

Langetermijngevolgen voor volwassen KOPP, wat is bekend?

Een systematische mixed-studies-review

20

Ingrid Brummelhuis, Willem Kop en Arjan Videler

I. Brummelhuis, verpleegkundig specialist GGZ, promovenda, Topklinisch Centrum Lichaam Geest en Gezondheid, GGz Breburg, Academische werkplaats Geestdrift, Tranzo, Tilburg University, Tilburg

Prof. dr. W.J. Kop, hoogleraar, Departement Medische en Klinische Psychologie, Tilburg School of Social and Behavioral Sciences, Tilburg University; Topklinisch Centrum Lichaam Geest en Gezondheid, GGz Breburg

Dr. A.C. Videler, manager behandeling, psychotherapeut, PersonaCura, Topklinisch Centrum voor Persoonlijke en Ontwikkelingsstoornissen bij Senioren en Topklinisch Centrum Lichaam Geest en Gezondheid, GGz Breburg, Academische werkplaats Geestdrift, Tranzo, Tilburg University, Tilburg

Voor je ligt een Nederlandse versie van het Engelstalige artikel van Brummelhuis et al. (2022)¹ waarin je alle gebruikte referenties kunt terugvinden.

Kinderen van ouders met psychische problemen (KOPP) lopen een verhoogd risico op het ontwikkelen van psychische stoornissen en andere ongunstige gezondheidsuitkomsten. Wereldwijd gaat het om miljoenen kinderen die opgroeien met één of twee ouders met psychische problematiek. De meeste studies naar KOPP hebben zich gericht op kinderen die jonger zijn dan 25 jaar. Daarentegen is weinig bekend over de langetermijngevolgen van het opgroeien in een gezin met een ouder met psychische problematiek voor het psychisch en somatisch welbevinden in de volwassenheid. Deze systematische review richt zich op onderzoek naar de langetermijngevolgen voor een kind dat opgroeit als KOPP in de volwassenheid.

Casus

Een 42-jarige vrouw met een somatische symptoomstoornis, heeft met behulp van cognitieve gedragstherapie, psychomotorische therapie en *acceptance and commitment therapy* geleerd anders/beter met haar klachten om te gaan. Gezien haar voorgeschiedenis vroegen mevrouw en behandelaar om gesprekken rondom haar KOPP-ervaringen. Na vijf gesprekken gaf zij aan klaar te zijn en zei: 'Ik kende het concept KOPP niet, en wist niet dat opgroeien in een huis met mensen met een psychische aandoening zo'n effect op iemand kan hebben. Het was zwaar om ermee om te moeten gaan in mijn dagelijks leven, maar dat het mij ook gevormd

heeft was voor mij een eyeopener. Ineens snapte ik waar bepaald gedrag door kwam, en hoe ik mentaal en fysiek beïnvloed kan worden door de staat van mijn familieleden. Hoewel het lastig/vrijwel onmogelijk is om het op te lossen als je nog intensief contact hebt, hebben de gesprekken mij wel houvast gegeven. Het besef waarom ik reageer zoals ik reageer, plus het besef dat ik keuzes kan hebben in de verantwoordelijkheid die ik opneem, hebben mij enorm geholpen in het waarderen van mijn krachten en beslissingen. Wat ook helpend was, was dat ik iedere sessie iets leerde, dat ik superpositieve maar eerlijke terugkoppelingen kreeg, en dat ik nooit het gevoel heb gehad een van de velen te zijn.'

Aanleiding onderzoek

In de afgelopen 25 jaar waarin ik (IB) gewerkt heb met kinderen van ouders met psychische problemen (KOPP) en/of verslavingsproblemen (KOV), zag ik de verschillende emoties en vragen waarmee zij worstelden. Deze emoties bestonden bij de jonge KOPP/KOV, maar zeker ook bij de volwassen KOPP/KOV. In de literatuur bleek dat hoofdzakelijk onderzoek gedaan was naar jonge kinderen en gezinsinterventies. Dit was de basis voor de vragen die aanleiding waren voor verder onderzoek naar volwassen KOPP: 'Wat is bekend over de langetermijneffecten voor KOPP en welke interventie is passend?' Binnen dit promotieonderzoek focussen we ons op KOPP, maar de verwachting is dat in elk geval een deel van de uitkomsten ook voor KOV gelden.

Wat is in algemene zin bekend over de risico's voor KOPP?

Mensen met een KOPP-achtergrond lopen een verhoogd risico op het ontwikkelen van psychische en/of verslavingsproblemen. De meeste studies naar KOPP hebben zich gericht op families met kinderen jonger dan 25 jaar, met het doel de kwaliteit van leven voor de 'blootgestelde' kinderen te verbeteren en de familiale belasting te verminderen. Aanvullend op deze kortetermijnuitdagingen bestaat in toenemende mate bewijs dat een KOPP-achtergrond geassocieerd is met een verhoogd risico op ongunstige langetermijneffecten voor de psychische en fysieke gezondheid in de volwassenheid.

Wereldwijd groeien miljoenen kinderen op in een gezin waarbij één of beide ouders een psychische stoornis hebben. Ter illustratie: 12,1% tot 15,6% van de Canadese kinderen, 16% van de Nederlandse kinderen en 21% tot 23% van de Australische kinderen worden blootgesteld aan een ouder met een psychische stoornis.

Het is plausibel om te veronderstellen dat genetische en omgevingsfactoren een rol spelen in het risico op ongunstige gezondheidsuitkomsten voor KOPP in de volwassenheid. Schattingen voor erfelijkheid liggen boven de 50% en het hebben van een naast familielid met een psychische stoornis is de grootste bekende risicofactor voor het zelf ontwikkelen van een psychische stoornis. Een andere overweging is dat de ervaringen van KOPP beschouwd kunnen worden als een zogenoemde negatieve jeugdervaring, beter bekend als het Engelstalige concept *Adverse Childhood Experience (ACE)*. Fysieke en emotionele mishandeling, verwaarlozing en aanvullende psychosociale uitdagingen komen naar verwachting onevenredig meer voor bij KOPP. De genetische en omgevingsfactoren die samenhangen met het opgroeien met een ouder met een psychische stoornis vergroten waarschijnlijk ook de kans op diverse psychische en somatische klachten.



Onderzoek wijst uit dat mensen met een KOPP-achtergrond een twee- tot viermaal hoger risico hebben op het ontwikkelen van een psychische stoornis voor het achttiende levensjaar. Na hun achttiende levensjaar neemt dit risico verder toe. De inschatting is dat ongeveer twee derde van de KOPP psychosociale en/of mentale problemen ervaren als volwassene, waaronder angststoornissen, ernstige depressies en stoornissen in het gebruik van middelen. Vanwege de belangrijke rol van ACE in de ontwikkeling van somatische symptoomstoornissen (SSS), zouden KOPP een verhoogd risico kunnen lopen op het ontwikkelen van hoge niveaus van somatische symptomen en SSS in de volwassenheid. Echter, weinig is bekend over de individuele vroegkinderlijke ervaringen en de manier waarop een KOPP-achtergrond is gerelateerd aan het daaropvolgende mentale en fysieke welbevinden in de volwassenheid.

Gezien deze achtergrond is een beter begrip nodig van de ervaringen van volwassenen die samenhangen met het opgroeien met een ouder met een psychische stoornis. De risico's van ouderlijke psychopathologie voor de ontwikkeling van psychische stoornissen in hun kinderen zijn voldoende wetenschappelijk onderbouwd. Daarentegen is veel minder bekend over hoe volwassenen met een KOPP-achtergrond deze fase van hun leven zien in verhouding tot hun ervaringen, klachten en problemen in de volwassenheid. Het doel van deze systematische review is het geven van een overzicht van onderzoek naar de langetermijneffecten van een KOPP-achtergrond op de ontwikkeling van ongunstige psychologische uitkomsten en somatische symptomen in de volwassenheid.

Methode van het onderzoek

Deze systematische review werd uitgevoerd volgens de PRISMA-richtlijnen en de zoekstrategie, inclusiecriteria voor studies en data-extractie-procedures werden vooraf geregistreerd met PROSPERO (#CRD42020221983). Gezien de brede range van onderzoekdesigns van de studies, werd gebruikgemaakt van een mixed-methode-studies review. Inclusiecriteria waren: (1) ervaringen als kind (leeftijd < 18 jaar) met het opgroeien met een ouder met een psychische stoornis; (2) onderzoek naar (psychologische of medische) gevolgen in de volwassenheid (leeftijd > 25 jaar); (3) Engelstalige publicatie; (4) originele onderzoeksartikelen; (5) publicatie in of na 2000.

Zoekstrategie

Gebruikmakend van Medline/Pubmed- en PsychInfo-databestanden werd in juni 2020 een systematische search uitgevoerd over de periode van 2000-2020. In Medline/Pubmed werden 2386 publicaties gevonden en in PsychInfo 2471, waarvan na screening op duplicaten 2587 artikelen overbleven. Na beoordelen van de titels en samenvattingen werd de volledige tekst van 59 artikelen beoordeeld op de inclusiecriteria, waarna 28 artikelen overbleven. De beoordeling van de referentielijst van deze 28 artikelen leverde nog drie artikelen op. De 31 geselecteerde artikelen zijn gebruikt in deze systematische review.

Beoordeling van de kwaliteit en bias van de geïnccludeerde studies

Voor de beschrijving van de gebruikte meetinstrumenten ter beoordeling van de kwaliteit en bias van de artikelen verwijzen wij naar het originele artikel van Brummelhuis et al. (2022)¹

Resultaten

Eigenschappen van de studies

Tien kwalitatieve studies met 361 participanten en 21 kwantitatieve studies met data over 865,402 participanten werden geïnccludeerd. De studies werden uitgevoerd in diverse landen en besloegen een scala aan onderwerpen.

Resultaten kwalitatieve studies

De kwalitatieve studies (k=10) vonden een diversiteit aan mentale en fysieke problemen in de volwassenheid die werden geassocieerd met een KOPP-achtergrond. De ervaringen uit de kindertijd betroffen de volgende thema's: gebrek aan informatie en ondersteuning van professionals, een verhoogd verantwoordelijkheidsgevoel, parentificatie, onvoorspelbaarheid in de thuissituatie, schaamte omtrent het gedrag van de ouders, en een gevoel van zorg en belasting gedurende de kindertijd.

Volwassen KOPP rapporteerden dat de emoties die zij hadden als kind/adolescent (zoals schaamte, eenzaamheid, angst, onzekerheid, gebrek aan veiligheid, verdriet en boosheid) bleven bestaan in de volwassenheid. Zij gaven verder aan dat

informatie over de aandoening van de ouder en professionele ondersteuning gedurende de kindertijd mogelijk had kunnen bijdragen aan minder klachten in de volwassenheid. Angst werd gemeld als beïnvloedende factor voor het eigen ouderschap van de volwassen KOPP, vanwege een gebrek aan een eigen intern ouderschapsmodel en bezorgdheid dat de eigen kinderen een psychische stoornis kunnen ontwikkelen. Volwassen KOPP ervoeren ook relatieproblemen met leeftijdsgenoten, familie, vrienden en ouders en zij beschreven stigma en gedragsveranderingen om te voorkomen dat zij anderen moesten vertellen over de ziekte van hun ouder(s). Tevens rapporteerden zij een reeks aan somatische symptomen, inclusief migraine, slaapstoornissen, chronische inflammatoire darmziekten en gezichtsverlamming.

Deze kwalitatieve studies tonen aan dat KOPP in de volwassenheid een reeks van fysieke en psychologische problemen ervaren, maar specifieke psychische stoornissen werden niet genoemd als een primaire zorg. Somatische symptomen bleken geen centraal thema in de kwalitatieve studies.

Resultaten van beschrijvende cross-sectionele kwantitatieve studies

De beschrijvende studies (k=8) laten een associatie zien tussen een KOPP-achtergrond en problemen met een angstige hechting, suicidale ideaties en zelfverwondend gedrag. Veel volwassen KOPP voelden nog steeds de pijn van hun jeugd-ervaringen en 25% vermeldde een diagnose van depressie in de volwassenheid. Participanten die jonger dan vijftien jaar waren toen zij zich de diagnose van hun moeder realiseerden, hadden een grotere kans om in het heden klinisch depressief te zijn dan participanten die zestien jaar of ouder waren. Echter, de meeste participanten functioneerden goed in de volwassenheid en zagen dit als resultaat van hun eigen inzet. Tussen volwassen vrouwen en mannen werden geen verschillen gerapporteerd wat betreft psychologisch welbevinden. Deze studies vonden geen bewijs voor een relatie tussen een KOPP-achtergrond en somatische symptomen in de volwassenheid.

Resultaten van between-groups kwantitatieve studies

De *between-group*-studies (i.e., vergelijking van volwassenen met versus zonder KOPP-achtergrond) laten zien dat een KOPP-achtergrond geassocieerd is met een algeheel psychologisch disfunctioneren, psychopathologie en een slechtere kwaliteit van leven. Minder bewijs is gevonden voor een associatie met SSS en een verslechterde kwaliteit van leven. Meer specifiek werd een associatie gevonden tussen ouderlijke depressie en niet-fobische angst en stoornissen in middelenmisbruik in de volwassen kinderen, maar een associatie met stemmingsstoornissen ontbrak. Hoe jonger het kind was ten tijde van de ouderlijke aandoening, hoe groter de kans op psychopathologie in de volwassenheid. Vrouwelijke volwassen KOPP bleken een lagere kwaliteit van leven te hebben, evenals een lager niveau van functioneren in de huidige familieomgeving. Ook rapporteerden zij hogere niveaus van negatieve emoties en meer verlies van (hulp)

bronnen. Wat betreft SSS en somatische symptomen bleek dat de duur en blootstelling aan ouderlijke depressie was geassocieerd met klinische diagnoses van medisch onverklaarde symptomen.

Resultaten van prospectieve kwantitatieve studies

De prospectieve studies wezen erop dat KOPP een verhoogd risico lopen op psychische stoornissen in de volwassenheid, waaronder depressie, angststoornissen, suïcidaliteit en SSS. Weissman et al. (2006, 2016)^{2,3} beschreven dat KOPP geassocieerd was met een drievoudig toegenomen risico op angststoornissen, ernstige depressieve stoornissen en middelenmisbruik, en het grotere risico op depressie werd ook gevonden bij een follow-up na 30 jaar. Een andere 20-jaar follow-upstudie onder volwassen KOPP vond dat 57,8% van de dochters en 40,8% van de zoons een diagnose van een ernstige depressieve stoornis hadden gekregen, wat samenhang met een verslechterd psychosociaal functioneren. Resultaten uit deze studie wezen tevens op de rol die spiritualiteit en/of deelname aan religieuze diensten zouden kunnen spelen in herstel na opgroeien als KOPP.

Onderzoek naar depressie en angststoornissen bij moeders en de gevolgen voor hun kinderen liet bij vrouwelijke (maar niet bij mannelijke) KOPP een verhoogde prevalentie voor depressie en angst in de volwassenheid zien, als hun moeder een depressie of angststoornis had gedurende hun adolescentie. Voorts bleek dat depressie bij de moeder tijdens de zwangerschap samenhang met een verhoogd risico op depressie bij de volwassen kinderen. Als deze moeders na de geboorte ook een ernstige psychische stoornis hadden, dan hadden de kinderen een verhoogd risico op depressie en schizofrenie. Echter, in de prospectieve studies werden substantiële individuele verschillen gevonden en een deel van de KOPP ontwikkelde geen negatieve gevolgen of fysieke gezondheidsklachten in de volwassenheid.

Kwaliteit van de studies en geschatte bias

De kwaliteitsbeoordeling van de kwalitatieve studies was gemiddeld ($k=1$) of sterk ($k=9$). Geen van de studies rapporteerde potentiële bias van de onderzoeker noch of rekening was gehouden met de relatie tussen de onderzoeker en de participant. Verder rapporteerde geen van deze studies of datasaturatie bereikt was.

Van de kwantitatieve studies was de kwaliteitsbeoordeling zwak ($k=1$); gemiddeld ($k=9$) of sterk ($k=11$). In de meeste studies werd de diagnose van de ouder gebaseerd op retrospectieve informatie van de volwassen KOPP of deze werd niet vermeld. In het algemeen hadden de studies voldoende participanten, hoewel de grootte van de steekproef nergens werd verantwoord met een a priori-poweranalyse. Alle studies hebben *confounders* gemeten en de meeste studies hebben de uitkomsten statistisch aangepast aan de hand van deze variabelen. Gemiste waarden werden in ongeveer de helft van de studies beschreven, maar in de meeste studies werden geen pogingen gedaan om deze te achterhalen of de analyses hierop aan te passen.

Samenvatting van de bevindingen

De kwantitatieve studies laten zien dat een KOPP-achtergrond zorgt voor een verhoogd risico op angst- en depressieve stoornissen in de volwassenheid, met een geschatte prevalentie tot 70%. Een KOPP-achtergrond bleek ook geassocieerd met andere psychopathologie, waaronder middelenmisbruik, schizofrenie en suïcidaliteit. Wij waren met name geïnteresseerd in het verband tussen KOPP en persistente somatische symptomen en SSS in de volwassenheid, aangezien ACE onevenredig veel voorkomen in KOPP en ACE tevens een grote risicofactor zijn voor aanhoudende somatische klachten en SSS. Significante associaties werden inderdaad gevonden, maar slechts vier van de 21 kwantitatieve studies onderzochten dit verband.

Discussie

Deze systematische review van 31 studies laat zien dat een KOPP-achtergrond samenhangt met aanzienlijke uitdagingen op het gebied van de psychische, psychosociale en fysieke gezondheid in de volwassenheid.

De kwalitatieve studies onthulden de volgende thema's in de volwassenheid, samenhangend met een KOPP-achtergrond: kwaliteit van leven in de jeugd, veiligheid, gebrek aan informatie, parentificatie en eenzaamheid, die men bleef ervaren tot in de volwassenheid. Vier aanvullende thema's in de volwassenheid waren: zorgen om het eigen ouderschap, risico's voor de eigen mentale gezondheid, emotionele problemen en moeite met relaties. In deze studies kwamen geen specifieke diagnoses of ACE naar voren die samenhangen met de KOPP-achtergrond.

De kwantitatieve studies lieten zien dat ernstige depressieve stoornissen, angststoornissen en suïcidaliteit veelvoorkomende gevolgen zijn voor volwassenen met een KOPP-achtergrond. Verder vonden we dat zeven studies, met ieder een eigen focus, een relatie lieten zien tussen een KOPP-achtergrond en suïcidale ideaties of suïcidaal gedrag. Ondanks de diversiteit bleek ouderlijke psychopathologie een belangrijke factor in het ontstaan en voortbestaan van suïcidale plannen, zelfbeschadiging of suïcidaal gedrag in volwassen KOPP. In de kwantitatieve studies werd zelden expliciet gevraagd hoe volwassenen naar hun KOPP-achtergrond keken en hoe deze samenhang met hun huidige mentale of fysieke welbevinden.

De bevindingen van deze review suggereren dat het bespreken van de KOPP-achtergrond van een cliënt belangrijk kan zijn, ongeacht of er misbruik of andere ACE/tegenslagen hebben plaatsgevonden in de kindertijd. Longitudinale studies zijn nodig om te bepalen of interventies gericht op de KOPP-achtergrond ertoe bij kunnen dragen dat risico's op psychische stoornissen en suïcidaliteit in de volwassenheid, evenals de subklinische psychologische problemen die interfereren met de psychische en fysieke gezondheid, verkleind kunnen worden.

Volwassen KOPP lijken problemen te ondervinden met (langetermijn-) interpersoonlijke relaties, inclusief die met hun familie, wat samenhangt met schaamte en angst om beoordeeld en/of alleen gelaten te worden. Deze gevoelens kunnen voortkomen uit een familietraditie waarbij de psychische stoornis van de ouder geheim werd gehouden, en het idee dat zij als volwassen kind nog steeds verantwoordelijk zijn voor het welbevinden en gedrag van hun ouder. Dit wordt verder gecompliceerd door het stigma dat kleef aan psychische stoornissen. De gewoonte van het 'niet aan anderen vertellen' vergroot het gevoel van eenzaamheid en het idee niet begrepen te worden door anderen wat het opgroeien als KOPP betekent. In de 30-jarige follow-up van Weissman et al. (2016)³ bleek dat volwassen KOPP van depressieve ouders vaker een verbroken relatie hadden of gescheiden waren en minder kinderen hadden. Het is denkbaar dat interventies gericht op het verbeteren van sociale vaardigheden, het opbouwen van zelfvertrouwen en het kunnen vormen van veilige hechtingsrelaties negatieve langetermijneffecten voor volwassen KOPP kunnen voorkomen.

Deze review vond beperkte onderbouwing dat SSS samenhangt met de nadelige consequenties van een KOPP-achtergrond in de volwassenheid. Slechts één studie vond dat somatoforme en angststoornissen de meest voorkomende psychiatrische diagnoses zijn bij volwassen KOPP, en een andere studie vond dat aanhoudende medisch onverklaarde symptomen significant meer voorkomen onder volwassen KOPP. Echter, de kwalitatieve studies vonden zelden dat volwassen KOPP melding maakten van fysieke gezondheidsproblemen. Het is dan ook belangrijk dat het potentiële belang van 'KOPP-zijn' aandacht krijgt bij patiënten met SSS en het is waarschijnlijk dat zij de problemen die samenhangen met de psychische stoornis van hun ouder niet zelf ter sprake brengen.

De bevindingen in deze review moeten worden beschouwd in de context van diverse beperkingen, waaronder de inclusiecriteria, de leeftijdsgrens en taal van de artikelen en de periode waarop de literatuurstudie zich gericht heeft. Voor meer details over mogelijke beperkingen verwijzen wij naar het originele Engelstalige artikel.¹

Ten slotte zijn de doorleefde ervaringen van KOPP en de gevolgen van deze ervaringen in hun volwassen leven goed gedocumenteerd in de kwalitatieve studies die geïnccludeerd zijn in deze review. Recent kwalitatief onderzoek wijst erop dat deze factoren met name van belang zijn in de transitiefasen van het leven, zeker in de vroege volwassenheid. Meer

informatie is nodig over potentiële beschermende factoren en de identificatie van KOPP die verhoogd risico lopen op nadelige gezondheidsuitkomsten in de volwassenheid.

De veelheid aan variabelen en de diversiteit aan problemen kunnen ook gezien worden als een drijfveer voor professionals om te overwegen dat fysieke en psychische symptomen bij een cliënt het gevolg kunnen zijn van vroegkinderlijke KOPP-ervaringen. Het bespreken van deze ervaringen kan helpen om deze cliënten en hun problemen beter te begrijpen en hun behandeling te verbeteren. Interventies kunnen bestaan uit het geven van informatie over ouderlijke psychische stoornissen tijdens de kindertijd, het trainen van sociale vaardigheden en het bevorderen van veilige hechting, alsook het identificeren van individuen die een verhoogd risico lopen gedurende de adolescentie en de (vroege) volwassenheid.

Adviezen

- Ga het gesprek aan met de volwassen KOPP over hun vroegkinderlijke KOPP-ervaringen, ook als het lijkt dat de momentane klachten te verklaren zijn vanuit het huidige toestandbeeld.
- Bejegen KOPP zonder oordeel naar henzelf of de ouder(s).
- Heb oog voor emoties als schuld, schaamte, wantrouwen en loyaliteitsconflicten.
- Breng de eigen ouderrol van de volwassen KOPP ter sprake en bied ondersteuning; het is logisch dat zij zich afvragen of/in hoeverre zij het goed doen en dat zij bang zijn voor mogelijke gevolgen voor hun eigen kinderen.
- Maak gebruik van bestaand aanbod voor KOPP.
- Vraag hulp of consultatie als je jezelf onvoldoende bekwaam voelt.
- Het gehele Engelstalige artikel met literatuurlijst is te vinden in referentie 1 van de literatuur.

Literatuur

- 1 Brummelhuis IAM, Kop WJ, Videler AC. Psychological and physical wellbeing in adults who grew up with a mentally ill parent: A systematic mixed-studies review. *General Hospital Psychiatry* 2022;79:162-76. doi: 10.1016/j.genhosppsych.2022.09.006.
- 2 Weissman MM, Wickramaratne P, Nomura Y. Offspring of depressed parents: 20 Years later. *American Journal of Psychiatry* 2006;163(6):1001-8.
- 3 Weissman MM, Wickramaratne P, Gameroff MJ, et al. Offspring of depressed parents: 30 years later. *Am J Psychiatry* 2016;173(10):1024-32.