij onder andere om de zelfredzaamheid van de respondent en de mate waarin deze beschikt over een sociaal netwerk. In de GAF-score hebben respondenten met gewone ‘alledaagse’ problemen een score in de buurt van de honderd. Respondenten met psychische en/of sociale problemen scoren lager dan honderd. Bij onvoldoende informatie voor de beoordeling van de GAF-score wordt een nul gescoord. In een eerdere operationalisatie werd dit instrument de ‘*Global Assessment Scale*’ (GAS; Endicott e.a., 1976) genoemd en een gewijzigde versie werd in 1987 opgenomen in de DSM-III-R, vijfde as (APA, 1987).

Uit onderzoek (Goldman, Skodol & Lave, 1992; Jones e.a., 1995) komt een voldoende betrouwbaarheid en validiteit van de GAF in verschillende onder-

zoekspopulaties naar voren. Ook in follow-up onderzoeken van psychiatrische oud-patiënten werd aangetoond dat de GAF een goede maat is om verandering in de tijd bij deze groep te meten (Söderberg, Tungström & Armelius, 2005).

Interview naar het maatschappelijk functioneren

Om het maatschappelijk functioneren van de respondenten in kaart te brengen, werd in dit proefschrift een 'levensloopinterview' ontwikkeld. In het levensloopinterview werden op gestandaardiseerde wijze vragen gesteld over gebeurtenissen, situaties of ervaringen na de behandelingsperiode in de kinderpsychiatrische kliniek, waaronder de hulpverleningsgeschiedenis. Dit interview was gebaseerd op de 'Event History Calendar' (Belli, Shay & Stafford, 2001) uit het longitudinale Dunedin onderzoek (Caspi e.a., 1996) en op het 'Life Chart Interview' (Lyketsos e.a., 1994) uit het epidemiologische Catchment Area onderzoek (Robins & Regier, 1991). Beide interviewmethodes proberen de levensgeschiedenis van respondenten gestandaardiseerd in kaart te brengen om onder andere het beloop van eventuele psychopathologie in kaart te brengen. Beide interviews brengen op betrouwbare wijze retrospectieve gebeurtenissen in kaart door op een visuele kalender met aangeduide tijdsperiodes een chronologische opeenvolging van belangrijke gebeurtenissen in het leven te beschrijven. Hierbij worden leeftijd- en kalendergerelateerde persoonlijke geheugensteunen van de respondent gebruikt om de herinnering aan gebeurtenissen te vergemakkelijken.

Voor dit onderzoek werd een levensloopinterview op maat gemaakt en zijn bovenstaande versies uitgebreid en/of aangepast. De kalender zoals gebruikt in het 'Life Chart Interview' werd in dezelfde vorm gebruikt. Voor elke respondent werd voorafgaand aan het interview een kalender op maat ontwikkeld. In deze kalender werd bij elk jaartal in de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot het follow-up interview de bijhorende leeftijd van de respondent vermeld. De behandelingsperiode in de kinderpsychiatrische kliniek en het eerste woonadres na ontslag werden als voorbeeld weergegeven (zie figuur 1.2 voor een voorbeeld). Voorbeelden van vragen zijn 'Is er ooit een periode geweest dat u dakloos was, dat wil zeggen dat u geen eigen plek had om te wonen en bijvoorbeeld in een daklozenopvang, een verlaten woning of een andere onplezierige plaats moest wonen?' of 'Heeft iemand ooit geweld tegen u gebruikt bijvoorbeeld u zo geslagen dat u naar de dokter of het ziekenhuis moest, of bent u door iemand aangevallen of gewelddadig beroofd?'.

In eerdere onderzoeken komt naar voren dat de betrouwbaarheid en validiteit van het 'Life Chart Interview' en de 'Event History Calendar' voldoende tot goed zijn (Caspi e.a., 1996; Belli e.a., 2001). Beide methodes leveren nauwkeurig retrospectieve data op over een voorafgaande tijdsperiode van drie tot vijf jaar. De

Figuur 1.2: Gebruikte kalender in het levensgebeurtenissen interview

Geboren: 09.08.1973	83-85	1986	1987	1988	1989	1990	1991	1992	1993	1994	1995	1996	1997	1998	1999	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006
	10-12 jaar	13 jaar	14 jaar	15 jaar	16 jaar	17 jaar	18 jaar	19 jaar	20 jaar	21 jaar	22 jaar	23 jaar	24 jaar	25 jaar	26 jaar	27 jaar	28 jaar	29 jaar	30 jaar	31 jaar	32 jaar	32 jaar
School:																						
Werk:																						
Werkloos																						
Trouwen/partner:																						
Kinderen																						
Wonen:																						
Verhuizing?																						
Dakloos																						
Gezondheid:																						
Handicap																						
Ziekenhuis																						
GGZ ambuland																						
GGZ residentieel																						
Gevangenis																						
Life events:																						
Financieel																						
Scheiding																						
Politie																						
Geweld																						
Aanranding																						
Abortus																						
Verlies contacten																						
Overlijden																						
Problemen anderen:																						
Verslaving																						
Psychisch																						
Suicide																						
Andere gebeurtenis:																						

periode waarop sommige respondenten in dit follow-up onderzoek beschreven in dit proefschrift terugblikten, was een langere periode van soms meer dan vijftien jaar. Onderzoek zal moeten uitwijzen of kinderpsychiatrische oud-patiënten zich even nauwkeurig als andere respondenten gebeurtenissen over een dusdanig lange periode kunnen herinneren.

Childhood Trauma Questionnaire

Om retrospectief betrouwbaar vast te stellen of tijdens de kindertijd sprake was van seksueel misbruik en/of fysieke mishandeling bij de klinisch behandelde groep, werd tijdens het follow-up interview de '*Childhood Trauma Questionnaire*' (CTQ; Bernstein e.a., 2003) afgenomen. De CTQ bestaat uit vierendertig items die de ernst meten van vijf types van mishandeling en/of verwaarlozing, te weten Fysieke mishandeling, Seksuele mishandeling, Emotionele mishandeling, Fysieke verwaarlozing en Emotionele verwaarlozing. Items zijn van het type 'Toen ik opgroeide, had ik seks met een volwassene of iemand die minstens vijf jaar ouder was dan ik' of 'Toen ik opgroeide, scholden personen in ons gezin mij uit en zeiden bijvoorbeeld dat ik "stom, lui of lelijk" was'. De items worden op een 5-puntsschaal gescoord die loopt van 1=nooit waar tot 5=zeer vaak waar.

Zowel een goede test-hertest betrouwbaarheid als validiteit werd voor de CTQ aangetoond (Bernstein e.a., 2003).

1.5 Statistische analyses in dit proefschrift

In dit proefschrift worden verschillen tussen de klinisch behandelde groep ten opzichte van de verschillende referentiegroepen getoetst met behulp van univariate variantieanalyses, logistische regressieanalyses en/of multinominale regressieanalyses. In alle statistische analyses worden de verschillen tussen de onderzoeksgroepen, geslachtsverschillen en interactie-effecten tussen groep en geslacht getoetst, gecorrigeerd voor eventuele verschillen in de huidige sociaal economische status en de huidige leeftijd.

Binnen de klinisch behandelde groep wordt verder ook gekeken naar mogelijke verschillen tussen respondenten die tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek werden gediagnosticeerd met een pervasieve ontwikkelingsstoornis (de pdd-groep) en de respondenten met een diversiteit aan psychiatrische stoornissen met als gemeenschappelijke noemer een voorgeschiedenis van ernstige verwaarlozing, mishandeling, seksueel misbruik en/of een tekortschietende kindspecifieke opvoeding (de problematische opvoedingsgroep). De verschillen tussen de pdd-groep

en de problematische opvoedingsgroep werden getoetst met behulp van univariate variantieanalyses, logistische regressieanalyses of multinominale regressieanalyses. In deze analyses werd gekeken naar verschillen tussen de diagnostische groepen en naar interactie-effecten tussen de diagnostische groepen en geslacht. In de analyses werd rekening gehouden met eventuele verschillen in opnameleeftijd, het intelligentieniveau tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek, de huidige leeftijd en de huidige sociaal economische status (gebaseerd op het opleidingsniveau).

Sociaal economische status

De huidige sociaal economische status van de onderzoeksgroepen is gebaseerd op het huidige opleidingsniveau van de respondenten. De respondenten uit alle onderzoeksgroepen werd gevraagd naar hun hoogst afgeronde opleiding. Zij konden dit aangeven als 1=geen onderwijs afgerond, 2=alleen basisonderwijs afgerond, 3=lager beroepsonderwijs, 4=middelbaar beroepsonderwijs, 5=hoger beroepsonderwijs, 6=universiteit en 7=postdoctoraal onderwijs of promotie. De indeling werd gedichotomiseerd als een laag (1-3), middelbaar (4) of een hoge (5-7) sociaal economische status. Respondenten die tijdens het interview nog een opleiding volgden, werden geclassificeerd met dat betreffende onderwijsniveau, hoewel de kwalificaties nog niet waren behaald.

Het intelligentieniveau tijdens de kinderpsychiatrische behandeling

Het intelligentieniveau van de klinisch behandelde groep was gebaseerd op twee afnames van de 'Wechsler Intelligence Scale for Children- Revised for the Netherlands' (WISC-Rn; Van Haasen e.a., 1986) tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek. Het gewogen gemiddelde van de WISC-Rn afname in de eerste drie maanden (de observatiefase) en de afname na ruim een jaar behandeling (de jaarevaluatie) werd gekozen als maat van het intelligentieniveau van de klinisch behandelde groep. Dit gewogen gemiddelde werd gekozen vanwege de invloed van psychopathologie, deprivatie en/of onderstimulatie op het intelligentieniveau afgenomen in de observatiefase van de behandelingsperiode. Verondersteld werd dat deze invloed verminderd zou zijn tijdens de afname van de WISC-Rn na een jaar klinische behandeling en dat deze invloed opwoog tegen de invloed van een herhaalde afname na een jaar.

Belangrijkste bevindingen in dit hoofdstuk vooruitlopend op de discussie:

- Vastgesteld werd dat weinig onderzoeken zich richten op de behandelingsuitkomst op de langere termijn (meer dan vier jaar na ontslag) en onduidelijk bleek welke kindvariabelen, omgevingsvariabelen of behandelingsvariabelen de uitkomst op latere leeftijd konden voorspellen. Dit gemis aan follow-up onderzoek was de voornaamste reden met het huidige onderzoek te starten. De volgende vraagstellingen staan in dit proefschrift centraal:
- In welke mate is sprake van verschil in psychiatrische diagnoses en emotionele problemen en/of gedragsproblemen op volwassen leeftijd bij een groep oud-patiënten die als kind langdurig klinisch kinderpsychiatrisch zijn behandeld ten opzichte van een algemene bevolkingsgroep?
- In welke mate is sprake van verschil in maatschappelijk functioneren op volwassen leeftijd bij een groep oud-patiënten die als kind langdurig klinisch kinderpsychiatrisch zijn behandeld ten opzichte van een algemene bevolkingsgroep en een ambulant verwezen groep kinderpsychiatrische oud-patiënten?
- In welke mate bestaat continuïteit van emotionele problemen en/of gedragsproblemen bij een groep oud-patiënten die als kind langdurig klinisch kinderpsychiatrisch zijn behandeld ten opzichte van een algemene bevolkingsgroep en een ambulant verwezen groep kinderpsychiatrische oud-patiënten?
- Welke demografische en diagnostische determinanten van de groep oud-patiënten die als kind langdurig klinisch kinderpsychiatrisch zijn behandeld kunnen het functioneren op volwassen leeftijd voorspellen?

Kim is bijna elf jaar als zij wordt opgenomen in een van de leefgroepen van de kinderspsychiatrische kliniek. Zij wordt via de kinderrechter en de Raad voor de Kinderbescherming rechtstreeks geplaatst wegens een crisis in de thuissituatie. Kim woont samen met haar moeder die aan schizofrenie lijdt. In de laatste twee jaar ervaart moeder de buitenwereld als zeer bedreigend, zodat Kim niet naar school gaat of buiten de deur komt.

In de kinderspsychiatrische kliniek worden bij Kim ernstige emotioneel-sociale problemen en een bedreigde ontwikkeling met een psychotisch toestandsbeeld gesignaleerd. Ze heeft een forse leerachterstand bij opname, zoekt weinig aansluiting bij leeftijdgenoten en trekt zich veel in zichzelf terug. In de observatieperiode wordt getwijfeld of sprake is van een autisme spectrumstoornis, aangezien zij aan alle symptomen voldoet (DSM-III 299.80). Echter, bij Kim bestaat ook een achtergrond van verwaarlozing. Haar intelligentieniveau is bovengemiddeld.

Kim wordt vijf jaar intensief behandeld in de leefgroep met educatieve therapie, bewegingstherapie en psychotherapie. De systeemtherapeut bezoekt samen met Kim haar moeder één keer per week en zoekt ondertussen een pleeggezin voor Kim. In de laatste twee jaar van de behandeling volgt Kim school buiten de kinderspsychiatrische kliniek. Uiteindelijk wordt een therapeutisch pleeggezin gevonden en neemt de Therapeutische Gezinsverpleging de begeleiding over. De psychotherapie in de kinderspsychiatrische kliniek wordt gecontinueerd tot ruim een jaar na ontslag. De diagnose bij ontslag luidt: ontwikkelingspsychotische problematiek op basis van emotionele en affectieve verwaarlozing en disfunctioneren van haar moeder, die is vervaagd.

Na twintig jaar wordt Kim weer opgezocht in het kader van dit follow-up onderzoek. Zij is inmiddels dertig jaar en is getrouwd. Zij werkt als verpleegkundige. Haar moeder is rond haar twintigste overleden, waardoor zij in die periode veel last heeft gehad van een depressieve stemming. In deze periode heeft Kim hulp gezocht bij een psycholoog. Nog steeds kan ze bij heftige gebeurtenissen van slag raken of piekeren over de toekomst, maar zij heeft sindsdien geen hulp meer gezocht. De interviewer geeft aan dat Kim een normale indruk maakt in het contact. Ze lijkt haar leven goed op orde te hebben, hoewel ze soms nog kwetsbaar lijkt te zijn.



HOOFDSTUK 2

De pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep



2.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe gekomen is tot de indeling van de twee doelgroepen binnen de klinisch behandelde groep die in dit proefschrift centraal staan: de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep. Van beide groepen worden de verschillen en overeenkomsten in achtergrondgegevens voor, tijdens en na de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek beschreven wat betreft kindvariabelen, omgevingsvariabelen en behandelingsvariabelen. Het doel van dit hoofdstuk is een overzicht te bieden van demografische en klinische gegevens voorafgaand aan, tijdens en/of bij afsluiting van de psychiatrische behandeling van zowel de pdd-groep als de problematische opvoedingsgroep.

2.2 Methode

Het ‘*scoringsschema dossierinformatie*’ (SDI; Veerman & Tates, 1987) werd gebruikt om de medische dossiers van de klinisch behandelde groep te ordenen en de informatie voor, tijdens en na de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek te registreren. Demografische gegevens uit de voorgeschiedenis van het kind stonden vermeld in de ontwikkelingsanamnese, die door de systeemtherapeut binnen de eerste drie maanden van de behandeling van het kind werd afgenomen bij de ouders en/of verzorgers. De psychiatrische diagnose van de klinisch behandelde groep stond vermeld in het behandelingsplan en/of in de ontslagbrief gericht aan de huisarts en/of de vervolginstelling.

Het intelligentieniveau werd vastgesteld door de ‘*Wechsler Intelligence Scale for Children- Revised for the Netherlands*’ (WISC-Rn; Van Haasen e.a., 1986). Van zes oud-patiënten was geen intelligentieniveau met de WISC-Rn beschikbaar. Zij hadden tijdens de behandeling een ernstige taalontwikkelingsachterstand en/of een verstandelijke handicap, zodat deze intelligentietest niet kon worden afgenomen. Van de overige oud-patiënten waren de ruwe gegevens van de intelligentiescores aanwezig in het medisch dossier.

Statistische analyses

Objectief kwantificeerbare gegevens voor, tijdens en na de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek werden voor de statistische analyses gedichotomiseerd (0=afwezig, 1=aanwezig). In de statistische analyses werden verschillen in de

achtergrondgegevens tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep getoetst met behulp van univariate variantieanalyses of Chikwadraat toetsen.

In de analyses werd een significantieniveau kleiner of gelijk aan 0,05 gehanteerd.

2.3 Psychiatrische diagnoses van de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep

In de kinderpsychiatrische kliniek wordt een klinische diagnose bij elk kind vastgesteld in een observatieperiode aan het begin van de behandeling. De kinderen worden in deze periode intensief geobserveerd door verschillende disciplines en ondergaan een psychiatrisch onderzoek en een psychologisch onderzoek, onder andere bestaande uit een afname van een intelligentietest. In multidisciplinair teamoverleg wordt na de observatieperiode een klinische diagnose gesteld door de kinder- en jeugdpsychiater. Deze psychiater is degene die diagnostiek en behandeling integreert binnen het multidisciplinaire team van de kinderpsychiatrische kliniek. De klinische diagnose is gebaseerd op multidisciplinaire informatie, waarbij consensus wordt nagestreefd. Indien noodzakelijk wordt de observatieperiode verlengd als in de observatieperiode nog geen eenduidig diagnostisch beeld is ontstaan. Daarnaast wordt gedurende de gehele behandeling tijdens de multidisciplinaire teamoverleggen de psychiatrische diagnose van het kind getoetst en geëvalueerd.

In eerder onderzoek naar de psychiatrische diagnoses van de doelgroep van de kinderpsychiatrische kliniek werd een aanzienlijke comorbiditeit vastgesteld (Verheij, 1986; Verheij & Van Loon, 1989). Gemiddeld voldeed 80% aan drie of meer psychiatrische classificaties (DSM-III). In dit proefschrift is gekozen de deelnemende doelgroep (N=96) niet in groepen te verdelen op basis van DSM-classificaties, maar twee groepen te creëren op basis van overeenkomstige kenmerken en/of symptomen. Voor 41 kinderen (43%) bestond de klinische hoofddiagnose uit een stoornis binnen het autistisch spectrum (pervasieve ontwikkelingsstoornis niet anderszins omschreven). Bij vijf van hen was tevens sprake van een zeer laag niveau van functioneren (totaal intelligentieniveau lager dan 70). Deze groep van 41 kinderen wordt in dit proefschrift de pdd-groep genoemd.

De andere 55 kinderen (57%) hadden wat betreft verschijningsbeeld een diversiteit aan psychiatrische stoornissen en als gemeenschappelijke noemer een voorgeschiedenis van (ernstige) verwaarlozing, mishandeling, seksueel misbruik en/of een tekortschietende kindspecifieke opvoeding, zoals het geval is bij pathologische symbiose. Bij tien kinderen was sprake van seksueel misbruik en veertien kinderen maakten onder andere een achtergrond van fysieke mishandeling mee.

Vierentwintig kinderen hadden ernstige affectieve en/of pedagogische verwaarlozing meegemaakt. Bij zeven kinderen was sprake van pathologische symbiotische gezinsrelaties. Bij de meerderheid werden meerdere vormen van mishandeling en/of verwaarlozing vastgesteld. Deze groep van 55 kinderen wordt in dit proefschrift de problematische opvoedingsgroep genoemd.

2.4 Verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep

In tabel 2.1 staan de verschillen en de overeenkomsten in de achtergrondgegevens van de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep weergegeven. Hierbij is zowel gekeken naar kindvariabelen, omgevingsvariabelen en behandelingsvariabelen die in eerdere follow-up onderzoeken naar voren kwamen als prognostisch qua behandelingsuitkomst (zie hoofdstuk 1).

Kindvariabelen: geslacht

Met betrekking tot de kindvariabelen bleek dat binnen de problematische opvoedingsgroep ongeveer een gelijke verdeling van jongens en meisjes was (38% jongen), terwijl binnen de pdd-groep 73% een jongen was. Ook uit de literatuur is bekend dat onder kinderen met een autisme spectrumstoornis de man:vrouw verhouding 3:1 tot 10:1 bedraagt.

Kindvariabelen: intelligentie

Het intelligentieniveau van de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep was niet significant verschillend. Beide groepen hadden een gemiddeld totaal intelligentieniveau (95 punten) en een gemiddeld verbaal (89 punten) en performaal intelligentieniveau (103 punten) volgens de indeling van intelligentiescores van de DSM-IV (APA, 1994). Binnen de pdd-groep had 39% een totaal intelligentieniveau lager dan 85 punten (een benedengemiddeld niveau volgens het DSM-IV classificatiesysteem) en binnen de problematische opvoedingsgroep had 24% dit.

Omgevingsvariabelen: gezinsfactoren

In tabel 2.1 komt naar voren dat met betrekking tot de omgevingsvariabelen percentageel meer kinderen uit de pdd-groep voor de start van de behandeling bij één of beide ouders woonden dan in een residentiële behandelingssetting en/of in een pleeggezin ten opzichte van de problematische opvoedingsgroep. Daarnaast lag de

Tabel 2.1: Beschrijvende gegevens van de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep

	Pdd-groep N=41	Problematische opvoedingsgroep N=55	Totaal	P
Geslacht				< 0,01
<i>Jongen</i>	73,2%	38,2%	53,1%	
<i>Meisje</i>	26,8%	61,8%	46,9%	
Benedengemiddeld intelligentieniveau	39,0%	23,6%	30,2%	n.s.
Gezin van herkomst voor opname				
<i>Bij beide ouders</i>	70,7%	27,3%	45,8%	< 0,01
<i>Bij één ouder</i>	19,6%	25,4%	22,9%	
<i>Adoptiegezin</i>	2,4%	16,4%	10,4%	
<i>Residentiële instelling</i>	7,3%	30,9%	20,8%	
Sociaal economische status ^a				< 0,05
<i>Laag</i>	14,6%	20,0%	17,7%	
<i>Middelbaar</i>	29,3%	29,1%	29,2%	
<i>Hoog</i>	56,1%	36,4%	44,8%	
<i>Geen werk</i>	0,0%	14,5%	8,3%	
Schoolniveau voor opname				< 0,01
<i>Normaal onderwijs</i>	29,3%	64,8%	49,0%	
<i>Speciaal onderwijs</i>	56,1%	29,6%	40,6%	
<i>Geen onderwijs gevolgd</i>	14,6%	5,6%	9,4%	
Kwaliteit opvoedingsomgeving				< 0,01
<i>Nauwelijks tot licht bedreigend</i>	43,9%	3,6%	20,8%	
<i>Matig bedreigend</i>	39,0%	25,5%	31,3%	
<i>Ernstig tot zeer ernstig bedreigend</i>	17,1%	70,9%	47,9%	
Genetische belasting				n.s.
<i>Psychiatrische opname van ouder(s)</i>	22,0%	27,3%	25,0%	
<i>Ouderlijke criminaliteit (detentie)</i>	2,4%	10,9%	7,3%	
Type behandeling				< 0,01
<i>Residentiële behandeling</i>	61,0%	90,9%	78,1%	
<i>Dagbehandeling</i>	39,0%	9,1%	21,9%	
Verwijzing				< 0,01
<i>Justitie</i>	4,9%	38,2%	24,0%	
<i>Medische sector</i>	17,1%	27,3%	22,8%	
<i>Riagg</i>	31,7%	14,5%	21,9%	
<i>Kindertehuis</i>	2,4%	3,6%	3,1%	
<i>Boddaertcentrum of MKD</i>	19,5%	1,8%	9,4%	
<i>Onderwijsinstellingen</i>	14,6%	5,5%	9,4%	
<i>Polikliniek KJP Erasmus MC</i>	9,8%	9,1%	9,4%	

^a Het hoogste beroepsniveau in het gezin gescoord op een 9-puntsschaal (Nederlands Centraal Bureau voor de Statistiek, 1993) en vervolgens gecategoriseerd in vier categorieën (hoog, middelbaar, laag sociaal economische status en geen werk)

Verschillen werden getoetst met variantieanalyses en Chikwadraat met een significantieniveau < 0,05.

sociaal economische status binnen de gezinnen van herkomst van de pdd-groep op een significant hoger niveau (5,0 op 9-puntsschaal; Centraal Bureau voor de Statistiek, 1993) dan van de problematische opvoedingsgroep (3,8 op 9-puntsschaal). Binnen de problematische opvoedingsgroep waren percentueel minder ouders met een hoge sociaal economische status vertegenwoordigd ten opzichte van de pdd-groep. Uit de literatuur komt naar voren dat mishandeling en/of verwaarlozing vaker plaatsvindt binnen gezinnen met een lage sociaal economische status. Autisme spectrumstoornissen komen in alle sociaal economische klassen voor.

Omgevingsvariabelen: kwaliteit opvoeding

De kwaliteit van de opvoedingsomgeving werd beoordeeld door vast te stellen of de ontwikkeling van het kind ernstig werd bedreigd door incidentele of voortdurende situaties in het gezin. Ouderlijke ruzies, verwaarlozing, kindermishandeling en/of sterke vijandigheid naar het kind, alcohol en/of drugsgebruik, een ernstige psychiatrische stoornis en/of een verstandelijke handicap bij de ouders en/of verzorgers zijn voorbeelden die de kinderlijke ontwikkeling dusdanig ernstig konden bedreigen. Zoals werd verwacht op basis van de gecreëerde doelgroepindeling, was een ernstig ontwikkelingsbedreigende opvoedingsomgeving vaker het geval binnen de problematische opvoedingsgroep dan binnen de pdd-groep. Binnen de problematische opvoedingsgroep rapporteerde bijvoorbeeld 44% een achtergrond van fysieke mishandeling of seksueel misbruik te hebben meegemaakt tegenover geen van de respondenten binnen de pdd-groep. Wel kwam in beide doelgroepen verwaarlozing voor en was in beide groepen sprake van ouderlijke psychopathologie (detentie en/of opname).

Behandelingsvariabelen: klinisch kinderpsychiatrische behandeling

Met betrekking tot behandelingsvariabelen komt naar voren dat de kinderen uit beide groepen even oud waren bij de start van de kinderpsychiatrische behandeling (8,3 jaar) en geen significant verschillende behandelingsduur hadden (pdd-groep 39 maanden, problematische opvoedingsgroep 44 maanden). Wel ontvingen significant meer kinderen uit de pdd-groep dagbehandeling dan uit de problematische opvoedingsgroep.

Behandelingsvariabelen: voorafgaande hulpverlening

Gemiddeld omvatte voorafgaande hulpverlening vier verschillende instellingen in zowel de pdd-groep als in de problematische opvoedingsgroep. Voor een kwart

van beide groepen omvatte de voorafgaande bemoeienis meer dan vijf instellingen. Verwijzing naar de kinderpsychiatrische kliniek geschiedde binnen de pdd-groep voornamelijk via de regionale instellingen voor geestelijke gezondheidszorg, Boddaertcentra, medisch kinderdagverblijven (MKD), onderwijsinstellingen en/of medisch specialisten (inclusief de huisarts). Binnen de problematische opvoedingsgroep geschiedde verwijzing veelal via justitie en/of de Raad voor de Kinderbescherming, medische specialisten en/of regionale instellingen voor geestelijke gezondheidszorg, echter niet via Boddaertcentra of Medisch kinderdagverblijven. Ook had een groter percentage van de pdd-groep voorafgaand aan de klinische opname speciaal onderwijs bezocht vergeleken met de problematische opvoedingsgroep.

Met betrekking tot de juridische status werden significant meer kinderen binnen de problematische opvoedingsgroep niet op vrijwillige basis opgenomen in de kinderpsychiatrische kliniek dan binnen de pdd-groep. Ook was voor meer kinderen uit de problematische opvoedingsgroep een juridische maatregel uitgesproken in de vorm van een ondertoezichtstelling (beschikking tot ontheffing of ontzetting) of een uithuisplaatsing.

Behandelingsvariabelen: doorverwijzing naar residentiële instellingen

Na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek ging de meerderheid binnen de pdd-groep (68%) en binnen de problematische opvoedingsgroep (55%) terug naar het ouderlijk gezin of naar één van de ouders. Binnen de pdd-groep werden de overige respondenten (32%) doorverwezen naar een instelling, terwijl binnen de problematische opvoedingsgroep de meerderheid werd doorverwezen naar een pleeggezin (30%) en een enkeling naar een instelling (15%).

2.5 Samenvatting

Doel van dit hoofdstuk was een beschrijving te geven van achtergrondgegevens voor, tijdens en bij afsluiting van de kinderpsychiatrische behandeling met betrekking tot kindvariabelen, omgevingsvariabelen en behandelingsvariabelen. In dit hoofdstuk bleek dat conform de gecreëerde doelgroepindeling verschillen bestonden tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep. De verschillen hangen samen met de definitie van de twee doelgroepen. De klinisch behandelde groep in dit hoofdstuk leek wat betreft de achtergrondgegevens vergelijkbaar met andere Nederlandse kinderpsychiatrische populaties, in zover deze populaties beschreven zijn (Kolthof & Boon, 2007; Veerman, 1990).

Naar voren kwam dat de sociaal economische status van het gezin van herkomst van de problematische opvoedingsgroep lager lag dan van de pdd-groep. Uit de literatuur is bekend dat de sociaal economische status van gezinnen waarin mishandeling en/of verwaarlozing plaatsvindt, vaker op een laag niveau ligt, terwijl een autisme spectrumstoornis in alle sociaal economische klassen voorkomt. Binnen de problematische opvoedingsgroep kwam ook naar voren dat zij vaker vanuit een residentiële instelling werd doorverwezen naar de kinderpsychiatrische kliniek dan de pdd-groep, dus in andere woorden vaker sprake was van een uithuisplaatsing. Ook was vaker een ondertoezichtstelling uitgesproken vanwege seksueel misbruik en/of fysieke mishandeling. Verder kwam naar voren dat de pdd-groep vaker dagbehandeling ontving dan de problematische opvoedingsgroep, waarschijnlijk vanwege een adequate gezinssituatie in het gezin van herkomst, zodat ook dit verschil is toe te schrijven aan de doelgroepindeling. Binnen de pdd-groep waren meer jongens vertegenwoordigd dan meisjes, terwijl in de problematische opvoedingsgroep sprake was van een gelijke verdeling. Deze man:vrouw verhouding binnen de pdd-groep is bekend uit de literatuur. Na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek werd de pdd-groep vaker doorverwezen naar een residentiële instelling dan de problematische opvoedingsgroep. De problematische opvoedingsgroep ging echter vaker in een pleeggezin wonen, mede vanwege de opvoedingsproblemen in het gezin van herkomst. Ook dit verschil is toe te schrijven aan de doelgroepindeling.

Belangrijkste bevindingen in dit hoofdstuk vooruitlopend op de discussie:

- Conform de gecreëerde doelgroepindeling bestaan verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep in kindvariabelen en omgevingsvariabelen. Deze verschillen hangen samen met de definitie van de twee doelgroepen.
- De klinisch behandelde groep in dit hoofdstuk lijkt wat betreft achtergrondgegevens vergelijkbaar met andere Nederlandse kinderpsychiatrische populaties, in zover deze populaties beschreven zijn (Kolthof & Boon, 2007; Veerman, 1990).

Ralph is negen jaar als hij wordt opgenomen in de kinderpsychiatrische kliniek vanwege een ernstige contactstoornis, een stilstand in de cognitieve ontwikkeling (leerachterstand) en een ernstige achterstand in de emotionele ontwikkeling met een chaotische, agressieve en angstige belevingswereld tot gevolg. In eerdere ambulante hulpverlening is de diagnose schizoïde of psychotische ontwikkelingsstoornis (type borderline) vastgesteld en is Ralph doorverwezen naar een Medisch Kindertehuis. Na een jaar behandeling in het tehuis komen de problemen van Ralph steeds meer op de voorgrond te staan en wordt besloten hem in de kinderpsychiatrische kliniek op te nemen voor verdere observatie en behandeling.

Na een jaar behandeling wordt de diagnose autisme spectrumstoornis vastgesteld (DSM-III 299.80), naast Pica (307.52) en enuresis (307.60). In psychologisch onderzoek wordt een verbale intelligentie van 70 vastgesteld en een performale intelligentie van 106. Na twee jaar intensieve behandeling in de leefgroep met educatieve therapie, bewegingstherapie, psychotherapie, systeemtherapie en antipsychotica wordt Ralph doorverwezen voor verdere behandeling naar een antroposofische instelling voor kinderen met ontwikkelingsstoornissen.

Na twintig jaar wordt Ralph opgezocht in het kader van dit vervolgonderzoek. Hij is dan dertig jaar. Ralph besluit pas mee te werken aan het onderzoek nadat hij telefonisch is benaderd. De interviewer treft hem op het afgesproken tijdstip thuis in zijn pyjama aan tussen allemaal rommel en viezigheid, terwijl hij aangeeft net te hebben opgeruimd. Ralph ziet er onverzorgd uit. Hij is na de behandeling in de antroposofische instelling met hulp van Begeleid Wonen zelfstandig gaan wonen in de buurt van zijn moeder. Ralph werkt niet en ontvangt een WAO-uitkering. Ralph heeft geen sociale contacten en geeft aan dat andere mensen hem niet zoveel interesseren.

Tijdens het interview steekt hij de ene sigaret na de andere op en geeft aan regelmatig alcohol te drinken of te blowen (weed). Tijdens het gesprek kijkt Ralph de interviewer niet aan. Hij moet meerdere malen terug naar de vraag worden gebracht, omdat hij breedsprakig is over een bepaald onderwerp of omdat hij de vraag niet meer weet. Zijn favoriete bezigheid en interesse zijn het heelal en buitenaardse wezens. Ralph is overtuigd dat in het heelal wezens zijn die zijn gedachten kunnen lezen en beïnvloeden en hij hoort hen regelmatig tegen hem spreken. Ralph voldoet volgens de ICD-10 criteria aan de diagnose schizofrenie (maar niet aan de DSM-IV criteria). Hij geeft aan tot een jaar geleden last te hebben gehad van ideeën die andere mensen vreemd zouden kunnen vinden en heeft tevens een aantal keren schimmen of dode mensen gezien. Hij ondervindt hier echter op dat moment geen last van, want hij heeft dit al zijn hele leven.

De moeder van Ralph maakt zich zorgen. Hij maakt volgens haar een puinhoop van zijn huis, eet niet gezond en verwaarloost zichzelf. Hij komt nauwelijks de deur uit. Afspraken zijn niet met hem te maken en zich daaraan houden, is voor Ralph een groot probleem. Moeder maakt zich ongerust wat met hem zal gebeuren indien zij komt te overlijden.



HOOFDSTUK 3

Uitkomst: DSM-IV psychiatrische diagnoses



3.1 Inleiding

Dit hoofdstuk geeft een beschrijving van de DSM-IV psychiatrische diagnoses op volwassen leeftijd van de langdurig klinisch kinderpsychiatrische behandelde groep. Uit eerder onderzoek is bekend dat kinderpsychiatrische oud-patiënten op volwassen leeftijd vaker een psychiatrische stoornis hebben dan volwassenen uit de algemene bevolking (Steinhausen Meier & Angst, 1998; Östman, 1991). Ook komt uit de literatuur naar voren dat psychopathologie op latere leeftijd vaker voorkomt bij degenen die hiervoor zijn behandeld in de kindertijd (Thomsen, 1990; Heijmens Visser e.a., 2000). In dit hoofdstuk zal blijken of dit ook voor de klinisch behandelde groep geldt.

In dit hoofdstuk worden de DSM-IV psychiatrische diagnoses die de klinisch behandelde groep tijdens het follow-up interview liet zien, vergeleken met de psychiatrische diagnoses die respondenten uit de algemene bevolking lieten zien op basis van klinische interviews. Daarnaast wordt nagegaan of binnen de klinisch behandelde groep verschillen bestaan in de psychiatrische diagnoses op volwassen leeftijd bij de pdd-groep versus de problematische opvoedingsgroep.

3.2 Methode

Voor het vaststellen van DSM-IV psychiatrische diagnoses werden secties uit de 'Composite International Diagnostic Interview' (CIDI; WHO, 1992) en de 'Diagnostic Interview Schedule' (DIS; Robins e.a., 1991) afgenomen. Omdat de percentages respondenten met een specifieke DSM-IV psychiatrische diagnose klein waren, werden voor de analyse de volgende psychiatrische classificaties geclusterd:

- *angststoornissen*, bestaande uit sociale fobie, gegeneraliseerde angststoornis, paniekstoornis (met of zonder agorafobie), specifieke fobieën en/of een combinatie van deze diagnoses;
- *stemmingsstoornissen*, bestaande uit eenmalige of recidiverende depressieve episoden, dysthyme stoornis, bipolaire stoornis en/of een combinatie van deze diagnoses;
- *psychotische stoornissen*, bestaande uit schizofrenie, schizofreniforme psychose, schizoaffectieve stoornis, waanstoornis, kortdurende psychose en/of een combinatie van deze diagnoses;
- *middelenmisbruik*, bestaande uit alcohol- en drugsmisbruik, middelenafhankelijkheid en/of een combinatie van deze diagnoses;
- *antisociale persoonlijkheidsstoornissen*.

Statistische analyses

Verschillen in jaarprevalenties van DSM-IV psychiatrische diagnoses tussen de klinisch behandelde groep en de algemene bevolkingsgroep werden getoetst met behulp van logistische regressieanalyses. Verschillen in comorbiditeit van psychiatrische diagnoses tussen de klinisch behandelde groep en de algemene bevolkingsgroep werden getoetst door multinominale regressieanalyses. In beide analyses werden de verschillen tussen de onderzoeksgroepen, geslachtsverschillen en interactie-effecten tussen onderzoeksgroep en geslacht getoetst, gecorrigeerd voor eventuele verschillen in sociaal economische status en huidige leeftijd. De klinisch behandelde groep was tijdens het follow-up interview gemiddeld iets ouder (26,5 jaar) dan de algemene bevolkingsgroep (24,5 jaar). De sociaal economische status (gebaseerd op het huidige opleidingsniveau) lag binnen de klinisch behandelde groep significant vaker op een lager niveau in vergelijking met de algemene bevolkingsgroep.

Binnen de klinisch behandelde groep werden de verschillen in jaarprevalenties van DSM-IV psychiatrische diagnoses tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep getoetst met behulp van logistische en/of multinominale regressieanalyses. In de analyses werden naast de verschillen in diagnose ook het interactie-effect tussen diagnose en geslacht getoetst, rekening houdend met verschillen in intelligentieniveau, opnameleeftijd, huidige sociaal economische status en huidige leeftijd. De huidige leeftijd van respondenten uit de problematische opvoedingsgroep was gemiddeld iets ouder (28,9 jaar) dan de pdd-groep (26,5 jaar). Ook waren in de pdd-groep percentueel meer mannen vertegenwoordigd.

In de analyses werd een significantieniveau kleiner of gelijk aan 0,05 gehanteerd.

3.3 Verschillen tussen de klinisch behandelde groep en de algemene bevolkingsgroep

In tabel 3.1 worden de jaarprevalenties van DSM-IV psychiatrische diagnoses weergegeven die bij de klinisch behandelde groep en de algemene bevolkingsgroep voorkwamen in het jaar voorafgaand aan het psychiatrische interview (jaarprevalenties genoemd). Alleen de in de tabel gepresenteerde secties van de CIDI en DIS werden afgenomen bij beide onderzoeksgroepen. De DSM-IV psychiatrische diagnose pervasieve ontwikkelingsstoornis kwam niet voor in de afgenomen secties van de CIDI en DIS.

Tabel 3.1: Jaarprevalenties van DSM-IV psychiatrische diagnoses voor mannen en vrouwen uit de klinisch behandelde groep en uit de algemene bevolkingsgroep

DSM-IV psychiatrische diagnoses	Klinisch behandelde groep N=95	Algemene bevolkingsgroep N=1579
Elke psychiatrische diagnose	43,2% ^a	19,4%
Stemmingsstoornis (totaal)	13,7% ^a	5,4%
- <i>Depressieve stoornis eenmalig</i>	3,2%	3,2%
- <i>Depressie recidiverend</i>	7,4%	1,8%
- <i>Dysthyme stoornis</i>	1,1%	0,1%
- <i>Bipolaire stoornis</i>	2,1%	0,4%
Angststoornis (totaal)	15,8%	9,8%
- <i>Sociale fobie</i>	1,1%	1,4%
- <i>Gegeneraliseerde angststoornis</i>	2,1%	0,5%
- <i>Paniekstoornis / agorafobie</i>	2,1%	0,8%
- <i>Specifieke fobieën</i>	12,6%	7,3%
Psychotische stoornis (totaal)	5,3 %	0,5%
- <i>Schizofrenie</i>	1,1%	0,0%
- <i>Kortdurende psychose</i>	4,2%	0,5%
Middelenmisbruik (totaal)	21,1%	5,0%
- <i>Alcohol</i>	3,1%	3,3%
- <i>Drugs</i>	18,9%	2,2%
Antisociale persoonlijkheidstoornis	9,5%	3,1%

Percentages zijn ruw. Getoetste verschillen werden gecorrigeerd voor geslacht, huidige leeftijd en sociaal economische status

^a Jaarprevalenties van de klinisch behandelde groep wijken significant af van die van de algemene bevolkingsgroep

In het jaar voorafgaand aan het interview voldeed de klinisch behandelde groep significant vaker aan de criteria van één van de psychiatrische diagnoses, zoals gemeten met de afgenomen secties uit de CIDI en DIS, dan de algemene bevolkingsgroep. In de algemene bevolking had ongeveer één op de vijf respondenten (19%) in het jaar voorafgaand aan het interview een psychiatrische diagnose tegenover ruim twee op de vijf respondenten uit de klinisch behandelde groep (43%). De klinisch behandelde groep had significant vaker een stemmingsstoornis in het jaar voorafgaand aan het interview (14%) dan de algemene bevolkingsgroep (5%). De overige psychiatrische classificaties waren niet significant verschillend tussen beide onderzoeksgroepen, gecorrigeerd voor verschillen in geslacht, leeftijd en sociaal economische status. De percentages verklaarde variantie (Cohen, 1988) variëren van een klein effect voor elke psychiatrische stoornis (5%) tot een middelmatig effect voor een stemmingsstoornis (7%).

Geslachtsverschillen tussen beide onderzoeksgroepen

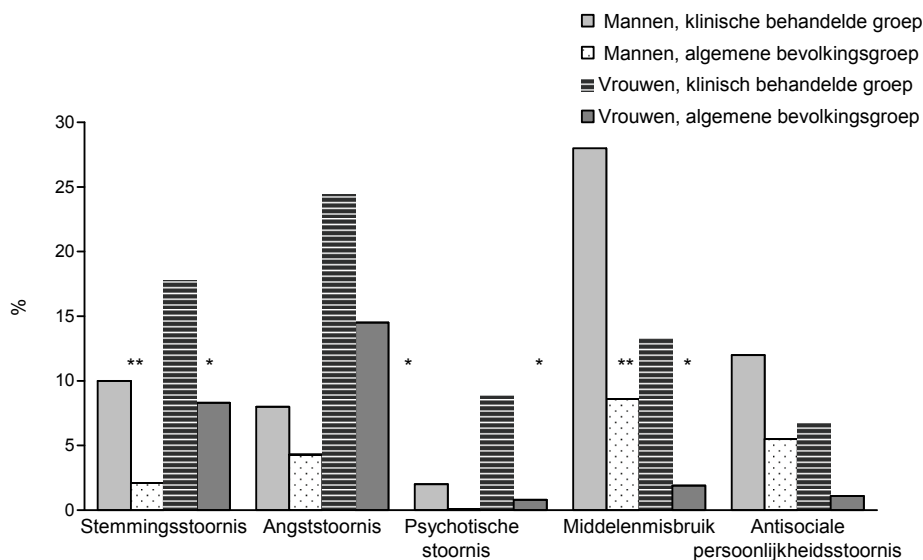
Naast de verschillen op het gebied van elke psychiatrische stoornis en een stemmingsstoornis tussen beide groepen, waren geslachtsverschillen van invloed op de jaarprevalenties van angststoornissen, middelenmisbruik en antisociale persoonlijkheidsstoornissen. Zowel in de klinisch behandelde groep als in de algemene bevolkingsgroep hadden vrouwen significant vaker een angststoornis dan mannen en mannen significant vaker een antisociale persoonlijkheidsstoornis en/of middelenmisbruik dan vrouwen.

In de statistische analyses werden geen significante interactie-effecten gevonden tussen mannen en vrouwen uit beide onderzoeksgroepen. Dit betekent dat het verhoogd risico op een bepaalde psychiatrische stoornis in de klinisch behandelde groep hetzelfde was voor mannen en vrouwen. Wel kwam naar voren dat meer jaarprevalenties van vrouwen uit de klinisch behandelde groep verschillend waren ten opzichte van vrouwen uit de bevolkingsgroep dan het geval was bij mannen uit de klinisch behandelde groep ten opzichte van mannen uit de algemene bevolkingsgroep. Deze verschillen tussen mannen en vrouwen uit beide onderzoeksgroepen worden in figuur 3.1 weergegeven.

Mannen uit de klinisch behandelde groep ten opzichte van mannen uit de algemene bevolkingsgroep

Ten opzichte van 26% van de mannen uit de algemene bevolkingsgroep, voldeed 42% van de mannen uit de klinisch behandelde groep aan de criteria van een psychiatrische diagnose in het jaar voorafgaand aan het interview. Mannen uit de klinisch behandelde groep hadden daarnaast significant hogere jaarprevalenties op het gebied van stemmingsstoornissen en middelenmisbruik vergeleken met mannen uit de algemene bevolkingsgroep. De jaarprevalenties van angststoornissen, antisociale persoonlijkheidsstoornissen en psychotische stoornissen waren niet significant verschillend tussen mannen uit de klinisch behandelde groep en mannen uit de algemene bevolkingsgroep.

Evenals bij mannen uit de algemene bevolkingsgroep was middelenmisbruik de meest voorkomende psychiatrische diagnose bij mannen uit de klinisch behandelde groep. Bij mannen uit de klinisch behandelde groep bestond dit middelenmisbruik echter voornamelijk uit een drugsverslaving (24% tegenover 4% alcoholverslaving), terwijl bij mannen uit de algemene bevolkingsgroep een alcoholverslaving vaker voorkwam (6%) dan een drugsverslaving (4%).



Figuur 3.1: Jaarprevalenties van DSM-IV psychiatrische diagnoses voor mannen en vrouwen uit de klinisch behandelde groep en uit de algemene bevolkingsgroep

* Jaarprevalenties stemmingstoornis, angststoornis, psychotische stoornis en middelenmisbruik bij vrouwen uit de klinisch behandelde groep wijken significant af van de jaarprevalenties bij vrouwen uit de algemene bevolkingsgroep

**Jaarprevalenties stemmingstoornis en middelenmisbruik bij mannen uit de klinisch behandelde groep wijken significant af van de jaarprevalenties bij mannen uit de algemene bevolkingsgroep

Vrouwen uit de klinisch behandelde groep ten opzichte van vrouwen uit de algemene bevolkingsgroep

Ten opzichte van 22% van de vrouwen uit de algemene bevolkingsgroep, voldeed 44% van de vrouwen uit de klinisch behandelde groep aan de criteria van een psychiatrische diagnose in het jaar voorafgaand aan het interview. Vrouwen uit de klinisch behandelde groep hadden significant hogere jaarprevalenties van angststoornissen, stemmingstoornissen, psychotische stoornissen en middelenmisbruik dan vrouwen uit de algemene bevolkingsgroep (zie figuur 3.1). Daarnaast was de hogere prevalentie van de antisociale persoonlijkheidsstoornis opvallend (7%), maar niet significant verschillend ten opzichte van vrouwen uit de algemene bevolkingsgroep (1%). Evenals bij vrouwen uit de algemene bevolkingsgroep was de specifieke fobie de meest voorkomende psychiatrische diagnose bij vrouwen uit de klinisch behandelde groep.

Comorbiditeit van stoornissenclusters

In zowel de klinisch behandelde groep als de algemene bevolkingsgroep werd ook gekeken naar het tegelijkertijd voorkomen van meerdere clusters van DSM-IV psychiatrische classificaties (de clusters angststoornis, stemmingsstoornis, psychotische stoornis, middelenmisbruik of antisociale persoonlijkheidsstoornis). Binnen de klinisch behandelde groep hadden negentien respondenten comorbiditeit van meerdere stoornissenclusters. Dit is 46% van de in totaal eenenveertig respondenten die in het jaar voorafgaand aan het interview een psychiatrische diagnose hadden. In de algemene bevolkingsgroep had slechts 18% van de respondenten die een psychiatrische diagnose had in het jaar voorafgaand aan het interview, comorbiditeit van meerdere stoornissenclusters. Beide percentages bestonden uit de respondenten die in het jaar voorafgaand aan het interview voldeden aan de criteria van meerdere clusters van verwante stoornissen. Naast comorbiditeit van meerdere stoornissenclusters konden ook binnen een cluster meerdere specifieke diagnoses tegelijkertijd voorkomen, bijvoorbeeld meerdere classificaties van angststoornissen. Naar dit laatste werd niet gekeken.

In de klinisch behandelde groep had 20% van de respondenten meer dan twee stoornissenclusters tegelijkertijd. Dit was significant meer dan de 4% van de respondenten in de algemene bevolkingsgroep waarbij dit voorkwam.

3.4 Verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep

In tabel 3.2 zijn de jaarprevalenties van psychiatrische diagnoses weergegeven voor de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep. Binnen de pdd-groep had

Tabel 3.2: Verschillen in jaarprevalenties van psychiatrische diagnoses tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep

DSM-IV Psychiatrische diagnoses	Pdd-groep N=41	Problematische opvoedingsgroep N=54
Elke psychiatrische diagnose	39,0%	46,3%
Angststoornis	14,6%	16,7%
Stemmingsstoornis	9,8%	16,7%
Psychotische stoornis	0,0%	9,3%
Middelenmisbruik	17,1%	24,1%
Antisociale persoonlijkheidsstoornis	7,3%	11,1%
Er zijn geen significante verschillen in jaarprevalenties tussen de twee diagnostische groepen. Percentages zijn ruw. Getoetste verschillen werden gecorrigeerd voor geslacht, intelligentieniveau, de leeftijd van opname, de huidige sociaal economische status en de huidige leeftijd.		

39% een DSM-IV psychiatrische diagnose in het jaar voorafgaand aan het interview tegenover 46% in de problematische opvoedingsgroep. Dit verschil was niet significant. In beide groepen kwamen angststoornissen en middelenmisbruik het vaakst voor. Opvallend was dat in de pdd-groep geen psychotische stoornis, waaronder schizofrenie voorkwam. In beide groepen voldeed 5% van de respondenten alleen aan de criteria van een specifieke fobie, zoals voor bloed, hoogte en/of dieren.

Invloed van de overige variabelen van de klinisch behandelde groep op de jaarprevalenties van DSM-IV psychiatrische diagnoses

De diagnose uit de kindertijd beek, zoals hierboven vermeld, niet significant in de statistische analyses. Geslacht en huidige leeftijd bleken wel significant samen te hangen met de jaarprevalenties. De huidige sociaal economische status, het intelligentieniveau tijdens opname en een interactie-effect tussen diagnose en geslacht waren niet significant in de statistische analyses. Zoals eerder vermeld, kwamen in zowel de klinisch behandelde groep als in de algemene bevolkingsgroep angststoornissen vaker voor bij vrouwen dan bij mannen en kwam bij mannen vaker middelenmisbruik voor dan bij vrouwen. Respondenten uit de klinisch behandelde groep die op het moment van het interview ouder dan dertig jaar waren, voldeden minder vaak aan de criteria van DSM-IV psychiatrische diagnoses. In de algemene bevolkingsgroep was de leeftijd van de respondenten niet van invloed op de prevalenties van psychiatrische diagnoses.

De Nagelkerke R^2 van de logistische regressieanalyses zijn middelmatig, variërend van 7% tot 14% (Nagelkerke, 1991).

Comorbiditeit van stoornissenclusters in de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep

In tabel 3.3 wordt het aantal respondenten uit de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep weergegeven die in het jaar voorafgaand aan het interview een psychiatrische diagnose had en het percentage dat daarnaast een comorbide stoornissencluster had (de clusters angststoornis, stemmingsstoornis, psychotische stoornis, middelenmisbruik of antisociale persoonlijkheidsstoornis).

Binnen de problematische opvoedingsgroep kwam comorbiditeit van psychiatrische stoornissenclusters significant vaker voor dan binnen de pdd-groep. Van de 46% van de respondenten uit de problematische opvoedingsgroep die een psychiatrische diagnose in het jaar voorafgaand aan het interview had, was bij 60% sprake van comorbiditeit in stoornissenclusters.

Tabel 3.3: Aantal respondenten binnen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep met comorbide stoornissenclusters

DSM-IV Psychiatrische diagnoses	Pdd-groep N=41			Problematische opvoedingsgroep N=54		
	N	N met comorbiditeit		N	N met comorbiditeit	
Elke psychiatrische diagnose	16	4	(25%) ^a	23	13	(60%)
Stemmingsstoornis	4	1	(25%) ^a	9	8	(90%)
Angststoornis	6	1	(17%) ^a	9	6	(67%)
Psychotische stoornis	0		(0%) ^a	5	3	(60%)
Middelenmisbruik	7	3	(43%) ^a	11	8	(73%)
Antisociale persoonlijkheidsstoornis	3	3	(100%)	6	5	(83%)

^a Het percentage van de pdd-groep met comorbiditeit wijkt significant af van die van de problematische opvoedingsgroep. Percentages zijn ruw. Getoetste verschillen werden gecorrigeerd voor geslacht, intelligentieniveau, de leeftijd van opname, de huidige sociaal economische status en de huidige leeftijd.

Van respondenten uit de pdd-groep voldeed van de 39% die een psychiatrische diagnose had in het jaar voorafgaand aan het interview 25% aan een andere stoornissencluster. Ook kwam naar voren dat twee respondenten uit de problematische opvoedingsgroep tegelijkertijd drie stoornissenclusters hadden. Dit kwam in de pdd-groep niet voor.

In de regressieanalyses bleek comorbiditeit van psychiatrische stoornissenclusters ook vaker voor te komen bij respondenten met een laag intelligentieniveau ten opzichte van de respondenten met een hoog intelligentieniveau.

3.5 Samenvatting

Doel van dit hoofdstuk was de prevalentie van DSM-IV psychiatrische stoornissen bij de klinisch behandelde groep te vergelijken met de prevalentie van deze stoornissen bij respondenten uit de algemene bevolking. Het merendeel van de klinisch behandelde groep (57%) had geen DSM-IV psychiatrische diagnose in het jaar voorafgaand aan het interview. Dit percentage was 62 indien ook de specifieke fobie niet werd meegerekend. De prevalentie van psychiatrische diagnoses bij de 43% van de klinisch behandelde groep die wel aan de criteria van een psychiatrische diagnose voldeed, lag echter significant hoger dan bij een algemene bevolkingsgroep (19%).

Ten opzichte van de algemene bevolkingsgroep waren de jaarprevalenties van stemmingsstoornissen en van elke psychiatrische diagnose significant hoger dan van de klinisch behandelde groep. Er was geen significante interactie-effect tussen geslacht en onderzoeksgroep. Wel kwam naar voren dat meer jaarprevalenties van vrouwen uit de klinisch behandelde groep verschillend waren ten opzichte van vrou-

wen uit de bevolkingsgroep dan het geval was bij mannen uit de klinisch behandelde groep ten opzichte van mannen uit de algemene bevolkingsgroep. Bij vrouwen uit de klinisch behandelde groep waren de jaarprevalenties van stemmingsstoornissen, angststoornissen, psychotische stoornissen en middelenmisbruik significant hoger dan bij vrouwen uit de algemene bevolkingsgroep. De jaarprevalentie van de antisociale persoonlijkheidsstoornis niet. Bij mannen uit de klinisch behandelde groep kwamen significant vaker middelenmisbruik en stemmingsstoornissen voor. Angststoornissen, psychotische stoornissen en de antisociale persoonlijkheidsstoornis kwamen niet significant vaker voor bij mannen uit de klinisch behandelde groep dan bij mannen uit de algemene bevolkingsgroep.

Binnen de klinisch behandelde groep bestond geen significant verschil in jaarprevalenties van DSM-IV psychiatrische stoornissen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep. Wel bleek dat significant meer respondenten uit de problematische opvoedingsgroep comorbide stoornissenclusters had vergeleken met de pdd-groep. Ook respondenten met een lager intelligentieniveau hadden vaker comorbide psychiatrische stoornissenclusters. Respondenten uit de klinisch behandelde groep die op het moment van het interview ouder waren dan dertig jaar hadden minder hoge jaarprevalenties van psychiatrische stoornissen dan degenen die jonger waren dan dertig jaar. In de algemene bevolkingsgroep was de leeftijd niet van invloed op de jaarprevalentie van psychiatrische diagnoses.

Belangrijkste bevindingen in dit hoofdstuk vooruitlopend op de discussie:

- Het merendeel van de klinisch behandelde groep voldeed niet aan de criteria van een DSM-IV psychiatrische diagnose uit de afgenomen secties van de CIDI en/of DIS. In deze secties kwam de psychiatrische diagnose pervasieve ontwikkelingsstoornis niet voor. De klinisch behandelde groep voldeed echter vaker aan de criteria van een DSM-IV psychiatrische diagnose op volwassen leeftijd dan een algemene bevolkingsgroep.
- Bij vrouwen uit de klinisch behandelde groep waren meer jaarprevalenties van psychiatrische diagnoses verschillend ten opzichte van vrouwen uit de algemene bevolkingsgroep dan bij mannen uit de klinisch behandelde groep ten opzichte van mannen uit de algemene bevolkingsgroep. Bij vrouwen gold dit alleen niet voor de jaarprevalentie van een antisociale persoonlijkheidsstoornis. Bij mannen gold dit niet voor zowel angststoornissen als psychotische stoornissen en antisociale persoonlijkheidsstoornissen.
- Tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep bestond geen significant verschil tussen de jaarprevalenties van psychiatrische diagnoses. Comorbiditeit van stoornissenclusters kwam wel vaker voor bij de problematische opvoedingsgroep dan bij de pdd-groep. Ook respondenten met een laag intelligentieniveau hadden vaker comorbide psychiatrische stoornissenclusters.
- Binnen de pdd-groep werden geen jaarprevalenties van de psychiatrische classificaties psychose of schizofrenie gevonden en slechts één respondent voldeed aan de criteria van een sociale fobie.
- Binnen de klinisch behandelde groep was de huidige leeftijd van invloed op het hebben van een psychiatrische diagnose. Respondenten die tot de ouderen uit de klinisch behandelde groep behoorden, hadden minder vaak een psychiatrische diagnose. Voor de algemene bevolkingsgroep gold dit verschil in leeftijd niet.

Sofie is een meisje van acht jaar als zij wordt opgenomen in de kinderpsychiatrische kliniek vanwege een ernstige disharmonische ontwikkeling. Sofie woont tot op het moment van opname bij haar beide ouders. Zij is prematuur geboren met een geboortegewicht van bijna vier pond. Vanaf haar start bestaan voedingsproblemen, terugkerende blaasontstekingen, aanvallen waarin zij niet te bereiken is en een forse motorische achterstand. In de eerste levensjaren komt Sofie veelvuldig in het ziekenhuis en wordt onder andere een afwijkend EEG geconstateerd. Ze krijgt anti-epileptica. Op vierjarige leeftijd gaat zij naar de basisschool en al vroeg wordt een speciale aanpak geadviseerd door de Onderwijs Begeleidingsdienst. Haar ouders ervaren ook forse problemen in de thuissituatie en kloppen aan bij het Medisch Opvoedbureau. Ouderbegeleiding en speltherapie worden ingezet, echter zonder voldoende vooruitgang bij Sofie. Sofie wordt uiteindelijk voor verdere diagnostiek en behandeling doorverwezen naar de kinderpsychiatrische kliniek van het Erasmus MC-Sophia. Na de observatieperiode wordt geconcludeerd dat Sofie een chronisch psychotisch meisje is met een ernstige integratiestoornis en mogelijk cerebrale beschadigingen. Haar intelligentieniveau is bovengemiddeld. Het disharmonische intelligentieprofiel is in het voordeel van haar performale vaardigheden. Zij is zeer angstig waarbij elke verandering of onverwachte gebeurtenis aanleiding geeft tot heftige angsten of paniek. De diagnose autisme spectrumstoornis wordt vastgesteld (DSM-III 299.90) samen met enuresis (307.60) en encopresis (307.70). Sofie wordt bijna twee jaar intensief behandeld in de leefgroep met educatieve therapie, bewegingstherapie, creatieve therapie en systeemtherapie. Een proefbehandeling met antipsychotica wordt tevens gestart met als doel dat zij minder angstig en meer geordend zal zijn. Na enkele weken blijkt een leerproces op school op gang te komen en kan Sofie in de leefgroep met meer aandacht functioneren zonder zich terug te trekken in haar eigen wereld. Zij wordt uiteindelijk doorverwezen voor verdere behandeling naar een antroposofische instelling voor kinderen met ontwikkelingsstoornissen.

Na ruim twintig jaar wordt Sofie in het bijzijn van haar ouders opgezocht in het kader van dit follow-up onderzoek. Zij is dan vijfendertig jaar en woont bij haar ouders. Ze werkt als schoonmaakster in een sociale werkplaats. Het interview met Sofie is enkel mogelijk doordat haar ouders erbij aanwezig zijn. Vragen over zichzelf vindt Sofie zeer lastig te beantwoorden. Ze roept hierbij telkens de hulp van haar ouders in. Vragenlijsten waarin zij met ja of nee kenmerken van zichzelf moet beoordelen, zijn te lastig voor haar. Ook bij de vraag of zij goed met haar ouders kan opschieten en hulp van hen krijgt indien nodig, zorgt dat Sofie hulpbehoevend naar haar ouders kijkt voor het antwoord. Bij Sofie bestaan weinig psychische klachten. Zonder toezicht van haar ouders zou zij echter niet zo goed kunnen functioneren.



HOOFDSTUK 4

Uitkomst: autisme spectrumstoornis



4.1 Inleiding

Dit hoofdstuk is een beschrijving van kenmerken van een autisme spectrumstoornis op volwassen leeftijd bij de klinisch behandelde groep. Vanwege het ontbreken van een diagnostische classificatie pervasieve ontwikkelingsstoornis in het psychiatrisch interview van de CIDI en/of DIS in het vorige hoofdstuk, werd de ‘*Autismespectrum Quotiënt*’ (AQ; Baron-Cohen e.a., 2001) gebruikt als screeningsinstrument om kenmerken van een autisme spectrumstoornis op latere leeftijd te onderzoeken. Deze zelfrapportage-vragenlijst werd niet afgenomen bij de algemene bevolkingsgroep, maar alleen bij de klinisch behandelde groep en was in het bijzonder bedoeld voor de respondenten die als kind waren gediagnosticeerd met een pervasieve ontwikkelingsstoornis. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de pdd-groep zelf over kenmerken van een autisme spectrumstoornis rapporteert op volwassen leeftijd ten opzichte van de problematische opvoedingsgroep.

4.2 Methode

De ‘*Autismespectrum Quotiënt*’ (AQ; Baron-Cohen e.a., 2001) is een zelfrapportage gebaseerd op het uitgangspunt dat elk persoon met een autisme spectrumstoornis op een continuüm van normaal tot autistisch functioneren is te plaatsen. Een hogere totaalscore op de AQ geeft een toenemende mate van kenmerken behorende bij een autisme spectrumstoornis weer (Baron-Cohen e.a., 2001). In hoofdstuk 1 is de AQ uitvoerig beschreven.

Statistische analyses

Met behulp van univariate variantieanalyses zijn verschillen in de gemiddelde scores op de AQ-schalen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep getoetst. In de analyses werden de verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep en een mogelijk interactie-effect tussen diagnose en geslacht getoetst, gecorrigeerd voor verschillen in intelligentieniveau tijdens opname, leeftijd van opname, de huidige sociaal economische status (gebaseerd op het huidige opleidingsniveau) en de huidige leeftijd.

Verschillen tussen de percentages in beide diagnostische groepen die scoorden boven de voorgestelde afkappunten (Woodbury-Smith e.a., 2005), werden getoetst door middel van logistische regressieanalyses. Ook in deze analyses werd gekeken naar verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep en mogelijke interactie-effecten tussen diagnose en geslacht, gecorrigeerd voor even-

tuele verschillen in intelligentieniveau, opnameleeftijd, huidige leeftijd en huidige sociaal economische status. De huidige leeftijd van respondenten uit de problematische opvoedingsgroep was gemiddeld iets ouder (29 jaar) dan de pdd-groep (27 jaar). Ook waren in de pdd-groep percentueel meer mannen vertegenwoordigd.

In de analyses werd een significantieniveau kleiner of gelijk aan 0,05 gehanteerd.

4.3 Kenmerken van een autisme spectrumstoornis binnen de klinisch behandelde groep

In tabel 4.1 worden de verschillen in gemiddelde probleemscores tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep weergegeven. De AQ-Totaalscore lag significant hoger voor de pdd-groep (17,9) dan voor de problematische opvoedingsgroep (13,0). De pdd-groep had daarnaast significant hogere scores op de schalen Aandacht wisselen, Aandacht voor details en Verbeelding dan de problematische opvoedingsgroep. De overige schalen lagen voor de pdd-groep hoger dan voor de problematische opvoedingsgroep, maar waren niet significant verschillend tussen beide groepen.

Tabel 4.1: Gemiddelde AQ-scores (gem.) en standaarddeviaties (sd.) voor de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep

Schalen AQ	Pdd-groep N=41		Problematische opvoedingsgroep N=55	
	gem.	sd.	gem.	sd.
Sociaal gedrag	2,7	0,42	1,9	0,33
Aandacht wisselen	4,1 ^a	0,44	2,8 ^a	0,34
Aandacht voor details	4,3 ^a	0,40	3,3	0,32
Communicatie	3,1	0,36	2,3	0,28
Verbeelding	3,8 ^a	0,37	2,7 ^a	0,29
AQ-Totaalscore	17,9 ^a	1,84	13,0 ^a	1,17

^a Het gemiddelde van de pdd-groep wijkt significant af van de problematische opvoedingsgroep.
Groepsverschillen werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, intelligentieniveau, sociaal economische status en een interactie-effect tussen geslacht en diagnose.

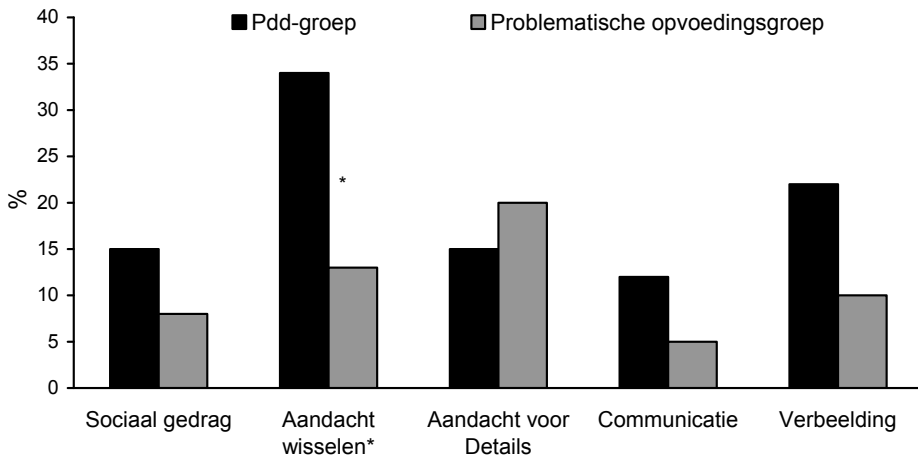
Afkappunt op de AQ-Totaalscore

Op basis van onderzoek met de AQ onder respondenten met hoogfunctionerend autisme die naar instellingen waren verwezen (Woodbury-Smith e.a., 2005), werd een afkappunt vastgesteld bij een AQ-Totaalscore van 26 punten om respondenten met wel of geen autisme spectrumstoornis te classificeren. In de pdd-groep van dit

proefschrift had 20% een AQ-Totaalscore boven dit vastgestelde afkappunt, niet significant meer dan de 7% in de problematische opvoedingsgroep. Tachtig procent van de pdd-groep scoorde niet boven het afkappunt van de AQ-Totaalscore, zoals wel verwacht zou worden op basis van hun vroeger gestelde diagnose pervasieve ontwikkelingsstoornis. De totale verklaarde variantie op de schaal was met 16% een groot effect (Cohen, 1988).

Afkappunten op de AQ-schalen

In figuur 4.1 worden de percentages weergegeven van respondenten binnen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep die op de AQ-schalen een score hadden boven de vastgestelde afkappunten van hoger of gelijk aan zes punten (Baron-Cohen e.a., 2001). In de pdd-groep scoorde 34% van de respondenten boven het afkappunt op de schaal Aandacht wisselen, 22% op de schaal Verbeelding, 15% op de schalen Sociaal gedrag en Aandacht voor details en 12% op de schaal Communicatie. In de problematische opvoedingsgroep waren de percentages van respondenten die boven de afkappunten scoorden lager dan de percentages in de pdd-groep. Slechts het verschil in het percentage van de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep op de schaal Aandacht Wisselen was significant verschillend.



Figuur 4.1: Percentages in de pdd-groep en in de problematische opvoedingsgroep met een score boven het afkappunt (Baron-Cohen e.a., 2001) op de vijf schalen van de Autisme-spectrum Quotiënt

* Op de schaal Aandacht Wisselen had een groter percentage van de pdd-groep een score boven het afkappunt dan van de problematische opvoedingsgroep.

Overige variabelen van invloed op de AQ-schalen

Op de schalen Sociaal Gedrag en Verbeelding was het intelligentieniveau van de klinisch behandelde groep van invloed op de uitkomst. Op de schaal Sociaal Gedrag hadden respondenten die boven het afkappunt scoorden een hoger intelligentieniveau dan respondenten die onder het afkappunt scoorden. Dit betekent dat respondenten met een hoger intelligentieniveau vaker problemen in sociaal gedrag rapporteerden dan respondenten met een lager intelligentieniveau. Op de schaal Verbeelding scoorden respondenten met een lager intelligentieniveau vaker boven het afkappunt dan respondenten met een hoger intelligentieniveau. Dit betekent dat respondenten met een laag intelligentieniveau vaker problemen in de verbeelding rapporteerden dan respondenten met een hoger intelligentieniveau. De totale verklaarde variantie op beide schalen was echter laag (Cohen, 1988).

In de logistische regressieanalyses hingen geslacht, huidige leeftijd, sociaal economische status en een interactie-effect tussen diagnose en geslacht niet significant samen met een score wel of niet boven het afkappunt op de AQ-schalen of de AQ-Totaalscore.

4.4 Samenvatting

Doel van dit hoofdstuk was een beeld te geven van kenmerken van een autisme spectrumstoornis op volwassen leeftijd bij de langdurig klinisch behandelde groep. Een vijfde van de respondenten die tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek waren gediagnosticeerd met een pervasieve ontwikkelingsstoornis liet op volwassen leeftijd nog voldoende kenmerken zien van een autisme spectrumstoornis, zoals gemeten met de *'Autismespectrum Quotiënt'*. De overige 80% van de pdd-groep scoorde niet boven het vastgestelde afkappunt van 26 punten, wat zou impliceren dat aan de meeste kenmerken van een autisme spectrumstoornis op volwassen leeftijd niet meer werd voldaan. Binnen de problematische opvoedingsgroep waren ook vier respondenten die boven het afkappunt van 26 punten scoorden.

De pdd-groep scoorde significant hoger op de Totaalscore van de *'Autismespectrum Quotiënt'* (18,9) dan de problematische opvoedingsgroep (13,0). Dit werd tevens gezien op de schalen Aandacht Wisselen en Verbeelding, waarop de gemiddelde scores voor de pdd-groep significant hoger lagen dan voor de problematische opvoedingsgroep. Een derde van de pdd-groep had problemen met aandacht wisselen (bijvoorbeeld moeite meer dan één ding tegelijkertijd te doen), 22% had problemen met de verbeelding en 15% problemen in sociaal gedrag.

Het intelligentieniveau van de klinisch behandelde groep was van invloed op de schalen Sociaal Gedrag en Verbeelding bij respondenten die boven de vastgestelde afkappunten scoorden (Baron-Cohen e.a., 2001). Een groter percentage respondenten met een hoog intelligentieniveau rapporteerde problemen in sociaal gedrag dan respondenten met een lager intelligentieniveau. Daarnaast rapporteerden respondenten met een laag intelligentieniveau meer problemen in de verbeelding vergeleken met respondenten met een hoger intelligentieniveau.

Belangrijkste bevindingen in dit hoofdstuk vooruitlopend op de discussie:

- De pdd-groep had significant hogere scores op de totaalscore van de ‘*Autismespectrum Quotiënt*’ dan de problematische opvoedingsgroep. De pdd-groep liet vooral problemen zien met aandacht wisselen en de verbeelding. Sociaal gedrag of communicatieproblemen waren niet significant verschillend tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep.
- De klinisch behandelde groep behaalde gemiddeld op volwassen leeftijd niet het voorgestelde afkappunt van 26 punten (Woodbury-Smith e.a., 2005). In de pdd-groep had 20% een score boven dit afkappunt, maar ook 7% van de problematische opvoedingsgroep scoorde hierboven. De meerderheid van de pdd-groep voldeed op latere leeftijd gemiddeld niet aan de criteria van een autisme spectrumstoornis gemeten met de zelfrapportage-vragenlijst ‘*Autismespectrum Quotiënt*’.
- Een laag intelligentieniveau was van invloed op de AQ-schalen Verbeelding en Sociaal Gedrag. Opvallend was dat respondenten met een hoog intelligentieniveau juist vaker problemen in sociaal gedrag rapporteerden dan respondenten met een laag intelligentieniveau.

Ivo is bijna zes jaar als hij wordt opgenomen in de kinderpsychiatrische kliniek vanwege een dreigende psychopathische ontwikkeling in het kader van een traumatische voorgeschiedenis. De moeder van Ivo overlijdt bij zijn geboorte en hij groeit op bij zijn tante. Tante werkt als prostitué en ontvangt thuis wisselende partners. Ivo wordt op ruim vierjarige leeftijd in het kader van een ondertoezichtstelling uit huis geplaatst vanwege ernstige problemen thuis en op school. Ivo komt in meerdere kindertehuizen terecht. In de laatste wordt een forse aandachtsstoornis in combinatie met hyperactiviteit en problemen in de taalspraakontwikkeling gesignaleerd. Daarnaast rijst de vraag of Ivo een relatie met toekomstige pleegouders aan kan gaan. Ivo wordt doorverwezen naar de kinderpsychiatrische kliniek voor verdere diagnostiek.

Tijdens de behandeling wordt een hechtingsstoornis bij Ivo vastgesteld (DSM-IV 313.89), naast Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD; 314.01) en een gedragsstoornis (312.81). Ivo wordt intensief behandeld in de leefgroep met aanvullend educatieve therapie, muziektherapie en bewegingsoefeningen vanwege zijn onhandige motoriek. De systeemtherapeut onderhoudt contacten met de gezinsvoogd van Ivo. In de eerste twee jaar ontvangt Ivo antipsychotica om de onrust en opwinding te doen afnemen. De medicatie wordt daarna langzaam afgebouwd. In de laatste jaren van de behandeling volgt Ivo onderwijs buiten de kinderpsychiatrische kliniek en wordt voor hem een pleeggezin gezocht. Na ruim vijf jaar wordt een pleeggezin gevonden en gaat Ivo met ontslag. De pleegouders worden verder begeleid door de gezinsvoogd en Ivo continueert tot ruim een half jaar na ontslag muziektherapie in de kinderpsychiatrische kliniek.

Ivo wordt in het kader van dit follow-up onderzoek na ruim tien jaar weer opgezocht. Hij is dan twintig jaar. Ivo woont op kamers en volgt een opleiding. Ivo heeft geen emotionele problemen en/of gedragsproblemen in het dagelijks leven en heeft na het ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek geen hulp meer ontvangen. Ook de pleegouders bevestigen in een vragenlijst dat het goed met hem gaat. De interviewer geeft aan dat Ivo een goede indruk maakt. Het is een jongen met veel vrienden om zich heen, maar hij lijkt wel beïnvloedbaar te zijn door 'verkeerde' vrienden. Ivo gebruikt softdrugs (weed) en geeft op het eind van het gesprek aan dat hij dit, samen met hard-drugs, op scholen verkoopt.



HOOFDSTUK 5

Uitkomst: emotionele problemen en/of gedragsproblemen



5.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt een beschrijving gegeven van de emotionele problemen en/of de gedragsproblemen op volwassen leeftijd bij de klinisch behandelde groep op basis van gedragsvragenlijsten ingevuld door de oud-patiënt zelf en door belangrijke anderen. Uit eerder onderzoek onder respondenten uit de algemene bevolking bleek dat 29% van de respondenten die in de kindertijd emotionele problemen en/of gedragsproblemen had, op volwassen leeftijd nog steeds problemen heeft (Hofstra, Van der Ende & Verhulst, 2000). De klinisch behandelde groep liet ten tijde van de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek ook fors afwijkend probleemgedrag zien. Of nog steeds verschillen bestaan tussen een klinisch behandelde groep ten opzichte van een algemene bevolkingsgroep wat betreft probleemgedrag zoveel jaren later, is niet bekend.

In dit hoofdstuk worden de emotionele problemen en/of gedragsproblemen van de klinisch behandelde groep tijdens het follow-up interview vergeleken met de huidige emotionele problemen en/of gedragsproblemen van jongvolwassenen uit de algemene bevolking (Vanheusden e.a., 2008). Er wordt geen vergelijking gemaakt met de eerder beschreven algemene bevolkingsgroep (Hofstra, Van der Ende & Verhulst, 2000) zoals dit in een eerder hoofdstuk werd gedaan. Dit vanwege het gebruik van minder recente gedragsvragenlijsten in deze bevolkingsgroep.

Binnen de klinisch behandelde groep wordt nagegaan of verschillen bestaan in emotionele problemen en/of gedragsproblemen op volwassen leeftijd tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep.

5.2 Methode

De emotionele problemen en/of gedragsproblemen van de klinisch behandelde groep werden vergeleken met de emotionele problemen en/of gedragsproblemen uit een recent bevolkingsonderzoek onder jongvolwassenen waarbij dezelfde gestandaardiseerde instrumenten werden gebruikt als bij de klinisch behandelde groep (Vanheusden e.a., 2008). De emotionele problemen en/of gedragsproblemen werden gemeten met de vragenlijsten 'Adult Self-Report' en 'Adult Behavior Checklist' (ASR en ABCL, Achenbach & Rescorla, 2003). De ABCL werd in beide groepen door de partner of één van de ouders ingevuld en in de klinisch behandelde groep daarnaast ook een enkele keer door een persoonlijk begeleider.

Statistische analyses

De verschillen tussen de klinisch behandelde groep en de jongvolwassenen uit het bevolkingsonderzoek wat betreft gemiddelde probleemscores op de ASR en ABCL werden getoetst met behulp van univariate variantieanalyses. In de analyses werden de verschillen tussen de onderzoeksgroepen en een interactie-effect tussen groep en geslacht getoetst, gecorrigeerd voor verschillen in huidige leeftijd en sociaal economische status. De sociaal economische status (gebaseerd op het opleidingsniveau) van de klinisch behandelde groep was significant vaker van een laag niveau dan bij de jongvolwassenen uit de algemene bevolking. De leeftijd van beide onderzoeksgroepen verschilde niet significant.

Om respondenten te classificeren als problematisch of niet-problematisch werden klinische afkappunten bepaald op basis van de schaalscores van de ASR en ABCL. In dit onderzoek werd het bevolkingsonderzoek (Vanheusden e.a., 2008) als referentiegroep gehanteerd om de afkappunten te bepalen. Aan de hand van de cumulatieve frequentieverdelingen van de probleemscores per geslachtsgroep werden afkappunten bepaald. Een probleemscore boven het 90ste percentiel werd gedefinieerd als klinisch afwijkend, dus 10% van de jongvolwassenen uit het bevolkingsonderzoek had een score in het klinisch afwijkend gebied, terwijl 90% van de jongvolwassenen uit het bevolkingsonderzoek een score daaronder had. Verschillen tussen de percentages binnen de klinisch behandelde groep en de jongvolwassenen uit het bevolkingsonderzoek die in klinisch afwijkend gebied scoorden, werden getoetst met behulp van logistische regressieanalyses, rekening houdend met verschillen in geslacht, huidige leeftijd en huidige sociaal economische status.

Binnen de klinisch behandelde groep werden de verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep getoetst met behulp van univariate variantieanalyses en logistische regressieanalyses. In deze analyses werd rekening gehouden met verschillen in geslacht, intelligentieniveau tijdens opname, de huidige leeftijd en de sociaal economische status. De huidige leeftijd van respondenten uit de problematische opvoedingsgroep was gemiddeld iets ouder (29 jaar) dan de pdd-groep (27 jaar). Ook waren in de pdd-groep percentueel meer mannen vertegenwoordigd.

In de analyses werd een significantieniveau kleiner of gelijk aan 0,05 gehanteerd.

5.3 Verschillen tussen de klinisch behandelde groep en de jongvolwassenen uit het bevolkingsonderzoek

De klinisch behandelde groep had op volwassen leeftijd, gemiddeld vijftien jaar nadat zij langdurig klinisch kinderpsychiatrisch werden behandeld, significant hogere probleemscores op alle ABCL-schalen vergeleken met jongvolwassenen uit het bevolkingsonderzoek. Ook op de zelfrapportages rapporteerde de klinisch behandelde groep significant hogere probleemscores op de ASR-schalen vergeleken met jongvolwassenen uit het bevolkingsonderzoek, behalve op de schaal Lichamelijke klachten en op de DSM-schalen Depressieve problemen en Somatische problemen. In tabel 5.1 worden de probleemscores van beide onderzoeksgroepen weergegeven.

Tabel 5.1: Gemiddelde scores (gem.) en standaarddeviaties (sd.) op de ASR en ABCL voor de klinisch behandelde groep en de jongvolwassen uit het bevolkingsonderzoek

	ASR				ABCL			
	Klinisch behandelde groep		Bevolkingsonderzoek		Klinisch behandelde groep		Bevolkingsonderzoek	
	N=90		N=2229		N=78		N=583	
Empirische schalen	gem.	sd.	gem.	sd.	gem.	sd.	gem.	sd.
Totale problemen	49,1 ^a	2,74	38,9	0,54	52,3 ^b	2,91	29,2	1,00
Internaliseren	15,5 ^a	1,12	12,5	0,22	13,7 ^b	0,96	8,0	0,33
Externaliseren	12,3 ^a	0,76	9,2	0,15	13,0 ^b	0,90	6,8	0,31
Angstig/Depressief	8,0 ^a	0,66	6,5	0,13	6,2 ^b	0,55	4,1	0,19
Teruggetrokken Gedrag	3,7 ^a	0,29	2,9	0,06	4,4 ^b	0,34	2,3	0,12
Lichamelijke Klachten	3,7	0,35	3,1	0,07	3,1 ^b	0,27	1,7	0,09
Denkproblemen	3,0 ^a	0,23	1,9	0,05	2,4 ^b	0,20	0,7	0,07
Aandachtsproblemen	8,5 ^a	0,51	6,4	0,10	11,3 ^b	0,67	6,0	0,23
Agressief Gedrag	5,9 ^a	0,44	4,3	0,09	5,9 ^b	0,50	3,4	0,17
Regelovertredend Gedrag	3,5 ^a	0,29	2,9	0,06	4,4 ^b	0,36	2,1	0,12
Intrusief Gedrag	2,9 ^a	0,20	2,0	0,04	2,6 ^b	0,22	1,4	0,08
DSM-schalen								
Depressieve problemen	5,3	0,45	4,7	0,09	6,6 ^b	0,51	3,8	0,18
Angstproblemen	4,3 ^a	0,29	3,6	0,06	4,1 ^b	0,28	2,8	0,10
Somatische problemen	2,5	0,26	2,0	0,05	2,6 ^b	0,23	1,3	0,08
Ontwijkende Persoonlijkheid	3,8 ^a	0,28	3,0	0,05	4,0 ^b	0,30	2,2	0,11
Aandachtstekort/Hyperactiviteit	7,7 ^a	0,46	6,1	0,09	8,3 ^b	0,51	4,7	0,18
Antisociale Persoonlijkheid	4,4 ^a	0,35	3,6	0,07	5,2 ^b	0,42	2,7	0,14
Groepsverschillen werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd en sociaal economische status								
^a De gemiddelde ASR-probleemscore van de klinisch behandelde groep wijkt significant af van die van het bevolkingsonderzoek								
^b De gemiddelde ABCL-probleemscore van de klinisch behandelde groep wijkt significant af van die van het bevolkingsonderzoek								

Verschillen tussen mannen en vrouwen in beide onderzoeksgroepen

Zowel in het bevolkingsonderzoek als in de klinisch behandelde groep, hadden vrouwen hogere probleemscores dan mannen op de ABCL-schalen Angstig/Depressief en Denkproblemen. Op de ABCL-schalen Totale Problemen, Externaliseren, Lichamelijke klachten, Agressief gedrag en Regelovertredend gedrag hadden mannen en vrouwen uit het bevolkingsonderzoek ongeveer gelijke scores, terwijl in de klinisch behandelde groep vrouwen significant hogere probleemscores hadden dan mannen uit de klinisch behandelde groep. Op de ABCL-schaal Regelovertredend gedrag bleek zelfs dat vrouwen uit de klinisch behandelde groep hogere probleemscores hadden dan mannen uit de klinisch behandelde groep, terwijl vrouwen uit het bevolkingsonderzoek significant lagere probleemscores hadden dan mannen uit het bevolkingsonderzoek.

Op de ASR-schalen werden bovenstaande interactie-effecten niet gevonden. Vrouwen uit de klinisch behandelde groep hadden geen hogere probleemscores ten opzichte van mannen uit de klinisch behandelde groep. Op de ASR-schaal Internaliseren bestond wel een geslachtverschil, maar in zowel de klinisch behandelde groep als de algemene bevolkingsgroep gold dat vrouwen hogere probleemscores hadden dan mannen uit dezelfde groep. Ook bestond een significant geslachtsverschil in beide onderzoeksgroepen op de ASR-schalen Regelovertredend gedrag en Intrusief gedrag. Mannen uit beide groepen hadden significant hogere probleemscores dan vrouwen uit dezelfde groep.

Probleemscores in klinisch afwijkend gebied op de ASR en de ABCL

Indien probleemscores gedichotomiseerd werden tot wel of niet problematisch gedrag, had ten opzichte van 10% van de jongvolwassenen uit het bevolkingsonderzoek 21% van de mannen en 14% van de vrouwen uit de klinisch behandelde groep een probleemscore in klinisch afwijkend gebied op de ASR-schaal Totale problemen. Dit was voor mannen uit de klinisch behandelde groep significant afwijkend vergeleken met mannen uit het bevolkingsonderzoek, voor vrouwen uit de klinisch behandelde groep niet. Op de ASR (zelfrapportage) was het percentage respondenten dat in het klinisch afwijkend gebied scoort, beduidend lager dan op de ABCL. Op de ABCL-schaal Totale problemen rapporteerden belangrijke anderen namelijk voor 37% van de mannen en voor 43% van de vrouwen uit de klinisch behandelde groep probleemscores in afwijkend gebied. Percentages waren significant hoger dan de 10% onder mannen en vrouwen uit het bevolkingsonderzoek.

Belangrijke anderen rapporteerden voor mannen uit de klinisch behandelde groep vooral klinisch afwijkende problemen op de schalen Denkproblemen, Aandachtsproblemen, Regelovertredend gedrag en de DSM-schaal Aandachtstekort/Hyperactiviteit. Bij vrouwen uit de klinisch behandelde groep was dit vooral op de schalen Teruggetrokken gedrag, Agressief gedrag, Denkproblemen en de DSM-schalen Angstproblemen en Ontwijkende persoonlijkheidsproblemen.

5.4 Verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep

In tabel 5.2 worden de gemiddelde problemscores van de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep op de ASR en de ABCL schalen weergegeven. Naar voren komt dat de pdd-groep op vrijwel alle schalen van de ASR en de ABCL (met uitzondering van de ABCL-schaal Angstig/Depressief) hogere problemscores had dan de problematische opvoedingsgroep. Significante verschillen bestonden op de ASR-schalen Agressief gedrag en Intrusief gedrag, de ABCL-schalen Teruggetrokken gedrag, Agressief gedrag en Denkproblemen en de DSM-schalen Antisociale persoonlijkheidsproblemen en Ontwijkende persoonlijkheidsproblemen.

Problemscores in klinisch afwijkend gebied

Indien de problemscores werden gedichotomiseerd voor beide groepen, kwam tevens naar voren dat respondenten uit de pdd-groep significant vaker een totale problemscore in klinisch afwijkend gebied hadden (53%) dan respondenten uit de problematische opvoedingsgroep (28%) op de gedragsvragenlijst ingevuld door belangrijke anderen.

In deze analyses werd daarnaast ook een significant interactie-effect gevonden tussen diagnose en geslacht. Belangrijke anderen rapporteerden voor vrouwen uit de pdd-groep significant vaker (73%) een totale problemscore in klinisch afwijkend gebied dan voor vrouwen uit de problematische opvoedingsgroep (29%). Tussen mannen uit beide groepen bestond dit verschil niet (44% in pdd-groep tegenover 25% in problematische opvoedingsgroep). Belangrijke anderen signaleerden dus voor bijna driekwart van de vrouwen uit de pdd-groep een totale problemscore in klinisch afwijkend gebied. Dit is opvallend, omdat slechts 20% van de vrouwen uit de pdd-groep op de ASR een totale problemscore had in klinisch afwijkend gebied. Dit grote verschil tussen zelfrapportage en de informatie van belangrijke anderen werd alleen bij vrouwen uit de pdd-groep gesignaleerd en niet bij mannen uit de pdd-groep en/of mannen en vrouwen uit de problematische opvoedingsgroep.

Tabel 5.2: Gemiddelde scores (gem.) en standaarddeviaties (sd.) op de ASR en ABCL schalen voor de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep

	ASR				ABCL			
	Pdd-groep		Problematische opvoedingsgroep		Pdd-groep		Problematische opvoedingsgroep	
	N=39		N=51		N=38		N=40	
Empirische schalen	gem.	sd.	gem.	sd.	gem.	sd.	gem.	sd.
Totale problemen	57,1	7,50	47,7	5,95	62,6	6,58	47,3	6,06
Internaliseren	18,1	2,28	14,4	1,81	15,9	1,85	13,1	1,71
Externaliseren	15,6 ^a	1,65	10,7	1,31	16,4	2,11	11,8	1,95
Angstig/Depressief	8,7	1,30	7,5	1,03	6,4	0,97	6,8	0,89
Teruggetrokken Gedrag	4,7	0,58	3,4	0,46	5,7 ^b	0,64	3,7	0,59
Lichamelijke Klachten	4,8	0,75	3,4	0,59	3,8	0,57	2,6	0,53
Denkproblemen	3,8	4,06	2,5	3,22	3,4 ^b	0,62	1,9	0,57
Aandachtsproblemen	9,6	1,14	7,3	0,91	12,7	1,45	9,9	1,33
Agressief Gedrag	7,4 ^a	0,84	5,4	0,67	8,1 ^b	0,93	5,1	0,86
Regelovertredend Gedrag	4,5	0,70	3,1	0,55	5,3	0,97	4,3	0,89
Intrusief Gedrag	3,6 ^a	0,46	2,2	0,36	3,0	0,48	2,3	0,44
DSM-schalen								
Depressieve problemen	6,1	0,94	5,0	0,75	7,2	1,04	6,5	0,96
Angstproblemen	4,6	0,56	4,5	0,44	4,5	0,53	4,2	0,49
Somatische problemen	3,3	0,54	2,3	0,43	3,2	0,48	2,1	0,44
Ontwijkende Persoonlijkheid	4,4	0,56	3,6	0,44	5,1 ^b	0,56	3,5	0,52
Aandachtstekort/ Hyperactiviteit	8,6	0,94	7,1	0,75	9,5	1,08	7,3	1,00
Antisociale Persoonlijkheid	6,1 ^a	0,74	3,8	0,59	6,9	1,13	4,6	1,04
Groepsverschillen werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, intelligentieniveau, interactie-effect diagnose en geslacht en de sociaal economische status.								
^a De gemiddelde ASR-probleemscore van de pdd-groep wijkt significant af van die van de problematische opvoedingsgroep								
^b De gemiddelde ABCL-probleemscore van de pdd-groep wijkt significant af van die van de problematische opvoedingsgroep								

Invloed van de overige variabelen op de schalen van de ASR en ABCL

Naast verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep, waren ook het intelligentieniveau, het geslacht en de huidige sociaal economische status van de klinisch behandelde groep van invloed op de ASR en ABCL schalen. De gevonden geslachtsverschillen waren dezelfde als bij de univariate variantieanalyses werden beschreven. Binnen de klinisch behandelde groep was de huidige sociaal economische status van invloed op de ABCL-schaal Aandachtsproblemen en hadden respondenten met een lage sociaal economische status hogere probleemscores. In het bevolkingsonderzoek gold echter ook dat respondenten met een lage sociaal

economische status de hoogste probleemscore hadden op deze schaal. Opvallend was echter dat de sociaal economische status in het bevolkingsonderzoek samenhang met vrijwel alle ABCL-schalen, terwijl in de klinisch behandelde groep de sociaal economische status alleen van invloed was op de ABCL-schaal Aandachtsproblemen (niet op de overige schalen). Het intelligentieniveau was geassocieerd met de schalen Externaliseren en Intrusief Gedrag van zowel de ASR als ABCL. Oud-patiënten met een laag intelligentieniveau uit de klinisch behandelde groep hadden significant hogere probleemscores dan oud-patiënten met een hoger intelligentieniveau.

5.5 Samenvatting

Doel van dit hoofdstuk was de emotionele problemen en/of gedragsproblemen van de klinisch behandelde groep tijdens het follow-up interview op volwassen leeftijd te vergelijken met de problemen bij jongvolwassenen uit de algemene bevolking. In dit hoofdstuk kwam naar voren dat de klinisch behandelde groep op volwassen leeftijd significant hogere probleemscores had op de gedragsvragenlijsten ASR en ABCL dan jongvolwassenen uit het bevolkingsonderzoek. Deze verhoogde probleemscores werden zowel gevonden voor de zelfrapportages als voor de informatie van belangrijke anderen uit de naaste omgeving van de oud-patiënt.

Emotionele problemen en/of gedragsproblemen in het zogenoemde klinisch afwijkend gebied kwam bij 60% van de klinisch behandelde groep niet voor. Het percentage van 40 binnen de klinisch behandelde groep dat wel een probleemscore in klinisch afwijkend gebied had op de totale probleemscore van de ABCL, was significant hoger dan die van jongvolwassenen uit de algemene bevolking (10%). Op de totale probleemscore van de ASR had slechts 19% van de klinisch behandelde groep een probleemscore in klinisch afwijkend gebied, geen significant hoger percentage dan de 10% onder jongvolwassenen uit de algemene bevolking. Van de mannen uit de klinisch behandelde groep had 21% een ASR- totale probleemscore in klinisch afwijkend gebied, wat significant meer was dan voor mannen uit het bevolkingsonderzoek. Van de vrouwen had 14% een ASR totale probleemscore in klinisch afwijkend gebied en dit was niet significant meer dan voor vrouwen uit de bevolkingsgroep.

Geslachtsverschillen werden gevonden op de ABCL-schalen Angstig/Depressief, Denkproblemen en de ASR-schaal Internaliseren: vrouwen uit zowel de klinisch behandelde groep als uit het bevolkingsonderzoek hadden hogere probleemscores dan mannen uit de betreffende groep. Op de ASR-schalen Regelovertredend gedrag en Intrusief gedrag hadden mannen uit beide groepen significant hogere

probleemscores dan vrouwen uit dezelfde groep. Significante interactie-effecten bestonden op de ABCL-schalen Totale Problemen, Externaliseren, Lichamelijke klachten, Agressief gedrag en Regelovertredend gedrag. In de klinisch behandelde groep hadden vrouwen significant hogere probleemscores dan mannen uit de klinisch behandelde groep, terwijl de probleemscores van mannen en vrouwen uit het bevolkingsonderzoek niet significant van elkaar verschilden of voor vrouwen zelfs lager waren dan voor mannen.

Binnen de klinisch behandelde groep kwam naar voren dat de pdd-groep op vrijwel alle schalen van de ASR en de ABCL hogere probleemscores had dan de problematische opvoedingsgroep. Significante verschillen bestonden echter alleen op de ASR-schalen Agressief gedrag, Intrusief gedrag, de ABCL-schalen Teruggetrokken gedrag, Agressief gedrag, Denkproblemen en de DSM-schalen Antisociale persoonlijkheidsproblemen en Ontwijkende persoonlijkheidsproblemen.

Naast verschillen in de twee diagnostische groepen, hadden oud-patiënten met een lager intelligentieniveau significant hogere probleemscores op de schalen Externaliseren en Intrusief Gedrag (van zowel de ASR als ABCL) dan oud-patiënten uit de klinisch behandelde groep met een hoger intelligentieniveau. Daarnaast kwam naar voren dat bij jongvolwassenen uit het bevolkingsonderzoek de sociaal economische status samenhang met vrijwel alle ABCL-schalen, terwijl in de klinisch behandelde groep de sociaal economische status alleen van invloed was op de ABCL-schaal Aandachtsproblemen en niet op de overige schalen.

Belangrijkste bevindingen in dit hoofdstuk vooruitlopend op de discussie:

- De klinisch behandelde groep had meer emotionele problemen en/of gedragsproblemen bij het follow-up interview op volwassen leeftijd dan jongvolwassenen uit de algemene bevolking. Belangrijke anderen signaleerden beduidend meer problemen bij de klinisch behandelde groep dan dat zij bij een bevolkingsgroep signaleerden. De verschillen op de zelfrapportages waren minder groot tussen beide onderzoeksgroepen.
- Bij 40% van de klinisch behandelde groep werden probleemscores in klinisch afwijkend gebied gevonden op de ABCL. De meerderheid van de klinisch behandelde groep had dus geen afwijkend probleemgedrag tijdens het follow-up interview op volwassen leeftijd.
- Op de ABCL bestond op meerdere schalen een interactie-effect tussen onderzoeksgroep en geslacht, waarbij vrouwen uit de klinisch behandelde groep hogere probleemscores hadden dan mannen uit de klinisch behandelde groep, terwijl dit geslachtsverschil niet voorkwam in de algemene bevolkingsgroep. Op de ASR werden deze interactie-effecten niet gevonden.
- Binnen de klinisch behandelde groep had de pdd-groep hogere probleemscores dan de problematische opvoedingsgroep. Vooral denkproblemen, teruggetrokken gedrag, agressief gedrag en intrusief gedrag werden verhoogd gescoord. Ook respondenten met een laag intelligentieniveau hadden hogere probleemscores op de schalen Externaliseren en Intrusief gedrag.
- Minder vrouwen uit de pdd-groep rapporteerden zelf probleemgedrag in klinisch afwijkend gebied (20%) ten opzichte van de omgeving die bij 73% van hen probleemscores in klinisch afwijkend gebied aangaven.

Lotte is bijna zeven jaar als zij wordt opgenomen in de kinderspsychiatrische kliniek. Zij is drugs-verslaafd geboren in het ziekenhuis. Na ontslag uit het ziekenhuis gaat Lotte bij haar opa en oma wonen. Een jaar voor opname in de kinderspsychiatrische kliniek overlijdt haar opa. Lotte laat na het overlijden van opa veel problematisch gedrag zien, zoals heftige stemmingswisselingen, boze buien, hoofdbonken, liegen en stelen. Oma geeft aan de opvoeding van Lotte niet alleen aan te kunnen. Lotte's biologische ouders blijken door een overdosis te zijn overleden. Lotte wordt voor verdere diagnostiek en behandeling opgenomen in de kinderspsychiatrische kliniek.

In de observatieperiode blijkt dat Lotte een algehele ontwikkelingsachterstand heeft (DSM-IV 318.0) met veel agressief gedrag (312.81). Zij trekt zich vaak terug in een eigen angstige fantasiewereld en zoekt onveilige situaties op. Behandelingsdoel in de kinderspsychiatrische kliniek is om haar weer vertrouwen en plezier in het contact met anderen te laten ervaren, in eerste instantie door haar in de nabijheid van een volwassene te laten functioneren. Naast de behandeling in de leefgroep, wordt bewegingstherapie en speltherapie gestart. Ook wordt ondersteunende anti-psychotica gegeven om haar gedrag te beïnvloeden. Dit helpt Lotte echter onvoldoende en zij blijft de onveiligheid opzoeken met forse agressiedoorbraken en automutilerend gedrag. Gedurende de behandeling wordt ook duidelijk dat Lotte slachtoffer is geweest van seksueel misbruik in haar vroegere omgeving. Dit gebeuren probeert zij in de speltherapie een plaats te geven. Na ruim twee jaar behandeling wordt Lotte doorverwezen naar een crisisinstelling voor kinderen met een verstandelijke beperking om haar op gedragsmatige wijze verder te behandelen.

Na tien jaar wordt Lotte weer opgezocht in het kader van dit follow-up onderzoek. Zij is dan twintig jaar. Lotte heeft veel gedragsmatige problemen in combinatie met een verstandelijke handicap. Haar binnenwereld is zeer angstig gekleurd door de onveiligheid die zij in haar leven heeft gekend. Deze combinatie van problemen zorgt ervoor dat zij op weinig behandelingsplekken terecht kan en tot op heden van instelling naar instelling verhuist. Zij heeft nog steeds geen vertrouwen in de medemens. Op dit moment is zij tijdelijk opgenomen op een crisisplek in de volwassenenzorg. Tot twee keer toe was Lotte opgenomen in een justitiële inrichting om haar te beschermen tegen zichzelf. Lotte reageert zeer instinctmatig als een dier in het nauw op alles wat haar angstig maakt. Lotte onderneemt op vijftienjarige leeftijd een eerste zelfmoordpoging, later volgen nog meerdere pogingen. Lotte is veel in zichzelf gekeerd, automutileert vaak en heeft blijvend last van herbelevingen. Familieleden vrezen dat zij in de hulpverlening zal blijven en vrezen voor de toekomst.



HOOFDSTUK 6

Uitkomst: hulpverlening



6.1 Inleiding

Dit hoofdstuk gaat in op de hulpverleningsgeschiedenis van de klinisch behandelde groep na ontslag uit de kinderspsychiatrische kliniek. Uit de medische dossiers komt naar voren dat slechts bij 4% van de klinisch behandelde groep geen nazorg-traject werd ingezet, omdat dit niet nodig was of door de ouders als onnodig werd beschouwd. Het merendeel van de ouders en/of verzorgers bleef echter de eerste maanden na ontslag ouderbegeleiding houden en/of het kind continueerde de therapie in de kinderspsychiatrische kliniek. Bij andere ouders werd de ouderbegeleiding overgedragen aan de polikliniek van de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie van het Erasmus MC-Sophia, een RIAGG, de therapeutische pleegzorg en/of was binnen het speciaal onderwijs ouderbegeleiding. Daarnaast werd een kwart van de klinisch behandelde groep doorverwezen naar andere klinische instellingen, zoals orthopedagogische centra, instellingen voor kinderen met ontwikkelingsstoornissen, internaten of kinder- en jeugdpsychiatrische behandelingsgroepen voor kinderen ouder dan twaalf jaar.

In dit hoofdstuk wordt gekeken naar de ontvangen hulpverlening van de klinisch behandelde groep in de periode na het ontslag (inclusief bovenstaand nazorg-traject) tot aan het moment van het follow-up interview. Getoetst werd of verschil bestond in dit hulpverleningstraject tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep. Ook wordt specifiek gekeken naar de hulpverleningsgeschiedenis in het jaar voorafgaand aan het follow-up interview.

6.2 Methode

Aangezien geen gestandaardiseerde vragenlijsten of interviews beschikbaar waren om de hulpverleningsgeschiedenis van respondenten in kaart te brengen, werden interviewvragen geformuleerd op basis van de expertise van de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie van het Erasmus MC-Sophia. Deze interviewvragen werden afgenomen bij de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep. De eerste interviewvraag was of de respondent ooit was verwezen, diagnostisch was onderzocht of was behandeld voor emotionele problemen en/of gedragsproblemen in een instelling voor geestelijke gezondheidszorg. Vervolgens werd gevraagd of de hulpverlening ambulant of klinisch van aard was en werd gevraagd naar de soort ambulante of klinische setting. Klachten met een somatische oorzaak werden niet bedoeld en werden geïnventariseerd met een andere interviewvraag. De uitkomstvariabele wel of geen behandeling in de geestelijke gezondheidszorg werd gedichotomiseerd. Elke vorm van ambulante of

klinische hulpverlening in het jaar voorafgaand aan het interview werd als aanwezig (1) gescoord indien positief werd geantwoord op één van de interviewvragen naar hulpverlening.

Statistische analyses

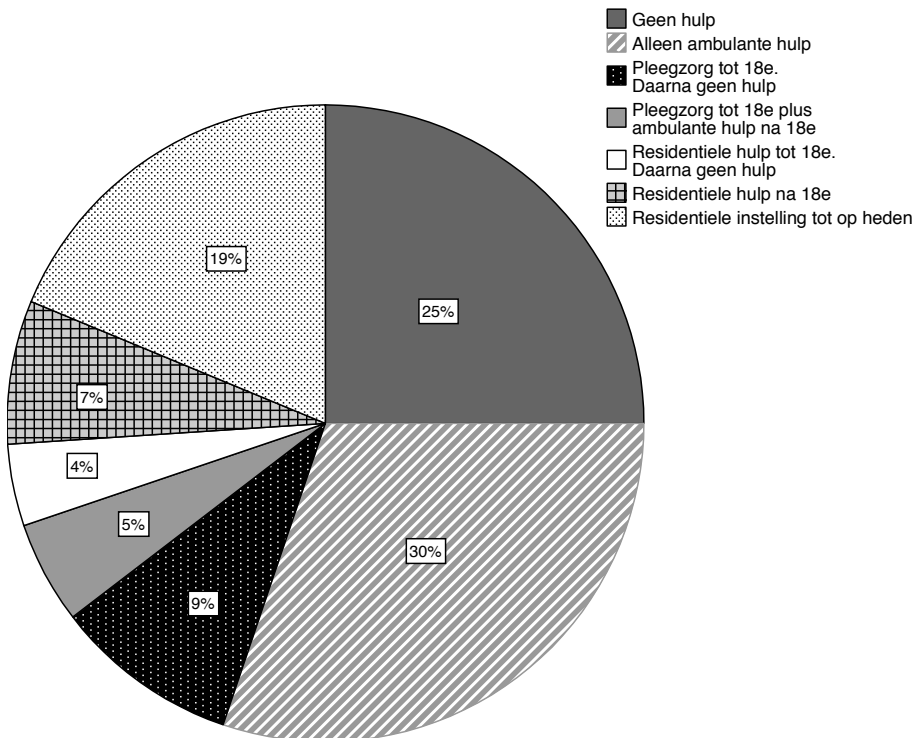
In de statistische analyses werden de verschillen tussen de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep met behulp van logistische regressieanalyses getoetst. In de analyses werd gekeken naar verschillen tussen de onderzoeksgroepen, naar geslachtsverschillen en naar interactie-effecten tussen onderzoeksgroep en geslacht, gecorrigeerd voor eventuele verschillen in de huidige sociaal economische status (gebaseerd op opleidingsniveau) en de huidige leeftijd. In vergelijking tot de algemene bevolkingsgroep waren in de klinisch behandelde groep en in de ambulant verwezen groep percentueel meer mannen vertegenwoordigd en percentueel meer respondenten met een laag opleidingsniveau. De gemiddelde leeftijd van de klinisch behandelde groep (28 jaar) lag daarnaast significant hoger dan die van de algemene bevolkingsgroep (25 jaar) en van de ambulant verwezen groep (23 jaar). Ook waren meer respondenten uit de algemene bevolkingsgroep op middelbaar of hoog niveau geschoold, terwijl in de ambulant verwezen groep en de klinisch behandelde groep meer respondenten op lager niveau waren geschoold.

Binnen de klinisch behandelde groep werden de verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep getoetst met behulp van logistische regressieanalyses. In deze analyses werd gekeken naar verschillen tussen de diagnostische groepen en naar interactie-effecten tussen diagnose en geslacht. In de analyses werd rekening gehouden met eventuele verschillen in het intelligentieniveau tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek, opnameleeftijd, de huidige leeftijd en de huidige sociaal economische status. De huidige leeftijd van respondenten uit de problematische opvoedingsgroep was gemiddeld iets ouder (29 jaar) dan de pdd-groep (27 jaar). Ook waren in de pdd-groep percentueel meer mannen vertegenwoordigd.

In de analyses werd een significantieniveau kleiner of gelijk aan 0,05 gehanteerd.

6.3 Hulpverlening in de klinisch behandelde groep in de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het follow-up interview

In figuur 6.1 staat weergegeven welk percentage van de klinisch behandelde groep ambulante of klinische hulp ontving in de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het moment van het follow-up interview (voor sommigen een periode van vijf jaar, voor anderen twintig jaar). Een kwart van de oud-patiënten ontving geen begeleiding en/of behandeling meer in een instelling voor geestelijke gezondheidszorg (exclusief het nazorgtraject). De overige 75% ontving wel in een bepaalde periode hulp van een ambulante en/of klinische instelling. Binnen de klinisch behandelde groep zijn zeven categorieën gecreëerd op basis van de soort hulp die zij ontvingen. In figuur 6.1 komt naar voren dat de meeste oud-patiënten ambulante hulp ontvingen (30%). Dit kon zowel een tijdelijke begeleiding zijn als een terugkerende vraag om ambulante hulp.



Figuur 6.1: Vormen van hulpverlening binnen de klinisch behandelde groep na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek

Van de totale 14% van de oud-patiënten die tot de achttiende verjaardag in een tehuis had gewoond vanwege het ontbreken van een adequate gezinssituatie (categorie pleegzorg in figuur 6.1), ontving 5% ambulante hulp na het achttiende jaar. De overige 9% ontving geen hulp meer na het achttiende jaar.

Ook bestond een groep oud-patiënten die een periode in een residentiële instelling opgenomen was geweest. Een groep van 4% was in een residentiële instelling tot de achttiende verjaardag opgenomen en had nadien geen hulp meer ontvangen. Daarnaast verbleef een groep van 19% tot aan het moment van het follow-up interview in een residentiële instelling of in een aanverwante woonvorm (bijvoorbeeld een beschermde woongroep). Als laatste bestond een groep van 7% die pas na de achttiende verjaardag werd opgenomen in een residentiële instelling. De helft van deze groep werd opgenomen vanwege drugsproblematiek, de andere helft vanwege volwassen psychiatrische problematiek.

Verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep wat betreft het type hulpverlening

In het krijgen van ambulante hulpverlening in de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het moment van het follow-up interview, bleek geen significant verschil te bestaan tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep. Binnen de pdd-groep ontving 27% op enig moment ambulante hulp en binnen de problematische opvoedingsgroep 42%. Respondenten uit de pdd-groep waren wel significant vaker klinisch opgenomen in een residentiële instelling (51%) dan de problematische opvoedingsgroep (15%) in de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het moment van het follow-up interview. Dit gold niet voor de klinische opname na het achttiende jaar; hierbij waren evenveel respondenten uit de pdd-groep als uit de problematische opvoedingsgroep vertegenwoordigd.

Invloed van de overige variabelen op het type hulpverlening

Oud-patiënten met een laag intelligentieniveau waren tevens vaker opgenomen (geweest) in een klinische instelling vergeleken met oud-patiënten met een hoger intelligentieniveau. Daarnaast hing de huidige leeftijd ook samen met een klinische opname en behoorden de oud-patiënten die gedurende een periode klinisch opgenomen waren geweest tot de jongeren uit de klinisch behandelde groep.

6.4 Hulpverlening in het jaar voorafgaand aan het interview in de klinisch behandelde groep ten opzichte van de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep

Voordat specifiek naar de hulpverlening in het jaar voorafgaand aan het follow-up interview bij de klinisch behandelde groep gekeken zal worden, wordt eerst een vergelijking gemaakt met de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep.

In tabel 6.1 wordt het percentage weergegeven van de drie onderzoeksgroepen dat ambulante of klinische hulp ontving in het jaar voorafgaand aan het interview. De klinisch behandelde groep ontving significant vaker ambulante en/of klinische hulpverlening in het jaar voorafgaand aan het interview dan beide referentiegroepen. Ten opzichte van 22% van de klinisch behandelde groep die in het jaar voorafgaand aan het interview ambulante hulp ontving, ontving 6% van de algemene bevolkingsgroep ambulante hulp en 13% van de ambulant verwezen groep. Binnen de klinisch behandelde groep werd 18% behandeld in een klinische setting voor geestelijke gezondheidszorg in het jaar voorafgaand aan het follow-up interview, ten opzichte van 0,6% van de algemene bevolkingsgroep en 3% van de ambulant verwezen groep. De ambulant verwezen groep ontving vaker ambulante hulpverlening dan de algemene bevolkingsgroep, maar tussen beide groepen bestond geen significant verschil in een klinische opname in het jaar voorafgaand aan het interview. Een kanttekening hierbij is dat in de ambulant verwezen groep niet specifiek werd nagevraagd of begeleiding in zelfstandig wonen plaatsvond, zodat de percentages in ambulante hulpverlening tussen de drie onderzoeksgroepen mogelijk vertekend zijn. In de algemene bevolkingsgroep werd dit echter ook niet nagevraagd.

Tabel 6.1: Percentage van de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep dat ambulante of klinische hulpverlening in het jaar voorafgaand aan het interview ontving

Soort hulpverlening	Klinisch behandelde groep N=96	Ambulant verwezen groep N=504	Algemene bevolkingsgroep N=1616
Ambulante hulpverlening	21,9% ^{a b}	13,3% ^c	5,7%
Klinische opname	17,7% ^{a b}	3,0%	0,6%
Geen hulpverlening	60,4% ^{a b}	83,7% ^c	93,7%

Percentages zijn ruw. Getoetste verschillen werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd en sociaal economische status.

^a Het percentage van de klinisch behandelde groep wijkt significant af van die van de algemene bevolkingsgroep

^b Het percentage van de klinisch behandelde groep wijkt significant af van die van de ambulant verwezen groep

^c Het percentage van de ambulant verwezen groep wijkt significant af van die van de algemene bevolkingsgroep

Andere variabelen van invloed op het type hulpverlening

Binnen de klinisch behandelde groep, de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep waren respondenten met een lage sociaal economische status vaker klinisch opgenomen dan respondenten met een middelbaar of hoge sociaal economische status. De sociaal economische status was niet van invloed op de ambulante hulpverlening. In de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep was verder de huidige leeftijd niet van invloed op een klinische opname in het jaar voorafgaand aan het interview, terwijl in de klinisch behandelde groep de oud-patiënten die tot de jongeren van de groep behoorden vaker waren opgenomen.

6.5 Verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep op het gebied van hulp in het jaar voorafgaand aan het interview

De pdd-groep ontving even vaak ambulante hulpverlening in het jaar voorafgaand aan het follow-up interview (27%) als de problematische opvoedingsgroep (22%). De ambulante hulp bestond voor 12% van de klinisch behandelde groep uit een behandeling bij een RIAGG en 6% ontving begeleiding van een maatschappelijk werker. Daarnaast was 2% ingeschreven bij een crisiscentrum en de overige 4% had gesprekken of begeleiding van een psychiater, psycholoog, orthopedagoog of haptonoom.

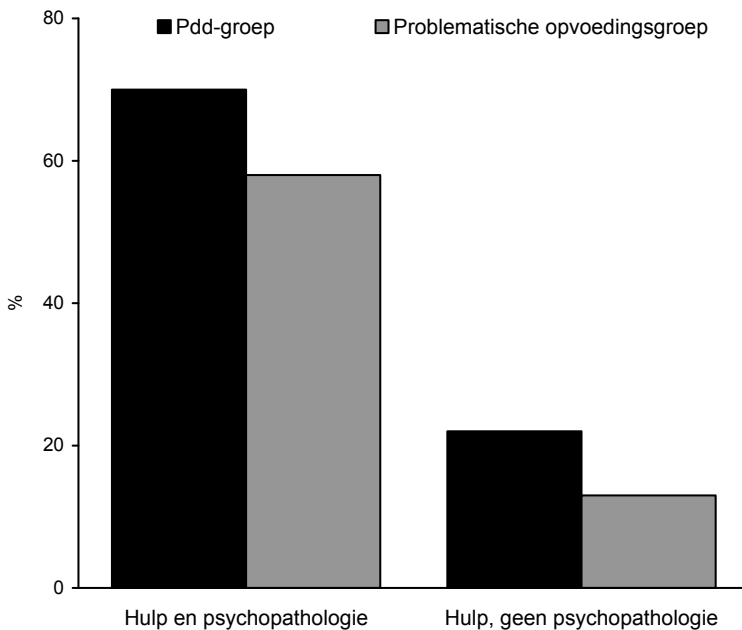
Tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep bestond ook geen significant verschil met betrekking tot een klinische opname in het jaar voorafgaand aan het interview. Binnen de pdd-groep was 24% klinisch opgenomen tegenover 12% binnen de problematische opvoedingsgroep. Tien procent van de klinisch behandelde groep maakte gebruik van een beschermde woonvorm, waarbij 24 uur per dag een beroep gedaan kon worden op begeleiding in het dagelijks functioneren. Daarnaast was 4% opgenomen in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking, 3% in een psychiatrische kliniek en één respondent was na vele andere opnames opgenomen op een tijdelijke crisisplek.

Het ontvangen van hulp in relatie tot het hebben van psychopathologie

In figuur 6.2 wordt de relatie tussen het ontvangen van hulp in het jaar voorafgaand aan het follow-up interview en het hebben van psychopathologie (zoals naar voren kwam in hoofdstuk 5 gemeten met de ASR en/of ABCL) bij de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep weergegeven. Tussen de pdd-groep en de pro-

blematische opvoedingsgroep bestond geen significant verschil in het ontvangen van hulp en het rapporteren van wel of geen probleemgedrag in klinisch afwijkend gebied. De meerderheid van beide groepen die geen psychopathologie had, ontving ook geen hulp.

Naar voren kwam verder dat 70% van de pdd-groep die psychopathologie rapporteerde op één en/of beide vragenlijsten ook hulp ontving. Dertig procent ontving geen hulp, ondanks het totale probleemgedrag in klinisch afwijkend gebied lag en als fors problematisch werd verondersteld. Daarnaast ontving 22% van de pdd-groep wel hulp, maar werd geen probleemgedrag in klinisch afwijkend gebied gerapporteerd op de ASR en/of ABCL. Deze hulp bestond vooral uit begeleiding in wonen.



Figuur 6.2: Het ontvangen van hulp in het jaar voorafgaand aan het follow-up interview binnen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep die tevens psychopathologie rapporteerde op de ASR en/of de ABCL

Van de problematische opvoedingsgroep die psychopathologie rapporteerde, ontving 58% hulp in het jaar voorafgaand aan het interview. Ruim veertig procent ontving geen hulp, ondanks dat het totale probleemgedrag in klinisch afwijkend gebied lag. Daarnaast ontving 13% van de problematische opvoedingsgroep wel hulp, maar werd geen psychopathologie in klinisch afwijkend gebied gerapporteerd. Ook deze hulp bestond vooral uit begeleiding in wonen of een incidentele begeleiding door een maatschappelijk werker.

6.6 Samenvatting

Doel van dit hoofdstuk was te beschrijven welk deel van de klinisch behandelde groep hulpverlening ontving in de geestelijke gezondheidszorg. Ten opzichte van de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep als referentiegroepen kwam naar voren dat meer respondenten uit de klinisch behandelde groep in het jaar voorafgaand aan het follow-up interview ambulante en/of klinische hulpverlening ontving. Tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep werd geen significant verschil gevonden in het ontvangen van ambulante en/of klinische hulpverlening in het jaar voorafgaand aan het interview. Beide groepen ontvingen even vaak hulp.

In de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het moment van het follow-up interview ontving een kwart van de klinisch behandelde groep geen begeleiding of behandeling meer in een instelling voor geestelijke gezondheidszorg. Van het deel van de klinisch behandelde groep dat wel hulp ontving, ontving het grootste percentage ambulante hulp (35%) en een iets kleiner percentage was klinisch opgenomen (26%). Tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep bestond slechts een significant verschil indien werd gekeken naar de gehele periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het moment van het follow-up interview. Respondenten uit de pdd-groep waren na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het moment van het follow-up interview significant vaker opgenomen in een klinische instelling (51%) vergeleken met respondenten uit de problematische opvoedingsgroep (15%).

Binnen het deel van de pdd-groep dat psychopathologie rapporteerde, ontving 70% ook hulp in het jaar voorafgaand aan het interview. Dertig procent ontving geen hulp, ondanks het totale probleemgedrag in klinisch afwijkend gebied lag. Daarnaast ontving 22% van de pdd-groep hulpverlening, maar werd geen probleemgedrag in klinisch afwijkend gebied gerapporteerd. Binnen het deel van de problematische opvoedingsgroep dat psychopathologie rapporteerde, ontving 58% hulpverlening. Daarnaast ontving 13% van de problematische opvoedingsgroep ook hulp, maar werd geen psychopathologie in klinisch afwijkend gebied gerapporteerd.

Meer respondenten met een laag intelligentieniveau waren opgenomen in een klinische instelling vergeleken met respondenten met een hoger intelligentieniveau. Daarnaast behoorden de oud-patiënten die gedurende een periode klinisch opgenomen waren geweest, tot de jongeren uit de klinisch behandelde groep. Binnen de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep was de huidige leeftijd niet van invloed op een klinisch opname in het jaar voorafgaand aan het interview.

Belangrijkste bevindingen in dit hoofdstuk vooruitlopend op de discussie:

- De klinisch behandelde groep ontving significant vaker ambulante en klinische hulp in het jaar voorafgaand aan het follow-up interview dan een ambulant verwezen groep en een algemene bevolkingsgroep.
- In het jaar voorafgaand aan het interview bestond geen verschil tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep in het krijgen van ambulante en/of klinische hulpverlening.
- Meer respondenten uit de pdd-groep waren in de gehele periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het moment van het follow-up interview opgenomen (geweest) in een klinische setting vergeleken met respondenten uit de problematische opvoedingsgroep. Ook waren respondenten met een laag intelligentieniveau vaker klinisch opgenomen, evenals respondenten die behoorden tot de jongeren uit de klinisch behandelde groep.
- Binnen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep ontving meer dan de helft van beide groepen dat psychopathologie had ook hulp. Rond een derde in beide groepen ontving geen hulp in het jaar voorafgaand aan het interview, ondanks de verhoogd gerapporteerde psychopathologie. Daarnaast ontving een klein deel binnen beide groepen hulp (vooral in de vorm van begeleiding in wonen), maar werd geen psychopathologie gerapporteerd op de vragenlijsten.

Gijs, een jongen van acht jaar, wordt opgenomen in de dagbehandelinggroep van de kinderpsychiatrische kliniek vanwege angstige en agressieve fantasieën die hem overspoelen. Zijn leerproces is ernstig verstoord. Op de polikliniek Kinder- en jeugdpsychiatrie van dezelfde afdeling wordt gedacht aan een ontwikkelingspsychose. De ambulante hulp aan Gijs en zijn ouders is tot dan toe ontoereikend. Gijs wordt doorverwezen voor behandeling naar de kinderpsychiatrische kliniek. In de observatieperiode wordt Gijs gediagnosticeerd met een autisme spectrumstoornis (DSM-III 299.8) en een licht verstandelijke beperking (317.00). Zijn denken blijkt zeer chaotisch en gedesintegreerd. Gijs wordt telkens overspoeld door angstige en agressieve gedachten waarbij de buitenwereld hem bedreigt. Hij reageert hierop agressief en heeft sadistische fantasieën en ook grootheidfantasieën. Binnen de gestructureerde en voorspelbare dagindeling van de leefgroep leert Gijs greep te krijgen op zijn handelen en denken en wordt hem geleerd fantasieën af te remmen of te stoppen. Ook worden bewegingstherapie, educatieve therapie en systeemtherapie opgestart. Na anderhalf jaar dagklinische behandeling wordt Gijs voor verdere behandeling doorgestuurd naar een instelling voor kinderen met een verstandelijke beperking.

Na vijftientig jaar wordt Gijs benaderd in het kader van dit follow-up onderzoek. Gijs is dan vijfendertig jaar oud. Gijs spreekt niet graag met vreemde mensen en geeft toestemming dat zijn ouders worden geïnterviewd en hij schriftelijk de vragen zal beantwoorden.

Gijs woont vanaf zijn dertigste in een appartement tegenover het huis van zijn ouders. Hij werkt vijf dagen in de week op een sociale werkplaats. Na zijn werk eet hij samen met zijn ouders en vervolgens kijken zij samen nog naar de televisie voor Gijs naar zijn eigen huis gaat. In het weekend slaapt hij veel. Gijs heeft in het dagelijks leven geen noemenswaardige problemen. Hulp heeft hij na zijn achttiende verjaardag niet ontvangen. Gijs heeft weinig tot geen sociale contacten, maar vindt dit niet erg aangezien hij meer ervan houdt op zichzelf te zijn. Meer mensen om zich heen hoeft van hem niet. De ouders van Gijs geven aan dat hij gezien zijn kunnen, goed functioneert in de maatschappij. Wel blijven veranderingen in zijn leven moeilijk.



HOOFDSTUK 7

Uitkomst: maatschappelijk functioneren



7.1 Inleiding

Uit longitudinaal onderzoek onder de algemene bevolking (Hofstra, Van der Ende & Verhulst, 2000) is bekend dat een groot deel van kinderen met aanzienlijke emotionele problemen en/of gedragsproblemen op latere leeftijd geen psychopathologie meer rapporteren, hoewel een enkeling toch niet optimaal functioneert in de maatschappij. Of de respondenten uit de klinisch behandelde groep op latere leeftijd goed maatschappelijk functioneerden, zal in dit hoofdstuk moeten blijken.

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op het sociale en maatschappelijk functioneren van de klinisch behandelde groep. Naast de vergelijking tussen de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep wordt binnen de klinisch behandelde groep naar de verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep gekeken.

7.2 Methode

Variabelen die het maatschappelijk functioneren in kaart brengen, werden bij de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep op dezelfde wijze bepaald. Deze variabelen betreffen het functioneren uitgedrukt in de GAF-score (*'Global Assessment of Functioning Scale'*; APA, 1994), het maatschappelijk functioneren gemeten met de *'Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag'* (De Jong & Van der Lubbe, 1995) en enkele variabelen die het functioneren op verschillende gebieden in de maatschappij uitdrukken. De GAF-score werd bij de klinisch behandelde groep en de algemene bevolkingsgroep beoordeeld door de interviewer na afloop van het gesprek met de respondent. In de ambulant verwezen groep werd gebruikgemaakt van de *'Global Assessment Scale'* (GAS; Endicott e.a., 1976), waarbij de ouders en/of verzorgers van de respondent die ook de gedragsvragenlijst invulden dit functioneren op de GAS beoordeelden.

Statistische analyses

Verschillen tussen de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep op de verschillende gebieden van maatschappelijk functioneren werden getoetst met behulp van univariate variantieanalyses, logistische regressieanalyses en/of multinominale regressieanalyses. In deze analyses werd gekeken naar verschillen tussen de onderzoeksgroepen, naar geslachtsverschillen en naar interactie-effecten tussen groep en geslacht, gecorrigeerd voor eventuele verschillen in de huidige sociaal economische status (gebaseerd op het

huidige opleidingsniveau) en de huidige leeftijd. In vergelijking tot de algemene bevolkingsgroep waren in de klinisch behandelde groep en in de ambulant verwezen groep percentueel meer mannen vertegenwoordigd en percentueel meer respondenten met een laag opleidingsniveau. De gemiddelde leeftijd van de klinisch behandelde groep (28 jaar) lag daarnaast significant hoger dan die van de algemene bevolkingsgroep (25 jaar) en van de ambulant verwezen groep (23 jaar). Ook waren meer respondenten uit de algemene bevolkingsgroep op middelbaar of hoog niveau geschoold, terwijl in de ambulant verwezen groep en de klinisch behandelde groep meer respondenten op lager niveau waren geschoold.

In de statistische analyses binnen de klinisch behandelde groep werd gekeken naar verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep en naar interactie-effecten tussen de diagnostische groepen en geslacht. In deze analyses werd rekening gehouden met eventuele verschillen in de opnameleeftijd, het intelligentieniveau tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek, de huidige sociaal economische status (gebaseerd op opleidingsniveau) en de huidige leeftijd. De huidige leeftijd van respondenten uit de problematische opvoedingsgroep was gemiddeld iets ouder (29 jaar) dan de pdd-groep (27 jaar). Ook waren in de pdd-groep percentueel meer mannen vertegenwoordigd.

In de analyses werd een significantieniveau kleiner of gelijk aan 0,05 gehanteerd.

7.3 Verschillen tussen de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep

7.3.1 Maatschappelijk functioneren gemeten met de GAF-score

De klinisch behandelde groep had op volwassen leeftijd gemiddeld een significant lagere GAF-score (57,9) dan de algemene bevolkingsgroep (85,0) en de ambulant verwezen groep (76,3). Dit betekent dat de klinisch behandelde groep vaker problemen in de zelfredzaamheid ondervond en/of een beperkt en/of problematisch sociaal netwerk had vergeleken met beide andere groepen volgens de vijfde as van het diagnostische classificatiesysteem DSM-IV (APA, 1994). Ook de ambulant verwezen groep had gemiddeld een significant lagere score dan de algemene bevolkingsgroep.

Het percentage verklaarde variantie bedroeg 20% en was volgens de criteria van Cohen (1988) een groot effect. Dit betekent dat het verschil tussen de drie onderzoeksgroepen in GAF-scores een groot deel van het verschil tussen de

respondenten verklaarde. De factoren geslacht, leeftijd, sociaal economische status, opnameleeftijd en een interactie-effect tussen groep en geslacht waren niet significant in de variantieanalyse.

7.3.2 Maatschappelijk functioneren gemeten met de Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag

In tabel 7.1 worden de gemiddelde scores op de schalen van de ‘Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag’ weergegeven voor de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep.

Tabel 7.1: Gemiddelde scores (gem.) en standaarddeviaties (sd.) op de schalen van de Groningse Vragenlijst voor Sociaal Gedrag (GVSG) voor de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep. Een hogere score betekent meer problemen

Schalen GVSG	Klinisch behandelde groep N=95			Ambulant verwezen groep N=467			Algemene bevolkingsgroep N=1614			R ²
	N	gem.	sd.	N	gem.	sd.	N	gem.	sd.	
Zelfzorg	95	4,3	0,14	467	4,2	0,07	1614	4,2	0,34	0,02
Burgerrol	95	8,3 ^a	0,18	467	7,9	0,08	1614	7,9	0,04	0,01
Studie	21	13,5 ^b	0,55	187	11,4 ^c	0,17	532	12,7	0,10	0,06
Beroep	63	12,1 ^b	0,33	331	11,3 ^c	0,15	1277	11,7	0,07	0,01
Huishouden	79	8,5	0,28	339	7,9	0,14	1183	8,2	0,07	<0,01
Vrije tijd	95	10,1	0,31	465	10,3 ^c	0,14	1601	9,8	0,07	0,02
Samenwonend	69	18,0 ^{a,b}	0,43	365	16,4	0,19	1357	16,0	0,10	0,11
Alleenwonend	25	14,1	0,89	103	13,8	0,42	253	13,7	0,25	0,03
Zonder partner	48	8,6 ^{a,b}	0,44	198	9,6	0,23	473	9,5	0,13	0,02
Relatie met partner	45	16,4	0,64	265	15,5	0,26	1135	15,2	0,12	<0,01
Relatie met kinderen	20	8,5	0,56	32	9,0	0,41	236	8,6	0,13	<0,01
Relatie met ouders	80	11,5 ^a	0,40	452	11,0 ^c	0,17	1596	10,5	0,09	<0,01
Relatie met broer-zus	69	11,5	0,46	399	12,2 ^c	0,19	1490	11,6	0,10	<0,01
Relatie met vrienden	91	10,5	0,31	447	11,1 ^c	0,14	1585	10,8	0,07	0,01

Groepsverschillen werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd en huidige sociaal economische status

^a De gemiddelde probleemscore van de klinisch behandelde groep wijkt significant af van die van de algemene bevolkingsgroep

^b De gemiddelde probleemscore van de klinisch behandelde groep wijkt significant af van die van de ambulant verwezen groep

^c De gemiddelde probleemscore van de ambulant verwezen groep wijkt significant af van die van de algemene bevolkingsgroep

De klinisch behandelde groep had significant hogere scores (dat wil zeggen meer problemen) dan de algemene bevolkingsgroep op de drie schalen Relatie met ouders, Burgerrol en Functioneren van samenwonenden. Op deze laatste schaal Functioneren van samenwonenden, was de score van de klinisch behandelde groep ook significant hoger ten opzichte van de ambulant verwezen groep. De klinisch behandelde groep had daarnaast significant hogere scores op de schalen Studie en Beroep ten opzichte van de ambulant verwezen groep, maar niet ten opzichte van de algemene bevolkingsgroep. De ambulant verwezen groep had op deze schalen lagere probleemscores (minder problemen) dan de algemene bevolkingsgroep. Ook op andere schalen viel op dat de gemiddelde probleemscores voor de ambulant verwezen groep lager lagen (dus minder problematisch) dan voor de algemene bevolkingsgroep. Ook in de klinisch behandelde groep was de probleemscore op de schaal Functioneren zonder partner lager dan die van de algemene bevolkingsgroep. Dit betekent dat respondenten uit de klinisch behandelde groep zonder partner minder problemen rapporteerden dan respondenten uit de algemene bevolking die geen partner hadden. De problemen die men op deze schaal kon hebben, waren in de trant van 'Ik vind het vervelend geen partner te hebben'.

De verklaarde varianties op de schalen van de 'Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag' hadden een klein effect (minder dan 5%) volgens de criteria van Cohen (1988). Uitzondering bestond op de schaal Samenwonenden waarbij de totale variantie 11% bedroeg en een middelmatig deel van de verschillen tussen de drie onderzoeksgroepen hierdoor verklaard kon worden.

Verschillen tussen mannen en vrouwen uit de drie onderzoeksgroepen

Significante interactie-effecten tussen geslacht en onderzoeksgroep kwamen tevens in de analyses naar voren. Op de schaal Studie hadden vrouwen uit de klinisch behandelde groep significant hogere probleemscores (dat wil zeggen meer problemen) dan mannen uit de klinisch behandelde groep. In de andere twee onderzoeksgroepen hadden mannen en vrouwen vergelijkbare scores. Mannen uit de klinisch behandelde groep en de ambulant verwezen groep hadden hogere probleemscores op de schalen Zelfzorg en Functioneren van samenwonenden dan vrouwen uit dezelfde groep. Tussen mannen en vrouwen uit de algemene bevolkingsgroep bestond dit verschil niet.

7.3.3 Maatschappelijk functioneren aan de hand van enkele uitkomstvariabelen

In tabel 7.2 worden voor de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep de percentages weergegeven voor de verschillende uitkomstvariabelen van maatschappelijk functioneren. De percentages in de tabel zijn ruwe percentages. In de statistische toetsing werd gecorrigeerd voor groepsverschillen in geslacht, huidige leeftijd en huidige sociaal economische status. Indien deze factoren significant relevant zijn, worden zij in de tekst vermeld.

Leefsituatie en kinderen

Ten opzichte van de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep woonde een opvallend groot percentage respondenten uit de klinisch behandelde groep (22%) in een residentiële instelling en/of beschermde woonvorm. Een kanttekening hierbij is dat in de ambulant verwezen groep niet specifiek werd nagevraagd of begeleiding in zelfstandig wonen plaatsvond. In de algemene bevolkingsgroep werd dit echter ook niet nagevraagd. Ten opzichte van de bevolkingsgroep was de klinisch behandelde groep ook vaker alleenwonend.

Respondenten uit de klinisch behandelde groep hadden vaker kinderen (22%) dan de respondenten uit de algemene bevolkingsgroep (15%). Dit verschil werd mede veroorzaakt doordat de klinisch behandelde groep gemiddeld een aantal jaar ouder was dan de andere twee onderzoeksgroepen. De ambulant verwezen groep was gemiddeld het jongst en had het minst vaak kinderen (7%). In de leefsituatie kwam dit naar voren in het hoge percentage respondenten uit de ambulant verwezen groep dat nog alleenwonend was.

In de klinisch behandelde groep was een aantal kinderen niet thuiswonend vanwege een ondertoezichtstelling. Bij respondenten uit de klinische behandelde groep die kinderen hadden, kwam dit significant vaker voor (26%) dan bij respondenten met kinderen uit de algemene bevolkingsgroep (4%).

School en/of werk

In de algemene bevolkingsgroep was de meerderheid op middelbaar of hoog niveau geschoold, terwijl in de ambulant verwezen groep en de klinisch behandelde groep significant meer respondenten op lager niveau waren geschoold. Ook het beroepsniveau was significant verschillend tussen de drie groepen onderling. In de algemene bevolkingsgroep hadden meer respondenten een baan op middelbaar of

Tabel 7.2: Percentages binnen de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep op de maatschappelijke uitkomstvariabelen

Maatschappelijke uitkomstvariabelen	Klinisch behandelde groep N=96	Ambulant verwezen groep N=504	Algemene bevolkingsgroep N=1615
Leefsituatie			
<i>Getrouwd/Samenwonend (ref.)</i>	31,3%	29,9%	45,4%
<i>Alleenwonend</i>	26,0% ^a	40,7% ^c	16,0%
<i>Bij ouders wonend</i>	20,8% ^{a b}	28,3% ^c	31,2%
<i>Anders (bijv. instelling)</i>	21,9% ^{a b}	1,2% ^c	7,4%
Biologische kinderen	21,9% ^a	7,2%	14,6%
Scholing			
<i>Laag (ref.)</i>	66,7%	55,3%	32,7%
<i>Middel</i>	24,0% ^{a b}	35,2% ^c	46,1%
<i>Hoog</i>	9,4% ^{a b}	9,5% ^c	21,2%
Beroep			
<i>Laag (ref.)</i>	66,7%	38,9%	39,8%
<i>Middel</i>	19,8% ^{a b}	24,4%	37,3%
<i>Hoog</i>	8,3% ^{a b}	4,6%	13,5%
<i>Nooit baan/werk gehad</i>	5,2% ^a	32,1% ^c	9,4%
Werk			
<i>Betaalde baan (ref.)</i>	52,1%	60,0%	68,4%
<i>Student /scholier</i>	8,3% ^a	22,3% ^c	22,9%
<i>Huishouding</i>	3,1%	3,2%	4,8%
<i>Werkzoekend</i>	9,4% ^a	2,0%	2,5%
<i>Arbeidsongeschikt</i>	27,1% ^{a b}	12,5% ^c	1,4%
Ontslag van werk of school	26,0% ^a	16,3% ^c	10,4%
Politiecontacten	10,4% ^{a b}	1,2% ^c	0,1%
Verslaving aan alcohol en/of drugs	20,8% ^{a b}	17,4% ^c	3,1%
Suicidepoging	2,1%	1,6%	1,1%
Lichamelijke aandoening	43,8% ^a	31,5%	19,8%
Levensgebeurtenis met stress	74,0% ^a	–	32,0%
(Ref.) = referentiecategorie			
Percentages zijn ruw. Getoetste verschillen werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd en sociaal economische status.			
^a Het gecorrigeerde percentage van de klinisch behandelde groep wijkt significant af van die van de algemene bevolkingsgroep			
^b Het gecorrigeerde percentage van de klinisch behandelde groep wijkt significant af van die van de ambulant verwezen groep			
^c Het gecorrigeerde percentage van de ambulant verwezen groep wijkt significant af van die van de algemene bevolkingsgroep			

hoog niveau vergeleken met de klinisch behandelde groep, waarin de respondenten vooral een baan hadden op lager beroepsniveau.

Een kleiner percentage van de klinisch behandelde groep had, vergeleken met de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep, een betaalde baan. Bovendien waren meer respondenten uit de klinisch behandelde groep arbeidsongeschikt (27%) vanwege een psychische of lichamelijke aandoening, vergeleken met respondenten uit de algemene bevolkingsgroep (1%) of de ambulant verwezen groep (13%). Binnen de ambulant verwezen groep had 32% nog geen baan, wat verschilde van de algemene bevolkingsgroep en de klinisch behandelde groep. Dit hing significant samen met de (jongere) leeftijd van de ambulant verwezen groep.

Significant meer respondenten uit de klinisch behandelde groep (26%) waren in het jaar voorafgaand aan het interview van school gestuurd of ontslagen op het werk in verband met het gedrag vergeleken met respondenten uit de algemene bevolkingsgroep (10%) en de ambulant verwezen groep (16%).

Politiecontacten (waaronder detentie) en verslavingen

Respondenten uit de klinisch behandelde groep hadden in het jaar voorafgaand aan het interview vaker (10%) politiecontacten (waaronder detentie) dan respondenten uit de ambulant verwezen groep (1%) en de algemene bevolkingsgroep (0,1%). Ook hadden respondenten uit de klinisch behandelde groep in het jaar voorafgaand aan het interview significant vaker een verslaving aan softdrugs, harddrugs en/of alcohol (21%) dan respondenten uit de algemene bevolkingsgroep (3%). Ten opzichte van de ambulant verwezen groep (17%) was dit verschil niet significant. Opvallend was dat de klinisch behandelde groep significant vaker een drugsverslaving had (19%) ten opzichte van de ambulant verwezen groep (11%), terwijl in de ambulant verwezen groep significant vaker een alcoholverslaving (7%) voorkwam dan in de klinisch behandelde groep (3%). Een verslaving kwam vaker voor bij mannen uit de drie onderzoeksgroepen dan bij vrouwen.

Gezondheid

In de klinisch behandelde groep hadden respondenten significant vaker een lichamelijke aandoening of een chronische ziekte (44%) in het jaar voorafgaand aan het interview dan de algemene bevolkingsgroep (20%). Ten opzichte van de ambulant verwezen groep (32%) was het percentage niet significant. In de klinisch behandelde groep en de ambulant verwezen groep kwamen bijvoorbeeld significant vaker

aangeboren afwijkingen voor of bestonden meerdere lichamelijke aandoeningen tegelijkertijd dan in de algemene bevolkingsgroep.

Met betrekking tot het ondernemen van een suïcidepoging in het jaar voorafgaand aan het interview bestond geen significant verschil tussen de drie onderzoeksgroepen.

Traumatische levensgebeurtenissen

Op de vraag naar het ooit tijdens het leven meemaken van een traumatische levensgebeurtenis waardoor problemen optraden of stress ontstond, gaf 32% van de algemene bevolkingsgroep aan een dergelijke gebeurtenis te hebben meegemaakt. In de klinisch behandelde groep had een dubbel aantal respondenten (74%) een traumatische gebeurtenis meegemaakt in de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het moment van het follow-up interview (traumata voorafgaand aan de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek werden dus niet meegerekend). Een kwart van de klinisch behandelde groep maakte meerdere vormen van traumatische levensgebeurtenissen mee in de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek. In de algemene bevolkingsgroep was dit gegeven niet bekend. Geslacht was niet geassocieerd met traumatische levensgebeurtenissen.

7.4 Verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep

7.4.1 Maatschappelijk functioneren gemeten met de GAF-score

De GAF-score van de pdd-groep lag significant lager (52,2) dan voor de problematische opvoedingsgroep (62,8). Dit betekent dat meer respondenten uit de pdd-groep problemen ondervonden in de zelfredzaamheid en/of een beperkt en problematisch sociaal netwerk hadden dan respondenten uit de problematische opvoedingsgroep. Naast dit verschil in beide diagnostische groepen (verklaarde variantie bedroeg 6,3%) was ook de huidige sociaal economische status van invloed op de uitkomst (de verklaarde variantie bedroeg 11,8%). Respondenten die tijdens het follow-up interview een lage sociaal economische status (gebaseerd op het opleidingsniveau) hadden, hadden een lagere GAF-score dan de respondenten met een hogere sociaal economische status. De totale verklaarde variantie van de GAF-score bedroeg 29% en was volgens de criteria van Cohen (1988) een groot effect.

Een GAF-score lager dan 50 punten

Indien de GAF-scores gedichotomiseerd werden tot hoger of lager dan 50 punten, had de meerderheid van de pdd-groep (56%) een GAF-score lager dan 50 punten vergeleken met een derde van de problematische opvoedingsgroep. Een score onder de 50 punten betekent ernstige tekortkomingen in psychisch, sociaal, maatschappelijk en beroepsmatig functioneren volgens de DSM-IV (APA, 1994).

7.4.2 Maatschappelijk functioneren gemeten met de Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag

In tabel 7.3 worden de gemiddelde scores weergegeven van de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep op de schalen van de ‘Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag’. De pdd-groep rapporteerde significant meer problemen op de schalen Zelfzorg, Relatie met vrienden en Beroep dan de problematische opvoedingsgroep. De verklaarde variantie op de schalen varieerden van 15% (schaal

Tabel 7.3: Gemiddelde scores (gem.) en standaarddeviaties (sd.) op de schalen van de Groningse Vragenlijst voor Sociaal Gedrag voor de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep

Schalen GVSG	Pdd-groep N=41			Problematische opvoedingsgroep N=54		
	N	gem.	sd.	N	gem.	sd.
Zelfzorg	41	4,8 ^a	0,26	54	3,8	0,21
Burgerrol	41	8,8	0,44	54	7,9	0,35
Studie	12	13,6	0,87	9	13,2	0,77
Beroep	28	13,4 ^a	0,66	35	11,4	0,49
Huishouden	30	8,4	0,59	49	8,1	0,41
Vrije tijd	41	10,2	0,55	54	10,1	0,44
Samenwonende	27	18,1	0,10	42	17,1	0,43
Alleenwonende	13	12,6	3,01	12	13,8	1,51
Zonder partner	27	8,6	0,74	21	8,9	0,74
Relatie met partner	12	16,7	1,29	33	16,2	0,78
Relatie met kinderen	1	7,9	2,61	19	8,6	0,69
Relatie met ouders	39	11,1	0,86	41	11,7	0,77
Relatie met broer en/of zus	32	12,6	0,79	37	11,3	0,76
Relatie met vrienden	39	12,0 ^a	0,53	52	10,1	0,41

Groepsverschillen werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, intelligentieniveau, huidige sociaal economische status, opnameleeftijd en een interactie-effect tussen diagnose en geslacht.

^a Het gemiddelde van de pdd-groep wijkt significant af van die van de problematische opvoedingsgroep.

Studie) tot 41% (schaal Relatie met vrienden). Dit zijn grote effecten volgens de criteria van Cohen (1988).

Een significant interactie-effect tussen diagnose en geslacht was van invloed op de schalen Relatie met broers en/of zussen en Functioneren van samenwonenden. Vrouwen uit de pdd-groep hadden op deze schalen de hoogste probleemscores (dat wil zeggen meer problemen). De verklaarde variantie (Cohen, 1988) was op de schaal Relatie met broers/zussen middelmatig (8%) en op de schaal Functioneren van samenwonenden groot (43%).

Andere factoren van invloed op de gemiddelde scores

Het intelligentieniveau hing samen met de uitkomst op de schalen Zelfzorg en Vrije tijd. Opvallend hierbij was dat respondenten met een hoog intelligentieniveau significant hogere scores hadden op beide schalen (dat wil zeggen meer problemen) dan respondenten met een lager intelligentieniveau. De significante varianties op deze schalen waren klein (4%) volgens de criteria van Cohen (1988).

7.4.3 Maatschappelijk functioneren aan de hand van enkele uitkomstvariabelen

In tabel 7.4 worden de percentages weergegeven voor de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep op de verschillende maatschappelijke uitkomstvariabelen. De percentages in de tabel zijn ruwe percentages. In de statistische toetsing werd gecorrigeerd voor verschillen in geslacht, huidige leeftijd, intelligentieniveau tijdens de kinderpsychiatrische behandeling, opnameleeftijd en de huidige sociaal economische status. Indien andere determinanten dan het verschil in de diagnose uit de kindertijd (pdd-groep versus problematische opvoedingsgroep) van invloed was op de uitkomst, zal dit, indien relevant, worden vermeld in de tekst.

Leefsituatie

Significant meer respondenten uit de pdd-groep woonden tijdens het follow-up interview bij hun ouders of in een instelling vergeleken met respondenten uit de problematische opvoedingsgroep. Binnen de pdd-groep woonde bijvoorbeeld 37% in een instelling of beschermde woongroep ten opzichte van 11% binnen de problematische opvoedingsgroep. Respondenten die tot de jongeren uit de klinisch behandelde groep behoorden, woonden eveneens vaker bij hun ouders en/of in een instelling dan de respondenten die al ouder waren ten tijde van het follow-up

Tabel 7.4: Percentages binnen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep op de uitkomstvariabelen

Maatschappelijke uitkomstvariabelen	Pdd-groep N=41	Problematische opvoedingsgroep N=55
Leefsituatie		
<i>Getrouwd/Samenwonend (ref.)</i>	14,6%	43,6%
<i>Alleenwonend</i>	19,5%	30,9%
<i>Bij ouders wonend</i>	29,3% ^a	14,5%
<i>Anders (bijv. instelling)</i>	36,6% ^a	10,9%
Biologische kinderen	2,4% ^a	36,4%
Scholing		
<i>Laag (ref.)</i>	75,6%	60,0%
<i>Middel</i>	19,5%	27,3%
<i>Hoog</i>	4,9%	12,7%
Beroep		
<i>Laag (ref.)</i>	75,6%	60,0%
<i>Middel</i>	14,6%	23,6%
<i>Hoog</i>	7,3%	9,1%
<i>Nooit baan/werk gehad</i>	2,4%	7,3%
Werk		
<i>Betaalde baan (ref.)</i>	39,0%	60,0%
<i>Student/scholier</i>	14,6% ^a	3,6%
<i>Huishouding</i>	0% ^a	5,5%
<i>Werkzoekend</i>	7,3%	5,5%
<i>Arbeidsongeschikt</i>	36,8% ^a	18,1%
<i>Anders (zwartwerkend)</i>	2,3%	7,3%
Ontslag van werk of school	29,3%	23,6%
Financiële problemen	23,1% ^a	8,4%
Politiecontacten	9,8%	7,3%
Verslaving		
<i>Roken</i>	29,3%	56,4%
<i>Alcohol</i>	2,4%	3,6%
<i>Softdrugs</i>	14,6% ^a	21,8%
<i>Harddrugs</i>	2,4%	12,7%
<i>Elke verslaving (excl. roken)</i>	17,1%	23,6%
Lichamelijke aandoening	34,1%	50,9%
Medicatie	48,8%	34,5%
Suïcidepoging	0%	3,6%
Levensgebeurtenis met stress	65,9%	83,6%

(Ref.) = referentiecategorie

Percentages zijn ruw. Getoetste verschillen werden gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, intelligentieniveau, sociaal economische status, opname leeftijd en een interactie-effect tussen geslacht en diagnose.

^a Het ruwe percentage behorende bij de pdd-groep wijkt significant af van die van de problematische opvoedingsgroep.

interview. Vrouwen uit de klinisch behandelde groep woonden vaker samen dan mannen.

Kinderen

Binnen de problematische opvoedingsgroep hadden vooral vrouwen (N=16) eigen kinderen, terwijl in de pdd-groep één respondent (een 18-jarige jongen) een kind had. Bij vier vrouwen uit de problematische opvoedingsgroep was sprake van een ondertoezichtstelling en waren de kinderen uit huis geplaatst.

Scholing

Twee derde van de klinisch behandelde groep was laag geschoold. Zeven respondenten hadden alleen speciaal basisonderwijs afgerond en zesentwintig respondenten hadden het voortgezet speciaal onderwijs afgerond (samen 34%). Een tiende van de klinisch behandelde groep was hoger geschoold. Vijf respondenten hadden bijvoorbeeld een Hbo-opleiding afgerond en vier respondenten een universitaire studie.

Er was geen verschil in scholing tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep. Wel kwam naar voren dat 56% van de pdd-groep speciaal onderwijs had gevolgd ten opzichte van 30% in de problematische opvoedingsgroep. Respondenten met een laag intelligentieniveau hadden tijdens het follow-up interview vaker een laag scholingsniveau ten opzichte van respondenten met een hoger intelligentieniveau.

Twintig procent van de klinisch behandelde groep had geen problemen op school meegemaakt in de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot op het moment van het interview (schoolproblemen voor en tijdens de kinderpsychiatrische behandeling werden niet meegenomen). De overige 80% had wel schoolproblemen (anders dan leerproblemen) meegemaakt. Dit waren vooral problemen in het contact met anderen (65%) of in de regulatie van gedrag (32%). Negen procent was ooit van school gestuurd.

In de pdd-groep waren meer respondenten die problemen hadden op het gebied van de sociale omgang dan in de problematische opvoedingsgroep. Het van school gestuurd worden en de gedragsproblemen kwamen bij beide diagnostische groepen even vaak voor. Alleen mannen uit de klinisch behandelde groep waren van school gestuurd, vrouwen niet.

Werksituatie

Meer dan de helft van de klinisch behandelde groep had tijdens het follow-up interview een betaalde baan (40% fulltime, 12% parttime). Daarnaast werkte binnen de arbeidsongeschikte groep 17% via een dagbesteding of op de sociale werkplaatsen met behoud van de uitkering. De pdd-groep had minder vaak een betaalde baan dan de problematische opvoedingsgroep (39% tegenover 60%). Bovendien werkte de pdd-groep vaker via een dagbesteding (34% tegenover 5% in de problematische opvoedingsgroep). Ook was een deel van de klinisch behandelde groep 'zwart' aan het werk. Binnen de problematische opvoedingsgroep waren drie vrouwen als prostituee werkzaam en één man als drugsdealer. Binnen de pdd-groep dealde ook één man drugs.

Het beroepsniveau was niet significant verschillend tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep. Wel bleek dat respondenten met een lager intelligentieniveau significant vaker geen werk hadden en/of vaker een onbetaalde baan hadden dan respondenten met een hoger intelligentieniveau.

Van de klinisch behandelde groep die ooit had gewerkt, had 28% problemen op het werk gehad vanwege enige vorm van disfunctioneren, werkweigering en/of problemen in de regulatie van gedrag. Na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het moment van het follow-up interview was bijvoorbeeld 19% ooit ontslagen vanwege agressie of ruzie met klanten, vanwege de eigen psychische gesteldheid en/of vanwege het onvoldoende afleveren van werk. Dit overkwam de pdd-groep even vaak als de problematische opvoedingsgroep.

Financiële problemen

Tijdens het follow-up interview had een derde van de klinisch behandelde groep financiële problemen, zoals een betalingsachterstand. In de problematische opvoedingsgroep (23%) kwam dit significant vaker voor dan in de pdd-groep (8%).

Detentie

In het jaar voorafgaand aan het follow-up interview had eenzelfde percentage respondenten uit de pdd-groep als uit de problematische opvoedingsgroep in de gevangenis gezeten. Indien echter werd gekeken naar de gehele periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot op het moment van het interview, bleken meer respondenten uit de problematische opvoedingsgroep in de gevangenis te hebben gezeten (16%) dan respondenten uit de pdd-groep (7%). Opvallend was ook dat twee respondenten uit de problematische opvoedingsgroep een periode in

de jeugdgevangenis werden geplaatst, omdat op dat moment geen andere setting beschikbaar was.

Verslavingen

In de problematische opvoedingsgroep werd significant vaker gerookt (56%) en softdrugs gebruikt (22%) dan in de pdd-groep (respectievelijk 27% en 15%). In de problematische opvoedingsgroep had 22% tijdens het follow-up interview een verslaving aan weed of marihuana, 13% aan harddrugs zoals cocaïne, heroïne, amfetaminen, tranquillizers en/of LSD en 4% aan alcohol. In de pdd-groep gebruikte 15% softdrugs, 2% harddrugs en 2% alcohol.

Gezondheid

Binnen de klinisch behandelde groep had 44% tijdens het follow-up interview een lichamelijke aandoening of chronische ziekte. Bij vrouwen uit de problematische opvoedingsgroep kwam een lichamelijke aandoening, zoals darmstoornissen of aangeboren afwijkingen, significant het meest voor (significant interactie-effect diagnose en geslacht). Ook in de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep kwamen lichamelijke aandoeningen vaker voor bij vrouwen dan bij mannen. In de klinisch behandelde groep bestonden de aangeboren afwijkingen onder andere uit dysplasie van armen, tenen of heupen, hartafwijkingen en/of schildklier-aandoeningen. Tijdens het follow-up interview gebruikte verder 41% medicatie. Dit werd even vaak gebruikt in de pdd-groep als in de problematische opvoedingsgroep.

Suïcidepoging

Binnen de klinisch behandelde groep had 14% in de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het follow-up interview een suïcidepoging ondernomen. Dit kwam even vaak voor in de pdd-groep als in de problematische opvoedingsgroep. In het jaar voorafgaand aan het follow-up interview had 4% van de problematische opvoedingsgroep een poging ondernomen tegenover geen respondent uit de pdd-groep.

Traumatische levensgebeurtenissen

Binnen de klinisch behandelde groep had driekwart van de respondenten een traumatische gebeurtenis meegemaakt in de periode na ontslag uit de kinderpsy-

chiatrische kliniek tot aan het follow-up interview. Op de vraag welk soort gebeurtenis men had meegemaakt, gaf 17% van de klinisch behandelde groep aan ooit geweld te hebben meegemaakt, zoals mishandeling door de partner of door onbekenden op straat. Dit kwam voor bij 11% van de vrouwen uit de problematische opvoedingsgroep en bij 5% van de mannen uit de pdd-groep. Bij mannen uit de problematische opvoedingsgroep en vrouwen uit de pdd-groep kwam dit niet voor. Daarnaast maakte 25% van de klinisch behandelde groep seksueel geweld mee na het ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek. De dader was bij 3% de partner, bij 6% de stiefvader, bij 14% bekenden zoals familieleden, collega's of medepatiënten en bij 2% was de dader een onbekende. Het seksuele geweld kwam significant vaker voor in de problematische opvoedingsgroep (18%) dan in de pdd-groep (6%).

De mishandeling en/of het seksuele geweld na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek overkwam vrouwen uit de problematische opvoedingsgroep het vaakst (significant interactie-effect diagnose en geslacht). Ook respondenten met een lager intelligentieniveau maakten significant vaker dergelijke mishandeling mee dan respondenten met een hoger intelligentieniveau.

Als traumatische gebeurtenis noemde verder 7% ooit een abortus te hebben ondergaan. Dit kwam significant vaker voor in de problematische opvoedingsgroep (6%) dan in de pdd-groep (1%). Daarnaast noemde 25% van de problematische opvoedingsgroep en 12% van de pdd-groep als traumatische gebeurtenis dat in de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het follow-up interview één van de biologische ouders, andere gezinsleden en/of goede vrienden was overleden. Daarnaast verbrak 7% van de problematische opvoedingsgroep en 4% van de pdd-groep op traumatische wijze het contact met ouders of familieleden vanwege een problematische relatie.

7.5 Samenvatting

Doel van dit hoofdstuk was het maatschappelijk functioneren van de klinisch behandelde groep te vergelijken met het maatschappelijk functioneren van de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep. Daarnaast werd gekeken naar verschillen binnen de klinisch behandelde groep, de pdd-groep versus de problematische opvoedingsgroep. Naar voren kwam dat de klinisch behandelde groep een lagere score (58 punten) had op de '*Global Assessment of Functioning Scale*' (GAF-score) dan de algemene bevolkingsgroep (85) en de ambulant verwezen groep (76). In alle drie de onderzoeksgroepen bestonden geen verschillen in GAF-scores tussen mannen en vrouwen. Binnen de klinisch behandelde groep lag de gemiddelde GAF-score van de pdd-groep (52) significant lager dan voor de

problematische opvoedingsgroep (63). In de pdd-groep had meer dan de helft van de respondenten een GAF-score lager dan 50, hetgeen zeer ernstige beperkingen in het dagelijkse leven impliceerde ten opzichte van een derde in de problematische opvoedingsgroep.

De klinisch behandelde groep had daarnaast meer problemen dan de algemene bevolkingsgroep als het ging om de relaties met ouders, het functioneren als samenwonende en het uitoefenen van de rol als burger, zoals gemeten met de *'Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag'*. De ambulant verwezen groep had even grote sociale problemen als de klinisch behandelde groep. Opvallend was dat beide groepen op sommige schalen van deze vragenlijst minder problemen rapporteerden dan een algemene bevolkingsgroep.

Binnen de klinisch behandelde groep kwam naar voren dat de pdd-groep meer problemen had op het gebied van zelfzorg, de relatie met vrienden en in het uitoefenen van het beroep dan de problematische opvoedingsgroep. Vrouwen uit de pdd-groep hadden daarnaast vaker problemen in de relatie met broers en zussen en problemen in het samenwonen. Ook kwam naar voren dat meer vrouwen uit de klinisch behandelde groep problemen ondervonden op het gebied van studie dan mannen uit de klinisch behandelde groep. Meer mannen uit de klinisch behandelde groep hadden problemen in het samenwonen en op het gebied van zelfzorg dan vrouwen uit de klinisch behandelde groep.

In de klinisch behandelde groep waren de meeste maatschappelijke uitkomstvariabelen significant afwijkend ten opzichte van de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep. In de klinisch behandelde groep woonden bijvoorbeeld de meeste respondenten in een instelling en/of beschermde woongroep, lag het niveau van scholing en beroepsniveau vaker op een lager niveau en was vaker sprake van arbeidsongeschiktheid ten opzichte van de andere twee referentiegroepen.

Binnen de klinisch behandelde groep woonden respondenten uit de pdd-groep vaker bij hun ouders en/of in een instelling, hadden zij minder vaak eigen kinderen, hadden zij een lagere scholing en/of beroepsniveau en waren zij vaker arbeidsongeschikt dan respondenten uit de problematische opvoedingsgroep. Een derde van de respondenten uit de pdd-groep werkte bijvoorbeeld via de dagbesteding of sociale werkplaatsen tegenover slechts 5% van de respondenten uit de problematische opvoedingsgroep.

Wat betreft de gezondheidstoestand was opvallend dat bijna de helft van de respondenten uit de klinisch behandelde groep medicatie gebruikte, een lichamelijke aandoening had en/of chronische ziekte tijdens het follow-up interview. Dit kwam significant vaker voor in de klinisch behandelde groep dan in de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep. Binnen de klinisch behandelde groep was hierin geen verschil tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep.

Wel hadden vrouwen vaker een lichamelijke aandoening dan mannen, zowel in de klinisch behandelde groep als ook in de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep.

In het jaar voorafgaand aan het follow-up interview hadden respondenten uit de klinisch behandelde groep significant vaker in de gevangenis gezeten en was vaker sprake van een drugsverslaving binnen deze groep dan binnen de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep. In de ambulant verwezen groep kwam daarentegen vaak een alcoholverslaving voor. Binnen de klinisch behandelde groep kwam een softdrugverslaving vaker voor in de problematische opvoedingsgroep dan in de pdd-groep. Detentie in het jaar voorafgaand aan het follow-up interview kwam bij beide groepen even vaak voor. Wel kwam naar voren dat de problematische opvoedingsgroep vaker in detentie had gezeten in de periode na ontslag tot aan het follow-up interview dan de pdd-groep.

Twee derde van de klinisch behandelde groep gaf aan een traumatische gebeurtenis te hebben meegemaakt ten opzichte van een derde van de algemene bevolkingsgroep. Ook werd door respondenten uit de klinisch behandelde groep vaker een suïcidepoging ondernomen dan door respondenten uit de algemene bevolkingsgroep of de ambulant verwezen groep. Geslacht was niet van invloed binnen de drie onderzoeksgroepen wat betreft het meemaken van een traumatische gebeurtenis en/of suïcidepoging. Binnen de klinisch behandelde groep bleken vrouwen uit de problematische opvoedingsgroep het meest vaak een traumatische gebeurtenis mee te maken, zoals mishandeling en/of seksueel geweld. Ook respondenten met een laag intelligentieniveau maakten significant vaker dergelijk geweld mee.

Belangrijkste bevindingen in dit hoofdstuk vooruitlopend op de discussie:

- De klinisch behandelde groep rapporteerde op enkele schalen meer sociale problemen te hebben dan de algemene bevolkingsgroep. Daarnaast rapporteerde zowel de klinisch behandelde groep als de ambulant verwezen groep op enkele schalen minder sociale problemen dan de algemene bevolkingsgroep. Op de *'Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag'* waren dus weinig verschillen tussen de drie onderzoeksgroepen. De pdd-groep had wel vaker sociale problemen dan de problematische opvoedingsgroep.
- De GAF-score lag voor de klinisch behandelde groep significant lager dan bij de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep. Binnen de klinisch behandelde groep had meer dan de helft van de pdd-groep een GAF-score lager dan 50 punten wat ernstige tekortkomingen in functioneren betekende. In de problematische opvoedingsgroep had een derde deze lage GAF-score.
- De klinisch behandelde groep deed het tijdens follow-up significant slechter op bepaalde uitkomstmaten van maatschappelijk functioneren vergeleken met de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep. Opvallend was bijvoorbeeld het grote percentage in de klinisch behandelde groep van politiecontacten, drugsverslaving, het hebben van een lichamelijke aandoening, arbeidsongeschiktheid en/of het meemaken van een traumatische gebeurtenis na ontslag. Daarnaast lag zowel het niveau van scholing en beroep lager dan bij de twee andere onderzoeksgroepen. Een laag intelligentieniveau was eveneens van invloed op het scholingsniveau, het beroepsniveau en op het meemaken van een traumatische gebeurtenis.
- Vooral respondenten uit de pdd-groep woonden vaker bij hun ouders en/of in een instelling, hadden minder vaak eigen kinderen, hadden een lagere scholing en/of beroepsniveau, waren vaker arbeidsongeschikt en/of werkten via een dagbesteding of op de sociale werkplaatsen ten opzichte van respondenten uit de problematische opvoedingsgroep.

- Negatieve uitkomsten, zoals het hebben van problemen op school en/of in het werk, detentie, suïcidepogingen of het gebruik van medicatie kwamen in de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep even vaak voor. In de problematische opvoedingsgroep kwamen echter vaker een softdrugsverslaving en financiële problemen voor dan in de pdd-groep. Vrouwen uit de problematische opvoedingsgroep waren daarnaast kwetsbaarder voor het meemaken van seksueel geweld en/of mishandeling.
- Het grote percentage binnen de klinisch behandelde groep dat een traumatische gebeurtenis meemaakte, was opvallend hoog (74%) ten opzichte van de algemene bevolkingsgroep (33%). De algemene bevolkingsgroep rapporteerde of traumatische gebeurtenissen ooit in het leven waren voorgevallen, de klinisch behandelde groep rapporteerde dit alleen over de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het follow-up interview.

Clara wordt als meisje van zes jaar opgenomen in de kinderpsychiatrische kliniek vanwege forse gedragsproblemen. Zij heeft een vluchtelingenstatus en een voorgeschiedenis van ernstige verwaarlozing en (seksuele) mishandeling. Haar biologische moeder is minderjarig en kampte met drugsproblemen op het moment dat Clara werd geboren. Op het moment van opname woont Clara bij een zus van moeder samen met nog twaalf kinderen. Voorafgaande ambulante en klinische hulpverlening is ontoereikend. Voor Clara wordt de kinderpsychiatrische kliniek al haar vijfde verblijfplaats. Bij opname laat Clara een achterstand zien in de basale ontwikkeling (onder andere in motoriek en spraak) en zij heeft forse gedragsproblemen. Ze is een angstig meisje met een zeer grote behoefte aan (positieve dan wel negatieve) aandacht. Ze laat zelfbeschadigend gedrag zien, heeft regulatieproblemen, heeft geen scheiding van fantasie en werkelijkheid en maakt op ambivalente wijze contact met de ander. Een gedragsstoornis en angststoornis worden vastgesteld (DSM-III diagnoses 312.81; 313.00). Tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek ligt de nadruk op voorspelbaarheid en het weer kunnen vertrouwen van de volwassenen, zodat haar bedreigde kinderlijke ontwikkeling weer op gang kan komen. Naast de behandeling in de leefgroep krijgt zij educatieve therapie, bewegingstherapie en tante krijgt praktische begeleiding in de omgang met Clara. Na ruim drie jaar behandeling gaat zij weer terug naar tante. Begeleiding wordt verzorgd door de Sociaal Pedagogische Dienst en Clara gaat naar een school voor zeer moeilijk opvoedbare kinderen. Ook worden kortdurend de bewegingstherapie en ouderbegeleiding in de kinderpsychiatrische kliniek gecontinueerd.

Na ruim twaalf jaar wordt Clara weer opgezocht in het kader van dit follow-up onderzoek. Zij is op dat moment twintig jaar. Clara vertelt dat zij tot haar veertiende verjaardag veel is verhuisd tussen het huis van haar tante en tijdelijke crisisplaatsingen in pleeggezinnen. Ook wordt zij meerdere keren kortdurend ambulant begeleid. Op haar veertiende is zij twee jaar opgenomen in een instelling voor jongeren met een lichte verstandelijke beperking en/of gedragsproblemen. Vervolgens gaat zij op kamertraining om zelfstandig te kunnen gaan wonen. Clara vertelt tijdens de periode bij haar tante veelvuldig seksueel misbruikt te zijn door haar oom en vrienden van hem. Haar tante gaf haar onvoldoende liefde en gaf haar het idee niets waard te zijn, vertelt Clara. Zij reageerde hierop door weg te lopen van huis, waardoor zij telkens tijdelijk in een pleeggezin werd opgenomen totdat de gezinsvoogd weer besloot dat zij terug naar haar tante kon. Ook begon zij vanaf haar twaalfde te experimenteren met drugs om haar problemen (tijdelijk) te vergeten. Clara heeft op dit moment veel vrienden om zich heen, maar geeft aan bij hen een masker op te zetten om niet over haar problemen te hoeven praten. Zij woont via Begeleid Wonen in een woongroep en werkt in de horeca. Net twee maanden voor het interview heeft zij een derde zelfmoordpoging ondernomen door zich voor een trein te werpen. Emotionele problemen en/of gedragsproblemen gemeten met een gedragsvragenlijst liggen even hoog als tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek. Clara voldoet aan de criteria voor een depressie, maar ontvangt geen verdere hulpverlening in de geestelijke gezondheidszorg. Ze geeft aan geen uitweg te zien in haar leven en ziet de toekomst somber in.



HOOFDSTUK 8

Ontwikkeling van probleemgedrag



8.1 Inleiding

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op het ontwikkelingsbeloop van emotionele problemen en/of gedragsproblemen bij de klinisch behandelde groep. De ontwikkeling van probleemgedrag werd bepaald door vragenlijstengegevens, verkregen aan het begin van de kinderpsychiatrische behandeling te vergelijken met gegevens van soortgelijke vragenlijsten bij het follow-up interview. De gegevens van de klinisch behandelde groep werden vergeleken met gegevens over de ontwikkeling van probleemgedrag in de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep. In de drie groepen werden dezelfde soort meetinstrumenten op twee meetmomenten gebruikt, zodat het verschil in ontwikkeling van probleemgedrag in de tijd goed kon worden vergeleken tussen de onderzoeksgroepen onderling. Bekend was dat in de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep een derde van de respondenten met afwijkend veel probleemgedrag (in klinisch afwijkend gebied) in de kindertijd, op volwassen leeftijd emotionele problemen en/of gedragsproblemen behielden (Heijmens Visser, 2002). In de klinisch behandelde groep bleek ook een derde van de groep op beide meetmomenten een probleemscore te hebben in klinisch afwijkend gebied. Dit waren zowel respondenten uit de pdd-groep als uit de problematische opvoedingsgroep.

8.2 Methode

Tijdens de intakefase vulden de ouders en/of verzorgers van de oud-patiënten uit de klinisch behandelde groep de '*Child Behavior Checklist*' (CBCL; Verhulst, Van der Ende & Koot, 1996) over het kind in. Tijdens het follow-up interview werd een vergelijkbare gedragsvragenlijst, de '*Adult Behavior Checklist*', ingevuld door een belangrijke ander uit de omgeving van de oud-patiënt en door de oud-patiënt over zichzelf, de '*Adult Self-Report*' (ABCL en ASR, Achenbach & Rescorla, 2003). In de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep werd gebruikgemaakt van de voorlopers van deze gedragsvragenlijsten die veel overeenkomstige items bevatten, namelijk de '*Young Adult Behavior Checklist*' en de '*Young Adult Self-Report*' (YASR en YABCL; Achenbach, 1997). Op basis van de overeenkomstige items op de ASR, YASR, ABCL, YABCL en CBCL werden voor de longitudinale analyses acht syndroomschalen berekend, gebaseerd op de CBCL (Verhulst, Van der Ende & Koot, 1996). In tabel 8.1 staat het aantal overeenkomstige items van deze vragenlijsten vermeld. Alle schalen samen vormen met de overeenkomstige overige probleemitems de schaal Totale problemen (bestaande uit 79 overeenkomstige items van de oorspronkelijk totaal 118 items).

Tabel 8.1: Aantal overeenkomstige items in de geconstrueerde CBCL-schalen

Schalen*	CBCL	ASR	YASR	ABCL	YABCL	Overeenkomstige items
Angstig/Depressief	14	13	14	13	14	13
Teruggetrokken gedrag	9	7	7	9	9	7
Lichamelijke klachten	9	9	9	9	9	9
Sociale problemen	8	5	8	5	8	5
Denkproblemen	7	6	6	7	7	6
Aandachtproblemen	11	10	10	11	11	10
Delinquent gedrag	13	8	8	7	10	6
Agressief gedrag	20	19	19	19	19	19
Internaliseren	31	28	29	30	31	29
Externaliseren	33	27	27	26	29	25
Totale problemen	118	86	93	85	94	79

* Syndroomschalen zijn gebaseerd op overeenkomstige items van de CBCL (Verhulst, Van der Ende & Koot, 1996).

In dit hoofdstuk is ervoor gekozen de relatie tussen de overeenkomstige probleemitems op het eerste meetmoment, zoals gerapporteerd door ouders en/of verzorgers op de CBCL, en de zelfrapportages, gemeten met de ASR op het tweede meetmoment, weer te geven. De resultaten van deze zelfrapportages zijn ongeveer vergelijkbaar met de resultaten indien naar de informatie van belangrijke anderen wordt gekeken gemeten met de ABCL. In dit hoofdstuk is gekozen voor de relatie tussen de CBCL - ASR, omdat de informanten die de ABCL invulden van elkaar verschilden binnen de klinisch behandelde groep en de twee vergelijkingsgroepen: de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep. Uit onderzoek is niet bekend welk effect dit heeft op de resultaten. In de klinisch behandelde groep vulden zowel ouders, partners als enkele hulpverleners de ABCL in op het tweede meetmoment en in de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep vulden alleen de ouders en/of de verzorgers van de respondenten de vragenlijst in.

Statistische analyses

Met behulp van univariate variantieanalyses voor herhaalde metingen werden verschillen in de ontwikkeling van probleemgedrag tussen de drie onderzoeksgroepen getoetst. Hierbij zijn onderzoeksgroep en geslacht de ‘between-subjects’ factoren en tijd (herhaalde metingen) de ‘within-subject’ factor. De sociaal economische status (gebaseerd op het opleidingsniveau), de huidige leeftijd en de follow-up duur werden als covariaten opgenomen in het model. In deze analyses zijn de interactie-effecten tussen tijd en onderzoeksgroep en tussen tijd, onderzoeksgroep en geslacht het belangrijkste. Deze interactie-effecten worden weergegeven in de verschillende figuren van paragraaf 8.3. In de weergegeven figuren zijn de probleemscores

geschatte gemiddelden die zijn berekend op basis van de geanalyseerde modellen in de uitgevoerde variantieanalyses; de probleemscores zijn dus gecorrigeerd voor de factoren en voor de covariaten. In de weergegeven figuren staan deze geschatte probleemscores op de y-as, de meetmomenten op de x-as en de verschillende lijnen geven de onderzoeksgroepen weer.

Binnen de klinisch behandelde groep werden de verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep getoetst met behulp van univariate variantieanalyses voor herhaalde metingen. In het model werden diagnose en geslacht als 'between-subjects' factoren opgenomen en tijd als de 'within-subject' factor. Het interactie-effect tussen diagnose en geslacht, het intelligentieniveau tijdens opname, de huidige leeftijd, de follow-up duur en de sociaal economische status werden opgenomen als covariaten in het model. De interactie-effecten tussen tijd en de twee diagnostische groepen en tussen tijd, diagnose en geslacht zijn in deze analyses het belangrijkste.

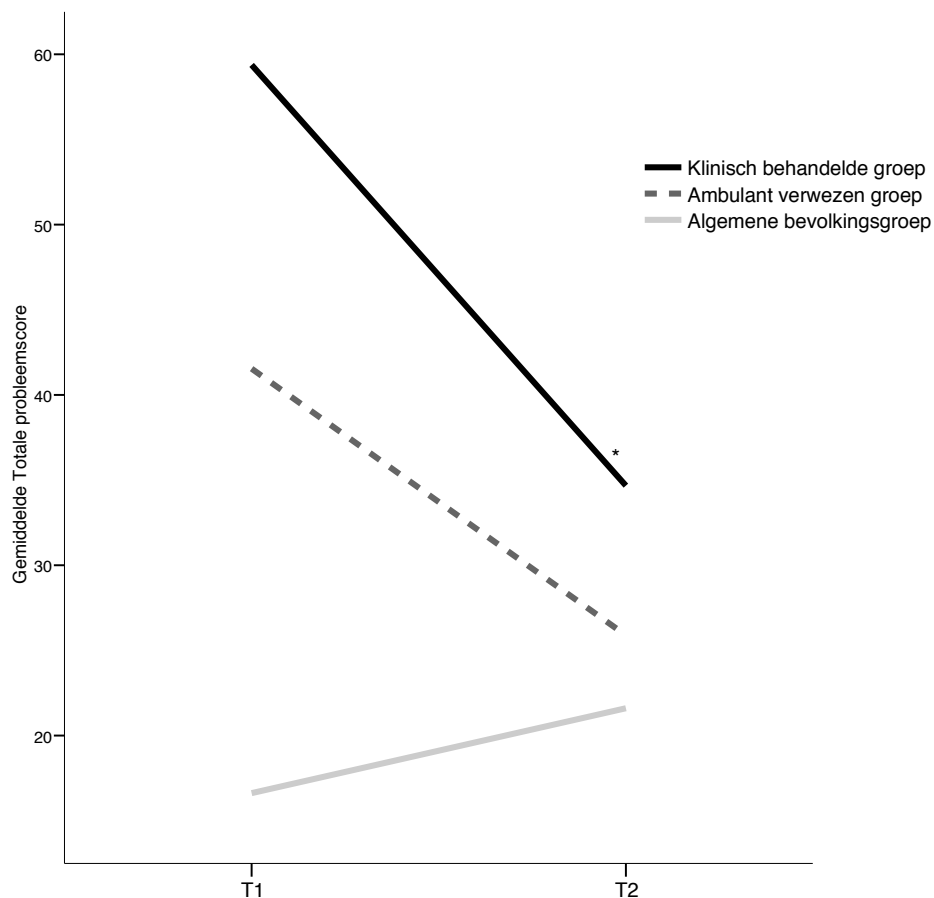
In de analyses werd een significantieniveau kleiner of gelijk aan 0,05 gehanteerd.

8.3 Verschillen in de ontwikkeling van probleemgedrag tussen de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep

In figuur 8.1 worden de gemiddelde totale probleemscores van de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep op de twee meetmomenten weergegeven. Op het eerste meetmoment (T1) vulden ouders en/of verzorgers de probleemitems van de vragenlijst in en op het tweede meetmoment (T2) de respondenten zelf.

De ANOVA voor herhaalde metingen toont aan dat de gemiddelde totale probleemscore voor de klinisch behandelde groep significant afnam in de tijd. De afname in de gemiddelde totale probleemscore van de klinisch behandelde groep (25 punten) was significant groter dan de afname van de ambulant verwezen groep (15 punten). De gemiddelde totale probleemscore in de algemene bevolkingsgroep nam toe. In tabel 8.2 worden de geschatte gemiddelde probleemscores uit de variantieanalyses voor herhaalde metingen op beide meetmomenten weergegeven.

In tabel 8.3 staan de percentages verklaarde variantie weergegeven die behoren bij de verschillende schalen. Het percentage verklaarde variantie op de schaal Totale problemen (7%) was matig volgens de criteria van Cohen (1988).

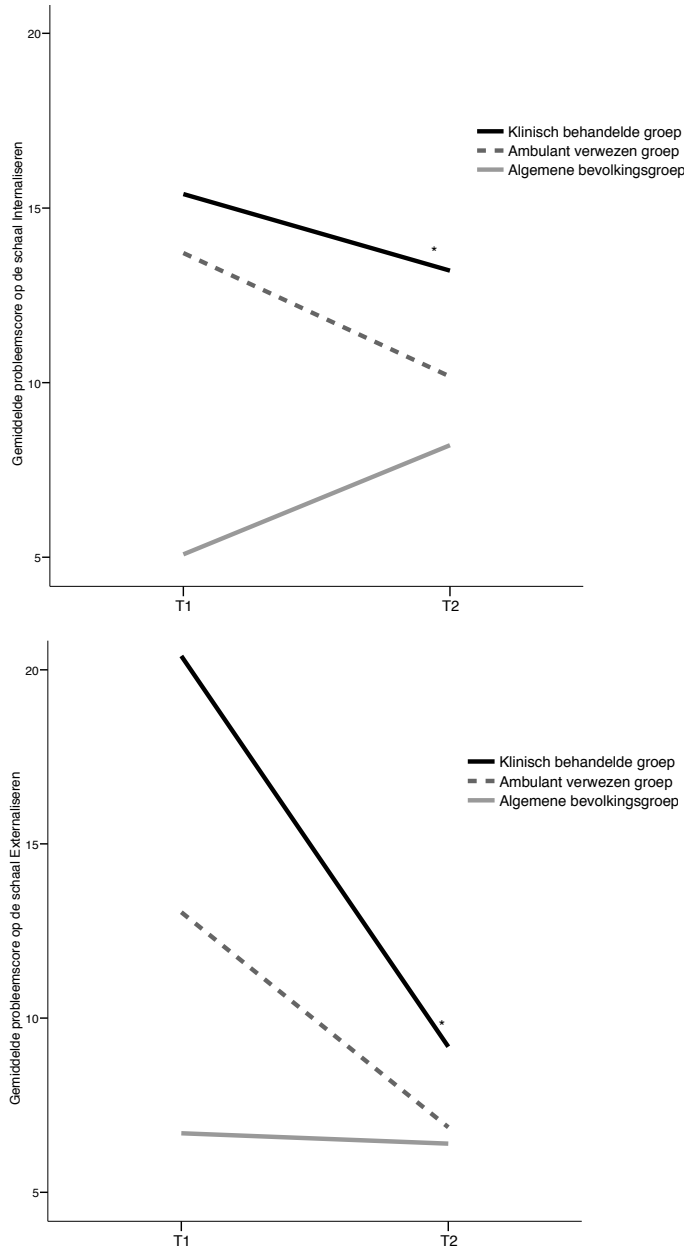


Figuur 8.1: Gemiddelde totale probleemscore voor de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep op tijdstip 1 (T1) zoals gerapporteerd door ouders en/of verzorgers en op tijdstip 2 (T2) door zelfrapportages

* De gemiddelde totale probleemscore van de klinisch behandelde groep wijkt significant af van die van de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep.

Ontwikkeling van probleemgedrag op de schalen Internaliseren en Externaliseren

In figuur 8.2 worden de gemiddelde probleemscores op de schalen Internaliseren (boven) en Externaliseren (onder) weergegeven voor de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep op het eerste meetmoment (T1), zoals gerapporteerd door ouders en/of verzorgers, en op het tweede meetmoment (T2) door de respondenten zelf.



Figuur 8.2: Gemiddelde problemscores op de schalen Internaliseren (boven) en Externaliseren (onder) bij de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep op tijdstip 1 (T1) zoals gerapporteerd door ouders en op tijdstip 2 (T2) door zelfrapportages

* De gemiddelde problemscores op de schalen Internaliseren en Externaliseren van de klinisch behandelde groep wijkt significant af van die van de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep.

Tabel 8.2: Gemiddelde probleemscores (gem.) en standaarddeviaties (sd.) voor de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep op tijdstip 1 (T1) zoals gerapporteerd door ouders en op tijdstip 2 (T2) door zelfrapportages

Schalen*	Klinisch behandelde groep N=57				Ambulant verwezen groep N=468				Algemene Bevolkingsgroep N=1608			
	Tijdstip 1		Tijdstip 2		Tijdstip 1		Tijdstip 2		Tijdstip 1		Tijdstip 2	
	gem.	sd.	gem.	sd.	gem.	sd.	gem.	sd.	gem.	sd.	gem.	sd.
Totale Problemen	59,4	2,2	34,7	2,2	41,5	1,2	25,9	1,2	16,6	0,5	21,6	0,5
Internaliseren	15,4	0,8	13,2	1,0	13,7	0,5	10,2	0,6	5,1	0,2	8,2	0,2
Externaliseren	20,4	1,0	9,1	0,7	13,0	0,6	6,9	0,4	6,7	0,2	6,4	0,2
Angstig/Depressief	8,6	0,5	6,6	0,6	7,6	0,3	5,4	0,3	2,6	0,1	3,8	0,1
Teruggetrokken Gedrag	4,7	0,3	3,9	0,3	4,1	0,2	3,0	0,2	1,7	0,1	2,7	0,1
Lichamelijke Klachten	3,0	0,3	3,2	0,3	2,5	0,2	2,3	0,2	1,0	0,1	1,9	0,1
Sociale problemen	4,9	0,2	2,0	0,2	3,1	0,1	1,1	0,1	0,7	0,1	0,9	0,1
Denkproblemen	4,5	0,2	2,0	0,2	1,9	0,1	1,3	0,1	0,2	0,1	0,7	0,1
Aandachtsproblemen	11,4	0,5	6,0	0,4	8,0	0,3	4,8	0,2	3,1	0,1	4,2	0,1
Delinquent Gedrag	2,6	0,2	1,9	0,2	1,9	0,1	1,6	0,1	0,8	0,1	1,5	0,1
Agressief Gedrag	17,6	0,9	7,3	0,6	11,1	0,5	5,3	0,3	5,8	0,2	4,9	0,1

* Syndromeschalen zijn gebaseerd op overeenkomstige items van de CBCL (Verhulst, Van der Ende & Koot, 1996) op beide meetmomenten.

In de univariate variantieanalyses werden groepsverschillen gecorrigeerd voor geslacht, leeftijd, sociaal economische status en follow-up duur. Significante verschillen tussen de gemiddelde probleemscores van de klinisch behandelde groep ten opzichte van de algemene bevolkingsgroep bestaan op alle schalen en op beide meetmomenten. Ten opzichte van de ambulant verwezen groep bestaan alleen geen significante verschillen op de schalen Angstig/Depressief, Teruggetrokken Gedrag en Lichamelijke Klachten op tijdstip 1 en op de schalen Angstig/Depressief en Delinquent Gedrag op tijdstip 2.

In de ANOVA voor herhaalde metingen komt naar voren dat de verandering in probleemscores tussen de klinisch behandelde groep ten opzichte van de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep significant verschillend was op de schalen Internaliseren en Externaliseren. Het percentage verklaarde variantie (zie tabel 8.3) voor deze groepsverschillen was op beide schalen klein (Cohen, 1988).

Op de schaal Internaliseren liet de klinisch behandelde groep geen significante afname in probleemscores zien ten opzichte van een significante afname in probleemscores van de ambulant verwezen groep. De algemene bevolkingsgroep liet een significante toename van probleemgedrag zien. Indien gekeken wordt naar de subschalen waaruit de schaal Internaliseren bestaat (de schalen Angstig/Depressief, Teruggetrokken gedrag en Lichamelijke klachten), werd ditzelfde patroon gevonden voor de drie onderzoeksgroepen. Binnen de klinisch behandelde groep werd op geen van deze schalen behorende bij de schaal Internaliseren een significante verandering in de tijd geconstateerd.

Op de schaal Externaliseren had de klinisch behandelde groep een significant grotere afname in probleemscores dan de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep (zie ook tabel 8.2). Op de subschalen van de schaal Externaliseren (de schalen Delinquent Gedrag en Agressief Gedrag), had de klinisch behandelde groep alleen een significante afname op de schaal Agressief Gedrag, maar niet op de schaal Delinquent Gedrag (zie tabel 8.2). Dit gold echter ook voor de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep.

Verschillen tussen mannen en vrouwen uit de drie onderzoeksgroepen

In de ANOVA voor herhaalde metingen bestaat een significant interactie-effect tussen tijd, groep en geslacht op de schalen Internaliseren, Externaliseren en verschillende subschalen (zie tabel 8.3). Dit betekent dat de verandering in probleemscores tussen mannen en vrouwen uit de drie onderzoeksgroepen significant van elkaar verschilden. Het percentage verklaarde variantie op alle schalen (zie tabel 8.3) was zeer klein (Cohen, 1988).

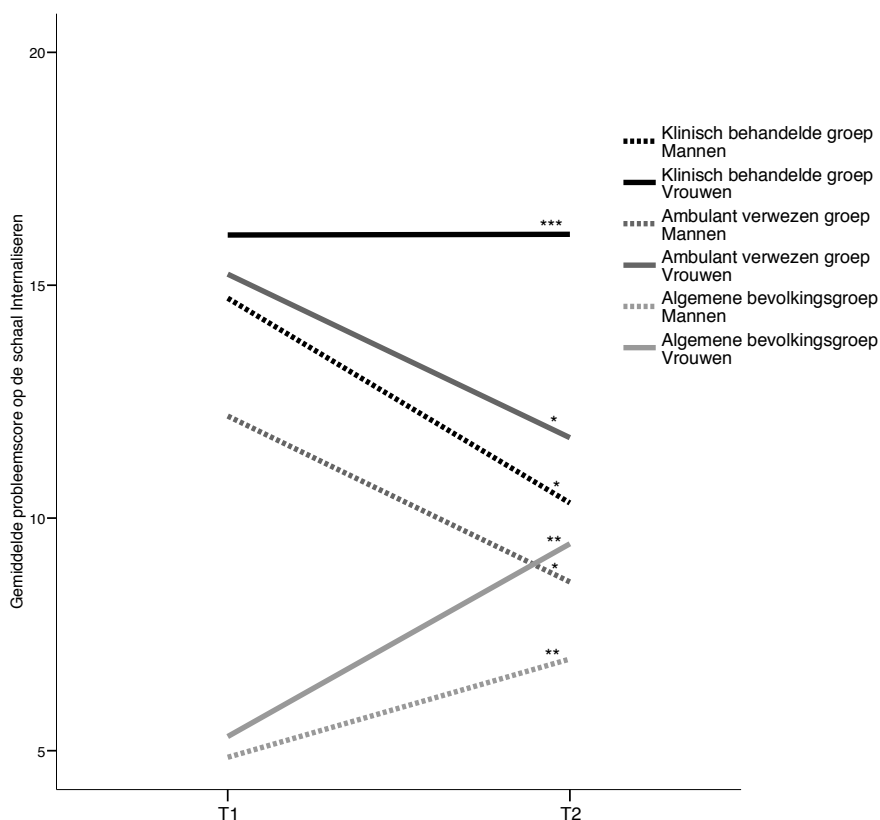
Naar voren komt dat mannen uit de klinisch behandelde groep een significant grotere afname in probleemscores hadden op de schaal Externaliseren dan vrouwen uit de klinisch behandelde groep. Ook ten opzichte van mannen en vrouwen uit de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep was de afname van mannen uit de klinisch behandelde groep significant het grootst. Vrouwen uit

Tabel 8.3: Percentage verklaarde variantie voor tijd (herhaalde meting) als ‘within-subjects’ factor en de ‘between-subjects’ factoren onderzoeksgroep, geslacht en het interactie-effect groep en geslacht

Schalen	Tijd * Groep	Tijd * Geslacht	Tijd * Groep * Geslacht
Totaal	6,7%*	0,9%*	0,1%
Internaliseren	3,0%*	0,4%*	0,3%*
Externaliseren	5,0%*	0,8%*	0,4%*
Angstig/Depressief	2,2%*	0,8%*	0,2%
Teruggetrokken Gedrag	2,5%*	< 0,1%	0,1%
Lichamelijke Klachten	1,0%*	< 0,1%	1,0%*
Sociale problemen	7,8%*	1,4%*	0,6%*
Denkproblemen	5,9%*	0,1%	0,4%*
Aandachtsproblemen	7,7%*	1,1%*	0,5%*
Delinquent Gedrag	1,7%*	< 0,1%	0,1%
Agressief Gedrag	5,0%*	1,1%*	0,5%*
* Significant effect van de variabele in de variantieanalyse voor herhaalde metingen Groepsverschillen werden gecorrigeerd voor huidige leeftijd, sociaal economische status en follow-up duur			

de klinisch behandelde groep lieten ten opzichte van de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep ook een significant grotere afname zien, alleen was de afname van mannen uit de klinisch behandelde groep groter ten opzichte van deze groepen. Dit verschil in afname van probleemgedrag tussen mannen en vrouwen uit de klinisch behandelde groep bestond niet tussen mannen en vrouwen uit de ambulant verwezen groep of de algemene bevolkingsgroep.

Dezelfde resultaten zoals voor de schaal Externaliseren werden beschreven, kwamen naar voren op de andere subschalen: mannen uit de klinisch behandelde groep hadden de grootste afname in probleemscores, terwijl de afname voor



Figuur 8.3: Gemiddelde probleemscores op de schaal Internaliseren voor zowel mannen als vrouwen uit de klinisch behandelde groep, de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep op tijdstip 1 (T1) en 2 (T2)

* Mannen uit de klinisch behandelde groep en mannen en vrouwen uit de ambulant verwezen groep laten een significant afname van probleemgedrag zien.

** Mannen en vrouwen uit de algemene bevolkingsgroep hebben een significant toename van probleemgedrag.

*** Vrouwen uit de klinisch behandelde groep laten geen significant verandering van probleemgedrag zien.

vrouwen uit de klinisch behandelde groep minder groot was. In de ANOVA voor herhaalde meting komt op de schaal Internaliseren een ander opvallend resultaat naar voren. Mannen uit de klinisch behandelde groep toonden wel een significante afname in probleemscores, maar vrouwen uit de klinisch behandelde groep hadden geen verandering in probleemgedrag. Eerder kwam naar voren in figuur 8.2 dat de klinisch behandelde groep geen verandering van probleemgedrag had op de schaal Internaliseren. Dit blijkt dus alleen voor vrouwen te gelden uit de klinisch behandelde groep en niet voor mannen uit de klinisch behandelde groep. In de ambulant verwezen groep en in de algemene bevolkingsgroep bestond dit verschil tussen mannen en vrouwen niet.

In figuur 8.3 wordt dit resultaat weergegeven. In dit figuur staan de gemiddelde probleemscores op de schaal Internaliseren nogmaals weergegeven, nu echter voor mannen en vrouwen uit de drie onderzoeksgroepen apart. Te zien is dat vrouwen uit de klinisch behandelde groep geen afname van internaliserende problemen hadden in tegenstelling tot mannen uit de klinisch behandelde groep. Ook mannen en vrouwen uit de ambulant verwezen groep lieten een significante afname zien, terwijl mannen en vrouwen uit de algemene bevolkingsgroep een toename hadden van internaliserend probleemgedrag. Vrouwen uit de algemene bevolkingsgroep lieten een grotere toename zien dan mannen uit de algemene bevolkingsgroep.

8.4 Verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep

In tabel 8.4 worden de probleemscores op beide meetmomenten van de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep weergegeven. Op de schalen Totale Problemen, Internaliseren en Externaliseren lieten zowel de pdd-groep als de problematische opvoedingsgroep een significante afname zien in probleemscores over de tijd heen. In de ANOVA voor herhaalde metingen komt naar voren dat de problematische opvoedingsgroep op de schaal Externaliseren een significant grotere afname in probleemscores had dan de pdd-groep. Op de schalen Totale problemen en Internaliseren bestonden geen significant verschillen in de probleemscores over de tijd heen tussen beide groepen. In de ANOVA voor herhaalde metingen komt echter wel naar voren dat op deze schalen significante verschillen bestaan in de hoogte van de probleemscores tussen beide diagnostische groepen. De pdd-groep had op beide meetmomenten significant hogere probleemscores dan de problematische opvoedingsgroep, maar had dus een gelijksoortige afname in probleemscores in de tijd op de schalen Totale problemen en Internaliseren.

Tabel 8.4: Gemiddelde probleemscores (gem.) en standaarddeviaties (sd.) voor de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep op tijdstip 1 (T1) zoals gerapporteerd door ouders en op tijdstip 2 (T2) door zelfrapportages

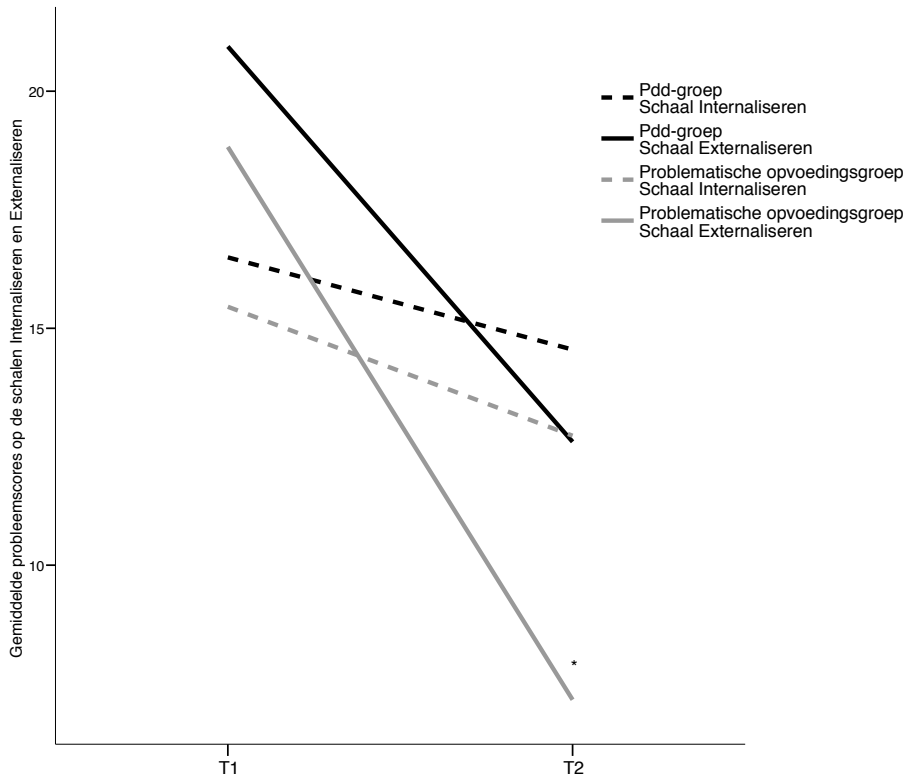
Schalen*	Pdd-groep N=30				Problematische opvoedingsgroep N=29			
	Tijdstip 1		Tijdstip 2		Tijdstip 1		Tijdstip 2	
	gem.	sd.	gem.	sd.	gem.	sd.	gem.	sd.
Totaal	63,4	4,8	41,4	4,8	55,0	4,4	31,0	4,4
Internaliseren	16,5	1,8	14,5	2,1	15,5	1,6	12,7	2,0
Externaliseren	20,9	2,3	12,6	1,3	18,8	2,3	7,2	1,2
Angstig/Depressief	8,6	1,3	7,0	1,2	9,2	1,2	6,3	1,1
Teruggetrokken Gedrag	5,3	0,6	4,0	0,7	4,3	0,6	4,1	0,6
Lichamelijke Klachten	3,3	0,5	3,8	0,7	2,7	0,4	2,9	0,7
Sociale problemen	5,4	0,6	2,6	0,4	4,3	1,5	1,7	0,4
Denkproblemen	4,9	0,7	2,2	0,5	3,5	0,6	1,9	0,4
Aandachtsproblemen	12,9	0,8	7,0	0,9	10,3	0,8	5,3	0,8
Delinquent Gedrag	3,0	0,5	2,3	0,4	2,0	0,4	1,7	0,4
Agressief Gedrag	17,7	2,0	10,3	1,1	16,6	1,9	5,4	1,0

* Syndromeschalen zijn gebaseerd op overeenkomstige items van de CBCL (Verhulst, Van der Ende, Koot, 1996) op beide meetmomenten.

In de univariate variantieanalyses werden groepsverschillen gecorrigeerd voor geslacht, huidige leeftijd, intelligentieniveau, follow-up duur en sociaal economische status.

In figuur 8.4 worden bovengenoemde verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep weergegeven op de schalen Internaliseren (onderbroken lijn) en Externaliseren (continue lijn). Op beide meetmomenten had de pdd-groep hogere probleemscores. Ook komt naar voren dat zij een significant minder grote afname van problemen had op de schaal Externaliseren dan de problematische opvoedingsgroep.

In de ANOVA voor herhaalde metingen komt naar voren dat een significant interactie-effect tussen tijd en geslacht op de schaal Totale problemen aanwezig was. Zoals beschreven in de vergelijking met de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep, hadden mannen uit de klinisch behandelde groep een grotere afname in probleemscores dan vrouwen uit de klinisch behandelde groep. Dit gold tevens voor mannen en vrouwen uit de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep. In tabel 8.6 is af te lezen dat het significante geslachtsverschil in de klinisch behandelde groep op de schaal Totale problemen een klein effect was (Cohen, 1988).



Figuur 8.4: Gemiddelde problemscores op de schalen Internaliseren (onderbroken lijnen) en Externaliseren (continue lijnen) bij de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep op tijdstip 1 zoals gerapporteerd door ouders en op tijdstip 2 door zelfrapportages

* De problematische opvoedingsgroep heeft een significant grotere afname op de schaal Externaliseren dan de pdd-groep.

Intelligentieniveau van invloed op het ontwikkelingsbeloop

In de ANOVA voor herhaalde metingen komt naar voren dat ook het intelligentieniveau was geassocieerd met de uitkomsten op de schalen Totale problemen, Sociale problemen en Aandachtsproblemen (zie tabel 8.5). Respondenten met een laag intelligentieniveau hadden bij het follow-up interview een significant grotere afname in problemscores vergeleken met respondenten met een hoger intelligentieniveau. Dit werd voornamelijk verklaard doordat zij tijdens behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek de meeste problemen hadden en dus ook een grotere afname konden laten zien. Op de schaal Aandachtsproblemen verklaarde het intelligentieniveau een groot percentage van de verschillen in de klinisch behandelde groep, namelijk 17% (Cohen, 1988).

Tabel 8.5: Percentage verklaarde variantie voor tijd (herhaalde meting) als ‘within-subjects’ factor, de ‘between-subjects’ factoren diagnose en geslacht en de covariaten intelligentieniveau en het interactie-effect diagnose en geslacht

Schalen	Tijd* Diagnose	Tijd* Geslacht	Tijd* intelligentie	Tijd* Diagnose*Geslacht
Totale Problemen	2,2%	4,5%*	5,9%*	0,4%
Internaliseren	1,7%	4,0%	3,5%	0,6%
Externaliseren	1,9%*	2,5%	1,7%	< 0,1%
Angstig/Depressief	1,2%	8,6%*	4,5%	1,9%
Teruggetrokken Gedrag	0,5%	0,7%	1,8%	0,5%
Lichamelijke Klachten	1,9%	< 0,1%	2,0%	2,5%
Sociale problemen	1,0%	5,8%	7,5%*	2,3%
Denkproblemen	3,5%	0,4%	1,1%	0,5%
Aandachtsproblemen	< 0,1%	3,9%	16,7%*	3,3%
Delinquent Gedrag	1,5%	0,3%	0,6%	0,8%
Agressief Gedrag	1,8%	3,5%	1,8%	< 0,1%

* Significant effect van de variabele in de univariate variantieanalyse voor herhaalde metingen
 In de univariate variantieanalyses werden verschillen tussen de diagnostische groepen gecorrigeerd voor intelligentieniveau tijdens opname, huidige leeftijd, follow-up duur en huidige sociaal economische status.
 De sociaal economische status en de follow-up duur waren niet significant en maakten geen deel uit van dit model.

8.5 Samenvatting

Doel van dit hoofdstuk was het verschil in ontwikkeling van probleemgedrag tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep te vergelijken. Voorafgaand werd getoetst of verschillen bestonden ten opzichte van de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep. In dit hoofdstuk kwam naar voren dat de klinisch behandelde groep over de tijd heen een afname in totale emotionele problemen en/of gedragsproblemen liet zien. De klinisch behandelde groep had hierbij een significant grotere afname in probleemgedrag dan de ambulant verwezen groep. De algemene bevolkingsgroep had qua totaal probleemgedrag een toename van probleemgedrag in de tijd. Zij rapporteerden zelf iets meer probleemgedrag op volwassen leeftijd dan hun ouders en/of verzorgers over hen in de kindertijd aangaven.

Op de schaal Internaliseren (inclusief de subschalen Angstig/Depressief, Teruggetrokken gedrag en Lichamelijke klachten) liet de klinisch behandelde groep geen verandering in de tijd zien. In de klinisch behandelde groep bestond echter een verschil tussen mannen en vrouwen op deze schaal. Mannen uit de klinisch behandelde groep hadden een significante afname in probleemscores in de tijd, terwijl vrouwen geen significante verandering in de tijd lieten zien. In de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep bestonden deze verschillen tussen mannen en vrouwen niet.

Op de schaal Externaliseren had de klinisch behandelde groep een significant grotere afname in probleemgedrag in de tijd dan de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep. Zowel mannen als vrouwen uit de klinisch behandelde groep hadden hierbij een significant afname in probleemscores, maar de afname was voor mannen uit de klinisch behandelde groep significant groter dan voor vrouwen uit de klinisch behandelde groep. Op de overige subschalen kwam ook naar voren dat mannen uit de klinisch behandelde groep de grootste afname in probleemscores lieten zien. Vrouwen uit de klinisch behandelde groep hadden dus op alle schalen een minder sterke afname dan mannen. Deze verschillen tussen mannen en vrouwen uit de klinisch behandelde groep werden in de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep niet gevonden.

Tussen de problematische opvoedingsgroep en de pdd-groep bestonden tevens verschillen. De problematische opvoedingsgroep had een significant grotere afname op de schaal Externaliseren dan de pdd-groep. Op de schalen Totale problemen en Internaliseren bleken beide groepen een gelijksoortige afname van probleemscores te hebben, ondanks dat de pdd-groep hogere probleemscores had op beide meetmomenten ten opzichte van de problematische opvoedingsgroep.

Belangrijkste bevindingen in dit hoofdstuk vooruitlopend op de discussie

- De klinisch behandelde groep had de grootste afname in probleemscores over de tijd heen op de schaal Totale problemen vergeleken met de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep. Wel bleef het totale probleemgedrag hoger liggen op beide meetmomenten dan bij de andere twee onderzoeksgroepen. Gegevens zijn op basis van zelfrapportage.
- Op de schaal Internaliseren bestonden verschillen tussen mannen en vrouwen uit de drie onderzoeksgroepen. Vrouwen uit de klinisch behandelde groep lieten geen verandering in de tijd zien, terwijl mannen uit de klinisch behandelde groep een afname hadden van probleemgedrag. In de ambulant verwezen groep hadden zowel mannen als vrouwen een afname van probleemgedrag en in de algemene bevolkingsgroep hadden zowel mannen als vrouwen een toename van probleemgedrag.
- Mannen uit de klinisch behandelde groep lieten op alle schalen een grotere afname van probleemgedrag zien ten opzichte van vrouwen uit de klinisch behandelde groep. Bij vrouwen uit de klinisch behandelde groep bestond op enkele (internaliserende) schalen geen verandering van probleemgedrag over de tijd heen en was sprake van blijvend hoge probleemscores. Dit verschil in geslacht bestond in de ambulant verwezen groep en algemene bevolkingsgroep niet.
- Vrouwen en mannen uit de algemene bevolkingsgroep rapporteerden zelf meer totaal probleemgedrag op volwassen leeftijd dan hun ouders en/of verzorgers over hen in de kindertijd aangaven. Dit gold op de schaal Internaliseren, niet op de schaal Externaliseren.
- Binnen de klinisch behandelde groep had de problematische opvoedingsgroep een grotere afname van probleemgedrag op de schaal Externaliseren dan de pdd-groep. Op de schalen Totale problemen en Internaliseren bestond geen verschil tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep in afname van probleemgedrag in de tijd, ondanks dat de pdd-groep op beide meetmomenten hogere probleemscores had dan de problematische opvoedingsgroep.

Hans is negen jaar als hij wordt opgenomen in de dagbehandelingsgroep van de kinderpsychiatrische kliniek. Hans zit vanaf zijn zesde jaar op het speciaal onderwijs in verband met aandachts- en concentratieproblemen en het niet stil kunnen zitten. Op school laat Hans veel gedragsproblemen zien. Telkens speelt een machtsconflict met de leraren. Klasgenoten mijden hem vanwege zijn onvoorspelbare gedrag. Als Hans uiteindelijk van school wordt gestuurd vanwege dit gedrag, wordt hij met hulp van de huisarts doorverwezen naar de kinderpsychiatrische kliniek. Ouders ervaren in mindere mate problemen met Hans.

Tijdens de observatieperiode in de kliniek wordt Hans gediagnosticeerd met een pervasieve ontwikkelingsstoornis (DSM-IV 299.0) in combinatie met ADHD, multiple tics en een beneden-gemiddeld intelligentieniveau (DSM-IV 314.01, 307.20, 318.0). Hans wordt intensief behandeld in de leefgroep en krijgt educatieve therapie, bewegingstherapie vanwege zijn onhandige motoriek en systeemtherapie. Vooral omtrent school bestaan forse angsten bij Hans vanwege zijn eerdere ervaringen met leraren. Daarnaast kan Hans nog onvoldoende een eigen denkspoor naast die van een ander (zoals een leerkracht) hanteren en eigent hij zich rechten toe, omdat volwassenen dit ook doen of zeggen. Stap voor stap wordt Hans het schoolse leren weer aangeleerd en blijken onderliggend ook forse denk- en leerproblemen een rol te spelen in zijn angsten en koppig gedrag. Na ruim twee jaar wordt Hans doorverwezen naar een psychiatrische dagbehandeling voor jeugdigen vanaf twaalf jaar.

Na zeven jaar wordt Hans benaderd in kader van dit follow-up onderzoek. Hij is net achttien jaar oud geworden. Hans woont 'tijdelijk' bij zijn vriendin, met wie hij samen een kind heeft gekregen. Hans houdt niet van vaste plekken om te wonen en verhuist regelmatig. Vanaf zijn vijftiende is zijn psychiatrische dagbehandeling gestopt vanwege toenemende gedragsproblemen en middelen-misbruik. Hans werkt op dit moment als drugsdealer en vreest voor zijn leven vanwege uit de hand gelopen ruzies. Het contact met zijn ouders heeft hij verbroken, vanwege oplopende ruzies en mishandeling van beide partijen. Ook is op dit moment geen hulpverlening actief. Wel heeft Hans kort geleden in de gevangenis gezeten vanwege wapen- en drugsbezit.

In de vragenlijst die door ouders is ingevuld over Hans bestaan zowel grote zorgen als gevoelens van onmacht over de ontstane situatie. Ouders staan machteloos tegenover hoe Hans zijn leven in ongunstige zin vorm geeft. Ze geven aan hem niet verder te kunnen helpen.



HOOFDSTUK 9

Voorspellen van een ongunstige uitkomst op volwassen leeftijd



9.1 Inleiding

Bekend is dat een derde van klinisch behandelde populaties op volwassen leeftijd nog steeds problemen ondervindt in psychopathologie of dat zij later niet goed maatschappelijk functioneren (zie hoofdstuk 1). Welke kinderen echter een groter risico lopen op een ongunstige uitkomst op latere leeftijd, is uit onderzoeken niet duidelijk. Uit literatuuronderzoek kunnen weinig tot geen eensluidende en betrouwbare conclusies worden getrokken over welke variabelen de uitkomst kunnen voorspellen na een langdurige klinische behandeling. Een ingewikkeld samenspel van kindvariabelen, omgevingsvariabelen en behandelingsvariabelen lijkt de uitkomst na klinische behandeling te bepalen. Hierbij lijkt de ernst van de kinderlijke psychopathologie als enige variabele telkens in onderzoeken naar voren te komen en negatief samen te hangen met de behandelingsuitkomst.

In dit hoofdstuk wordt gekeken of binnen de klinisch behandelde groep een set variabelen gemeten tijdens de kinderpsychiatrische behandeling samenhangt met een ongunstige uitkomst op latere leeftijd. Ook wordt een ongunstige uitkomst op verschillende wijzes gedefinieerd, zoals werd aangeraden in onderzoek van Barkley en collega's (2006).

9.2 Methode

Om een prognose te geven van het functioneren van de klinisch behandelde groep op latere leeftijd werd getoetst of bepaalde variabelen, verzameld voorafgaand en/of tijdens de kinderpsychiatrische behandeling op tijdstip 1, samenhangen met een ongunstige uitkomst op volwassen leeftijd. Aangezien veel variabelen met elkaar samenhangen en in verhouding tot het aantal respondenten niet te veel variabelen in de analyses mochten worden betrokken, werden op basis van wat in literatuuronderzoek naar voren kwam als prognostisch enkele variabelen gekozen om een negatieve uitkomst te voorspellen:

Kindvariabelen

1. Geslacht
2. Diagnose uit de kindertijd: de pdd-groep versus de problematische opvoedingsgroep
3. Intelligentieniveau: normaal versus laag (een totaal intelligentieniveau minder dan 84 punten gemeten met de WISC-Rn)

Omgevingsvariabelen

4. Meemaken van seksuele of fysieke mishandeling, gerapporteerd op de Childhood Trauma Questionnaire boven de voorgestelde afkappunten (Bernstein e.a., 2003)
5. Genetische belasting van ouders, geoperationaliseerd door een psychiatrische opname van ouders
6. Kwaliteit van het gezinsfunctioneren, waarbij werd beoordeeld of de ontwikkeling van het kind al dan niet zeer ernstig werd bedreigd door incidentele of voortdurende bedreigende situaties in het gezin. Ouderlijke ruzies, verwaarlozing, kindermishandeling en/of sterke vijandigheid naar het kind, middelenmisbruik, een ernstige psychiatrische stoornis en/of een verstandelijke handicap bij de verzorgers zijn voorbeelden van omstandigheden of gedragingen die de kinderlijke ontwikkeling ernstig kunnen bedreigen.

Behandelingsvariabelen

7. Nazorg in een residentiële orthopedagogische instelling
8. Leeftijd op moment van opname in de kinderpsychiatrische kliniek

Defenitie van een ongunstige uitkomst

Een ongunstige uitkomst werd gedefinieerd als de aanwezigheid in het jaar voorafgaand aan het interview van één of meer van de volgende uitkomstvariabelen:

- DSM-IV diagnose stemmingsstoornis, antisociale persoonlijkheidsstoornis, psychotische stoornis en/of angststoornis (uitgezonderd de DSM-IV diagnose specifieke fobie)
- Automutilatie en/of een poging tot zelfdoding
- Taakstraf en/of gevangenisstraf
- Ontbreken van dagbesteding, zoals geen werk (al of niet betaald), studie, huishouding en/of moederschap
- Verslaving aan drugs en/of alcohol
- GAF-score lager dan 40 punten

Statistische analyses

Opnameleeftijd werd geanalyseerd als een continue variabele, de overige prognostische variabelen werden gedichotomiseerd (afwezig-aanwezig). De relatie tussen de uitkomstmaten en de voorspellende variabelen werden in twee stappen

geanalyseerd. Eerst werden de univariate relaties van de voorspellende variabelen getoetst met de uitkomstmaten. Dit werd gedaan door middel van logistische regressieanalyses met een significantieniveau kleiner of gelijk aan 0,05.

Vervolgens werden de associaties getoetst in een multivariate analyse. Hierdoor kon rekening worden gehouden met de onderlinge verbanden tussen de voorspellende variabelen. In de multivariate analyses werd door middel van stapsgewijze logistische regressieanalyses getoetst welke variabelen significant met de uitkomst samenhangen. Variabelen met een significantieniveau kleiner of gelijk aan 0,05 die significant met de uitkomstmaat samenhangen, werden vervolgens opgenomen in het betreffende model.

9.3 Kindvariabelen, omgevingsvariabelen en behandelingsvariabelen en hun invloed op een ongunstige uitkomst op latere leeftijd

In tabel 9.1 wordt de invloed van elk van de voorspellende variabelen van tijdstip 1 op de verschillende uitkomstmaten weergegeven (uitkomsten van de univariate analyses). Uit de gegevens van tabel 9.1 komt naar voren dat slechts 13 van de 56 associaties significant waren. Dit is niet veel, aangezien op basis van kans al significante associaties konden worden gevonden. Een laag intelligentieniveau en een jonge opnameleeftijd bleken in de analyses geassocieerd met meerdere uitkomstmaten. Een slechte kwaliteit van gezinsfunctioneren bleek in de statistische analyses niet van invloed op de uitkomsten.

In tabel 9.2 worden de uitkomsten weergegeven van de multivariate logistische regressieanalyses. De odd's ratio's met het 95%-betrouwbaarheidsinterval uit de multiple logistische regressieanalyses zijn weergegeven in deze tabel. Naar voren komt dat ook in de multivariate analyses slechts dertien associaties significant zijn met een significantieniveau kleiner dan 0,05. Vanwege de kleine steekproefgrootte in combinatie met meerdere voorspellende variabelen, is het aantal respondenten binnen een groep klein en daardoor ook de power om significanties aan te tonen in de analyses gering.

Ondanks de geringe power worden een aantal significanties gevonden. Van de totaal 96 oud-patiënten uit de klinisch behandelde groep bleek 51% een ongunstige uitkomst te hebben op volwassen leeftijd op één of meerdere van de uitkomstmaten. Voor de grote meerderheid (90%) was de uitkomst ongunstig op meer dan één van de uitkomstmaten. Een ongunstige uitkomst op één of meer van de uitkomstmaten bleek significant samen te hangen met de opnameleeftijd van de oud-patiënten.

Tabel 9.1: Prognose van de ongunstige uitkomstmaat door voorspellende variabelen op tijdstip 1, uitkomsten van de univariate analyses

T1 variabelen	N	%	DSM-IV diagnose	Relatie met uitkomst op T2, odds ratio's				Eén of meer van de uitkomstmaten
				Automutilatie /suicide	Detentie	Werkeloos	Verslaving	
Geslacht								
<i>Vrouw</i>	45	46,9%	1,3	1,9	0,5	0,6	0,4	0,7
<i>Man</i>	51	53,1%						0,8
Diagnose								
<i>Pdd-groep</i>	55	57,3%	0,6	1,3	0,6	1,3	0,7	1,0
<i>Problematische opvoedingsgroep</i>	41	42,7%						
Laag intelligentieniveau								
<i>TIQ < 85</i>	29	30,2%	2,4*	4,2*	4,3*	4,2*	1,2	3,2*
<i>TIQ > 85</i>	67	69,8%						
Kwaliteit gezinsfunctioneren								
<i>Slecht</i>	46	47,9%	1,2	0,5	0,9	1,0	1,4	1,1
<i>Goed</i>	50	52,1%						
Genetische belasting								
<i>Aanwezig</i>	24	25,0%	1,2	0,6	2,3	1,8	3,3*	1,4
<i>Afwezig</i>	72	75,0%						1,9
Seksuele/fysieke mishandeling								
<i>Aanwezig</i>	24	25,0%	1,6	1,3	2,3	1,0	2,5*	1,5
<i>Afwezig</i>	72	75,0%						
Residentiele nazorg								
<i>Aanwezig</i>	22	22,9%	0,8	2,1	1,9	4,1*	0,8	2,8*
<i>Afwezig</i>	74	74,1%						1,5
Opnameleeftijd								
	Gem. 8,3 (sd. 1,9)		0,8	0,7	0,7*	0,8	0,9	0,7*
Resultaten werden met behulp van univariate logistische regressieanalyses verkregen.								
* significant effect van de variabelen in de univariate analyses								

Tabel 9.2: Samenhang van de prognostische variabelen en hun invloed op de uitkomstmaten. Uitkomsten van de multivariate analyses

Relatie met uitkomst op T2, odd's ratio's en 95%-betrouwbaarheid														
DSM-IV diagnose		Automutilatie		Detentie		Werkeloos		Verslaving		GAF <40		Eén of meer van de uitkomstmaten		
N=29		N=17		N=15		N=19		N=20		N=28		N=49		
T1 variabelen	OR	95%	OR	95%	OR	95%	OR	95%	OR	95%	OR	95%	OR	95%
Geslacht (man)									4,0	1,2-14,3				
Diagnose (Pdd-groep)											2,5	1,0-6,6		
Laag intelligentieniveau (TIQ < 85)	2,4	1,0-5,8	4,2	1,4-12,5	7,7	2,0-30,2	3,3	1,1-10,2			4,8	1,8-12,7		
Genetische belasting (aanwezig)					4,8	1,2-19,5			3,8	1,3-11,8				
(Seksuele) mishandeling (aanwezig)					3,5	1,0-13,1			5,0	1,4-18,1				
Residentiële nazorg (aanwezig)							3,0	1,0-9,8						
Opnameleeftijd													0,7	0,5-0,9
Nagelkerke R²	0,05		0,12		0,24		0,11		0,23		0,21		0,14	
OR = odd's ratio's, 95% = 95% betrouwbaarheidsinterval. Resultaten werden met behulp van stapsgewijze logistische regressieanalyses verkregen. Alleen significant voorspellende variabelen maakten onderdeel uit van het model en werden in de tabel weergegeven. De kwaliteit van gezinsfunctioneren werd niet in het model opgenomen (in univariate analyse bleek de variabele niet significant).														

Oud-patiënten die bij de start van de kinderpsychiatrische behandeling jonger dan acht jaar waren, hadden significant vaker een ongunstige uitkomst op één of meerdere van de uitkomstmaten.

Een laag intelligentieniveau kon het beste meerdere van de uitkomstmaten voorspellen (odd's ratio's variërend van 2,4 tot 7,7). Respondenten met een laag intelligentieniveau hadden vaker een psychiatrische diagnose (uitgezonderd een specifieke fobie en/of middelenmisbruik), hadden vaker een gevangenisstraf opgelegd gekregen, waren vaker werkloos en toonden vaker suïcidaal of zelfbeschadigend gedrag. Tevens was vaker sprake van zeer ernstige beperkingen in het functioneren (lage GAF-score) bij respondenten met een laag intelligentieniveau.

De uitkomstmaat 'lage GAF-score' was ook significant geassocieerd met de diagnose uit de kindertijd. Respondenten uit de pdd-groep hadden vaker een lage GAF-score vergeleken met respondenten uit de problematische opvoedingsgroep. Indien een respondent uit de pdd-groep tevens een laag intelligentieniveau had, werd de kans groter dat sprake was van een lage GAF-score op volwassen leeftijd.

De uitkomstmaat 'detentie' was ook geassocieerd met de variabelen genetische belasting en het meemaken van (seksuele) mishandeling. Een respondent met een laag intelligentieniveau die eveneens een ouder had die ooit psychiatrisch opgenomen was geweest en/of een respondent met een laag intelligentieniveau die ook seksueel of lichamelijk was mishandeld in de kindertijd, had een grotere kans op detentie dan een respondent die dit niet had meegemaakt.

Naast respondenten met een laag intelligentieniveau waren respondenten die na de kinderpsychiatrische behandeling waren doorverwezen naar residentiële orthopedagogische instellingen op volwassen leeftijd vaker werkloos dan respondenten die niet naar residentiële instellingen waren verwezen.

Middelenmisbruik kwam vaker voor onder mannen, onder respondenten die een ouder hadden die ooit psychiatrisch opgenomen was geweest en onder respondenten die in de kindertijd seksueel of lichamelijk waren mishandeld. Mannen die een ouder hadden die ooit psychiatrisch opgenomen was geweest of mannen die in de kindertijd seksueel of lichamelijk waren mishandeld, hadden een vergrote kans dat op latere leeftijd sprake was van middelenmisbruik.

De Nagelkerke R^2 van de logistische regressieanalyses waren matig tot goed variërend van 5% tot 24% (Nagelkerke, 1991).

9.4 Samenvatting

Doel van dit hoofdstuk was te beoordelen of verschillende kindvariabelen, omgevingsvariabelen en/of behandelingsvariabelen prognostisch samenhangen met een ongunstige uitkomst op latere leeftijd. Zeven van de acht gekozen variabelen waren van invloed op de verschillende definities van een ongunstige uitkomstmaat. Een slechte kwaliteit van gezinsfunctioneren bleek in de statistische analyses niet van invloed op de uitkomsten. Vanwege de kleine steekproefgrootte in combinatie met meerdere voorspellende variabelen, was het aantal respondenten binnen een groep klein en daardoor ook de power om significanties aan te tonen in de analyses gering. Ondanks de geringe power werden een aantal significanties gevonden.

Het hebben van een laag intelligentieniveau gemeten met de WISC-Rn tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek hing samen met een ongunstige uitkomst wat betreft een DSM-IV psychiatrische diagnose, detentie, werkloosheid, suïcidaal of zelfbeschadigend gedrag en/of een lage GAF-score tijdens het follow-up interview op latere leeftijd. In combinatie met een laag intelligentieniveau bleken de variabelen genetische belasting en (seksuele) mishandeling ook samen te hangen met de uitkomstmaat detentie. Respondenten met een laag intelligentieniveau die een ouder hadden die ooit psychiatrisch opgenomen was geweest en/of respondenten met een laag intelligentieniveau die seksueel of lichamelijk waren mishandeld in de kindertijd hadden een grotere kans op een gevangenisstraf op latere leeftijd dan respondenten die dit niet hadden meegemaakt.

Van de kindvariabelen bleek dat respondenten die in de kindertijd waren gediagnosticeerd met een pervasieve ontwikkelingsstoornis een grotere kans hadden op een lage GAF-score, te meer als dit samenging met een laag intelligentieniveau. Ook bleken mannen binnen de klinisch behandelde groep vaker middelenmisbruik te vertonen dan vrouwen. Het risico op middelenmisbruik werd vergroot indien de man ook een ouder had die ooit psychiatrisch opgenomen was geweest of indien de man in de kindertijd fysiek geweld en/of seksueel misbruik had meegemaakt.

Met betrekking tot de behandelingsvariabelen kwam naar voren dat de leeftijd van opname in de kinderpsychiatrische kliniek was geassocieerd met één of meerdere van de uitkomstmaten. Oud-patiënten die tijdens de start van de kinderpsychiatrische behandeling jonger dan acht jaar waren, hadden significant vaker een ongunstige uitkomst op latere leeftijd. Het doorverwezen worden naar een residentiële instelling na de kinderpsychiatrische behandeling hing samen met werkloosheid op latere leeftijd.

Belangrijkste bevindingen in dit hoofdstuk vooruitlopend op de discussie:

- Slechts enkele associaties werden gevonden tussen de verschillende uitkomstmaten op latere leeftijd en de variabelen gemeten tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek. Ondanks de geringe power werd gevonden dat het intelligentieniveau op meerdere uitkomstmaten van invloed was, evenals een jonge leeftijd op moment van opname.
- Een leeftijd jonger dan acht jaar tijdens de start van de kinderpsychiatrische behandeling was ongunstig om op latere leeftijd één of meerdere negatieve uitkomstmaten te hebben. Een jonge leeftijd van deze langdurig klinisch behandelde populatie kan een ernstige samengestelde problematiek tijdens de kinderpsychiatrische behandeling weerspiegelen.
- Een laag intelligentieniveau was geassocieerd met het hebben van een DSM-IV psychiatrische diagnose, suïcidaal en/of automutilerend gedrag, detentie en werkloosheid op latere leeftijd. Respondenten met een laag intelligentieniveau en een autisme spectrumstoornis hadden een vergroot risico op een lage GAF-score. Ook was een laag intelligentieniveau in combinatie met een genetische belasting of een achtergrond van (seksuele) mishandeling geassocieerd met een vergroot risico op detentie.
- Bij mannen was vaker sprake van middelenmisbruik dan bij vrouwen. Daarnaast hadden respondenten die een ouder hadden die ooit psychiatrisch opgenomen was geweest en/of respondenten die seksueel of lichamelijk waren mishandeld in de kindertijd vaker een verslaving aan alcohol en/of drugs. Een combinatie van deze kind- en omgevingsvariabelen vergrootte het risico op middelenmisbruik op latere leeftijd.

Baukje is acht jaar als zij wordt opgenomen in de kinderpsychiatrische kliniek vanwege diffuse ontwikkelingsproblemen. Bij Baukje is sprake van forse aandachtsproblemen, leerproblemen en het vastgelopen zijn in contacten met de leraar en met medeleerlingen. Thuis is de situatie met Baukje onhoudbaar. Tevens staan relatieproblemen tussen de ouders op de voorgrond. Baukje wordt voor diagnostiek en behandelingsaanzet doorverwezen naar de kinderpsychiatrische kliniek, nadat ambulante hulpverlening ontoereikend blijkt om de problemen te doen verminderen.

In de observatieperiode in de kinderpsychiatrische kliniek komt naar voren dat Baukje een ego-zwak meisje is met tekortschietende beschermingsmechanismen, waardoor zij overspoeld raakt door allerlei impulsen. Baukje heeft daarnaast eetproblemen (DSM-III 307.10). Bovendien wordt duidelijk dat zij uit een pathologisch-symbiotisch gezin komt waarbij geen grenzen bestaan tussen de gezinsleden en een grote mate van onderlinge betrokkenheid bestaat. Haar intelligentieniveau is gemiddeld. Tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek ligt de nadruk op de eetproblemen van Baukje. Daarnaast worden in systeemtherapie en gezinsgesprekken de interactiepatronen binnen het gezin beïnvloed, zodat Baukje verdere groei en ontwikkeling als individu kan doormaken.

Naast de behandeling in de leefgroep krijgt zij educatieve therapie, psychotherapie en wordt gezinstherapie gegeven. Na ruim vijf jaar behandeling gaat zij op advies van de behandelaars weer terug naar huis. Nazorg wordt in de kinderpsychiatrische kliniek gegeven door middel van gezinsgesprekken, ouderbegeleiding en psychotherapie van Baukje. Dit wordt langzaam stap voor stap opgebouwd. Ouders zouden het liefst contact blijven behouden totdat Baukje uitwonend zou zijn.

Na ruim twintig jaar wordt Baukje opgezocht in het kader van dit follow-up onderzoek. Zij is op dat moment dertig jaar. Ze werkt als verpleegkundige met verstandelijk gehandicapten. Baukje is samenwonend met een partner waar ze twee kinderen mee heeft. Haar partner heeft last van paniekaanvallen, zodat ze veel aan huis gebonden zijn. Door haar gezin heeft Baukje het gevoel iets waard te zijn. In het dagelijks leven bestaan geen noemenswaardige problemen bij Baukje. Haar eetproblemen bestaan nog, maar staan in haar leven niet op de voorgrond. Haar gewicht is normaal. Ze heeft nog altijd intensief contact met haar beide ouders, die tevens actief betrokken worden in de opvoeding van haar kinderen.

Bij ontvangst van de uitnodigingsbrief mee te werken aan het follow-up onderzoek neemt Baukje contact op met de onderzoekster. Ze geeft aan graag de andere groepsgenoten van destijds te willen zien. Zij voelt zich vaak alleen als het gaat om haar kinderjaren en datgene wat ze heeft meegemaakt. Ze zou daarom graag mensen om zich heen hebben die hetzelfde hebben meegemaakt of nog eens met de leefgroepmedewerkers praten die haar toen goed kenden. Ze stelt voor dat de onderzoekster haar alle adressen geeft zodat zij een reünie kan organiseren.



HOOFDSTUK 10

Discussie



10.1 Functioneren van de klinisch behandelde groep in de volwassenheid

In dit proefschrift staat het functioneren op volwassen leeftijd centraal bij kinderen die langdurig klinisch werden behandeld in de kinder- en jeugdpsychiatrie. De kernvraag is hoe een kwetsbare populatie die al op zeer jonge leeftijd ernstige psychopathologie vertoonde, maatschappelijk zou functioneren in de volwassenheid. In dit proefschrift komt naar voren dat de meerderheid van de klinisch behandelde groep, zowel binnen de pdd-groep als de problematische opvoedingsgroep, geen DSM-IV psychiatrische diagnose had in het jaar voorafgaand aan het interview. Het percentage van de klinisch behandelde groep dat wel aan de criteria van een psychiatrische diagnose voldeed (43%), was wel significant hoger dan bij een algemene bevolkingsgroep (19%).

Ook komt naar voren dat emotionele problemen en/of gedragsproblemen in het zogenoemde klinisch afwijkend gebied¹ bij de meerderheid van de klinisch behandelde groep op volwassen leeftijd niet voorkwamen. Wel bleek het percentage dat wel emotionele problemen en/of gedragsproblemen had (40%) groter dan onder respondenten uit de algemene bevolking (10%). Het percentage van de pdd-groep (53%) was hierbij groter dan dat van de problematische opvoedingsgroep (28%). Naast het gegeven dat de helft van de klinisch behandelde groep kwetsbaar blijft ten opzichte van respondenten uit de algemene bevolking op het gebied van psychopathologie, komt ook naar voren dat een substantieel deel van de klinisch behandelde groep weliswaar geen psychopathologie had op latere leeftijd, maar wel beperkt was wat betreft sociaal functioneren. Dit sociaal disfunctioneren kwam ook naar voren in het grote percentage respondenten binnen de klinisch behandelde groep dat arbeidsongeschikt was en/of werkte via een dagbesteding of een sociale werkplaats. Dit betrof vooral de pdd-groep en minder de problematische opvoedingsgroep. Ook komt naar voren dat de meerderheid van de klinisch behandelde groep die psychopathologie ondervond (gedefinieerd als een DSM-IV diagnose en/of emotionele problemen en/of gedragsproblemen in klinisch afwijkend gebied), ook ambulante en/of klinische hulpverlening in het jaar voorafgaand aan het interview ontving. De pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep ontvingen even vaak hulp. Daarnaast komt naar voren dat 51% van de klinisch behandelde groep een ongunstige uitkomst had op latere leeftijd in termen van werkloosheid, detentie, middelenmisbruik, DSM-IV diagnoses, suïcidaal of automutilerend gedrag en/of zeer ernstige beperkingen in functioneren.

1 Een score binnen klinisch afwijkend gebied betekent dat een respondent een totale problemscore (ABCL) heeft hoger of gelijk aan de respondenten met de hoogste 10% problemscores binnen een algemene bevolkingsgroep, die als referentiegroep fungeert.

Geconcludeerd kan worden dat één op de drie respondenten op latere leeftijd goed functioneerde zonder psychische en/of sociale problemen. Indien alleen werd gekeken naar het hebben van psychopathologie en/of het voldoen aan een ongunstige uitkomstmaat, zoals gedefinieerd in hoofdstuk 9, had de helft van de klinisch behandelde groep een gunstige uitkomst.

In de interpretatie van een ongunstige uitkomst bleek het lastig te beoordelen wanneer iemand deze toebedeeld kreeg of niet. Een volwassene met een autisme spectrumstoornis kon weliswaar sociaal beperkt zijn ten opzichte van een algemene bevolkingsgroep, maar kon daar zelf in het dagelijks leven weinig lijdensdruk van ondervinden. Daarnaast zou degene ook een 'gunstige' uitkomst toebedeeld kunnen krijgen indien de uitkomst was vergeleken met follow-up onderzoeken onder respondenten met een autisme spectrumstoornis.

De vergelijking van het functioneren van de klinisch behandelde groep met het functioneren van respondenten uit de algemene bevolking lijkt bovendien minder geschikt als rekening wordt gehouden met het feit dat de problematiek van de respondenten uit de klinisch behandelde groep in de kindertijd zeer ernstig was, met disfunctioneren op diverse ontwikkelingsgebieden en faillissement in diverse levensdomeinen. De langdurige kinderpsychiatrische behandeling trachtte de ontstane crisis op te lossen en het gestagneerde ontwikkelingsbeloop positief te beïnvloeden. De kinderpsychiatrische behandeling was bij deze kinderen echter zelden genezend, maar moet worden gezien als het zo goed mogelijk leren omgaan met de (on-)mogelijkheden van de handicap, waarbij zij littekens blijven voelen (Verheij, 1996b).

Van een dergelijke kwetsbare groep mag niet worden verwacht dat zij in de volwassenheid op een gelijke wijze zullen functioneren als respondenten uit de algemene bevolking. Dat de helft van de klinisch behandelde groep een gunstige uitkomst heeft op volwassen leeftijd zonder psychopathologie en/of maatschappelijk disfunctioneren, is als positief te beschouwen. Daarnaast zou het toekennen van een ongunstige uitkomst, zoals werkloosheid, een psychische stoornis of een lage GAF-score vanwege de continuïteit van psychopathologie in het licht van hun toenmalige problematiek gezien moeten worden.

Voor de duidelijkheid, het gaat hier op jaarbasis om enkele honderden kinderen die langdurig klinische zorg behoeven van de in totaal 4,5 miljoen kinderen in Nederland. De gemiddelde behandelingsduur van de klinisch behandelde groep in de periode 1979-1999 was ruim drie jaar. Echter, kinderen die korter dan twaalf maanden waren opgenomen zijn niet geïnccludeerd in dit onderzoek. In de betreffende periode was het nog gebruikelijk dat in de kinder- en jeugdpsychiatrie residentiële zorg werd geboden, onder andere aan kinderen met een achtergrond

van ernstige verwaarlozing en/of mishandeling, waarbij eerdere behandelvormen hadden gefaald en de kinderpsychiatrische behandeling functioneerde als een soort laatste optie. Ook hechtingsgestoorde kinderen, met over het algemeen een lange behandelingsduur, maken deel uit van de onderzoeksgroep. Verondersteld wordt dat de klinisch behandelde groep beschreven in dit proefschrift een goede afspiegeling vormt van de toenmalige klinisch kinderpsychiatrische populatie en dat met enige voorzichtigheid de uitkomsten zijn te generaliseren naar andere langdurig klinisch behandelde populaties in de kinderpsychiatrie in Nederland.

10.2 Functioneren van de klinisch behandelde groep; een vergelijking met andere follow-up onderzoeken

Met betrekking tot de continuïteit van een psychiatrische diagnose bij 43% van de klinisch behandelde groep zijn de bevindingen uit dit proefschrift in overeenstemming met eerdere follow-up onderzoeken, ondanks een geringe vergelijkbaarheid vanwege methodologische beperkingen en van elkaar verschillende populaties (Healy & Fitzgerald, 2000; Brieger e.a., 2001a; Ramklint e.a., 2002). Brieger en collega's (2001a) namen een psychiatrisch interview af bij een kortdurend klinisch behandelde populatie en vonden dat twee op de vijf oud-patiënten voldeed aan een psychiatrische diagnose op volwassen leeftijd. Ramklint en collega's (2002) stuurden de kortdurend klinisch behandelde oud-patiënten schriftelijk een vragenlijst op om de psychiatrische diagnoses op volwassen leeftijd (en de kinderleeftijd) vast te stellen en vonden eveneens een overeenkomstig percentage van 38. Healy en Fitzgerald (2000) concludeerden op basis van een persoonlijk gesprek dat 67% van de oud-patiënten nog steeds voldeed aan een psychiatrische diagnose (homotypische en heterotypische continuïteit). In deze drie onderzoeken was de klinische behandeling in de kindertijd kortdurend (zes tot tien weken), in tegenstelling tot de behandelingsduur van gemiddeld drie jaar voor de klinisch behandelde groep beschreven in dit proefschrift. Welke invloed deze langere behandelingsduur heeft gehad op de gevonden resultaten in dit proefschrift, kan zonder ander vergelijkend follow-up onderzoek lastig worden gesteld. Wel kan worden geconcludeerd dat de klinisch behandelde groep het even goed of slecht doet bij de follow-up meting als de kortdurend behandelde kinderpsychiatrische populaties, indien gekeken wordt naar de continuïteit van psychiatrische diagnoses. In het follow-up onderzoek van Healy en Fitzgerald (2000) bleek overigens een langere behandelingsduur geassocieerd te zijn met een goede uitkomst op latere leeftijd.

Met betrekking tot de continuïteit van hulpverlening bij de klinisch behandelde groep, zijn de bevindingen niet eensluidend met eerdere follow-up onderzoeken (Erker e.a., 1993; Brieger e.a., 2001a). In het onderzoek van Brieger en collega's (2001a) kwam naar voren dat slechts 15% van de kinderpsychiatrische oud-patiënten hulp ontving in de geestelijke gezondheidszorg na het achttiende jaar. Dit resultaat is beduidend anders dan voor de klinisch behandelde groep uit dit proefschrift, waarbij 40% ambulante of klinische hulp ontving in het jaar voorafgaand aan het follow-up interview. Omdat in het onderzoek van Brieger en collega's (2001a) niet bekend is voor welke problematiek de oud-patiënten in de kindertijd werden behandeld, zijn vergelijkingen met de klinisch behandelde groep beschreven in dit proefschrift lastig te maken. Mogelijk kan de problematiek binnen de klinisch behandelde groep ernstiger zijn geweest, vanwege enerzijds de langere opnameduur die de klinisch behandelde groep had (ruim drie jaar ten opzichte van negen weken) en anderzijds vanwege de aard van de problematiek. In het onderzoek van Brieger en collega's (2001a, 2001b) was de reden van opname in de kinderpsychiatrische kliniek voor ruim 30% van de oud-patiënten enuresis. Deze (kinderpsychiatrische) diagnose kan als minder ernstig worden beschouwd dan een autisme spectrumstoornis of een achtergrond van (seksuele) mishandeling en zal een betere prognose in de volwassenheid laten zien.

In het follow-up onderzoek van Erker en collega's (1993) kwam naar voren dat meer dan de helft van de emotioneel gestoorde oud-patiënten en/of hun families na ontslag uit het behandelingscentrum een sociale instelling voor hulp had bezocht. Dit is min of meer vergelijkbaar met de uitkomsten van de klinisch behandelde groep, waarvan na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek 75% een periode hulp had ontvangen in de geestelijke gezondheidszorg. Deze bevinding dat driekwart van de klinisch behandelde groep hulp in de geestelijke gezondheidszorg bleef ontvangen tot in de volwassenheid, pleit voor de noodzaak van continue begeleidingsmomenten tot in de volwassenheid bij kinderen die al vroeg in hun leven klinisch kinderpsychiatrisch werden behandeld.

In dit proefschrift komt naar voren dat een derde van de klinisch behandelde groep ernstige emotionele problemen en/of gedragsproblemen behield. Een zelfde percentage werd gevonden voor de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep. In de klinisch behandelde groep bestond dus geen vergroot risico op blijvend hoog probleemgedrag. Ook werd vastgesteld dat het totale probleemgedrag van de klinisch behandelde groep sterk afnam in de tijd. De daling van problemen bij de klinisch behandelde groep was significant groter dan voor de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep. De afname van problematiek bestond vooral op het gebied van externaliserend probleemgedrag en

minder voor internaliserend probleemgedrag. Wel bleef het totale probleemgedrag op een hoger probleemniveau liggen dan in beide andere groepen. In de resultaten leek sprake van het statistisch fenomeen regressie naar het gemiddelde. Dit betekent dat opeenvolgende metingen in een populatie meer naar de gemiddelde waarde zullen neigen, zeker die scores die bij de eerste meting sterker afweken van het gemiddelde (Van den Brink & Koele, 2001). Zuiver op statistische gronden kan dus al een verbetering in probleemscores worden verwacht bij de klinisch behandelde groep. Ter controle van dit effect zijn twee vergelijkingsgroepen in de analyses betrokken.

Heijmens Visser (2002) concludeerde dat het ontwikkelingsbeloop van probleemgedrag hetzelfde was binnen verschillende onderzoekspopulaties, zoals onder respondenten uit de algemene bevolking en ambulant behandelde respondenten. Deze conclusie lijkt tevens getrokken te kunnen worden voor langdurig klinisch behandelde populaties. Ook in de klinisch behandelde groep behoudt een overeenkomstig percentage blijvend hoog probleemgedrag. Echter, de bevinding dat vooral externaliserend probleemgedrag persisteert (Heijmens Visser, 2002) werd in dit follow-up onderzoek niet gevonden. In dit proefschrift wordt vastgesteld dat, vooral onder vrouwen uit de klinisch behandelde groep, internaliserend probleemgedrag blijft bestaan. In de algemene bevolkingsgroep bleek internaliserend probleemgedrag over de tijd toe te nemen. Mannen, maar in het bijzonder vrouwen uit de algemene bevolkingsgroep herkenden bij zichzelf, veertien jaar nadat hun ouders de vragenlijst over hen invulden, meer internaliserend probleemgedrag dan hun ouders. De gevonden verschillen waren echter klein; ouders en/of verzorgers herkenden nauwelijks internaliserend probleemgedrag bij hun kinderen, terwijl jongvolwassenen zelf wel enkele internaliserende probleemgedragingen herkenden.

In dit proefschrift wordt ook vastgesteld dat binnen de klinisch behandelde groep het niveau van scholing en/of beroep op een lager niveau lag dan binnen een algemene bevolkingsgroep en een ambulant verwezen groep. Opvallend was daarnaast het grote percentage binnen de klinisch behandelde groep ten opzichte van de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep dat in detentie had gezeten (10%), een softdrugsverslaving had (19%), arbeidsongeschikt was vanwege een psychische of lichamelijke aandoening (27%) en/of seksueel of fysiek geweld had meegemaakt in de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het follow-up interview (38%). Een ongunstige uitkomst op het gebied van psychopathologie, middelenmisbruik, detentie, werkloosheid of (ernstige) beperkingen in het functioneren werd vastgesteld bij de helft van de klinisch behandelde groep.

Deze bevindingen komen overeen met de bevindingen van Veerman (1990) onder kinderen opgenomen op het Paedologisch Instituut, waarvan ook de helft een ongunstige uitkomst had in de adolescentieperiode. De bevindingen bij de klinisch behandelde groep zijn ook in overeenstemming met onderzoeken onder kortdurend behandelde populaties en een follow-up in de volwassenheid (Tissue & Korz, 1993; Healy & Fitzgerald, 2000). Tissue en Korz (1993) vonden tijdens het follow-up onderzoek van een langdurig residentieel behandelde jeugdzorgpopulatie dat 23% werd behandeld voor een alcohol- of drugsverslaving, 26% een strafdossier bezat en 23% arbeidsongeschikt was. Healy en Fitzgerald (2000) vonden in registerinformatie van de overheid dat 12% van hun kortdurend klinisch behandelde populatie in de gevangenis had gezeten en dat 26% werkloos was en/of een uitkering ontving vanwege arbeidsongeschiktheid. Healy en Fitzgerald (2000) concludeerden ook dat 79% van hun populatie een ongunstige uitkomst had in de volwassenheid. In dit onderzoek werd het ontvangen van hulp, het voldoen aan een psychiatrische diagnose, detentie en/of het overlijden van de respondent als een ongunstige uitkomst gezien. In dit proefschrift werd het ontvangen van hulp niet als ongunstig gezien en daarom ook niet meegenomen als uitkomstmaat. In hoofdstuk 9 werden daarnaast ook niet de twee oud-patiënten die op het moment van de follow-up meting waren overleden, als ongunstige uitkomstmaat meegenomen, ondanks dat van één oud-patiënt bekend was dat het overlijden het gevolg was van een overdosis.

Met betrekking tot het sociaal functioneren komt in dit proefschrift naar voren dat het sociale gedrag van respondenten uit de klinisch behandelde groep meer beperkt was dan dat van respondenten uit de algemene bevolkingsgroep op het gebied van de relatie met ouders, het functioneren als samenwonende en het uitoefenen van de rol als burger. De ambulant verwezen groep had even grote sociale problemen als de klinisch behandelde groep. Daarnaast rapporteerden beide groepen soms minder problemen te hebben dan de algemene bevolkingsgroep rapporteerde. Zo gaf de klinisch behandelde groep bijvoorbeeld aan minder problemen te ervaren in het functioneren zonder partner dan respondenten uit een algemene bevolkingsgroep.

Dit zijn opmerkelijke resultaten, aangezien mag worden verwacht dat tussen de drie onderzoeksgroepen meer verschillen blijven bestaan. In eerder onderzoek met de *'Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag'* (De Jong & Van der Lubbe, 1995) werd aangetoond dat ambulant behandelde psychiatrische patiënten significant meer problemen hadden op alle schalen dan respondenten uit de algemene bevolking. Mogelijk is een zelfrapportage-vragenlijst onvoldoende geschikt om kinderpsychiatrisch behandelde populaties alle facetten van het sociale gedrag te laten beoordelen op latere leeftijd. Een andere verklaring voor het gevonden resultaat kan zijn dat oud-patiënten geen beperkingen of lijdensdruk ondervinden van hun

(sociale) gedrag en meer dan respondenten uit een algemene bevolkingsgroep genoeg nemen met de gegeven situatie. Beide verklaringen zijn echter veronderstellingen en werden niet getoetst.

Een ander veel gebruikt instrument in follow-up onderzoek is de '*Global Assessment of Functioning Scale*' (GAF-score) uit het classificatiesysteem DSM-IV (APA, 1994). Met dit instrument beoordeelt de interviewer het psychisch, sociaal en beroepsmatig functioneren van respondenten in de vorm van een score tussen 0 en 100. De GAF-score lag voor de klinisch behandelde groep significant lager (58 punten) dan voor de algemene bevolkingsgroep (85) en de ambulant verwezen groep (76).

In eerder follow-up onderzoek onder kortdurend klinisch behandelde oud-patiënten werden GAF-scores gevonden variërend van 92 punten (Brieger e.a., 2001a) tot 73 punten (Ramklint e.a., 2003). Dit zijn aanzienlijk hogere scores dan de GAF-score van 58 punten bij de klinisch behandelde groep beschreven in dit proefschrift. In de algemene bevolkingsgroep beschreven in dit proefschrift werd een GAF-score van 85 punten gevonden. Deze GAF-score is zelfs lager dan de GAF-score uit het onderzoek van Brieger en collega's (2001a), waardoor wordt getwijfeld aan de vergelijkbaarheid van de resultaten. Bovendien is een vergelijking met de klinisch behandelde groep ingewikkeld, omdat Brieger en collega's (2001a) alle respondenten met een verstandelijke handicap in hun onderzoek hadden geëxcludeerd en onbekend was voor welke psychiatrische diagnose de oud-patiënten in de kindertijd werden behandeld. Mogelijk waren ook geen oud-patiënten met een autisme spectrumstoornis vertegenwoordigd in hun onderzoek.

In het onderzoek van Ramklint en collega's (2003) werd een GAF-score gevonden van 73 punten op basis van zelfrapportage. In dit onderzoek is echter niet duidelijk hoe lang oud-patiënten klinisch werden behandeld. Wel komt naar voren dat in vijf jaar tijd 500 kinderen naar deze universiteitskliniek werden verwezen. Vermoed wordt dat de klinische behandeling zeer kortdurend was of alleen bestemd was ter observatie van het kind, zoals soms gebruikelijk is in Scandinavische landen. Hierdoor zou dit onderzoek beter te vergelijken zijn met de ambulant verwezen groep beschreven in dit proefschrift (Heijmens Visser e.a., 1999), waar een overeenkomstige GAF-score werd gevonden van 76 punten. In het onderzoek van Heijmens Visser en collega's (1999) vulden respondenten echter niet zelf de GAF-score in, zoals wel in het onderzoek van Ramklint en collega's (2003) werd gedaan, maar werd deze ingevuld door een belangrijke ander uit de omgeving van de respondent.

10.3 Functioneren van de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep

Nadat in de vorige paragraaf het functioneren van de gehele klinisch behandelde groep werd vergeleken met eerdere follow-up onderzoeken, worden in deze paragraaf de resultaten specifiek bekeken voor de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep. De overeenkomsten worden vergeleken met bevindingen uit follow-up onderzoeken onder soortgelijke populaties.

In dit proefschrift wordt vastgesteld dat de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep even vaak voldeden aan een psychiatrische diagnose op volwassen leeftijd. Wel bleek de problematische opvoedingsgroep meer comorbiditeit aan psychiatrische stoornissenclusters te hebben dan de pdd-groep. Eerder onderzoek naar psychiatrische diagnoses op volwassen leeftijd bij respondenten die in de kindertijd waren verwaarloosd en/of mishandeld, laat zien dat bij deze groep onder andere veel depressieve stoornissen, antisociale persoonlijkheidsstoornissen, psychose en/of middelenmisbruik voorkomt (Luntz & Widom, 1994; Fergusson, Horwood & Lynskey, 1996; Widom & White, 1997; Johnson e.a., 1999; Kendler e.a., 2000; Horwitz e.a., 2001; Read e.a., 2005). Mishandelde of verwaarloosde kinderen hadden veelal een verhoogde kans op verschillende vormen van psychopathologie en niet op een specifieke psychische stoornis (Bulik, Prescott & Kendler, 2001; Verdurmen e.a., 2007). Daarnaast komt naar voren dat kinderen die meerdere vormen van verwaarlozing, mishandeling en/of seksueel misbruik meemaakten een grotere kans op psychopathologie hebben dan kinderen die een enkele vorm ondergingen (Edwards e.a., 2003; Jirapramukpitak, Prince & Harpham, 2005). Verder komt naar voren dat driekwart van de volwassenen die in de kindertijd waren mishandeld comorbiditeit had van psychiatrische diagnoses (De Bellis e.a., 2001). De bevindingen in dit proefschrift dat een kwart van de problematische opvoedingsgroep meerdere stoornissenclusters tegelijkertijd had, lijkt in overeenstemming te zijn met de bevindingen uit de literatuur.

Comorbiditeit van psychiatrische stoornissen bij respondenten met een autisme spectrumstoornis is groot (Sverd, 2003; Mouridsen e.a., 2008). Depressie, soms gepaard gaand met ernstige angststoornissen komt frequent voor, gevolgd door bipolaire stoornissen (Howlin, 2000). Daarnaast komen allerlei andere psychiatrische symptomen in onderzoeken naar voren die met een autisme spectrumstoornis kunnen samengaan, zoals schizofrenie, psychose en/of obsessief compulsieve stoornissen (onder andere Wing, 1981; Szatamari e.a., 1989; Tantam, 1991; Konstanteras & Hewitt, 2001). In dit proefschrift had 39% van de respondenten die in de kindertijd waren gediagnosticeerd met een autisme spectrumstoornis in het jaar voorafgaand aan het follow-up interview een DSM-IV diagnose op het gebied van angst, stemming, antisociale persoonlijkheidsstoornis en/of middelenmisbruik.

Een aanzienlijk deel van de pdd-groep laat dus, in overeenstemming met de bevindingen uit de literatuur, op latere leeftijd comorbiditeit zien. Deze grote mate van comorbiditeit bij de pdd-groep werd verwacht, aangezien veelal niet de autisme spectrumstoornis de kernvraag was voor behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek, maar een breed palet van (comorbide) gedragingen tot disfunctioneren leidde en reden was voor een klinisch kinderpsychiatrische opname (Verheij, 2005). Mogelijk was de comorbiditeit met andere psychiatrische diagnoses groter geweest indien meerdere DSM-IV classificaties in het psychiatrische interview waren meegenomen.

De interpretatie van comorbiditeit binnen de pdd-groep wordt bemoeilijkt, omdat in dit onderzoek niet met zekerheid kon worden vastgesteld of de respondenten die in de kindertijd tijdens de klinisch kinderpsychiatrische behandeling waren gediagnosticeerd met een autisme spectrumstoornis nog steeds op volwassen leeftijd aan de criteria van een autisme spectrumstoornis voldeden. Klinische diagnostiek en classificatie bij normaal intelligente volwassenen met een autisme spectrumstoornis wordt bemoeilijkt door het ontbreken van eenvoudige meetinstrumenten. In de praktijk wordt dit probleem ondervangen door gebruik te maken van retrospectieve anamneses die echter veel tijd kosten en soms onbetrouwbaar blijken te zijn. Ook wordt gebruikgemaakt van screeningsinstrumenten waarbij de respondent zelf een vragenlijst invult met betrekking tot kenmerkende problemen van de autisme spectrumstoornis. In een vragenlijst is het echter moeilijk om ‘autistisch gedrag’ te vertalen in heldere en herkenbare stellingen die op meer dan één situatie van toepassing zijn en door elke lezer op dezelfde wijze wordt geïnterpreteerd. In dit proefschrift is gekozen om met de ‘*Autismespectrum Quotiënt*’ (AQ; Baron-Cohen e.a., 2001) een beeld te krijgen van de kenmerken van de autisme spectrumstoornis op latere leeftijd bij de klinisch behandelde groep en in het bijzonder bij de pdd-groep. In dit proefschrift komt naar voren dat de pdd-groep meer totale problemen had op de zelfrapportage-vragenlijst AQ dan respondenten uit de problematische opvoedingsgroep. In een onderzoek van Woodbury-Smith en collega’s (2005) scoorde 78% van de respondenten met hoogfunctionerend autisme op de AQ meer dan 26 punten. Op deze grens werd het afkappunt vastgesteld. In dit proefschrift behaalde 20% van de pdd-groep dit afkappunt. De overige 80% van de pdd-groep scoorde niet boven dit punt, zoals wel werd verwacht op basis van de vroeger gestelde diagnose. Dit betekent dat in de pdd-groep op latere leeftijd weliswaar meer kenmerken van een autisme spectrumstoornis werden gevonden dan in de problematische opvoedingsgroep, maar dat respondenten uit de pdd-groep niet dusdanig veel kenmerken rapporteerden, zodat een AQ-diagnose autisme spectrumstoornis kon worden gesteld.

Bij een ambulant volwassen psychiatrische populatie werden soortgelijke bevindingen gevonden en bleek de AQ geen goed onderscheid te maken tussen psychiatrische patiënten met of zonder een (milde) autisme spectrumstoornis (Horwitz e.a., 2005). In dit onderzoek van Horwitz en collega's werd geconcludeerd dat de onderzoekspopulatie waarschijnlijk een minder ernstige vorm van een autisme spectrumstoornis bezat. Ook vroegen zij zich af of een zelfrapportage een betrouwbaar instrument was in deze populatie. Een andere verklaring dat niet de gehele pdd-groep kenmerken van een autisme spectrumstoornis op volwassen leeftijd herkende, is dat de kenmerken van een autisme spectrumstoornis in de loop van de jaren zijn 'vervaagd of verbleekt'. Dat wil zeggen dat de kenmerken van de autisme spectrumstoornis in de loop van de tijd zijn veranderd en/of zijn afgenomen in intensiteit (Woodbury-Smith & Volkmar, 2009). In andere onderzoeken (Piven e.a., 1996; Seltzer e.a., 2003) naar de continuïteit van de diagnose autisme spectrumstoornis met behulp van een gestandaardiseerd en betrouwbaar instrument ('*Autism Diagnostic Interview-Revised*'; Le Couteur e.a., 1989), bleek ook dat enkele kinderen op volwassen leeftijd niet meer voldeden aan de criteria van een autisme spectrumstoornis. Wel lieten deze volwassen respondenten autistische gedragingen en/of beperkingen zien vanwege dit gedrag. Ook in een recent onderzoek van Woodbury-Smith & Volkmar (2009) onder respondenten met de stoornis van Asperger kwam naar voren dat een aantal op latere leeftijd niet meer aan de criteria voldeed.

Vermeulen (2002) beschreef dat enkele (begaafde) respondenten met een autisme spectrumstoornis op volwassen leeftijd niet meer aan de criteria voor een autisme spectrumstoornis voldeden, omdat zij in de loop der jaren zoveel vaardigheden konden aanleren en verwerven dat het zelfs leek dat zij hun stoornis hadden 'overwonnen'. Vermeulen constateerde tevens dat een groep mensen met een autisme spectrumstoornis op latere leeftijd maatschappelijk goed kon functioneren, mogelijk doordat de diagnose al op jonge leeftijd werd gesteld en al vroeg met aangepaste begeleiding en behandeling kon worden begonnen. Ook in dit proefschrift was de diagnose van de pdd-groep op jonge leeftijd vastgesteld en werd de pdd-groep langdurig klinisch kinderpsychiatrisch behandeld. Dit zou kunnen betekenen dat de respondenten uit de pdd-groep op latere leeftijd niet meer aan alle criteria van een autisme spectrumstoornis hoeven te voldoen en maatschappelijk goed kunnen functioneren. Voor deze doelgroep bestaan echter nog geen expliciete diagnostische richtlijnen (Piven e.a., 1996). Aparte criteria zouden voor dergelijke groepen moeten worden opgesteld en daarmee samenhangend zijn follow-up onderzoeken naar deze doelgroep nodig.

Naast het gegeven dat onduidelijk blijft aan welke criteria van een autisme spectrumstoornis de respondenten uit de pdd-groep op volwassen leeftijd nog voldeden, is ook opvallend dat geen van de respondenten uit de pdd-groep aan de criteria van de DSM-IV classificatie schizofrenie of sociale fobie voldeed. Uit een follow-up onderzoek naar kinderen met PDD-NOS (Van Engeland & Van der Gaag, 1994) bleek dat bij 17% van de volwassenen die retrospectief met een meer-voudige complexe ontwikkelingsstoornis (MCDD) was geclassificeerd, sprake was van schizofrenie op latere leeftijd. Daarnaast voldeed 58% aan een schizotypische persoonlijkheidsstoornis. Kanttekening bij dit onderzoek is dat de respondenten vanuit de wetenschap dat een autisme spectrumstoornis ooit was vastgesteld, werden hergeëvalueerd wat betreft hun psychiatrische diagnose. Dit kan de psychiatrische diagnose onbetrouwbaar maken. Mogelijk zijn ook in het follow-up onderzoek enkele adolescenten met vroeg psychotische kenmerken geïnccludeerd. Tevens bestaat als verschil dat de pdd-groep beschreven in dit proefschrift een langdurig klinisch behandelde kinderopulatie was tegenover een ambulante verwezen kinder- en jeugdpsychiatrische populatie met PDD-NOS en MCDD bij Van Engeland & Van der Gaag (1994).

Ook is het mogelijk dat de pdd-groep beschreven in dit proefschrift andersoortige 'autistische' problemen in de kindertijd had en bestaan mogelijk meer overeenkomsten met follow-up onderzoek onder respondenten met klassiek autisme (Volkmar & Cohen, 1991; Larsen & Mouridsen, 1997; Howlin e.a., 2004). De prevalentie van schizofrenie onder de respondenten met autisme was in deze onderzoeken gelijk aan die van respondenten uit een algemene bevolking en van ontwikkeling richting schizofrenie was dus geen sprake. In een onderzoek onder zestien respondenten met hoogfunctionerend autisme (Szatmari e.a., 1989) kwam naar voren dat slechts één respondent schizofrenie ontwikkelde. Wel bleken sommige van hen enkele schizotypische symptomen te rapporteren, zoals magisch denken, paranoïde ideeën of auditieve of visuele hallucinaties. Voor een aantal respondenten uit de pdd-groep beschreven in dit proefschrift werden ook schizotypische symptomen waargenomen. In dit onderzoek bleek dat het gehanteerde classificatiesysteem DSM-IV ook ervoor zorgde dat een aantal respondenten uit de pdd-groep niet voldeed aan de criteria van een classificatie schizofrenie of schizotypische persoonlijkheidsstoornis. Doordat de respondenten aangaven in het dagelijks leven geen beperkingen te ondervinden van hun problemen, voldeden zij niet aan alle DSM-IV criteria. Het classificatiesysteem ICD-10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems; World Health Organization, 1999) maakt gebruik van de 'International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps' om de beperkingen te definiëren. In dit proefschrift bleek 10% van de pdd-groep wel aan de criteria van een ICD-10 psychiatrische classificatie schizofrenie of schizotypische

persoonlijkheidsstoornis te voldoen als de beperkingen niet werden meegenomen in het classificeren van de diagnoses.

In dit proefschrift wordt ook vastgesteld dat vooral onder respondenten uit de pdd-groep (56%) een GAF-score lager dan 50 punten voorkwam ten opzichte van 31% uit de problematische opvoedingsgroep. In eerder follow-up onderzoek onder respondenten met klassiek autisme (Billstedt, Gillberg & Gillberg, 2005) had slechts 12% een GAF-score van 50 punten of hoger. Vergeleken met de pdd-groep beschreven in dit proefschrift waarbij 44% een GAF-score hoger dan 50 punten had, is dit resultaat positief. De meeste oud-patiënten uit de pdd-groep hadden echter geen klassiek autisme, maar een aanverwante autistische stoornis (PDD-NOS). Burd en collega's (2002) vonden dat de gemiddelde GAF-scores van respondenten met PDD-NOS in combinatie met een verstandelijke beperking (N=41) steeg van 35 punten in de kindertijd tot 48 punten tijdens het follow-up onderzoek op 20-jarige leeftijd. Mannen uit hun onderzoek lieten hierbij een grotere verbetering zien op de GAF-scores dan vrouwen. In dit proefschrift bleek geen verschil te bestaan in mannen en vrouwen uit de pdd-groep of de problematische opvoedingsgroep. Andere follow-up onderzoeken onder respondenten met een mildere vorm van een autisme spectrumstoornis en hun latere GAF-scores zijn niet bekend.

In dit proefschrift komt ook naar voren dat de pdd-groep vaker dan de problematische opvoedingsgroep een lagere scholing en/of beroepsniveau had, vaker geen betaalde baan had of arbeidsongeschikt was, minder vaak eigen kinderen had en vaker bij hun ouders en/of in een instelling of beschermde woongroep woonde. De problematische opvoedingsgroep had relatief vaker een softdrugsverslaving, financiële problemen of had vaker een gevangenisstraf opgelegd gekregen dan de pdd-groep.

In follow-up onderzoeken onder kinderen met een achtergrond van verwaarlozing en/of mishandeling komt naar voren dat zij op volwassen leeftijd een vergroot risico hebben op een breed scala aan psychische stoornissen, zoals angst, depressie, een (antisociale) persoonlijkheidsstoornis en/of middelenmisbruik (Widom & White, 1997; Johnson e.a., 1999; Putnam, 2003; Lansford e.a., 2007). In een Nederlands onderzoek onder de algemene bevolking (Verdurmen e.a., 2007) kwam naar voren dat in gezinnen waar mishandeling plaatsvindt een zogenaamde '*context of abuse*' (Rosenman & Rodgers, 2004) voorkomt en veelal verschillende problemen tegelijkertijd spelen. Vooral bij kinderen die in een kindertehuis of een tuchthuis waren geplaatst, bestaat een vergroot risico op kindermishandeling vergeleken met kinderen die dit niet meemaakten. De problematische opvoedingsgroep beschreven in dit proefschrift lijkt tot deze doelgroep met een verhoogd risico te behoren.

De ernst van de kindermishandeling is gerelateerd aan de mate van latere psychopathologie (Fergusson e.a., 1996; Kendler e.a., 2000; Bulik e.a., 2001), zoals ook in één onderzoek een groter risico wordt gevonden voor vrouwen dan voor mannen (MacMillan e.a., 2001). In andere onderzoeken is dit risico gelijk. In onderzoeken (McCauley e.a., 1997; Callahan, Price & Wilsenroth, 2003) komt naar voren dat vrouwen met een achtergrond van verwaarlozing en/of mishandeling tweemaal zo vaak hulp in de geestelijke gezondheidszorg ontvangen dan vrouwen zonder deze achtergrond. Seksueel misbruik is verder geassocieerd met een scala aan fysieke, chronische klachten op latere leeftijd (Arnow, 2004). Bij follow-up onderzoek onder mishandelde meisjes (McCauley e.a., 1997; Sigal e.a., 2003) namen somatisatieklachten, slaapproblemen of chronisch ziek zijn toe op latere leeftijd. Het chronisch ziek zijn valt hierbij op, omdat ook onder vrouwen uit de problematische opvoedingsgroep beschreven in dit proefschrift naar voren komt dat de meerderheid medicatie gebruikte en/of een lichamelijke aandoening had tijdens het follow-up interview en dit was veel meer dan binnen de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep.

In dit proefschrift komt ook naar voren dat veel vrouwen uit de problematische opvoedingsgroep een traumatische ervaring, zoals seksuele of lichamelijke mishandeling, meemaakten in de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het moment van het follow-up interview. In de literatuur komt naar voren dat mishandelde en/of verwaarloosde vrouwen onder andere een groter risico lopen op het meemaken van geweld door de partner (Schaaf & McCanne, 1998; Whitfield e.a., 2003). In sommige onderzoeken wordt verondersteld dat de hechting van mishandelde kinderen is verstoord en deze respondenten niet goed weten hoe zij, naast mishandeling, met anderen moeten omgaan en dit de kans om opnieuw slachtoffer te worden vergroot (Lang e.a., 2003). In het follow-up onderzoek van Tissue en Korz (1993) kwam naar voren dat alle oud-patiënten die in hun kindertijd waren mishandeld, na ontslag uit het behandelingscentrum opnieuw ongewone traumatische gebeurtenissen meemaakten, zoals het getuige zijn van een moord of extreem geweld en/of het herhaaldelijk verliezen van geliefden. Zij vonden dat de oud-patiënten die voorafgaand aan de traumatische gebeurtenis slachtoffer waren geweest van kindermishandeling een vergroot risico hadden op een ongunstige uitkomst op latere leeftijd, maar de respondenten die geen kindermishandeling hadden meegemaakt hadden dit vergrote risico niet. De problematische opvoedingsgroep beschreven in dit proefschrift is, evenals de oud-patiënten uit het follow-up onderzoek van Tissue en Korz (1993), blijvend kwetsbaar, vooral om wederom slachtoffer te worden van geweld.

Ook komt in dit proefschrift naar voren dat bij vier vrouwen uit de problematische opvoedingsgroep een uithuisplaatsing van kracht was van het eigen kind. Bij

moeders met vroege ervaringen van mishandeling is herhaling van disfunctioneel ouderschap en mishandeling beschreven (Baartman, 1991). Echter, wanneer moeders de ervaringen uit hun verleden hebben verwerkt in bijvoorbeeld therapie, zou het minder waarschijnlijk zijn dat zij zelf ook in mishandeling zullen vervallen (Egeland & Susman-Stillman, 1996).

Naar voren komt in dit proefschrift dat ten opzichte van de problematische opvoedingsgroep de pdd-groep vaker was opgenomen in een instelling of een beschermde woonvorm en vaker werkte via de dagbesteding of de sociale werkplaatsen. Een grote meerderheid van de pdd-groep had echter een relatief hoog niveau van onafhankelijkheid. Dat een deel van de respondenten afhankelijk blijft op volwassen leeftijd, is in overeenstemming met de literatuur onder respondenten met een autisme spectrumstoornis, waarin vaak de afhankelijkheid van ouders en/of sociale voorzieningen wordt genoemd (onder andere Howlin, 2000). In dit proefschrift wordt ook gevonden dat de pdd-groep meer problemen op sociaal gebied ondervond dan de problematische opvoedingsgroep. Deze bevindingen komen overeen met eerdere follow-up onderzoeken onder respondenten met een autisme spectrumstoornis (Szatmari e.a., 1989; Larsen & Mouridsen, 1997; Howlin, Mawhood & Rutter, 2000; Howlin e.a., 2004; Woodbury-Smith e.a., 2005), waarbij de meerderheid van respondenten met een autisme spectrumstoornis problemen lijkt te ervaren op het gebied van opleiding, werk, relaties, vriendschappen en zelfstandig wonen op volwassen leeftijd.

Ook komt naar voren dat de pdd-groep op volwassen leeftijd ten opzichte van de problematische opvoedingsgroep problemen bleef behouden op het gebied van denkproblemen, teruggetrokken gedrag, agressief gedrag en intrusief gedrag. In de kindertijd, tijdens de behandeling in de kinderpsychiatrische kliniek, bestond het probleemgedrag van deze respondenten vooral op het gebied van denkproblemen, sociale problemen en aandachtsproblemen. Denkproblemen en problemen in de sociale omgang (zowel sociaal teruggetrokken gedrag als sociaal vijandig gedrag) lijken in de pdd-groep te blijven bestaan tot in de volwassenheid. Deze bevindingen zijn vergelijkbaar met een follow-up onderzoek onder kinderen met een autisme spectrumstoornis in de jongvolwassenheid (Van der Gaag, 1993). In deze groep bleek de uitingvorm van de diagnose veranderd en kwamen op volwassen leeftijd minder affectieve symptomen en meer sociale passiviteit en sociale isolatie voor. Daarentegen bleek het verwarde denken meer bedekt, terwijl dit binnen de pdd-groep beschreven in dit proefschrift niet blijkt. Bij de pdd-groep blijven de denkproblemen bestaan. In andere onderzoeken worden echter, evenals als in dit proefschrift, denkstoornissen, bizarre ideeën, angsten en gedragsproblemen

gesignaleerd bij respondenten met een autisme spectrumstoornis op volwassen leeftijd (Szatmari e.a., 1989; Dykens, Volkmar & Glick, 1991).

Ook wordt in dit proefschrift vastgesteld dat de emotionele problemen en/of gedragsproblemen van de pdd-groep in de tijd afnamen. Respondenten uit de pdd-groep hadden zowel tijdens de kinderpsychiatrische behandeling als tijdens het follow-up interview meer probleemgedrag dan de problematische opvoedingsgroep. Beide groepen lieten een afname van probleemgedrag zien, maar de problematische opvoedingsgroep had een grotere daling van problematiek op het gebied van externaliseren dan de pdd-groep. Op het gebied van internaliserend probleemgedrag lieten beide groepen een even sterke daling zien. Wel bleken meer vrouwen uit de klinisch behandelde groep internaliserend probleemgedrag te behouden, terwijl mannen uit de klinisch behandelde groep een afname lieten zien.

Ook komt in dit proefschrift naar voren dat de klinisch behandelde groep op de zelfrapportage minder problemen rapporteerde dan dat belangrijke anderen uit hun omgeving aangaven. Dit viel vooral op bij vrouwen uit de pdd-groep, waarbij 20% van hen zelf problemen in klinisch afwijkend gebied rapporteerde ten opzichte van belangrijke anderen die voor 73% van hen problemen in klinisch afwijkend gebied aangaven. Mogelijk kwam dit door de zelfrapportage die minder betrouwbaar was in deze groep. Een andere verklaring kan zijn dat belangrijke anderen uit de omgeving meer bezorgd waren in het functioneren van vrouwen uit de pdd-groep dan dat zij zelf waren.

10.4 Prognostische variabelen van invloed op een ongunstige uitkomst in de volwassenheid

In de vorige paragraaf kwam naar voren dat de pdd-groep op meerdere vlakken problematischer bleef ten opzichte van de problematische opvoedingsgroep. In de statistische analyses werd telkens ook rekening gehouden met verschillen in geslacht, intelligentieniveau of leeftijd van opname als naar verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep werd gekeken. Indien deze variabelen geassocieerd waren met de uitkomsten werd dit beschreven. Zo komt in dit proefschrift naar voren dat de pdd-groep meer kans had op een GAF-score lager dan 50 punten ten opzichte van de problematische opvoedingsgroep, te meer als hun problematiek samenging met een laag intelligentieniveau. Uit de resultaten van dit proefschrift blijkt ook dat het hebben van een laag intelligentieniveau samenhangt met de uitkomsten op de *'Autismespectrum Quotiënt'*. Ook is een laag intelligentieniveau geassocieerd met comorbiditeit van psychiatrische stoornissenclusters, het hebben

van externaliserende gedragsproblemen op volwassen leeftijd, het opgenomen zijn in klinische instellingen en/of het meemaken van een traumatische gebeurtenis. Daarnaast hangt het intelligentieniveau samen met een ongunstige uitkomst wat betreft een DSM-IV psychiatrische diagnose (uitgezonderd de diagnoses specifieke fobie of middelenmisbruik), detentie, en/of suïcidaal of zelfbeschadigend gedrag tijdens het follow-up interview op latere leeftijd. Respondenten met een laag intelligentieniveau die ook een ouder hadden die ooit psychiatrisch opgenomen was geweest en/of respondenten met een laag intelligentieniveau die ook seksueel of lichamelijk waren mishandeld in de kindertijd, hadden een grotere kans op een gevangenisstraf op latere leeftijd dan respondenten die dergelijke gebeurtenissen niet hadden meegemaakt.

In andere follow-up onderzoeken onder kinderpsychiatrische oud-patiënten worden gelijksoortige bevindingen gevonden en komt naar voren dat een gemiddeld tot bovengemiddeld intelligentieniveau samenhangt met een positievere uitkomst op volwassen leeftijd (Blotcky, Dimperio & Gossett, 1984; Khan, 1990; Pfeiffer & Strzelecki, 1990), en vooral bij respondenten met een autisme spectrumstoornis (Howlin e.a., 2004; Barnhill, 2007; Eaves & Ho, 2008). Tissue en Korz (1993) vonden in hun follow-up onderzoek onder emotioneel gestoorde kinderen binnen een residentiële setting dat goede lees- en rekenvaardigheden van de oud-patiënt positief samenhangen met een goede uitkomst op latere leeftijd. Veerman (1990) vond echter onder kinderpsychiatrische patiënten van het Pedologisch Instituut te Duivendrecht geen invloed van het intelligentieniveau op de uitkomst na gemiddeld vier jaar. Mogelijk is dit te verklaren doordat de oud-patiënten nog geen jongvolwassenen zijn.

Met betrekking tot geslachtsverschillen komt in de hoofdstukken over het probleemgedrag op de gedragsvragenlijsten ASR en ABCL naar voren dat vrouwen uit de klinisch behandelde groep kwetsbaarder waren om op latere leeftijd veel emotionele problemen en/of gedragsproblemen te hebben en te behouden ten opzichte van mannen. Vrouwen toonden geen significante verandering in internaliserend probleemgedrag, terwijl mannen uit de klinisch behandelde groep wel een afname hadden van zowel internaliserend als externaliserend probleemgedrag. Verder komt in dit proefschrift naar voren dat mannen uit de klinisch behandelde groep kwetsbaarder waren dan vrouwen voor het hebben van middelenmisbruik. Dit risico vergrootte indien de man een ouder had die ooit psychiatrisch opgenomen was geweest of indien de man in de kindertijd seksueel of lichamelijk was mishandeld. In eerdere follow-up onderzoeken onder klinische kinderpsychiatrische populaties is bekend dat het hebben van een ouder met een psychiatrische stoornis en/of het hebben van een ongunstig opvoedingsklimaat, het risico op een

ongunstige uitkomst vergrootte (Veerman, 1990; Sourander e.a., 1996; Steinhausen, Meier & Angst, 1998; Blanz & Schmidt, 2000). Zoals eerder beschreven vonden Tissue en Korz (1993) dat oud-patiënten met een voorgeschiedenis van kindermishandeling een blijvende kwetsbaarheid hadden om wederom slachtoffer te worden van geweld en/of het meemaken van een traumatische gebeurtenis. Voor mannen uit de problematische opvoedingsgroep beschreven in dit proefschrift bestond een vergroot risico, onder andere op het gebied van middelenmisbruik en/of detentie. Voor vrouwen uit de problematische opvoedingsgroep bestond dit onder andere op het gebied van somatische klachten en herhaling van geweldsrelaties.

In het literatuuroverzicht van hoofdstuk 1 worden in recente follow-up onderzoeken geen geslachtsverschillen in de uitkomst na klinische behandeling gevonden. In het literatuuroverzicht van Blotcky en collega's (1984) worden wel twee onderzoeken geciteerd (Morris, Escoll & Wexler, 1956; Weiss & Weiss, 1969), waarin de prognose van meisjes die werden behandeld in psychiatrische klinieken minder gunstig was dan die van jongens. Blotcky en collega's (1984) gaven aan dat de aard van problemen bij jongens en meisjes verschilde en dat de meisjes die werden verwezen naar een residentiële instelling over het algemeen 'zieker' waren. Ook Loeber en collega's (1994, 1998) beschreven in de '*gender paradox of severity*' dat antisociaal gedrag vaker voorkwam onder jongens dan onder meisjes en bekend is dat bij degene met een lagere prevalentie, de stoornis ernstiger is. Zij vonden dat meisjes die antisociaal gedrag hadden vaker een ernstigere vorm toonden met meer comorbiditeit.

In populatiebeschrijvingen van kinderpsychiatrische klinieken (Treffers e.a., 1990; D'Oosterlinck & Legiest, 2000) komt naar voren dat met de leeftijd de verhouding jongens:meisjes verschuift binnen de kinderpsychiatrie. Tot de leeftijd van tien jaar worden drie keer zoveel jongens opgenomen als meisjes, daarna ontstaat een gelijke verdeling tot aan de volwassenenpsychiatrie, waarin het aantal vrouwen groter is dan het aantal mannen. Een meisje dat voor haar tiende jaar opgenomen moet worden vanwege psychiatrische problematiek, zou hypothetisch gezien 'gestoorder' moeten zijn dan een opgenomen jongen. Echter, een tekort aan follow-up onderzoeken naar langdurig klinisch behandelde populaties en in het bijzonder van meisjes, zorgt dat de gevonden geslachtsverschillen in dit proefschrift niet goed vergelijkbaar zijn.

In dit proefschrift wordt vastgesteld dat naast de kindvariabelen, zoals geslacht, een laag intelligentieniveau en de diagnose autisme spectrumstoornis, ook een combinatie met omgevingsvariabelen, zoals het meemaken van (seksuele) mishandeling en/of het hebben van een ouder die ooit psychiatrisch was opgenomen meer risico geven op een ongunstige uitkomst op latere leeftijd. En ook de behandelingsvaria-

belen, zoals een leeftijd jonger dan acht jaar tijdens de start van de behandeling of het doorverwezen worden naar een residentiële setting zijn geassocieerd met een ongunstige uitkomst.

De ernst van de kinderspsychiatrische problematiek blijkt in literatuuroverzichten een van de belangrijkste voorspellers hoe het de oud-patiënt na een klinische behandeling op de langere termijn vergaat. De variabelen die in dit onderzoek beschreven in dit proefschrift voorspellend bleken, zoals een jonge leeftijd van opname en een autisme spectrumstoornis samengaand met een laag intelligentieniveau, lijken deze ernst van de psychiatrische problematiek tijdens de kinderleeftijd te representeren. In het follow-up onderzoek onder de ambulant verwezen groep oud-patiënten van de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie van het Erasmus MC-Sophia (Heijmens Visser, 2000) werd tevens gevonden dat de kinderen die een jonge leeftijd hadden tijdens de intakefase, bij de follow-up meting meer emotionele problemen en/of gedragsproblemen ondervonden, meer hulp behoefden en minder goed functioneerden dan de al iets oudere respondenten tijdens de intakefase. Geconcludeerd werd dat deze jongere doelgroep tijdens de intakefase een breed scala aan psychopathologie liet zien met beperkingen in het algehele functioneren ten opzichte van de oudere kinderen die meer beperkt bleken te zijn op een bepaald gebied van hun functioneren. Ook binnen de klinisch behandelde groep gold dat zij bij start van de kinderspsychiatrische behandeling werden gekenmerkt door de ernst en samengesteldheid van de problematiek, waardoor het functioneren op meerdere gebieden vastliep en waarbij de kinderlijke ontwikkeling werd bedreigd. In beide doelgroepen kan deze jonge leeftijd als ernstmaat worden beschouwd. Deze bevinding is overigens in tegenstelling tot het onderzoek van Veerman (1990) waarbij een jonge leeftijd tot zes jaar juist een gunstiger prognose gaf op het gebied van emotionele problemen en/of gedragsproblemen. In het onderzoek van Veerman (1990) was bovendien ook een laag intelligentieniveau niet van invloed op de uitkomst na langdurige klinische behandeling, terwijl dit in het beschreven onderzoek in dit proefschrift wel naar voren komt. Het verschil met het huidige onderzoek en het onderzoek van Veerman (1990) is dat hij zijn populatie na vier jaar weer opzocht in de adolescentieperiode, terwijl de klinisch behandelde groep werd opgezocht op volwassen leeftijd. Mogelijk kan dit verschil in tijd de verschillende resultaten verklaren. In dit proefschrift komt bovendien naar voren dat de oud-patiënten die tot de ouderen uit de klinisch behandelde groep behoorden minder vaak voldeden aan DSM-IV psychiatrische diagnoses of minder vaak klinisch waren opgenomen dan de oud-patiënten die jonger waren. Mogelijk zijn de klachten met het toenemen van de leeftijd minder prominent aanwezig.

10.5 Bereik, beperkingen en aanbevelingen van dit onderzoek

Voor zover bekend, is dit follow-up onderzoek naar een langdurig klinisch behandelde kinderpsychiatrische populatie het eerste onderzoek dat het functioneren op volwassen leeftijd in kaart brengt. In dit follow-up onderzoek werd gebruikgemaakt van betrouwbare multidimensionele meetinstrumenten om psychopathologie en maatschappelijk functioneren in kaart te brengen. Niet alleen werd gekeken naar continuïteit van psychiatrische stoornissen, maar ook naar het bredere functioneren van de respondenten in de maatschappij. In een persoonlijk gesprek werd een indruk van de respondent verkregen, maar ook werd het functioneren van de respondent beoordeeld door zelfrapportages en door informatie van belangrijke anderen uit de omgeving. Ook werden, zoals in eerdere follow-up onderzoeken werd aanbevolen, vergelijkingsgroepen in de analyses meegenomen waartegen de resultaten van de klinisch behandelde groep konden worden afgezet. Daarnaast werd een ongunstige uitkomst op verschillende wijzes gedefinieerd, zowel in de verschillende hoofdstukken als in het hoofdstuk waarin naar de prognostische waarde van verschillende variabelen werd gekeken. In dit follow-up onderzoek lijken dan ook de grote methodologische beperkingen, zoals die werden gesignaleerd in andere follow-up onderzoeken, beperkt. Dit onderzoek trachtte niet het effect van de kinderpsychiatrische behandeling aan te tonen. Hierop was het onderzoeksdesign niet gericht en een gerandomiseerde trial was binnen deze heterogene populatie onmogelijk. Veerman (1990) wees er bovendien op dat het vrijwel onmogelijk is een monocausale relatie in het effect van de behandeling aan te tonen vanwege de verscheidenheid van allerlei andere invloeden in de omgeving en van het kind zelf. Daarnaast zou in een gerandomiseerde trial geen rekening gehouden kunnen worden met individuele patiëntkarakteristieken. Ook in dit follow-up onderzoek was het lastig om vanuit alle individuele verhalen conclusies te trekken op het gebied van gunstig dan wel ongunstig functioneren. Immers, nooit alle facetten konden tegelijkertijd in ogenschouw worden genomen.

Zoals in elk onderzoek kunnen ook kanttekeningen worden gemaakt bij de gekozen onderzoeksopzet en de gehanteerde meetinstrumenten. In dit onderzoek werd bijvoorbeeld gekozen om alleen oud-patiënten ouder dan achttien jaar te benaderen. Dit vanwege de keuze voor enkele onderzoeksinstrumenten, zoals het psychiatrisch interview en de gedragsvragenlijsten die voor respondenten boven de achttien jaar geschikt zijn. Met deze keuze konden 130 oud-patiënten voor dit follow-up onderzoek worden benaderd. Ten opzichte van eerdere follow-up onderzoeken onder klinisch behandelde populaties is dit een overeenkomstig aantal deelnemers. Het vergt immers een lange tijd voordat een voldoende groot aantal kinderen langdurig klinisch is behandeld. Het beschreven onderzoek in dit

proefschrift kent een relatief hoog responspercentage (77). Het responspercentage laat zien dat het mogelijk blijkt om na vijf tot vijftientwintig jaar een groep inmiddels volwassen kinderpsychiatrische oud-patiënten te traceren en te motiveren tot deelname aan een follow-up onderzoek. Wel moet hierbij worden opgemerkt dat een zeer directe aanpak, telefonisch of via een persoonlijke benadering aan de deur, het beste werkte. Uit zichzelf reageren op een verzoek tot deelname bleek meestal een te hoge drempel. Veel oud-patiënten gaven aan het prettig te vinden een periode in hun leven die toch vaak als emotioneel werd beschouwd, af te kunnen sluiten en op deze periode samen met iemand terug te blikken. Voor anderen bracht dit echter ook behoorlijk wat spanning met zich mee. Vaak werd door de oud-patiënten gesuggereerd dat het onderzoek eerder of vaker had mogen gebeuren en werd de vraag gesteld waarom nu pas contact werd opgenomen. Dit gegeven pleit voor regelmatige vervolcontacten van de oud-patiënt met een klinische behandelaar.

In het onderzoek beschreven in dit proefschrift werd enerzijds gekeken naar een groep respondenten die in de kindertijd waren gediagnosticeerd met een autisme spectrumstoornis en anderzijds naar een groep kinderen met gevarieerde kinderpsychiatrische stoornissen in het verlengde van en/of samengaan met een problematische opvoeding, zoals verwaarlozing, (seksuele of fysieke) mishandeling en/of pathologische symbiose. De indeling van deze twee groepen was gebaseerd op de klinische diagnoses die waren vastgesteld tijdens de langdurige kinderpsychiatrische behandeling.

Uit de literatuur is bekend (onder andere Johnson e.a., 1999) dat de aard van de verwaarlozing en/of mishandeling samenhangt met een andersoortige uitkomst in het latere leven. Zo blijken respondenten met een achtergrond van fysieke mishandeling kwetsbaarder op het gebied van depressie en/of een antisociale persoonlijkheidsstoornis. Respondenten met een achtergrond van seksueel misbruik waren kwetsbaarder op het gebied van een borderline persoonlijkheidsstoornis en respondenten die verwaarlozing meemaakten op meerdere gebieden. Echter, in deze onderzoeken komt ook naar voren dat de meerderheid van de respondenten niet in te delen is in één categorie, maar dat bij hen meerdere vormen van verwaarlozing en/of mishandeling tijdens de opvoeding een rol spelen. Dit gegeven geldt ook voor de problematische opvoedingsgroep beschreven in dit proefschrift. Statistische analyses op basis van de verschillende vormen van mishandeling was vanwege de kleine aantallen niet mogelijk. Ditzelfde geldt binnen de pdd-groep waar vanwege de kleine aantallen geen analyses konden worden gemaakt voor respondenten met een autisme spectrumstoornis en comorbide stoornissen zoals ADHD of een laag intelligentieniveau.

Aanbevelingen voor de praktijk en verder onderzoek

Doelstelling van het onderzoek beschreven in dit proefschrift was een beschrijving te geven hoe een kwetsbare kinderspsychiatrische populatie later zou functioneren in de maatschappij. Follow-up onderzoeken naar dergelijke klinisch behandelde populaties ontbreken nagenoeg. Dit proefschrift tracht een eerste indruk te geven van het maatschappelijk functioneren op latere leeftijd van een kwetsbare kinderspsychiatrische populatie. Dit onderzoek was explorerend van aard en mede bedoeld om als voorbeeld te dienen voor startende follow-up onderzoeken. Verder onderzoek naar kwetsbare, klinisch behandelde populaties wordt dan ook zeer aanbevolen.

Vanuit dit vervolgonderzoek kwam naar voren dat regelmatige vervolcontacten met hulpverleners uit de geestelijke gezondheidszorg tot op de volwassen leeftijd werden gemist door de oud-patiënten. Op gezette tijden zouden oud-patiënten tot in de volwassenheid gezien moeten worden door daarvoor aangewezen hulpverleners, zodat ook sneller ingegrepen kan worden als het mis dreigt te lopen. Tijdens het onderzoek werd gevonden dat de langdurig klinisch behandelde groep al vroeg in residentiële zorg kwam en een aantal van hen een langdurig handicap lijkt te bezitten die extra risico's met zich meedraagt in de ontwikkeling naar de volwassenheid. De intensiteit van de problematiek neemt in de loop van de tijd weliswaar af, maar een deel van de oud-patiënten ervaart op volwassen leeftijd nog steeds (ernstige) psychopathologie of functioneert niet optimaal in de maatschappij. Ook bleek dat de zorgverlening een continu proces was en dat voor sommigen onder hen de zorg onvoldoende kon worden gecontinueerd. Pas als een crisis ontstond, werd ingegrepen, terwijl dit mogelijk voorkomen had kunnen worden indien een vast aanspreekpunt beschikbaar was geweest. Deze redenen lijken vervolcontacten tot in de volwassenheid te rechtvaardigen. Het voordeel van dergelijke vervolcontacten tot in de volwassenheid is dat op gezette tijden follow-up metingen aan de vervolcontacten kunnen worden gekoppeld, zodat met betrouwbare meetinstrumenten de verandering in psychopathologie of het bredere functioneren in de maatschappij in kaart kan worden gebracht. Tevens kan het risico op het meemaken van stressvolle levensgebeurtenissen op deze wijze worden gevolgd.

Voor de klinische praktijk betekent de gevonden kwetsbaarheid bij de helft van een langdurig klinisch behandelde populatie dat klinische behandelaars hun verwachtingen met betrekking tot de langere termijn zullen moeten bijstellen. Een deel van de kinderen die al op jonge leeftijd dusdanige ernstige problemen ondervond en waarbij residentiële hulp was geïndiceerd, laat continuïteit van problemen zien. Tevens is echter voor een aanzienlijk deel sprake van discontinuïteit. Tijdens

de kinderpsychiatrische behandeling zal sterk rekening moeten worden gehouden met de voor sommigen vaak levenslange kwetsbaarheid en de noodzaak tot hulp op bepaalde momenten. Dit betekent dat er tijdens het ontslagproces al aandacht voor de langere termijn qua vervolcontacten, begeleiding en eventuele toekomstige complicaties moet zijn.

De helft van de langdurig klinisch behandelde populatie functioneerde goed op volwassen leeftijd. Naar voren komt in dit proefschrift dat een laag intelligentieniveau of een jonge leeftijd bij start van een klinisch kinderpsychiatrische behandeling ongunstig geassocieerd waren met de uitkomst op latere leeftijd. Beide weerspiegelden de ernst van de initiële kinderpsychiatrische stoornis, wat ook in andere follow-up onderzoeken naar voren komt als prognostisch. Daarnaast bleken ook enkele gezinsfactoren geassocieerd met de uitkomst. Met dit onderzoek werd getracht een eerste aanzet te geven om duidelijk te krijgen welke factoren van invloed zijn op de verdere ontwikkeling tot in de volwassenheid, maar verdere follow-up onderzoeken zijn noodzakelijk om deze prognostische variabelen te identificeren. Door systematischer prospectieve follow-up onderzoeken uit te voeren naar de factoren die (positief) van invloed zijn op het beloop van verschillende kinderpsychiatrische stoornissen, kan in de klinische praktijk sterker met deze factoren rekening worden gehouden.

10.6 Conclusies en implicaties van dit onderzoek

In dit onderzoek onder een langdurig klinisch behandelde kinderpsychiatrische populatie kwam naar voren dat de helft van de klinisch behandelde groep een gunstige uitkomst had op volwassen leeftijd. De andere helft bleef echter problemen ondervinden in het functioneren op volwassen leeftijd. Dit kon enerzijds het hebben van psychopathologie betekenen, gepaard gaande met aanzienlijke lijdensdruk en de noodzaak tot ambulante of klinische hulp in de geestelijke gezondheidszorg. Anderzijds konden ook problemen bestaan in het functioneren als individu in de maatschappij, zoals het hebben van een drugsverslaving, het werkloos zijn, het hebben van financiële problemen of in aanraking komen met politie en/of justitie. Een autisme spectrumstoornis in combinatie met een laag intelligentieniveau bleek negatief geassocieerd met het hebben van ernstige beperkingen in het maatschappelijk functioneren. Echter, de meerderheid van de respondenten met een autisme spectrumstoornis had een relatief hoog niveau van onafhankelijkheid. Respondenten uit de problematische opvoedingsgroep functioneerden beter op volwassen leeftijd dan respondenten uit de pdd-groep. Wel bleek de problematische opvoedingsgroep kwetsbaarder dan de pdd-groep in het ontwikkelen van midde-

lenmisbruik, het in aanraking komen met politie of het (wederom) meemaken van een traumatische gebeurtenis.

Een laag intelligentieniveau van de klinisch behandelde groep was geassocieerd met een ongunstige uitkomst op het gebied van een DSM-IV diagnose, werkloosheid, detentie, automutilatie en/of suïdegedachten. Een leeftijd jonger dan acht jaar bij de start van de kinderpsychiatrische behandeling hing eveneens samen met een ongunstige uitkomst op latere leeftijd. Zowel het lage intelligentieniveau, de autisme spectrumstoornis en de jonge leeftijd van opname weerspiegelden in dit onderzoek de ernst van de problematiek van de initiële kinderpsychiatrische doelgroep. De ernst van de initiële stoornis kwam in eerdere onderzoeken ook naar voren als een sterk prognostische variabele.

Dit onderzoek richtte zich op een populatie die in de kindertijd zeer ernstige psychopathologie had, beperkingen ondervond op meerdere ontwikkelingsgebieden, sprake was van faillissement in meerdere levensdomeinen en een opvoedingscontext kende, die was verstoord. Van de klinisch kinderpsychiatrische behandeling werd niet verwacht dat deze de problematiek zou doen genezen, maar dat deze naast het oplossen van de ontstane crisis de kinderlijke ontwikkeling zo positief mogelijk zou beïnvloeden. Hoe deze klinisch behandelde groep op latere leeftijd zou functioneren als zij onder de abnormale omstandigheden was opgegroeid, zal nooit duidelijk worden. Echter, het gevonden resultaat dat de helft een gunstige uitkomst heeft op latere leeftijd wordt in dit onderzoek als zeer positief beschouwd.



Literatuur



- Achenbach, T.M. (1991). *Integrative guide for the 1991 CBCL 4-18, YSR, and TRF profiles*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Achenbach, T.M. (1997). *Manual for the Young Adult Self-Report and Young Adult Behavior Checklist*. Burlington: University of Vermont, Department of Psychiatry.
- Achenbach, T.M., & Rescorla, L.A. (2003). *Manual for ASEBA adult forms & profiles*. Burlington: University of Vermont, Research Center for Children, Youth & Families.
- American Psychiatric Association (1987). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (third edition, revised). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (fourth edition). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Andrews, G., Slade, T., & Peters, L. (1999). Classification in psychiatry: ICD-10 versus DSM-IV. *British Journal of Psychiatry*, 174, 3-5.
- Arnow, B.A. (2004). Relationships between childhood maltreatment, adult health and psychiatric outcomes and medical utilization. *Journal of Clinical Psychiatry*, 65 (12), 10-15.
- Aussilloux, C., Roy, J., Lehingue, Y., Biau, J.M., & Stoebner, A. (1992). Epidemiological study of children institutionalised for psychiatric disorders. *Acta Paedopsychiatria*, 55 (2), 57-64.
- Baartman, H. (1991). Transgenerationele aspecten van kindermishandeling. In: F.B. Defares & J.D. Van der Ploeg (red.), *Agressie; determinanten, signalering en interventie* (pp. 150-161). Assen/Maastricht: Van Gorcum.
- Barkley, R.A., Fischer, M., Smallish, L., & Fletcher, K. (2006). Young adult outcome of hyperactive children: adaptive functioning in major life activities. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 45, 192-202.
- Barnhill, G.P. (2007). Outcomes in adults with Asperger syndrome. *Focus on autism and other developmental disorders*, 22 (2), 116-126.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Skinner, R., Martin, J., & Clubley, E. (2001). Autism-spectrum quotient (AQ): Evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 5-17.
- Belli, R.F., Shay, W.L., & Stafford F.P. (2001). Event history calendars and question list surveys: a direct comparison of interviewing methods. *Public Opinion Quarterly*, 65, 45-74.
- Bernstein, D.P., Stein, J.A., Newcomb, M.D., Walker, E., Pogge, D., Ahluvalia, T., Stokes, J., Handelsman, L., Medrano, M., Desmond, D., & Zule, W. (2003). Development and validation of a brief screening version of the Childhood Trauma Questionnaire. *Child Abuse and Neglect*, 27 (2), 169-190.
- Billstedt, E., Gillberg, I.C., & Gillberg, C. (2005). Autism after adolescence: Population-based 13-22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (4), 440-451.
- Blader, J.C. (2004). Symptom, family and service predictors of children's psychiatric rehospitalisation within one year of discharge. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 36, 340-348.
- Blanz, B., & Schmidt, M.H. (2000). Practitioner Review: Preconditions and outcome of inpatient treatment in child and adolescent psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41 (6), 703-712.
- Blotcky, M.J., Dimperio, T.L., & Gossett, J.T. (1984). Follow-up of children treated in psychiatric hospitals. *American Journal of Psychiatry*, 141, 1499-1507.

- Bouman, N.H., Van der Gaag, R.J., & Van Engeland, H. (1991). *The long-term effect of residential treatment of psychiatrically disturbed children: a retrospective follow-up study of 21 children*. ESCAP; London.
- Brieger, P., Blöink, R., Sommer, S., & Marneros, A. (2001a). A catch-up study of former child and adolescent psychiatric inpatients: psychiatric status in adulthood. *Psychopathology*, 34, 43-49.
- Brieger, P., Sommer, S., Blöink, R., & Marneros, A. (2001b). What becomes of children hospitalized for enuresis? Results of a catch-up study. *European Psychiatry*, 16, 27-32.
- Bulik, C.M., Prescott, C.A., & Kendler, K.S. (2001). Features of childhood sexual abuse and the development of psychiatric and substance abuse disorders. *British Journal of Psychiatry*, 179, 444-449.
- Burd, L., Kerbeshian, J., Westerland, A., LaBine, J., Barth, A., Klug, M.G., & Wagner, K.J. (2002). Prospective long-term follow-up of patients with pervasive developmental disorders. *Journal of Child Neurology*, 17 (9), 681-688.
- Callahan, K.L., Price, J.L., & Hilsenroth, M.J. (2003). Psychological assessment of adult survivors of childhood sexual abuse within a naturalistic clinical sample. *Journal of Personality Assessment*, 80, 173-184.
- Cannon, M., Walsh, E., Hollis, C., Kargin, M., Taylor, E., Murray, R.M., & Jones, P.B. (2001). Predictors of later schizophrenia and affective psychosis among attendees at a child psychiatry department. *British Journal of Psychiatry*, 178, 420-426.
- Caspi, A., Moffitt, T.E., Thornton, A., Freedman, D., Amell, J.W., Harrington, H., Smeijers, J., & Silva, P.A. (1996). The life history calendar: A research and clinical assessment method for collecting retrospective event history data. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 6, 101-114.
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. Hillsdale: Lawrence Earlbaum Associates.
- Curry, J.F. (1991). Outcome research on residential treatment: Implications and suggested directions. *American Journal of Orthopsychiatry*, 61 (3), 348-357.
- D'Oosterlinck, F., & Legiest, E. (2000). De zorgvraag van kinderen met emotionele en gedragsstoornissen en hun ouders. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie*, 25, 95-104.
- Dalton, R., & Forman, M.A. (1992). *Psychiatric hospitalization of school-age children*. Washington: American Psychiatry Press.
- De Bellis, M.D., Broussard, E.R., Herring, D.J., Wexler, S., Moritz, G., & Benitez, J.G. (2001). Psychiatric co-morbidity in caregivers and children involved in maltreatment: A pilot research study. *Child Abuse and Neglect*, 25 (7), 923-944.
- De Jong, A., & Van der Lubbe, P.M. (1995). De ontwikkeling van de Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag (GVSG). *Tijdschrift Sociale Gezondheidszorg*, 73, 474-479.
- Dykens, E., Volkmar, F., & Glick M. (1991). Thought disorder in high-functioning autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 21, 291-301.
- Eaves, L.C., & Ho, H.H. (2008). Young adult outcome of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (7), 739-747.
- Edwards, J.K. (1994). Children in residential treatment: How many, what kind? Do we really know? *Residential Treatment for Children and Youth*, 12 (1), 85-99.

- Edwards, V.J., Holden, G.W., Felitti, V.J., & Anda, R.F. (2003). Relationship between multiple forms of childhood maltreatment and adult mental health in community respondents: results from the adverse childhood experience study. *Journal of Psychiatry*, 160 (8), 1453-1460.
- Egeland, B., & Susman-Stillman, A. (1996). Dissociation as a mediator of child abuse across generations. *Child Abuse and Neglect*, 20 (11), 1123-1132.
- Endicott, J., Spitzer, R.L., Fleiss, J., & Cohen, J. (1976). The Global Assessment Scale: a procedure for measuring overall severity of psychiatric disturbance. *Archives of General Psychiatry*, 33, 766-771.
- Erker, G.J., Searight, H.R., Amanat, E., & White, P.D. (1993). Residential versus day treatment for children: a long-term follow-up study. *Child Psychiatry and Human Development*, 24 (1), 31-39.
- Ferdinand, R.F., & Verhulst, F.C. (1995). Psychopathology from adolescence into young adulthood: an 8-year follow-up. *American Journal of Psychiatry*, 152, 1586-1594.
- Ferdinand, R.F., Verhulst, F.C., & Wiznitzer, M. (1995). Continuity and change of self-reported problem behaviors from adolescence into young adulthood. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 34, 680-690.
- Fergusson, D.M., Horwood, L.J., & Lynskey, M.T. (1996). Childhood sexual abuse and psychiatric disorder in young adulthood. II: Psychiatric outcomes of childhood sexual abuse. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 1365-1374.
- Gabel, S., & Shindledecker, R. (1990). Parental substance abuse and suspected child abuse/maltreatment predict outcome in children's inpatient treatment. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29, 919-924.
- Goldman, H.H., Skodol, A.E., & Lave, T.R. (1992). Revising Axis V for DSM-IV: a review of measures of social functioning. *American Journal of Psychiatry*, 149, 1148-1156.
- Gossett, J.T., Barnhart, D., Lewis, J.M., & Philips, V.A. (1977). Follow-up of adolescents treated in a psychiatric hospital. Predictors of outcome. *Archives of General Psychiatry*, 34 (9), 1037-1042.
- Green, J., & Jacobs, B. (eds.) (1998). *In-patient child psychiatry. Modern practice, research and the future*. London/New York: Routledge.
- Hair, H.J. (2005). Outcomes for children and adolescent after residential treatment: a review of research from 1993 to 2003. *Journal of Child and Families Studies*, 14 (4), 551-575.
- Harder, A.T., Knorth, E.J., & Zandberg, T. (2006). *Residentiële jeugdzorg in beeld. Een overzichtsstudie naar de doelgroep, werkwijzen en uitkomsten*. Amsterdam: SWP.
- Healy, E., & Fitzgerald, M. (2000). A 16-year follow-up of a child inpatient population. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 9, 46-53.
- Heijmans Visser, J., Van der Ende, J., Koot, H.M., & Verhulst, F.C. (1999). Continuity of psychopathology in youths referred to mental health services. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 38, 1560-1568.
- Heijmans Visser, J., Van der Ende, J., Koot, H.M., & Verhulst, F.C. (2000). Predictors of psychopathology in young adults referred to mental health services in childhood or adolescence. *British Journal of Psychiatry*, 177, 59-65.
- Heijmans Visser, J. (2002). *Long-term outcome of psychopathology in childhood and adolescence: a clinical epidemiological study*. Dissertatie Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Hodges, K., Kline, J., Stern, L., Cytryn, L., & McKnew, D. (1982). The development of a child assessment interview for research and clinical use. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 10, 173-189.

- Hoekstra, R.A., Bartels, M., Cath, D.C., & Boomsma, D.I. (2008). Factor structure, reliability and criterion validity of the Autism-spectrum Quotient (AQ): a study in Dutch population and patient groups. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38 (8), 1555-1566.
- Hofstra, M.B., Van der Ende, J., & Verhulst, F.C. (2000). Continuity and change of psychopathology from childhood into adulthood: a 14-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 39, 850-858.
- Hofstra, M.B. (2000). *Psychopathology from childhood into adulthood: follow-up of an epidemiological sample*. Dissertatie Erasmus Universiteit, Rotterdam.
- Höger, C., Zieger, H., Presting, G., Witte-Lakemann, G., Specht, F., & Rothenberger, A. (2002). Predictors of length of stay in inpatient child and adolescent psychiatry: failure to validate an evidence-based model. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11, 281-288.
- Horwitz, A.V., Widom, C.S., McLaughlin J., & White, H.R. (2001). The impact of childhood abuse and neglect on adult mental health: A prospective study. *Journal of Health and Social Behavior*, 42 (2), 184-201.
- Horwitz, E.H., Sytema, S., Ketelaars, C.E.J., & Wiersma, D. (2005). Twee zelfrapportagescreenings-vragenlijsten voor autismespectrumstoornissen bij volwassenen; een valideringsonderzoek. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 47 (5), 291-298.
- Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 4 (1), 63-68.
- Howlin, P., Mawhood, L., & Rutter, M. (2000). Autism and developmental receptive language disorder; a follow-up comparison in early adult life. II: Social, behavioural, and psychiatric outcomes. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41 (5), 561-578.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J., & Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 212-229.
- Jirapramukpitak, T., Prince, M., & Harpham, T. (2005). The experience of abuse and mental health in the young Thai population. A preliminary survey. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 40, 955-963.
- Johnson, J.G., Cohen, P., Brown, J., Smailes, E.M., & Bernstein, D.P. (1999). Childhood maltreatment increases risk for personality disorders during early adulthood. *Archives of General Psychiatry*, 56, 600-606.
- Jones, S.H., Thornicroft, G., Coffey, M., & Dunn, G. (1995). A brief mental health outcome scale-reliability and validity of the Global Assessment of Functioning (GAF). *British Journal of Psychiatry*, 166, 654-659.
- Kazdin, A.E. (1989). Hospitalization of antisocial children: clinical course, follow-up status, and predictors of outcome. *Advanced Behaviour Residential Therapy*, 11, 1-67.
- Kelso, J., & Stewart, M.A. (1986). Factors which predict the persistence of aggressive conduct disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 27, 77-86.
- Kendler, K., Bulik, C., Silberg, J., Hettema, J., Myers, J., & Prescott, C. (2000). Childhood sexual abuse and adult psychiatric and substance abuse disorders in woman: an epidemiological and Cotwin Control Analysis. *Archives of General Psychiatry*, 57, 953-959.
- Khan, A.U. (1990). *Short-term psychiatric hospitalization of adolescents*. Chicago: Year book medical publishers.

- Knorth, E.J., Knijff, H.K., & Roggen, T. (2008). De ontwikkeling van adolescenten na intensieve jeugdzorg, wat niet weet wat niet leert. In: E.J. Knorth, H. Nakken, C.E. Oenema-Mostert, A.J.J.M. Ruijsenaars & J. Strijker (red.), *De ontwikkeling van kinderen met problemen: gewoon anders* (pp. 125-136). Apeldoorn: Garant.
- Kolko, D.J. (1992). Short-term follow-up of child psychiatric hospitalization: clinical description, predictors, and correlates. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 31 (4), 719-727.
- Kolthof, H.J., & Boon, A. (2007). Opgenomen in een kinderspsychiatrisch ziekenhuis: een beschrijvend onderzoek. *Tijdschrift voor Orthopedagogiek, Kinderpsychiatrie en Klinische Kinderpsychologie*, 4, 177-186.
- Konijn, C., Boendermaker, L., Cavelaars, E., & Kroneman, M. (2003). *Internationaal overzicht effectieve interventies in de jeugdzorg*. Utrecht: NIZW.
- Konstanteras, M.M., & Hewitt, T. (2001). Autistic disorder and schizophrenia: diagnostic overlap. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 19-28.
- Kovacs, M., & Lohr, W.D. (1995). Research on psychotherapy with children and adolescents. An overview of evolving trends and current issues. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 23, 11-30.
- Lang, A.J., Stein, M.B., Kennedy, C.M., & Foy, D.W. (2004). Adult psychopathology and intimate partner violence among survivors of childhood maltreatment. *Journal of Interpersonal Violence*, 19, 1102-1118.
- Lansford, J.E., Miller-Johnson, S., Berlin, L.J., Dodge, K.A., Bates, J.E., & Pettit, G.S. (2007). Early physical abuse and later violent delinquency: a prospective longitudinal study. *Child Maltreatment*, 12 (3), 233-245.
- Larsen, F.W., & Mouridsen, S.E. (1997). The outcome in children with childhood autism and Asperger syndrome. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 6 (4), 181-190.
- Larzelere, R.E., Dinges, K., Schmidt, M.D., Spellman, D.F., Criste, T.R., & Connell, P. (2001). Outcomes of residential treatment: a study of the adolescent clients of girls and boys town. *Child and Youth Care Forum*, 30 (3), 175-185.
- Le Couteur, A., Rutter, M., Lord, C., Rios, P., Robertson, S., Holdgrafer, M., & McLennan, J. (1989). Autism diagnostic interview: A standardized investigator-based instrument. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 363-387.
- Loeber, R., & Keenan, K. (1994). Interaction between conduct disorder and its comorbid conditions: effects of age and gender. *Clinical Psychology Review*, 14 (6), 497-523.
- Loeber, R., & Stouthamer-Loeber, M. (1998). Development of juvenile aggression and violence. *American Psychologist*, 53, 242-259.
- Luiker, H.G. (2007). *Predictors of outcome for severely emotionally disturbed children in treatment*. Dissertation University of Sydney.
- Luntz, B.K., & Widom, C.S. (1994). Antisocial personality disorder in abused and neglected children grown up. *American Journal of Psychiatry*, 151, 670-674.
- Lyketsos, C.G., Nestadt, G., Cwi, J., Heithoff, K., & Eaton, W.W. (1994). The life chart interview: A standardized method to describe the course of psychopathology. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 4, 143-155.

- MacMillan, H.L., Fleming, J.E., Streiner, D.L., Lin, E., Boyle, M.H., Jamieson, E., Duku, E.K., Walsh, C.A., Wong, M.Y., & Beardslee, W.R. (2001). Childhood abuse and lifetime psychopathology in a community sample. *American Journal of Psychiatry*, 158 (11), 1878-1883.
- Mayes, S.D., Calhoun, S.L., Krecko, V.F., Vesell, H.P., & Hu, J. (2001). Outcome following child psychiatric hospitalization. *Journal of Behavioral Health Services and Research*, 28 (1), 96-103.
- McCauley, J., Kern, D.E., Kolodner, K., Dill, L., Schroeder, A.F., & De Chant, H.K. (1997). Clinical characteristics of women with a history of childhood abuse: unhealed wounds. *Journal of the American Medical Association*, 277, 1362-1368.
- McDermott, B.M., McKelvey, R., Roberts, L., & Davies, L. (2002). Severity of children's psychopathology and impairment and its relationship to treatment setting. *Psychiatric Services*, 53 (1), 57-62.
- Mouridsen, S.E., Rich, B., Isager, T., & Nedergaard, N.J. (2008). Psychiatric disorders in adults diagnosed with infantile autism as children: a case control study. *Journal of Psychiatric Practice*, 14 (1), 5-12.
- Nagelkerke, N. (1991). A note on the general definition of the coefficient of determination. *Biometrika*, 78 (3), 691-692.
- Nederlands Centraal Bureau voor de Statistiek (1993). *Standaard Beroepenclassificatie 1992*. Voorburg/Heerlen: Nederlands Centraal Bureau voor de Statistiek.
- Östman, O. (1991). Child and adolescent psychiatric patients in adulthood. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 84, 40-45.
- Otto, G., & Otto, U. (1978). Prognosis in child psychiatry: a follow-up study of a youth clientèle. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, Supplement 273, 1-61.
- Pfeiffer, S.I., & Strzelecki, S.C. (1990). Inpatient psychiatric treatment of children and adolescents: A review of outcome studies. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 29 (6), 847-853.
- Piven, J., Harper, J., Palmer, P., & Arndt, S. (1996). Course of behavioral change in autism: a retrospective study of high-IQ adolescents and adults. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35 (4), 523-529.
- Prentice-Dunn, S., Wilson, D.R., & Lyman, R.D. (1981). Client factors related to outcome in a residential and day treatment program for children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 10, 188-191.
- Putnam, F. (2003). Ten-year research update review: child sexual abuse. *Journal of the American Academy of Child Adolescent Psychiatry*, 42, 269-278.
- Ramklint, M. (2002). *Influence of child and adolescent psychopathology on adult personality disorder*. Dissertation Uppsala universitet.
- Ramklint, M., von Knorring, A.L., von Knorring, L., & Ekselius, L. (2002). Personality disorders in former child psychiatric patients. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 11 (6), 289-295.
- Ramklint, M., von Knorring, A.L., von Knorring, L., & Ekselius, L. (2003). Child and adolescent psychiatric disorders predicting adult personality disorder: a follow-up study. *Nordic Journal of Psychiatry*, 57 (1), 23-28.
- Read, J., Van Os, J., Morrison, A.P., & Ross, C.A. (2005). Childhood trauma, psychosis and schizophrenia: a literature review with theoretical and clinical implications. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 112, 330-350.
- Robins, L.N., & Regier, D.A. (Eds.). (1991). *Psychiatric disorders in America: The epidemiologic catchment area study*. New York: Free Press.

- Robins, L.N., Cottler, L., Bucholz, K., & Compton, W. (1995). *The Diagnostic Interview Schedule, version IV*. Washington: Washington University.
- Rogers, R., Dion, K.L., & Lynett, E. (1992). Diagnostic validity of antisocial personality disorder. A prototypical analysis. *Law and Human Behavior*, 16 (6), 677-689.
- Rosenman, S., & Rodgers, B. (2004). Childhood adversity in an Australian population. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 39, 695-702.
- Schaaf, K.K., & Mc Canne, T.R. (1998). Relationship of childhood sexual, physical, and combined sexual and physical abuse to adult victimization and post-traumatic stress disorder. *Child Abuse and Neglect*, 22, 1119-1133.
- Sigal, J.J., Perry, J.C., Rossignol, M., & Ouimet, M.C. (2003) Unwanted infants: psychological and physical consequences of inadequate orphanage care 50 years later. *American Journal of Orthopsychiatry*, 73 (1), 3-12.
- Söderberg, P., Tungström, S., & Armelius, B.A. (2005). Special section on the GAF: reliability of Global Assessment of Functioning ratings made by clinical psychiatric staff. *Psychiatric Services*, 56, 434-438.
- Sourander, A., Helenius, H., Leijala, H., Heikkilä, T., Bergroth, L., & Piha, J. (1996). Predictors of outcome of short-term child psychiatric inpatient treatment. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 5, 75-82.
- Sourander, A., & Piha, J. (1998). Three-year follow-up of child psychiatric inpatient treatment. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 7, 153-162.
- Sourander, A., & Leijala, H. (2002). The clinical course of children in a short-term inpatient programme. *Child Psychiatry and Human Development*, 33 (1), 75-88.
- Steinhausen, H.C., Meier, M., & Angst, J. (1998). The Zurich long-term outcome study of child and adolescent psychiatric disorders in males. *Psychological Medicine*, 28 (2), 375-383.
- Sverd, J. (2003). Psychiatric disorders in individuals with pervasive developmental disorder. *Journal of Psychiatric Practice*, 9, 111-127.
- Seltzer, M.M., Krauss, M.W., Shattuck, P.T., Orsmond, G., Swe, A., & Lord, C. (2003). The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33 (6), 565-581.
- Szatmari, P., Bartolucci, G., Bremner, R., Bond, S., & Rich, S. (1989). A follow-up study of high-functioning autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19 (2), 213-225.
- Tantam, D. (1991). Asperger syndrome in adulthood. In: U. Frith (eds.), *Autism and Asperger Syndrome* (pp. 184-206). Cambridge: Cambridge University Press.
- Thomsen, P.H. (1990). The prognosis in early adulthood of child psychiatric patients: a case register study in Denmark. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 81, 9-93.
- Tissue, R., & Korz, A.C. (1993). When emotionally troubled children grow up. Adjustment in young adults who attended a psycho-educational treatment center. *Child Psychiatry and Human Development*, 23 (3), 175-182.
- Treffers, P.D., Goedhart, A.W., Waltz, J.W., & Koudijs, E. (1990). The systematic collection of patient data in a centre for child and adolescent psychiatry. *British Journal of Psychiatry*, 157, 744-748.
- Van Bokhoven, I., Matthys, W., Van Goozen, S.H.M., & Van Engeland, H. (2006). Adolescent outcome of disruptive behaviour disorder in children who had been treated in in-patient and day-treatment settings. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 15, 79-87.

- Van den Brink, W., & Koele, P. (2000). *Statistiek*. Amsterdam: Uitgeverij Boom.
- Van der Gaag, R.J. (1993). *Multiplex developmental disorder. An exploration of borderlines on the autistic spectrum*. Dissertatie Rijksuniversiteit Utrecht.
- Van Engeland, H., & Van der Gaag, R.J. (1994). MCDD in childhood: a precursor of schizophrenic spectrum disorders. *Schizophrenia Research*, 11, 197-197.
- Van Haasen, P.P., de Bruyn, E.E.J., Pijl, Y.L., Poortinga, Y.H., Spelberg, H.C., Van der Steene, G., Coetsier, P., Spoelders-Claes, R., & Stinissen, J. (1986). *Wechsler intelligence scale for children - revised: Nederlandstalige uitgave (WISC-RN)*. Lisse: Swets en Zeitlinger.
- Vanheusden, K. (2007). *Mental health problems and barriers to services use in Dutch young adults*. Dissertatie Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Vanheusden, K., Van der Ende, J., Mulder, C.L., Van Lenthe, F.J., Verhulst, F.C., & Mackenbach, J.P. (2008). The use of mental health services among young adults with emotional and behavioural problems: equal use for equal needs? *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 43 (10), 808-815.
- Veerman, J.W., & Tate, J.G. (1987). *Handleiding voor het scoringsschema dossierinformatie (SDI)*. Amsterdam: Paedologisch Instituut, Episcrypt nr. 4.
- Veerman, J.W. (1990). *De ontwikkeling van kinderen na een periode van klinische jeugdhulpverlening*. Dissertatie Vrije Universiteit Amsterdam.
- Verdurmen, J., Ten Have, M., De Graaf, R., Van Dorsselaer, S., Van 't Land, H., & Vollebergh, W. (2007). *Psychische gevolgen van kindermishandeling op volwassen leeftijd. Resultaten van de "Netherlands Mental Health Survey and Incidence Study" (NEMESIS)*. Uitgave: Nationale Monitor Geestelijke Gezondheid (NMG), Trimbo.
- Verheij, F. (1986). *Klinische kinderpsychiatrie en het cognitief-structurele ontwikkelingsmodel*. Dissertatie Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Verheij, F., & Van Loon, H. (1989). *Intensieve residentiële behandeling van kinderen; een kinderpsychiatrische kliniek ten voorbeeld*. Assen: Van Gorcum.
- Verheij, F. (1996a). Mogelijkheden van kinder- en jeugdpsychiatrische (dag)klinische behandeling. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 38, 216-227.
- Verheij, F. (1996b). Dagklinische en klinische kinder- en jeugdpsychiatrische behandeling; een schaars product. In R. De Smet & P.E. Treffers (red.), *Bijblijven; Kinderpsychiatrie* (pp. 48-57). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Verheij, F., Knorth, E.J., & Van den Berg, P.M. (2002). Environments are not inherently good or bad. Professional quality and client involvement in child and youth care services. In: P.M. Van den Bergh, E.J. Knorth, F. Verheij & D.C. Lane (red.), *Changing care; Enhancing professional quality and client involvement in child and youth care services* (pp. 14-28). Amsterdam: SWP Publishers.
- Verheij, F. (2005). Pervasieve ontwikkelingsstoornissen en behandelingsperspectief. *Wetenschappelijk Tijdschrift Autisme*, 4 (1), 4-11.
- Verhulst, F.C., Van der Ende, J., & Koot, H.M. (1996). *Handleiding voor de CBCL 4-18*. Rotterdam: Afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie, Sophia Kinderziekenhuis/ Erasmus Universiteit Rotterdam.
- Verhulst, F.C., Akkerhuis, G.W., & Althaus, M. (1985). Mental health in Dutch children: a cross-cultural comparison. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, Supplement 323, 72, 1-108.
- Vermeulen, P. (2002). *Beter vroeg dan laat en beter laat dan nooit: De onderkenning van autisme bij normaal tot hoogbegaafde personen*. Dissertatie Rijksuniversiteit Groningen.

- Volkmar, F.R., & Cohen, D.J. (1991). Comorbid association of autism and schizophrenia. *American Journal of Psychiatry*, 148, 1705-1707.
- Weiss, G. (1996). Research issues in longitudinal studies. In: L.T. Hechtman (eds.), *Do they grow out of it? Long term outcomes of childhood disorders* (pp. 1-15), Washington: American Psychiatric Press.
- Whitfield, C.L., Anda, R.F., Dube, S.R., & Felitti, V.J. (2003). Violent childhood experiences and the risk of intimate partner violence in adults. *Journal of Interpersonal Violence*, 18, 166-185.
- Widom, C.S., & White, H.R. (1997). Problem behaviours in abused and neglected children grown up: Prevalence and co-occurrence of substance abuse, crime and violence. *Criminal Behaviour and Mental Health*, 7 (4), 287-310.
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115-119.
- Wiznitzer, M., Verhulst, F.C., Van den Brink, W., Koeter, M., Van der Ende, J., Giel, R., & Koot, H.M. (1992). Detecting psychopathology in young adults: the Young Adult Self Report, the General Health Questionnaire and the Symptom Checklist as screening instruments. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 86, 32-37.
- Woodbury-Smith, M.R., Robinson, J., Wheelwright, S., & Baron-Cohen, S. (2005). Screening adults for Asperger syndrome using the AQ: A preliminary study of its diagnostic validity in clinical practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 331-335.
- Woodbury-Smith, M.R., & Volkmar, F.R. (2009) Asperger syndrome. *European Child and Adolescent Psychiatry*, 18 (1), 2-11.
- World Health Organization (1992). *Composite International Diagnostic Interview (CIDI), version 2.1*. Genève: WHO.
- World Health Organization (1999). *International statistical classification of diseases and related health problems (ICD-10)*. Genève, WHO.



Samenvatting / Summary



SAMENVATTING

Langdurig klinisch behandeld in de kinder- en jeugdpsychiatrie; een follow-up onderzoek na 5 tot 25 jaar.

In dit proefschrift staat het functioneren op volwassen leeftijd centraal bij kinderen die langdurig klinisch werden behandeld binnen de kinder- en jeugdpsychiatrie. De kernvraag was hoe een kwetsbare populatie die al op zeer jonge leeftijd ernstige psychopathologie vertoonde psychisch en maatschappelijk zou functioneren in de volwassenheid.

In **hoofdstuk 1** wordt ingegaan op eerdere follow-up onderzoeken onder klinisch behandelde kinderpsychiatrische populaties en de prognostische variabelen die van invloed waren op de uitkomst op volwassen leeftijd. Meerdere kindvariabelen, omgevingsvariabelen en behandelingsvariabelen bleken geassocieerd met de uitkomst op latere leeftijd, maar onbekend was hoe deze met elkaar samenhangen, welke positief waren en welke variabelen elkaar versterkten. In de meeste follow-up onderzoeken kwam naar voren dat de ernst van de kinderlijke pathologie gerelateerd was aan de uitkomst. Literatuuronderzoek liet verder zien dat weinig follow-up onderzoeken bestonden naar langdurig klinisch behandelde kinderpsychiatrische populaties. Follow-up onderzoeken die zich richtten op kortdurend behandelde kinderpsychiatrische oud-patiënten toonden dat een derde tot de helft van deze groep risico had op continuïteit van psychiatrische problematiek en/of maatschappelijk disfunctioneren. Het gemis aan eerder onderzoek was aanleiding voor dit follow-up onderzoek onder de langdurig klinisch behandelde doelgroep van de kinderpsychiatrische kliniek, onderdeel van de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie van het Erasmus MC-Sophia te Rotterdam. De doelgroep bestond uit 130 (jong-)volwassenen die in de periode 1979-1999 minimaal een jaar waren opgenomen voor residentiële behandeling (N=104) of dagbehandeling (N=26) en bij de follow-up meting minimaal achttien jaar oud waren. De onderzoeksgroep werd gekenmerkt door de ernst van de kinderpsychiatrische problematiek. De kinderen waren veelal voor de start van de kinderpsychiatrische behandeling ernstig vastgelopen in verschillende gebieden en/of hun ontwikkeling was gestagneerd. De gemiddelde behandelingsduur van alle kinderen die minimaal een jaar waren opgenomen was ruim drie jaar. Van deze doelgroep deed 77% mee aan het onderzoek, 51 mannen en 45 vrouwen met een gemiddelde leeftijd van 26,5 jaar.

Weigeraars aan het onderzoek verschilden alleen van de deelnemende respondenten wat betreft totaal intelligentieniveau. Het totale intelligentieniveau lag voor de niet-deelnemende respondenten lager dan voor de deelnemende respondenten.

Emotionele problemen en/of gedragsproblemen gemeten tijdens de intakefase van de kinderpsychiatrische behandeling waren niet significant verschillend. De deelnemers werden verondersteld representatief te zijn voor de langdurig klinisch behandelde doelgroep van de kinderpsychiatrische kliniek in de genoemde periode en werden bovendien verondersteld een representatieve afspiegeling te zijn van een langdurig klinisch behandelde kinderpsychiatrische populatie in Nederland.

De resultaten van de klinisch behandelde groep werden afgezet tegen twee vergelijkingsgroepen, een algemene bevolkingsgroep (Hofstra, Van der Ende & Verhulst, 2000) en een ambulante groep verwezen naar de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie van het Erasmus MC-Sophia (Heijmens Visser e.a., 1999). In de statistische analyses werd telkens gecorrigeerd voor eventuele verschillen in de huidige sociaal economische status (gebaseerd op het opleidingsniveau), geslacht en de huidige leeftijd. Binnen de klinisch behandelde groep werd in elk hoofdstuk gecorrigeerd voor mogelijke verschillen in diagnose vastgesteld tijdens de kinderpsychiatrische behandeling, geslacht, huidige leeftijd, intelligentieniveau, leeftijd bij start van de kinderpsychiatrische behandeling en de huidige sociaal economische status. Indien deze variabelen van invloed waren op de verschillende uitkomsten van het onderzoek beschreven in dit proefschrift wordt dit vermeld.

In **hoofdstuk 2** worden enkele kenmerken beschreven van de langdurig klinisch behandelde groep tijdens de kinderpsychiatrische behandeling. Met betrekking tot de psychiatrische diagnoses van de klinisch behandelde groep komt naar voren dat deze voor 41 kinderen bestond uit een stoornis binnen het autistisch spectrum (de pdd-groep genoemd). De andere 55 kinderen hadden wat betreft verschijningsbeeld een diversiteit aan psychiatrische stoornissen en als gemeenschappelijke noemer een voorgeschiedenis van (ernstige) verwaarlozing, mishandeling, seksueel misbruik en/of een tekortschietende kindspecifieke opvoeding, zoals het geval is bij pathologische symbiose (de problematische opvoedingsgroep genoemd). Conform de gecreëerde doelgroepindeling bestonden verschillen tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep. Zo was voor de start van de kinderpsychiatrische behandeling bij de problematische opvoedingsgroep vaker sprake van een ondertoezichtstelling of een uithuisplaatsing en lag de sociaal economische status binnen het gezin van herkomst op een lager niveau dan binnen de pdd-groep. Door de adequatere gezinssituatie van de pdd-groep ontving deze groep vaker dagbehandeling, maar zij werd ten opzichte van de problematische opvoedingsgroep wel vaker na ontslag uit de kinderpsychiatrische behandeling doorverwezen naar residentiële instellingen. Ook waren binnen de pdd-groep meer jongens vertegenwoordigd dan meisjes, terwijl er binnen de problematische opvoedingsgroep een gelijke verdeling was.

Vanaf **hoofdstuk 3** staat het functioneren van de klinisch behandelde groep op volwassen leeftijd centraal. Eerst wordt gekeken naar de jaarprevalenties van DSM-IV psychiatrische diagnoses. Het merendeel van de klinisch behandelde groep had geen DSM-IV diagnose in het jaar voorafgaand aan het interview, maar het percentage van de klinisch behandelde groep dat wel een psychiatrische diagnose had (43%), lag hoger dan dat van een algemene bevolkingsgroep (19%). De pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep voldeden even vaak aan de criteria van een psychiatrische diagnose. Binnen de pdd-groep viel op dat geen van de respondenten voldeed aan de criteria van een psychose, schizofrenie of een sociale fobie. De problematische opvoedingsgroep had vaker comorbide stoornissen-clusters vergeleken met de pdd-groep. Ook een laag intelligentieniveau was hierop van invloed.

In **hoofdstuk 4** wordt vanwege het ontbreken van de autisme spectrumstoornis in het psychiatrisch interview van hoofdstuk 3, de ‘*Autismespectrum Quotiënt*’ (AQ) ingezet om kenmerken van een autisme spectrumstoornis op volwassen leeftijd in kaart te brengen. Ten opzichte van de problematische opvoedingsgroep had de pdd-groep meer problemen op het gebied van autisme, maar bleek dat slechts één op de vijf respondenten uit de pdd-groep op volwassen leeftijd nog voldeed aan alle kenmerken, zoals gemeten met deze zelfrapportage. Ook het intelligentieniveau bleek samen te hangen met de uitkomst op deze vragenlijst.

In **hoofdstuk 5** komt naar voren dat de klinisch behandelde groep op volwassen leeftijd significant hogere probleemscores had op de gedragsvragenlijsten ‘*Adult Behavior Checklist*’ en ‘*Adult Self-Report*’ (ABCL en ASR) dan jongvolwassenen uit het bevolkingsonderzoek. Deze hogere probleemscores werden zowel gevonden op de zelfrapportages als op de vragenlijsten ingevuld door belangrijke anderen uit de naaste omgeving van de oud-patiënt. Bij 60% van de klinisch behandelde groep kwamen emotionele problemen en/of gedragsproblemen in het zogenoemde klinisch afwijkend gebied niet voor. Het percentage van 40 dat wel een probleemscore in klinisch afwijkend gebied had op de ABCL-schaal Totale problemen, was significant hoger dan dat van jongvolwassenen uit de algemene bevolking (10%). Op de zelfrapportage (ASR) bedroeg dit percentage voor vrouwen uit de klinisch behandelde groep slechts 14 en voor mannen 21. Belangrijke anderen uit de omgeving signaleerden meer problemen bij de klinisch behandelde groep, in het bijzonder bij vrouwen, dan de respondenten uit de klinisch behandelde groep zelf. Dit viel vooral op bij vrouwen uit de pdd-groep. Twintig procent rapporteerde zelf problemen te hebben in klinisch afwijkend gebied ten opzichte van belangrijke anderen die voor 73% van hen probleemscores in klinisch afwijkend gebied aangaven. Ook bleek dat op de ABCL vrouwen meer problemen ondervonden dan mannen uit de klinisch behandelde groep. De pdd-groep had op vrijwel alle schalen van de

ASR en de ABCL meer problemen dan de problematische opvoedingsgroep. Vooral denkproblemen, teruggetrokken gedrag, agressief gedrag en intrusief gedrag waren verhoogd. Ook een laag intelligentieniveau was geassocieerd met de uitkomsten.

In **hoofdstuk 6** komt naar voren dat de klinisch behandelde groep in het jaar voorafgaand aan het follow-up interview vaker ambulante en/of klinische hulpverlening ontving ten opzichte van de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep. De meerderheid van de respondenten uit de klinisch behandelde groep die psychopathologie in klinisch afwijkend gebied had op de ASR en/of ABCL ontving hulpverlening. Daarnaast ontving ook een percentage hulp in de vorm van begeleid wonen, ondanks dat bij hen geen verhoogde psychopathologiescores werden gevonden. Tussen de pdd-groep en de problematische opvoedingsgroep werd geen significant verschil gevonden in het ontvangen van ambulante en/of klinische hulpverlening in het jaar voorafgaand aan het interview. Wel was in de gehele periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het moment van het follow-up interview de pdd-groep significant vaker opgenomen in een klinische instelling (51%) dan de problematische opvoedingsgroep (15%). Ook respondenten met een laag intelligentieniveau waren vaker opgenomen in een klinische instelling, evenals respondenten die behoorden tot de jongeren van de klinisch behandelde groep. Driekwart van de klinisch behandelde groep had in de periode na ontslag uit de kinderpsychiatrische kliniek tot aan het moment van het follow-up interview een periode hulp ontvangen binnen de geestelijke gezondheidszorg.

In **hoofdstuk 7** worden verschillende operationalisaties bekeken van maatschappelijk functioneren op volwassen leeftijd bij de klinisch behandelde groep. Op de '*Global Assessment of Functioning Scale*' (GAF-score) kwam naar voren dat de klinisch behandelde groep een lagere score had dan de algemene bevolkingsgroep en de ambulant verwezen groep. Binnen de klinisch behandelde groep had de meerderheid van de pdd-groep een GAF-score lager dan 50 punten (hetgeen zeer ernstige beperkingen in het dagelijkse leven impliceert) ten opzichte van een derde in de problematische opvoedingsgroep.

Gemeten met de '*Groningse Vragenlijst over Sociaal Gedrag*', kwam naar voren dat de klinisch behandelde groep meer problemen had dan de algemene bevolkingsgroep. De ambulant verwezen groep had even grote sociale problemen als de klinisch behandelde groep en beide groepen rapporteerden op sommige schalen minder problemen dan een algemene bevolkingsgroep rapporteerde. Te weinig verschillen tussen de onderzoeksgroepen werden op deze vragenlijst gevonden. Wel kwam in de klinisch behandelde groep naar voren dat de pdd-groep meer sociale problemen had dan de problematische opvoedingsgroep.

In de klinisch behandelde groep waren de meeste maatschappelijke uitkomstvariabelen significant afwijkend ten opzichte van de algemene bevolkingsgroep

en de ambulant verwezen groep. Zo waren bijvoorbeeld de meeste respondenten wonend in een instelling en/of beschermde woongroep, lag het niveau van scholing en beroepsniveau vaker op een lager niveau en was vaker sprake van arbeidsongeschiktheid. Ook was vaker sprake van een lichamelijke aandoening of chronische ziekte ten opzichte van de twee andere referentiegroepen en hadden respondenten uit de klinisch behandelde groep vaker in de gevangenis gezeten, vaker een suïcidepoging ondernomen en was vaker sprake van middelenmisbruik. Binnen de klinisch behandelde groep woonden respondenten uit de pdd-groep vaker bij hun ouders en/of in een instelling, hadden zij minder vaak kinderen, hadden zij een lagere scholing en een lager beroepsniveau en waren zij vaker arbeidsongeschikt dan respondenten uit de problematische opvoedingsgroep. Een softdrugverslaving of financiële problemen kwam vaker voor in de problematische opvoedingsgroep dan in de pdd-groep. Detentie in het jaar voorafgaand aan het follow-up interview kwam bij beide groepen even vaak voor. Wel had de problematische opvoedingsgroep vaker een gevangenisstraf opgelegd gekregen in de gehele periode van ontslag tot aan het follow-up interview. Daarnaast viel op dat twee derde van de klinisch behandelde groep een traumatische gebeurtenis had meegemaakt ten opzichte van een derde van de algemene bevolkingsgroep. Voor ruim een kwart van de klinisch behandelde groep bestond dit uit seksueel of fysiek geweld. Vooral vrouwen uit de problematische opvoedingsgroep bleken dit vaak mee te maken, evenals respondenten met een laag intelligentieniveau.

In **hoofdstuk 8** wordt naar het ontwikkelingsbeloop van emotionele problemen en/of gedragsproblemen gekeken gemeten door vragenlijstengegevens verkregen aan het begin van de kinderpsychiatrische behandeling en tijdens het follow-up interview. De klinisch behandelde groep had een afname van probleemgedrag over de tijd heen. De afname was significant groter dan voor de ambulant verwezen groep en de algemene bevolkingsgroep, maar de totale problemen bleven wel verhoogd ten opzichte van de referentiegroepen. Op het gebied van Externaliseren bestond eveneens een afname in problemen, maar op het gebied van Internaliseren bestond een verschil tussen mannen en vrouwen uit de klinisch behandelde groep. Mannen uit de klinisch behandelde groep lieten een afname zien, terwijl vrouwen uit de klinisch behandelde groep op deze schaal geen verandering toonden. De pdd-groep bleek op beide meetmomenten meer totale problemen te hebben dan de problematische opvoedingsgroep, hoewel beide groepen een gelijksoortige afname in probleemgedrag lieten zien. Dit gold niet op de schaal Externaliseren, waar de problematische opvoedingsgroep een grotere afname had dan de pdd-groep.

In **hoofdstuk 9** wordt onderzocht of enkele verschillende kindvariabelen, omgevingsvariabelen en/of behandelingsvariabelen gemeten tijdens de kinderpsychiatrische behandeling samenhangen met een ongunstige uitkomst op

volwassen leeftijd. Een laag intelligentieniveau en een jonge leeftijd tijdens de start van de kinderpsychiatrische behandeling konden het beste de verschillende ongunstige uitkomstmaten voorspellen. Een laag intelligentieniveau hing samen met de ongunstige uitkomstmaten DSM-IV diagnose, werkloosheid, detentie, suïcidaal of zelfbeschadigend gedrag en/of een lage GAF-score tijdens het follow-up interview op latere leeftijd. Daarnaast hadden respondenten met een laag intelligentieniveau die ook een ouder hadden die ooit psychiatrisch opgenomen was geweest of die ook seksueel of lichamelijk waren mishandeld in de kindertijd, een grotere kans op een gevangenisstraf op latere leeftijd dan respondenten die dit niet hadden meegemaakt. Daarnaast had de pdd-groep een grotere kans op een lage GAF-score, te meer indien deze diagnose samenging met een laag intelligentieniveau. Het mannelijke geslacht was negatief geassocieerd met middelenmisbruik, te meer indien de man ook een ouder had die ooit psychiatrisch opgenomen was geweest of indien de man in de kindertijd fysiek geweld en/of seksueel misbruik had meegemaakt. Doorverwijzing naar een residentiële orthopedagogische instelling na de kinderpsychiatrische behandeling hing samen met werkloosheid op latere leeftijd.

In **hoofdstuk 10** worden de bevindingen uit dit follow-up onderzoek geplaatst tegen de bevindingen in vergelijkbaar onderzoek. Benadrukt wordt dat het een beschrijving betreft hoe een langdurig klinisch behandelde populatie later in de maatschappij zal functioneren, rekening houdend met het feit dat zij in de kindertijd zeer problematisch was, sprake was van faillissement in meerdere levensdomeinen en de psychopathologie langdurig kon zijn. Het onderzoeksdesign was er niet op gericht het effect van de kinderpsychiatrische behandeling aan te tonen.

In overeenstemming met bevindingen in eerder follow-up onderzoek werd vastgesteld dat de helft van een klinisch behandelde kinderpsychiatrische populatie psychopathologie bleef ondervinden en/of maatschappelijk minder goed functioneerde dan een respondent uit de algemene bevolking. De andere helft van de klinisch behandelde groep functioneerde echter adequaat op volwassen leeftijd ondanks de forse kwetsbaarheid in de kindertijd. Het gevonden resultaat is als positief te beschouwen.

SUMMARY

Psychopathology from childhood into adulthood: a follow-up study of child psychiatric inpatients

The objective of the present study described in this thesis was to investigate a range of psychiatric and psychosocial outcomes in young adults who were long-term child psychiatric inpatients. The main question was how a vulnerable population would function in society as adults, especially as they were severely disturbed when they were young of age.

In **chapter 1**, the background and the aims of this study were presented. In previous follow-up studies, a lack of data concerning the outcome in children long-term treated in residential child psychiatry was found. This lack of data was the main reason to start this study. Outcome studies focus mainly on child psychiatric populations who were treated short-term and were followed up after one or two year following discharge. Only a few studies followed up their short-term treated child psychiatric population in young adulthood. Outcome studies indicated that although many improve, some do not, and in 30%-50% their psychiatric disorders continued in adulthood or they had significant more psychosocial problems than a control group. Children with less severe psychopathology had more positive outcomes. Other patient variables, family variables and treatment variables were also related to the outcome in later life, but how they interacted was less clear.

In the present study, a follow-up examination was performed among 130 former inpatients of the child psychiatric unit of the Erasmus MC-Sophia Children's Hospital. All children were treated long-term between 1979 and 1999 in residential treatment (N=104) or day-treatment (N=26) for a minimum of one year and were at follow-up older than 18 years. During their residential treatment, the study population could be characterized as having severe disorders with combinations of child psychiatric problems affecting each of the domains of life and with impairments in each of the developmental domains. The average length of stay for this group was three years (children treated less than one year were not included). Of the initial 130 inpatients, 96 respondents (51 men, 45 women) participated in this study, a response rate of 77%. Respondents were found to be representative of non-respondents. When the respondents were interviewed, their ages were between 18 and 38 years with an average age of 26.5 years. An average of 15 years had lapsed since their discharge (range 5 to 25 years).

In the statistical analysis, the study population described in this thesis was compared with a longitudinal Dutch community based study (Hofstra, Van der Ende,

Verhulst, 2000) and a referred child psychiatric outpatient sample of the Erasmus MC-Sophia Children's Hospital in Rotterdam (Heijmens Visser et. al., 1999). In all analyses group differences in age, sex and social economic status were taken into account.

In **chapter 2** the characteristics of the long-term treated inpatients were described during their stay in the child psychiatric unit. For 41 children, pervasive developmental disorder (PDD) was the clinical psychiatric diagnosis during treatment. The other 55 children varied in their psychiatric diagnoses, but they had a history of (severe) maltreatment in common (abuse, neglect, sexual abuse, pathological symbiosis). The PDD-group and the maltreatment-group were compared in their outcome results on follow-up examination. Group differences in age, sex, age at admission, intelligence and social economic status were taken into account.

During child psychiatric treatment, the PDD-group and maltreatment group varied in child and family characteristics, as was targeted when creating the two subgroups. The maltreatment group had significantly more contacts with the Child Protection Board (custodial control or placing in care) or families had a lower social economic status than the PDD-group. The PDD-group came from a more adequate home-situation and they were more often in day-treatment than the maltreatment group. After treatment, the PDD-group went more often to orthopsychiatric treatment centres for continuation of their treatment. In the PDD-group boys outnumbered girls, as is common in pervasive developmental disorders. In the maltreatment group there was equal numbers of boys and girls.

In **chapter 3 to chapter 9**, functioning of the long-term treated child psychiatric inpatients at follow-up in adulthood was described. In **chapter 3** the year prevalence of DSM-IV diagnoses of the long-term treated inpatients were compared with the data of the general population. Most of the long-term treated inpatients did not have a DSM-IV diagnosis, but compared to the general population (19%) a greater percentage of the inpatients had a diagnosis at follow-up (43%). No differences were found between the PDD-group and the maltreatment group in having a DSM-IV diagnosis. Interesting was that none of the respondents in the PDD-group met the criteria of psychosis, schizophrenia or social phobia. Respondents in the maltreatment had more often more than one grouping of DSM-IV categories (anxiety disorders, mood disorders, substance abuse/dependence, psychotic disorders or antisocial personality disorder) than the PDD-group. Respondents with a low intelligence had also more than one grouping of DSM-IV categories than respondents with a higher IQ.

Because of a lack of the autism spectrum disorder in the psychiatric interview described in the previous chapter, in **chapter 4** the Autism Spectrum Quotient (AQ) was used to describe the characteristics of an autism spectrum disorder in

adulthood. The PDD-group showed more autistic-like behavior than the maltreatment group, but only 10% of the PDD-group scored above the cut-off point of this self-report (Woodbury-Smith et. al., 2005) which would indicate an autism spectrum disorder. Respondents with a low intelligence showed also more autistic-like behavior than respondents with a higher IQ.

In **chapter 5** mental outcomes in adulthood for the long-term treated inpatients were measured using the Adult Behavior Checklist (ABCL) and Adult Self-Report (ASR) and these instruments were compared with outcomes in young adults of the general population. The long-term treated inpatients had higher problem scores on both instruments, although 60% of this group did not score above the cut-off points based on the scores of the general population for the ABCL. Forty percent however did score in the 'deviant range' and this was significantly higher than in the general population (10%). More women than men in the long-term treated inpatients had problem scores in the deviant range. On the self reports (ASR), problem scores of the long-term treated group were lower than on the ABCL and less respondents scored in the deviant range. Long-term treated inpatients reported less psychopathology than important others identified on largely the same instruments. This was more prevalent for women than for men and especially for women in the PDD-group. Only 20% of them reported problem scores in the deviant range, whereas important others scored for 73% of the women in the PDD-group problem scores in the deviant range.

The PDD-group had higher problem scores on almost all syndrome scales of the ASR and the ABCL in comparison with the maltreatment group. The PDD-group had the most problems on the scales Thought problems, Withdrawn behavior, Aggressive behavior and Intrusive behavior. Respondents with a low intelligence had also higher problem scores on different syndrome scales of both instruments than respondents with a higher IQ.

In **chapter 6** the use of public health services by the long-term treated inpatients in the year preceding the follow-up interview was compared to that by the child psychiatric outpatients and respondents in the general population. The long-term treated inpatients received more outpatient and inpatient care than the two other groups. Mainly long-term treated inpatients that also scored in the deviant range on the ASR and ABCL received treatment by public health services. However, some long-term treated inpatients also received counselling concerning their daily living conditions although they did not had problem scores in the deviant range. It was also found that 74% of the long-term treated inpatients received care by public health services during the whole period after their discharge until the follow-up.

Between the PDD-group and the maltreatment group no significant differences were found in receiving outpatient or inpatient care in the year preceding the follow-

up. However, in the whole period after discharge until follow-up respondents in the PDD-group were significantly more often inpatients in clinical institutions (51%) than the maltreatment group (15%). Respondents with a low intelligence were also more often admitted to clinical institutions than respondents with a higher IQ. Moreover, respondents in the youngest age range were more often inpatients in clinical institutions.

In **chapter 7** several definitions of social functioning in adulthood of the long-term treated inpatients were compared to the functioning of the child psychiatric outpatients and the respondents in the general population. On the Global Assessment of Functioning Scale (APA, 1994) the long-term treated inpatients had lower scores than both other groups. The majority of the PDD-group had a GAF-score below 50 points (which entails very serious limitations in daily living) compared to a third in the maltreatment group. Measured with the Groningen Questionnaire about Social Behavior (GQSB), the long-term treated inpatients had more social problems than respondents in the general population. Compared to the child psychiatric outpatients, the social problems were just as large. Noteworthy, both groups reported fewer problems on some scales than respondents in the general population. Too small differences were found using this questionnaire. Differences exist between the PDD-group and the maltreatment group of the long-term treated inpatients. The PDD-group reported more social problems than the maltreatment group. Also poor social outcome events in adulthood were assessed for the long-term treated inpatients, the child psychiatric outpatients and for respondents in the general population. Poor social outcome was more present in the long-term treated inpatients than in both other groups. For example, the long-term treated inpatients were more often living in institutions or in protected living environments, received more often disability welfare and were more often educated and/or working on a lower social level. Also the long-term treated inpatients had more often physical disorders or chronic illnesses than the two other groups, were more often in prison, developed more often substance abuse disorders or were more often suicidal. Differences in social functioning also exist between the PDD-group and maltreatment group of the long-term treated inpatients. Respondents in the PDD-group were more often living with their parents or in institutions, had less frequently children, were more often disabled and had a lower education or work level than the maltreatment group. Respondents in the maltreatment group had more often substance abuse disorders or financial problems than the PDD-group. Both groups were as frequent in detention in the year of follow-up. However, the maltreatment group was more often imprisoned during the whole period after their discharge until the follow-up. Notable was that two thirds of the long-term treated inpatients had experienced a traumatic event after their discharge, compared to one third of

the respondents in the general population. Respondents in the long-term treated inpatients and especially women of the maltreatment group, were often victim of sexual and physical violence. Respondents with a low intelligence were also more victims of violence than respondents with a higher IQ.

In **chapter 8** the developmental course of emotional problems and behavior problems obtained at the start of the child psychiatric treatment and at follow-up were compared to the long-term treated inpatients, the child psychiatric outpatients and respondents in the general population. Total problem scores decreased over time in the long-term treated inpatients. This decrease was larger for the long-term treated inpatients than for the child psychiatric outpatients and for respondents in the general population, but total problem scores remained higher for the long-term treated inpatients than for both other groups. For the long-term treated inpatients, the externalizing problems decreased also more over time than for both other groups. Internalizing problems did not decrease significantly over time for the long-term treated inpatients. However, this applied only for women and not for men of the long-term treated inpatients. Internalizing problem scores of men of the long-term treated inpatients decreased, whereas women showed no significant change on this scale.

For the PDD-group and maltreatment group an equal decrease existed in total problem scores over time, although the PDD-group had higher problem scores during the child psychiatric treatment and at follow-up than the maltreatment group. Both groups had also an equal decrease over time on internalizing problem scores, but externalizing problem scores decreased more over time for the maltreatment group than for the PDD-group.

In **chapter 9** predictors of an unfavourable outcome on adult age were examined. Several child factors, environmental factors and treatment factors measured during child psychiatric treatment were used in logistic regression analysis. Respondents with a low intelligence and who were of a young age at the start of the child psychiatric treatment had more often an unfavourable outcome. Respondents with a low intelligence had more often a DSM-IV diagnosis or a lower GAF-score and were more often unemployed, imprisoned, suicidal or self-harming during the follow-up period. Moreover, respondents with a low intelligence who had a parent who was psychiatrically treated or respondents with a low intelligence who were sexually or physically abused during childhood were more often in detention during follow-up than respondents who did not have these experiences. Respondents with a low intelligence who also were diagnosed with an autism spectrum disorder during child psychiatric treatment had more often a low GAF-score. Other factors which were associated with an unfavourable outcome were gender and referral to treatment centres for emotionally disturbed youngsters after discharge from the child

psychiatric treatment. Males had more often substance abuse disorders than women. The risk rose when men also had a parent who was psychiatrically treated or men who were sexually or physically abused during childhood. Referral to further residential treatment centres after discharge was associated with unemployment in a later age.

In **chapter 10** the main findings and conclusions of the present study were discussed. The aim of this study was to investigate the functioning on adult age of long-term treated inpatients and not to describe the effectiveness of the child psychiatric treatment. In this study it was found that half of the long-term treated inpatients were adequately functioning on adult age. However, the other half continued to suffer from psychopathology or was socially less well functioning compared to respondents in the general population. These findings are in concordance with the few earlier follow-up studies. In the discussion, the difficulty of describing and comparing the long-term treated group with other groups like a general population was highlighted. The long-term treated inpatients were severely disturbed during their childhood and were impaired in each of the domains of life (home, school, peers, etcetera) and for some can their problems be characterized as chronic conditions. It would be unfair to compare this kind of group to respondents who did not have these problems in childhood or did not have a background of maltreatment or unsupportive environments. However, it was considered as positive that half of the long-term treated inpatients were doing well in adulthood, despite the strong chronic vulnerability that was found.



Dankwoord

Over de auteur

PhD Portfolio



DANKWOORD

Allereerst had dit onderzoek nooit kunnen plaatsvinden zonder de medewerking van de oud-patiënten uit de kinderpsychiatrische kliniek van het Erasmus MC-Sophia. Jullie waren bereid aan een lang interview mee te werken, vele vragenlijsten in te vullen en terug te kijken op een soms moeilijke periode in jullie leven. Ook een groot deel van jullie ouders deelden hun zorgen en/of ervaringen in een interview of door middel van een vragenlijst. Ik wil jullie allemaal zeer hartelijk bedanken voor jullie tijd en openhartigheid! Ik stel het zeer op prijs dat jullie dit deel van jullie leven met ons wilden delen. Fijn dat ik in ruil voor jullie bijdrage iets terug kon doen en jullie in het kader van een onderzoekspresentatie een terugkomdag hadden samen met de vele pedagogische begeleiders van destijds. Ik denk dat het voor velen van jullie een geslaagde middag was. Naast de grote bereidwilligheid van de oud-patiënten, werkten ook een aantal interviewers keihard om binnen een half jaar alle interviews af te ronden. Diana van Etten, Ella Berndes, Ivar Gademan, Marieke Meij, Maaïke Zijsling, Nathalie Janse en Nienke van Sloten, bedankt voor jullie inzet! Het was een pittig, lang, maar zeer inspirerend interview waarbij we veel persoonlijke en aangrijpende verhalen aanhoorden. Dank ook voor jullie doorzettingsvermogen om langs de deuren te gaan om de laatste oud-patiënten persoonlijk te benaderen. Ik realiseerde mij telkens goed dat dit niet zonder enige vrees gepaard ging. Gelukkig viel het telkens mee en konden we na afloop van een interview met bijvoorbeeld een vuurwapengevaarlijke partner, samen lachend terugblikken. Jullie waren mij al voor om de eerste mooie resultaten in jullie scripties te verdedigen.

Prof.dr. F. Verheij, beste Fop, vanaf het begin heb jij mij geïnspireerd in het starten en schrijven van dit proefschrift. Ik heb veel van je geleerd, zowel wat betreft onderzoek doen als schrijven, maar zeker ook wat betreft diagnostiek, casuïstiek en behandeling van kinderpsychiatrische patiënten. Jouw kamer stond altijd open voor een prettig, rustgevend gesprek over zowel onderzoeksangelegenheden als wel privéangelegenheden. Heel erg bedankt hiervoor. Zonder jou als inspirerend voorbeeld denk ik dat ik niet zo ver gekomen zou zijn. Ik hoop nog een lange tijd te mogen delen in jouw kennis en ervaring! Prof.dr. F.C. Verhulst, beste Frank, bedankt dat je begin 2005 zoveel moeite nam om de ideeën die ik had gekregen tijdens het analyseren en ordenen van alle medische dossiers aan te horen en het vertrouwen dat je vervolgens had dit follow-up onderzoek te gaan starten. Bedankt dat je mij gedurende het onderzoekstraject hebt willen begeleiden. Ik heb veel geleerd van jouw commentaar op de hoofdstukken en vond het indrukwekkend te zien hoe jij telkens de kern eruit kon lichten en in perspectief met de andere

gegevens kon plaatsen. Drs. Jan van der Ende, hartelijk dank voor je begeleiding bij de data-analyse en jouw statistische adviezen. Leuk dat je altijd de tijd nam om jouw en mijn reisverhalen te bespreken. Ook dr. Martin Witnitzer wil ik bedanken voor zijn bijdrage tijdens de eerste fase van dit onderzoek toen we nog aan het worstelen waren hoe we verder konden met al die gegevens uit het medisch dossieronderzoek.

Prof.dr. J.J. van Busschbach en Prof.dr. E.J. Knorth, hartelijk dank voor het plaatsnemen in de leescommissie en het kritisch lezen en beoordelen van mijn proefschrift. Daarnaast wil ik Prof.dr. F. Boer, Prof.dr. A.J. van der Heijden, Prof.dr. I.A. van Berckelaer-Onnes en Prof.dr. H. Grietens bedanken voor het plaatsnemen in de grote commissie. De Stichting Theia, Zilveren Kruis Achmea Zorgverzekeringen wil ik hartelijk danken voor de financiële bijdrage aan dit onderzoek. Collega's van de kinderkliniek, adolescentenkliniek en polikliniek, excuses voor mijn altijd drukke agenda! Vanaf nu zal mijn deur niet meer dicht zijn en zal ik weer gezellig deelnemen aan de lunch en de sociale praatjes. Marieke Meij en Roshenie Bhola, bedankt dat jullie mijn klinische patiëntenwerk binnen de kinderkliniek en adolescentenkliniek telkens zo flexibel konden overnemen, zodat ik meer tijd in mijn proefschrift kon stoppen! Collega's van de Westzeedijk, bedankt dat ik bij jullie een plekje kreeg in de 'onderzoekswereld' en jullie meedachten over mijn proefschrift! Arlette Wisse en Inge Demmendaal wil ik zeer bedanken voor het zorgvuldig doorlezen van mijn proefschrift om de laatste foutjes te verwijderen. Inge, jou in het bijzonder wil ik bedanken voor al je geduld en precisie om het tot een perfecte afronding te volbrengen.

Tot slot een woord aan mijn familie en vrienden. Piet, Matty, Han en Diny, ik denk dat de grootste bedankwoorden al eerder zijn uitgesproken voor de vele uren die jullie wilden oppassen. Het was soms lastig te bevatten wat ik nu precies aan het doen was en waarom dit toch zo veel tijd kostte, maar fijn dat jullie een grenzenloos vertrouwen hadden dat ik het goed zou gaan afronden. Pa en ma, fijn dat jullie mij hebben geleerd wat hard werken is. Lieve vrienden en vriendinnen en alle anderen die de afgelopen jaren belangstellend meeleefden, wat prettig dat ik met jullie afleiding ook over andere dingen dan werk mocht praten en iets anders kon doen dan werken. En dan Mathijs! Door jouw drukke werk en de pittige opleiding in de laatste jaren van mijn onderzoek kon ik ook schaamteloos uren achter de computer doorbrengen. Heerlijk dat dit nu voorbij is en we meer tijd hebben om samen met ons kleine meisje de wereld te ontdekken.

OVER DE AUTEUR

Jolanda Florence Wielemaker werd op 19 januari 1977 geboren te Vlissingen. In 1994 behaalde zij haar HAVO diploma en in 1996 haar Atheneum diploma aan de Christelijke Scholengemeenschap Walcheren te Middelburg. In hetzelfde jaar startte zij met de studie Orthopedagogiek aan de Universiteit Utrecht. Tijdens haar studie was zij als onderzoeksassistente betrokken bij het proefschrift van Mariëlle Dekker getiteld “Psychopathologie bij kinderen met verstandelijke handicap” en interviewde zij de ouders en/of verzorgers van deze kinderen. Haar diagnostiekstage en afstudeerscriptie deed zij binnen de kinder- en jeugdpsychiatrische klinieken van het Erasmus MC-Sophia. Haar afstudeeronderzoek betrof een kwalitatief dossieronderzoek naar de kinderen opgenomen binnen de kinderpsychiatrische kliniek, waarbij zij de verschillen in de sociaal-cognitieve vaardigheden bekeek bij kinderen met een autisme spectrumstoornis en kinderen met een achtergrond van mishandeling en/of verwaarlozing. In december 2000 behaalde zij haar doctoraal Orthopedagogiek, met de afstudeerrichting psychosociale problemen. Aansluitend werkte zij als pedagogisch medewerker op de verschillende leefgroepen van de kinderpsychiatrische kliniek en deed zij drie maanden vrijwilligerswerk met straatkinderen in Peru.

In september 2001 startte zij als orthopedagoog binnen de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie van het Erasmus MC-Sophia. Zij deed twee dagen psychodiagnostisch onderzoek bij kinderen en adolescenten en werkte twee dagen als wetenschappelijk onderzoeker met doel de medische dossiers van alle opgenomen kinderen uit de kinderpsychiatrische kliniek te ordenen en te beschrijven. Daarnaast volgde zij van september 2001 tot december 2002 de postdoctorale beroepsopleiding voor psychodiagnostiek bij kinderen aan de Universiteit van Leiden. Aansluitend werkte zij tot 2005 als universitair docent bij het Ambulatorium van de opleiding Pedagogiek aan de Universiteit van Leiden en gaf zij onderwijs in het vak diagnostiek aan vierdejaars studenten Pedagogiek en aan de cursisten van de GZ-opleiding. In 2006 werd zij docent bij de GZ-opleiding te Rotterdam.

Vanaf januari 2005 heeft zij naast haar baan als orthopedagoog binnen de kinder- en jeugdpsychiatrische klinieken gewerkt aan haar promotieonderzoek, waarvan de bevindingen beschreven zijn in dit proefschrift. Jolanda woont in Middelburg en is getrouwd met Mathijs Huson. In het laatste jaar van haar promotieonderzoek werd haar dochter Noa geboren.

PHD PORTFOLIO OVERZICHT



Overzicht van cursussen en gegeven onderwijs tijdens het promotietraject

Naam promovendus: J.F. Wielemaker
Erasmus MC afdeling: Kinder- en jeugdpsychiatrie
Research School: n.v.t.
Promotor(s): Prof.dr. F. Verheij
Promotieperiode: Januari 2005 tot september 2009

	Jaar	Werkbelasting (in ECTS)
1. PhD training		
<u>Researchvaardigheden</u>		
• <i>Colloquia</i> , afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie, Erasmus MC	2005-2009	c. 1 ECTS
• <i>CIDI 2.1, Training in afname</i> , afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie, Erasmus MC-Sophia	2005	c. 0,2 ECTS
• <i>Methodologie van patiëntgebonden onderzoek en voorbereiding van subsidieaanvragen</i> , Minicursus Erasmus MC	2006	c. 0,1 ECTS
• <i>Biomedical English Writing and Communication</i> , Nihe cursus Engels, Erasmus MC	2005	c. 2 ECTS
• <i>Modern statistical methods</i> , Nihe statistiekcursus, Erasmus MC	2006	c. 3 ECTS
<u>Presentaties, congressen en/of workshops</u>		
• <i>Behandeling centraal</i> , symposium afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie, Erasmus MC-Sophia	2009	c. 0,4 ECTS
• <i>Interventions for troubled and troubling youth, lessons of outcome research</i> . Conferentie European Scientific Association on residential and Foster Care for children and adolescents, Leuven.	2007	c. 0,2 ECTS
• <i>Autism in an Educational Perspective</i> , symposium Orthopedagogiek Universiteit Leiden.	2007	c. 0,2 ECTS
• <i>Pervasieve ontwikkelingsstoornissen langs de levenslijnen</i> , Congres afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie, Erasmus MC/ RMPI/ SARR	2007	c. 0,2 ECTS
• <i>Interne nascholing voor GZ-psychologen</i> van de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie van het Erasmus MC. Onderwerpen o.a.: genogrammen, mentaliseren in de kindtherapie.	2006-2009	c. 0,6 ECTS
• <i>Omgaan met verwaarloosde adoptiekinderen, wetenschap en praktijk</i> , symposium afdeling adoptie Universiteit Utrecht	2006	c. 0,2 ECTS
• <i>Training in de afname van de ASCT</i> , Nederland Psychoanalytisch Instituut	2006	c. 0,2 ECTS
• <i>Zin en onzin van diagnostiek</i> , Congres Nederlands Instituut van Psychologen	2006	c. 0,4 ECTS
• <i>Verdiepingscursus MMPI-A</i> , PEN Tests Publisher Nijmegen	2005	c. 0,2 ECTS
• <i>Lang en in samenspel: de behandeling van kinderen en adolescenten met een anorectische eetstoornis</i> , symposium afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie, Erasmus MC-Sophia	2005	c. 0,2 ECTS

2. Gegeven onderwijs	Jaar	Werkbelasting (in ECTS)
<u>Presentaties</u>		
• <i>Langdurig klinisch behandeld in de Kinder- en jeugdpsychiatrie; een follow-up onderzoek na 5 tot 25 jaar</i> , minisymposium afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie, Erasmus MC-Sophia	2009	c. 1 ECTS
• <i>Vervolgonderzoek van volwassenen die als kind opgenomen waren in de kinderspsychiatrische kliniek van het Erasmus MC-Sophia</i> , presentatie aan promovendi van de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie, Erasmus MC-Sophia	2008	c. 0,5 ECTS
• <i>Terugkomdag, resultaten van het vervolgonderzoek onder volwassenen die als kind opgenomen waren in de kinderspsychiatrische kliniek van het Erasmus MC-Sophia</i> , presentatie aan deelnemende oud-patiënten en (oud-) medewerkers van de kinderspsychiatrische kliniek, auditorium Engels, Rotterdam	2007	c. 0,5 ECTS
• <i>Vervolgonderzoek van volwassenen die als kind opgenomen waren in de kinderspsychiatrische kliniek van het Erasmus MC-Sophia</i> , presentatie aan medewerkers van de kinderspsychiatrische kliniek	2007	c. 0,3 ECTS
• <i>Klinisch epidemiologisch onderzoek in de Kinder- en jeugdpsychiatrie, theorie en praktijk</i> , presentatie met J. Heijmens Visser aan promovendi van de afdeling Kinder- en jeugdpsychiatrie, Erasmus MC-Sophia	2005	c. 0,3 ECTS
<u>Onderwijs</u>		
• <i>Psychodiagnostiek bij kinderen en adolescenten met een autisme spectrumstoornis</i> , GZ-opleiding regio Rotterdam en Leiden	2005-2009	c. 1 ECTS
• <i>Diagnostiek bij kinderen en adolescenten met kinderspsychiatrische stoornissen</i> , coassistenten geneeskunde, Erasmus MC	2005-2009	c. 0,2 ECTS
• <i>Leren schrijven van een review</i> , Keuzeonderwijs tweedejaars geneeskunde Erasmus MC	2007-2009	c. 2 ECTS
• <i>Normale psychische ontwikkeling, psychiatrische ziektebeelden, anamnese en observatietechnieken bij kinderen en jongeren, druk kleutergedrag en middelenmisbruik bij adolescenten</i> , Vaardigheidsonderwijs derdejaars studenten geneeskunde Erasmus MC	2005-2009	c. 1 ECTS
• <i>Competentiegericht werken in de kinder- en jeugdpsychiatrie</i> , Basiscursus pedagogische medewerkers kinderspsychiatrische kliniek Erasmus MC	2005-2009	c. 0,4 ECTS

<u>Supervisie van Master theses</u>	Jaar	Werkbelasting (in ECTS)
• E. Berndes: <i>Autistische kenmerken bij niet-autistische ouders van kinderen die waren opgenomen in het Erasmus MC-Sophia, gemeten met de AQ.</i>	2007	c. 2 ECTS
• N. Janse: <i>Gekwetste kinderen? Kwetsbare ouders? Psychiatrische stoornissen bij ouders van langdurig behandelde kinderen met autisme spectrum stoornissen of een achtergrond van verwaarlozing en/of mishandeling.</i>	2007	c. 2 ECTS
• N. van Sloten & D. van Etten: <i>Continuïteit van psychiatrische en sociale problemen op de kinderleeftijd naar volwassenheid. Een vergelijking tussen kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis en kinderen met een achtergrond van mishandeling.</i>	2007	c. 2 ECTS
• I. Gademan: <i>Het verband tussen intelligentie en toekomstig functioneren van langdurig behandelde kinderen. De uitkomst bij kinderen die langdurig residentieel behandeld zijn in een kinderspsychiatrische kliniek.</i>	2006	c. 2 ECTS
• M. Zijsling: <i>De relatie tussen opvoeding en psychopathologie op volwassen leeftijd.</i>	2006	c. 2 ECTS
• L. Ploegmakers: <i>Gedragsproblemen bij kinderen en Ouderlijke Stressbeleving, een studie naar de relatie tussen gedragsproblemen van het kind en de ouderlijke stressbeleving van invloed op het gebruik van en de behoefte aan ambulante of residentiële hulpverlening voor het kind.</i>	2005	c. 2 ECTS
• K. Nieuwenhuis: <i>Analyse van WISC-scores bij kinderen met een pervasieve ontwikkelingsstoornis, een onderzoek naar simultane en sequentiële informatieverwerking, procedurele en declaratieve kennis en aandachtsproblemen.</i>	2005	c. 2 ECTS
<u>Supervisie van Bachelor theses</u>		
• E. Berndes: <i>The Friendship Questionnaire (FQ), The Empathy Quotient (EQ) en The Systemizing Quotient (SQ) nader bekeken.</i>	2007	c. 1 ECTS
• N. Janse: <i>Diagnostiek van hechtingsproblemen bij kinderen; wat zijn de mogelijkheden? Een literatuurstudie naar diagnostisch materiaal voor het meten van hechtingsproblematiek bij kinderen.</i>	2007	c. 1 ECTS
• M. Dam: <i>Het diagnostisch proces bij een vermoeden van seksueel misbruik. Welke problemen kunnen zich hierbij voordoen en van welke diagnostische middelen kan gebruik worden gemaakt?</i>	2007	c. 0,6 ECTS
• M. Verhage: <i>Het meten van sociale angst bij kinderen en adolescenten.</i>	2007	c. 0,6 ECTS
• A. Nederlof & Z. Mahlik: <i>Differentiatie tussen PDD en psychose, een case studie van een adolescent in een psychiatrische kliniek.</i>	2006	c. 0,6 ECTS