

Ouders met ernstige psychische aandoeningen; epidemiologische gegevens

P. C. VAN DER ENDE, J. T. VAN BUSSCHBACH, D. WIERSMA,
E. L. KOREVAAR

ACHTERGROND Er is groeiende aandacht voor de hulpvragen rondom ouderschap van mensen met ernstige psychische aandoeningen. Weinig is echter bekend over de omvang van deze groep.

DOEL Schatten van het aantal ouders van 18-64 jaar oud in Nederland met ernstige psychische aandoeningen, mede om het benodigde zorgaanbod te bepalen.

METHODE Door het combineren van informatie uit epidemiologische studies werd een indicatie verkregen over het voorkomen van ouderschap bij mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen.

RESULTATEN Van alle patiënten met ernstige psychische aandoeningen had naar schatting 48% kinderen. De omvang van deze groep ouders was 0,9% van de bevolking tussen 18 jaar en 65 jaar en dit waren 68.000 mensen voor het jaar 2009.

CONCLUSIE Bij bijna de helft van de mensen van 18-64 jaar met ernstige psychische aandoeningen dient de hulpverlening alert te zijn op potentiële behoefte aan ondersteuning bij het vervullen van de ouderrol. Betere registratie van mogelijke problemen in de ouder-kindrelatie is noodzakelijk voor een adequate sturing van het zorgaanbod, zowel op individueel als op macroniveau.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 53(2011)11, 851-856]

TREFWOORDEN epidemiologie, ernstige psychische aandoeningen, ouderschap

Mensen met psychische problematiek kunnen ook problemen hebben bij het vervullen van de ouderrol. Wij geven enkele voorbeelden:

- Patiënte A is een alleenstaande moeder met borderlineproblematiek. Zij is een half jaar opgenomen geweest in een psychiatrische kliniek en is nu het ouderschap over haar twee kinderen weer aan het terugkrijgen van hun oma.
- Patiënt B is een man met een langdurige depressie die de bezoekenregeling met zijn dochter inhoud probeert te geven.
- Patiënte C is moeder van drie kinderen die af en toe psychotisch is en in die periodes haar kinderen bij de ouders van hun vrienden onderbrengt.

Deze drie patiënten staan model voor mensen met psychische problematiek die de ouderrol vervullen. Het is bekend dat mensen met psychische problematiek kinderen hebben of krijgen, maar om hoeveel mensen het in Nederland precies gaat, is niet bekend. De registratie van ouderschap bij psychische problematiek is gebrekkig. Verondersteld mag worden dat juist door de vermaatschappelijking van de zorg het aantal ouders onder mensen met ernstige psychische problematiek toeneemt.

In deze bijdrage geven wij een schatting van de omvang van de groep ouders met ernstige psychische aandoeningen. De vraag luidt: hoeveel mensen van 18 jaar tot 65 jaar met ernstige psychi-

sche aandoeningen hadden één of meer kinderen in het jaar 2009? Dit cijfer is relevant omdat het een onderbouwing geeft voor de ontwikkeling van een adequaat zorgaanbod voor deze groep.

METHODEN

Definitie groep

Om de groepen mensen met ernstige psychische aandoeningen te onderscheiden van de totale groep mensen met psychische problematiek, sluiten we aan bij de op dit moment gangbaarste definitie voor mensen met ernstige psychische aandoeningen (EPA). Tot deze groep worden gerekend: alle patiënten met psychische aandoeningen die langdurig (vaak meer dan twee jaar) matig tot slecht functioneren en die daarnaast ernstige en complexe problemen hebben op verschillende andere domeinen van hun leven. De patiënten hebben veelal psychotische stoornissen, ernstige bipolaire stoornissen en andere ernstige as I- en as II-stoornissen. Vaak worden deze patiënten behandeld in aparte zorgprogramma's (Mulder e.a. 2010).

Cijfers uit de zorg

Voor de vraag naar het aantal ouders met EPA vonden wij bij de gebruikers van de Regionale Instellingen voor Beschermd Wonen (RIBW'en) passende gegevens. Dit betrof de UTOPIA-studie onder 21 RIBW'en (De Heer-Wunderink e.a. 2007). In deze studie werden de sociodemografische gegevens gepresenteerd van patiënten van Beschermd Wonen en van Begeleid Wonen. Het bleek dat 26% van de bewoners die op 1 januari 2006 in zorg waren bij de RIBW eigen kinderen hadden ($n = 3521$, leeftijd 16 tot 101).

Cijfers uit bevolkingsonderzoek

De UTOPIA-studie omvatte echter niet alle mensen met EPA. Wij deden daarom een poging vanuit de totale groep mensen met kinderen vast te stellen hoeveel van hen ook kampen met ernstige psychische aandoeningen. Voor deze analyse maakten wij gebruik van drie bronnen, namelijk gegevens van:

- Centraal Bureau voor Statistiek (CBS) over het jaar 2009 (CBS-statline 2010) om de omvang van totale groep ouders te bepalen.
- Het bevolkingsonderzoek NEMESIS-2 (De Graaf e.a. 2010) om vast te stellen bij hoeveel mensen in het afgelopen jaar sprake was van psychische problemen passend bij een psychiatrische diagnose binnen de criteria van de DSM-IV. Beschikbaar waren de gegevens van een steekproef van 6646 respondenten van 18 tot 65 jaar oud, bij wie het Composite International Diagnostic Interview (CIDI; WHO 1990) was afgenomen. NEMESIS-2 geeft een representatief beeld van de gehele Nederlandse bevolking.
- De visienota van GGZ Nederland 'Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap' om vast te stellen hoe groot het aandeel was van mensen met EPA binnen de totale groep mensen met psychische problematiek. In deze nota werd gebruikgemaakt van de gegevens van het Zorginformatiesysteem van het ministerie van VWS uit 2006, aangevuld met een schatting voor het aantal mensen met ernstige psychische problemen die geen gebruik maken van de ggz (ongeveer een derde van het totaal; Van Busschbach e.a. 2004).

RESULTATEN

Wij namen bij ons onderzoek het aantal mensen met kinderen in de totale bevolking als uitgangspunt. Door cijfers van het CBS te combineren met de resultaten van NEMESIS-2, konden we het aantal ouders schatten dat in een jaar last heeft van psychische problematiek. Combinatie van deze gegevens met die van het aantal mensen met EPA onder de totale groep mensen met psychische

TABEL 1 CBS-gegevens bevolking van 18-64 jaar in 2009, zonder en met kinderen*

	Bevolking (n)	%
Allen	7.312.718	100
Zonder kinderen	2.865.540	39,2
Met kinderen	4.447.178	60,8
van wie:		
ouders met partner	4.014.787	54,9
alleenstaande ouders	432.391	5,9

*Thuiswonende kinderen en overige leden van de huishouding niet meegerekend.

problematiek, leverde een uiteindelijke schatting op van het aantal ouders met EPA.

Hiertoe berekenden wij achtereenvolgens: het aantal ouders in de bevolking, het percentage dat psychische aandoeningen had van het totaal aantal ouders in de bevolking en ten slotte het aantal ouders met ernstige psychische aandoeningen.

In tabel 1 zijn de CBS-gegevens van de bevolking met en zonder kinderen in aantallen en percentages weergegeven. In 2009 had 54,9% van de mensen van 18 tot 65 jaar oud met partner kinderen. Van de mensen in deze leeftijdsgroep zonder partner was 5,9% vader of moeder (CBS-Statline 2010).

In NEMESIS-2 (tabel 2) werd gevonden dat in een jaar bij 18% van de mensen van 18 tot 65 jaar er sprake was van psychische problematiek. Omdat in NEMESIS-2 direct gevraagd werd naar de gezinssamenstelling, was ook bekend hoeveel ouders er waren in deze groep van 18% van de mensen van 18 tot 65 jaar met psychische problematiek. Onder ouders met een partner had 13,2% psy-

chische aandoeningen en onder hen zonder partner was dit 23,9% (De Graaf e.a. 2010).

Als we deze percentage omrekenden naar absolute aantallen op basis van de bevolkingscijfers van het jaar 2009 kwamen wij in totaal op 633.293 ouders met psychische problematiek. Dit kwam overeen met 48,1% (633.293/1.316.289) van het totaal aantal mensen met psychische problemen.

Het ging ons niet zozeer om de grote groep mensen met psychische problemen, maar vooral om de groep met ernstige psychische problematiek. In tabel 3 staat het getal van 140.464 mensen (18 jaar en ouder) met ernstige psychische aandoeningen; dat cijfer ontleenden wij aan de GGZ-nota Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap.

Met deze gegevens konden wij ook de jaarprevalentie schatten voor de mensen met ernstige psychische aandoeningen die kinderen hadden. Het ging hier om een schatting vanuit het percentage van het onderzoek van NEMESIS-2: van het

TABEL 3 Mensen (18-64 jaar) met ernstige psychische aandoeningen (EPA) met kinderen (GGZ-visienota 2009)

	Jaarprevalentie EPA	
	N	% van bevolking
Totaal aantal met EPA	140.464*	1,9%
Ouders met EPA	67.563**	0,9%

*Oorspronkelijke getal uit deze nota was 160.000 en bevatte ook mensen van 65 jaar en ouder; dit werd herberekend naar de groep 18 tot 65 jaar.
**Ouders met EPA= het percentage ouders met psychische stoornissen in het algemeen, toegepast op mensen met EPA = 48,1% van 140.464 = 67.563.

TABEL 2 Mensen met psychische aandoeningen van 18-64 jaar die kinderen hebben (gebaseerd op NEMESIS-2; De Graaf e.a. 2010)

	Jaarprevalentie psychische aandoeningen	
	% van bevolking	N
Totaal aantal personen met psychische aandoeningen	18%	1.316.289*
Ouders met partner	13,2%	529.952**
Alleenstaande ouders	23,9%	103.341***
Totaal met kinderen		633.293

*Cijfer geëxtrapoleerd naar de bevolking van 18 tot 65 jaar (7.312.718).

**Cijfer geëxtrapoleerd naar aantal ouders in de bevolking in deze categorie: 13,2% van 4.014.787 (uit tabel 1) = 529.952.

***Idem: 23,9% van 432.391 = 103.341.

totale aantal mensen met psychische problemen was 48,1% ouder van kinderen. Wij gingen ervan uit dat dit percentage ook gold voor mensen met EPA, dus van alle mensen met EPA was 48,1% ouder. Het absolute getal kwam neer op 67.563 (afgerond 68.000). Als we deze gegevens gebruikten voor de schatting van het percentage ouders onder de mensen met EPA, dan kwam dit neer op 0,9% (67.563/7.312.718).

DISCUSSIE

Schattingen, geen registratiegegevens

In het onderzoek hebben we een schatting gemaakt van het aantal ouders met EPA. Deze schatting is gebaseerd op gegevens uit RIBW'en op extrapolatie van gegevens uit bevolkingsonderzoek.

Het percentage van 26 dat is vastgesteld in de RIBW'en ligt lager dan het geschatte percentage van 48 op grond van bevolkingsonderzoek. Vermoedelijk treft men in de RIBW de groep aan met de ernstigste problematiek. Ambulante ggz-patiënten hebben mogelijk minder ernstige problematiek en een groter percentage heeft kinderen. De schatting van het percentage van ouders met psychische problematiek in het algemeen is gebruikt voor de schatting van het percentage ouders in de groep met EPA. Het is de vraag of de impliciete aanname dat beide percentages even groot zijn, juist is.

Alleen de registratie van ouderschap kan hierover meer duidelijkheid verschaffen. Het ontbreken van deze gegevens in de registratie is onder meer geconstateerd in vragen die in de Tweede Kamer aan de minister zijn gesteld (Kamerstuk 2009). Binnen de instellingen heeft men wel mogelijkheden voor registratie van de kinderen en de problematiek. Indien as IV van de DSM-IV-TR (APA 2001) consequent zou worden gebruikt, zou men met de code: V61.20 Ouder-kindrelatieprobleem een groot deel van het geschatte probleem vastleggen. Het gaat hierbij om een verstoorde interactie tussen ouder en kind bij aandoeningen in het

functioneren van het individu of het gezin of om symptomen bij ouder dan wel kind. Ook een goed functionerende ouder-kindrelatie kan men daar aangeven.

Begeleiding bij ouderschap

Ouderschap is voor ieder een uitdaging; de ontwikkeling van kinderen vraagt dat ouders hun gedrag aanpassen aan de steeds veranderende behoeftes van het kind. Voor mensen die door ernstige psychische aandoeningen minder draagkracht hebben, kan het ouderschap nog zwaarder zijn. De kans bestaat dat zij overvraagd worden door het appel dat kinderen op hen doen. Ons doel bij het vaststellen van de omvang van de groep ouders is dan ook de vraag naar de noodzaak van het inzetten van interventies. Uit de cijfers blijkt dat het om een omvangrijke doelgroep gaat, die mogelijk steun wil of nodig heeft bij ouderschap.

Daarbij is het van belang te benadrukken dat niet alleen de patiënt, maar ook de betrokken kinderen gebaat zijn bij een adequaat hulpaanbod. Met extra steun kunnen dreigende situaties van ontwrichting worden voorkomen en kunnen ouders hun ouderschap in de een of andere vorm blijven uitoefenen. Een intensieve samenwerking met instellingen voor jeugdzorg is daartoe een mogelijkheid. Binnen de ggz en de RIBW'en zijn ook verschillende behandelmethoden voor ouderschap mogelijk, zoals gezinstherapie, videohome-training en triple-P.

Voor begeleiding in een psychiatrische setting is er de methode gebaseerd op de individuele rehabilitatiebenadering (Van der Ende e.a. 2010). Deze methode voor begeleid ouderschap is voornamelijk gericht op ouders met EPA, maar ook ouders met een lichte of matige psychische beperking kunnen er baat bij hebben. De rehabilitatiebenadering en daarbij de op eigen herstel gerichte beweging geven ruimte voor een positieve benadering waarbij uitgegaan wordt van wat men als ouder wil en kan ontwikkelen.

✍ Margreet ten Have en Ron de Graaf (beiden Trimbos-instituut) en Ellen de Haan (GGZ Nederland) deden waardevolle suggesties tijdens het onderzoeksproces.

LITERATUUR

American Psychiatric Association. DSM-IV-TR. Beknopte handleiding bij de diagnostische criteria van DSM-IV-TR. Lisse: Swets & Zeitlinger; 2001.

Busschbach JT van, Visser E, Sytema S, Bastiaansen P. Zorg voor mensen met langdurende psychiatrische problematiek. Onderzoek in een regio met een geïntegreerd GGZ-aanbod. Groningen: RGOC; 2004.

CBS-Statline, <http://statline.cbs.nl>.

Ende PC van der, Venderink MM, van Busschbach JT. Parenting with success and satisfaction. A rehabilitation intervention for parents with severe mental illness. *Psychiatr Serv* 2010; 61: 416.

GGZ Nederland. Naar herstel en gelijkwaardig burgerschap. Visie op de (langdurende) zorg aan mensen met ernstige psychiatrische aandoeningen. Amersfoort: GGZ Nederland; 2009.

Graaf R de, Have M ten, Dorselaer S van. De psychische gezondheid van de Nederlandse bevolking. NEMESIS-2: Opzet en eerste resultaten. Utrecht: Trimbos-instituut; 2010.

Heer de-Wunderink C, Caro-Nienhuis AD, Sytema S, Wiersma D. UTOPIA. Uit en Thuis: Onderzoek naar de Participerende Instellingen van de RIBW Alliantie. Groningen: RGOC; 2007.

Kamerstuk, 18 mei 2009. Antwoorden op kamervragen van Bouwmeester en Bouchibti over kinderen van ouders in de geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en de forensische GGZ. CZ/CGGZ-2927603.

Mulder CL, van der Gaag M, Bruggeman R, Cahn W, Delespaul PA, Dries P, e.a. Routine outcome monitoring voor patiënten met ernstige psychiatrische aandoeningen; een consensusdocument. *Tijdschr Psychiatr* 2010; 52: 169-79.

World Health Organization. Composite International Diagnostic Interview, Version 1.0. Geneva: WHO; 1990.

AUTEURS

PETER VAN DER ENDE is senioronderzoeker, Lectoraat Rehabilitatie, Hanzehogeschool Groningen.

JOOSKE VAN BUSSCHBACH is senioronderzoeker, Rob Giel Onderzoekcentrum (RGOC), UMCG, Rijksuniversiteit Groningen.

DURK WIERSMA is bijzonder hoogleraar klinische epidemiologie van psychiatrische stoornissen en was tot 1 augustus 2011 programmaleider RGOC, UMCG, Rijksuniversiteit Groningen.

LIES KOREVAAR is lector bij het Lectoraat Rehabilitatie, Hanzehogeschool Groningen.

Correspondentieadres: Peter van der Ende, Lectoraat Rehabilitatie, Hanzehogeschool Groningen, Zernikeplein 23, 9747 AS Groningen.

E-mail: p.c.van.der.ende@pl.hanze.nl.

Geen strijdige belangen meegegeeld.

Het artikel werd voor publicatie geaccepteerd op 11-4-2011.

SUMMARY

Parents with severe mental illness. Epidemiological data – P.C. van der Ende, J.T. van Busschbach, D. Wiersma, E.L.Korevaar –

BACKGROUND It is becoming increasingly clear that people with severe mental illness (SMI) are in need of support with parenting. So far, however, little is known about how many persons fall into this category.

AIM To estimate how many SMI patients aged 18 to 65 are parents with children and how many need help with parenting.

METHOD We based our estimate on epidemiological studies and on official records and data relating to SMI patients for the year 2009.

RESULTS We estimated that 48% of patients with SMI had children. The total number of such patients for the year 2009 was 68,000; this figure represents 0.9% of the Dutch population in the 18-64 age-group.

CONCLUSION Health professionals and carers need to be alerted to the fact that almost 50% of the patients with SMI require possibly help in fulfilling their parental role. Potential problems in the parent-child relationship need to be registered in greater details so that more adequate care can be provided both at individual level and national level.

[TIJDSCHRIFT VOOR PSYCHIATRIE 53(2011)11, 851-856]

KEY WORDS epidemiology, parenting, severe mental illness