

Tilburg University

Ontwikkeling in zwaar weer

van Baar, A.L.

Publication date:
2004

Document Version
Publisher's PDF, also known as Version of record

[Link to publication in Tilburg University Research Portal](#)

Citation for published version (APA):
van Baar, A. L. (2004). *Ontwikkeling in zwaar weer*. Universiteit van Tilburg.

General rights

Copyright and moral rights for the publications made accessible in the public portal are retained by the authors and/or other copyright owners and it is a condition of accessing publications that users recognise and abide by the legal requirements associated with these rights.

- Users may download and print one copy of any publication from the public portal for the purpose of private study or research.
- You may not further distribute the material or use it for any profit-making activity or commercial gain
- You may freely distribute the URL identifying the publication in the public portal

Take down policy

If you believe that this document breaches copyright please contact us providing details, and we will remove access to the work immediately and investigate your claim.

Mijnheer de rector magnificus, geachte aanwezigen,

Ontwikkeling in zwaar weer.

De titel van mijn oratie geeft in een notendop aan waar pediatriesch psychologen, medisch kinder en jeugdpsychologen, zich mee bezig houden. Uiteraard niet met het weer, hoewel velen onmiddellijk reageerden op deze titel met diverse zegwijzen gebaseerd op de gevarieerde Nederlandse weersomstandigheden. De uitdrukking 'zwaar weer' geeft mooi aan dat het gaat om een situatie waar je helaas in terecht bent gekomen, die je eigenlijk liever had willen vermijden, die problematisch en gevaarlijk is en die alle aandacht en vaardigheden, alle hens aan dek, vraagt, om de problemen aan te pakken en om de schade zo beperkt mogelijk te houden. Bovenal geeft deze titel dreiging en onzekerheid aan: hoe komen we hier door heen, wat betekent dit allemaal op de korte en de lange termijn.

Met deze oratie wil ik u een indruk geven van mijn visie op de pediatriesche psychologie en de ontwikkeling van dit vakgebied vanuit onze positie hier aan de universiteit van Tilburg. Dat laatste is relevant, aangezien onze kerntaak hier bij onderwijs en onderzoek ligt, en niet direct bij patiëntenzorg, terwijl de somatische, medische problemen een belangrijk deel uitmaken van dit vak. Ik hoop u iets duidelijk te maken over de inhoud van het werk van een pediatriesch psycholoog, de uitgangspunten, enige resultaten van ook gedeeltelijk eigen wetenschappelijk onderzoek en plannen voor verder onderzoek, implementatie van onze kennis in de praktijk en in het onderwijs. Daarmee wil ik aangeven waar de leerstoelgroep Pediatriesche Psychologie zich mee bezig zal gaan houden.

Pediatriesche psychologie wordt in het recent verschenen handboek van Roberts (2003) beschreven als het werkveld waarin de relatie tussen psychologisch welbevinden en fysieke gezondheid van kinderen centraal staat. Die relatie wordt bekeken vanuit een ontwikkelingsperspectief en rekening houdend met de context van gezin, gezondheidszorgsysteem, school, vrienden en leeftijdsgenoten. Ook wordt aangegeven, dat dit vak wordt uitgeoefend door scientist-practitioners. Daarmee wordt een accent gelegd op de integratie tussen wetenschappelijk onderbouwde kennis en praktijk ervaring.

Pediatisch psychologen zijn betrokken bij de zorg voor kinderen met een chronische ziekte. Chronisch betreft een conditie waardoor deze kinderen gedurende tenminste drie maanden in een jaar gehinderd zijn in hun normale dagelijkse functioneren, of het betreft een ziekenhuisopname die tenminste een maand duurt, of een conditie die de eerste twee omschrijvingen zeer waarschijnlijk maakt (). Voorbeelden van dergelijke condities zijn astma, diabetes, kanker, ernstige vroeggeboorte.

Daarnaast worden pediatisch psychologen door artsen en andere hulpverleners betrokken bij allerlei problemen die zich bij kinderen kunnen voordoen waaruit een afwijkend ontwikkelingsverloop naar voren komt, zoals bedplassen, overgewicht, of gedragsproblemen, of problemen die bedreiging voor de gezondheid vormen, zoals kindermishandeling.

Het is zinvol om meer aandacht te gaan besteden aan de pediatische psychologie om verschillende redenen. Ten eerste is er sprake van een toename van het aantal chronisch zieken, ook bij kinderen. Verbeteringen in medische zorg leiden tot meer overleving bij kinderen, bij wie echter wel ontwikkelingsprocessen verstoord zijn. Daarmee ontstaat grote kans op latere problemen. Vanuit maatschappelijk oogpunt is van belang dat de aard en intensiteit van de zorgvraag in de eerste en tweede lijn is veranderd in laatste decennia; mensen vragen meer aandacht, kennis en ondersteuning bij hun gezondheidsproblemen, zeker ook met betrekking tot hun kinderen.

Enige voorbeelden van deze toename.

In Nederland krijgen jaarlijks bijna 400 kinderen tussen 0 en 15 jaar de diagnose kanker. Ongeveer 70 % van de kinderen geneest gelukkig. Er zijn ongeveer 2800 jong volwassenen die ooit als kind kanker hadden. Deze groep neemt in aantal toe; verwacht wordt dat straks 1:25 volwassenen als kind kanker heeft gehad (Meyboom-de Jong, Schmit-Jongbloed & Willemsen, 2002).

De gemiddelde leeftijd waarop bij kinderen diabetes wordt ontdekt, is nu 7,6 jaar, terwijl dat ruim tien jaar geleden nog ruim 9,2 jaar was. Sinds 1978 is er een toename van het aantal kinderen met diabetes: van 12,4 naar 18,6 per 100.000

leeftijdgenoten. Bij kinderen onder de vijf jaar is zelfs sprake van een verdubbeling van het aantal nieuwe gevallen

Overgewicht is een risico-factor voor diabetes. Een op de 8 kinderen heeft overgewicht in Nederland, een Body Mass Index (BMI = (kg/m^2) = lichaamsgewicht in kg / lengte in meter in het kwadraat) hoger dan 25. Van obesitas, ernstig overgewicht wordt gesproken bij een BMI hoger dan 30. Ernstig overgewicht komt steeds vaker en op steeds jongere leeftijd voor ().

Wat doet nou zo'n pediatrisch psycholoog?

Allereerst wat iedere psycholoog doet die werkzaam is in de zorgverlening:

Kennismaking met de patiënt/cliënt

Overleg over de aard van de klachten

Diagnostiek

Behandeling, of verwijzing

Nazorg, follow up, dwz vervolgonderzoek

De uitgangspunten die ten grondslag liggen aan het werk van de (medisch) kind- en jeugdpsycholoog (en zeker als die ook geregistreerd is als kind- en jeugdpsycholoog specialist bij het NIP) zijn als volgt. Globaal gezien wordt het menselijk functioneren op ieder moment bepaald door lichamelijke factoren, contextuele factoren en door psychologische factoren. Het **lichaam** bestaat uit verschillende stoffen, cellen en weefsels, die in wisselwerking met elkaar ons dagelijks functioneren bepalen; bijvoorbeeld genen, chromosomen, hormonen, neurotransmitters, organen, spieren, botten. Een complex geheel, alleen al dat lichaam.

Ook in de **context** moeten verschillende aspecten onderscheiden worden, die allemaal van belang zijn. Het begrip context zal wellicht bij de meeste mensen in eerste instantie de **materiële omgeving** oproepen, de plaats waar we zijn, de ruimte en de middelen, waar we gebruik van kunnen maken en ons aan aan te passen hebben. Psychologen zullen bij het begrip context ook snel aan de **sociale omgeving** denken, de anderen om ons heen, en onze cultuur, zoals in het model

van Bronfenbrenner (1977) zo mooi wordt weergegeven. Daarnaast bestaat context ook uit **tijd**. Op verschillende manieren speelt tijd een rol in het menselijk functioneren. Ten eerste zijn verschillende cycli in de tijd voor ons van belang, dag-nacht, maand- en jaar-cycli bijvoorbeeld. Maar het tijdsaspect komt ook terug in het begrip leeftijd, ontwikkelingsfase. En tijd in historische zin is ook van belang voor ons functioneren. Met behulp van de jaartelling of door historisch afgebakende periodes worden bijvoorbeeld medische mogelijkheden en sociaal-culturele, opvoedingsinzichten aangegeven.

In wisselwerking met deze lichamelijke en contextuele factoren spelen **psychologische** factoren een rol in het menselijk functioneren. Daarbij gaat het vooral om waarneming, interpretatie en de handelingen, het gedrag dat daarop gebaseerd is. Betekenisgeving is hier een centraal punt. De mooie foto is uit het boek Nesten van Anneke Hilhorst; vader en dochter zitten hier samen te kijken naar hun pasgeboren zontje en broertje dat borstvoeding krijgt. Ik wil er mee aangeven dat betekenis niet alleen door taal en rechtstreekse communicatie ontstaat, maar juist ook door de context, gevoelens en sfeer.

Deze beschrijving van de verschillende categorieën factoren is lastig omdat met een dergelijke modelmatige en statische beschrijving van de werkelijkheid de **dynamiek** van de voortdurende wisselwerking tussen al die factoren dreigt te verdwijnen. En die wisselwerking is natuurlijk van groot belang.

Een persoon verandert gedurende zijn of haar gehele levensloop als gevolg van drie globaal te onderscheiden ontwikkelingsprocessen. Ten eerste vindt ontwikkeling plaats door **rijping**, waarmee in dit kader de biologische processen worden aangeduid, de interacties tussen genen, cellen, hormonen, organen. Daarnaast kunnen **leerprocessen** onderscheiden worden, waarmee ervaring, begrippen kennis en vaardigheden tot stand komen. Een derde ontwikkelingsproces kan aangeduid worden met **kiezen, zelfbepaling**. Daarbij staat de inbreng van de persoon zelf met al zijn individuele kenmerken centraal bij het vorm geven aan nieuwe ervaringen (van der Werff, 2000). Uiteraard staan al deze processen niet op zichzelf, maar beïnvloeden ze de persoon ook in wisselwerking met elkaar.

Dat brengt mij eerst nog bij het begrip leeftijd, **ontwikkelingsfase**, dat een belangrijke achtergrond vormt bij het beoordelen van het menselijk functioneren. Leeftijd, ontwikkelingsfase, weerspiegelt globaal welke ontwikkeling al voorafgegaan is en in welke mate het kind nog moet rijpen en leren en op welke wijze het in staat is keuzes te maken.

Aan de geboorte van een kind zijn al ontwikkelingsfases voorafgegaan. Om te beginnen de **conceptie, innestelings- en embryonale fase**. Deze fases zijn ook in het kader van de tegenwoordige medische technieken om de voortplanting te ondersteunen met alle voor- en nadelen van dien, van belang zijn voor de medisch psycholoog. Dan de **foetale fase** waarbij niet alleen de gezondheid van de moeder van belang is, bijvoorbeeld het functioneren van haar schildklier (Pop), maar ook haar levensstijl (roken, of alcohol en drugsgebruik) (Van Baar, 1991) en haar psychische gesteldheid en stress ervaringen (Brouwers, van Baar & Pop, 2001).

In iedere levensfase van het kind kunnen al die factoren en processen een eigen rol spelen en in wisselwerking bouwt het een voort op het ander; voor **baby, peuter en kleuter**, (en je past je als volwassene al meteen aan als je een kind in zo'n levensfase ziet) en voor **kind, puber en adolescent**. Deze ontwikkelingsfases tot aan de volwassenheid weerspiegelen een toename en differentiatie in vaardigheden en gedragmogelijkheden, als ook een geleidelijk betere integratie van al die capaciteiten (Werner, 197?) tot een steeds zelfstandiger functionerend persoon. Die adolescent kan dan een partner zoeken om de cyclus eventueel opnieuw in gang te zetten met een eigen kind.

Al met al ontstaat door die complexe wisselwerking tussen al die factoren een steeds zelfstandiger persoon met **individuele**, lichamelijke, context-afhankelijke en psychologische kenmerken.

Dus de wetenschapper moet dit soort kenmerken van de onderzochte **groepen** beschrijven en de praktijk psycholoog of die nu in de somatische of in de geestelijke gezondheidszorg werkt, maakt kennis met een **individu** met eigen kenmerken: (voorbeeld wie komt er bij de pediatrisch psycholoog; dit jongetje, of dit meisje?)

- Leeftijd; ontwikkelingsfase
- Sexe

- Ethnische, culturele afkomst
- Socio-economische omstandigheden (wonen, werk, financiën)
- Sociale Relaties; Gezinsomstandigheden
- Persoonlijke aspecten; gedrag, eigenschappen, innerlijk
- Gezondheid of beperkingen

Een pediatrisch psycholoog in de praktijk maakt dan kennis met een kind (en zeker onder de 12 jaar ook met de ouders). Die patiënt is verwezen door een arts, zoals dat binnen het Nederlandse gezondheidszorg systeem gebruikelijk is. Vervolgens staan eerst de **medische problemen centraal**: wat is er precies aan de hand. De wetenschappelijke algemene kennis met betrekking tot ziekte of problemen bij kinderen in deze leeftijdsfase vormt dan de basis, van waaruit bekeken moet worden wat precies bij dit kind en in dit gezin speelt.

Voor de verdere aanpak is van belang in welke **fase van de ziekte** dit gebeurt.

Betreft het de:

- Acute fase, diagnose net gesteld, (medische) ingrepen nodig op korte termijn
- Confrontatie met de ziekte; kennisverwerving, besluitvorming
- Behandeling ondergaan
- Aanpassing of herstelfase
- Verdere ontwikkeling, nazorg, follow up

De **inhoud van de begeleiding** door pediatrisch psycholoog betreft dan vooral de copingsvaardigheden van kind, ouders en gezin. Hoe gaan zij om met de ziekte of klachten en risicofactoren en hoe passen zij zich aan? Is er sprake van angst voor bepaalde situaties of ingrepen of meer toekomst gericht, is er sprake van pijn, bij specifieke ingrepen of chronisch en wat wordt er aan gedaan? Hoe trouw worden de behandelingsprotocollen, bijvoorbeeld het innemen van de medicijnen of voedings- en levensstijl adviezen gevolgd?

Wat is de kwaliteit van leven? Wat speelt daarin een belangrijke rol; niet alleen de ziekte, maar ook allerlei andere zaken, zeker ook leuke dingen, zoals vriendjes, school, hobby's kunnen daarbij aan de orde komen. En hoe verloopt de ontwikkeling van het kind; is die in enig opzicht vertraagd, verstoord geraakt of beperkt?

Ontwikkelingsuitkomsten

Hoe gaat het met je, of met uw kind, is een simpele vraag, maar het antwoord is maar niet zomaar gegeven. Het ontwikkelingsverloop volgen, houdt in de praktijk in dat een kind een aantal malen wordt terug gezien. Dan vindt steeds een beoordeling van een aantal facetten van de vaardigheden en het functioneren van het kind plaats. Maar hoe precies moet en kan dat gebeuren, ofwel op welke manieren kan je naar ontwikkelingsuitkomsten kijken. Dit is een vraag die voor de practitioner van belang is, maar ook voor de scientist.

Allereerst is het natuurlijk relevant om in geval van ernstige ziekte na te gaan of er sprake is van **overlevingskansen**. Vervolgens is het belangrijk na te gaan of iemand te maken heeft met duidelijke beperkingen in zijn of haar dagelijks functioneren. De Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) maakt onderscheid tussen ernstige **handicaps**, die een normale rolvulling in het leven begrenzen of onmogelijk maken, beperkingen (**disabilities**), die een van de voor de mens normale activiteiten onmogelijk maken en kleine functiestoornissen (**impairments**), waarmee in het dagelijks leven goed kan worden omgegaan. Met deze omschrijvingen in categorieën wordt dus niet aangegeven wat de precieze aard van het probleem is.

Om beter te weten waar de patiënt of onderzoeksgroep mee te maken heeft, is het zinvol om een onderscheid te maken naar verschillende **domeinen** van ontwikkeling en de beoordeling niet alleen in categorieën, maar ook langs een meer continue dimensie te maken. Tenslotte kan als ontwikkelingsuitkomst natuurlijk ook gekeken worden naar de kinderen die geen problemen hebben en die **normaal**, conform het niveau van hun leeftijd functioneren.

Aan de hand van de ontwikkeling van **te vroeg geboren** kinderen zal ik hier nader op ingaan. Bij deze groep kinderen is de eerste vraag na de geboorte of ze het überhaupt wel halen; een groot deel gelukkig wel. Ook bij deze risicogroep neemt de overleving toe: in 1983 was bij meer dan 2 maanden te vroeg geboren kinderen het **overlevingspercentage** na een jaar 69% en in 1993 was het 83% (De Kleine et al., 2004).

Van de kinderen die geboren worden bij een zwangerschapsduur van minder dan 27 weken overleeft gemiddeld 68% in deze periode, terwijl gemiddeld 90% van de kinderen geboren bij een zwangerschapsduur tussen de 27 en 31 weken overleeft.

Hoe gaat het dan verder met deze kinderen?

Uit een van de onderzoeken van het Sint Joseph ziekenhuis, nu het Máxima Medisch centrum te Veldhoven, het Radboud ziekenhuis te Nijmegen, het AMC te Amsterdam en TNO te Leiden, bleek dat 9-13% op 5 jarige leeftijd een **handicap** had, dat zijn 64 kinderen in deze onderzoeksgroep (De Kleine et al., 2003).

Uit het POPS onderzoek naar de ontwikkeling van de kinderen die in 1983 in Nederland geboren zijn bij een zwangerschapsduur < 32 weken of een geboortegewicht van < 1500 gram, is duidelijk geworden dat **beperkingen** in het functioneren steeds vaker gezien werden met het ouder worden van de groep. Op de leeftijd van 14 jaar heeft de helft van de kinderen in deze groep een beperking in het dagelijks functioneren. Recent is deze groep nogmaals onderzocht op 19-jarige leeftijd Elysee Hille heeft ons vanochtend enige voorlopige resultaten laten zien.

Maar zijn er specifieke aspecten van de ontwikkeling waar deze kinderen problemen ondervinden? Een globaal onderscheid in **ontwikkelingsdomeinen** kan als volgt gemaakt worden: somatische ontwikkeling (groei, gezondheid, zintuiglijk functioneren), neuro-motorische ontwikkeling (kwaliteit van bewegen en motorische vaardigheden), cognitieve ontwikkeling (logisch redeneren; executive functies; ruimtelijk inzicht; geheugen; kennis; taalvaardigheden) en sociaal-emotionele ontwikkeling (temperament; hechting; gedragsproblemen; sociale vaardigheden).

Een beperking in het ene domein hoeft niet meteen te betekenen dat sommige vaardigheden in een ander domein niet heel goed ontwikkeld kunnen zijn. Daarmee loop ik vooruit op de tentoonstelling van Artenzo die hier rond de aula te zien is met schilderijen van mensen met een verstandelijke handicap.

Uiteraard staat de ontwikkeling binnen deze domeinen niet los van elkaar. Ook is enige discussie mogelijk over deze indeling; het onderscheid kan nog veel

gedetailleerder. In de onderzoeksgroep waarbij naar het effect van suppletie met schildklierhormoon bij extreem te vroeg geboren kinderen is gekeken, hebben wij op 5 jarige leeftijd ook bekeken hoe het met de kinderen ging op verschillende ontwikkelingsdomeinen, neurologisch, motorisch, cognitief en gedragsmatig (van Baar et al., 2004). Als de kinderen een kwalitatieve beperking in neurologisch functioneren lieten zien, of een score lager dan een standaarddeviatie beneden de norm haalden op een van de tests of vragenlijsten, hadden ze een beperking, een **disability**. De meeste kinderen die zo'n beperking lieten zien, bleken dat op meerdere ontwikkelingsdomeinen te hebben. Met deze manier van beoordelen bleek dat **meer dan de helft** van de groep beperkingen liet zien. Slechts 25 % van deze groep functioneerde normaal op leeftijdsniveau zonder schoolproblemen in de vorm van zitten blijven of plaatsing op speciaal onderwijs (Briët, 2001).

Vanuit het denken in domeinen kun je ook preciezer de ontwikkeling volgen. Zo hebben wij bij een groep te vroeg geboren en een groep op tijd geboren kinderen de **cognitieve ontwikkeling** gevolgd met 9 metingen verdeeld over 10 jaar. Er was een duidelijk verschil te zien tussen de gemiddelde resultaten van de beide groepen ten nadele van de premature kinderen (van Baar et al., 2004).

Op de leeftijd van 10 jaar bleek een groot aantal te vroeg geboren kinderen **schoolproblemen** te hebben in de vorm van zitten blijven of plaatsing op speciaal onderwijs. De resultaten zijn ondanks de kleine groep redelijk vergelijkbaar met de schoolresultaten van een grotere subgroep uit het POPS onderzoek die op diezelfde leeftijd ook uitgebreid onderzocht zijn; beide onderzoeken betroffen kinderen die meer dan 2 maanden te vroeg geboren waren .

Met prospectief verzamelde gegevens is het zinvol om ook nog eens **terug te kijken** naar de eerdere ontwikkeling van de subgroepen met en zonder schoolproblemen. Dan valt op dat de lijn van de subgroep zonder schoolproblemen bijna samenvalt met die van de op tijd geboren vergelijkingsgroep. De subgroepen met en zonder schoolproblemen op 10 jaar groeien met name in het tweede levensjaar uit elkaar.

Als je dan kijkt naar de **perinatale kenmerken** van deze subgroepen blijkt de groep met schoolproblemen wat lichter bij de geboorte was en dat meer kinderen hebben beademing nodig gehad.

Verder zagen we verschil in **somatische** ontwikkeling in de zin dat de groei van de hoofdomtrek beter was in de subgroep zonder schoolproblemen; deze subgroep ontwikkelde zich **motorisch** ook vlotter in de eerste jaren en bij een van onze **interactie observaties** kwamen een aantal verschillen naar voren.

Op de voor vroeggeboorte gecorrigeerde leeftijd van een maand had de subgroep zonder school problemen en kortere voedingsduur, ze lieten minder beweging zien en er was minder vaak een reactie van moeder op het gedrag van het kind te zien. Dat was een resultaat waar ik aanvankelijk niet zo veel van begreep; maar mogelijk blijkt hier uit dat tijdens de voeding het juist van groot belang is dat de baby zelf de gang van zaken bepaalt; **zelfbepaling** – dat heb ik zojuist als belangrijk ontwikkelingsproces aangeduid naast rijpen en leren.

U dacht misschien zelfbepaling, dat speelt bij baby's nog geen rol, maar kijkt u dan even naar dit stukje film. Veel baby's geven duidelijk aan wanneer ze genoeg voeding op dat moment hebben gehad en dat is natuurlijk maar goed ook vanuit overlevingsperspectief.

Zonder deze vorm van zelfregulatie of in situaties waarin het kind niet in staat is zulke duidelijke signalen te geven of de moeder niet in staat is om goed bij het gedrag van het kind aan te sluiten, wordt de omgang met een baby en een goede verzorging een stuk moeilijker.

Het is natuurlijk ook meteen duidelijk dat een baby nog maar heel indirect kan aangeven waar hij of zij behoefte aan heeft; je moet goed opletten en je moet er gevoelig voor zijn, **sensitief**, om goed bij de baby te kunnen aansluiten. Gelukkig hebben de meeste mensen wel enige gevoeligheid voor de omgang met baby's. Met het begrip '**Intuitive parenting**' wordt aangegeven dat in alle culturen over de hele wereld volwassenen consistent gedrag in de omgang met baby's laten zien; ze bewegen hun gezicht naar een afstand van ongeveer 20-30 cm van het hoofdje van

de baby, ze praten duidelijk gemoduleerd op hogere toon korte zinnestelsels en woordjes die vaak herhaald worden. Maar wat gebeurt er als die eerste ervaringen verstoord worden, zoals bij vroeggeboorte het geval is?

Al met al levert de informatie uit deze onderzoeken de volgende

aanknopingspunten voor verder onderzoek of opzet van begeleidingsprogramma's: De te vroeg geboren kinderen die schoolproblemen blijken te hebben, onderscheiden zich als groep al tijdens de eerste 2 jaar: interventie moet dus al op **jonge** leeftijd plaatsvinden.

De kinderen laten op diverse ontwikkelingsdomeinen problemen zien, dus een **brede**, niet specifieke aanpak, lijkt aangewezen

Vroegtijdige herkenning van problemen is van belang

Wat gebeurt er met de **zelfregulatie** van het kind? Moet daar niet beter bij aangesloten worden?

Ook is duidelijk dat de **perinatale conditie** en start van het kind belangrijk is. De mate van prematuriteit en het geboortegewicht zijn al een uitkomst van de eerdere ontwikkeling. De ernst van problemen die zich voordoen (bijv. een ernstige hersenbloeding) en de intensiteit van zorg die nodig is zoals in duur van beademing wordt weerspiegeld, geven aan hoe goed of hoe slecht het kind er aan toe is en waar het zich van moet herstellen. Daarnaast gaat de neonatale IC behandeling gepaard met een hoge mate van **stress** – en we hebben vandaag uitgebreid gehoord dat dat ook weer van invloed op je ontwikkeling is.

In de neonatale periode is de **hersenuitwikkeling** van deze kinderen zeer kwetsbaar. Tussen 25 en 40 weken gestatieduur vindt immers in hoog tempo hersenuitwikkeling plaats. Huppi et al. (1998) laten met een MRI 3d opname verschil in structuur en volume van hersenuitwikkeling zien bij geboorte bij 29 en 40 weken. Met name om deze (hersenuit)wikkeling van de kinderen te bevorderen is stressreductie dan ook van groot belang.

Heidelise Als heeft het "Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program" (**NIDCAP**) ontwikkeld. Het houdt in dat de kinderen tijdens de intensive care opname beter ondersteund worden en meer afgeschermd van de

storende omgeving. Bovendien proberen de verzorgers op basis van systematische gedragsbeoordelingen beter aan te sluiten bij de behoeften van het kind. (U ziet hier een kindje zonder NIDCAP, een kindje met NIDCAP in een snuggle en een verpleegkundige die een gedragsbeoordeling maakt; de foto's mbt de NIDCAP heb ik overgenomen uit de Kleine Maatjes, het blad van de Vereniging Ouders van Couveusekinderen).

Als et al. (2004) laten zeer recent positieve en veelbelovende effecten van de NIDCAP aanpak zien bij 30 low risk prematuren (28-33 weken). Zij zien verbeteringen in **structuur** en **functioneren** van de hersenen zoals gemeten met een EEG en een MRI op de gecorrigeerde leeftijd van 2 weken. Ook vinden zij dat de kinderen beter functioneren volgens neurologisch en gedragsmatig onderzoek op de gecorrigeerde leeftijd van 2 weken.

Het meest belangrijk is dat zij op de leeftijd van 9 maanden een duidelijk positief verschil zien in mentale en motorische ontwikkeling in het voordeel van de NIDCAP behandelde groep. Maar de aantallen onderzochte kinderen zijn nog klein, dus verder onderzoek is zinvol.

Het lijkt mij duidelijk dat veel extreem te vroeg geboren kinderen en hun ouders ook na de IC periode en na thuiskomst uit het ziekenhuis nog moeten **herstellen** van hun te vroege start en verstoring in ontwikkeling en interactie. Mogelijk zijn ze gebaat bij advies gericht op ondersteuning van de zelfregulatie van het kind. Marie Jeanne Wolf en Karen Koldewijn werkzaam in het AMC hebben voor deze fase een interventieprogramma ontwikkeld gebaseerd op het Infant Behavioral Assessment and Intervention Program (IBA-IP) (Hedlund, 1998). Dit IBA –IP is net als de NIDCAP aanpak gebaseerd op de 'synactive theory' die ten grondslag ligt aan het werk van Als (1994, 1997a, b).

De begeleiding bestaat uit het samen met de ouder zoeken naar mogelijkheden voor ondersteuning van deze zelfregulerende competenties van het kind. Daarbij wordt zowel naar de zelfregulerende competenties van het kind gekeken, als naar de omgeving en de houding en hantering van het kind. Als het kind minder moeite heeft om zich aan te passen of duidelijk te maken wat het wil, heeft het mogelijk meer energie om zich te herstellen.

Evaluatie van dit interventieprogramma was in eerste instantie op het mentaal en motorisch functioneren van de kinderen gericht. In een samenwerkingsproject tussen de genoemde medewerkers van het AMC, Ed Tronick van Harvard medical school en de pediatrie van de universiteit van Tilburg zal nu ook de interactie tussen ouder en kind en de emotionele regulatie bestudeerd worden. Daarnaast zullen ook de ervaring en beleving van de ouders nader onderzocht worden, mede in samenwerking met de Vereniging Ouders van Couveusekinderen.

Voor de **ouders** is de vroeggeboorte van hun kind immers ook zeer stressvol. In een aantal gevallen volgt dit op een al moeizame en ondersteunde conceptie en stressvolle zwangerschap. Maar er worden ook momenten met een gouden randje beleefd, die veel **compensatie** kunnen bieden voor ouders en kind. Wat meer systematische informatie over de beleving van de ouders en de rol die dat speelt in de interactie met het kind en binnen huwelijk en gezin (Zaad, Hermans & Feltzer, 2003), ook na die eerste fase in het ziekenhuis, is zeer gewenst.

Dames en heren, wat betreft onderzoek heb ik u inmiddels enigszins indirect laten horen dat de volgende typen onderzoek voor de pediatrie van belang zijn.

Kwaliteit van leven bij chronische ziekte: hoe te verbeteren; wat is van belang, hoe kan je dat herkennen?

Follow up onderzoek bij medische risico-factoren

Vroegtijdige onderkenning, aanscherping diagnostiek, ouder- kind interactie

Evaluatie van interventies: zowel van multidisciplinaire als van psychologische begeleiding.

Omgaan met stress: hoe leren wij dat eigenlijk? Kunnen we nog meer inzicht verwerven in de wisselwerking tussen lichamelijk en psychisch functioneren? Kun je gebruik maken van die informatie in de begeleiding van risico-groepen?

Onderzoek bij gezonde referentie groepen: wat is normale variatie en wat is extreem gedrag?

En ook is er het onderzoek naar variatie in biologische factoren gerelateerd aan ontwikkelings-uitkomsten bij moeder en kind. Als voorbeeld van dergelijk onderzoek noem ik de Kempen studies naar de schildklierfunctie van de moeders tijdens de zwangerschap, die wij onder de energieke aanvoering van professor Victor Pop hier in de regio De Kempen in Brabant hebben gedaan.

Een van de resultaten die door Evelien Brouwers in haar proefschrift gepresenteerd zijn, was bijvoorbeeld dat de kinderen van moeders met een lage hoeveelheid schildklierhormoon in de vroege zwangerschap, vertraging in hun mentale en motorische ontwikkeling op de leeftijd van 12 en 24 maanden lieten zien (Pop et al., 2003). Verder onderzoek op dit gebied zal binnenkort door ons gestart worden.

Behalve de inhoud van het werk en wetenschappelijk onderzoek, vind ik ook de **maatschappelijke betrokkenheid** van de pediatrisch psychologen en andere zorgverleners van groot belang en ik grijp mijn kans om dat hier te benadrukken. Informatie uit onderzoek is altijd belangrijk voor verder onderzoek, aangezien vraagstellingen op basis van eerdere informatie preciezer kunnen worden aangescherpt. Maar **implementatie**, toepassing, van onderzoeksinformatie in de zorg in de dagelijkse praktijk is ook van belang. Zo wordt bijvoorbeeld evidence based care, wetenschappelijk onderbouwde aanpak van zorg, mogelijk (Offringa et al, 2003).

Een voorbeeld van een dergelijk implementatieproces betrekking tot de zorg voor de te vroeg geboren kinderen is het volgende. De betrokkenen bij de follow up of nazorg programma's van de 10 neonatale centra in Nederland zijn in 1992 gestart met de werkgroep **Landelijke Neonatale Follow up**. Aangezien dit een multidisciplinair gezelschap was van zeer betrokken personen die allemaal graag hun zegje deden, moest ik in die periode nog wel eens aan de toren van Babel en de bekende Babylonische spraakverwarring denken. Maar de werkgroep slaagde er in, het eens te worden over een follow up protocol van systematisch en multidisciplinair vervolgonderzoek gericht op de verschillende ontwikkelingsdomeinen; de bezoekers van het symposium hebben hier vanmiddag ook al wat over gehoord van dr Aleid van Wassenaer, momenteel voorzitter van de LNF.

Het doel van dit protocol is het mogelijk maken van:

Een systematische evaluatie van het effect van de neonatale zorg

Informatie verstrekking voor ouders mbt het ontwikkelingsverloop van hun kind

Verbeteren van mogelijkheden tot secundaire preventie en zo mogelijk vroegtijdige verwijzing ten behoeve van extra begeleiding regelen.

Een andere vorm van implementatie betreft het **onderwijs**. De invoering van de bachelor-master structuur biedt een goede kans tot aanscherping van het onderwijs. Een specifieke initiële opleiding voor medisch, en meer in het bijzonder pediatriesch, psychologen ontbreekt nog, ondanks dat medisch psychologen al wel werkzaam zijn in de praktijk, met name in ziekenhuizen. Deze practitioners hebben zich dus zelf in de praktijk allerlei relevante kennis moeten aanleren.

Welke inhoud moet een dergelijke opleiding hebben? Uiteraard moet er kennis van **psychologie en wetenschap** opgedaan worden: gedrag, copingstrategieën, persoonlijkheidsontwikkeling, behandel- en verwijzingsmogelijkheden bij psychische problemen. Ook informatie over het opzetten en uitvoeren van wetenschappelijk onderzoek om vakliteratuur goed bij te kunnen houden en zelf eventueel ook een bijdrage aan de groei van kennis te kunnen leveren.

Daarnaast is basiskennis van somatisch functioneren nodig. Uiteraard kennis van een aantal belangrijke **somatische** ziektebeelden of risicofactoren die ontwikkeling, gedrag en levensstijl zullen beïnvloeden; en kennis van **psychosomatische** problemen waarvan het verloop door gedrag, persoonlijkheid en levensstijl meebepaald wordt. Informatie over veelvoorkomende medische behandelingen bij deze problemen is eveneens relevant.

kennis over gedrag, coping-strategieën, persoonlijkheidsontwikkeling, behandel- en verwijzingsmogelijkheden in relatie tot medisch-somatische problemen, medische diagnoses en behandelingen, prognoses en gezondheidszorg.

Dit alles zou in de vorm van een twee-jarige masteropleiding bestaand uit de theoretische vakken, een **praktijk stage** en een onderzoek gerealiseerd kunnen worden.

De master Medische psychologie biedt naar ons idee **kwaliteitsverbetering** vanwege de sterke aansluiting bij het werkveld. Daarnaast kan met deze studenten ook meer specifiek onderzoek gedaan op het terrein van de wisselwerking tussen lichaam en psychisch functioneren. En mogelijk leidt een dergelijke opleiding ook tot enige taakherschikking en meer mensen in de zorgverlening door betere aansluiting van de opleiding en de behoeften in het werkveld.

Het zal u nu ik aan het einde kom van mijn rede, niet meer moeten verbazen dat de opleiding gericht moet zijn op **scientist –practitioners**. De ractitioner moet vooral naar de individuele omstandigheden van de patiënt kijken, vanuit wetenschappelijk onderbouwde kennis. De wetenschapper, de scientist, moet bijdragen aan de groei van de kennis die relevant is voor de praktijk en dat is een belangrijk deel van onze taak hier aan de universiteit.

Dames en heren ik hoop u te hebben **duidelijk gemaakt** dat een pediatriesch psycholoog naar mijn idee de invloed erkent van lichamelijke, contextuele en psychologische factoren en ook van de ontwikkelingsprocessen rijpen, leren en kiezen op ons dagelijks functioneren en op de vorming van individuele kenmerken in verschillende leeftijdsfasesDe kennis en bijdrage van de pediatriesch psycholoog vormt altijd een onderdeel van een **multidisciplinaire** aanpak ter bevordering van de ontwikkeling van zieke kinderen of van kinderen en gezinnen met risicofactoren. De specifieke kennis van deze psycholoog ligt bij coping; omgaan met stress door kind en ouders, het gezin; en bij beoordeling van de kwaliteit van leven, en van het ontwikkelingsverloop, met name wat betreft de cognitieve ontwikkeling en de sociaal-emotionele aspecten.

Aanscherping van **onderwijs** is in mijn ogen nodig en zinvol om de pediatriesche psychologie verder te ontwikkelen. Kwalitatief goed **onderzoek**, bijvoorbeeld naar de manier waarop wij leren omgaan met stress, moet een onderbouwing aan zorg en diagnostiek geven. De mogelijkheden tot selectieve preventie, wanneer reeds risicofactoren aanwezig zijn, moeten verder onderzocht worden. Multidisciplinaire samenwerking is in dit vak van groot belang en dat betekent voor ons hier aan de universiteit van Tilburg dan ook nadrukkelijk **externe samenwerking**: met de

ziekenhuizen die deelnemen in de Brabant Medical School (BMS), het Catharina ziekenhuis in Eindhoven en het Sint Elisabeth ziekenhuis in Tilburg, maar ook met andere ziekenhuizen in de regio en in het land. Ook de samenwerking met de eerstelijnszorg is in dit kader van belang. Uiteindelijk moeten de onderwijs- en onderzoeksactiviteiten van de leerstoelgroep Pediatrische Psychologie mijns inziens gericht zijn op verbetering in de **kwaliteit van zorg**.

Dankwoord