

**Mindful ouderschap: Mindfulness Based Stress Reduction voor Ouders van Kinderen  
met het 22q11.2 Deletie Syndroom**

Wibie Jutten & Kelly Zoetewij

Universiteit Utrecht

Studenten: W.N. Jutten (6519776) & K.D.A. Zoetewij (6550622)

Thesis Pedagogische Wetenschappen (200600042)

Begeleider: S. N. Duijff, PhD

Datum: 17 juni 2019

### Abstract

This pilot study aims to investigate which needs parents of children with the 22q11 deletion syndrome (22q11DS) have concerning the upbringing of their children., in order to develop a training to help these parents with their needs. This is one of the first studies which investigates this target audience concerning the parenting of children with 22q11DS. Previous research shows a higher level of stress for this specific group of parents and the effect of mindfulness for certain target groups. This study includes a quantitative (N=11) and a qualitative (N=7) part to investigate the needs and possibilities of this target group. In the quantitative part, respondents completed a questionnaire measuring the parenting burden ('Opvoedingsbelasting Vragenlijst'). It describes the amount of challenges parents experience in relation to the upbringing of their child. This questionnaire focuses on five scales: Parent-child relationship, problems with parenting, role limitations, depressive moods of parents and health complaints that parents experience. The results show that the scale of role limitations lead to the largest problem for this group of parents. A training for parents should therefore contain tools to help them deal better with these challenges. Parents were interviewed in the qualitative research. The interview focussed on investigating if parents are interested in a parenting training, if they are stressed, what resources they miss at the moment and what a training should address. The results of the qualitative research also show that parents experience struggles concerning role limitations. They find it hard to take time for themselves and their other children, when the child with 22q11DS needs much attention. Parents expect that when they learn to handle their stress, this will have a positive effect on the family. Mindfulness-Based Stress Reduction (MBSR) training focused on parenting aims to reduce stress and gives parents tools to better cope with stressful parenting situations. If there should be a training, they would like to see a training that focuses on situations of upbringing a child with this specific syndrome. Further research, with a larger sample, is needed to be able to generalize the results and further elaborate the needs of the parents.

### Voorwoord

Voor u ligt de bachelor thesis ter afronding van onze premaster Clinical Child, Family and Education aan de Universiteit van Utrecht. We hebben van januari 2019 tot en met juni 2019 gewerkt aan het onderzoek. Aan de hand van de vraag van Sasja Duijff is de onderzoeksvraag opgesteld en zijn we in samenspraak aan de slag gegaan. Aangezien de thesis deels in tweetallen, maar ook individueel geschreven moest worden, zijn er twee deelvragen ontstaan waar wij individueel, maar altijd in overleg mee bezig zijn geweest.

Kelly is bezig geweest met het beantwoorden van de deelvraag; Welke uitdagingen ervaren ouders in de opvoeding van een kind met het 22q11 deletie syndroom, zoals gemeten aan de hand van de schaalscores van de Opvoedingsbelastingsvragenlijst (OBVL)? En Wibie met de deelvraag: Op welke manier hebben ouders behoefte aan een training gericht op het ouderschap? Wij hebben individueel een literatuuronderzoek gedaan betreft onze deelvraag. De methode is vervolgens gezamenlijk beschreven. In de resultatensectie hebben we onze individuele deelvragen beantwoord. Aan de hand van deze resultaten hebben we uiteindelijk in de conclusie en discussie antwoord kunnen geven op de overkoepelende hoofdvraag.

Tijdens ons onderzoek heeft Sasja Duijff ons ondersteund. Tijdens de bijeenkomsten kon ze ons goed verder helpen en ze was altijd bereikbaar via de mail.

Bij deze willen we haar bedanken voor de fijne begeleiding en ondersteuning tijdens dit traject. Daarnaast willen we alle respondenten bedanken voor hun deelname aan ons onderzoek. Wij wensen u veel leesplezier!

Wibie Jutten & Kelly Zoetewij

Utrecht, 13-06-2019

## Inleiding

Het hebben van een kind met een syndroom of beperking heeft, naast de gevolgen voor het kind, ook veel gevolgen voor de ouders. In het algemeen is bekend dat ouders van kinderen met een beperking een verhoogd risico hebben op mentale en fysieke problemen. De opvoeding van deze kinderen brengt veel uitdagingen voor ouders met zich mee. Lindström, Åman, & Norberg (2010) vonden in hun onderzoek dat deze ouders bijna twee keer zoveel kans op een burn-out hebben, tegenover ouders met kinderen zonder syndroom of beperking. Deze ouders gaven aan zich vaak verloren en overwerkt te voelen. Families waarin iemand een beperking heeft, krijgen veel te maken met stigmatisering. Dit veroorzaakt stress binnen deze families (Kinnear, Link, Ballan, & Fischbach, 2016). Ouders zouden zich vaak gelabeld voelen als slechte ouders, omdat het kind problematisch gedrag en bepaalde symptomen laat zien (Van Der Sanden, Bos, Stutterheim, Pryor, & Kok, 2015).

Een syndroom wat in dit onderzoek uitgelicht zal worden is het 22q11.2 deletie syndroom (22q11DS). 22q11DS is een syndroom dat wordt veroorzaakt door het ontbreken van een stuk genetisch materiaal. Het 22q11DS is het meest voorkomende microdeletie syndroom en heeft een geschat voorkomen van 1 op de 4000 geborenen (Goodship, Cross, LiLing, & Wren, 1998). Dit syndroom presenteert zich breed: het kan veel verschillende nauwelijks zichtbare, tot fatale afwijkingen tot gevolg hebben (Bahamat et al., 2018; Bassett, 2011). Zo kunnen hartafwijkingen, immunologische tekortkomingen, schedel- en aangezichtsafwijkingen en een gehemelteafwijking aanwezig zijn (Sobin et al., 2005). Verder loopt de motorische ontwikkeling bij mensen met het syndroom vaak achter (Willaert, 2019). Daarnaast is er bij deze groep mensen een hoge prevalentie van psychiatrische stoornissen, waaronder Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) en Autisme Spectrum Stoornis (ASS) en is er een extreem verhoogd risico (1 op de 4) op het ontwikkelen van schizofrenie spectrum stoornissen in de vroege adolescentie (Schneider et al., 2014; Vangkilde et al., 2016).

De uitdagingen die eerder zijn beschreven over ouders van kinderen met een syndroom of beperking in het algemeen, gelden ook voor ouders van kinderen met 22q11DS. Goodwin, McCormack, en Campbell (2017) hebben in hun onderzoek met semigestructureerde interviews beschreven wat de gevolgen zijn van het hebben van een kind met 22q11DS. Stigmatisering zorgt voor isolering van deze ouders en vriendschappen gaan vaak verloren. De isolering heeft een gevoel van eenzaamheid en een verhoogd stressniveau tot gevolg

(Alugo et al., 2017; Briegel, Schneider, & Schwab, 2008; Karas, Costain, Chow, & Bassett, 2014). De ouders ervaren vaak eenzaamheid, omdat zij niemand vertrouwen om voor korte tijd de zorg voor het kind over te nemen. Dit komt doordat hun kinderen vaak in gezondheidsomstandigheden verkeren die speciale zorg vereisen (Hallberg, Óskarsdóttir, & Klingberg, 2010). Hiernaast gaven ouders aan dat de stress bedreigender wordt naarmate het kind ouder wordt. De zorg voor het kind zorgt voor een constante fysieke en mentale uitputting.

Er is daarnaast weinig publiekelijk besef van 22q11DS, doordat het moeilijk te herkennen is en zelfs bij veel artsen en professionals onbekend is (Goodwin et al., 2017). Ouders zijn vaak zelf het beste op de hoogte van het syndroom en wat dit inhoudt voor het kind. Zij moeten dit bij iedere professional opnieuw overdragen en als gevolg daarvan zullen zij dan ook lange tijd optreden als mantelzorgers (Nicholl et al., 2014). Ouders voelen zich daarmee ook vaak slecht ondersteund in de complexe opvoeding (Goodwin et al., 2017).

Verder moeten de ouders hun eigen dromen of ambities in de wacht zetten of aanpassen, omdat hun kind waarschijnlijk nooit volledige onafhankelijkheid zal bereiken (Franich-Ray et al., 2013). Ouders voelen zich vaak overweldigd door de druk om te allen tijde de zorg op zich te nemen (Anderson, Elliott, & Zurynski, 2013; Karas et al., 2014). Doordat onafhankelijkheid nooit bereikt wordt, blijft er minder tijd over voor de andere kinderen en de ouders zelf. Verder zijn er vaak conflicten binnen de gezinnen over de opvoeding van het kind met 22q11DS en hebben de ouders moeite met het accepteren van de diagnose (Alugo et al., 2017).

Gezien deze uitdagingen is het opvallend dat er geen interventies bestaan gericht op het ouderschap voor ouders van kinderen met 22q11DS. Wetenschappelijk onderzoek heeft aangetoond dat een MBSR-training, gericht op opvoeding, ouderlijke stress bij ouders van kinderen met ontwikkelingsproblemen vermindert (Rayan & Ahmad, 2017; Siebelink et al., 2018). *'Mindfulness is een bijzondere manier om de aandacht te hanteren en vindt zijn voornaamste toepassingen in het omgaan met moeilijke en stressvolle ervaringen'* (Maex, 2014, pp. 99). Mindfulness vindt zijn oorsprong in boeddhistische meditatievormen. Door de overmatige stress die mensen ervaren is mindfulness ook in de westerse samenleving bekend geworden (Samuel, 2014). Eén van de meest gebruikte vormen is Mindfulness Based Stress Reduction (MBSR). MBSR wordt ook wel onder de derde generatie cognitieve therapieën geschaard en probeert door intensieve training gedragsverandering teweeg te brengen (Perez

& Alvarez, 2012). MBSR gericht op het ouderschap in het algemeen leert ouders meer bewust in het hier en nu te zijn. Hierdoor kunnen ouders met meer begrip en compassie in de opvoeding staan en beter inspelen op veranderingen die het kind doormaakt (Bögels, Hellemans, Van Deursen, Römer, & Van der Meulen, 2013; Coatsworth et al., 2015). Daarnaast oefenen ouders binnen de training om te gaan met stress die het gedrag van het kind of de situatie hen geeft, door bewust te worden van stressvolle ouderschapssituaties en mindfulness binnen deze situaties te integreren (Lo, Chan, Szeto, Chan, & Choi, 2017).

Ook voor ouders van kinderen met een beperking heeft MBSR gericht op de opvoeding een positief effect op het gezin (Siebelink et al., 2018). De grote mate van stress die deze ouders ervaren kan leiden tot negatieve uitkomsten voor zowel het kind als voor de andere gezinsleden (Lo et al., 2017). De toepassing van MBSR binnen het gezin vermindert stress bij ouders, maar zorgt tegelijk voor een vermindering van gedragsproblemen bij de kinderen (Rayan & Ahmad, 2017; Siebelink et al., 2018). Inmiddels zijn er werkzame trainingen ontwikkeld voor ouders van kinderen met Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD), Autisme Spectrum Stoornis (ASS) en kinderen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking (Bluth, Roberson, Billen, & Sams, 2013; Bögels et al., 2013; Rayan & Ahmad, 2017; Siebelink et al., 2018). Algemene thema's die binnen mindful ouderschap worden behandeld, worden gekoppeld aan specifieke situaties die passend zijn bij de verschillende problematieken (Siebelink et al., 2018). Eerder werd al benoemd dat kinderen met 22q11DS vaker internaliserende problemen, kenmerken van ASS en aandachtsproblemen laten zien. Zo voldoet 40% van de kinderen met 22q11DS aan de criteria van ASS en/of ADHD (Niklasson, Rasmussen, Óskarsdóttir en Gillberg, 2009). Ouders van kinderen met 22q11DS ervaren mede daardoor een verhoogd stressniveau (Chan & Neece, 2018). Aangezien eerder al werd beschreven dat MBSR een positief effect heeft op de opvoeding voor ouders van kinderen met onder andere ADHD en ASS, zou dit een aanwijzing kunnen zijn, dat het mogelijk ook een positief effect heeft voor ouders van kinderen met 22q11DS.

Hieruit volgt de volgende vraagstelling: Op welke manier zou een MBSR-training gericht op ouderschap een passende interventie kunnen zijn voor uitdagingen in de opvoeding van kinderen met 22q11DS?

De deelvragen die hieruit volgen zijn;

- Welke uitdagingen ervaren ouders in de opvoeding van een kind met het 22q11 deletie syndroom, zoals gemeten aan de hand van de schaalscores van de Opvoedingsbelastingsvragenlijst (OBVL)?
  - Op welke manier hebben ouders behoefte aan een training gericht op het ouderschap?
- Deze vragen zullen in dit onderzoek beantwoord worden.

### Methoden

In dit hoofdstuk worden de methoden en technieken beschreven die ingezet zijn tijdens het onderzoek. Om een antwoord te kunnen geven op de hoofdvraag en deelvragen heeft, naast het literatuuronderzoek, een onderzoek in de praktijk plaatsgevonden. De onderzoekspopulatie voor het kwantitatief onderzoek bestaat uit drie vaders en acht moeders van kinderen met de diagnose 22q11DS. De leeftijd van deze kinderen is 1, 7, 7, 8, 13, 15, 16, 18. De onderzoekspopulatie voor het kwalitatieve onderzoek bestaat uit één vader en zes moeders van kinderen met de diagnose 22q11DS. Bij deze groep is de leeftijd van de kinderen 7, 8, 9, 13, 16, 19. Respondenten van het onderzoek zijn lid van de oudervereniging Stichting Steun 22q11 ([www.steun22q.nl](http://www.steun22q.nl)). Met uitzondering van de leeftijd van de kinderen bij het kwantitatieve onderzoek zijn er bij de werving van ouders geen exclusiecriteria meegenomen.

Door middel van een wervingsbrief op de website van stichting steun 22q11 zijn ouders benaderd. Door een email aan één van de onderzoekers te sturen konden de respondenten reageren op de wervingsbrief. De geïnteresseerden kregen vervolgens online de OBVL toegestuurd en er werd waar nodig een belafsprake gemaakt voor het interview. De respondenten zijn geïnformeerd over het feit dat het interview werd opgenomen voor verdere uitwerkingen. Daarnaast is duidelijk benoemd dat informatie alleen anoniem verwerkt wordt in het onderzoek. De informed consent is door de respondenten ingevuld voorafgaand aan het invullen van de OBVL.

Door middel van kwantitatief onderzoek is eerst de opvoedbelasting van ouders van kinderen met het 22q11DS in kaart gebracht, zodat duidelijk werd in welke mate vaders en moeders uitdagingen ervaren binnen de opvoeding. Deze uitdagingen betreffen de vijf subschalen die getoetst worden door middel van de OBVL. De vijf subschalen zijn: problemen opvoeder-kind-relatie, problemen met opvoeden, depressieve stemmingen,

rolbeperking en gezondheidsklachten. De schaal problemen opvoeder-kind-relatie toetst hoe tevreden de ouder is over de relatie tussen ouder en kind. De schaal problemen met opvoeden bevat vragen over de ervaren opvoedingscompetentie. Depressieve stemmingen verwijst naar hoe gelukkig de ouder is met zichzelf en levensomstandigheden. De schaal rolbeperking bevraagd de mate waarin de ouderlijke rol de eigen vrijheid en eigen identiteit beperkt. De laatste schaal, gezondheidsklachten gaat over de mate waarin de ouder zich gezond en fit voelt (Vermulst, Kroes, De Meyer, Nguyen, & Veerman, 2015). Dit kwantitatieve onderzoek is beschrijvend van aard. De vragenlijst meet de opvoedbelasting die ouders ervaren. De vragenlijst bestaat uit 34 uitspraken over hoe ouders het kind ervaren, hoe ze met hun kind omgaan en hoe ze zich voelen op het gebied van eigen gezondheid. Deze vragenlijst is bijgevoegd in bijlage 1. De OBVL is gericht op ouders van kinderen van nul tot achttien jaar. Door middel van een vier punten schaal konden ouders aangeven in hoeverre de uitspraken op hun van toepassing zijn (geldt niet tot geldt helemaal) (Vermulst et al., 2015). Deze vragenlijst is door middel van Qualtrics omgezet in een vragenlijst die de respondenten online in konden vullen.

Deze vragenlijst is in 2017 beoordeeld door de COTAN (Egberink, Leng, & Vermeulen, 2017). De beoordeling door de COTAN is over het algemeen voldoende tot goed. De criteriumvaliditeit en de normen zijn beoordeeld met een onvoldoende. Omdat aan de hand van de resultaten geen belangrijke beslissingen gemaakt worden, is dit onderdeel voor dit onderzoek niet van toepassing. De stellingen in deze vragenlijst brengen de opvoedbelasting die ouders ervaren goed in kaart, waardoor de onderzoekers ervoor gekozen hebben deze vragenlijst in het onderzoek te gebruiken.

De scoring van de OBVL is verlopen volgens de handleiding van de OBVL (Vermulst et al., 2015). Voor iedere ouder is een scoringsformulier ingevuld, een leeg scoringsformulier is bijgevoegd in bijlage 2. Hierbij werden de scores van iedere ouder waar nodig gespiegeld en bij elkaar opgeteld. Aan de hand van de normtabel konden deze scores omgezet worden naar de zogeheten t-scores, deze normtabel is te vinden in bijlage 3.

Ouders behalen een score op de vijf verschillende schalen van de OBVL. Hier betekent een score onder de 65 geen noemenswaardige problemen, een score tussen 65 en 70 milde problemen en een score boven de 70 toont aan dat er sprake is van ernstige problemen (Vermulst et al., 2015). Alle scores, zowel de ruwe als de omgezette t-scores zijn verwerkt in een SPSS-bestand. Door middel van SPSS zijn de resultaten vervolgens verder geanalyseerd.



De resultaten zijn geanalyseerd aan de hand van een Repeated measurements analysis of variance (ANOVA), ook wel herhaalde metingen ANOVA. Dit is een statistische methode die het mogelijk maakt om herhaalde metingen van een continue, normaal verdeelde afhankelijke variabele te analyseren. Er is voor deze analysetechniek gekozen, omdat op deze manier de schaalscores van de respondenten met elkaar vergeleken konden worden om zo te kunnen bepalen welke schaal of schalen voor ouders de meeste uitdagingen opleveren in de opvoeding van een kind met het 22q11DS.

Voor deze analysemethode zijn een aantal assumpties waaraan voldaan moet worden om de analyse uit te mogen voeren. Zo moeten de scores normaal verdeeld zijn, er moet voldaan zijn aan de sfericiteit en de scores moeten onafhankelijk zijn. Daarnaast moet het niveau van de afhankelijke variabele interval zijn en de onafhankelijke variabelen moeten van nominaal niveau zijn. Van deze assumpties is de assumptie van de sfericiteit het belangrijkste voor de uitvoering van de analyse. Deze analyse geeft duidelijkheid over de gebieden waarop ouders een hoge belasting ervaren en welke gebieden in een oudertraining aan bod zouden moeten komen.

Naast het kwantitatieve onderzoek is gekozen voor een explorierend, kwalitatief behoeftenonderzoek om de resultaten verder uit te diepen. Op die manier werd duidelijk welke behoeftes ouders hebben aan een training, gericht op de opvoeding. De resultaten van het kwalitatief onderzoek zijn verworven door middel van een telefonisch semi-gestructureerd interview met ouders van kinderen met 22q11DS. Aan de hand van vooraf opgestelde vragen, zijn ouders gevraagd waar zij tegenaan lopen binnen de opvoeding van het kind met 22q11DS en wat er aan bod zou moeten komen binnen een training. In het interview is ervoor gekozen de term MBSR niet te benoemen, omdat er eventueel sprake kan zijn van negatieve associaties. Het interview duurde ongeveer vijftien minuten. Door de vraagstelling laagdrempelig te formuleren en wetenschappelijke termen te vermijden, is ervoor gezorgd dat de interviews voor alle ouders toegankelijk waren. Daarnaast was het de taak van de onderzoeker om te controleren of de vragen goed werden begrepen.

Het semi-gestructureerd interview is opgesteld door de onderzoekers, dit interview is terug te vinden in bijlage 4. De betrouwbaarheid en validiteit zijn daarom moeilijk vast te stellen. De vragenlijst is voor afname gecontroleerd door de opdrachtgever. De betrouwbaarheid is gewaarborgd door de onderzoekers door de interviews telkens op dezelfde wijze af te nemen en in samenspraak te bepalen op welke manier de onderzoekers zullen

reageren tijdens het onderzoek. Doordat de interviews door beide onderzoekers zijn afgenomen, kon achteraf bepaald worden of de resultaten veel van elkaar verschilden. De interviews werden telkens met dezelfde tekst ingeleid.

De analyse van de interviews is gestart door alle interviews nauwkeurig te transcriberen. Na het transcriberen zijn de resultaten uit de interviews gecodeerd. Dit coderen is opgebouwd in drie stappen. In de eerste stap werd open gecodeerd. Hierbij werden de hoofdthema's uit de tekst gehaald en genoteerd. De volgende stap bij het coderen is gericht coderen. In deze stap zijn de hoofdthema's uit stap één vergeleken en bij elkaar passende codes samengevoegd tot een overkoepelende code. Toen alle codes onderverdeeld waren werd overgegaan naar stap drie. Stap drie is selectief coderen. Hierbij werden de belangrijkste hoofdcategorieën uit het interview gehaald en verbindingen gemaakt tussen de data (Lucassen & Hartman, 2007). Deze stappen zijn doorlopen om de resultaten uit de interviews zo objectief mogelijk te kunnen analyseren.

Dit onderzoek is een behoeftenonderzoek. Het resultaat is dat er meer duidelijk is over de uitdagingen waar ouders binnen de opvoeding van een kind met 22q11DS tegenaan lopen. Na dit onderzoek kan op basis van de resultaten onderzocht worden, aan de hand van een grotere steekproef, hoe de training verder zo goed mogelijk vormgegeven kan worden. Het is voor dit onderzoek nog niet nodig dat de resultaten volledig generaliseerbaar zijn. Dit is in dit onderzoek niet mogelijk, omdat alle ouders lid zijn van de stichting 22q11. Deze groep is geen goede representatie van alle ouders van kinderen met 22q11DS. Daarnaast is de externe validiteit laag, omdat alleen ouders die mee willen werken in het onderzoek zullen reageren op de wervingsbrief. De interne validiteit lijkt goed gewaarborgd. De antwoorden van de respondenten zijn zo objectief mogelijk geanalyseerd en bij onduidelijkheden is er doorgevraagd. Sociaal wenselijke antwoorden werden zo veel mogelijk vermeden door duidelijk naar de ouders te benoemen dat de resultaten anoniem verwerkt zouden worden.

## Resultaten

### *Resultaten kwantitatieve onderzoek*

In dit hoofdstuk worden de resultaten beschreven die verworven zijn tijdens het onderzoek. Het kwantitatieve onderzoek is uitgevoerd om een antwoord te vinden op een van de deelvragen die centraal staat in dit onderzoek. Deze deelvraag luidt: "Welke uitdagingen ervaren ouders in de opvoeding van een kind met het 22q11 deletie syndroom, zoals gemeten

aan de hand van de schaalscores van de Opvoedingsbelastingsvragenlijst (OBVL)?”

De resultaten zijn geanalyseerd aan de hand van een Repeated measurements analysis of variance (ANOVA), ook wel herhaalde metingen ANOVA. Bij het testen van de assumpties werd duidelijk dat de scores niet normaal verdeeld zijn en dat enkele scores niet onafhankelijk van elkaar zijn, omdat er drie ouderparen bij de respondenten zijn. Echter kon de analyse wel uitgevoerd worden, omdat aan de assumptie van sfericiteit wel werd voldaan (Mauchly's  $W = .30$ ,  $p = .35$ ), ook werd er voldaan aan de juiste niveaus van de variabelen.

Omdat deze assumptie niet geschonden is werd er voor de verdere analyse gekeken naar de scores voor Herhaalde metingen ANOVA met aanname sfericiteit. In deze scores is te zien dat de gemiddelde score voor Opvoedbelasting van minimaal één conditie significant ( $\alpha = .05$ ) verschilt van één van de andere condities,  $F(4, 40) = 8.92$ ,  $p < .001$ .

Na het testen van de aannames was het allereerst interessant om te bekijken wat de gemiddelden van de ouders waren op de verschillende schalen. In de methoden en in de grafiek is de grenslijn voor problemen duidelijk te zien. Door de gemiddelden te bekijken kan bepaald worden welke opvoedschalen voor alle respondenten samen zorgen voor problemen, zowel mild als ernstig.

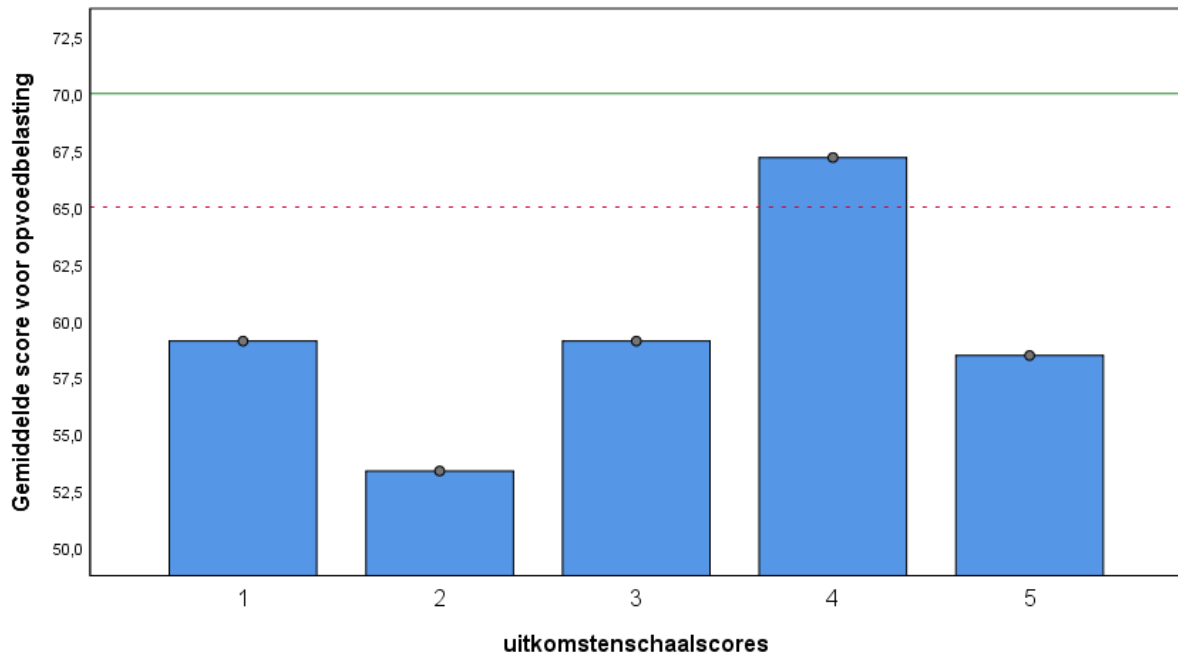
In onderstaande tabel staan de gemiddelden en de standaardafwijkingen van de verschillende schalen beschreven. Daaruit is op te maken dat de respondenten geen noemenswaardige problemen hebben op de schalen 1, 2, 3 en 5. Op schaal 4 is volgens de gemiddelde scores sprake van milde problemen.

Tabel 1. *Gemiddelde en standaardafwijking op opvoedbelasting per schaal*

Groep	Gemiddelde $M$	Standaardafwijking $SD$ <i>Bereik: 35 tot 80</i>
1. Problemen opvoed-kind-relatie	59.09	8.76
2. Problemen met opvoeden	53.36	9.94
3. Depressieve stemmingen	59.09	6.55
4. Rolbeperking	67.18	9.98
5. Gezondheidsklachten	58.45	5.26

Met de herhaalde metingen ANOVA konden vervolgens de resultaten met elkaar vergeleken, om te bekijken of de resultaten significant van elkaar verschillen. De schalen 2 en 4 verschillen significant met elkaar, ( $p = .01$ ). Ook de schalen 4 en 5 verschillen significant

van elkaar ( $p = .02$ ). In onderstaande staafdiagram, figuur 1, zijn ook de verschillen tussen de verschillende schaalscores te zien. Hierbij staan de waardes uit de tabel in een staafdiagram weergegeven. Hierin is ook duidelijk te zien dat enkel de gemiddelde score op schaal 4 boven het grensgebied zit voor problemen. In deze schaal is er sprake van milde problemen.



*Figuur 1.* Staafdiagram van de gemiddelden op de verschillende schalen van opvoedbelasting met als rode stippenlijn grenslijn milde problemen en groene lijn grenslijn klinische problemen voor de respondenten  $n = 11$ .

De vraag, welke mate van uitdagingen ervaren ouders in de opvoeding van een kind met het 22q11DS, op de schaalscores van de OBVL, kan aan de hand van de resultaten beantwoord worden. Bij schaal 4 Rolbeperking is er sprake van milde problemen, bij deze schaal zijn de opvoedbelasting en de uitdagingen die de ouders ervaren dan ook het grootste. Verder is in de analyse te zien dat de ouders daarna de hoogste opvoedbelasting en de meeste uitdagingen ervaren op schaal 1 Problemen opvoed-kind-relatie en schaal 3 Depressieve stemmingen. Schaal 5 Gezondheidsklachten volgt hier kort na. Schaal 2 Problemen met opvoeden, is de schaal waarbij ouders de minste opvoedbelasting en uitdagingen in de opvoeding ervaren. Geen enkele schaal valt in het klinische gebied voor problemen.

*Resultaten kwalitatief onderzoek*

Hieronder volgen de resultaten van het kwalitatief onderzoek. In tabel 2 zijn de demografische gegevens van de respondenten te zien. Bij een van de gezinnen is zowel met vader als moeder gesproken.

Tabel 2. *Demografische gegevens respondenten*

Man	1
Vrouw	6
Leeftijden kinderen	7, 9, 9, 14, 16, 19

De onderwerpen die in het interview besproken zijn, worden in tabel 3 weergegeven met daarbij de meest genoemde uitspraken van ouders. Er is gekozen voor uitspraken die vaker dan vier keer genoemd zijn. Daarnaast zijn de uitspraken die minder genoemd zijn, maar interessant voor het beantwoorden van de deelvraag, ook weergegeven. Deze onderwerpen zijn van belang om antwoord te kunnen geven op de deelvraag, namelijk: op welke manier hebben ouders behoefte aan een training gericht op ouderschap? Een meer uitgebreide versie van de uitspraken van de ouders is te vinden in bijlage 5.

Tabel 3. *Resultaten interviews*

Onderwerp	Uitspraak	Aantal keren genoemd (n=7)
Positieve kenmerken kind	Lief	7
	Sociaal	4
	Gedreven	4
Aandachtspunten kind	Boosheid/frustratie	5
	Gebrek aan flexibiliteit	4
	Moeite met bewaken eigen grenzen	4
Uitdagingen ouders	Geen controle over de toekomst/onzekerheid	6
	Het kind begrenzen in gedrag	6
	Aandacht verdelen tussen kinderen en eigen tijd	6

MINDFULNESS BASED STRESS REDUCTION VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET HET 22Q11 DELETIE  
SYNDROOM

14

	Confrontaties/ruzies tussen ouder en kind	5
	Overschatting van het kind voorkomen	5
	Weinig passende hulp	5
	Inschatten oorzaak gedrag	4
Stress rondom het ouderschap	Ja, ik ervaar stress	3
	Momenteel minder	2
	Nee, ik ervaar geen stress	2
Gevolgen van stress/uitdagingen voor ouders	Minder aandacht en tijd voor werk en/of eigen tijd	6
	Thuisituatie niet los kunnen laten	5
	Sneller boos worden/geduld verliezen	5
Onderwerpen die aan bod moeten komen binnen een training	Conflictsituaties	5
	Verdelen van aandacht	4
Helpende factoren om stress te verlagen	Rust en structuur in het gezin	6
	Flexwerken/minder werken	4
	Tijd voor jezelf/jezelf rust geven	4
Behoefte aan een training	Wel behoefte	2
	Geen behoefte, vanwege geen continue zorg	2
	Niet aan de orde/geen ondersteuning nodig	2
	Wel behoefte, maar avonduren niet mogelijk	1

Gevolgen van het beter kunnen hanteren van stress	Meer rust	6
---	-----------	---

Naast bovenstaande onderwerpen is aan ouders gevraagd of ze eerder hulp hebben gehad of hebben gezocht, gericht op het ouderschap. Hierop kwamen uiteenlopende antwoorden. Vier ouders benoemden dat ze veel hebben aan de 22q11 multidisciplinaire polikliniek van het WKZ in Utrecht. Hier kunnen ze terecht voor adviezen rondom de opvoeding. Echter, deze ouders geven ook aan dat deze hulp vooral is gericht op het medische stuk van hun kind en niet op de uitdagingen die ouders tegenkomen. Naast de 22q11-poli in Utrecht worden een aantal trainingen en cursussen genoemd. Ouders vertellen dat het prettig is om nieuwe handvatten aangereikt te krijgen en dat ze hun kind hierdoor beter leren begrijpen. Wat ze hierin tegenkomen is dat het vaak niet specifiek genoeg gericht is op 22q11DS en dat hulpverleners weinig kennis hebben van het syndroom. Hetzelfde geldt voor thuisobservaties en hulp vanuit de gemeente. *‘Hulpverleners weten niet zo goed wat ze er mee moeten’* of *‘de problematiek is niet ernstig genoeg’*. Dit komt ook naar voren in de uitdagingen die ouders beschrijven, namelijk: geen passende hulp. Wel zijn er ouders die via de gemeente thuis ambulante hulp krijgen. Dit is volgens ouders nuttig. Andere ouders willen deze ambulante hulp graag, maar komen niet in aanmerking. Er was een enkele ouder die een mindfulness cursus heeft gevolgd. Voor deze ouder was dit erg nuttig. Een training gericht op het ouderschap zou volgens ouders dus meer specifiek gericht moeten zijn op de uitdagingen die typerend zijn voor kinderen met 22q11DS. Hierbij is het volgens ouders van belang dat de hulpverlener kennis heeft van het syndroom.

Wanneer er wordt gekeken op welke manier ouders behoefte hebben aan een training, zijn er een aantal onderwerpen die naar voren komen. Binnen een training zou er aandacht besteed moeten worden aan het omgaan met boosheid en frustratie bij het kind en tussen het kind en ouder. Dit onderwerp wordt meerdere malen benoemd en expliciet wanneer ouders wordt gevraagd naar wat er aan bod zou moeten komen binnen een training. Wat volgens ouders ook aan bod zou moeten komen is het verdelen van de aandacht. Ouders vertellen dat het opvoeden van een kind met 22Q11DS veel aandacht vraagt en het hierdoor lastig is de aandacht te verdelen tussen de andere kinderen binnen het gezin en tijd voor hen zelf. Dit wordt ook het vaakst genoemd als gevolg van de uitdagingen en stress. Namelijk minder aandacht en tijd voor werk of eigen tijd. Daarnaast vinden ouders het moeilijk de thuissituatie los te laten.

Een uitdaging die veel wordt benoemd door ouders is de onzekerheid over de toekomst. Ouders vertellen dat ze niet weten hoe de ontwikkeling zal verlopen en dat het daardoor ook heel moeilijk te voorspellen is hoe de toekomst van hun kind met 22Q11DS zal verlopen. Een ouder benoemde het als een *'sluimerende angst'*. Naast deze uitdaging wordt het begrenzen van het gedrag van hun kind het vaakst benoemd. Een gevolg van de uitdagingen die ouders dagelijks ervaren is dat ouders sneller hun geduld verliezen of boos worden. Een ouder benoemt het als *'een emmertje dat op een gegeven moment overloopt'*. Ouders vertellen dat ze het lastig vinden om dit bij henzelf op te merken maar, dat het ook menselijk is. *'Jezelf meer tijd en rust geven'*, helpt hiertegen vertellen ouders. Deze conflictsituaties worden dan ook als onderwerp benoemd voor een training. Ze willen confrontaties leren voorkomen. Daarnaast willen ouders bewuster reageren op situaties en *'anders tegen een situatie aan kunnen kijken'*. Rust voor jezelf en binnen het gezin wordt, samen met structuur, door ouders gezien als een grote helpende factor om stress te verlagen. Ook wordt rust opnieuw benoemd als positief gevolg wanneer een ouder stress beter kan hanteren. Het wordt echter niet benoemd als onderwerp voor een training.

Drie van de zeven ouders zeggen expliciet stress te ervaren door de opvoeding van een kind met 22Q11DS. Twee ouders benoemen in het verleden wel meer stress te hebben ervaren. De stress is op het moment lager, omdat ze minder ziekenhuisbezoeken hebben, hun kind ouder wordt of zij geen continue zorg meer dragen. Dit zorgt voor meer rust in het gezinsleven. Deze ouders geven om deze redenen dan ook aan geen behoefte te hebben aan een training. Ook zijn er twee ouders die geen stress ervaren. Een ouder vertelt dat zij samen manieren hebben om stress te verlagen. Zo is relativeren belangrijk en de situatie accepteren. Zij hebben dan ook geen behoefte aan een training. De ouders die benoemen wel stress te ervaren, geven aan behoefte te hebben aan een training gericht op het ouderschap.

### Conclusies en discussie

In dit hoofdstuk worden de belangrijkste conclusies en discussiepunten van dit pilot onderzoek besproken. Er wordt antwoord gegeven op de hoofdvraag: Op welke manier zou een MBSR-training een passende interventie kunnen zijn voor uitdagingen in de opvoeding van kinderen met 22q11DS? Aan de hand van de resultaten kan gesteld worden dat ouders uitdagingen ervaren binnen de opvoeding van hun kind met 22Q11DS, zoals gemeten met de OBVL. Ouders scoren significant hoger op schaal 4, rolbeperkingen. Interessant is dat dit



onderwerp ook duidelijk naar voren komt in de interviews. Ouders benoemen ‘minder tijd voor werk en/of eigen tijd’ als grootste gevolg van stress en uitdagingen binnen de opvoeding en noemen het als onderwerp voor een training gericht op het ouderschap. Opvallend is dat aan de hand van de literatuur de verwachting bestond dat stigmatisering ervoor zorgt dat ouders minder tijd hebben voor henzelf, voor de andere kinderen binnen het gezin en voor sociale contacten (Alugo et al., 2017). Dit thema komt echter niet terug binnen de interviews.

Terugkomend op de OBVL is te zien dat ouders op andere schalen niet meer problemen ervaren dan andere ouders. Aan de standaardafwijking is te zien dat enkele ouders mogelijk wel milde tot ernstige problemen ervaren op de schalen 1 en 3. Dit zou er op kunnen duiden dat wanneer er een grotere groep onderzocht wordt, naar voren komt dat ouders ook op andere schalen uitdagingen ervaren.

Binnen de literatuur wordt benoemd dat er nog weinig kennis is over het syndroom en dat dit door ouders als een uitdaging wordt ervaren (Goodwin et al., 2017). Tijdens de interviews komt dit ook naar voren en ouders geven aan dat de hulp die er is te weinig gericht is op 22Q11DS. Specifieke uitdagingen die passend zijn bij 22Q11DS zouden meer aan bod moeten komen. Verder worden conflictsituaties in de interviews het vaakst benoemd als onderwerp voor een training gericht op het ouderschap. Ouders zien dit als een grote uitdaging. Daarnaast wordt het ook binnen de literatuur als een grote uitdaging benoemd (Alugo et al., 2017). Ouders geven aan sneller boos te worden wanneer ze gestrest zijn en minder geduld te hebben. Ouders willen leren meer bewust te reageren binnen deze situaties. Hiernaast merken ouders dat ze tijdens het werk of in eigen tijd zonder het gezin de thuissituatie moeilijk los kunnen laten.

Opvallend om te benoemen is dat maar twee ouders expliciet benoemen meer stress dan een gemiddelde ouder ervaren. Een reden waarom andere ouders niet meer stress dan gemiddeld ervaren, is het feit dat hun kind ouder is geworden. Dit is echter in tegenspraak met de verwachting vanuit de literatuur, namelijk dat stress toeneemt naarmate het kind ouder wordt (Hallberg, Óskarsdóttir & Klingberg, 2010). Een verklaring die hiervoor wordt gegeven is dat ze minder ziekenhuisbezoeken hebben of dat ze geen continue zorg meer dragen voor hun kind. Zes van de zeven ouders geven aan dat wanneer zij beter om leren gaan met stress, dit een positief effect heeft op de thuissituaties en zorgt voor meer rust.

Om de vraag te beantwoorden op welke manier een MBSR-training geschikt zou zijn, zijn er een aantal aanknopingspunten. Zo leren ouders binnen een MBSR-training hun reactie te vertragen en meer bewust een passende reactie te kunnen geven (Bögels et al., 2013; Coatsworth et al., 2015). Daarnaast leert een MBSR-training een ouder met aandacht en acceptatie in het hier en nu te zijn (Baer, 2014). Dit zou ouders kunnen helpen hun thuissituatie beter los te kunnen laten op momenten dat hun aandacht ergens anders kan en mag zijn. Een uitdaging waar dit ook bij aan zou kunnen sluiten is de onzekerheid die ouders hebben over de toekomst. Tot slot geven ouders aan dat het beter kunnen omgaan met stress voor meer rust zorgt binnen het gezinsleven. Aangezien het beter omgaan met en verminderen van stress het hoofddoel is van een MBSR-training, kan dit een belangrijke aanwijzing zijn dat een MBSR-training een passende interventie kan zijn. Het blijft echter de vraag in hoeverre MBSR-training hiervoor de best passende interventie is, of dat ook andere trainingen/cursussen deze wensen en behoeftes van ouders kunnen beantwoorden.

De resultaten en conclusies van het onderzoek zullen met grote voorzichtigheid geïnterpreteerd moeten worden. De groep die is onderzocht is niet representatief voor de gehele doelgroep ouders van kinderen met 22Q11DS. Het aantal respondenten voor het kwantitatieve deel is  $n=11$ , waarvan  $n=7$  respondenten deel hebben genomen aan het kwalitatieve onderzoek. Om een betrouwbare en valide uitspraak te kunnen doen, wordt een minimale  $n=30$  aangeraden (Field, 2018). Hiernaast is de verhouding mannen en vrouwen niet gelijk en zijn alle respondenten lid van Stichting Steun 22Q11. Als laatste is belangrijk te benoemen dat bij geen enkel van de respondenten het syndroom ook bij henzelf is vastgesteld. Aangezien het syndroom erfelijk is (Antshel et al., 2010), kan er worden aangenomen dat bij een groot deel van de doelgroep wel sprake zal zijn van 22Q11DS. Aangezien er eerder geen onderzoek is gedaan gericht op de opvoeding van kinderen met 22q11DS, kan dit onderzoek gezien worden als een startpunt voor vervolgonderzoek naar een juiste interventie voor ouders van kinderen met 22q11DS.

Om deze reden wordt vervolgonderzoek aanbevolen. Hierbij is het van belang om te zorgen voor een grotere en meer representatieve onderzoekspopulatie. Hierdoor zullen de uitdagingen en behoeftes van ouders beter en meer betrouwbaar in kaart gebracht kunnen worden. Daarnaast kan een pilot, waarbij de MBSR-training aangeboden wordt aan deze ouders van kinderen met 22Q11DS, aantonen of een MBSR-training ook daadwerkelijk een positief effect heeft.

Referenties

- Alugo, T., Malone, H., Sheehan, A., Coyne, I., Lawlor, A., & McNicholas, F. (2017). Development of a 22q11DS psycho-educational programme: exploration of the views, concerns and educational needs of parents caring for children or adolescents with 22q11DS in relation to mental health issues. *Child: care, health and development*, 43(4), 527-535. <https://doi-org.proxy.library.uu.nl/10.1111/cch.12457>
- Anderson, M., Elliott, E. J., & Zurynski, Y. A. (2013). Australian families living with rare disease: experiences of diagnosis, health services use and needs for psychosocial support. *Orphanet journal of rare diseases*, 8(1), 1. <https://doi.org/10.1186/1750-1172-8-22>
- Antshel, K. M., Shprintzen, R., Fremont, W., Higgins, A. M., Faraone, S. V., & Kates, W. R. (2010). Cognitive and psychiatric predictors to psychosis in velocardiofacial syndrome: a 3-year follow-up study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49(4), 333-344. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2010.01.010>
- Baer, R. A. (2014). *Mindfulness-Based Treatment Approaches: Clinician's Guide to Evidence Base and Applications* (2e ed.). <https://doi.org/10.1016/C2011-0-06263-4>
- Bahamat, A. A., Assidi, M., Lary, S. A., Almughamsi, M. M., Zada, A. A. P., Chaudhary, A., ... & Al-Qahtani, M. (2018). Use of Array Comparative Genomic Hybridization for the Diagnosis of DiGeorge Syndrome in Saudi Arabian Population. *Cytogenetic and genome research*, 154(1), 20-29. doi: 10.1159/000487094
- Bassett, A. S., McDonald-McGinn, D. M., Devriendt, K., Digilio, M. C., Goldenberg, P., Habel, A., ... & Swillen, A. (2011). Practical guidelines for managing patients with 22q11.2 deletion syndrome. *The Journal of pediatrics*, 159(2), 332-339. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2011.02.039>
- Bluth, K., Roberson, P. N. E., Billen, R. M., & Sams, J. M. (2013). A Stress Model for Couples Parenting Children With Autism Spectrum Disorders and the Introduction of a Mindfulness Intervention. *Journal of Family Theory & Review*, 5(3), 194–213. <https://doi.org/10.1111/jftr.12015>
- Bögels, S. M., Helleman, J., Van Deursen, S., Römer, M., & Van der Meulen, R. (2013). Mindful Parenting in Mental Health Care: Effects on Parental and Child Psychopathology, Parental Stress, Parenting, Coparenting, and Marital Functioning. *Mindfulness*, 5(5), 536–551. <https://doi.org/10.1007/s12671-013-0209-7>

- Briegel, W., & Cohen, M. (2004). Das 22q11.2-Deletionssyndrom und seine Relevanz für die Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 32(2), 107–115. <https://doi.org/10.1024/1422-4917.32.2.107>
- Briegel, W., Schneider, M., & Schwab, K. O. (2008). 22q11. 2 deletion syndrome: behaviour problems of children and adolescents and parental stress. *Child: care, health and development*, 34(6), 795-800. <https://doi-org.proxy.library.uu.nl/10.1111/j.1365-2214.2008.00850.x>
- Chan, N., & Neece, C. L. (2018). Parenting Stress and Emotion Dysregulation among Children with Developmental Delays: The Role of Parenting Behaviors. *Journal of Child and Family Studies*, 27(12), 4071–4082. <https://doi.org/10.1007/s10826-018-1219-9>
- Coatsworth, J. D., Duncan, L. G., Nix, R. L., Greenberg, M. T., Gayles, J. G., Bamberger, K. T., . . . Demi, M. A. (2015). Integrating mindfulness with parent training: Effects of the mindfulness-enhanced strengthening families program.. *Developmental Psychology*, 51(1), 26–35. <https://doi.org/10.1037/a0038212>
- Cramer, H., Lauche, R., Paul, R., & Dobos, G. (2012). Mindfulness-based stress reduction for breast cancer - a systematic review and meta-analysis. *Current Oncologie*, 19(5), 343–352. <https://doi.org/10.3747/co.19.1016>
- Egberink, I.J.L., Leng, W.E. de, & Vermeulen, C.S.M. (27 maart 2019). COTAN beoordeling 2017, Opvoedingsbelasting vragenlijst. Bekeken via [www.cotandocumentatie.nl](http://www.cotandocumentatie.nl)
- Field, A. (2018). The beast of bias. In A. Field (Red.), *Discovering Statistics Using IBM SPSS* (5e ed., pp. 227–229). London, United Kingdom: Sage Publications Ltd.
- Franich-Ray, C., Bright, M. A., Anderson, V., Northam, E., Cochrane, A., Menahem, S., & Jordan, B. (2013). Trauma reactions in mothers and fathers after their infant’s cardiac surgery. *Journal of pediatric psychology*, 38(5), 494-505. <https://doi-org.proxy.library.uu.nl/10.1093/jpepsy/jst015>
- Goodship, J., Cross, I., LiLing, J., & Wren, C. (1998). A population study of chromosome 22q11 deletions in infancy. *Archives of disease in childhood*, 79(4), 348-351.
- Goodwin, J., McCormack, L., & Campbell, L. E. (2017). “You don’t know until you get there”: The positive and negative “lived” experience of parenting an adult child with 22q11. 2 deletion syndrome. *Health Psychology*, 36(1), 45. <https://doi.org/10.1037/hea0000415>

- Hallberg, U., Óskarsdóttir, S., & Klingberg, G. (2010). 22q11 deletion syndrome—the meaning of a diagnosis. A qualitative study on parental perspectives. *Child: care, health and development*, 36(5), 719-725.  
<https://doi-org.proxy.library.uu.nl/10.1111/j.1365-2214.2010.01108.x>
- Hastings, R. P., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N. J., Espinosa, F. D., & Remington, B. (2005). Coping strategies in mothers and fathers of preschool and school-age children with autism. *Autism*, 9(4), 377–391. <https://doi.org/10.1177/1362361305056078>
- Heaman, D. J. (1995). Perceived stressors and coping strategies of parents who have children with developmental disabilities: A comparison of mothers with fathers. *Journal of Pediatric Nursing*, 10(5), 311–320. [https://doi.org/10.1016/s0882-5963\(05\)80049-1](https://doi.org/10.1016/s0882-5963(05)80049-1)
- Karas, D. J., Costain, G., Chow, E. W. C., & Bassett, A. S. (2014). Perceived burden and neuropsychiatric morbidities in adults with 22q11.2 deletion syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 58(2), 198-210.  
<https://doi-org.proxy.library.uu.nl/10.1111/j.1365-2788.2012.01639.x>
- Kinnear, S. H., Link, B. G., Ballan, M. S., & Fischbach, R. L. (2016). Understanding the experience of stigma for parents of children with autism spectrum disorder and the role stigma plays in families' lives. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(3), 942-953. doi:10.1007/s10803-015-2637-9
- Klaassen, P., Duijff, S., Swanenburg de Veye, H., Vorstman, J., Beemer, F., & Sinnema, G. (2013b). Behavior in preschool children with the 22q11.2 deletion syndrome(proefschrift). Geraadpleegd van:  
<https://dspace.library.uu.nl/bitstream/handle/1874/305694/Klaassen.pdf;sequence=1#page=109>
- Lindström, C., Åman, J., & Norberg, A. L. (2010). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta paediatrica*, 99(3), 427-432.  
<https://doi-org.proxy.library.uu.nl/10.1111/j.1651-2227.2009.01586.x>
- Lo, H. H. M., Chan, S. K. C., Szeto, M. P., Chan, C. Y. H., & Choi, C. W. (2017). A Feasibility Study of a Brief Mindfulness-Based Program for Parents of Preschool Children with Developmental Disabilities. *Mindfulness*, 8(6), 1665–1673.  
<https://doi.org/10.1007/s12671-017-0741-y>
- Lucassen, P., & Hartman, T. (2007). *Kwalitatief onderzoek; Praktische methoden voor de medische praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

- Maex, E. (2014). Mindfulness. In E. Maex, M. Probst, M. Delbar, J. Simons, T. Windels, F. Stickens, . . . M. Vanormelingen (Reds.), *Stress* (2e ed., pp. 99–105). Den Haag, Nederland: ACOO.
- Niarchou, M., Zammit, S., Van Goozen, S. H. M., Thapar, A., Tierling, H. M., Owen, M. J., & Van Den Bree, M. B. M. (2014). Psychopathology and cognition in children with 22q11.2 deletion syndrome. *British Journal of Psychiatry*, 204(01), 46–54.  
<https://doi.org/10.1192/bjp.bp.113.132324>
- Nicholl, H., Doyle, C., Begley, T., Murphy, M., Lawlor, A., & Malone, H. (2014). Developing an information leaflet on 22q11. 2 deletion syndrome for parents to use with professionals during healthcare encounters. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing*, 19(3), 238-246. <https://doi-org.proxy.library.uu.nl/10.1111/jspn.12078>
- Niklasson, L., Rasmussen, P., Óskarsdóttir, S., & Gillberg, C. (2009). Autism, ADHD, mental retardation and behavior problems in 100 individuals with 22q11 deletion syndrome. *Research in Developmental Disabilities*, 30(4), 763–773.  
<https://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.10.007>
- Perez & Alvarez, M. (2012). Third-Generation Therapies: Achievements and challenges. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 12(2), 291–310.  
Geraadpleegd van <http://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/10651/6877/1/Third-generation%20therapies-%20Achievements%20and%20challenges.pdf>
- Rayan, A., & Ahmad, M. (2017). Mindfulness and parenting distress among parents of children with disabilities: A literature review. *Perspectives in Psychiatric Care*, 54(2), 324–330. <https://doi.org/10.1111/ppc.12217>
- Samuel, G. (2014). The contemporary mindfulness movement and the question of nonself. *Transcultural Psychiatry*, 52(4), 485–500. <https://doi.org/10.1177/1363461514562061>
- Schneider, M., Debbané, M., Bassett, A. S., Chow, E. W., Fung, W. L. A., Van Den Bree, M. B., ... & Antshel, K. M. (2014). Psychiatric disorders from childhood to adulthood in 22q11. 2 deletion syndrome: results from the International Consortium on Brain and Behavior in 22q11. 2 Deletion Syndrome. *American Journal of Psychiatry*, 171(6), 627-639. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2013.13070864>
- Siebelink, N. M., Bögels, S. M., Boerboom, L. M., De Waal, N., Buitelaar, J. K., Speckens, A. E., & Greven, C. U. (2018). Mindfulness for children with ADHD and Mindful Parenting (MindChamp): Protocol of a randomised controlled trial comparing a family

- Mindfulness-Based Intervention as an add-on to care-as-usual with care-as-usual only. *BMC Psychiatry*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1811-y>
- Sobin, C., Kiley-Brabeck, K., Daniels, S., Khuri, J., Taylor, L., Blundell, M., ... & Karayiorgou, M. (2005). Neuropsychological characteristics of children with the 22q11 deletion syndrome: a descriptive analysis. *Child Neuropsychology*, 11(1), 39-53. <https://doi-org.proxy.library.uu.nl/10.1080/09297040590911167>
- Van Der Sanden, R. L., Bos, A. E., Stutterheim, S. E., Pryor, J. B., & Kok, G. (2015). Stigma by association among family members of people with a mental illness: A qualitative analysis. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 25(5), 400-417. <https://doi-org.proxy.library.uu.nl/10.1002/casp.2221>
- Vangkilde, A., Jepsen, J. R. M., Schmock, H., Olesen, C., Arnarsdóttir, S., Baaré, W. F. C., ... & Olsen, L. (2016). Associations between social cognition, skills, and function and subclinical negative and positive symptoms in 22q11.2 deletion syndrome. *Journal of neurodevelopmental disorders*, 8(1), 42. <https://doi.org/10.1186/s11689-016-9175-4>
- Vermulst, A., Kroes, G., De Meyer, R., Nguyen, L., & Veerman, J. W. (2015). Handleiding OBVL. Eburon Uitgeverij BV.
- Willaert, A., Van Eynde, C., Verhaert, N., Desloovere, C., Vander Poorten, V., Devriendt, K., ... & Hens, G. (2019). Vestibular dysfunction is a manifestation of 22q11.2 deletion syndrome. *American Journal of Medical Genetics Part A*, 179(3), 448-454. <https://doi-org.proxy.library.uu.nl/10.1002/ajmg.a.7>

Bijlagen

*Bijlage 1: OBVL-vragenlijst*

**OBVL**

**OPOVOEDINGSBELASTING VRAGENLIJST**  
VERSIE VOOR OUDERS VAN JEUGDIGEN VAN 0 T/M 18 JAAR

NAAM JEUGDIGE: \_\_\_\_\_

GEBOORTEDATUM: \_\_\_\_\_

GESLACHT:  MAN  VROUW

INVULDATUM: \_\_\_\_\_

MEETMOMENT: \_\_\_\_\_

DEZE VRAGENLIJST IS INGEVULD DOOR:

MOEDER  VADER  
 STIEFMOEDER  STIEFVADER  
 ADOPTIEFMOEDER  ADOPTIEFVADER  
 PLEEGMOEDER  PLEEGVADER  
 BEIDE OUDERS  ANDER

**Toelichting**

Hierna volgen 34 uitspraken over hoe u uw kind ervaart, hoe u met uw kind omgaat, hoe u zichzelf voelt en over uw gezondheid. We vragen u per uitspraak aan te geven in hoeverre deze voor u geldt door een van de cijfers 1 tot en met 4 te omcirkelen.

Bijvoorbeeld:

"Het opvoeden van mijn kind is een lastige taak"

Geldt niet	Geldt een beetje	Geldt behoorlijk	Geldt helemaal
↓	↓	↓	↓
1	2	3	4

Deze cijfers hebben de volgende betekenis:

1. "De uitspraak **geldt niet** voor mij."
2. "De uitspraak **geldt een beetje** voor mij."
3. "De uitspraak **geldt behoorlijk** voor mij."
4. "De uitspraak **geldt helemaal** voor mij."

**Omcirkel** voor elke uitspraak het antwoord dat volgens u het meest van toepassing is. Denk niet te lang na, uw eerste indruk is meestal de beste. **Er zijn geen goede of foute antwoorden mogelijk.** Als u denkt een vergissing gemaakt te hebben, dan zet u een kruis door dat antwoord en omcirkelt u alsnog het juiste antwoord. Vergeet niet dat uw antwoord steeds betrekking heeft op één en hetzelfde kind. Wilt u **alle** uitspraken beantwoorden?





	Geldt niet ↓	Geldt een beetje ↓	Geldt behoorlijk ↓	Geldt helemaal ↓	
1	Ik voel me gelukkig met mijn kind.	1	2	3	4
2	Mijn kind luistert naar mij.	1	2	3	4
3	Ik heb plezier in het leven.	1	2	3	4
4	Door de opvoeding van mijn kind kom ik te weinig aan mezelf toe.	1	2	3	4
5	Ik voel me vrolijk als mijn kind bij mij is.	1	2	3	4
6	Als mijn kind boos wordt dan kan ik het kalmeren.	1	2	3	4
7	Ik voel me gelukkig.	1	2	3	4
8	Door mijn kind kom ik weinig toe aan andere dingen.	1	2	3	4
9	Ik heb een tevreden gevoel over mijn kind.	1	2	3	4
10	Ik heb controle over mijn kind.	1	2	3	4
11	Soms zie ik het nut van het leven niet in.	1	2	3	4
12	Ik zou vaker vrienden en kennissen willen bezoeken maar dat gaat niet vanwege mijn kind.	1	2	3	4
13	Met mijn kind voel ik me prettig.	1	2	3	4
14	Ik ben geduldig met mijn kind.	1	2	3	4
15	Ik voel me vaak prettig.	1	2	3	4
16	Ik heb vanwege mijn kind minder contact met mijn vrienden dan vroeger.	1	2	3	4
17	Als mijn kind bij mij is voel ik me rustig.	1	2	3	4
18	Ik ga gemakkelijk met mijn kind om.	1	2	3	4
19	Ik heb vaak een slechte bui.	1	2	3	4
20	Ik kan door mijn kind heel weinig van huis weg.	1	2	3	4
21	Ik geniet van mijn kind.	1	2	3	4
22	Ik weet dat ik als opvoeder het goed doe.	1	2	3	4
23	Ik heb een hekel aan mezelf.	1	2	3	4
24	Ik heb door mijn kind weinig contacten met andere mensen.	1	2	3	4
25	Ik kan mijn kind goed corrigeren als dat nodig is.	1	2	3	4
26	Ik heb een positief gevoel over mijn toekomst.	1	2	3	4
27	Ik heb een opgezet of drukkend gevoel in mijn maagstreek.	1	2	3	4

MINDFULNESS BASED STRESS REDUCTION VOOR OUDERS VAN KINDEREN MET HET 22Q11 DELETIE  
SYNDROOM

26

	Geldt niet ↓	Geldt een beetje ↓	Geldt behoorlijk ↓	Geldt helemaal ↓
28 Ik heb het gevoel dat ik moe ben.	1	2	3	4
29 Ik heb pijn in mijn borst of hartstreek.	1	2	3	4
30 Ik heb pijn in mijn maagstreek.	1	2	3	4
31 Ik voel me slaperig of suffig.	1	2	3	4
32 Ik heb benauwdheid op mijn borst.	1	2	3	4
33 Mijn maag is van streek.	1	2	3	4
34 Als ik 's morgens opsta dan ben ik moe en niet uitgerust.	1	2	3	4

DIT IS HET EINDE VAN DE VRAGENLIJST. HARTELIJK DANK VOOR HET INVULLEN!



Bijlage 2: Scoringsformulier OBVL

Problemen Opvoeder-kindrelatie	Problemen met opvoeden	Depressieve Stemmingen	Roll beperking	Gezondheidsklachten	Totaalscore
1 5-...=	2 5-...=	3 5-...=	4	27	Pokr
5 5-...=	6 5-...=	7 5-...=	8	28	Popv
9 5-...=	10 5-...=	11	12	29	Dep
13 5-...=	14 5-...=	15 5-...=	16	30	Rol
17 5-...=	18 5-...=	19	20	31	Gez
21 5-...=	22 5-...=	23	24	32	
	25 5-...=	26 5-...=		33	
				34	
<b>Totaal</b>	<b>Totaal</b>	<b>Totaal</b>	<b>Totaal</b>	<b>Totaal</b>	<b>Som schalen</b>

Scores van de onderstreepte vragen dienen eerst te worden gespiegeld voordat ze kunnen worden opgeteld. Vul bij een eventueel ontbrekende score het afgeronde gemiddelde van de overige vragen van de schaal in. LET OPT Voor berekening schaa scores mag maximaal één score per schaal ontbreken. Voor berekening totaalscore mogen maximaal vijf vragen ontbreken, waarbij per schaal minstens de helft van de vragen moet zijn ingevuld. De ontbrekende vragen krijgen dan het gemiddelde van de overige vragen van de betreffende schaal toegekend. Schaalscores zijn dan niet meer betrouwbaar te interpreteren.

*Bijlage 3: Normtabellen op de vijf schalen van de OBVL***Normtabel 1** T-scores per normgroep op de vijf schalen van de OBVL

Ruwe score	Problemen Opvoeder-kindrelatie			Problemen met opvoeden			Depressieve Stemmingen			Rolbeperking			Gezondheidsklachten			Ruwe score
	0-3 jaar	4-11 jaar	12-18 jaar	0-3 jaar	4-11 jaar	12-18 jaar	0-3 jaar	4-11 jaar	12-18 jaar	0-3 jaar	4-11 jaar	12-18 jaar	0-3 jaar	4-11 jaar	12-18 jaar	
6	46	45	45							37	42	48				6
7	53	51	51	37	35	35	48	46	45	41	46	52				7
8	57	56	53	41	41	40	52	50	49	46	49	56	43	46	49	8
9	60	58	56	45	44	43	54	53	52	50	52	59	48	51	54	9
10	62	61	58	48	47	45	56	56	55	53	56	63	52	56	58	10
11	65	63	61	50	50	48	60	60	60	56	60	66	57	59	62	11
12	69	67	65	53	52	51	64	63	63	60	63	68	60	61	64	12
13	71	69	68	57	56	55	66	66	65	61	66	70	62	62	66	13
14	72	72	71	63	62	61	67	66	67	66	68	72	64	65	68	14
15	73	74	74	66	64	63	68	68	69	68	70	73	66	67	69	15
16	74	75	76	67	66	66	69	71	71	71	73	77	68	70	71	16
17	76	78	77	70	67	67	70	73	73	72	75	79	70	71	73	17
18	79	78	79	72	68	69	73	75	74	73	78	79	71	72	74	18
19	79	78	79	73	71	71	74	76	76	74	78	79	72	73	75	19
20	79	79	79	75	73	76	75	78	76	75	79	80	74	75	75	20
21	79	79	80	79	75	76	76	78	77	76	79	80	75	76	76	21
22	80	79	80	79	78	77	77	79	77	76	79	80	76	76	77	22
23	80	80	80	79	78	77	77	79	78	79	80	80	77	77	77	23
24	80	80	80	79	78	78	78	79	78	80	80	80	78	77	78	24
25				79	78	79	78	79	79				79	77	78	25
26				80	79	79	79	80	79				79	78	79	26
27				80	79	80	79	80	80				79	78	79	27
28				80	80	80	80	80	80				79	79	79	28
29													80	79	79	29
30													80	79	79	30
31													80	80	80	31
32													80	80	80	32

*Bijlage 4: Semigestructureerd interview*

Algemene gegevens (schriftelijk):

- Wat is uw geslacht en geboortedatum:
- Wat is uw hoogst genoten opleiding? WO/HBO/VMBO/anders nl....
- Wat is de geboortedatum en geslacht van uw kind met het 22Q11.2 deletie syndroom?
- Welke vorm van onderwijs volgt uw kind nu of heeft uw kind gevolgd?

Gezinssituatie:

- Uit hoeveel kinderen bestaat uw gezin en welke plaats neemt uw kind met 22Q11.2 deletie syndroom in?
  - Bent u nog samen met de biologische vader/moeder van uw kind?
  - Komt het 22Q11.2 deletie syndroom verder voor in de familie? Zo ja bij wie?
- .....

Opening interview:

Voordat we beginnen met het interview zal ik in het kort uitleggen wat het doel is van het interview en waar de vragen over zullen gaan.

Door middel van dit interview willen wij onderzoeken welke uitdagingen vaders en moeders van kinderen met 22q11.2 Deletie Syndroom ervaren in de opvoeding en op welke manier een training hierbij zou kunnen helpen. Aangezien er nog weinig bekend is over dit onderwerp willen wij een verkennend onderzoek uitvoeren, waarbij we geïnteresseerd zijn in de meningen van zowel vaders als moeders.

Het interview zal ongeveer 15 min duren. We hebben aantal vragen opgesteld en daarnaast zullen we bij onduidelijkheden verder doorvragen. Van belang te benoemen is dat alle informatie anoniem verwerkt zal worden.

Heeft u nog vragen voordat we beginnen?

Vragen semigestructureerd interview:

1. Hoe zou u uw kind beschrijven?
  - Noem 3 positieve kenmerken en 3 aandachtspunten van uw kind.
2. Ervaart u uitdagingen in de opvoeding van uw zoon of dochter met het 22Q11DS? Ja, ga door. Nee ga naar vraag 3
  - Zo ja, Welke uitdagingen ervaart u binnen de opvoeding van uw zoon of dochter met 22Q11?
  - Hoe vaak doen deze uitdagingen zich voor?
  - Op welke manier gaat u momenteel met deze uitdagingen om?
  - Bent u tevreden over de manier waarop u hier mee om gaat?
  - Wat gaat er goed en wat zou u anders willen doen?
3. Ervaart u wel eens stress in de opvoeding?
  - Zo ja, waar gaat die stress over?
  - Waar merkt u dit aan bij uzelf?
  - Op welke manier gaat u met stress om, bent u hier tevreden over?
  - Heeft deze stress ook invloed op ander vlakken in het leven?
  - Zo nee, wat zorgt ervoor dat u geen stress ervaart?
  - Heeft u al eens ondersteuning gezocht met betrekking tot de opvoeding?
  - Zou u open staan voor een training gericht op het ouderschap?
  - Mist u op dit moment een training?
4. Wat zou volgens u aan bod moeten komen binnen een training?

- Zijn er specifieke situaties?
- Welke vaardigheden?

5. Wat voor effect zou het beter leren omgaan met stress voor effect kunnen hebben op de opvoeding voor u?

*Bijlage 5: Uitgebreide tabel uitspraken ouders*

Tabel 4. *Positieve kenmerken kind*

Uitspraken ouders	Aantal keren genoemd
Lief	7
Sociaal	4
Gedreven/doorzetter	4
Vrolijk	3
Aardig	2
Behulpzaam	2
Gezellig	2

Tabel 5. *Aandachtspunten kind*

Uitspraken ouders	Aantal keren genoemd
Boosheid/boze buien/frustratie	5
Claimend	4
Flexibiliteit	4
Eigen grenzen bewaken	4
Sociale situaties	3
Peutergedrag/peuterbuien	2
Stemmingswisselingen	2
Prikkelgevoelig	2
Angst	2
Niet gelukkig zijn met de manier van leven	1

Tabel 6. *Uitdagingen ouders*

Uitspraken ouders	Aantal keren genoemd
Geen controle over de toekomst/onzekerheid	6
Het kind begrenzen in zijn/haar gedrag	6
Weinig tijd voor jezelf	6
Het kind vraagt veel aandacht	5
Veel confrontaties/ruzies	5
Overschatting voorkomen	5
Inschatten oorzaak gedrag	4
Weinig passende hulp, omdat er weinig eenduidige kennis over het syndroom bij hulpverleners	5

Aanvoelen behoeftes kind	3
Veel herhaling in vragen	3
Medische zorg	2
Zorgen voor structuur	2
Uitdagingen op school	2
Aandacht verdelen	2
Onvoorspelbaar gedrag	1

Tabel 7. *Stress rondom ouderschap*

Uitspraken ouders	Aantal keren genoemd
Ja	3
Momenteel minder, omdat mijn kind ouder wordt	2
Niet meer dan gemiddeld	1
Ik ervaar geen uitdagingen en geen stress	1

Tabel 8. *Gevolgen van stress en uitdagingen voor ouders*

Uitspraken ouders	Aantal keren genoemd
Minder aandacht/tijd voor eigen baan	6
Thuisituatie niet los kunnen laten	5
Sneller boos worden/geduld verliezen	5
Weinig energie/vermoeidheid	3
Schuldig voelen	2
Negatieve verwachtingen	2
Voelen van zwaarte in het hoofd	1
Geleefd worden	1

Tabel 9. *Onderwerpen die volgens ouders aan bod moeten komen binnen een training*

Uitspraken ouders	Aantal keer genoemd
Conflictsituaties/ omgaan met boosheid kind	5
Het verdelen van aandacht tussen je kinderen en jezelf	4
De rust bij jezelf behouden	3
Conflictsituaties tussen kinderen	2
Inschatten wanneer het kind overschat wordt	2
Beter in kunnen schatten wat de behoeftes van het kind zijn	2
Structuur bieden	2
Thuisobservaties	2
Situaties vanuit een ander perspectief bekijken	2

Meer bewust worden van je aanpak	2
Praktische zaken gericht op de toekomst van het kind	1

Tabel 10. *Helpende factoren*

Uitspraken ouders	Aantal keren genoemd
Rust en structuur in het gezin	6
Flexwerken/minder werken	4
Tijd voor jezelf/jezelf rust geven	4
Geen continue zorg	3
Samenwerking met partner	3
Overprikkeling voorkomen	2
Groot netwerk/praten met anderen	2
De situatie accepteren zoals die is	2
Meditatie/mindfulness	1
Hulp van psychiater/psycholoog	1
Goede communicatie met het kind	1
Individuele aandacht	1
Kunnen relativeren	1

Tabel 11. *Behoeftte aan een training gericht op het ouderschap*

Open codering	Aantal keren genoemd
Wel behoefte aan een training	2
Geen continue zorg van het kind	2
Niet aan de orde/geen ondersteuning nodig	2
Wel behoefte, maar niet mogelijk in de avonden.	1

Tabel 12. *Positieve gevolgen van het beter kunnen hanteren van stress*

Uitspraken ouders	Aantal keren genoemd
Meer rust in huis	6
Minder confrontaties/ruzies	3
Dingen kunnen laten zoals ze zijn	2