

Cover Page



Universiteit Leiden



The handle <http://hdl.handle.net/1887/18701> holds various files of this Leiden University dissertation.

Author: Gent, Tiejo van

Title: Mental health problems in deaf and severely hard of hearing children and adolescents : findings on prevalence, pathogenesis and clinical complexities, and implications for prevention, diagnosis and intervention

Date: 2012-04-19

Summary in Dutch

Samenvatting

Inleiding

Dit proefschrift beoogt een bijdrage te leveren aan kennis op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg voor dove en ernstig slechthorende kinderen en adolescenten. In de eerste plaats is een kort overzicht geschetst van de doelgroep en de geschiedenis van de psychische hulpverlening aan doven en ernstig slechthorenden. In de tweede plaats is aan de hand van literatuuronderzoek een overzicht gegeven van relevante aspecten van psychische stoornissen bij kinderen en adolescenten uit deze heterogene doelgroep. In de derde plaats is onderzoek verricht naar epidemiologische, specifieke intra-persoonlijke en klinische aspecten van psychische stoornissen bij dove en slechthorende kinderen en adolescenten.

Beschrijving en bevindingen

Hoofdstuk 1 biedt een inleidende beschrijving van de kleine maar in een aantal opzichten zeer heterogene doelgroep van dove en ernstig slechthorende kinderen en adolescenten vanuit medisch-audiologisch en sociaal-cultureel perspectief. Daarnaast wordt een beschrijving gegeven van de korte geschiedenis van psychische hulpverlening in binnen- en buitenland evenals van het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van de geestelijke gezondheidszorg voor de doelgroep in de 20^e eeuw. Tenslotte worden de doelstellingen van het proefschrift en de strekking van de hoofdstukken toegelicht.

Hoofdstuk 2 is een recent gereviseerde en uitgebreide versie van een hoofdstuk over psychische stoornissen bij dove kinderen en adolescenten, dat in 2002 werd gepubliceerd in het kinder- en jeugdpsychiatrisch handboek *Child and Adolescent Psychiatry, Fourth Edition* onder redactie van Sir Michael Rutter en Eric Taylor. In dit gereviseerde hoofdstuk wordt een overzicht gegeven van medisch-audiologische, aetiologische, culturele, linguïstische, interactieve en ontwikkelingspsychologische aspecten die van invloed zijn op de psychische gezondheid van auditief ernstig beperkte kinderen en adolescenten. Vervolgens wordt een overzicht gegeven van epidemiologische en klinische aspecten van

psychische stoornissen bij kinderen en jongeren uit de doelgroep. Tevens wordt kort stilgestaan bij belangrijke omstandigheden waarmee rekening moet worden gehouden in de geestelijke gezondheidszorg voor specifieke deelgroepen auditief beperkte kinderen en adolescenten, te weten die van kinderen met (recidiverende of chronische) middenoorontsteking, horende kinderen van ernstig auditief beperkte ouders, kinderen met meervoudige zintuiglijke - ernstige auditieve en visuele - beperkingen, en kinderen met een cochleair implantaat.

Het hoofdstuk benadrukt het belang van specifieke aandacht voor de geestelijke gezondheidszorgbehoefte van de doelgroep, en beoogt actuele kennis die aan de basis ligt van een goede geestelijke gezondheidszorg voor dove en slechthorende kinderen en jongeren en hun ouders en siblings samen te vatten.

Hoofdstuk 3 betreft een onderzoek naar de prevalentie van psychopathologie en naar demografische, psychologische en aan doofheid gerelateerde correlaten in een onderzoeksgroep van gemiddeld intelligente, dove, schoolgaande adolescenten. Het is het eerste onderzoek met ernstig auditief beperkte deelnemers dat gebruik maakt van semi-gestructureerde psychiatrische interviews om psychiatrische stoornissen vast te stellen. Het is tevens het eerste onderzoek dat gebruik maakt van een consensus beoordeling door ervaren kinder- en jeugdpsychiaters van psychiatrische "caseness" en DSM IV classificatie, op basis van informatie van ouders, leerkrachten, beoordelingen van de adolescenten zelf, beoordelingen van klinici, en informatie uit medische dossiers. Deze beoordeling van onbewerkte informatie van verschillende informanten door experts is vergeleken met beoordelingen op basis van de gestandaardiseerde informatie van de afzonderlijke informanten.

Bevindingen. In het verlengde van de meeste andere epidemiologische onderzoeken rapporteerden de verschillende informanten afzonderlijk (ouders, leraren, adolescenten zelf en klinici) hoge percentages psychische problemen in de onderzoeksgroep die representatief kan worden genoemd voor de populatie dove, gemiddeld intelligente, schoolgaande adolescenten in Nederland. Door de klinici werden ernstige psychische problemen ('psychiatric caseness') vastgesteld bij de helft (49%) van de dove adolescenten. Ouders en leerkrachten

rapporteerden ernstig probleemgedrag bij 28% respectievelijk 32% van de dove adolescenten. Dat is bijna twee keer vaker dan in de normgroepen van horende adolescenten. Uit de gestructureerde interviews van de adolescenten bleek bij 49% ernstig probleemgedrag aanwezig te zijn, dat is hetzelfde percentage als in eerder onderzoek werd gevonden in een polikliniek kinder- en jeugdpsychiatrie voor horende leeftijdgenoten. De hoge prevalentie van 'psychiatric caseness' bleek vooral voort te komen uit een hoge prevalentie van emotionele stoornissen. In de onderzoeksgroep werd bij 27% van de adolescenten de consensus diagnose emotionele stoornis en bij 11% de consensus diagnose gedragsstoornis vastgesteld. Ouders en leerkrachten rapporteerden bij 19% respectievelijk 25% een score in het klinisch gebied op de schaal Internaliserende problemen, hetgeen 2,1 respectievelijk 2,8 keer hoger is dan de overeenkomstige percentages bij ouders en leerkrachten van de normgroep. De overeenstemming in de beoordeling van psychische problemen tussen de afzonderlijke informanten (ouders, leerkrachten, adolescenten zelf en klinici), berekend op basis van gedichotomiseerde scores (wel/niet in het klinisch gebied) op de overeenkomstige gestandaardiseerde vragenlijsten, bleek matig (kappa gemiddeld 0.30). Dit is lager dan de redelijk goede overeenstemming tussen experts, die zich baseerden op ruwe, onbewerkte gegevens van verschillende informanten en medische dossiergegevens, en de afzonderlijke informanten (kappa gemiddeld 0.43). Dit resultaat laat zien dat verschillende informanten ieder vanuit eigen perspectief invulling geven aan de beoordeling van psychische problemen bij jongeren. Het ondersteunt ook - bij ontbreken van een gouden standaard voor een eenduidige diagnostische procedure - de veronderstelling dat een diagnostische benadering die bestaat uit het bijeen brengen en wegen van informatie uit verschillende invalshoeken door professionele experts waarschijnlijk de meest betrouwbare en valide manier is om psychiatrische casuïstiek te beoordelen. Tevens illustreert de hoge prevalentie psychische stoornissen (49%) in een representatieve onderzoeksgroep dove schoolgaande adolescenten in combinatie met een voorlopige aanwijzing voor een laag gebruik van GGZ voorzieningen door de doelgroep (minder dan 10%) de urgentie om ruimschoots aandacht te besteden aan de wenselijkheid te voorzien in toegankelijke geestelijke gezondheidszorg voor deze doelgroep. In dit onderzoek

gaven de adolescenten, en met name meisjes, zelf aan veel problemen te ervaren en bereid te zijn daarover te communiceren, mits de communicatie voldoende is afgestemd op hun behoeften. Het selectief voorkomen van gedragsproblemen bij jongeren in het speciale onderwijs kan doen vermoeden dat bij uitstek kinderen met verstorend gedrag naar een speciale schoolsetting worden verwezen. De hoge prevalentie van vooral emotionele stoornissen in de doelgroep, ongeacht communicatiemodus of schooltype, onderschrijft ook het belang van het ontwikkelen van initiatieven om psychische, en met name emotionele, problemen vroegtijdig op te sporen bij alle dove jongeren - in speciale en meer reguliere onderwijsprogramma's.

De in dit onderzoek gevonden verbanden van psychische stoornissen met IQ en lichamelijke aandoeningen liggen in het verlengde van bevindingen in epidemiologisch onderzoek met niet auditief beperkte populaties.

Hoofdstuk 4 is een onderzoek naar het modererend effect van chronische stressoren op (1) het verband tussen het globale gevoel van eigenwaarde en emotionele stoornissen en (2) het verband tussen de zelfwaardering op het gebied van sociale acceptatie en gedragsstoornissen. Als chronische stressoren in het leven van dove adolescenten is op basis van literatuuronderzoek gekozen voor inter-persoonlijke omstandigheden die in het bijzonder bij dove adolescenten die zich sterker vergelijken met *horende* leeftijdgenoten dan met dove leeftijdgenoten, terugkerende negatieve gedachten (ook wel omschreven als maladaptief persevereren) kunnen oproepen. Deze adolescenten beschouwen de eigen situatie als heel ongunstig en oncorrigeerbaar in het licht van de geïdealiseerde maar onbereikbare toestand van horend, gezond en sociaal geaccepteerd te zijn. De volgende inter-persoonlijke stressoren die zouden kunnen bijdragen tot het persevereren over deze discrepantie zijn onderzocht: (1) de aanwezigheid bij minder ernstig dove adolescenten van functionele hoorresten die naar verwachting leiden tot grotere acceptatieproblemen van de doofheid dan bij adolescenten zonder functionele hoorresten; of de aanwezigheid van een bijkomende lichamelijke handicap; of doof zijn in een horend gezin in het geval van verworven doofheid; (2) primair opgroeien in een horende omgeving, niet alleen thuis maar ook op school; (3) afwijzing door leeftijdgenoten.

Bevindingen. Net als in onderzoeken bij horende adolescenten vonden we bij dove adolescenten (dezelfde onderzoeksgroep als in hoofdstuk 3) een matig negatief verband tussen globaal gevoel van eigenwaarde en emotionele stoornissen. Zoals verwacht werd een dergelijk verband specifiek gevonden bij adolescenten die minder ernstig doof zijn, een verworven of syndromale oorzaak van doofheid hebben of een voorgeschiedenis van neurologische stoornissen in het geval van een onbekende doofheidsoorzaak. Het verband werd niet gevonden bij adolescenten die minder functioneel restgehoor hebben en ernstiger doof zijn (meer dan 95dB gehoorverlies; geen CI). Evenmin werd het verband gevonden bij adolescenten die doof zijn door een niet-syndromale, erfelijke oorzaak met minder kans op lichamelijke comorbiditeit, noch bij adolescenten bij wie de oorzaak van de doofheid onbekend is en bij wie geen sprake is van neurologische complicaties. Deze bevindingen zijn consistent met de veronderstelling dat men de genoemde omstandigheden kan beschouwen als chronische stressoren die aanleiding kunnen geven tot onontkoombare, negatieve en terugkerende gedachten over discrepanties tussen de eigen conditie en die van horende en gezonde mensen. Waarschijnlijk vergroot het hebben van meer functioneel restgehoor het perspectief om te horen en brengt het de wens om als horend te functioneren dichterbij. Daarnaast maakt dit restgehoor het besef auditief tekort te schieten ten opzichte van horenden en de onontkoombaarheid daarvan groter. Ook ondersteunen de bevindingen de veronderstelling dat neurologische en andere lichamelijke stoornissen - die veel vaker bij verworven en syndromale doofheid worden gezien dan bij niet-syndromale erfelijke doofheid - risicofactoren zijn voor psychopathologie. Stoornissen in motoriek of coördinatie en cognitieve en executieve disfuncties kunnen interfereren met de visuele communicatie en sociale interactie. Bovendien kan het verborgen karakter van vooral “kleine gebreken” (minor dysfunctions) bijdragen tot inter-persoonlijke misverstanden, emotionele onzekerheid en negatieve zelf-evaluaties. De kans hierop is groter bij mensen met een laag globaal gevoel van eigenwaarde omdat lichamelijke comorbiditeit vooral bij hen zou bijdragen tot een oncorrigeerbare negatieve evaluatie van zichzelf als zijnde gehandicapt in een wereld met vooral gezonde, horende mensen. Tenslotte ondersteunt de bevinding van een modererend effect van verworven doofheid de

opvatting dat verworven doofheid, die vooral voorkomt bij kinderen van horende ouders, in het bijzonder bij adolescenten met een laag globaal zelfgevoel bijdraagt tot een algemeen gevoel gehandicapt te zijn in een primair horende familie die onbekend is met doofheid. De mate van contact met betekenisvolle horende mensen in de directe omgeving (ouders, leeftijdgenoten en leerkrachten) bleek tegen de verwachting in geen invloed te hebben op het verband tussen globaal zelfgevoel en emotionele problemen. Deze bevinding lijkt er op te wijzen dat dove adolescenten die opgroeien in een voornamelijk horend milieu zichzelf kunnen beschermen tegen mogelijk negatieve sociale vergelijkingen, bijvoorbeeld door minder belang te hechten aan de eigen competentiebeleving in het domein van sociale acceptatie, zodat deze geen aanslag voor de globale zelfwaardering vormt. Dit is in overeenstemming met onze bevinding dat er geen verband bestaat tussen de mate van contact met horenden en globaal zelfgevoel, maar dat veel contact met horenden samengaat met een lager gevoel van sociale acceptatie. Tenslotte bleek de door ouders en leerkrachten gerapporteerde afwijzing door leeftijdgenoten een significante moderator van het verband tussen een hoog gevoel van zelfwaardering op het gebied van sociale acceptatie en gedragsstoornissen. Met andere woorden: in overeenstemming met literatuurbevindingen worden gedragsstoornissen vooral gerapporteerd bij adolescenten met een hoog gevoel van zelfwaardering op het gebied van sociale acceptatie die naar het oordeel van ouders en leerkrachten door leeftijdgenoten worden afgewezen. Hypothetisch zouden vooral adolescenten die tot deze subgroep behoren minder goed in staat zijn sociale informatie op waarde te schatten.

Hoofdstuk 5 betreft een onderzoek naar twee gerelateerde aspecten van het zelf, het zelfconcept en de ego-ontwikkeling, in dezelfde representatieve onderzoeksgroep gemiddeld intelligente dove adolescenten als in de twee voorgaande hoofdstukken. In dit hoofdstuk is het niveau van zelfconcept en ego-ontwikkeling in de doelgroep vergeleken met de corresponderende niveaus in de (horende) normpopulatie. Tevens is onderzoek verricht naar verbanden tussen enerzijds zelfconcept en ego-ontwikkeling en anderzijds doofheid- en context gerelateerde variabelen zoals ernst en oorzaak van doofheid, bijkomende neurologische stoornissen, verblijfplaats,

type onderwijs, ontvangen steun voor gebarentalige communicatie in de jeugd, actuele door ouders en kind ervaren kwaliteit van de onderlinge communicatie, en de mate van identificatie met doven. Het is het eerste onderzoek bij dove adolescenten waarin het niveau van ego-ontwikkeling is onderzocht, én het eerste onderzoek waarin exploratief onderzoek is verricht naar zelfconcept profielen in de sociale domeinen van fysieke verschijning, sociale acceptatie en sportieve vaardigheden. Ook is in subgroepen adolescenten het verband tussen enerzijds deze profielen en anderzijds het globaal gevoel van eigenwaarde, het niveau van ego-ontwikkeling, en doofheid- en context-gerelateerde variabelen onderzocht.

Bevindingen. In de eerste plaats bleek de groep dove adolescenten ten opzichte van horende leeftijdgenoten uit de Nederlandse normgroep gemiddeld een lager gevoel van zelfwaardering te hebben in de domeinen fysieke verschijning, sociale acceptatie en hechte vriendschap, maar niet in de andere specifieke domeinen, en evenmin wat betreft het globaal gevoel van eigenwaarde. Het niveau van het globale gevoel van eigenwaarde bleek samen te hangen met steun voor gebarentalige communicatie in de kindertijd en de kwaliteit van de communicatie tussen ouders en kind. Daarentegen hing noch het globale gevoel van eigenwaarde noch de kwaliteit van de communicatie tussen ouders en kind samen met de communicatie modus. Het globale gevoel van eigenwaarde hing ook niet samen met de mate van identificatie met andere doven. In de tweede plaats werd in de onderzoeksgroep een hoger percentage adolescenten met een lager, preconformistisch, niveau van ego-ontwikkeling gevonden dan verwacht mag worden op grond van de verdeling van niveaus van ego-ontwikkeling onder leeftijdgenoten uit een horende normgroep. Het niveau van ego-ontwikkeling bleek sterk samen te hangen met het schooltype, en dit effect hield stand als gecontroleerd werd voor de effecten van het geslacht, de leeftijd, het IQ van de participanten, en het opleidingsniveau van de ouders. Negentig procent van de adolescenten in het speciale onderwijs functioneerden op preconformistisch niveau, en 89% van de adolescenten in het reguliere onderwijs functioneerden op conformistisch niveau. Deze bevindingen wettigen nader onderzoek naar het effect van de sociale context van school, en andere variabelen zoals de invloed van taalvaardigheden en de aanwezigheid van gedragsproblemen op de ego-ontwikkeling bij dove adolescenten. In de

derde plaats voerden we - ervan uitgaande dat communicatieve barrières in de horende wereld bij adolescenten in de eerste plaats van invloed zullen zijn op het sociale welzijn en het zelf-concept in sociale contacten - een clusteranalyse uit met betrekking tot die domeinen van het zelf-concept die een indicatie geven voor de competentiebeleving in de omgang met leeftijdgenoten: Sociale Acceptatie, Fysieke Verschijning, en Sportieve Vaardigheden. Er konden drie clusterprofielen worden onderscheiden. Een lage zelfwaardering in alle drie sociale competentiegebieden was geassocieerd met een lage zelfwaardering op de meeste andere gebieden, inclusief globale zelfwaardering, maar met uitzondering van zelfwaardering op het gebied van schoolse vaardigheden. Lidmaatschap van dit lage sociale competentie cluster was geassocieerd met een laag niveau van ego-ontwikkeling. Veel van deze adolescenten hadden een voorgeschiedenis van neurologische stoornissen, en velen volgden speciaal onderwijs. Een hoog niveau van zelfwaardering in alle drie sociale domeinen was geassocieerd met gemiddeld tot hoge niveaus van zelfwaardering in de andere domeinen van zelfwaardering inclusief globale zelfwaardering. Lidmaatschap van dit hoge sociale competentie cluster was geassocieerd met een laag niveau van ego-ontwikkeling, het ontbreken van neurologische stoornissen, steun voor gebaren in de kindertijd, identificatie met andere doven, en het volgen van speciaal onderwijs. De combinatie van een lage zelfwaardering op het gebied van sociale acceptatie en een hoge zelfwaardering op het gebied van de fysieke verschijning was geassocieerd met een gemiddeld niveau van globale zelfwaardering, een relatief hoog, conformistisch, niveau van ego-ontwikkeling, het volgen van regulier onderwijs, een horende acculturatie stijl en een primair horende sociale context. Bovengenoemde bevindingen illustreren hoe gedifferentieerd de globale en domein-specifieke zelfwaardering geassocieerd zijn met intra-persoonlijke, contextuele en aan doofheid gerelateerde kenmerken bij dove adolescenten. De bevindingen kunnen bijdragen aan de identificatie van aangrijpingspunten voor preventieve en socio- en psychotherapeutische interventies bij dove kinderen en adolescenten met specifieke sociale competentie profielen.

Hoofdstuk 6 is een onderzoek naar socio-demografische, psychiatrisch diagnostische en aan de auditieve beperking gerelateerde kenmerken van kinderen en adolescenten die in de loop van vijftien jaar in verband met psychiatrische problemen voor de eerste maal werden verwezen naar de landelijke poliklinische en klinische GGZ-voorziening voor doven en slechthorenden verbonden aan een van de academische kinder- en jeugdpsychiatrisch centra in het land. Dit onderzoek betreft de grootste klinische populatie dove en slechthorende kinderen en jongeren waarover tot nu toe systematisch verzamelde data beschikbaar zijn. In de eerste plaats zijn verschillen en overeenkomsten in socio-demografische, diagnostische en doofheid gerelateerde kenmerken tussen onderscheiden subgroepen kinderen en jongeren die naar deze grote klinische en poliklinische voorziening – een van de eerste ter wereld voor deze doelgroep – zijn verwezen, onderzocht: dove en slechthorende kinderen van horende ouders (N=362), dove en slechthorende kinderen van (een of twee) ernstige auditief beperkte ouders (N=27), en horende kinderen van ernstig auditief beperkte ouders (N=22). In de tweede plaats zijn een aantal specifieke kenmerken van drie groepen auditief beperkte kinderen en jongeren in kaart gebracht en onderling vergeleken. De eerste van de drie groepen auditief beperkte kinderen bestaat uit jeugdigen met een cognitieve beperking, de tweede bestaat uit jeugdigen met complexe lichamelijke gezondheidsproblemen, de derde bestaat uit de overige verwezen jeugdigen. Tenslotte zijn socio-demografische en diagnostische kenmerken van de doelgroepkinderen vergeleken met overeenkomstige kenmerken van een grote vergelijkingsgroep horende kinderen en jongeren die in verband met psychiatrische problemen zijn verwezen naar het academische kinder- en jeugdpsychiatrische centrum (N=3339).

Bevindingen. De onderzoeksgroep dove en slechthorende kinderen en adolescenten die in een periode van 15 jaar in verband met psychische problemen naar een landelijke psychiatrische voorziening werden verwezen, onderscheidde zich op een aantal gebieden van de vergelijkingsgroep verwezen horende kinderen en jongeren. De gemiddelde leeftijd waarop verwezen werd, was hoger; significant vaker werden pervasieve ontwikkelingsstoornissen en mentale retardatie gediagnosticeerd; uiteenlopende chronische contextuele stressoren en mogelijke

risicofactoren waren significant vaker aanwezig: meer auditief beperkte kinderen groeiden op in een één-ouder gezin, hadden lager opgeleide ouders, en/of ouders met een niet-Kaukasische achtergrond.

Van de dove en slechthorende patiënten was de overgrote meerderheid doof, en minder dan 10% matig ernstig of licht slechthorend. Bij de verwezen patiënten werd minder vaak een niet-syndromale erfelijke oorzaak voor de doofheid gevonden dan op grond van bekende verdelingen van oorzaken in populatie onderzoek mocht worden verwacht. Daarentegen kwamen verworven oorzaken, met name een intra-uteriene rubella virusinfectie, juist vaker voor. Een relatief hoog percentage verwezen auditief beperkte patiënten (21.3%) had complexe lichamelijke gezondheidsproblemen (tenminste twee van de volgende: rubella-dooftheid, een visusstoornis, een neurologische motorische stoornis of epilepsie), met name patiënten met een pervasieve ontwikkelingsstoornis. De patiënten met complexe lichamelijke gezondheidsproblemen waren vaker (67.2%) aangewezen op een residentiële vorm van zorg dan de andere auditief beperkte patiënten, met (46.3%) of zonder (35.3%) mentale retardatie. Bij horende kinderen van een of twee ernstig auditief beperkte ouders werd vaker dan in de andere onderzochte subgroepen patiënten een depressieve stoornis gediagnosticeerd. De bewezen of waarschijnlijke aanwezigheid van seksueel misbruik in 7-11% van de verwezen auditief beperkte kinderen suggereert een aanzienlijk risico van misbruik bij kinderen met auditieve problemen. Bovengenoemde bevindingen illustreren de complexiteit van de problematiek van ernstig auditief beperkte auditief beperkte kinderen en adolescenten met psychische problemen.

Hoofdstuk 7 behandelt de belangrijkste conclusies, beperkingen van de besproken studies, en bevat aanbevelingen voor toekomstig onderzoek en voor de klinische praktijk. Met betrekking tot de hoge prevalentie van psychiatrische stoornissen in de onderzoeksgroep in de onderzoeksgroep schoolgaande adolescenten van gemiddelde intelligentie wordt gespecificeerd dat het in de helft van de gevallen om stoornissen zonder noemenswaardige sociale impact gaat en in de andere helft om stoornissen met een aanzienlijke sociale impact. De bevindingen suggereren dat vooral de prevalentie van emotionele stoornissen is verhoogd.

Niet uitsluitend ongunstige omgevingsfactoren van communicatieve aard, of doofheid op zichzelf, maar de interactie tussen intra-persoonlijke kenmerken, doofheidskenmerken en met de sociale context gerelateerde factoren lijken van invloed op het ontstaan respectievelijk het beloop van psychopathologie. Post-hoc analyse van de prevalentie van onder andere emotionele stoornissen in de subgroepen adolescenten met een verschillend sociaal competentie cluster profiel laat zien dat emotionele stoornissen het meest frequent voorkomen in de groep adolescenten met het gemengde sociaal competentieprofiel (46,2%), dat wil zeggen een laag gevoel van zelfwaardering in het domein van de sociale acceptatie en een hoog gevoel van zelfwaardering in het domein van de fysieke verschijning. Adolescenten uit deze groep hebben in de meeste gevallen een normaal globaal gevoel van eigenwaarde, gemiddeld het hoogste ego ontwikkelingsniveau, volgen regulier onderwijs, en groeien op in een horende sociale context. Iets minder vaak worden emotionele stoornissen gevonden in de groep adolescenten met een laag sociaal competentieprofiel (36,0%) en veel minder vaak bij adolescenten in de groep met een hoog sociaal competentieprofiel (10,0%). Deze bevindingen suggereren gedifferentieerde verbanden tussen de aanwezigheid van psychische stoornissen en subgroepen adolescenten met omschreven zelf-concept profielen.

Het cross-sectionele karakter van deze onderzoeken laat geen conclusies toe over de causaliteit van de gevonden verbanden. Andere beperkingen in de drie onderzoeken bij de groep dove adolescenten betreffen de beperkte omvang van de onderzoeksgroep, een non-respons percentage van 26%, en een betrekkelijk hoog aantal adolescenten dat een voorkeur heeft voor gesproken Nederlands. De non-respondenten onderscheidden zich in een lager IQ en een voorgeschiedenis van meer psychosociale stressoren. Daarnaast was het percentage caseness en het percentage gedragsstoornissen bij oraal communicerende adolescenten lager dan dat bij gebarende adolescenten. Het lijkt daarom niet waarschijnlijk dat de gevonden prevalentie van psychische problemen in de onderzoeksgroep, de problemen in de zelfwaardering of de lage niveaus van ego-ontwikkeling overschat zijn.

Een tweede beperking in deze onderzoeken is het ontbreken van specifiek voor het gebruik bij doven ontwikkelde instrumenten die het zelf-concept of de

ego-ontwikkeling meten. Een mogelijk beperkt begrip van de schriftelijke vragen bij de dove deelnemers werd ondervangen door met alle dove adolescenten in hun preferente communicatie modus te communiceren en hen aan te moedigen vragen te stellen en hulp te zoeken in hun preferente taal.

Een van de beperkingen van de klinische studie is dat de data gevonden in een klinische populatie niet gegeneraliseerd kunnen worden naar de niet klinische populatie dove en slechthorende kinderen en jongeren. De gespecialiseerde voorziening - de enige in Nederland - was goed ingebed in het reguliere geestelijke gezondheidszorgnetwerk en in het specialistische netwerk van hulpverleningsvoorzieningen voor doven en slechthorenden in het land. Het is dan ook waarschijnlijk dat de bevindingen een reële weerspiegeling geven van de psychische problemen en kenmerken bij dove en ernstig slechthorende kinderen en jongeren.

Een bijkomende beperking van de klinische studie is echter dat er geen gegevens voorhanden zijn van kinderen en jongeren waarvan de psychische problemen niet herkend zijn, evenmin als van kinderen en jongeren die wel werden verwezen maar niet in onderzoek zijn gekomen.

Een laatste beperking van alle studies is dat beide onderzoeksgroepen weinig adolescenten met een cochleair implantaat (CI) bevatten. Desalniettemin zullen studies van onderzoeksgroepen die niet geïmplanteerd zijn, van belang blijven omdat naar verwachting cochleair implantaten voor de meerderheid van de wereldbevolking niet beschikbaar zullen zijn. In de weinige studies in de Angelsaksische literatuur naar verschillen in psychopathologie tussen doven met en zonder CI werden tot nu toe geen verschillen in prevalentie van psychische stoornissen gevonden.

Samenvattend onderstrepen de bevindingen in de studies het belang van goede specialistische geestelijke gezondheidszorgvoorzieningen voor doven en slechthorende mensen welke in voldoende mate tegemoet kunnen komen aan hun geestelijke gezondheidszorg behoeften, de complexiteit en de heterogeniteit daarvan.

Toekomstig onderzoek dient bij voorkeur betrekking te hebben op (1) de ontwikkeling van betrouwbaar en valide diagnostisch instrumentarium dat in

voldoende mate is aangepast dan wel speciaal ontwikkeld is voor het gebruik bij ernstig auditief beperkte mensen, (2) voorspellers van psychopathologie waarbij rekening wordt gehouden met de interactie van intra-persoonlijke, doofheid- en omgevingsgerelateerde factoren, en (3) het effect van interventies die zijn aangepast aan het niveau van ego-ontwikkeling van dove en slechthorende kinderen en jongeren.