

Jij bent Okay: competentieprogramma voor jongeren met LVB en ouders met psychische en/of verslavingsproblemen

Gepubliceerd: 27-11-2014 Laatste bijgewerkt: 21-04-2024

Ook effectief voor KOPP met LVB? Kinderen met een zeer hoog risico die nu nog niet bereikt wordt zijn kinderen met een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid (LVB). Onderzoek wijst uit dat psychopathologie bij ouders samenhangt met...

Ethische beoordeling	Goedgekeurd WMO
Status	Werving gestopt
Type aandoening	Persoonlijkheids- en gedragsstoornissen
Onderzoekstype	Interventie onderzoek

Samenvatting

ID

NL-OMON40860

Bron

ToetsingOnline

Verkorte titel

Jij Bent Okay

Aandoening

- Persoonlijkheids- en gedragsstoornissen
- Familiale aangelegenheden

Synoniemen aandoening

Gevolgen psychische en/of verslavingsproblemen bij ouders voor de jongeren, psychosociale problemen

Betreft onderzoek met

Mensen

Ondersteuning

Primaire sponsor: Pluryn

Overige ondersteuning: ZonMw en Antonia Wilhelmina Fonds

Onderzoeksproduct en/of interventie

Trefwoord: Jongeren met licht verstandelijke beperking, Ouders, Psychische en/of verslavingsproblemen

Uitkomstmaten

Primaire uitkomstmaten

Als primaire uitkomstmaten hanteren we gevoelens van competentie bij de kinderen, en internaliserende en externaliserende problematiek bij de kinderen. Onder gevoelens van competentie verstaan we globale competentiegevoelens (zelfbeeld en gevoelens van sociale acceptatie), maar ook KOPP specifieke gevoelens van competentie (realistische gedachten over zichzelf en ziekte van ouder m.b.t. schuld, schaamte, de enige zijn).

Secundaire uitkomstmaten

Secundaire uitkomstmaten zijn het gebruik maken van het sociale netwerk door het kind en de ouders, en het ouderlijk competentiegevoel en ervaren betrokkenheid bij de behandeling van hun kind.

Toelichting onderzoek

Achtergrond van het onderzoek

KOPP/KVO

Eén van de belangrijkste risicofactoren voor kinderen om psychische klachten te ontwikkelen is het hebben van een ouder met psychische problemen en/of verslavingsproblemen. Uit onderzoek blijkt dat de kinderen een twee tot 13 keer hoger risico lopen om zelf ook psychische of verslavingsproblemen te ontwikkelen dan kinderen van ouders zonder problemen. Ook maken ze vijf keer vaker gebruik van de geestelijke gezondheidszorg (Beardslee et al., 2011; Hosman et al., 2009).

Het vergrote risico bij kinderen van ouders met psychische of verslavingsproblemen (KOPP/KVO) wordt verklaard door erfelijke aanleg en neurobiologische processen gedurende de zwangerschap, maar ook door de omgeving

waarin het kind opgroeit (Beardslee et al., 2011; Hosman et al., 2009).

Basisprincipes van opvoeding, zoals het bieden van rust, regelmaat en aandacht zijn voor ouders moeilijk haalbare opgaven. Om met hun kind over de problemen te praten vinden ze vaak moeilijk (Van der Ende & Venderink, 2006). Kinderen ervaren hierdoor een gebrek aan steun en aandacht vanuit hun sociale omgeving en zijn vaak niet geneigd om met anderen over hun zorgen te praten of om steun te zoeken. Ze kunnen het gevoel krijgen dat ze schuld hebben in het ontstaan van de problemen van hun ouder, zich eenzaam voelen en zich schamen. Een laag competentiegevoel kan leiden tot internaliserende en externaliserende problemen (Cole et al., 1996; Hinshaw, 2004; Miller et al., 1999).

Effectieve interventies

De afgelopen 30 jaar zijn in Nederland diverse preventieve interventies ontwikkeld om het risico bij deze kinderen te verlagen en beschermende factoren te versterken. De meest aangeboden interventie voor kinderen is een ondersteuningsgroep. Er zijn groepen voor kinderen van verschillende leeftijden, allen gebaseerd op dezelfde principes. Voor ouders bestaat er sinds enkele jaren online ondersteuning. De interventies richten zich op het versterken van het steunend netwerk, het wegnemen van onrealistische gedachten, het verhogen van het competentiegevoel van kinderen en ouders en het versterken van de ouder-kind relatie (Van Doesum & Hosman, 2009). Onderzoek toont aan dat deze factoren een belangrijke rol spelen in het ontwikkelen van problemen bij deze kinderen en dat ze te beïnvloeden zijn met interventies (Beardslee et al., 2011; Hosman et al., 2009). De ondersteuningsgroep voor kinderen van 8 t/m 12 jaar, de Doe-praatgroep, is onlangs met een RCT studie onderzocht op effectiviteit. Kinderen die deelnamen zochten meer sociale steun, hadden minder onrealistische gedachten en voelden zich meer competent dan kinderen die niet deelnamen. Ook bleek dat het geven van steun aan kinderen die het vaak niet gewend zijn om met anderen over thuis te praten van groot belang is (Van Santvoort, 2013). Effectonderzoek naar de online ouderondersteuning gaf aan dat ouders na deelname zich meer competent voelden als ouder en dat de klachten van hun kinderen verminderd waren (Van der Zanden & Havinga, in press; Van der Zanden et al., 2010).

Een belangrijke conclusie van bovenstaande onderzoeken is dat als we dergelijke interventies efficiënt willen inzetten, we ons moeten richten op kinderen die hier het meeste bij gebaat zijn: zij met het hoogste risico. Momenteel worden de interventies enkel aangeboden door GGZ en Verslavingszorg (VZ) instellingen voor ouders die daar in behandeling zijn en hun kinderen. Hiermee worden lang niet alle kinderen met een hoog risico bereikt.

Doel van het onderzoek

Ook effectief voor KOPP met LVB?

Kinderen met een zeer hoog risico die nu nog niet bereikt wordt zijn kinderen met een licht verstandelijke beperking of zwakbegaafdheid (LVB). Onderzoek wijst uit dat psychopathologie bij ouders samenhangt met intellectuele problemen bij kinderen (Hay et al., 2001; Morgan et al., 2012) en dat een lage intelligentie een risicofactor is voor KOPP/KVO om psychosociale problemen te

ontwikkelen (S. Goodman & Gotlib, 1999). Dit kan verklaard worden aan de hand van moeilijkheden die de kinderen ervaren met de verwerking van sociale informatie (van Nieuwenhuijzen & Vriens, 2012). De kans dat deze kinderen niet goed begrijpen wat er met hun ouder aan de hand is en gevoelens van schuld, schaamte en eenzaamheid ontwikkelen is hierdoor nog groter dan bij kinderen met *normale* intelligentie. De ervaring bij Pluryn, een instelling die LVB jeugdigen met gedragsproblemen ondersteunt, is dat het merendeel van hen een ouder heeft met problemen. Wetenschappelijk onderzoek bevestigt dit (Taggart et al., 2010). Behandelaren merken op dat kinderen vaak behoefte hebben aan verduidelijking omtrent de problematiek van hun ouder. Onderzocht wordt of kinderen met LVB en hun ouders bij Pluryn en andere vergelijkbare instellingen, ook gebaat zijn bij de evidence-based interventies die tot nu toe enkel ingezet worden voor kinderen en ouders met een *normale* intelligentie. Het onderzoek naar de Doe-praatgroep wijst uit dat dergelijke interventies ook inzetbaar zijn voor kinderen die al problemen hebben.

Onderzoeksopzet

Het effect van het aanbod wordt onderzocht aan de hand van een gerandomiseerd effectonderzoek (RCT), waarbij de helft van de deelnemers (kinderen en hun ouders) die de interventies wel krijgen (experimentele groep) wordt vergeleken met de helft van de deelnemers die de interventies niet krijgen (controle groep). De controlegroep ontvangt de reguliere behandeling van de betreffende instelling. De experimentele groep krijgt de interventie als aanvulling op de reguliere behandeling van de betreffende instelling. Er is sprake van een open en parallel gerandomiseerd onderzoek.

Gedragswetenschappers nemen hun groepen door om te bepalen of er kinderen zijn die in aanmerking komen voor de interventie. Zij komen in aanmerking wanneer er ingeschat wordt dat minimaal een van beide ouders psychische en/of verslavingsproblemen heeft. Ouders dienen te erkennen dat er problemen zijn en dienen bereid te zijn hierover te praten. Daarnaast moeten zij het goedkeuren dat kinderen met anderen over de problematiek van ouders praten. Jongeren moeten minimaal een jaar in behandeling zijn en dienen niet in een crisissituatie te verkeren. De gedragswetenschapper overlegt met de persoonlijk begeleider van de kinderen en de maatschappelijk werker die bij ouders betrokken is om dit te beoordelen.

De maatschappelijk werkers gaan met ouders in gesprek om het onderzoek en de interventie te introduceren. Bij gezinnen waar geen maatschappelijk werker is betrokken, neemt de persoonlijk begeleider het op zich om het onderwerp te introduceren. De persoonlijk begeleiders bespreken dit met de kinderen. Met ouders en kinderen wordt een kennismakingsgesprek gepland om te bespreken of men deel wil nemen en/of toestemming geeft dat het ouders en kind deelnemen. Daarnaast wordt uitgelegd wat de training inhoudt. De kinderen zijn ook aanwezig bij het kennismakingsgesprek. Zowel ouders als kinderen krijgen een informatiebrief mee. De toestemmingsbrief wordt besproken en ondertekend.

De deelnemers worden individueel gerandomiseerd nadat ze mondeling toestemming hebben gegeven, na uitleg over het onderzoek. Schriftelijke toestemming volgt tijdens een kennismakingsgesprek waarin ouders horen in welke groep zij deelnemen en wat de interventie precies inhoudt. Dit gesprek zal ongeveer een half uur duren. Kinderen en ouders vullen voor de start van het programma een eerste vragenlijst in, een tweede direct na de interventie (na 2,5 maand) en een derde ongeveer vijf maanden na start van de groep. De vragenlijsten worden begeleid ingevuld, zowel bij kinderen als ouders. Uit onderzoek blijkt dat deze ondersteuning bij jongeren (en hun ouders) met LVB belangrijk is (De Wit, Moonen, & Douma, 2012). Het invullen van de vragenlijst duurt maximaal een half uur per afname.

Procedure van toestemming:

Toestemming wordt gevraagd aan de wettelijk vertegenwoordiger. De onderzoeker overlegt met de gedragswetenschapper en/of persoonlijk begeleider wie de wettelijk vertegenwoordiger van de jongere is.

Indien ouders wettelijk vertegenwoordiger zijn:

Wanneer ouders wettelijk vertegenwoordiger zijn over het kind, worden ouders gezien als handelingsbekwaam en in staat tot het geven van toestemming. De informatie wordt aangepast, zodat het voor alle ouders begrijpelijk is.

- Als ouders en jongeren toestemmen volgt deelname
- Als ouders en/of jongeren niet toestemmen volgt geen deelname

Wanneer ouders gescheiden zijn en het gezag is bij één van de ouders, dient deze ouder toestemming te geven en dient beoordeeld te worden of het kind in een loyaliteitsconflict kan komen.

- Er is sprake van een loyaliteitsconflict wanneer een jongere in een positie wordt gezet waarbij de ene ouder aan de ene kant staat en de andere ouder aan de andere kant. Wanneer een jongere vanuit verschillende kanten, verschillende informatie krijgt, is er een risico dat het kind hiervan schade ondervindt.

Vanuit de basis is een kind loyaal naar beide ouders (Vandemeulebroecke et.al, 2008). Wanneer de ene ouder aangeeft dat de andere ouder problemen heeft en de andere ouder zegt dat er geen problemen zijn, zet je het kind in een positie waarin hij moet kiezen tussen de ene ouder en de andere ouder. Het is niet wenselijk om het kind in deze positie te plaatsen. Daarom wordt een kind niet geïncludeerd als er een risico is op een loyaliteitsconflict. Dit om eventuele negatieve effecten te voorkomen.

Een voorbeeld hiervan is wanneer vader problemen heeft, maar dit ontkent, en moeder aangeeft dat vader problemen heeft. Het kind krijgt vanuit zijn vader te horen dat er geen problemen zijn en vanuit zijn moeder dat er wel problemen zijn. In dit geval moet het kind *partij* kiezen voor één van beide ouders. Dit wordt gezien als niet wenselijk.

- Als er geen kans is op een loyaliteitsconflict (er is één duidelijke boodschap naar de jongere) wordt ook de jongere om toestemming gevraagd en volgt deelname.

Wanneer ouders gescheiden zijn en het gezag is bij beide ouders, dienen beide ouders toestemming te geven. Wanneer beide ouders toestemming geven, is er geen sprake van een risico op een loyaliteitsconflict.

- Als ouder(s) en jongere toestemmen en er geen risico is op een loyaliteitsconflict, volgt deelname.

Indien een voogd wettelijk vertegenwoordiger is:

Wanneer er een voogd is, is hij of zij de wettelijk vertegenwoordiger van het kind. Aan hem of haar wordt het onderzoek uitgelegd. Er wordt in overleg beoordeeld of de jongere in een loyaliteitsconflict kan komen.

- Er is sprake van een loyaliteitsconflict wanneer een jongere in een positie wordt gezet waarbij biologische ouders aan de ene kant staan en voogd/hulpverlening aan de andere kant. Wanneer een jongere vanuit verschillende kanten, verschillende informatie krijgt, is er een risico dat het kind hiervan schade ondervindt. Vanuit de basis is een kind loyaal naar zijn of haar ouders. Wanneer ouders aangeven dat er geen sprake is van problemen en vanuit voogd/hulpverlening wordt aangegeven van wel, zet je het kind in een positie waarin hij moet kiezen tussen hetgeen de biologische ouders vertellen en hetgeen voogd/hulpverlening vertelt. Het is niet wenselijk om een kind in deze positie te plaatsen. Daarom wordt een kind niet geïncludeerd als er een risico is op een loyaliteitsconflict. Dit om eventuele negatieve effecten te voorkomen.
- Als er geen kans is op een loyaliteitsconflict (er is geen contact met ouders of ouders en voogd/hulpverlening geven dezelfde boodschap) en voogd stemt toe, wordt ook de jongere om toestemming gevraagd en volgt deelname.

Gebaseerd op het effectonderzoek naar de Doe-praatgroep verwachten we een klein tot middelgroot effect van de methodiek aan te tonen op elk van de uitkomstmaten. Het gemiddelde effect dat daar in gevonden was gelijk aan een η^2 van .03. Dit staat gelijk aan een Cohen's f van .0176. Een poweranalyse geeft aan dat er, uitgaande van een tweezijdige test, een alpha grens van .05 en een statistische power van 0.80, in totaal er dan 54 deelnemers (kinderen en hun ouders) nodig zijn om een effect van dergelijke grootte aan te tonen. Om ook een aantal moderatie-analyses te kunnen doen, zetten we in op een totaal van 80 deelnemers, wat betekent 40 kinderen en ouders die de interventies krijgen (experimentele groep), en 40 kinderen en ouders die de interventies niet krijgen (controlegroep). Bij de Beele streven we naar 2 groepen van 4-6 kinderen, bij JP Heije naar 4 groepen van eveneens 4-6 kinderen. De Beele en JP Heije hebben aangegeven dat een dergelijk aantal deelnemers haalbaar is. Daarnaast verwachten we bij instellingen Karakter en Intermetzo ook te starten met 2 groepen van 4-6 kinderen. Met 80 deelnemers verwachten we in staat te zijn om effecten aan te kunnen tonen.

Onderzoeksproduct en/of interventie

De ondersteuningsgroep voor kinderen van 8 t/m 12 jaar, de Doe-praatgroep, is onlangs met een RCT studie onderzocht op effectiviteit. Kinderen die deelnamen zochten meer sociale steun, hadden minder onrealistische gedachten en voelden zich meer competent dan kinderen die niet deelnamen. Ook bleek dat het geven van steun aan kinderen die het vaak niet gewend zijn om met anderen over thuis te praten van groot belang is (Van Santvoort et.

al., 2013). Effectonderzoek naar de online ouderondersteuning gaf aan dat ouders na deelname zich meer competent voelden als ouder en dat de klachten van hun kinderen verminderd waren (Van der Zanden & Havinga, in press; Van der Zanden et al., 2010). Beide interventies staan beschreven in gestandaardiseerde draaiboeken (Van den Boer et al., 2001; Van der Zanden et al., 2010). Deze onderzoeken laten zien dat de interventies effectief zijn bij kinderen en jongeren met een >gemiddelde> intelligentie. Na overleg met de doelgroep en experts uit de wetenschap en de praktijk zijn de nodige aanpassingen gedaan om de interventies zo goed mogelijk te laten aansluiten bij de kinderen met LVB en hun ouders. De verwachting is dat veel ouders zelf ook LVB hebben; kinderen van ouders met een verstandelijke beperking hebben vier keer zoveel kans op een verstandelijke beperking als kinderen van ouders zonder verstandelijke beperking (Collings & Llewellyn, 2012). De doelstellingen van de interventies zijn hierbij identiek gebleven, en ook is gebruik gemaakt van dezelfde technieken (wederzijdse steun, rollenspelen en psycho-educatie voor kinderen en psycho-educatie, eenvoudige thuisopdrachten en motiverende gespreksvoering voor de ouders). Aanpassingen zijn vooral gericht op het vereenvoudigen van informatie en het afstemmen van het beeldmateriaal en voorbeelden op de belevingswereld van de doelgroep. Hierbij is de Richtlijn effectieve interventies LVB gebruikt, opgesteld door het Landelijke Kenniscentrum LVB (De Wit et al., 2012). Bij de minimale aanpassingen van de interventies - vooraf aan het onderzoek - zijn wel de aanbevelingen die het effect-onderzoek naar de Doepraatgroepen heeft opgeleverd, meegenomen. Ten eerste is dat het meer betrekken van de ouders, wat wordt bewerkstelligd door een ouder- en kind-interventie nu in combinatie aan te bieden. Verder wordt bij de kind-interventie meer gebruik gemaakt van positieve bekrachtiging (onderling door de kinderen, via de uitvoerders van de interventie en via de ouders die dit leren in de online cursus) ten einde het zelfbeeld van de kinderen te versterken. Kort beschreven ziet de interventie voor kinderen er als volgt uit: tien wekelijkse bijeenkomsten van anderhalf uur, en een terugkombijeenkomst na zes tot acht weken. Iedere bijeenkomst heeft dezelfde structuur. Bij aanvang, behalve bij bijeenkomst 1, wordt teruggeblikt op de vorige week. Daarna wordt het huiswerk besproken. Vervolgens wordt het thema van de huidige bijeenkomst geïntroduceerd en gaan kinderen opdrachten doen. Dit kunnen rollenspellen, het bekijken van een video, een groepsdiscussie of -spel zijn. De bijeenkomst wordt afgesloten met een huiswerkopdracht. De thema's van de bijeenkomsten zijn: Kennismaken, herkenning van de problematiek, basisemoties, herkennen van emoties, uiten van emoties, ziekte-inzicht, sociaal netwerk, omgaan met moeilijk situaties, sociale vaardigheden, afscheid nemen. De online zelfhulp cursus voor ouders bestaat uit vijf wekelijkse modules van een half uur en concrete thuisopdrachten van ca. 20 minuten. Er wordt naar gestreefd de modules binnen uiterlijk acht weken af te ronden. De modules bevatten aansprekende filmpjes met ouders over opvoeden, animaties waarin theorie eenvoudig en concreet wordt uitgelegd en eenvoudige, beknopte lees- en schrijfoopdrachten. Ouders krijgen ondersteuning waar nodig.

Inschatting van belasting en risico

Voor de experimentele groep wordt een therapie-effect verwacht, aangezien de interventies gebaseerd zijn op effectief gebleken interventies voor normaalbegaafde jongeren en hun ouders. De risico's van deze studie worden ingeschat als erg laag.

Contactpersonen

Publiek

Pluryn

Industrieweg 50
Nijmegen 6541TW
NL

Wetenschappelijk

Pluryn

Industrieweg 50
Nijmegen 6541TW
NL

Locaties

Landen waar het onderzoek wordt uitgevoerd

Netherlands

Deelname eisen

Leeftijd

Adolescenten (12-15 jaar)
Adolescenten (16-17 jaar)
Volwassenen (18-64 jaar)
Kinderen (2-11 jaar)
65 jaar en ouder

Belangrijkste voorwaarden om deel te mogen nemen (Inclusiecriteria)

- Jongeren tussen de tien en twintig jaar met een licht verstandelijke beperking
- Een van beide ouders heeft psychische problemen en/of een verslaving. De ouder erkent dat hij/zij deze problematiek heeft.
- Voor jongeren is het belangrijk dat zij al zo ver zijn met hun behandeling dat zij alweer enige

regelmaat en rust hebben gevonden in hun leven. Daarom nemen we enkel jongeren mee die al langer dan een jaar in behandeling zijn en die niet in een crisissituatie verkeren.

- Wanneer kinderen geen of nauwelijks contact meer hebben met hun ouder, dient de voogd toestemming te geven om te kunnen deelnemen aan de interventie en het onderzoek, en moet duidelijk zijn dat deelname niet kan leiden tot loyaliteitsconflicten tussen kind en ouder. (De ouders van deze kinderen nemen dan niet deel aan de ouder-interventie.)

Zie ook procedure van toestemming.

Belangrijkste redenen om niet deel te kunnen nemen (Exclusiecriteria)

- Jongeren die niet kunnen functioneren in groepsverband van 4-6 kinderen vanwege hevige sociaal-emotionele problemen, kunnen niet deelnemen aan de interventie.
- Jongeren die in een crisissituatie verkeren.
- Jongeren die korter dan een jaar in behandeling zijn.
- Jongeren die risico lopen in een loyaliteitsconflict te komen door deelname.

Onderzoeksopzet

Opzet

Type:	Interventie onderzoek
Onderzoeksmodel:	Parallel
Toewijzing:	Gerandomiseerd
Blinding:	Open / niet geblindeerd
Controle:	Geneesmiddel
Doel:	Preventie

Deelname

Nederland	
Status:	Werving gestopt
(Verwachte) startdatum:	01-08-2014
Aantal proefpersonen:	80
Type:	Verwachte startdatum

Ethische beoordeling

Goedgekeurd WMO

Datum: 27-11-2014

Soort: Eerste indiening

Toetsingscommissie: IRB Nijmegen: Independent Review Board Nijmegen (Wijchen)

Registraties

Opgevolgd door onderstaande (mogelijk meer actuele) registratie

Geen registraties gevonden.

Andere (mogelijk minder actuele) registraties in dit register

Geen registraties gevonden.

In overige registers

Register	ID
CCMO	NL49448.072.14