

Zorg voor de allerkleinsten

*Een onderzoek naar het optimaliseren van de Landelijke
Neonatale Follow-up van extreem prematuur geboren kinderen
rond achtjarige leeftijd
bij het UMC Wilhelmina Kinderziekenhuis*

F. Meulemans

Dr. M.M.J. van Schooneveld
UMC Wilhelmina Kinderziekenhuis,
Afdeling Medische Psychologie en Maatschappelijk werk

Enschede, 06-12-2023

Informatieblad

Naam module: Praktijkjaar Toegepaste Psychologie (Deventer)
Scriptieperiode
Studiejaar: 2022 – 2023

Inleverdatum: 22-09-2023
Definitieve inleverdatum: 06-12-2023

Informatie organisatie en opdrachtgever

Organisatie: Het UMC Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ)
Adres: Lundlaan 6,
3584 EA Utrecht

Naam opdrachtgever: dr. M.M.J. van Schooneveld
Functie praktijkbegeleider: Klinisch neuropsycholoog
Mailadres opdrachtgever: M.vanschooneveld-2@umcutrecht.nl

Informatie betrokken docenten

Organisatie: Hogeschool Saxion
Adres: Handelskade 75,
7417 DH Deventer

Naam eerste lezer: drs. Sara Veerman
Naam tweede lezer: drs. Frederieke Hermsen

Voorwoord

Dit is het afstudeeronderzoek van Femke Meulemans. Het onderzoek is uitgevoerd in opdracht van dr. M.M.J. van Schooneveld, klinisch neuropsycholoog, van de afdeling Medische psychologie en maatschappelijk werk van het UMC Wilhelmina Kinderziekenhuis.

In dit verslag wordt het onderzoek beschreven naar de risico's en gevolgen van extreme prematuriteit, de huidige ervaringen met de zorg die geboden wordt en de wensen en mogelijkheden ter verbetering van deze zorg in de toekomst.

Ik wil mijn begeleider en collega's van het UMC Wilhelmina Kinderziekenhuis ontzettend bedanken voor hun vertrouwen, medewerking en steun in dit proces. Daarnaast wil ik mijn vriend Jelmer bedanken, dat hij mij gedurende deze periode altijd heeft gesteund en gemotiveerd.

Enschede, 22 september 2023

Samenvatting

De afdeling medische psychologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) wil weten hoe zij de Landelijke Neonatale Follow-up (LNF) van de extreem prematuur geboren kinderen rond de leeftijd van acht jaar kunnen optimaliseren. Aan de hand van kwantitatief, kwalitatief en literatuuronderzoek is de ontwikkeling van de doelgroep geanalyseerd, zijn er ervaringen over het huidige follow-up programma onderzocht en is er gekeken naar mogelijkheden voor verbetering.

Uit het kwantitatieve onderzoek komen bij de doelgroep, in vergelijking met de normgroep, significante verschillen naar voren op alle geteste gebieden, namelijk: intelligentie, executieve functies, gedrag en emotioneel welzijn, geheugen en visueel motorische integratie.

Het kwalitatieve onderzoek brengt ervaringen van medewerkers en ouders met de LNF naar voren. Medewerkers zien dat het met het merendeel van de geziene kinderen voor de LNF het goed gaat op het gebied van cognitie en dat ongeveer een kwart van de kinderen zorgen en problemen hebben. Dit is vaak op het gebied van aandacht, concentratie en executieve functies, zoals plannen. Ouders geven aan tevreden te zijn en blij te zijn met de controle van specialisten. Echter geven een aantal ouders aan dat het onderzoek lang duurt, veel vragenlijsten omvat en dat ze behoefte hebben aan meer persoonlijk contact in de vorm van een gesprek.

De wensen en behoeften van de afdeling Medische Psychologie en Maatschappelijk Werk van het WKZ, de psychologisch medewerkers en ouders van prematuur geboren kinderen zijn in kaart gebracht. Het WKZ geeft aan gefinancierd te worden door de LNF en in overleg met hen eventuele veranderingen aan de testbatterij door te kunnen voeren. Vanuit de medewerkers en ouders is er een behoefte om meer vanuit zorg te werken, zoals door het aanpassen van de testbatterij aan de zorgen en behoeften van kinderen en door meer aandacht en tijd besteden aan het contact met kinderen en ouders.

Uit de brainstormsessie zijn verbeterpunten naar voren gekomen voor de verschillende fasen in de follow-up, waaronder de uitnodigingsprocedure, aanpassingen in de testbatterij en tot slot de manier van terugkoppeling aan ouders na de follow-up.

Concluderend bevestigt dit onderzoek dat de groep een groter risico op ontwikkelingsproblemen heeft en benadrukt het onderzoek het belang van het zorgvuldig volgen van deze kinderen en het verbeteren van de geboden zorg. Aan de hand van het onderzoek zijn de volgende adviezen voor de afdeling en de LNF opgesteld: Het verduidelijken van de uitnodiging aan ouders en de informatievoorziening over de follow-up,

het aanpassen van de testbatterij door aanvullende taken op de gebieden van aandacht en executief functioneren toe te voegen bij zorgen van ouders en tot slot het uitvoeren van de terugkoppeling middels een videoconsult.

Keywords: extreem prematuur geboren, LNF, ontwikkeling, intelligentie, aandacht, executief functioneren, emotionele en gedragsmatige ontwikkeling, geheugen, visuele motorische integratie, ervaringen, verbeterpunten

Inhoudsopgave

Samenvatting	3
Inhoudsopgave.....	5
Hoofdstuk 1. Probleemanalyse.....	6
Hoofdstuk 2. Risico's van extreme vroeggeboorte	13
2.1. Kwantitatief onderzoek naar gevolgen vroeggeboorte.....	13
2.2. Literatuuronderzoek naar gevolgen vroeggeboorte	24
Hoofdstuk 3. Ervaringen met LNF	27
3.1. Ervaringen van medewerkers	27
3.2. Ervaringen van ouders	35
Hoofdstuk 4. Wensen en behoeften	39
4.1. Vanuit hoofd van de afdeling	39
4.2. Vanuit medewerkers	43
4.3. Vanuit ouders.....	48
Hoofdstuk 5. Adviezen ter optimalisatie LNF 8 jaar	50
5.1. Brainstormsessie.....	50
5.2. Deskresearch.....	55
Algemene conclusie	58
Discussie en verder onderzoek	60
Bronnenlijst	64
Bijlagen.....	66
Bijlage 1. Checklist ethisch advies (scriptie)onderzoek.....	66
Bijlage 2. Informatiebrief en toestemmingsverklaring BIOS studie.....	70
Bijlage 3. Informatiebrief en toestemmingsverklaring Scriptie onderzoek	81
Bijlage 4. Uitgebreide data-analyse	85
Bijlage 5. Interviewplannen	97

Hoofdstuk 1. Probleemanalyse

Organisatiebeschrijving: Wilhelmina Kinderziekenhuis

Het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ) is gericht op de zorg en genezing van kinderen. Er worden jaarlijks 600 baby's prematuur, dysmatuur of ziek geboren (Vrienden UMC Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis, z.d.). Prematuriteit houdt in dat een kind voor 37 weken zwangerschapsduur is geboren. Wanneer een kind voor een zwangerschapsduur van 28 weken wordt geboren, spreken we van extreme prematuriteit.

Op de afdeling medische psychologie en maatschappelijk werk worden al deze prematuur geboren kinderen in het kader van de Landelijke Neonatale Follow-up (LNF) gezien voor onderzoek met betrekking op ontwikkelingsniveau en gedrag (UMC Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis, z.d.).

Aanleiding

Er worden nu kinderen voor de LNF gevolgd door middel van een intelligentietest en vragenlijsten om gedragsproblemen in kaart te brengen. Het WKZ weet niet of de manier waarop de follow-up is vormgegeven goed is. Op de afdeling speelt het gevoel dat het met een groot deel van de kinderen goed gaat en een follow-up niet nodig is. Ook is er af en toe feedback van ouders over dat het een lang onderzoek is of hebben ouders vragen over zorgen die buiten het doel van het onderzoek vallen, zoals dyslexie. Wellicht is de follow-up voor kinderen waar zorgen zijn niet toereikend genoeg om te helpen bij hulpvragen. Met name bij de zorg voor de allerkleinsten, de extreem prematuur geboren kinderen, is er de vraag of het huidige follow-up programma genoeg biedt aan de client en ouders.

Achtergrondinformatie

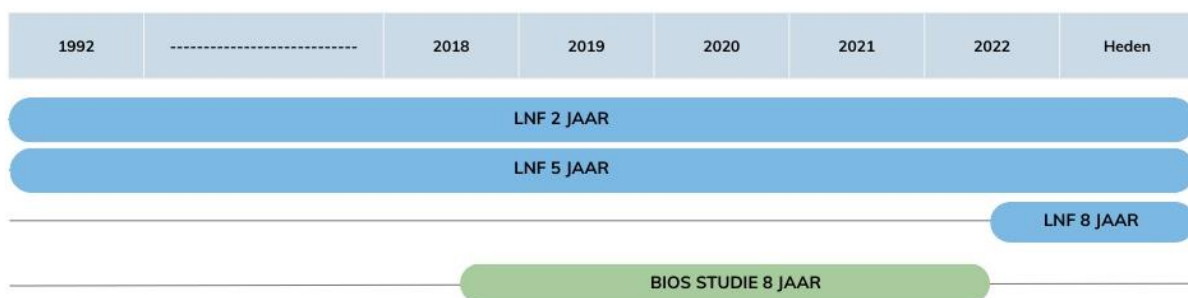
De LNF bestaat sinds 1992 en is opgericht om prematuur geboren kinderen multidisciplinaire, geprotocolleerde, langdurige zorg te bieden (Neonatale follow-up, z.d.). Met twee en vijf jaar worden kinderen op cognitief gebied gevolgd door de afdeling Medische psychologie voor de LNF. Door een tijdelijk onderzoek, losstaand van de LNF, genaamd de BIOS studie ontstond de vraag of de kinderen van de LNF ook standaard rond de leeftijd van acht jaar zouden moeten worden gevolgd. De BIOS studie bestond uit zeer uitgebreid neuropsychologisch onderzoek, waarvan de data beschikbaar is gesteld voor onderzoek. Hoewel deze data nog niet was geanalyseerd of het BIOS onderzoek was geëvalueerd, werd

er in overleg tussen de LNF en de afdeling Medische psychologie van het WKZ besloten om de kinderen ook rond de leeftijd van acht jaar te volgen voor de LNF.

Op advies vanuit de afdeling Medische psychologie is er besloten om de follow-up vorm te geven met enkel een intelligentieonderzoek door middel van de WISC-V-NL en twee vragenlijsten (CBCL en TRF voor kinderen van 6 tot 18 jaar) om gedragsproblemen in kaart te brengen. In onderstaand figuur is een tijdlijn zichtbaar met de verschillende LNF groepen (leeftijdscategorieën) en de BIOS studie.

Figuur 1

Tijdlijn LNF en BIOS studie



Probleemstelling

De LNF rond acht jaar is in gang gezet en loopt nu ongeveer één jaar, maar dit is nog altijd zonder onderbouwing van de verzamelde BIOS data of reflectie op dat onderzoek. Het is onduidelijk voor het WKZ of de geboden zorg voldoende is of dat er veranderingen doorgevoerd zouden moeten worden aan bijvoorbeeld de testbatterij. Daarnaast bestaat ook de vraag of het überhaupt nodig is om alle kinderen te volgen of nog te blijven volgen op achtjarige leeftijd na de eerdere ontwikkelingsonderzoeken rond de leeftijd van twee en vijf jaar.

Relevantie

Praktische relevantie

Allereerst is het belangrijk dat er op de huidige vorm van de follow-up wordt geëvalueerd. Om te testen of de vormgeving werkt, of het aansluit bij wat reeds bekend is uit eerder verkregen data en bestaande literatuur, en of de follow-up de juiste zorg biedt aan de client en ouders. Met deze informatie en evaluatie kunnen er conclusies worden getrokken over

de huidige vorm van de follow-up en veranderingen worden doorgevoerd of adviezen worden gegeven ter optimalisatie.

Wetenschappelijke relevantie

Daarnaast draagt dit onderzoek bij aan bestaande literatuur over de gevolgen van prematuriteit en aan de wensen en behoeften van de client en ouders als het gaat over de follow-up op cognitief gebied. Wellicht kan dit onderzoek nieuwe inzichten bieden en inspireren tot veranderingen of tot meer onderzoek.

Maatschappelijke relevantie

Tot slot is er een grote maatschappelijke relevantie van dit onderzoek. Chung (2019) geeft aan dat het belangrijk is om deze groep prematuur geboren kinderen te volgen om problemen zo snel mogelijk te kunnen vaststellen. Cognitieve problemen worden regelmatig pas merkbaar rond de leeftijd van acht jaar, onder andere omdat er steeds meer van kinderen wordt verwacht naarmate deze ouder worden (Wolke, 1998). Kinderen zijn met deze leeftijd schoolgaand en er worden meer en verschillendere eisen gesteld op het gebied van intelligentie, executieve functies en gedrag (Dr. M. M. J. Schooneveld, persoonlijke communicatie, februari 2023). Wanneer er problemen zijn binnen deze gebieden, kunnen deze nu voor hindernissen zorgen in de verdere ontwikkeling. Dus ook de groep premature kinderen die zich aanvankelijk normaal lijken te ontwikkelen rond de leeftijd van twee en vijf jaar, zouden rond de leeftijd van acht jaar moeten worden gevolgd (Dall'Oglio, et al., 2010).

Met een vroege diagnose, door het nauwlettend volgen van deze kinderen, kunnen zij op tijd, met vrij gemakkelijk in te zetten interventies, verder begeleid worden, denk aan: passend schooladvies, extra begeleiding, of andere vormen van zorg in het begin van hun leven om verdere problemen op latere leeftijd te voorkomen. Wanneer dit niet wordt gedaan en kinderen vastlopen in hun ontwikkeling kan dit allerlei gevolgen hebben, zoals bijvoorbeeld depressie en angststoornissen (Montagna & Nosarti, 2016). Onbehandelde zorgen of problemen zullen op latere leeftijd meer ingrijpende interventies nodig hebben, juist terwijl de afgelopen jaren er langere wachtlijsten zijn in de geestelijke gezondheidszorg, waardoor nodige zorg lang onbereikbaar blijft (NZA, 2023). Tijdige interventies op een jonge leeftijd zouden mogelijk kunnen voorkomen dat deze problemen zich verder ontwikkelen (Chung et al., 2019).

Concluderend is het zeer belangrijk dat de kinderen goed en passend worden gevolgd en dat ouders begeleid en voorgelicht worden over de gevolgen van de prematuriteit, dit zodat de kinderen zich zo goed mogelijk kunnen ontwikkelen. Hiermee kan de levenskwaliteit tot in de volwassenheid verbeteren (Chung et al., 2019).

Stakeholders

In het onderstaande figuur 2 is de stakeholder matrix ingevuld met de bijbehorende stakeholders van dit onderzoek.

In dit onderzoek zijn de sleutelfiguren de opdrachtgever dr. M.M.J. van Schooneveld, de psychologisch medewerkers en de ouders van prematuur geboren kinderen. Er zal met hen worden samengewerkt aan het doel van dit onderzoek. Zij nemen deel aan dit onderzoek in de vorm van kwalitatief onderzoek, namelijk interviews en een brainstormsessie.

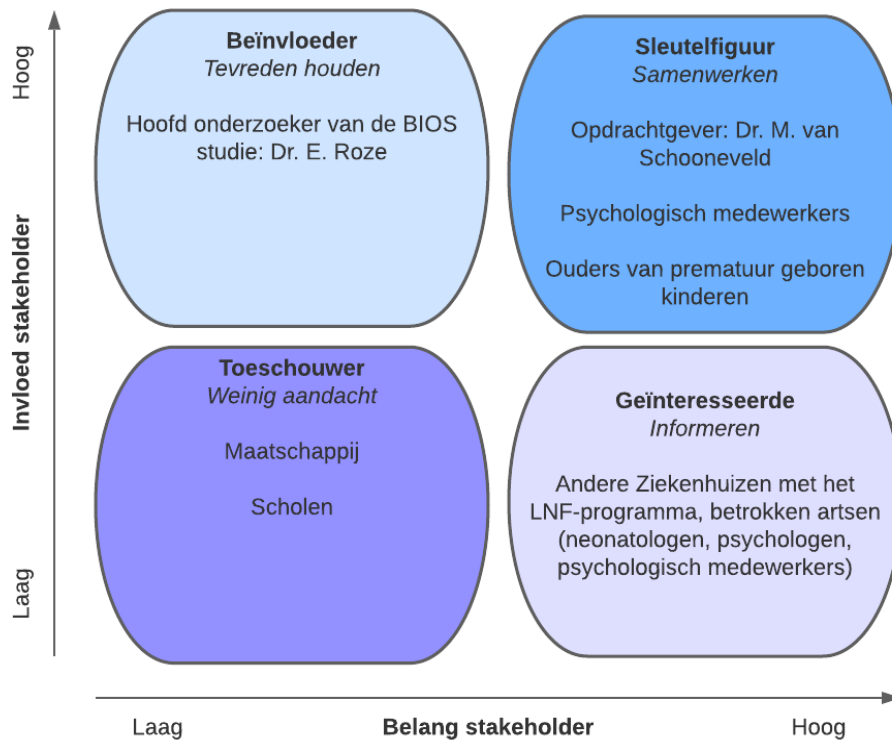
Een beïnvloeder van dit onderzoek is dr. E. Roze. Zij is hoofdonderzoekster van de BIOS studie en gaat over wat er met de data van deze studie gebeurt. Voor het kwantitatieve deel van dit onderzoek zal zij tevreden gehouden moeten worden. Dit zal worden gedaan door met haar te overleggen over de data, wat haar doel is voor de data en door haar op de hoogte te houden van de resultaten die uit de data-analyse zijn gekomen.

Mensen en instanties die mogelijk geïnteresseerd zullen zijn in dit onderzoek en met name de bevindingen ervan, zijn: andere ziekenhuizen waar het LNF programma draait, de LNF en betrokken zorgverleners. Denk hierbij aan betrokken neonatologen, kinderrfysiotherapeuten en ook andere artsen die deze kinderen zien. Tevens zijn psychologen, zowel degenen die momenteel of in het verleden betrokken zijn als supervisors van de LNF groepen, als niet direct betrokken psychologen, mogelijk geïnteresseerd in de uitkomsten van dit onderzoek.

Tot slot bestaat de stakeholder matrix nog uit toeschouwers. Zij hebben minder invloed op het onderzoek en hun belangen zijn minder dan de sleutelfiguren en geïnteresseerden. Voor dit onderzoek zijn dat de maatschappij in zijn algemeenheid en waarschijnlijk met name scholen. Zij zijn (in)direct betrokken bij prematuur geboren kinderen en kunnen ook baat hebben bij het leren over de uitkomsten van dit onderzoek. De toeschouwers zouden dit onderzoek kunnen lezen om te leren over de bevindingen.

Figuur 2

Stakeholder matrix



Doelstelling

De afdeling medische psychologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis wil weten hoe ze het psychologisch onderzoek kunnen optimaliseren. Met een geoptimaliseerd onderzoek wordt bedoeld dat het follow-up programma alle benodigde informatie voor het helpen van de extreem prematuur geboren kinderen in kaart brengt, zonder het kind en gezin overmatig te belasten. Dat betekent ook dat er alleen getest moet worden op onderdelen die een verhoogd risico op ontwikkelingsproblemen hebben (te veel testen zorgt voor te veel belasting). Daarnaast moet het follow-up programma financieel en organisatorisch mogelijk zijn voor de afdelingen Medische Psychologie en Maatschappelijk Werk.

Hoofdvraag

Hoe kan het Wilhelmina Kinderziekenhuis het Landelijke Neonatologie Follow-up programma gericht op extreem prematuur geboren kinderen rond achtjarige leeftijd optimaliseren, zodat er goede en maximaal passende zorg geboden kan worden aan kinderen en ouders?

Deelvragen

1. Welke risico's brengt een extreme vroeggeboorte met zich mee op langere termijn, rond achtjarige leeftijd?
 - a. Welke risico's van een extreme vroeggeboorte blijken er uit een dataset van kinderen die zijn gezien in het WKZ rond achtjarige leeftijd?
 - b. Welke risico's van een extreme vroeggeboorte blijken er uit bestaande literatuur?
2. Hoe zijn de eerder afgenomen psychologische onderzoeken ervaren (BIOS en LNF)?
 - a. Hoe hebben de psychologisch medewerkers het afnemen van het psychologisch onderzoek bij deze doelgroep ervaren met betrekking tot belasting, geschiktheid van de testen en de uitkomsten van de onderzoeken?
 - b. Hoe hebben ouders van extreem prematuur geboren kinderen het psychologisch onderzoek ervaren met betrekking tot belasting en de toepasbaarheid van het onderzoek?
3. Welke mogelijkheden, eisen en wensen heeft het Wilhelmina Kinderziekenhuis met betrekking tot het uitvoeren van de follow-up onderzoeken bij de extreem prematuur geboren kinderen rond achtjarige leeftijd?
4. Hoe kan het follow-up programma (LNF) voor de extreem prematuur geboren kinderen rond achtjarige leeftijd beter vormgegeven worden?

HCD

Voor dit onderzoek wordt gebruik gemaakt van de Human Centered Design (HCD) methode. Dit is een methode om op een oplossingsgerichte manier te onderzoeken en te ontwerpen waarbij de doelgroep steeds in de kern staat. Bij elk van de drie stappen, de inspiration, ideation en implementation fasen, wordt er feedback van de stakeholders gevraagd en verwerkt. De methode leent zich om creatieve manieren te gebruiken om kennis te vergaren en te verwerken tot een oplossing voor het probleem.

Ethiek en persoonsgegevens

Voor het ontwikkelen van het beroepsproduct zal er onderzoek gedaan worden naar de ontwikkeling van extreem prematuur geboren kinderen rond de leeftijd van 8 jaar. De patiënten hebben deelgenomen aan psychologisch onderzoek voor de BIOS studie, waarvoor de medisch ethische toetsingscommissie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht goedkeuring heeft gegeven. De verzamelde gegevens zijn bijzondere patiëntgegevens en zijn daarom met een informed consent afgenomen (samen met de informatiebrief te vinden in bijlage 2) en worden binnen het WKZ in een Castor database beschermd bewaard. Voor het afnemen van interviews zal een aparte informatiebrief worden aangeboden met een nieuwe toestemmingsverklaring voor het meedoen aan dit scriptie onderzoek, deze zijn te vinden in bijlage 3.

Hoofdstuk 2. Risico's van extreme vroeggeboorte

2.1. Kwantitatief onderzoek naar gevolgen vroeggeboorte

Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk zal de deelvraag 'Welke risico's brengt een extreme vroeggeboorte met zich mee op langere termijn, rond schoolgaande leeftijd?' worden behandeld. Er is kwantitatief onderzoek naar de risico's van extreme vroeggeboorte uitgevoerd door middel van een data analyse van de gegevens van de BIOS studie. Er is gekozen voor kwantitatief onderzoek vanwege het verzoek van de organisatie om in kaart te brengen hoe het gaat met de groep kinderen die zij zien en het in kaart brengen van de resultaten op verschillende ontwikkelingsgebieden, die door middel van intelligentie onderzoek en aanvullende testen zijn verzameld.

Procedure

Voor de data-analyse zijn er gegevens verzameld. Deze gegevens zijn van een groep extreem prematuur geboren kinderen, die in het Wilhelmina Kinderziekenhuis voor uitgebreid onderzoek, de BIOS studie, zijn gezien van 2018 tot en met 2022. Zij zijn aan de start van de studie benaderd door dr. Elise Roze. De uitnodiging bestond uit een informatiebrief met een toestemmingsverklaring, die ouders hebben gelezen en ondertekend.

In januari, februari en maart 2023 zijn de verzamelde gegevens van het psychologisch onderzoek, eerder uitgevoerd op de afdeling Medische psychologie en maatschappelijk werk, ingevoerd in de Castor EDC database van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. De psychologische onderzoeken bestaan uit de WISC-V-NL, TEA-Ch, NEPSY-II-NL, AVLT, Beery VMI en de CBCL en TRF.

Daarna is de data vanuit Castor geëxporteerd naar een SPSS bestand. Daarin is allereerst de data opgeschoond door niet relevante gegevens voor deze data-analyse te verwijderen uit het bestand (denk aan: exacte tijd van invoegen in Castor, exacte locatie van testafnamen, etc.), daarna zijn een aantal categorieën opnieuw gecodeerd voor de analyse en tot slot is er een statistische analyse uitgevoerd. De analyse is gebaseerd op een tweetal specifieke statistische testen, namelijk de "one sample t-test" en de "exact chi-kwadraat test", passend bij de data en de eisen van het onderzoek.

Statistieke testen

Er is gekozen om door middel van de “one sample t-test” en de “exact chi-kwadraat test” de data te analyseren. Er is gekozen voor deze testen om te onderzoeken of het gemiddelde van de doelgroep significant verschilt van het gemiddelde van de normgroep. Deze waarden zijn bepaald door de uitgevers van de testen en zijn terug te vinden in de handleiding.

Er is gekozen voor de one sample t-test, omdat deze vorm van analyse geschikt is om een groep direct te vergelijken met het gemiddelde van een norm groep. Er zijn een aantal voorwaarden aan de one sample t-test, namelijk dat de afhankelijk variabele een ‘scale’ variabele is, dat de data normaal is verdeeld en dat de data van de respondenten onafhankelijk zijn van elkaar (IBM, 2022). Dit is het geval voor de WISC-V-NL, TEA-Ch, AVLТ en de Beery VMI.

De data van de NEPSY-II-NL en de vragenlijsten CBCL en TRF voldoen niet aan de voorwaarden van de one sample t-test, omdat ze geen continue normaal verdeelde uitkomst verwachten. Het is dan niet mogelijk om een one sample t-test uit te voeren. Er is ervoor gekozen om een non-parametric statistical test uit te voeren, de exacte chi-kwadraat test. Dit is een analysemethode om twee categorische variabelen te vergelijken en is te gebruiken voor niet normaal verdeelde data. De gegevens van de NEPSY-II-NL, CBCL en TRF zijn door middel van deze methode geanalyseerd.

Voor alle testen is een betrouwbaarheidsniveau van 95% aangehouden. Dat betekent dat de resultaten als significant worden gezien als de p-score lager dan 0,05 is.

Deelnemers

De gegevens zijn van extreem prematuur geboren kinderen rond de leeftijd van acht jaar, die deelnamen aan de BIOS studie. Zij werden op de afdeling Medische psychologie gezien voor psychologisch onderzoek met aanvullende neuropsychologische taken in verband met onderzoek naar de risico's van een extreme vroeggeboorte. Er zijn van 111 patiënten gegevens verzameld. De kinderen zijn tussen de 7;10 en 11;8 jaar oud waarvan het merendeel 8 jaar is. In Tabel 1 is de verdeling van de leeftijd weergegeven.

Tabel 1

Frequenties en percentages van leeftijd deelnemers bij testafname

	Leeftijd	Frequentie	Percentage
Valide	7	1	0,9
	8	72	64,9
	9	25	22.5
	10	10	9
	11	3	2,7
Totaal		111	100.0

Bij enkele testen is er sprake van missing data, dit komt omdat bij enkele kinderen niet alles van de testbatterij is afgenomen. Er zijn verschillende redenen geweest, denk aan: niet haalbaar door de tijd, niet gelukt of niet betrouwbaar en omdat kinderen elders zijn gezien en daar niet alle taken zijn afgenomen.

Onderzoeksmaterialen

De gegevens zijn van de testen: WISC-V-NL, TEA-Ch, NEPSY-II-NL, CBCL en TRF, AVLT en de Beery VMI. Deze zijn verzameld in een Castor database van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Castor EDC is een elektronisch systeem om onderzoeksgegevens veilig bij te houden en te bewaren. Persoonsgegevens worden geanonimiseerd opgeslagen. Zo wordt er bijvoorbeeld gewerkt met studienummers in plaats van namen of patiëntnummers.

Testanalyse

Alle testen van de BIOS testbatterij worden geanalyseerd om een zo breed mogelijk beeld te krijgen van de ontwikkeling. Deze testen zijn onderverdeeld in verschillende categorieën: Intelligentie, Executieve functies, Gedrag en emotioneel welzijn, Geheugen en Visueel Motorische Integratie. Er zijn voor deze ontwikkelingsgebieden gekozen, omdat problemen op deze gebieden samen kunnen hangen met veranderingen in de hersenen bij te vroeg geboren kinderen. Voor dit afstudeeronderzoek is gekozen om alle beschikbare data te analyseren om een zo breed mogelijk beeld te krijgen van de ontwikkeling en zo'n passend mogelijk advies te geven voor de follow-up van deze groep kinderen. In bijlage 4 is een uitgebreidere analyse te vinden. Daar worden bij elke categorie de testen beschreven, hoe de normgroep is opgebouwd en de resultaten worden weergegeven in een tabel.

Resultaten

Intelligentie

Voor de intelligentie zijn de resultaten van de WISC-V-NL (Wechsler Intelligence Scale for Children) geanalyseerd. Dit is een intelligentietest voor kinderen en jongeren van 6 tot en met 16 jaar.

De Algemene Intelligentie Index, oftewel het Totaal IQ, heeft een negatief verschil in gemiddelde maar verschilt niet significant van de normgroep. Dit betekent dat de kinderen in specifiek deze dataset het slechter hebben gedaan, maar dat we niet kunnen stellen dat dat representatief is voor de gehele populatie. Dit betekent dus dat de groep extreem prematuur geboren kinderen *geen verschil* toont ten opzichte van de normgroep.

De Visueel Ruimtelijke Index, Fluid Redeneren Index en de Verwerkingssnelheid Index hebben wel een negatief verschil in gemiddelden, dat significant is. De extreem prematuur geboren kinderen presteren *slechter* op deze vlakken dan de normgroep.

De groep extreem prematuur geboren kinderen scoort *beter* dan de normgroep op het gebied van verbaal begrip. Dit verschil is significant. De resultaten voor alle index zijn hieronder te zien in Tabel 2.

Tabel 2

One sample t-test statistieken voor de indexen van de WISC-V-NL

Index	N	Gemiddelde	t-score	p-score (two sided)	Vershil in gemiddelden
Verbaal Begrip Index (VBI)	107	104,50	2,969	0,004*	4,50
Visueel Ruimtelijk Index (VRI)	106	94,26	-4,461	<0,001*	-5,74
Fluide redeneren Index (FRI)	107	96,73	-2,373	0,019*	-3,27
Werkgeheugen Index (Wgl)	106	98,11	-1,380	0,171	-1,89
Verwerkingssnelheid (Vsl)	106	96,68	-2,542	0,012*	-3,32
Algemene Intelligentie Index - Totaal IQ (TIQ)	107	98,16	-1,295	0,198	-1,84

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

Executieve functies

Voor de Executieve functies zijn twee testen geanalyseerd, de TEA-Ch en de NEPSY-II-NL.

De TEA-Ch is een test waar vier verschillende aandachtsgebieden mee kunnen worden onderzocht bij kinderen van 6 tot en met 15 jaar. Bij de testafname zijn de volgende taken afgenomen: 'Ruimteschepen', 'Tel mee!' en 'Loop, sta stil'. Dit zijn taken die beroep doen op de visuele selectieve aandacht, het vermogen om de aandacht vast te houden en responsinhibitie, ook wel regelhantering genoemd.

Uit de gegevens van de TEA-Ch blijkt een significant verschil voor alle onderdelen (te zien in tabel 3). Van het onderdeel 'Ruimteschepen' zijn er drie scores gegeven, voor totaal correct, tijd en aandacht. Alle onderdelen hebben een negatief verschil in gemiddelden, dat significant is. Er is te concluderen dat de groep extreem prematuur geboren kinderen *slechter* presteert op het gebied van aandacht dan de normgroep.

Tabel 3

One sample t-test statistieken voor de onderdelen van de TEA-Ch

Onderdeel van de TEA-Ch	N	Gemiddelde	t-score	p-score (two sided)	Verskil in gemiddelden
Ruimteschepen – Totaal correct	99	9,14	-3,210	0,002*	-0,86
Ruimteschepen – Tijd	99	8,67	-5,673	<0,001*	-1,33
Ruimteschepen – Aandacht	99	8,79	-4,896	<0,001*	-1,21
Tel mee!	97	7,09	-9,218	<0,001*	-2,91
Loop, sta stil	87	8,56	-5,059	<0,001*	-1,44

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

De NEPSY-II-NL is een test voor kinderen van 5 tot en met 12 jaar en test de neuropsychologische ontwikkeling. De verzamelde gegevens zijn van de taken 'Auditieve aandacht' en 'Regelhantering', deze taken meten respectievelijk aandacht en de executieve functie inhibitie.

Uit de gegevens van de NEPSY-II-NL blijkt een significant verschil voor de commissie en inhibitie fouten van zowel de taak 'Auditieve Aandacht' als de taak 'Regelhantering' (te zien in tabellen 4 en 5).

Bij de significante commissie fouten worden er meer kinderen geplaatst in de groep “beneden gemiddeld”. Samen met de grote daling in de groep “gemiddeld en hoger” is er te concluderen dat de extreem prematuur geboren kinderen *slechter* presteren bij de commissie fouten.

Bij de inhibitie fouten voor de taak ‘Regelhantering’ wordt er ook meer gescoord in de “beneden gemiddeld” en “(zeer) zwak” categorieën. Bij inhibitie fouten voor de taak “Auditieve Aandacht” is er ook een toename in de categorie “(zeer) zwak”. De data laat bij beide taken zien dat er geconcludeerd kan worden dat de extreem prematuur geboren kinderen ook *slechter* presteren bij de inhibitiefouten.

De ruwe resultaten en de omissie fouten van zowel de taken ‘Auditieve Aandacht’ als ‘Regelhantering’ laten geen significantie zien. Dit betekent dat op algemeen gebied van aandacht en het maken van omissiefouten de groep extreem prematuur geboren kinderen *geen verschil* toont met de normgroep.

Tabel 4

Exacte chi-kwadraat test statistieken voor de onderdelen van de NEPSY-II-NL

Onderdeel van de NEPSY-II-NL	N	(Zeer) zwak %	Beneden gemiddeld %	Gemiddeld en hoger %	Exact sig.
Auditieve aandacht (AA)	96	9	14	77	0,925
AA commissiefouten	98	4	45	51	<0,001*
AA omissiefouten	98	15	14	70	0,229
Regelhantering (RH)	96	10	15	75	1,000
RH commissiefouten	96	6	32	61	<0,001*
RH omissiefouten	96	15	17	69	0,264
RH inhibitiefouten	96	13	26	61	0,005*
Normgroep percentage		10	15	75	

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

Tabel 5

Exacte chi-kwadraat test statistieken voor 'Inhibitiefouten' van 'Auditieve Aandacht' van de NEPSY-II-NL

Onderdeel van de NEPSY-II-NL	N	df	(Zeer) zwak %	Beneden gemiddeld en hoger %	Exact sig.
AA inhibitiefouten	94	1	28	72	<0,001*
Normgroep percentage			10	90	

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

Gedrag en emotioneel welzijn

De CBCL is een vragenlijst bestaande uit vragen over emotionele en gedragsproblemen om probleemgedrag en vaardigheden van kinderen en jongeren te meten. De vragenlijst is geschikt voor kinderen van 6 tot 18 jaar.

Uit de gegevens van de CBCL blijkt een significant verschil voor internaliserende problemen, depressieve problemen, somatische problemen, aandachtstekort/hyperactiviteitsproblemen en stress problemen.

Bij alle schalen worden er relatief meer kinderen geplaatst in de groep 'verhoogd' en 'klinisch'. Daarmee is dus te concluderen dat ouders *meer problemen* waarnemen op het gebied van internaliserende problemen, depressieve problemen, somatische problemen, aandachtstekort/hyperactiviteitsproblemen en stress problemen dan de normgroep.

De overige schalen laten geen significante verschillen zien. Dit betekent dat, gebaseerd op de antwoorden van ouders, de kinderen het op de gebieden van externaliserende problemen, totale problemen, angstproblemen, oppositioneel opstandige problemen, gedragsproblemen, vertraagd cognitief tempo en obsessief compulsieve problemen *hetzelfde scoren* als de normgroep.

De statistieken van de exact chi-kwadraat test voor de CBCL zijn toegevoegd in onderstaande Tabellen 6 en 7.

Tabel 6*Exacte chi-kwadraat test statistieken voor de hoofdschalen van de CBCL*

CBCL Hoofdschalen	Normaal %	Verhoogd %	Klinisch %	N	Exacte Sig.
Internaliserende problemen	73,5	12,2	14,3	98	0,011*
Externaliserende problemen	86,7	7,1	6,1	98	0,418
Totale problemen	76,5	10,2	13,3	98	0,099
Normgroep percentage	84	6	10		

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval***Tabel 7***Exacte chi-kwadraat test statistieken voor de syndroomschalen van de CBCL*

CBCL Syndroomschalen	Normaal %	Verhoogd %	Klinisch %	N	Exacte Sig.
Depressie	80,6	17,3	2,0	98	<0,001*
Angstproblemen	88,8	9,2	2,0	98	0,164
Somatische problemen	84,7	9,2	6,1	98	0,006*
Aandachttekort/ Hyperactiviteitstoornis (ADHD)	84,7	10,2	5,1	98	0,009*
Oppositieel opstandige problemen	92,9	5,1	2,0	98	1
Gedragsproblemen	92,9	5,1	2,0	98	1
Vertraagd cognitief tempo	94,9	4,1	1,0	98	0,779
Obsessief compulsieve problemen	87,8	10,2	2,0	98	0,056
Stress problemen	86,7	11,2	2,0	98	0,026*
Normgroep percentage	93	5	2		

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

De TRF is een vragenlijst bestaande uit stellingen over het gedrag van een kind ingevuld door de leerkracht. De vragenlijst is geschikt voor kinderen van 6 tot 18 jaar. Voor de TRF is er naast de functioneringsschalen slechts de schaal stressproblemen beschikbaar van de

syndroomschalen voor de data-analyse. De schaal totale problemen bestaat uit alle items van de vragenlijst, oftewel internaliserende en externaliserende problemen maar ook sociale, denk- en aandachtsproblemen.

Uit de gegevens van de TRF blijkt dat er een significant verschil is voor totale problemen en stress problemen. Bij de schaal stress problemen worden meer kinderen in de categorie “verhoogd” als “klinisch” geplaatst. De schaal voor totale problemen laat eveneens een toename van kinderen zien in aantal bij “verhoogd”, maar in dit geval gaat dat gepaard met een lichte daling in aantallen bij “klinisch”. Omdat de toename van kinderen in “verhoogd” groter is dan de daling in “klinisch” (17,3% t.o.v. 7,4%) wordt er voor zowel stress problemen als totale problemen geconcludeerd dat de leerkrachten *meer problemen* waarnemen bij de groep extreem prematuur geboren kinderen, dan bij de normgroep.

De overige schalen, internaliserende en externaliserende problemen, laten geen significante verschillen zien. Dit betekent dat volgens de leerkrachten de groep extreem prematuur geboren kinderen op die gebieden *geen verschil* toont in vergelijking met de normgroep.

De statistieken van de exact chi-kwadraat test voor de TRF zijn toegevoegd in onderstaande Tabellen 8 en 9.

Tabel 8

Exacte chi-kwadraat test statistieken voor de hoofdschalen van de TRF

TRF Hoofdschalen	Normaal %	Verhoogd %	Klinisch %	N	Exacte Sig.
Internaliserende problemen	79,0	9,9	11,1	81	0,294
Externaliserende problemen	91,4	6,2	2,5	81	0,076
Totale problemen	75,3	17,3	7,4	81	<0,001*
Normgroep percentage	84	6	10		

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

Tabel 9

Exacte chi-kwadraat test statistieken voor de syndroomschaal van de TRF

TRF Syndroomschaal	Normaal %	Verhoogd %	Klinisch %	N	Exacte Sig.
Stress problemen	82,7	13,6	3,7	81	0,003*
Normgroep percentage	93	5	2		

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

Geheugen

De Auditory Verbal Learning Test (AVLT), ook bekend als de 15 woordentest, is een test om het verbaal geheugen te meten. Op korte termijn heet dit 'totale score'. Op langere termijn, na ongeveer 20 minuten, heet dit 'recall score' als het in vergelijking is met de eerdere 'totale score' en heet dit 'leeftijdsscore' als dit in vergelijking is met de normgroep op dezelfde leeftijd. De test is geschikt voor zowel volwassenen als kinderen.

De recall score heeft een negatief gemiddelde en is significant. Dit betekent dat de groep extreem prematuur geboren kinderen *minder goed* de woorden onthoudt na een periode wachten in vergelijking met de eigen totale score.

De leeftijdsscore heeft ook een negatief gemiddelde en is significant, oftewel de groep extreem prematuur geboren kinderen onthoudt *minder goed* de woorden na een periode wachten dan verwacht voor hun leeftijd in vergelijking met de normgroep.

De totale score laat geen significant verschil zien, dit betekent dat de groep extreem prematuur geboren kinderen *hetzelfde* presteert als de normgroep met het onthouden van de woorden op korte termijn.

De significantie en verschil in gemiddelden zijn toegevoegd in onderstaande Tabel 10.

Tabel 10

One sample t-test statistieken voor de onderdelen van de AVLT

Onderdeel van de AVLT	N	Gemiddelde	t-score	p-score (two sided)	Vershil in gemiddelden
Totale score	98	-0,16	-1,946	0,055	-0,16
Recall score	99	-0,21	-2,793	0,006*	-0,21
Leeftijdsscore	97	-0,21	-2,703	0,008*	-0,21

Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval

Visueel Motorische Integratie

De Beery VMI is een test om de integratie tussen visuele en motorische vaardigheden te meten, oftewel de samenwerking tussen de visus en de motoriek. De test is bedoeld voor kinderen van twee tot en met 18 jaar oud. Er wordt apart gekeken naar de visuele perceptie, motorische coördinatie en de integratie van de twee.

De visuele motorische integratie en motorische coördinatie hebben beide een negatief verschil in gemiddelden, die significant zijn. Daaruit valt te concluderen dat de groep extreem

prematuur geboren kinderen *slechter* presteert op deze gebieden dan de normgroep en dus problemen ondervindt met de motorische coördinatie en visuele motorische integratie.

Voor de visuele perceptie is er geen significantie gevonden en wordt er dus geconcludeerd dat de groep extreem prematuur geboren kinderen op dit gebied *hetzelfde* presteert als de normgroep.

De statistieken van de one sample t-test voor de Beery VMI zijn toegevoegd in onderstaande Tabel 11.

Tabel 11

One sample t-test statistieken voor de onderdelen van de Beery VMI

Onderdeel van de Beery VMI	N	Gemiddelde	t-score	p-score (two sided)	Verskil in gemiddelden
Visueel Motorische Integratie	106	88,12	-13,050	<0,001*	-11,88
Visuele Perceptie	105	97,80	-1,499	0,137	-2,20
Motorische Integratie	105	88,24	-8,199	<0,001*	-11,77

Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval

2.2. Literatuuronderzoek naar gevolgen vroeggeboorte

Onderzoeksmethode

Naast het kwantitatieve onderzoek is er gekozen om literatuuronderzoek uit te voeren om de resultaten verder te vergelijken en bevestigen. Er wordt wereldwijd onderzoek gedaan naar vroeggeboorte van mogelijke oorzaken tot risico's. Het is waardevol om reeds uitgevoerde onderzoeken mee te nemen in het huidige onderzoek om een zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de actuele wetenschappelijke kennis op dit gebied.

Procedure

Voor het literatuuronderzoek is er via Google Scholar, PubMed, ScienceDirect en Saxion Librabry naar zowel Engelstalige als Nederlandstalige artikelen gezocht. Via de zoekfunctie van Google Scholar zijn er via Pediatric Research, The New England Journal of Medicine en BMC Pediatrics nog meer artikelen gevonden. Wanneer de titels van de artikelen voldeden aan de trefwoorden of daarop leken, zijn deze geopend en globaal gelezen. Er werd daarbij gekeken naar de doelgroep, het soort onderzoek en de publicatiedatum. Er werd geselecteerd op literatuur, gepubliceerd in de afgelopen 20 jaar, en onderzoeken die zijn afgenomen bij kinderen van 4 tot en met 12 jaar. Ook zijn er een aantal artikelen met de leeftijdsgroep tot in de volwassenheid gelezen. De relevante artikelen worden naar verwezen en zijn toegevoegd aan de bronnenlijst. Het zoeken naar geschikte artikelen gebeurde aan de hand van de volgende trefwoorden (ook in het Nederlands): *prematurely born children; extreme/very preterm birth; psychological development; cognitive functioning; socio-emotional/behavioral development; mental health; neurodevelopment; school age.*

Resultaten

Ontwikkelingen in medische behandeling van vroeggeboorte zorgen voor een grotere overlevingskans. Echter hebben deze vroeggeboren kinderen een groter risico voor ontwikkelingsproblemen met name op het gebied van cognitie en motoriek (Oudgenoeg-Paz, et al., 2017). Volgens Brydges en collega's (2018) blijkt uit onderzoek dat het IQ van extreem prematuur geboren kinderen significant verschilt van de controlegroep. Er is bij deze kinderen sprake van 0,82 standaarddeviatie verschil (lager) dan de norm van kinderen van dezelfde leeftijd. Bij tien tot 25% van de extreem prematuur geboren kinderen worden er ernstige cognitieve stoornissen waargenomen in vergelijking met de verwachte 2,3% in de gezonde populatie. Het IQ lijkt in verband te staan met een extreme vroeggeboorte (Wolke, 1998). In onderzoek van Caravale en collega's (2005) presteert de groep prematuur geboren kinderen slechter op de taak van visuele motorische integratie dan de controlegroep.

Op het gebied van executieve functies, met name aandacht, blijkt uit het literatuuronderzoek dat de aandacht, eveneens als het geheugen, van de meerderheid van prematuur geboren kinderen aanzienlijk is aangetast (van der Ree, et al., 2011). Extreem prematuur geboren kinderen scoren 0,51 standaarddeviatie lager in mate van executief functioneren (Brydges, et al., 2018). Uit onderzoek van Aanes, Bjuland, Skranes, Lohaugen (2015) blijkt dat prematuur geboren kinderen met een zeer laag geboortegewicht een kleiner volume van de hippocampus heeft dan de controlegroep. Ook zien zij dat de groep een mindere geheugenfunctie heeft, met name voor het werkgeheugen.

Volgens Montagna en Nosarti (2016) wordt in ongeveer 25% van extreem prematuur geboren kinderen gedragsproblemen waargenomen. Het gaat met name om gedragsproblemen als aandachtsproblemen, angst/spanning, sociaal-emotionele problemen en internaliserende problemen. Extreem prematuur geboren kinderen hebben een hoger risico voor het ontwikkelen van psychische stoornissen, zoals ADHD, autisme spectrum stoornis (ASS), depressie en angststoornis (Chung, et al., 2019). Bij volwassenen is er een significante toename van ADHD, ASS, niet affectieve psychose, depressie, angst, eetstoornissen en bipolaire stoornissen (Montagna & Nosarti, 2016).

Bij een langdurige studie naar academische prestaties in groep 1 tot en met 6 bij kinderen die extreem prematuur geboren zijn door Twilhaar, de Kieviet, van Elburg en Oosterlaan (2018) wordt zichtbaar dat extreem prematuur geboren kinderen moeite ervaren op het gebied van rekenen, leesvaardigheden en spelvaardigheden. Echter is er eenzelfde progressie in leren zichtbaar als bij leeftijdgenoten die na een volledige zwangerschap zijn geboren. Dit zou betekenen dat de leervaardigheden intact zijn en dat met passende interventies deze groep extreem prematuur geboren kinderen geholpen kan worden.

Conclusie

Concluderend kan er door middel van de data-analyse worden vastgesteld dat de groep extreem prematuur geboren kinderen op alle geteste gebieden (Intelligentie, Executieve functies, Gedrag en emotioneel welzijn, Geheugen en Visueel Motorische Integratie) significante verschillen heeft met de normgroep.

Zo presteren ze op het gebied van intelligentie minder goed bij de Visueel Ruimtelijke, Fluid Redeneer en Verwerkingssnelheid indexen. Op de Verbaal Begrip index presteren ze beter dan de normgroep. Een sterke verbale kant kan zorgen voor overschatting van deze kinderen. Uit literatuur wordt de mindere cognitie bevestigd door andere onderzoeken onder extreem prematuur geboren kinderen (Oudgenoeg-Paz, et al., 2017; Brydges, et al., 2018).

Uit de analyse van de taken voor het executief functioneren komen problemen op alle gebieden bij de TEA-Ch en voor alle commissie en inhibitiefouten naar voren. Dit betekent dat de onderzochte kinderen een mindere aandacht en concentratie hebben, maar vooral ook impulsief en onzorgvuldig werken. Uit de onderzoeken van Van der Ree en collega's (2011), Chung (2019) en Montagna en Nosarti (2016) worden aandachtsproblemen ook regelmatig gezien en benoemd als gevolg van vroeggeboorte.

Uit de vragenlijsten komen problemen als depressieklachten, somatische klachten, aandachtstekort/hyperactiviteitsproblemen en stress problemen. In de literatuur worden depressie, ADHD en stress problemen ook waargenomen door Montagna en Nosarti (2016).

Uit literatuur van S. Aanes, K. J. Bjuland, J. Skranes, G. C.C. Lohaugen (2015) worden problemen in het geheugen vastgesteld. Hoewel dit niet uit de index van het intelligentieonderzoek wordt waargenomen, is er wel een significant verschil vastgesteld bij de recall van de geheugentaak AVLT.

Tot slot worden zowel in de data-analyse als in de onderzochte literatuur van Caravale en collega's (2005) een mindere visuele motorische integratie en motoriek gezien dan bij de normgroep.

Hoofdstuk 3. Ervaringen met LNF

Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk zal de deelvraag 'Hoe is het eerder afgenomen psychologisch onderzoek ervaren?' worden behandeld. Er is gekozen om kwalitatief onderzoek uit te voeren naar de ervaringen van medewerkers en ouders over het psychologisch onderzoek, door middel van interviews. Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek, omdat alhoewel er in de literatuur en uit de gegevens veel feitelijke kennis te vergaren is over vroeggeboorte, er relatief weinig wordt gesproken over de ervaringen van betrokkenen. Tevens is voor een onderzoek om ervaringen en gevoelens in kaart te brengen, een kwalitatief onderzoek uitermate geschikt.

Topics

Voorafgaand aan het kwalitatieve onderzoek is er in een aantal trefwoorden een lijst gemaakt van onderwerpen die onderzocht moesten worden, zoals: huidig onderzoek; ervaringen; onderzoeksresultaten; verbeterpunten; tevredenheid. Deze topics zijn tot stand gekomen in overleg met de opdrachtgever. Ook zijn de topics en eerste versie van de vragen voor de interviews besproken met mede scriptiestudenten. Aan de hand van peerfeedback is het huidige interviewplan opgesteld.

3.1. Ervaringen van medewerkers

Procedure

Voor de werving van medewerkers is er gekozen om alle medewerkers te benaderen, die ervaring hebben met het afnemen van de psychologische onderzoeken rond de acht jaar voor de LNF en/of de BIOS studie. Zij werden benaderd in persoon of via de mail om te vragen of zij zouden willen deelnemen aan het onderzoek middels een interview. Voor de interviews zijn er een informatiebrief en toestemmingsverklaring opgesteld om te delen met, en in te laten vullen door, de deelnemers. Drie van de vier interviews zijn in persoon afgenomen, de overige is online via Teams afgenomen. De interviews duurden tussen de 30 en 50 minuten.

Elk interview is na het afnemen middels de geluidsopname samenvattend getranscribeerd, ook werden een aantal quotes letterlijk genoteerd. Er is gekozen om het interview samenvattend te transcriberen, omdat niet het gehele interview nuttig was voor de analyse van dit onderzoek, denk aan het omschrijven van werkzaamheden. Daarnaast bespaarde dit tijd en was het overzichtelijk voor de onderzoekster. Tevens kunnen de geluidsopnames

nogmaals beluisterd worden wanneer er meer informatie of context nodig is voor de thematische analyse.

De transcripties zijn thematisch geanalyseerd en daarna geordend en verwerkt in tabellen tot hoofd- en subthema's. Ook zijn er een aantal quotes van medewerkers uitgelicht, die meer inzicht geven in de context van de coderingen en thema's.

Deelnemers

De deelnemers bestaan uit vier medewerkers: twee psychologisch medewerkers, één psycholoog in opleiding en één master psycholoog, die de ontwikkelingsonderzoeken voor het Landelijk Neonatologie Follow-up programma afnemen (onder andere) rond de achtjarige leeftijd (te zien in tabel 12). Van de vier medewerkers hebben drie medewerkers ook een deel van de onderzoeken voor de BIOS studie afgenomen. Het is belangrijk om zowel medewerkers te interviewen met ervaring van de inmiddels afgeronde BIOS als medewerkers met ervaring van de huidige LNF. Dit omdat het scriptieonderzoek zich richt op de optimalisering van de LNF, dus een beeld van de huidige situatie erg belangrijk is. De ervaringen met de BIOS studie kunnen daarnaast zorgen voor leerzame inzichten voor de verbetering van de follow-up.

Tabel 12

Respondenten medewerkers

Respondent nummer	Werkzaam op de afdeling in jaren	Functie
1	0,5 (1,5 inclusief stage)	Gespecialiseerd psychologisch medewerker
2	8 (15,5 inclusief neuropsychologie)	Gespecialiseerd psychologisch medewerker
3	1,5	Psycholoog in opleiding
4	3,5 (4,5 inclusief stage)	Master psycholoog

Onderzoeksmaterialen

Om de deelvraag te beantwoorden is er gekozen voor het afnemen van een semi gestructureerd interview. Dit is om alle deelnemers zo goed mogelijk dezelfde vragen te stellen en niet te sturen naar eigen verwachtingen. Daarnaast is er de ruimte om de vragen in andere volgorde te stellen of om door te vragen op antwoorden van de deelnemers. In het interview worden vragen gesteld om de huidige situatie in kaart te brengen, zoals: 'Hoe is de huidige opzet van het LNF onderzoek rond de leeftijd van acht jaar ervaren?'. Tevens zijn er vragen naar wensen en verbetering gesteld, zoals: 'Welke behoeften ter verbetering van de huidige opzet zijn er?'. De resultaten van dit onderdeel zijn in hoofdstuk 4.2. wensen en behoeften verwerkt.

In bijlage 5.1 is het interviewplan/opzet opgenomen voor de ouders van de prematuren en in bijlage 5.2 het plan voor medewerkers.

Thematische analyse

Er is gekozen voor een thematische analyse, omdat dit een geschikte methode is voor kwalitatief onderzoek om belangrijke en betekenisvolle patronen en thema's te vinden. De thematische analyse bestaat uit het coderen van de transcripten van de interviews. Deze codes zijn uitgeschreven en daarna d.m.v. kleur gecodeerd in subthema's, zoals coderingen over de ontwikkeling en over aspecten van de psychologische onderzoeken. Tot slot zijn de subthema's bekeken en toebedeeld aan hoofdthema's. Deze zijn uitgewerkt in tabellen en toegelicht met gegeven voorbeelden en quotes.

Resultaten

Thema 1: Eigenschappen doelgroep

In de interviews is er gevraagd naar de indruk die medewerkers hebben van de onderzochte kinderen. Alle medewerkers geven aan dat het met de meerderheid van de kinderen goed lijkt te gaan met de intelligentie (TIQ). Er zijn geen hulpvragen en het merendeel van de kinderen houdt het onderzoek goed vol. Ze zijn gewend op school aan het werk te gaan en zijn gemotiveerd om mee te werken. Veelal is er een duidelijk ontwikkeld karakter, wat zorgt voor verschillen in afname. Maar, voor ongeveer een kwart van de kinderen zien de medewerkers dat deze tegen problemen aanlopen. Twee medewerkers geven aan dat ze zien dat in vergelijking met de kinderen rond twee en vijf jaar deze problemen rond achtjarige leeftijd vaak gevarieerder en complexer zijn. De meeste geziene problemen die voorkomen zijn aandacht- en concentratieproblemen, prikkelgevoeligheid, (faal)angstproblemen en problemen met taken op het gebied van het executief functioneren, zoals plannen. Deze klachten en zorgen worden regelmatig door ouders aangegeven, komen naar voren uit de vragenlijst ingevuld door ouders en leerkrachten en/of worden geobserveerd door de medewerkers gedurende het onderzoek. In tabel 13 is het thema met bijbehorende subthema's en coderingen te lezen.

Tabel 13

Thema eigenschappen doelgroep

Hoofdthema	Eigenschappen doelgroep	
Subthema's	Aspecten	Ontwikkeling
Codes	- Ontwikkelt karakter	- Kwetsbaar
	- Gemotiveerd	- Verschillen in
	- Verminderde	ontwikkeling
	aandacht en	- Korte duur van
	concentratie	concentratie
	- Gemiddelde cognitie	- Prikkelgevoelig
	- Jong gedrag	- (faal)angstig
	- Mindere	- Sturing en
	emotieregulatie	begeleiding nodig
	- Mindere flexibiliteit	

Thema 2: Feedback van ouders

De feedback van ouders is een terugkerend thema in de interviews. Alle medewerkers geven aan dat ouders vaak zeer welwillend zijn. Ze vullen voorafgaand aan het onderzoek veel vragenlijsten in en komen soms van ver naar het ziekenhuis voor het psychologisch onderzoek. Naast dat zij dit doen voor de wetenschap, zijn ouders vaak ook dankbaar dat hun kind wordt gevolgd en vinden het fijn om te horen dat het goed gaat. Ook krijgen ze graag advies over hoe zij hun kind bij eventuele zorgen kunnen helpen.

“Dat ouders bij het uitslaggesprek eigenlijk altijd een soort van geraakt waren ‘oh moet je eens bedenken hoe ze ter wereld zijn gekomen en waar ze nu staan’ en dit ongeacht de uitslag. Ik trof altijd dankbare ouders”

Tevens geven alle vier de medewerkers geven aan dat een deel van de zorg, die zij leveren bij het onderzoek, zit in een luisterend oor bieden aan ouders. Een bezoek aan het ziekenhuis haalt herinneringen naar boven en maakt dat ouders soms emotioneel kunnen zijn. Er lijkt vanuit ouders een behoefte om langs te komen, zelfs als het goed gaat met hun kind en er geen zorgen zijn. De afspraak en het onderzoek geven voor hen bevestiging. In tabel 14 is het thema met bijbehorende subthema's en coderingen te lezen.

Tabel 14

Thema feedback van ouders

Hoofdthema	Feedback van ouders			
Subthema's	Gevoel		Indruk	
Codes	-	Dankbaarheid	-	Welwillend
	-	Emotioneel zijn	-	Betrokken
	-	Begrepen worden		
	-	Luisterend oor		

Thema 3: Psychologisch onderzoek

Het psychologisch onderzoek bestaat uit vragenlijsten, die zoveel mogelijk vooraf aan het onderzoek worden ingevuld door ouders en leerkrachten, en uit een intelligentietest. De resultaten worden daarna beschreven in een brief en de ouders worden gebeld voor de terugkoppeling van de resultaten.

Drie medewerkers geven aan erg tevreden te zijn over de gebruikte intelligentietest, de nieuwste versie van de WISC: de WISC-V-NL. Deze is uitgebreider dan de vorige versie en geeft een vollediger en nauwkeuriger beeld van de sterke en zwakke punten van een kind. Eveneens vinden alle medewerkers de vragenlijst ingevuld door de leerkracht erg waardevol, dit biedt naast het perspectief van ouders en de onderzoeker nog een nieuw perspectief op het kind.

“Ik benoem ook altijd ‘hoe goed je kan leren, kan je ver brengen, maar het karakter en dat een kind zo goed in zijn vel zit na zo’n start, wat is dat goed.”

Het Landelijke Neonatologie Follow-up programma is er om deze kwetsbare groep kinderen te volgen. Er is uit onderzoek bekend dat met extreme prematuriteit er een verhoogd risico op ontwikkelingsproblemen is. De LNF is een onderzoeksgroep waarvoor de kinderen worden gevolgd om inzicht te krijgen in hoe het met de kinderen gaat. Dit gebeurt in eerste instantie voor wetenschappelijk onderzoek, in de vorm van dataverzameling. Daarnaast is het ook zorg die geleverd wordt aan de kinderen en hun ouders.

“Het is een onderzoeksgroep, maar het werd ook gezien als een stuk zorg. Dat botst gewoon heel erg, want dat zijn twee verschillende visies die je erop hebt.”

In tabel 15 is het thema met bijbehorende subthema's en coderingen te lezen.

Tabel 15*Thema psychologisch onderzoek*

Hoofdthema	Psychologisch onderzoek	
Subthema's	Aspecten	Doelen
Codes	- Beperkte testbatterij - Observaties belangrijk - Terugkoppeling aan ouders - Data-management herorganiseren	- Monitoren van ontwikkeling - Wetenschappelijk onderzoek - Dataverzameling voor onderzoek - Meedenken bij vragen/zorgen - Zorg bieden

Thema 5: Samenwerking binnen ziekenhuis

Alle medewerkers spreken positief over de samenwerking binnen de LNF. Zo ervaren zij het multidisciplinair overleg (MDO) met de Neonatologie afdeling als zeer positief. De artsen zijn zeer betrokken en door de korte lijnen tussen de afdelingen kan er optimaal zorg geleverd worden. Tijdens multidisciplinaire overleggen kunnen observaties en indrukken worden uitgewisseld en vergeleken. Dit zorgt voor een uitgebreid beeld vanuit meerdere perspectieven. In tabel 16 is het thema met bijbehorende subthema's en coderingen te lezen.

Tabel 16

Thema samenwerking binnen het ziekenhuis

Hoofdthema	Samenwerking binnen ziekenhuis	
Subthema's	Uitvoering	Communicatie
Codes	- Multidisciplinair - Nauwe samenwerking - Betrokkenheid	- Korte lijnen - Informatie uitwisselen - Observaties delen

3.2. Ervaringen van ouders

Procedure

Voor de werving van de ouders is er gekozen om ouders te benaderen van kinderen die recent in het ziekenhuis zijn gezien en die gedurende dit lopende onderzoek de terugkoppeling van de resultaten nog krijgen. Dit omdat deze ouders het onderzoek en de resultaten dan nog vers in het geheugen hebben. De ouders zijn benaderd bij de terugkoppeling van de resultaten van het psychologisch onderzoek. Zij kregen een informatiebrief met toestemmingsverklaring of werden bij de terugkoppeling mondeling geïnformeerd door een psychologisch medewerker. Dit laatste is gedaan door de ouders informatie te geven over het scriptieonderzoek en te vragen of ouders bereid zouden zijn om aan dit onderzoek deel te nemen. Bij toestemming zijn zij telefonisch benaderd door de onderzoekster. De interviews duurden rond de 30 minuten.

Elk interview is na het afnemen middels de geluidsopname samenvattend getranscribeerd. De transcripties zijn thematisch geanalyseerd en daarna geordend en verwerkt in tabellen tot hoofd- en subthema's.

Deelnemers

De deelnemers bestaan uit vijf ouders van extreem prematuur geboren kinderen die werden gezien rond achtjarige leeftijd in het Wilhelmina Kinderziekenhuis voor ontwikkelingsonderzoek. In tabel 17 staat een overzicht van ouder respondenten.

Tabel 17

Respondenten ouders

Respondent nummer	Geslacht van kind	Leeftijd kind	Ouder
5	Jongen	8	Moeder
6	Meisje	9	Moeder
7	Meisje	8	Moeder
8	Meisje	8	Moeder
9	Jongen	9	Moeder

Onderzoeksmaterialen

Om de deelvraag te beantwoorden is er gekozen voor het afnemen van een gestructureerd interview. Dit is om alle deelnemers zo goed mogelijk dezelfde vragen te stellen en niet te sturen naar eigen verwachtingen. Wel is er de ruimte om de vragen in andere volgorde te stellen of om door te vragen op antwoorden van de deelnemers. In het interview worden vragen gesteld om de huidige situatie in kaart te brengen, zoals: 'Hoe is de huidige opzet van het LNF onderzoek rond de leeftijd van acht jaar ervaren?'. Tevens zijn er vragen naar wensen en verbetering gesteld, zoals: 'Welke behoeften ter verbetering van de huidige opzet zijn er?'. De resultaten van dit onderdeel zijn in hoofdstuk 4.3. wensen en behoeften verwerkt. In bijlage 5.1 is het interviewplan/opzet opgenomen voor de ouders van de prematuren en in bijlage 5.2 het plan voor medewerkers.

Thematische analyse

Er is gekozen voor een thematische analyse, omdat dit een geschikte methode is voor kwalitatief onderzoek om belangrijke en betekenisvolle patronen en thema's te vinden. De thematische analyse bestaat uit het coderen van de transcripten van de interviews. Deze codes zijn uitgeschreven en daarna d.m.v. kleur gecodeerd in subthema's, zoals coderingen over de ontwikkeling en over aspecten van de psychologische onderzoeken. Tot slot zijn de subthema's bekeken en toebedeeld aan hoofdthema's. Deze zijn uitgewerkt in tabellen en toegelicht met gegeven voorbeelden en quotes.

Resultaten

Thema 6: Effect van het onderzoek

Alle ouders geven aan dat ze de follow-up goed hebben ervaren. Ze vertellen dat het fijn is dat hun kind is gezien en dat de resultaten vaak bevestigen hoe ze hun eigen kind zien en wat ze van school horen. Vlak na de geboorte wordt er aangegeven wat voor risico's er zijn, dat er nog veel onduidelijk is en dat het afwachten is wat de toekomst brengt. In tegenstelling tot dat zijn deze onderzoeken geruststellend en geven vertrouwen in de toekomst.

Het vertrouwen van vier de ouders wordt versterkt doordat ze het gevoel hebben dat ze worden gesteund en gevolgd door de artsen. Ze voelen dat ze er niet alleen voor staan en altijd met vragen terecht kunnen. Vijf ouders geven aan dat het onderzoek helpend is, ook omdat medewerkers meedenken met zorgen die bijvoorbeeld door school worden aangegeven. Ook vinden ouders de adviezen praktisch en voelen erg logisch en gemakkelijk inzetbaar. Al met al geven alle ouders aan dat er echt naar ze geluisterd wordt en dat ze zich gezien en begrepen voelen. In tabel 18 is het thema met bijbehorende subthema's en coderingen te lezen.

Tabel 18

Thema effect van het onderzoek

Hoofdthema	Effect onderzoek	
Subthema's	Resultaten	Gevoel
Codes	- Bevestigend beeld	- Voelen zich gezien
	- Geruststelling voor toekomst	- Vertrouwen in kind en toekomst
	- Neemt onzekerheid weg	- Voelen zich gesteund
	- Goede zorg	- Luisterend oor
	- Meedenkend bij zorgen	- Begrip vanuit ziekenhuis
	- Fijne adviezen	

Conclusie

Uit de afgenomen interviews is op te maken dat de ervaringen met de onderzoeken goed zijn en dat er veel positieve punten zijn. Vanuit medewerkers en ouders komt het belang van het onderzoek naar voren. Het is belangrijk dat deze kinderen gevolgd worden en zorg krijgen.

Alle medewerkers geven aan dat het met de meerderheid van de kinderen goed lijkt te gaan op het gebied van de intelligentie. Voor ongeveer een kwart van de kinderen zien de medewerkers dat deze tegen problemen aanlopen, zoals aandacht- en concentratieproblemen, prikkelgevoeligheid, (faal)angstproblemen en problemen met taken op het gebied van het executief functioneren, zoals plannen. Medewerkers geven aan dat ouders vaak zeer welwillend zijn dat een deel van de zorg, die zij leveren bij het onderzoek, zit in een luisterend oor bieden aan ouders. De vaste testbatterij zorgt voor alle medewerkers voor een gevoel van routinewerk en voelen dat ze meer zorg zouden willen bieden dan dat er nu wordt gedaan.

Ouders zijn dankbaar en geven aan dat het onderzoek vaak het beeld, dat ze van hun kind hebben, wordt bevestigd. Zorgen kunnen worden besproken, ze voelen zich gesteund en ze krijgen fijne adviezen.

Uit de ervaringen met het BIOS onderzoek kwam naar voren dat het grote onderzoek erg lang duurde en zeer belastend was.

Hoofdstuk 4. Wensen en behoeften

4.1. Vanuit hoofd van de afdeling

Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk zal de deelvraag ‘Welke mogelijkheden heeft het Wilhelmina Kinderziekenhuis met betrekking tot het uitvoeren van de follow-up onderzoeken bij de extreem prematuur geboren kinderen op schoolgaande leeftijd?’ worden behandeld. Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoek naar de mogelijkheden omtrent het psychologisch onderzoek. Het kwalitatieve onderzoek bestaat uit het interviewen van het hoofd van de afdeling Medische psychologie en maatschappelijk werk over de uitvoering van de follow-up bij de prematuur geboren kinderen. Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek om te onderzoeken waar de mogelijkheden liggen om de follow-up te optimaliseren. Het hoofd van de afdeling kan inzicht bieden in het beleid en de afspraken rondom de LNF. Daarnaast kan ze inschatten welke adviezen mogelijk zijn om te implementeren of wat er verder nog nodig is om dit mogelijk te maken.

Procedure

Voor het afnemen van het interview met het hoofd van de afdeling zijn eerst de eerdere bevindingen van de data-analyse en de interviews verwerkt.

De belangrijkste thema's zijn genoteerd en verwerkt in de vragen voor het hoofd van de afdeling. De vragen richten zich op de feedback van ouders en medewerkers en het voorleggen van de verbeterpunten, die tot dusver aan het licht zijn gekomen. Het hoofd van de afdeling werd gevraagd naar een reactie op deze verbeterpunten en hoe deze mogelijk geïmplementeerd zouden kunnen worden op de afdeling. Tevens werd er gekeken die naar verbeterpunten die als een advies richting de LNF gericht kunnen worden. Er werd gevraagd naar de eigenschappen van de belemmering om te kijken of er toch een mogelijkheid is om het verbeterpunt aan te passen tot een advies dat wel geïmplementeerd zou kunnen worden.

Voor het interview werd een uur gepland en de afspraak was in persoon. Na afloop van het interview is de geluidsopname samenvattend getranscribeerd. Vervolgens is er een thematische analyse uitgevoerd op de transcriptie. Dit is gecodeerd en verdeeld in thema's. Tot slot zijn de uitkomsten in tabellen gezet en zijn deze toegelicht in dit hoofdstuk.

Deelnemer

Het interview is afgenomen bij het hoofd van de afdeling Medische psychologie en maatschappelijk werk M. Kuijk. Zij is klinisch psycholoog gespecialiseerd in DSD, endocrinologie, algemene pediatrie, reumatologie/immunologie, urologie en kindergynaecologie. Sinds 2009 is zij werkzaam in het WKZ. De afgelopen drie jaar is zij hoofd van de afdeling.

Als hoofd van de afdeling is zij verantwoordelijk voor de psychologen, psychologisch medewerkers en maatschappelijk werkers. Ze zorgt voor een goede samenwerking en houdt de werkzaamheden, doelen en ontwikkelingen van de medewerkers in acht. Zij heeft geen ervaring met het afnemen, superviseren en is enkel bij overleg tussen de LNF en de afdeling betrokken wanneer er nieuwe afspraken worden gemaakt.

Onderzoeksmaterialen

Om de deelvraag te beantwoorden is er gekozen voor het afnemen van een semi gestructureerd interview. Er is gekozen voor een semi gestructureerd interview om zo goed mogelijk alle thema's uit te vragen die uit het eerdere onderzoek naar voren zijn gekomen en om te voorkomen dat er te veel afgeweken wordt. Wel is er ruimte om de vragen in andere volgorde te stellen of om uit te wijden op onderwerpen. Dit interview bestaat eerst uit een aantal vragen over de werkzaamheden van het hoofd van de afdeling, zowel in het algemeen als specifiek met betrekking tot de LNF. Daarnaast wordt er gesproken over de uitkomsten voor verbeterpunten voor de follow-up van de interviews en de brainstormsessie. Er is besproken welke mogelijkheden er zijn om verbeteringen echt in te voeren. Daarbij is er gekeken naar wat er op de afdeling geïmplementeerd kan worden en wat mogelijke adviezen kunnen zijn richting de LNF. In Bijlage 5.3 is het interviewplan voor het hoofd van de afdeling opgenomen.

Analyse

Tot slot is er met het interview met het hoofd van de afdeling een thematische analyse uitgevoerd. Er is gekozen voor een thematische analyse, omdat dit een geschikte methode is voor kwalitatief onderzoek om belangrijke en betekenisvolle patronen en thema's te vinden. De thematische analyse bestaat uit het coderen van de transcripten van de interviews. De coderingen zijn in subthema's en hoofdthema's verdeeld. Deze zijn uitgewerkt in tabellen en worden in dit hoofdstuk toegelicht met besproken voorbeelden.

Resultaten

Uit het interview met het hoofd van de afdeling komen een aantal thema's naar voren. Deze gaan zowel over de LNF, wat het inhoud en wat er kan qua advies, als over de afdeling zelf, wat ze daar ziet en wat er meteen mogelijk is aan veranderingen. Doordat de LNF een onderzoeksgroep is met een vast beleid, kunnen niet alle verbeterpunten direct doorgevoerd worden maar zullen in overleg met de LNF werkgroep moeten gebeuren. Dit is ook hoe de huidige follow-up is opgezet aan de hand van advies vanuit de afdeling. Adviezen ter optimalisering zullen zich dus ook richten tot de LNF werkgroep.

Allereerst werd er benadrukt door het hoofd van de afdeling dat het doel van de LNF is om data te verzamelen voor de wetenschap. De groep kinderen die wordt gezien is onderdeel van een wetenschapsgroep. Dat betekent dat er een vast protocol is voor het volgen van de groep. Denk hierbij aan een vaste testbatterij om dezelfde data van iedereen te verzamelen en een vast format van de brief waarin de resultaten in worden verwerkt. Het beleid van de LNF staat vast en is een opdracht voor de afdeling. De onderzoeken worden landelijk betaald vanuit de LNF en financieren daarmee ook de psychologisch medewerkers en de supervisors die betrokken zijn bij de onderzoeken. Dit betekent dat grote veranderingen die het beleid/protocol zou veranderen via de LNF moeten gaan om doorgevoerd te worden. In tabel 19 is het thema met bijbehorende subthema's en coderingen te lezen.

Tabel 19

Thema Landelijke Neonatale Follow-up (LNF)

Hoofdthema	Landelijke Neonatale Follow-up (LNF)
Subthema's	Aspecten
Codes	- Onderzoeksgroep - Dataverzameling voor wetenschappelijk onderzoek - Protocol en beleid vanuit LNF - Advies voor veranderingen aan LNF

Adviezen richting de LNF zullen goed overwogen en onderbouwd moeten worden. Om de follow-up te veranderen zal het waarschijnlijk tijd kosten om de veranderingen door te voeren. Tevens is het belangrijk om kritisch te zijn over de veranderingen die doorgevoerd zouden moeten worden, te bedenken wat de meerwaarde is en de keuze voor een verandering goed te onderbouwen. Indien het advies ook een meerwaarde heeft voor wetenschappelijk onderzoek, dan zal dit zeer waarschijnlijk opgepakt worden.

In tabel 20 is het thema met bijbehorende subthema's en coderingen te lezen.

Tabel 20

Thema advies richting LNF werkgroep

Hoofdthema	Advies aan LNF
Codes	- Kritisch op huidige werkwijze - Meerwaarde veranderingen voor onderzoek

Verbeterpunten binnen de jurisdictie van het hoofd van de afdeling zouden wel meteen geïmplementeerd kunnen worden. Allereerst geeft ze aan de houding van medewerkers mooi te vinden. De ambitie om nog meer vanuit zorg te werken vindt ze goedgezind en bewondert ze. Daarbij geeft ze aan dat in het WKZ ook al meer aan zorg wordt gedaan dan in andere ziekenhuizen waar de LNF wordt uitgevoerd. Zo wordt in het AMC in Amsterdam wel iedereen gezien voor onderzoek, maar niet iedereen krijgt een terugkoppeling. Daar is het beleid dat ze slechts de ouders benaderen waarvan er zorgen naar voren komen uit het psychologisch onderzoek. In het WKZ is dit niet het geval. Iedereen krijgt een terugkoppeling, ofwel een adviesgesprek, ondanks de uitkomsten van het onderzoek. Dit wordt gedaan vanuit een blik op de zorg en niet voor de wetenschap.

Het hoofd van de afdeling geeft aan dat medewerkers hier ook flexibel in mogen zijn en een eigen invulling kunnen geven. De wens om ouders te kunnen zien bij een terugkoppeling is begrijpelijk en als medewerkers dit invullen door dit via Teams te doen, lijkt dit voor het hoofd van de afdeling geen probleem en een goede oplossing. Ze geeft aan dat mogelijkheden binnen de afdeling, zelfs als die klein lijken, erg waardevol kunnen zijn. Zo ook de suggestie om een format te ontwikkelen van adviezen die aan ouders gegeven kunnen worden. Dit lijkt haar goed te implementeren binnen de afdeling. Daarbij zou er in samenwerking met andere afdelingen, zoals de neonatologie, ook veranderingen doorgevoerd kunnen worden die mogelijk helpen om het gevoel van zorg te vergroten, zoals het verder uitwisselen van

informatie uit bijvoorbeeld de intake van de neonatologie. In tabel 21 is het thema met bijbehorende subthema's en coderingen te lezen.

Tot slot geeft het hoofd van de afdeling aan zeer benieuwd te zijn naar de adviezen en dat ze graag op de hoogte gehouden zou willen worden.

Tabel 21

Thema huidige situatie op de afdeling

Hoofdthema	Huidige situatie afdeling	
Subthema's	Eigenschappen	Directe mogelijkheden
Codes	- Goedgezinde houding - Ambitie - Zorggericht - Veel flexibiliteit	- Videobellen met ouders - Format ontwikkelen voor adviezen

4.2. Vanuit medewerkers

Onderzoeksmethode

Om de wensen en behoeften van medewerkers in beeld te krijgen, zijn dezelfde onderzoeksmethode, procedure, deelnemers, onderzoeksmaterialen en analyse toegepast als bij hoofdstuk 3.1. voor het in kaart brengen van de ervaringen met de huidige follow-up. In hetzelfde interview zijn vragen gesteld naar de wensen en behoeften voor de LNF.

Resultaten

Het is in eerste instantie een groep die wordt gevolgd voor de wetenschap en hoewel er wordt aangegeven dat het ook zorg is dat geleverd wordt, voelen alle medewerkers dat dit meer naar voren zou kunnen komen. Dit is volgens hen te bereiken door meer vraaggericht te gaan werken, zoals het aanpassen van de testbatterij. Daarnaast vinden ze het belangrijk om meer met ouders mee te denken over vragen of zorgen die er zijn, ook als deze vragen gaan over andere dingen dan zijn getest bij het onderzoek. Ouders kunnen nu vooral bij de terugkoppeling vragen stellen, dit is hetzelfde moment dat ze de resultaten krijgen. Het zou fijn zijn voor ouders om de informatie te laten bezinken en later nog hun vragen te kunnen stellen. Bijvoorbeeld door nog een tweede gesprek in te plannen. Dit gesprek kan fungeren

om vragen te stellen die ze toch nog hebben en om te kijken of het bijvoorbeeld is gelukt met adviezen uit de terugkoppeling op te volgen.

In tabel 22 is het thema met bijbehorende subthema's en coderingen te lezen.

Tabel 22

Thema psychologisch onderzoek

Hoofdthema	Psychologisch onderzoek
Subthema's	Verbeterpunten
Codes	- Intake voor onderzoek - Gerichter onderzoek - Zelfrapportage van kind - Holistisch beeld in verslag - Contactmoment voor kind en ouders - Nazorg aanbieden - Digitalisering dataopslag

Alle medewerkers geven aan zorgen te hebben. Deze zorgen gaan over de doelgroep maar ook over het psychologisch onderzoek zelf, bijvoorbeeld over de testbatterij. Bijvoorbeeld dat deze landelijk besloten is en daarom niet zomaar kan worden aangepast. Vooral wanneer er kinderen komen waarbij zorgen zijn, voelen de medewerkers zich beperkt in wat ze kunnen doen. Ze zouden dan graag aanvullende taken afnemen en meer zorg bieden. Met name door een gesprek met kind en ouders en door middel van observaties geven twee medewerkers aan zo te proberen toch mee te denken over de zorgen die spelen. Echter door de vaste ingeplande tijd voor het psychologisch onderzoek, is er weinig mogelijkheid om dit te bespreken bij de testafname en door het ontbreken van een intake gebeurt dit voornamelijk bij de terugkoppeling van de onderzoeksresultaten. Het zou wenselijk zijn om de zorgen eerder te kunnen bespreken om hiervoor aandacht te hebben bij de testafname door bijvoorbeeld te observeren hoe het gedrag zich uit.

De vaste testbatterij zorgt voor alle vier de medewerkers ook voor een gevoel van routinewerk. Mede doordat er ook veel kinderen komen waarbij het goed gaat en er meestal geen hulpvraag is, vragen twee van de vier medewerkers zich af waarom ze het onderzoek afnemen.

Wanneer medewerkers kritisch kijken naar de testen die werden afgenomen, geven drie medewerkers aan daar ook niet altijd achter te staan. Zo horen de medewerkers van ouders

dat een groot deel van de vragen van de CBCL niet van toepassing zijn voor de leeftijd waarin die wordt afgenomen. De vragenlijst is tot 18 jaar geschikt, waardoor er ook vragen over alcohol en drugs staan. Ouders geven aan dit aparte vragen te vinden voor hun kind rond de 8 jaar. In tabel 23 is het thema met bijbehorende subthema's en coderingen te lezen.

Daarnaast geven twee medewerkers aan dat er veel vragenlijsten af worden genomen, maar dat ze vooral de open vragen van de anamneselijst waardevol vinden. Deze geeft inzicht in de zorgen die er eventueel spelen. Ook gaf één medewerker aan dat alle vragenlijsten die worden afgenomen niet vanuit het kind zelf zijn, terwijl dit wel zou kunnen op deze leeftijd. Alle medewerkers geven aan dat ze momenteel het kind gedurende de testafname wat dingen vragen om zo een inzicht te krijgen in hoe het gaat, en daarbij ook het kind op zijn of haar gemak stellen.

Tabel 23

Thema zorgen vanuit medewerkers over doelgroep en psychologisch onderzoek

Hoofdthema	Zorgen vanuit medewerkers	
Subthema's	Over doelgroep	Over psychologisch onderzoek
Codes	- Kritiek punt in ontwikkeling - Complexere problemen - Verschillen in behoefte aan zorg - (faal)angstig - Prikkelgevoelig - Comorbiditeit	- (vaste) testbatterij - Routine gevoel - Ontbreken hulpvraag - Ontbreken intake - BIOS zeer belastend - Gebrek aan informatie - Communicatie van informatie

Volgens alle medewerkers zou de manier van informatievoorziening kunnen worden verbeterd. Dit blijkt voor hen uit de onwetendheid van ouders bij ontvangst voorafgaand aan de testafname. Alle medewerkers geven aan dat er veel ouders zijn die niet weten waarvoor ze komen. Hoewel de medewerkers aangeven dit graag uit te leggen en toe te lichten, zou het in enkele gevallen een reis naar het ziekenhuis kunnen schelen. Af en toe blijkt bijvoorbeeld dat kinderen recent nog zijn getest, waardoor de testafname in het WKZ niet mogelijk is. Medewerkers geven aan dat de uitnodiging voor ouders zeer waarschijnlijk zou kunnen worden verbeterd. Eén medewerker gaf aan dat ouders vlak na de geboorte een folder met informatie krijgen. Ze denkt echter dat dit veel informatie is om op dat moment goed te begrijpen of om te onthouden tot de eerste controle bij twee jaar.

Tevens kan de informatievoorziening na de testafname worden geoptimaliseerd. Ouders krijgen een brief met de resultaten van het onderzoek. Deze brief is zeer talig en zou volgens twee medewerkers bijvoorbeeld door middel van visualisatie kunnen worden verduidelijkt. Je kunt hierbij denken aan een radardiagram met de uitkomsten van de primaire indexen van de WISC-V-NL.

De terugkoppeling was een thema dat bij alle medewerkers aan bod kwam en waar veel ideeën ter verbetering werden besproken. Allereerst geven alle medewerkers aan dat in een ideale wereld de resultaten in persoon zouden worden teruggekoppeld. Echter geven de medewerkers ook aan dat dit niet haalbaar of wenselijk is voor een groot deel van de ouders en kinderen, omdat zij soms van ver komen. Twee van de medewerkers geven aan dat zij de voorkeur zouden geven aan videobellen, dat zou ook al een persoonlijker connectie geven met de ouders, zonder het reizen.

Alle medewerkers geven aan dat het voordelig zou kunnen zijn om standaard een gesprek met de ouders te hebben om mogelijke zorgen kaart te brengen, het bieden van een luisterend oor en de thuis en schoolsituatie te bespreken. Er worden verschillende ideeën geboden om dit aan te pakken. Bijvoorbeeld door dit gelijktijdig aan de testafname met de kinderen te laten oppakken door een collega van maatschappelijk werk of door de toegewezen supervisor, een klinisch psycholoog. In tabel 24 is het thema met bijbehorende subthema's en coderingen te lezen.

Tabel 24

Thema communicatie met ouders

Hoofdthema	Communicatie ouders
Subthema's	Verbeterpunten
Codes	- Brief verduidelijken - Timing van informatievoorziening - Begrijpelijk taalgebruik (vakjargon minderen) - Resultaten visualiseren - Videobellen voor terugkoppeling

4.3. Vanuit ouders

Onderzoeksmethode

Wederom zijn er om de wensen en behoeften van ouders in beeld te krijgen dezelfde onderzoeksmethode, procedure, deelnemers, onderzoeksmaterialen en analyse toegepast als bij hoofdstuk 3.2. voor het in kaart brengen van de ervaringen met de huidige follow-up. In hetzelfde interview zijn vragen gesteld naar de wensen en behoeften voor de LNF.

Resultaten

Thema 8: Feedback over de follow-up

Tot slot werd er gevraagd naar feedback ter verbetering van de follow-up, te zien in tabel 21. Drie ouders geven aan erg tevreden te zijn, maar vinden het wel een lang onderzoek. Ook vinden vier ouders dat ze erg veel vragenlijsten moeten invullen en vragen ze zich af waar deze allemaal voor zijn. Eén ouder gaf aan dat de vragen soms lastig te beantwoorden waren, omdat ze niet van toepassing waren voor haar kind. In tabel 25 is het thema met bijbehorende subthema's en coderingen te lezen.

Tabel 25

Thema feedback over de follow-up

Hoofdthema	Feedback over follow-up
Subthema's	Verbeterpunten
Codes	- Minder vragenlijsten - Passende vragenlijsten - Lang onderzoek - Weinig contact

Conclusie

Concluderend kan er worden gezegd dat de verbeteringen langs twee wegen gaan.

Allereerst de verbeterpunten voor de afdeling, waarvan de medewerkers deze zelf kunnen implementeren. Eventueel in overleg of met behulp van het hoofd van de afdeling. Dit zou gaan om veranderingen gaan zoals de terugkoppeling, die in principe onveranderd blijft in inhoud, maar die middels een videoconsult voor een belangrijke verandering kan zorgen en een format van adviezen voor de terugkoppeling aan ouders. Dit sluit aan bij de wens van medewerkers om tijd te hebben voor de terugkoppeling en dit op een persoonlijker manier vorm te geven.

Daarnaast zullen er adviezen zijn, waar de afdeling zelf niet direct iets aan kan veranderen. Zo geven medewerkers aan dat het met een groot deel van de kinderen goed gaat. Ze vragen zich af waarom iedereen nog gevolgd moet worden. Hoewel ze tevreden zijn over de WISC-V-NL omdat dit een breder beeld geeft dan de vorige WISC, merken ze met name problemen en zorgen op het gebied van aandacht en executief functioneren, onderdelen die bij de huidige follow-up niet worden onderzocht. Medewerkers zouden graag zien dat er een mogelijkheid is om dit wel te testen en de testbatterij aan te passen als dit nodig blijkt. Om dit te kunnen besluiten is er een intake nodig.

Vanuit ouders is er de feedback dat er veel vragenlijsten zijn, die niet altijd passend zijn voor hun kind. Daarnaast vinden een aantal ouders het onderzoek lang duren.

Deze wensen zouden in adviezen omgezet kunnen worden die de afdeling kan geven aan de LNF, omdat het huidige vorm een vast protocol is van de werkgroep. Hoewel dit niet direct aangepast kan worden en overlegd zal moeten worden, zou dit wel voor de langere termijn voor verbetering kunnen zorgen.

Hoofdstuk 5. Adviezen ter optimalisatie LNF 8 jaar

5.1. Brainstormsessie

Onderzoeksmethode

In dit hoofdstuk zal de deelvraag ‘Hoe kan een follow-up programma gericht op kinderen van schoolgaande leeftijd vormgegeven worden?’ worden behandeld. De deelvraag zal worden beantwoord door de eerder vergaarde informatie van de data, literatuur en interviews te verwerken in een kwalitatief onderzoek. Er is gekozen voor kwalitatief onderzoek om samen met ervaren professionals te sparren over verbeterpunten. Een brainstormsessie werkt goed om met elkaar verder te gaan dan standaard ideeën en om ‘out of the box’ te gaan denken door op elk verbeterpunt door te borduren.

Procedure

De resultaten en conclusies van het kwantitatieve en kwalitatieve onderzoek zijn verwerkt in een PowerPoint om een overzicht te creëren van de eerste bevindingen.

Daarna zijn de opdrachtgever en de geïnterviewde psychologisch medewerkers benaderd voor een brainstormsessie. Twee psychologisch medewerkers gaven aan hiervoor tijd te hebben en mee te willen doen, andere collega's konden helaas niet op dat moment i.v.m. drukte of omdat ze werkzaam zijn op andere dagen.

Voor de brainstormsessie is er een kamer geregeld waarin een overzicht op de muur is gemaakt door middel van A4tjes met de verschillende fasen/contactmomenten van het psychologisch onderzoek, onder andere: vooraf aan het onderzoek, de testafname, de verwerking en terugkoppeling van de resultaten (zoals bij een journey map). Daarna werd er voor de deelnemers eerst een korte presentatie gehouden over de belangrijkste bevindingen uit de data en de meest voorgekomen thema's uit de interviews. Op deze manier is er een gezamenlijk startpunt voor de brainstormsessie.

Iedereen kreeg een post-it waarop zij een advies ter verbetering konden opschrijven, daarna werd de post-it doorgegeven aan iemand anders die op het idee mocht voortborduren. Het is de bedoeling om ‘out of the box’ te gaan denken en de limiet op te zoeken van mogelijke verbeteringen. Tot slot worden de ideeën besproken en wordt er overlegd op welke manier ze geïmplementeerd zouden kunnen worden op de afdeling, eventueel door lichte aanpassingen om het realistischer te maken. Dit proces werd een aantal keer herhaald voor de verschillende fasen die aan bod komen gedurende de follow-up.

De A4-tjes met de post-its zijn volgens een thematische analyse verwerkt en in tabellen toegevoegd aan dit hoofdstuk.

Deelnemers

De brainstormsessie werd uitgevoerd met de opdrachtgever (klinisch neuropsycholoog) en twee gespecialiseerd psychologisch medewerkers. De psychologisch medewerkers hebben tevens deelgenomen aan de eerder afgenomen interviews. Een van de psychologisch medewerkers is al ruim 15 jaar werkzaam in het WKZ. De andere psychologisch medewerker werkt sinds een paar maanden in het ziekenhuis, volgend op een stageperiode van negen maanden. In tabel 26 staat een overzicht van de respondenten.

Tabel 26

Respondenten brainstormsessie

Respondent nummer	Werkzaam op de afdeling in jaren	Functie
1	0,5 (1,5 inclusief stage)	Gespecialiseerd psychologisch medewerker
2	8 (15,5 inclusief ervaring op de oude afdeling neuropsychologie)	Gespecialiseerd psychologisch medewerker
10	35 (37 inclusief AZU, nu UMC)	Neuropsycholoog

Onderzoeksmaterialen

Voor de brainstormsessie is er gebruik gemaakt van een aantal A4tjes, die zijn opgehangen op een muur om als mindmap te dienen. Voor de ideeën is er gebruik gemaakt van post-its. Tevens is er gebruik gemaakt van een PowerPoint voor de presentatie voorafgaand aan de brainstormsessie.

Analyse

Alle ideeën zijn verzameld en genoteerd, daarna zijn ze per fase gegroepeerd. Deze ideeën zijn geanalyseerd volgens een thematische analyse en zijn in een overzicht geplaatst. Enkele ideeën zijn samengevoegd, dit wanneer deze op elkaar aansluiten of elkaar aanvullen.

Resultaten

Uit de brainstormsessie zijn veel verschillende ideeën gekomen naar aanleiding van de resultaten van de data-analyse en de wensen die naar voren zijn gekomen uit de interviews met medewerkers. De ideeën ter verbetering zijn in thema's onderverdeeld in onderstaande tabellen.

Thema 1: Contact met ouders

Een groot thema blijft het contact met ouders. Van standaard communicatie in de vorm van verbeterde informatievoorziening tot persoonlijk contact in de vorm van een gesprek aanbieden.

Vooraf aan de testafname blijkt er vanuit de interviews met medewerkers en ouders dat het regelmatig onduidelijk is waarvoor de afspraak op de afdeling medische psychologie is. Het is wenselijk om nog eens te kijken naar de informatievoorziening over de LNF onderzoeken bij de uitnodiging of eventueel ook op een ander moment. Eén van de medewerkers geeft aan dat er een informatiefolder is die ouders krijgen, die ze krijgen wanneer het kind erg jong is en de onderzoeken nog niet zijn ingepland.

Bij het bespreken van verbeterpunten om de informatievoorziening te optimaliseren, komt er een discussie naar voren of dit niet voor meer no shows (afzeggingen) zal zorgen. Wellicht dat ouders dan meer het gevoel hebben dat ze het alleen voor wetenschappelijk onderzoek doen in plaats van ook zorg en dat het te belastend is voor slechts een onderzoek.

Een verbeterpunt om no-shows te voorkomen, is om ouders te helpen herinneren aan de afspraak en aan de vragenlijsten. Ouders en leerkrachten worden gevraagd om vooraf aan het onderzoek vragenlijsten in te vullen. Het komt regelmatig voor dat dit nog niet is gedaan, omdat het vergeten is. Uit de brainstormsessie komt het idee naar voren om ouders hier van tevoren nog eens aan te herinneren, bijvoorbeeld door telefonisch contact met ouders of via een herinneringsmail. Dit zou dan meteen kunnen functioneren als een soort intake om te inventariseren hoe het gaat en op welk gebied er eventueel zorgen zijn. In tabel 27 is het thema met subthema's en coderingen te lezen.

Tabel 27*Thema contact met ouders*

Hoofdthema	Contact met ouders	
Subthema's	Communicatie	Persoonlijk contact
Codes	- Uitnodiging telefonisch - Informatievoorziening optimaliseren - Herinnering sturen voor afspraak en vragenlijsten	- Intake voor onderzoek - Online terugkoppeling

Thema 2: Aanbevelingen omtrent LNF

Andere mogelijkheden ter verbetering van de huidige follow-up zit in zowel wat er wordt aangeboden vanuit de afdeling aan kind als aan ouders. Dit bestaat zowel uit het psychologisch onderzoek als uit de terugkoppeling van de resultaten. Momenteel staat de testbatterij vast met de WISC-V-NL en de vragenlijsten: CBCL en de TRF. Uit de brainstormsessie komt het advies om de testbatterij zo te houden voor iedereen, maar om deze aan te vullen met taken wanneer er zorgen zijn. Zo is er voor de wetenschap de data die ze willen verzamelen, maar wordt er ook de zorg geleverd die de medewerkers en psychologen willen te leveren. Dit kan door de eerdergenoemde intake of korte inventarisatie over mogelijke zorgen. Alle medewerkers hebben wekelijkse overleggen ingepland staan om de onderzoeken te bespreken. Ze zouden tijdens dit overleg met de supervisor de testbatterij waar nodig kunnen aanvullen.

Tot slot zijn er een aantal adviezen gekomen over de periode na de testafname. Dit gaat met name over de terugkoppeling en de inhoud van het rapport. Uit de interviews met medewerkers blijkt dat zij graag de terugkoppeling live zouden willen geven om ook non-verbale communicatie mee te nemen in het gesprek. In de brainstormsessie kwam al snel naar voren dat deze wens vervuld kan worden door de terugkoppelingen door middel van videobellen te doen. Het zou wenselijk zijn als dit standaard ingepland zou worden, bijvoorbeeld een aantal weken na de testafname. Op die manier zorgt de vaste structuur voor een niet te belastend, maar wel cliëntvriendelijk systeem.

Het rapport met de onderzoeksresultaten zou door middel van de volgende ideeën verbeterd kunnen worden: het uitgebreid beschrijven van de observaties van het kind, de uitkomsten van de vragenlijsten beschrijven met interpretatie, eventueel de resultaten visualiseren door middel van grafieken en de conclusie meer vormgeven met adviezen voor elke ouder. In tabel 28 is het thema met bijbehorende subthema's en coderingen te lezen.

Tabel 28

Thema aanbevelingen omtrent de LNF

Hoofdthema	Aanbevelingen omtrent LNF	
Subthema's	Psychologisch onderzoek	Resultaten
Codes	- Aanvullende taken - Passende vragenlijsten	- Holistisch beeld - Vragenlijsten nader toelichten - Visualiseren resultaten - Gerichte adviezen bieden - Altijd standaard adviezen bieden

Thema 3: Samenwerking afdeling

Tot slot is er mogelijkheid om de samenwerking op de afdeling nog beter te maken. Zo geeft de opdrachtgever aan dat zij in haar periode als supervisor vaak samen met de psychologisch medewerker de kinderen en ouders ontving om zichzelf te kunnen voorstellen. Dit doet zij ook bij neuropsychologisch onderzoek en hoewel ze bij het onderzoek van de LNF niet daarna in gesprek ging of aanwezig was bij de test, kijkt en denkt ze wel mee bij de verwerking van de resultaten en is ze misschien ook aanwezig bij de terugkoppeling. Een van de psychologisch medewerkers geeft aan dit als een verbetering te willen zien in het huidige onderzoek. Zo heeft iedere supervisor een indruk van het kind en weten ouders wie er (achter de schermen) meekijkt.

Het geven van adviezen zou geoptimaliseerd kunnen worden door een aantal standaard adviezen te verzamelen in een protocol, die psychologisch medewerkers aan iedere ouder kunnen meegeven. Denk aan adviezen omtrent de bekende risico's van vroeggeboorte.

Dit zou in de vorm van een vast format ontwikkeld kunnen worden, namelijk over welke adviezen bij welke klachten gegeven kunnen worden. Momenteel wordt de gezondheidszorgpsycholoog betrokken bij de terugkoppeling wanneer er zorgen zijn en worden vaak dezelfde adviezen gegeven. De psychologisch medewerkers zouden dit voor veel zorgen ook kunnen doen, dit kan tijd besparen voor de supervisors en psychologisch medewerkers door dit met elkaar af te stemmen en te standaardiseren. De werkdruk zou afnemen voor de psychologen voor een deel van de follow-up en er zou meer tijd overblijven voor de casussen met veel zorgen of problematiek. In tabel 29 is het thema met bijbehorende subthema's en coderingen te lezen.

Tabel 29

Thema samenwerking binnen de afdeling

Hoofdthema	Samenwerking afdeling
Codes	- Supervisor meer aanwezig - Format voor standaard adviezen

5.2. Deskresearch

Onderzoeksmethode

Naast de brainstormsessie is er deskresearch uitgevoerd om de optimalisatie voor de follow-up verder vorm te geven. Dit zijn aanvullingen aan de verbeterpunten, zoals suggesties voor aanvullende taken voor aanpassingen in de testbatterij. Door bestaande gegevens en informatie van het WKZ te onderzoeken kan er gekeken worden naar passende en haalbare oplossingen voor het optimaliseren van de LNF.

Procedure

De deskresearch is gedaan door middel van het zoeken naar literatuur van onderzoeken over prematuren en de zorg die zij geboden krijgen of nodig hebben. Daarvoor is gezocht op het intranet en de interne schijf van het WKZ naar publicaties en onderzoeken van collega's binnen het WKZ.

Daarnaast zijn de beschikbare testen bekeken en vergeleken, vanuit een Excel bestand met de volledige testkast van het WKZ in de diagnostiek map van de afdeling, om te kijken naar geschikte testen voor een geoptimaliseerde testbatterij. Deze zijn naast elkaar gelegd om te

kijken naar de eigenschappen en beoordeling van deze testen. Bij de resultaten worden een aantal keuzes ter optimalisatie toegelicht.

Onderzoeksmaterialen

Voor de deskresearch is gebruik gemaakt van documenten, artikelen en een Excel bestand beschikbaar via het intranet van het WKZ.

Resultaten

Uit onderzoek van Treyvaud en collega's (2014) blijkt het belang van oog hebben voor de ouders van prematuur geboren kinderen. Zij zien dat zeven jaar na de geboorte, ouders van prematuur geboren kinderen sneller een hogere mate van angstproblemen, hoge mate van depressieve problemen, slechter functioneren van de familie en ouderlijke stress aangeven, in vergelijking met ouders van kinderen die na een volledige zwangerschap zijn geboren.

Deze resultaten bevestigen het belang om zorg te bieden aan ouders en familie naast de zorg voor prematuur geboren kinderen. Een luisterend oor en meedenken bij zorgen van ouders zou dus wenselijk zijn om aan te bieden op achtjarige leeftijd.

Voor de aanvullende taken op het gebied van aandacht wordt er momenteel in het LNF onderzoek niks afgenomen. Problemen worden slechts geobserveerd, maar dit gebeurt wel in een geoptimaliseerde setting waar nauwelijks afleidingen zijn en kinderen één op één begeleiding krijgen. Ter optimalisatie van de follow-up zouden aanvullende taken wenselijk zijn. In de BIOS studie zijn de TEA-Ch en NEPSY-II-NL afgenomen, maar uit feedback van medewerkers kwam naar voren dat dit niet de meest geschikte testen waren. Uit ervaringen van de medewerkers is de TEA-Ch niet zo leuk voor kinderen om te doen, waardoor het voor verminderde motivatie zorgt en niet de meest betrouwbare test is om aandacht te meten. Tevens is de test minder goed genormeerd dan de andere opties, die in de testkast van het WKZ aanwezig zijn om af te nemen (Wilhelmina Kinderziekenhuis, persoonlijke communicatie, 1 september 2023)¹. De BADS-C zou een betere optie zijn om het executief functioneren te meten van de doelgroep. Daarnaast is in het WKZ de Youth Self Report (YSR) beschikbaar om af te nemen. Deze vragenlijst is behoord samen met de CBCL en TRF tot de ASEBA-vragenlijsten en is vergelijkbaar in inhoud en vragen, maar dan door kinderen en jongeren zelf in te vullen. De vragenlijst is echter pas vanaf een leeftijd van 11 jaar geschikt (Verhulst, 2013). Andere vragenlijsten, zoals de Beck Youth Inventories (BYI-2-

¹ Bron is een Excel bestand afkomstig van het WKZ (niet publiekelijk toegankelijk).

NL) en de Development an Well-Being Assessment (DAWBA), kunnen wel bij kinderen vanaf 7 en 5 jaar afgenomen kunnen worden of zelf worden ingevuld (NJI, z.d.). Echter is de duur minimaal 30 minuten voor de DAWBA en 50 minuten voor de BYI-2-NL, dit is vrij belastend voor de kinderen. Het is waarschijnlijk niet wenselijk om deze ook nog af te nemen, omdat de vragenlijsten al als belastend worden ervaren.

Conclusie

Concluderend zijn er een aantal belangrijke punten die uit de brainstormsessie naar voren komen, namelijk: het contact met ouders, wat er aangeboden wordt met de follow-up aan ouders en kinderen en tot slot het implementeren van een protocol om de samenwerking op de afdeling nog beter te maken en psychologen te ontlasten.

Er zijn een paar verbeteringen, die zeer waarschijnlijk direct of vlot geïmplementeerd kunnen worden door de medewerkers zelf. Bijvoorbeeld het standaard terugkoppelen van de onderzoeksresultaten via videoconsult. Verder zou de informatievoorziening aan ouders verbeterd kunnen worden bij de uitnodiging en door middel van een herinnering. Tevens geven medewerkers aan dat extra tijd voor een gesprek met ouders erg belangrijk is, waarin er een luisterend oor wordt geboden. Uit deskresearch wordt het belang voor de zorg voor ouders bevestigd.

Het mogelijk maken van het afnemen van een uitgebreidere testbatterij is een andere wens voor het follow-up programma. Bijvoorbeeld door aanvullende taken af te nemen, zoals de NEPSY-II-NL of de BADS-C. De resultaten van het onderzoek zouden geoptimaliseerd kunnen worden door een holistisch beeld te creëren, denk aan vragenlijsten verder uitlichten en resultaten te visualiseren aan de hand van figuren.

Tot slot zou het verslag afgerond kunnen worden met adviezen aan ouders en kinderen. Deze adviezen worden vaak in de terugkoppeling gedeeld, maar staan niet in het verslag. Door in samenwerking met de supervisors een format te maken van adviezen die gegeven kunnen worden bij zorgen en problemen, kunnen deze gemakkelijk standaard worden toegevoegd aan de verslagen. Dit zou tevens voor supervisors meer tijd overlaten om bij aanvang kind en ouders te ontvangen met een kort gesprek.

Algemene conclusie

De hoofdvraag luidde: Hoe kan het Wilhelmina Kinderziekenhuis het Landelijke Neonatologie Follow-up programma gericht op extreem prematuur geboren kinderen rond achtjarige leeftijd optimaliseren, zodat er goede en maximaal passende zorg geboden kan worden aan de gehele doelgroep?

Uit de data-analyse blijkt dat een significant deel van de doelgroep van extreem prematuur geboren kinderen zich minder ontwikkelen op het gebied van visueel ruimtelijk inzicht, fluïde redeneren en verwerkingssnelheid. De aanvullende neuropsychologische taken laten zien dat een groot deel van de kinderen problemen ervaart op het gebied van aandacht en executief functioneren. Dit uit zich in de fouten die worden gemaakt, met andere woorden, de extreem prematuur geboren kinderen werken minder nauwkeurig en hebben moeite met inhibitie, dat zich uit in impulsiviteit. Dat de doelgroep aandachtsproblemen kent, blijkt ook uit andere studies (van der Ree, et al., 2011). De uitkomsten van de vragenlijsten laten ook een aantal significante afwijkingen zien, zoals de hoofdschalen internaliserende en totale problemen en de syndroomschalen depressieve, somatische, stress en aandachtsproblemen. Waarvan de depressieve klachten, stress problemen en aandachtsproblemen in de vorm van ADHD ook uit de literatuur naar voren komen (Montagna & Nosarti, 2016; Chung, 2019). Tot slot komen uit de afgenomen geheugen taak en visueel motorische taak ook een significant verschil naar voren met de doelgroep. Dit is voor de recall, oftewel de lange(re) termijn geheugen, en voor de visueel motorische integratie en motoriek. Literatuur bevestigt deze problemen met het werkgeheugen, visuele motorische integratie en motoriek (Aanes, et al., 2015; Caravale, et al., 2005).

Dit betekent dat het follow-up programma, zoals deze nu alleen bestaat uit intelligentieonderzoek en de vragenlijsten, geoptimaliseerd zou kunnen worden volgens de uitgevoerde data-analyse en literatuuronderzoek door de testbatterij aan te passen met aanvullende taken voor aandacht en visuele motorische integratie. Deze blijken significant te verschillen uit de data-analyse. Het werkgeheugen is tevens onderdeel van de WISC-V-NL en daar blijkt geen significant verschil uit. Om kinderen zo min mogelijk te belasten, is de voorkeur om geen extra taak af te nemen op een gebied dat al wordt getest en dus geen AVLt af te nemen, hoewel deze wel een significant laat zien op lange termijn geheugen.

Uit de interviews komen ook verbeterpunten naar voren met betrekken tot de huidige afname van de psychologische onderzoeken. De thema's die naar voren komen sluiten aan bij de informatie uit de data-analyse, bijvoorbeeld de vraag naar aanvullende taken voor zorgen omtrent aandacht en concentratie. Daarnaast resulteerde de interviews in verbeterpunten voor de contactmomenten rondom de testafname, zoals de manier van

informatievoorziening. Deze kan verbeterd worden door het uitgebreider informeren van ouders, door het terugkoppelen van resultaten middels videobellen en door ouders praktische adviezen te geven.

Door middel van een brainstormsessie zijn er een aantal adviezen bedacht, zowel voor de afdeling als voor de LNF. De verbeterpunten voor de afdeling kunnen direct geïmplementeerd worden door de werknemers. Dit zijn adviezen om de uitnodiging aan ouders te herzien, de terugkoppeling middels videoconsult uit te voeren en tot slot het opstellen van een format voor adviezen, die gegeven kunnen worden aan ouders. Er is ook een advies dat zich tot de LNF zal richten om het protocol van de LNF te laten herevalueren en de testbatterij te optimaliseren door deze aanpasbaar te maken aan de hulpvraag. Deze adviezen staan uitgebreid beschreven en toegelicht in het beroepsproduct aan de afdeling.

Discussie en verder onderzoek

Validiteit

Voor de data-analyse is de conclusie generaliseerbaar doordat het om een groep gaat, die groot is met meer dan 100 deelnemers, representatief is voor de groep extreem prematuur geboren kinderen en zonder bias is geselecteerd omdat alle extreem prematuur geboren kinderen zijn uitgenodigd voor deelname aan het onderzoek.

Voor de interviews geldt dat de conclusies generaliseerbaar zijn voor de medewerkers, omdat alle medewerkers die bij de LNF 8 en BIOS onderzoeken betrokken zijn geweest, zijn geïnterviewd. De interviews met de psychologisch medewerkers en psychologen in opleiding zijn zeer leerzaam geweest en bieden een zeer breed en uitgebreid beeld van de huidige situatie. Er is verzadiging opgemerkt bij de interviews, doordat dezelfde thema's steeds naar voren kwamen. Toch waren er nog tot en met het laatste interview nieuwe aanvullingen op deze thema's.

Voor de geïnterviewde ouders geldt dat het slechts om een klein deel van de totale groep gaat. Alle ouders die gedurende dit afstudeeronderzoek in het ziekenhuis waren voor de follow-up zijn gevraagd om deelname, maar er zijn slechts vijf ouders daadwerkelijk geïnterviewd. Dit maakt de resultaten mogelijk minder betrouwbaar. De antwoorden zelf zullen betrouwbaar zijn maar het zou met name kunnen zijn dat de informatie incompleet is, omdat er mogelijk feedback vanuit meer ouders ontbreekt. Zo waren de geïnterviewde ouders vooral erg tevreden over het onderzoek en hadden zij weinig verbeterpunten of vonden zij het lastig om wensen ter verbetering te bedenken.

Wellicht door ouders op een andere manier te benaderen, het interview direct na het onderzoek of de terugkoppeling te houden, of door een andere vorm van informatie vergaren van ouders zouden er meer respondenten zijn geweest. In de toekomst zou overwogen kunnen worden om een vragenlijst of enquête uit te sturen om op deze manier meer ouders te bereiken.

Resultaten

De resultaten over de gevolgen van prematuriteit komen grotendeels overeen met eigen verwachtingen en de verwachtingen op de afdeling van het WKZ. Hoewel het TIQ niet significant verschilt van de normgroep zijn er toch nog onderdelen uit het intelligentieonderzoek die significante verschillen laat zien. Problemen op het gebied van aandacht of executief functioneren komen naar boven bij de vragenlijsten, in gesprek met

ouders over zorgen of zijn waargenomen gedurende een testafname. De andere onderdelen, die in de data-analyse zijn onderzocht, zijn nog niet eerder op de afdeling onderzocht of besproken. Wel sluiten de resultaten aan bij de informatie uit het theoretisch kader. Het is belangrijk om deze groep kinderen te volgen in verband met de significante verschillen in de ontwikkeling in vergelijking met de normgroep. Zorgen op het gebied van aandacht of executief functioneren komen naar voren in toelichting op de vragenlijsten, in gesprek met ouders over zorgen of zijn waargenomen gedurende een testafname. De andere onderdelen, die in de data-analyse zijn onderzocht, zijn nog niet eerder op de afdeling onderzocht of besproken. Wel sluiten de resultaten aan bij de informatie uit het theoretisch kader. Het is belangrijk om deze groep kinderen te volgen in verband met de significante verschillen in de ontwikkeling in vergelijking met de normgroep.

De resultaten vergaard uit de interviews sluiten aan bij de eigen verwachtingen door eigen ervaringen en gesprekken met collega's en ouders.

Gevolgen van onderzoek

Met de adviezen uit het adviesrapport kan het psychologisch onderzoek verder geoptimaliseerd worden. Dit geldt voor de samenstelling van de testbatterij, maar ook voor meer en andere veranderingen dan in eerste instantie verwacht werden, met name met betrekking tot de uitgebreidere adviezen voor informatievoorziening en terugkoppeling van resultaten. Deze zullen voor kind en het gezin voor belangrijke verbeteringen kunnen zorgen. Ook wordt er verwacht dat het werkplezier en tevredenheid voor de medewerkers toe zal nemen, omdat er door de adviezen meer ruimte en invulling is voor zorg bij de follow-up.

HCD methode

Voor dit afstudeeronderzoek is er gebruik gemaakt van de HCD methode. Deze methode zet bij het probleem dat onderzocht wordt, de input van stakeholders centraal. Het is waardevol gebleken voor dit onderzoek, omdat er wordt onderzocht hoe de huidige vorm van de follow-up kan worden geoptimaliseerd voor kinderen en ouders. Een groot deel van de optimalisatie zal op basis van ervaringen van stakeholders gebeuren. Onderzoeken naar vroeggeboorte bestaan veelal uit data-analyses. Onderzoek doen naar de ervaringen van de cliënt en familieleden kan nieuwe inzichten met zich meebrengen.

Van de vier deelvragen worden drie aan de hand van methoden met input stakeholders beantwoord, namelijk: aan de hand van interviews het in kaart brengen van ervaringen met

de huidige vorm, het in kaart brengen van wensen en behoeften en tot slot het opdoen van ideeën ter verbetering door middel van een brainstormsessie. Al deze methoden lenen zich voor de HCD methode omdat de stakeholders centraal staan en het de input van stakeholders gebruikt om de hoofdvraag te beantwoorden en het beroepsproduct vorm te geven. Dit is een sterke kant van het gebruik van de HCD methode in dit onderzoek.

Een minder sterk punt is dat er geen tijd is geweest voor de laatste fase van de HCD methode, de implementatie fase. Dit zou een waardevolle aanvulling zijn geweest aan dit onderzoek vanwege de mogelijkheid om feedback te ontvangen van de stakeholders over de aanpassingen aan de follow-up. Door middel van dit soort feedback en nieuwe aanpassingen of verbeteringen, zou er met meer zekerheid sprake zijn van optimalisatie van de follow-up.

Beroepsproduct

Op basis van het verantwoordingsverslag is er gekozen voor een beroepsproduct in de vorm van een adviesrapport. De ideeën ter optimalisatie van de huidige follow-up zijn op verschillende gebieden en zijn niet op één manier aan te passen of op te lossen, daarom is er besloten dat een adviesrapport het meest geschikte beroepsproduct is voor de afdeling.

Het adviesrapport bestaat uit vier adviezen, die in verschillende fasen van de follow-up voor verbetering zullen zorgen voor zowel kinderen en ouders als voor medewerkers. De adviezen zijn gekozen aan de hand van de ideeën uit de brainstormsessie, deze zijn verder vormgegeven aan de hand van deskresearch en tot slot door middel van overleg en feedback van de opdrachtgever vormgegeven tot de uiteindelijke adviezen aan de afdeling. Zo waardeert de opdrachtgever de kritische blik of alle kinderen nog gevolgd zouden moeten worden, met name als er geen zorgen of hulpvragen zijn, maar ziet zij in dat voor het wetenschappelijke onderzoek er geen selectie kan worden gemaakt om bias in de resultaten tegen te gaan. Daarom is er besloten om te adviseren de basis van de LNF hetzelfde te laten en bij zorgen of hulpvragen aanvullende taken af te nemen.

Een sterkte van een adviesrapport is dat de opdrachtgever en afdeling een concrete lijst van de adviezen heeft met een overzicht over wat ervoor nodig is om de adviezen te implementeren. Echter is er bij een adviesrapport nog wel inzet en motivatie nodig van de afdeling om de adviezen door te zetten. Het is geen kant en klare oplossing waar zelf geen werk meer in zal gaan. Idealiter zou er ook aan de uitvoering van de adviezen worden bijgedragen waarna de implementatie fase verder kan worden uitgewerkt. Dit zou dan worden vormgegeven door een evaluatie en verder verbeteren van de toegepaste adviezen bij zowel medewerkers als ouders.

Vervolgonderzoek

Gedurende het onderzoek was er het idee om het hoofd van de neonatologie te spreken over de resultaten van het onderzoek en haar te interviewen. Hoewel daar bij het eerste contact met de vraag een enthousiast respons kwam, is dit toch niet gelukt doordat de data van een onderzoek van een andere neonatoloog is. Het hoofd van de LNF gaf aan dat dit beter met de hoofdonderzoeker van de BIOS besproken kon worden. Dit is wel gebeurd in de vorm van een kort overleg over de bevindingen uit de data, maar dit is niet opgenomen in dit verslag omdat zij niks kon zeggen over eventuele aanpassingen aan de testbaterij. Ook is het niet gelukt om een interview in te plannen om over de resultaten in zijn algemeenheid te spreken en om te vragen of de opzet van de LNF zou kunnen worden aangepast. In verband met vakantie en daarna drukte is dit niet gelukt.

Verder zou het zeer interessant zijn voor toekomstig onderzoek om nog meer data te analyseren. Er is veel data beschikbaar in het WKZ, maar dit is verspreid over verschillende afdelingen en databasen. Het zou leerzaam zijn om te kijken naar hoe de ontwikkelingscurve van de (extreem) prematuur geboren kinderen eruitziet. Uit de literatuur en op de afdeling hoor je veel over 'growing into deficit', wellicht dat dit zichtbaar wordt met het naast elkaar leggen en vergelijken van de onderzoeken met twee, vijf en acht jaar. Dit zou ook inzicht kunnen geven van de voorspelbaarheid van problemen.

Bronnenlijst

- Aanes, S., Bjuland, K.J., Skranes, J., & Lohaugen, G.C.C. (2015). Memory function and hippocampal volumes in preterm born very-low-birth-weight (VLBW) young adults. *NeuroImage*, 105, 76-83. <https://doi.org/10.1016/j.neuroimage.2014.10.023>
- Beery, K. E., & Beery, N. A. (2010). Beery VMI Administration, Scoring, and Teaching Manual (6e editie). Pearson.
- Brydges, C.R., Landes, J.K., Reid, C.L., Campbell, C., French, N., & Anderson, M. (2018). Cognitive outcomes in children and adolescents born very preterm: a meta-analysis. *Developmental medicine and child neurology*, 60(5), 452-468. DOI: 10.1111/dmcn.13685
- Caravale, B., Tozzi, C., Albino, G., Viscari, S. (2005). Cognitive development in low risk preterm infants at 3–4 years of life. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2005;90, 474–479. <http://dx.doi.org/10.1136/adc.2004.070284>
- Chung, E.H., Chou, J., & Brown, K.A. (2019). Neurodevelopmental outcomes of preterm infants: a recent literature review. *Translational Pediatrics*, 9(1), S3—S8. doi: 10.21037/tp.2019.09.10
- Dall'Olgio, A.M., Rossiello, B., Coletti, M.F., Bultrini, M., De Marchis, C., Ravà, L., Caselli, C., Paris, S., & Cuttini, M. (2010). Do healthy preterm children need neuropsychological follow-up? Preschool outcomes compared with term peers. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 52(10), 955-961. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2010.03730.x>
- IBM. (2022, 13 september). *One-Sample T Test*. IBM. Geraadpleegd op 19 juli 2023, van <https://www.ibm.com/docs/en/spss-statistics/saas?topic=test-one-sample-t>
- Kingma, A., & Van den Burg, W. (2003). Drie parallelversies van de 15-woordentest voor kinderen, handleiding & normering (2e druk). Universitair Medisch Centrum Groningen.
- Korkman, M., Kirk, U., & Kemp, S. (2007). NEPSY-II-NL Nederlandse bewerking, Afnamehandleiding. Pearson.
- Manly, T., Roberston, I. H., Anderson, V., & Nimmo-Smith, I. (2004). Handleiding van de Test of Everyday Attention For Children, Nederlandse vertaling. Harcourt Test Publishers.
- Montagna, A., & Nosarti, C. (2016). Socio-Emotional Development Following Very Preterm Birth: Pathways to Psychopathology. *Frontiers in Psychology*, 7, 1-23. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2016.00080>
- Neonatale follow-up. (z.d.). *LNF: Landelijke Neonatale Follow-up*. LNF. Geraadpleegd op 8 november 2023, van <https://www.neonatalefollowup.nl/geschiedenis>

- NZA. (2023, 23 maart). *Geen daling wachttijden ggz ondanks regionale inzet: meerdere factoren van invloed*. NZA. Geraadpleegd op 30 augustus 2023, van <https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2023/03/07/geen-daling-wachttijden-ggz-ondanks-regionale-inzet-meerdere-factoren-van-invloed>
- Oudgenoeg-Paz, O., Mulder, H., Jongmans, M.J., van der Ham, I.J.M., & Van der Stigchel, S. (2017). The link between motor and cognitive development in children born preterm and/or with low birth weight: A review of current evidence. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 80, 382-393. <https://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2017.06.009>
- Pearson. (2018). WISC-V-NL Technische Handleiding (1e editie). Pearson.
- Treyvaud, K., Lee, K. J., Doyle, L. W., & Anderson, P. J. (2014). Very preterm birth influences parental mental health and family outcomes seven years after birth. *The Journal of pediatrics*, 164(3), 515–521. <https://doi.org/10.1016/j.jpeds.2013.11.001>
- Twilhaar, E.S., de Kievit, J.F., van Elburg, R.M., & Oosterlaan, J. (2018). Academic trajectories of very preterm born children at school age. *Archives of Disease in Childhood – Fetal and Neonatal Edition*, 104, F419-F423. DOI: 10.1136/archdischild-2018-315028
- UMC Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis. (z.d.). *Medische psychologie en maatschappelijk werk*. Geraadpleegd op 12 maart 2023, van <https://www.hetwkz.nl/nl/specialisme/medische-psychologie-en-maatschappelijk-werk>
- Verhulst, F.C., Van der Ende, J. (2013). Handleiding ASEBA-Vragenlijsten voor leeftijden 6 t/m 18 jaar: CBCL/6-18, YSR en TRF. ASEBA Nederland.
- Vrienden UMC Utrecht Wilhelmina Kinderziekenhuis. (z.d.) *Dag en nacht verbinding met je baby op de Intensive Care*. Slimme couveuse camera's. Geraadpleegd op 24 april 2023, van <https://vriendenumcutrechtwkz.nl/camera/#:~:text=een%20stap%20dichterbij,-,Verbinding%20met%20je%20baby,vaak%20vechten%20om%20te%20overleven>
- Wolke, D. (1998). Psychological development of prematurely born children. *Archives of Disease in Childhood*, 78, 567-570. <http://dx.doi.org/10.1136/ad.78.6.567>
- Nji. (z.d.). *Instrumenten voor vroegsignalering, screening en diagnostiek van gedragsproblemen*. Nederlands Jeugdinstituut. Geraadpleegd op 7 september 2023, van <https://www.nji.nl/gedragsproblemen/instrumenten-voor-vroegsignalering-screening-en-diagnostiek>

Bijlagen

Bijlage 1. Checklist ethisch advies (scriptie)onderzoek

1. Valt het onderzoek onder de Wet medisch-wetenschappelijk Onderzoek met mensen (WMO)? Onderzoek valt onder de WMO als het aan de volgende twee voorwaarden voldoet: er is sprake van medisch wetenschappelijk onderzoek én personen worden aan handelingen onderworpen of hen worden gedragsregels opgelegd (zie voor meer informatie: <https://www.ccmo.nl/onderzoekers/wet-en-regelgeving-voor-medischwetenschappelijk-onderzoek/uw-onderzoek-wmo-plichtig-of-niet>)

☐ Ja → Advies noodzakelijk

☒ Nee

2. Gaat het bij het voorgenomen onderzoek om een gezonde populatie?

☐ Ja

☒ Nee → Advies noodzakelijk

3. Is er sprake van onderzoek bij minderjarigen (<16 jaar) of bij wilsonbekwamen?

☒ Ja → Advies noodzakelijk

☐ Nee

4. Worden deelnemende personen aan handelingen onderworpen of worden aan de deelnemende personen bepaalde gedragswijzen opgelegd, die ONGEMAK kunnen inhouden?

☐ Ja → Advies noodzakelijk

☒ Nee

5. Zijn er VEILIGHEIDS- EN/OF GEZONDHEIDSrisico's VOOR DE RESPONDENTEN verbonden aan het onderzoek?

☐ Ja → Advies noodzakelijk

☒ Nee

6. Is er een aanspreekpunt waar deelnemende personen terecht kunnen met vragen over het onderzoek en worden zij hiervan op de hoogte gesteld?

☒ Ja

☐ Nee → Advies noodzakelijk

7. Zijn de deelnemende personen volledig vrij om deel te nemen aan het onderzoek, en om hiermee op elk moment te stoppen wanneer zij dat willen, om welke reden dan ook?

☒ Ja

☐ Nee → Advies noodzakelijk

8. Worden deelnemers aan het onderzoek voorafgaand aan deelname schriftelijk en mondeling voorgelicht over doel, de aard en duur, risico's en bezwaren van het onderzoek?

☒ Ja

☐ Nee → Advies noodzakelijk

9. Tekenende deelnemende personen en/of hun vertegenwoordigers voor toestemming met het onderzoek?

☒ Ja

☐ Nee → Advies noodzakelijk

10. Is de verwerking van persoonsgegevens in overeenstemming met de AVG? DENK AAN

HET ZORGVULDIG OMGAAN MET (PERSOONS)GEGEVENS (ZOWEL OP PAPIER ALS DIGITAAL) EN EEN VEILIGE MANIER VAN DATAOPSLAG.

☒ Ja

☐ Nee → Advies noodzakelijk

11. Worden er bijzondere persoonsgegevens verzameld (e.g. etniciteit, religie, medische gegevens, seksuele geaardheid, ziekteverzuim, et cetera)?

☒ Ja → Advies noodzakelijk

☐ Nee

12. Is objectiviteit en onafhankelijkheid van de onderzoeker(s) gewaarborgd?

☒ Ja

☐ Nee → Advies noodzakelijk

Toelichting

Voor mijn scriptie wil ik onderzoeken hoe de cognitieve ontwikkeling is van kinderen, die extreem prematuur geboren zijn (voor 28 weken), op achtjarige leeftijd. Dit wil ik onderzoeken met het doel om het Wilhelmina Kinderziekenhuis te adviseren over hoe ze deze groep kinderen gepaste zorg kunnen bieden.

Om de ontwikkeling te onderzoeken wil ik een data-analyse doen van de gegevens verzameld door middel van psychologisch onderzoek, bestaande uit een intelligentietest (WISC-V-NL) en aanvullende taken voor executieve functies (zoals de AVLT, NEPSY-II-NL, TEA-CH).

Deze gegevens zijn al verzameld op de afdeling Medische psychologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis en liggen al klaar om geanalyseerd te worden. De gegevens zijn geanonimiseerd en verzameld in Castor. Dit is gedaan voor de BIOS studie van Dr. E. Roze. Ouders hebben een consent formulier getekend en zijn op de hoogte dat de gegevens voor onderzoek gebruikt zullen worden. De medisch ethische toetsingscommissie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht heeft dit onderzoek goedgekeurd.

De respondenten zullen niet extra bevraagd of onderzocht worden door mij en zullen geen tijd hoeven te investeren in mijn onderzoek. De psychologische onderzoeken zijn al compleet en uitgevoerd. Mocht ik toch vragen hebben, dan hebben ouders ook toestemming kunnen geven om in de toekomst voor meer onderzoek benaderd te willen worden. Ik verwacht dit niet te zullen doen.

Advies

Beste Femke

Dank voor je mail.

Naar aanleiding van je toelichting zie ik geen bezwaar om het onderzoek door te voeren.

Ik ga in mijn advies expliciet uit van de onderstaande uitgangspunten:

- een onafhankelijke METc heeft het onderzoek goedgekeurd
- in de toestemmingsprocedure zijn deelnemers op de hoogte gesteld dat jou onderzoeksvragen worden geanalyseerd en er is toestemming voor gegeven.

LET OP: Voeg deze mail toe aan de *checklist ethisch advies*, als bijlage bij het plan van aanpak, wanneer je op een of meerdere punten op de checklist 'Advies noodzakelijk' hebt aangekruist.

Met vriendelijke groet,

Georg Riemann

Ondertekenend door onderzoeker:

Naam onderzoeker:

Handtekening:



Datum: 09-03-2023

Bijlage 2. Informatiebrief en toestemmingsverklaring BIOS studie

Informatiebrief

Biomarkers voor de ontwikkeling op schoolleeftijd van prematuur geboren kinderen

Geachte ouders/voogd,

Omdat uw zoon/dochter te vroeg geboren is, is hij/zij destijds opgenomen geweest op de afdeling Neonatologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ). De afdeling Neonatologie nodigt alle kinderen in het kader van follow-up/nazorg uit voor 1 of 2 afspraken in het WKZ om naar de ontwikkeling van uw kind te kijken en u te helpen als er problemen zijn.

Met deze brief willen we u vragen of u tijdens de afspraken in het WKZ mee wilt doen aan een medisch-wetenschappelijk onderzoek naar de hersenontwikkeling van kinderen die te vroeg geboren zijn. U beslist zelf of u wilt meedoen. Voordat u de beslissing neemt, is het belangrijk om meer te weten over het onderzoek. Lees deze informatiebrief rustig door. Bespreek het met uw partner, vrienden of familie. Lees ook de algemene brochure. Daar staat veel algemene informatie over medisch-wetenschappelijk onderzoek in. Heeft u na het lezen van de informatie nog vragen? Dan kunt u terecht bij de onderzoeker. Op bladzijde 6 vindt u de contactgegevens. Ook staat daar een onafhankelijke persoon vermeld, die veel weet van het onderzoek.

Wat is het doel van het onderzoek?

We weten dat kinderen die te vroeg geboren zijn soms meer problemen hebben in hun ontwikkeling. Voorbeelden zijn moeite met leren, onhandig in de motoriek, en problemen in het gedrag zoals omgaan met prikkels. Soms komt dit pas aan het licht als kinderen ouder zijn. Deze problemen hangen samen met veranderingen in de hersenen bij te vroeg geboren kinderen. Wij willen graag weten hoe de ontwikkeling op schoolleeftijd is van kinderen die geboren zijn bij een zwangerschap onder de 28 weken.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Het onderzoek wordt uitgevoerd vanuit de afdeling neonatologie van het WKZ. Het onderzoek vindt plaats tijdens de standaard afspraak van uw kind, u hoeft dus niet extra naar het ziekenhuis te komen.

Dag 1 (neonatologie, WKZ):

De reguliere afspraak is vergelijkbaar met vorige controles. Het bestaat uit een bezoek aan een arts van de neonatologie, bewegingsonderzoek door een kinderfysiotherapeut en ontwikkelingstesten bij de psycholoog.

Het onderzoek op dag 1

Bij kinderen die willen meewerken aan ons onderzoek nemen we die dag een klein beetje bloed (20 ml) af. In het bloed kijken we naar stoffen (eiwitten) die van betekenis kunnen zijn voor de hersenontwikkeling. Het bloedprikken vindt plaats op de kinderprikpoli van het WKZ waar laboranten werken, die veel ervaring hebben in het afnemen van bloed bij kinderen. Voor de prik kan een verdovende pleister worden aangebracht. Daarnaast vragen we u een potje ontlasting van uw kind mee te nemen. Ook verzamelen we een klein plukje hoofdhaar op een niet zichtbare plek en een beetje mondslijm. Daarnaast wordt een MRI scan van de hersenen gemaakt. Uw kind hoeft hiervoor niet onder narcose. Er wordt voor het onderzoek ook een interview bij u afgenomen over de ontwikkeling van uw kind. We vragen tenslotte uw toestemming voor het gebruik van de medische gegevens uit het dossier van uw kind en van de uitslagen van de onderzoeken bij de kinderfysiotherapeut en de psycholoog. De totale afspraak duurt 4 uur (pauzes meegerekend), waarvan 45 minuten voor het onderzoek.

Als het niet lukt om de MRI op dezelfde dag te plannen, wordt u hiervoor apart opgeroepen.

Mocht het zo zijn dat er gedrags-, leer- of ontwikkelingsproblemen zijn, of u heeft zelf specifieke zorgen over uw kind, dan kunt u voor zorg worden doorverwezen naar de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie. Hier heeft men veel ervaring met deze problemen en de begeleiding ervan. Voor kinderen die in aanmerking komen voor een afspraak bij de afdeling kinder- en jeugdpsychiatrie wordt Dag 2 ingepland. Op deze dag vindt nog een deel van het onderzoek plaats.

Dag 2 (afdeling psychiatrie, AZU), voor kinderen met gedrags-, leer- of ontwikkelingsproblemen: Voor de reguliere afspraak wordt op deze dag een interview afgenomen met u als ouders/voogd en uw kind. Daarna doet uw kind een aantal computer taakjes, terwijl u het interview afrondt. Dit hoort bij de zorg voor kinderen met ontwikkelings- of gedragsproblemen.

Het onderzoek op dag 2

Als dit is afgerond vindt het onderzoeksdeel plaats. Er zal een EEG meting (hersensfilmpje) worden gedaan bij uw kind. Om het EEG te meten wordt een soort badmuts (een kapje) met elektroden op het hoofd van uw kind geplaatst. Tussen de hoofdhuid en de elektroden wordt gel gespoten, om het contact tussen de huid en elektroden te verbeteren. Enkele andere elektroden worden op het gezicht geplakt met losse stickers. Dit alles is volkomen pijnloos en ongevaarlijk.

Aan het einde van het onderzoek worden de elektroden van het hoofd en het gezicht van uw kind gehaald en mag uw kind het haar wassen (als hij/zij dat wenst).

In totaal duurt de afspraak op deze dag ongeveer 4 uur (pauzes meegerekend) waarvan 1.5 uur voor het onderzoek.

Mogelijke voor- en nadelen van deelname

Door mee te doen aan dit onderzoek levert uw kind een bijdrage aan de medische kennis waar kinderen in de toekomst baat bij kunnen hebben. Er is geen persoonlijk voordeel. Mogelijk ongemak is een blauwe plek door de bloedafname. Daarnaast kost deelname aan het onderzoek extra tijd en vinden sommige kinderen het vervelend om in een MRI scanner te liggen.

De uitnodiging voor de follow-up afspraken hoort bij de standaard nazorg die vanuit de neonatologie gegeven wordt. U ontvangt altijd een persoonlijk verslag van de ontwikkelingstesten en een uitslag van het intelligentie onderzoek, ook als u niet mee doet aan het onderzoek. Het bloedprikken, verzamelen van ontlasting, haar en wangslim, de MRI scan en het hersensfilmpje zijn extra, voor het onderzoek. We plannen de afspraak samen met u in op een tijdstip dat het voor u uitkomt. Deelname aan het onderzoek heeft geen effect op de lichamelijke gezondheid van uw kind.

Wat gebeurt er als er bij toeval iets wordt ontdekt?

Het is mogelijk dat wij in het lichaamsmateriaal of op de MRI scan bij toeval iets ontdekken waarvan wij vermoeden dat het voor uw kind van belang is. In overleg met (medisch) specialisten wordt bepaald of het nodig is hierover contact met u op te nemen. Als u niet geïnformeerd wilt worden over deze bevindingen bij toeval, kunt u niet deelnemen aan het onderzoek.

Wat gebeurt er bij verzet van mijn kind?

Het kan zijn dat uw kind zich tijdens het onderzoek verzet (niet meewerkt). De onderzoeker moet het onderzoek dan direct stoppen. Het is moeilijk om precies te omschrijven wat verzet is. Voor de start van het onderzoek wordt met u overlegd wat als verzet wordt gezien.

De onderzoeker zal zich houden aan de Gedragscode verzet minderjarige patiënten.

Wat gebeurt er als ik niet wens deel te nemen aan dit onderzoek?

U als ouders met ouderlijk gezag beslissen of uw kind meedoet aan het onderzoek. Deelname is vrijwillig. Als u besluit niet mee te doen, hoeft u verder niets te doen. U hoeft niets te tekenen. U hoeft

ook niet te zeggen waarom u niet wilt meedoen. Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en toch stoppen. Ook tijdens het onderzoek. U heeft minstens twee weken om na te denken of u mee wilt doen. Een onderzoeker zal daarna contact met u opnemen.

Hoe zit het met de verzekering?

Er is een verzekering voor al het wetenschappelijk onderzoek in het WKZ. De verzekering dekt schade als gevolg van een onderzoek. Dit geldt voor schade die naar boven komt tijdens het onderzoek, of binnen vier jaar na het einde van het onderzoek. In bijlage 2 vindt u de verzekerde bedragen, de uitzonderingen en de adresgegevens van de verzekeraar. De risico's bij deelname aan dit onderzoek zijn verwaarloosbaar klein.

Biobank

Met uw toestemming nemen wij 20 ml bloed af voor het huidige onderzoek. Wat overblijft zal opgeslagen worden in een deelbiobank, als u daarvoor toestemming geeft. Daarnaast worden de andere lichaamsmaterialen (plukje haar, mondslijm en ontlasting) die niet worden gebruikt voor het huidige onderzoek, in een deelbiobank opgeslagen voor toekomstig onderzoek naar de hersenontwikkeling van kinderen. Ook kunnen we hieruit DNA halen. DNA is het erfelijk materiaal. Veranderingen in het DNA kunnen een rol spelen bij de ontwikkeling van de hersenen en problemen in de ontwikkeling en zijn dus van belang voor het onderzoek.

Het lichaamsmateriaal slaan wij, als u dat goed vindt, op in de Centrale Biobank van het UMC Utrecht. Deze organisatie registreert en beheert verschillende biobanken en bewaakt de kwaliteit van het materiaal. Dat betekent dat het materiaal voor onbepaalde tijd kan worden opgeslagen om voor toekomstig onderzoek te gebruiken. Indien u of uw kind later besluit uw toestemming voor de opslag van het lichaamsmateriaal in te willen trekken, dan kunt u het bijgevoegde intrekkingformulier insturen. Het opgeslagen lichaamsmateriaal wordt dan vernietigd. Meer informatie over de Centrale Biobank van het UMC Utrecht is te vinden op www.umcutrecht.nl/subsite/biobank. Voordat we iets gaan onderzoeken in het lichaamsmateriaal, toetst een speciale commissie de onderzoeksvraag om er zeker van te zijn dat die past binnen datgene waarvoor u nu toestemming geeft.

Hoe zit het met mijn privacy?

Wij gaan zeer zorgvuldig en strikt vertrouwelijk met de gegevens van uw kind om. Alle gegevens die wij verzamelen worden gecodeerd. Dit doen wij door de naam en adresgegevens te verwijderen en te vervangen door een code. De onderzoekers die gegevens van uw kind verwerken zien alleen deze code. De resultaten van dit onderzoek zijn daardoor dus niet te herleiden tot uw kind. Met de onderzoeksgegevens doen wij algemene uitspraken over groepen personen. U kunt op het toestemmingsformulier aangeven of u hiervan op de hoogte gehouden wilt worden. We doen nooit uitspraken over herkenbare individuen.

Om te controleren of het onderzoek goed en betrouwbaar is, kunnen enkele daarvoor aangewezen personen wel uw gegevens inzien. Dit zijn de onderzoekers zelf, een controleur en de Inspectie voor

de Gezondheidszorg. Deze persoon mag uw gegevens nooit aan derden doorgeven en is gebonden aan strikte geheimhouding.

De onderzoeksgegevens worden na afloop van het onderzoek minimaal 15 jaar bewaard. Misschien kunnen we daar later extra onderzoek mee doen. Als u niet wilt dat er later nog onderzoek mee gedaan wordt, kunt u dit aangeven op het Toestemmingsformulier. Ook is het mogelijk dat wij u in de toekomst opnieuw zouden willen benaderen voor onderzoek binnen hetzelfde onderzoeksgebied. Als u niet opnieuw benaderd wilt worden, respecteren wij dat natuurlijk. U kunt uw keuze op het toestemmingsformulier aangeven. U kunt later altijd nog beslissen deze toestemming in te trekken.

Zijn er extra kosten wanneer ik besluit aan dit onderzoek mee te doen?

Er zijn geen extra kosten voor deelname aan dit onderzoek. De parkeerkosten worden vergoed. U kunt een vergoeding voor de reiskosten aanvragen voor de dag dat u naar de polikliniek Neonatologie komt en de dag dat u voor de MRI komt. Uw kind ontvangt een klein cadeautje bij deelname. Voor het vrij vragen van school ontvangt u een informatiebrief voor de leerkracht.

Welke medisch-ethische toetsingscommissie heeft dit onderzoek goedgekeurd?

De medisch ethische toetsingscommissie van het Universitair Medisch Centrum Utrecht heeft dit onderzoek goedgekeurd. Meer informatie over de goedkeuring vindt u in de Algemene brochure.

Waar kan ik terecht met vragen?

Als u in de tussentijd vragen heeft over het onderzoek dan kunt u deze stellen aan een van de onderzoekers uit het onderzoeksteam. Het onderzoeksteam is bereikbaar via het telefoonnummer 088-7570280. Wilt u graag een onafhankelijk advies over meedoen aan dit onderzoek? Dan kunt u terecht bij een onafhankelijke deskundige, Prof. Dr. M.J. Jongmans, tel 030 2534601 (09.00-17.00 uur) of m.j.jongmans@umcutrecht.nl. Zij is bekend met ontwikkelingsonderzoek bij te vroeg geboren kinderen.

Wat kan ik doen bij klachten?

Als u klachten heeft kunt u dit melden aan de onderzoeker of aan uw behandelend arts. Mocht u ontevreden zijn over de gang van zaken bij het onderzoek en een klacht willen indienen dan kunt u contact opnemen met de klachtenbemiddelaars. Deze zijn bereikbaar via tel. 088-755 62 08. Of digitaal via: <http://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/Ervaringen-van-patienten/Een-klacht-indienen>. Functionaris voor de Gegevensbescherming van de instelling: privacy@umcutrecht.nl. Raadpleeg de website van het UMC Utrecht voor meer informatie over uw rechten: <https://www.umcutrecht.nl/nl/Ziekenhuis/In-het-ziekenhuis/Regels-en-rechten/Rechten>.

Hoe nu verder?

U hoeft nu verder niets te doen. Een onderzoeker neemt contact met u op om eventuele vragen te beantwoorden en een afspraak te maken.

Met vriendelijke groet, Drs. L. van Enckevort

Dr. E. Roze

Prof. Dr. L.S. de Vries

Prof. Dr. M.J.N. Benders

Bijlagen

1. Toestemmingsformulier
2. Intrekkingsformulier
3. Verzekeringsinformatie

Toestemmingsformulier

Biomarkers voor de ontwikkeling op schoolleeftijd van prematuur geboren kinderen

Naam kind:

Geboortedatum: __ / __ / __

Ik ben gevraagd om toestemming te geven, zodat mijn kind meedoet aan dit medisch-wetenschappelijke onderzoek.

Ik heb de schriftelijke informatie goed gelezen. Ik kon aanvullende vragen stellen. Deze vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik heb voldoende tijd gehad om te beslissen of mijn kind meedoet.

Ik weet dat meedoen helemaal vrijwillig is. Ik weet dat ik op ieder moment kan beslissen dat mijn kind toch niet meedoet. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.

Ik weet dat ik op de hoogte gesteld kan worden van onverwachte bevindingen bij mijn kind.

Ik weet dat sommige mensen de gegevens van mijn kind kunnen zien. Mensen die de gegevens van mijn kind in kunnen zien zijn de onderzoekers, een controleur en de Inspectie voor de Gezondheidszorg. Zij houden de gegevens van mijn kind geheim.

Als u de toestemmingsverklaring ondertekent, geeft u toestemming voor het verzamelen, bewaren en inzien van de medische en persoonsgegevens van uw kind.

Ik weet dat de onderzoeksgegevens na het onderzoek nog minimaal 15 jaar bewaard worden en daarna worden vernietigd.

Ik geef toestemming om de gegevens en het overgebleven bloed op te slaan voor toekomstig onderzoek in de biobank. Dit gaat alleen om onderzoek naar de ontwikkeling van de hersenen van te vroeg geboren kinderen.

☐ ja

☐ nee

Ik geef toestemming om het lichaamsmateriaal op te slaan voor toekomstig onderzoek in de biobank. Dit gaat weer alleen om onderzoek naar de ontwikkeling van de hersenen van te vroeg geboren kinderen.

☐ ja

☐ nee

Ik geef toestemming om in de toekomst opnieuw gevraagd te worden voor deelname aan nieuw onderzoek.

☐ ja

☐ nee

Ik wil graag op de hoogte gehouden worden van algemene resultaten van het onderzoek.

☐ ja

☐ nee

Ik wil graag een verslag van de resultaten en een uitslag van het intelligentie onderzoek van mijn kind ontvangen.

☐ ja

☐ nee

Ik vind het goed dat mijn kind meedoet aan dit onderzoek.

Een handtekening van **beide** ouders/ voogd is nodig:

Naam ouder/voogd*:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Naam ouder/

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

In te vullen door de onderzoeker:

Ik verklaar hierbij dat ik bovengenoemde persoon/personen volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er tijdens het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de ouder(s) of voogd zou kunnen beïnvloeden, dan breng ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte.

Naam onderzoeker:

Handtekening:

Datum: __ / __ / __

Aanvullende informatie is gegeven door:

Naam:

Functie:

Handtekening

Datum: __ / __ / __

Formulier voor intrekken eerder verleende toestemming voor de BIOS biobank

Datum:

Versienummer:

Ik geef hiermee te kennen dat ik de deelname van mijn kind aan de biobank intrek.

Ik begrijp dat lichaamsmateriaal dat bij mijn kind is afgenomen en al in een onderzoek is bewerkt, niet wordt teruggehaald of wordt vernietigd. Voorts ben ik mij bewust dat de medische gegevens die in een onderzoek zijn gebruikt niet worden teruggehaald of vernietigd. Dit lichaamsmateriaal en deze medische gegevens blijven gecodeerd ter beschikking van degene die het onderzoek uitvoert.

Over het van mijn kind nog opgeslagen lichaamsmateriaal ten behoeve van onderzoek naar de hersenontwikkeling verklaar ik dat het lichaamsmateriaal:

- ☐ nog steeds gebruikt mag worden volgens het door mij eerder ondertekende toestemmingsformulier.
- ☐ vernietigd moet worden.

Naam:

Geboortedatum:

Datum:

Handtekening:

Formulier opsturen naar hoofd van de afdeling: Prof. Dr. M.J.N. Benders

Ik verklaar kennis genomen te hebben van het intrekken van de toestemming door de bovenvermelde patiënt en zoals hierboven omschreven.

Instelling: UMC Utrecht

Naam afdelingshoofd:

Datum:

Handtekening

INFORMATIE OVER DE VERZEKERING

Voor iedereen die meedoet aan dit onderzoek, heeft UMC Utrecht een verzekering afgesloten. De verzekering dekt schade door deelname aan het onderzoek. Dit geldt voor schade tijdens het onderzoek of binnen vier jaar na het einde ervan. Schade moet u binnen die vier jaar aan de verzekeraar hebben gemeld.

De verzekering dekt niet alle schade. Onderaan deze tekst staat in het kort welke schade niet wordt gedekt.

Deze bepalingen staan in het Besluit verplichte verzekering bij medisch-wetenschappelijk onderzoek met mensen. Dit besluit staat op www.ccmo.nl, de website van de Centrale Commissie Mensgebonden Onderzoek (zie 'Bibliotheek' en dan 'Wet- en regelgeving').

Bij schade kunt u direct contact leggen met de verzekeraar.

De verzekeraar van het onderzoek is:

Naam:	CNA Insurance Company Ltd
Adres:	Strawinskylaan 703, 1077 XX Amsterdam
Telefoonnummer:	020 – 57 37 274
Polisnummer:	10201366
Contactpersoon:	Mw. Esther van Herk

De verzekering biedt een dekking van € 650.000 per proefpersoon en maximaal € 5.000.000 voor het hele onderzoek en maximaal € 7.500.000 zijn per jaar voor alle onderzoeken van dezelfde opdrachtgever.

De verzekering dekt de volgende schade **niet**:

- schade door een risico waarover u in de schriftelijke informatie bent ingelicht. Dit geldt niet als het risico zich ernstiger voordoet dan was voorzien of als het risico heel onwaarschijnlijk was;
- schade aan uw gezondheid die ook zou zijn ontstaan als u niet aan het onderzoek had meegedaan;
- schade door het niet (volledig) opvolgen van aanwijzingen of instructies;
- schade aan uw nakomelingen, als gevolg van een negatief effect van het onderzoek op u of uw nakomelingen;
- schade door een bestaande behandelmethode bij onderzoek naar bestaande behandelmethoden.

Bijlage 3. Informatiebrief en toestemmingsverklaring Scriptie onderzoek

Informatie

Wat is het doel van het onderzoek?

Voor mijn afstuderen doe ik onderzoek naar de ontwikkeling van prematuur geboren kinderen op schoolgaande leeftijd (rond de 8,5 jaar) en de vormgeving van het follow-up programma op de afdeling Medische Psychologie en Maatschappelijk Werk van het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Het onderzoek heeft als doel om de afdeling te informeren en te adviseren over deze doelgroep en het follow-up programma voor deze groep kinderen.

In het onderzoek wordt gekeken naar hoe huidig afgenomen ontwikkelingsonderzoeken worden ervaren door ouders om de ontwikkelingsonderzoeker te analyseren en te optimaliseren voor de toekomst.

Hoe wordt het onderzoek uitgevoerd?

Om dit te onderzoeken zult u worden geïnterviewd na afloop van de follow-up rond de 8,5 jaar. Het interview zal bestaan uit vragen over het ontwikkelingsonderzoek zelf, waar u tevreden over bent en mogelijke verbeterpunten voor de follow-up.

De gegevens zullen geanonimiseerd worden opgeslagen en bewaard. De antwoorden zullen volgens een thematische analyse worden verwerkt en worden beschreven in een verantwoordingsverslag.

Mogelijke voor- en nadelen van deelname

Door mee te doen aan dit onderzoek draagt u bij aan een advies voor de Landelijke Neonatologie Follow-up onderzoeken en de manier waarop deze worden uitgevoerd. Dit kan in de toekomst zorgen voor een mogelijke verbetering van de zorg. Er is geen persoonlijk voordeel. Deelname aan het onderzoek kost extra tijd, vandaar dat dit gecombineerd zal worden met de terugkoppeling van de resultaten van het ontwikkelingsonderzoek om deze extra tijd te beperken.

De resultaten van het ontwikkelingsonderzoek zijn deel van de standaard zorg en krijgt u ook wanneer u niet deelneemt aan dit onderzoek.

Wat gebeurt er als ik niet wens deel te nemen aan dit onderzoek?

Deelname is geheel vrijwillig. Als u besluit dat u niet wilt deelnemen, hoeft u verder niks te doen. U hoeft niks te tekenen en u hoeft ook niet te zeggen waarom u niet wil meedoen.

Als u wel meedoet, kunt u zich altijd bedenken en stoppen met uw deelname aan het onderzoek en de gegeven toestemming intrekken. U hoeft hiervoor geen reden te geven. De gegevens tot dat moment kunnen nog gebruikt worden. Indien u dit niet wilt, kunt u aangegeven dat u wilt dat de gegevens zullen worden gewist.

Hoe zit het met mijn privacy?

Er zal zeer zorgvuldig en vertrouwelijk met uw gegevens omgegaan worden. De gegevens zullen geanonimiseerd worden opgeslagen en bewaard. De resultaten van dit onderzoek zijn niet te herleiden naar u of uw kind. Voor het onderzoek zullen er algemene uitspraken worden gedaan over groepen personen. Ter controle van de wetenschappelijke integriteit van het onderzoek kunnen sommige mensen toegang tot de verzamelde gegevens krijgen.

Dit zullen professionals zijn en zij zullen eveneens vertrouwelijk met de gegevens omgaan. Na afronding van het onderzoek zullen de gegevens worden verwijderd.

Waar kan ik terecht met vragen?

Het onderzoek wordt uitgevoerd door Femke Meulemans, een Toegepast Psychologie student, voor haar scriptieonderzoek.

Tevens is zij de contactpersoon voor dit onderzoek. Indien u vragen heeft, kunt u haar bereiken middels de onderstaande contactgegevens:

E-mail: 469734@student.saxion.nl

Mobiel: 0637403986

Hoe nu verder?

Voor nu kunt u nadenken over uw deelname aan het onderzoek. Wilt u deelnemen, vul dan de toestemmingsverklaring in. Bij de terugkoppeling van de resultaten van het ontwikkelingsonderzoek, zullen de desbetreffende vragen voor dit onderzoek gesteld

worden. De afspraak voor de terugkoppeling maakt u met de gespecialiseerd psychologisch medewerker die het ontwikkelingsonderzoek bij u kind heeft afgenomen.

Met vriendelijke groet,

Femke Meulemans

Student Toegepaste Psychologie

Toestemmingsverklaring

- Ik heb de informatie gelezen. Ik heb vragen kunnen stellen en deze zijn voldoende beantwoord. Ik had genoeg tijd om over mijn deelname te beslissen.
- Ik weet dat ik te allen tijde mag stoppen met mijn deelname aan het onderzoek en mijn toestemming mag intrekken. Daarvoor hoef ik geen reden te geven.
- Ik weet dat als ik mij terugtrek mijn gegevens tot dat moment gebruikt kunnen worden, tenzij ik ook vraag dat de reeds verzamelde gegevens worden gewist/verwijderd.
- Ik geef toestemming voor het verzamelen, bewaren en analyseren van mijn gegevens voor de beantwoording van de onderzoeksvraag in dit onderzoek.
- Ik weet dat alleen ter controle van de wetenschappelijke integriteit van het onderzoek sommige mensen toegang tot mijn verzamelde gegevens kunnen krijgen.
- Ik kan mijn gegevens inzien en volledige inzage krijgen in de wijze waarop mijn gegevens worden verwerkt en bewaard.
- Ik wil meedoen aan dit onderzoek.

Naam:

Handtekening:

Datum: __/__/__

In te vullen door de onderzoeker:

Ik verklaar hierbij dat ik de bovengenoemde persoon/personen volledig heb geïnformeerd over het genoemde onderzoek.

Als er ten tijde van het onderzoek informatie bekend wordt die de toestemming van de ouder(s) of voogd zou kunnen beïnvloeden, dan zal ik hem/haar daarvan tijdig op de hoogte brengen.

Naam onderzoeker:

Functie:

Handtekening:

Datum: __/__/__

Bijlage 4. Uitgebreide data-analyse

Intelligentie

Uitleg testen

Voor de intelligentie zijn de resultaten van de WISC-V-NL geanalyseerd. De WISC-V-NL (Wechsler Intelligence Scale for Children) is een intelligentietest voor kinderen en jongeren van 6 tot en met 16 jaar. De test bestaat uit verschillende taken (subtests) om verschillende vaardigheden te meten. De losse taken vormen samen schalen (indexen), die gezamenlijk zorgen voor de totale algemene intelligentie index (TIQ).

De normgroep waarmee de data van de doelgroep mee wordt vergeleken bestaat uit 2200 kinderen van 6;0 tot en met 16;11 jaar. Het gemiddelde van de groep is 100 met een standaarddeviatie van 10, deze waarden zijn gehaald uit de handleiding (Pearson, 2018).

Resultaten

Uit de one sample t-test van de verzamelde gegevens van de WISC-V-NL in vergelijking met het gemiddelde van de normgroep blijkt een significant verschil voor de Verbaal Begrip Index, Visueel Ruimtelijke Index, Fluid Redeneren Index en de Verwerkingssnelheid Index.

De resultaten voor alle index zijn hieronder te zien in Tabel 2. Hierin zijn het aantal bruikbare resultaten, de gemiddelde score, de t-score, de p-score en het verschil t.o.v. de norm groep aangegeven per index van de WISC-V-NL.

De Algemene Intelligentie Index, oftewel het Totaal IQ, heeft een negatief verschil in gemiddelde maar verschilt niet significant van de normgroep. Dit geldt ook voor de Werkgeheugen Index. Beide hebben een negatief verschil in gemiddelden. Dit betekent dat de kinderen in specifiek deze dataset het slechter hebben gedaan, maar dat we niet kunnen stellen dat dat representatief is voor de gehele populatie. Dit betekent dus dat de groep extreem prematuur geboren kinderen *geen verschil* toont ten opzichte van de normgroep op deze gebieden.

De Visueel Ruimtelijke Index, Fluid Redeneren Index en de Verwerkingssnelheid Index hebben wel een negatief verschil in gemiddelden, dat significant is. De extreem prematuur geboren kinderen presteren *slechter* op deze vlakken dan de normgroep. Met name de Visueel Ruimtelijke Index is opvallend met een verschil in gemiddelden van -5,736, oftewel een halve standaarddeviatie verschil. Dit heeft een significantie van $<0,001$.

De groep extreem prematuur geboren kinderen scoort beter dan de normgroep op het gebied van verbaal begrip en dit verschil is significant (0,004). Het verschil in gemiddelden is 4,495.

Tabel 2

One sample t-test statistieken voor de indexen van de WISC-V-NL

Index	N	Gemiddelde	t-score	p-score (two sided)	Vershil in gemiddelden
Verbaal Begrip Index (VBI)	107	104,50	2,969	0,004*	4,50
Visueel Ruimtelijk Index (VRI)	106	94,26	-4,461	<0,001*	-5,74
Fluide redeneren Index (FRI)	107	96,73	-2,373	0,019*	-3,27
Werkgeheugen Index (Wgl)	106	98,11	-1,380	0,171	-1,89
Verwerkingssnelheid (Vsl)	106	96,68	-2,542	0,012*	-3,32
Algemene Intelligentie Index - Totaal IQ (TIQ)	107	98,16	-1,295	0,198	-1,84

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

Executieve functies

Uitleg testen

Voor de Executieve functies zijn twee testen geanalyseerd, de TEA-Ch en de NEPSY-II-NL.

Alle resultaten voor de TEA-Ch zijn hieronder te zien in Tabel 3. In deze tabel is het aantal bruikbare resultaten, de gemiddelde score, de t-score, de p-score en het verschil t.o.v. de norm groep aangegeven per testonderdeel. Alle resultaten voor de NEPSY-II-NL zijn daar onder te zien in Tabel 4 en Tabel 5. In al deze tabellen zijn het aantal bruikbare resultaten, het percentage per categorie, het verwachte percentage per categorie en de p-score te zien per testonderdeel.

De TEA-Ch is een test waar vier verschillende aandachtsgebieden mee kunnen worden onderzocht bij kinderen van 6 tot en met 15 jaar. De verschillende aandachtsgebieden zijn selectieve, verdeelde en volgehouden aandacht en aandachtscontrole, ook wel switching genoemd (Manly, et al., 2004). Bij de testafname zijn de volgende taken afgenomen, waarvan de data geanalyseerd is: 'Ruimteschepen', 'Tel mee!' en 'Loop, sta stil'. 'Ruimteschepen' is een taak die beroep doet op de visuele, selectieve aandacht. 'Tel mee!' is

een aandachtstaak die het vermogen om de aandacht vast te houden meet. Tot slot is 'Loop, sta stil' een taak berust op de executieve functie van responsinhibitie, ook wel regelhantering genoemd.

De normgroep waarmee de data van de TEA-Ch van de doelgroep mee wordt vergeleken bestaat uit 1139 kinderen van 6 tot en met 16 jaar. Het gemiddelde van de groep is 10 met een standaarddeviatie van 3 (Manly, Roberston, Anderson & Nimmo-Smith, 2004).

De NEPSY-II-NL is een test voor kinderen van 5 tot en met 12 jaar en test de neuropsychologische ontwikkeling. De verzamelde gegevens zijn van de taken 'Auditieve aandacht' en 'Regelhantering', deze taken meten respectievelijk aandacht en de executieve functie inhibitie.

De categorieën waarin de testresultaten verdeeld zijn, zijn: "Zeer zwak en zwak", "beneden gemiddeld" en "gemiddeld en hoger". De verwachte percentages zijn 10%, 15% en 75% respectievelijk. Er is één uitzondering voor deze categorieën, namelijk "AA inhibitiefouten" (zie tabellen). Dit onderdeel kan geen verschillen meter tussen scores hoger dan "beneden gemiddeld" en daarom zijn de categorieën ingekort naar alleen "zeer zwak en zwak" en "beneden gemiddeld en hoger". Met verwachte percentages (percentages van de normgroep) van 10% en 90% respectievelijk.

De normgroep waarmee de data van de NEPSY-II-NL van de doelgroep mee wordt vergeleken bestaat uit 907 kinderen van 5 tot en met 12 jaar. De verwachte percentages komen uit de handleiding (Korkman, Kirk & Kemp, 2007).

Resultaten

Uit de one sample t-test van de verzamelde gegevens van de TEA-Ch in vergelijking met het gemiddelde van de normgroep blijkt een significant verschil voor alle onderdelen, 'Ruimteschepen', 'Tel mee!' en 'Loop, sta stil'.

Van het onderdeel 'Ruimteschepen' zijn er drie scores gegeven, voor totaal correct, tijd en aandacht. Alle onderdelen hebben een negatief verschil in gemiddelden, dat significant is. Er is te concluderen dat de groep extreem prematuur geboren kinderen slechter presteert op het gebied van aandacht dan de normgroep van gezonde kinderen. Met name de resultaten van de taak 'Tel mee!' is opvallend met een verschil in gemiddelden van -2,907 en een significantie van $<0,001$, oftewel bijna een standaarddeviatie verschil.

Tabel 3

One sample t-test statistieken voor de onderdelen van de TEA-Ch

Onderdeel van de TEA-Ch	N	Gemiddelde	t-score	p-score (two sided)	Vershil in gemiddelden
Ruimteschepen – Totaal correct	99	9,14	-3,210	0,002*	-0,86
Ruimteschepen – Tijd	99	8,67	-5,673	<0,001*	-1,33
Ruimteschepen – Aandacht	99	8,79	-4,896	<0,001*	-1,21
Tel mee!	97	7,09	-9,218	<0,001*	-2,91
Loop, sta stil	87	8,56	-5,059	<0,001*	-1,44

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

Uit de exacte chi-kwadraat test van de verzamelde gegevens van de NEPSY-II-NL in vergelijking met de verdeling van de normgroep over de classificaties blijkt een significant verschil voor de commissie en inhibitie fouten van zowel de taak 'Auditieve Aandacht' als de taak 'Regelhantering'.

Bij de significante commissie fouten voor zowel de de taak 'Auditieve Aandacht' als de taak 'Regelhantering' wordt er sterk meer kinderen gescoord in de groep "beneden gemiddeld". Opvallend is dat, hoewel de grootste daling zit in "gemiddeld en hoger" er in beide gevallen ook een daling van een aantal procent is in "(zeer) zwak". Maar omdat de krachtigste daling zit binnen de hogere categorie is te concluderen dat de extreem prematuur geboren kinderen *slechter* presteren bij de commissie fouten.

Bij de inhibitie fouten voor de taak 'Regelhantering' wordt er ook sterk meer gescoord in de "beneden gemiddeld" categorie. Er wordt ook meer gescoord in de "(zeer) zwak" categorie. Bij inhibitie fouten voor de taak "Auditieve Aandacht" is er ook een grote groei in de categorie "(zeer) zwak". Hierbij moet wel nogmaals vermeld worden dat deze taak naast deze categorie alleen nog "beneden gemiddeld en hoger" heeft. Er kan dus geen conclusie worden getrokken over het verschil tussen "beneden gemiddeld" en "gemiddeld en hoger". Desondanks geeft de data in beide taken aan dat er geconcludeerd kan worden dat de extreem prematuur geboren kinderen ook *slechter* presteren bij de inhibitiefouten.

De ruwe resultaten en de omissie fouten van zowel de taak 'Auditieve Aandacht' als 'Regelhantering' laten geen significantie zien. Dit betekent dat op algemeen gebied van

aandacht en het maken van omissiefouten deze test *geen verschil* toont tussen de extreem prematuur geboren kinderen en de normgroep.

Tabel 4

Exacte chi-kwadraat test statistieken voor de onderdelen van de NEPSY-II-NL

Onderdeel van de NEPSY-II-NL	N	(Zeer) zwak %	Beneden gemiddeld %	Gemiddeld en hoger %	Exact sig.
Auditieve aandacht (AA)	96	9	14	77	0,925
AA commissiefouten	98	4	45	51	<0,001*
AA omissiefouten	98	15	14	70	0,229
Regelhantering (RH)	96	10	15	75	1,000
RH commissiefouten	96	6	32	61	<0,001*
RH omissiefouten	96	15	17	69	0,264
RH inhibitiefouten	96	13	26	61	0,005*
Normgroep percentage		10	15	75	

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

Tabel 5

Exacte chi-kwadraat test statistieken voor 'Inhibitiefouten' van 'Auditieve Aandacht' van de NEPSY-II-NL

Onderdeel van de NEPSY-II-NL	N	df	(Zeer) zwak %	Beneden gemiddeld en hoger %	Exact sig.
AA inhibitiefouten	94	1	28	72	<0,001*
Normgroep percentage			10	90	

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

Gedrag en emotioneel welzijn

Uitleg testen

Voor het gedrag en emotioneel welzijn zijn de resultaten van de CBCL (Child Behavior Checklist) en de TRF (Teachers Report Form) geanalyseerd.

De CBCL is een vragenlijst bestaande uit vragen over emotionele en gedragsproblemen om probleemgedrag en vaardigheden van kinderen en jongeren te meten. De vragenlijst is geschikt voor kinderen van 6 tot 18 jaar. De vragenlijst geeft inzicht in de emotionele ontwikkeling op verschillende schalen, zowel op hoofdschalen, zoals internaliserende en

externaliserende problemen, en syndroomschalen, zoals depressieve en stress problemen. In de analyse zal er worden bekeken of er significante verschillen zijn tussen de scores van de groep extreem prematuur geboren kinderen en de normgroep.

De normgroep waarmee de data van de doelgroep mee wordt vergeleken bestaat uit gegevens van 1710 ouders van 1548 kinderen van 6 tot en met 18 jaar. De resultaten bestaan uit T-scores per schaal. Waarbij voor de hoofdschalen een T-score onder de 60 normaal is, een T-score van 60 tot en met 63 verhoogd is en een score hoger dan 63 klinisch is. Voor de syndroomschalen geldt dat een T-score onder de 65 normaal is, een T-score van 65 tot en met 70 verhoogd is en een score hoger dan 70 klinisch is (Verhulst & Van der Ende, 2013). In beide gevallen test dus dan een hogere T-score een negatiever beeld laat zien.

De TRF is een vragenlijst bestaande uit stellingen over het gedrag van een kind ingevuld door de leerkracht. De stellingen kunnen beantwoord worden met 'niet waar', 'een beetje of soms waar' en 'helemaal waar of meestal waar'. De gebruikte vragenlijst is voor kinderen van 6 tot 18 jaar. De vragenlijst geeft scores in dezelfde schalen als de CBCL.

De normgroep waarmee de data van de doelgroep mee wordt vergeleken bestaat uit gegevens van 1256 leerkrachten. De resultaten bestaan uit T-scores per schaal. Waarbij voor de hoofdschalen een T-score onder de 60 normaal is, een T-score van 60 tot en met 63 verhoogd is en een score hoger dan 63 klinisch is. Voor de syndroomschalen geldt dat een T-score onder de 65 normaal is, een T-score van 65 tot en met 70 verhoogd is en een score hoger dan 70 klinisch is (Verhulst & Van der Ende, 2013).

Voor zowel de CBCL als de TRF geldt dat er geen goed verschil gemeten kan worden voor kinderen die boven gemiddeld zouden scoren. Dit betekent dat de verkregen resultaten meer geclusterd zijn dan toegestaan is voor het gebruik van de one sample T-test. Daarom zijn de resultaten verdeeld in de categorieën "normaal", "verhoogd" en "klinisch" (zoals hierboven beschreven) en is de data geanalyseerd met exacte chi-kwadraat test.

'Totale problemen' in beide testen is een score gebaseerd op een groter bereik dan enkel een combinatie van de 'internaliserende' en 'externaliserende' probleem scores. Het is dus mogelijk dat 'totale problemen' een significant verschil laat zien, terwijl 'internaliserende' en 'externaliserende' dat niet hebben, of vice versa.

Resultaten

Uit de exacte chi-kwadraat test van de verzamelde gegevens van de CBCL in vergelijking met de verdeling van de normgroep blijkt een significant verschil voor internaliserende

problemen, depressieve problemen, somatische problemen, aandachtstekort/hyperactiviteitsproblemen en stress problemen.

Voor al deze significantie schalen geldt dat de gemeten aantallen in “klinisch” ofwel verhoogd zijn of hetzelfde zijn als de norm groep. In alle schalen geldt ook dat het gemeten aantal in “verhoogd” sterk hoger is dan de normgroep. In combinatie met de significantie is hieruit dus te concluderen dat ouders *meer problemen* waarnemen op het gebied van internaliserende problemen, depressieve problemen, somatische problemen, aandachtstekort/hyperactiviteitsproblemen en stress problemen dan de normgroep.

De overige schalen laten geen significantie zien. Dit betekent dat, gebaseerd op de antwoorden van ouders, de kinderen het op de gebieden van externaliserende problemen, totale problemen, angstproblemen, oppositioneel opstandige problemen, gedragsproblemen, vertraagd cognitief tempo en obsessief compulsieve problemen *hetzelfde scoren* als de normgroep.

De statistieken van de exact chi-kwadraat test voor de CBCL zijn toegevoegd in onderstaande Tabellen 6 en 7.

Tabel 6

Exacte chi-kwadraat test statistieken voor de hoofdschalen van de CBCL

CBCL Hoofdschalen	Normaal %	Verhoogd %	Klinisch %	N	Exacte Sig.
Internaliserende problemen	73,5	12,2	14,3	98	0,011*
Externaliserende problemen	86,7	7,1	6,1	98	0,418
Totale problemen	76,5	10,2	13,3	98	0,099
Normgroep percentage	84	6	10		

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

Tabel 7

Exacte chi-kwadraat test statistieken voor de syndroomschalen van de CBCL

CBCL Syndroomschalen	Normaal %	Verhoogd %	Klinisch %	N	Exacte Sig.
Depressie	80,6	17,3	2,0	98	<0,001*
Angstproblemen	88,8	9,2	2,0	98	0,164
Somatische problemen	84,7	9,2	6,1	98	0,006*
Aandachttekort/ Hyperactiviteitstoornis (ADHD)	84,7	10,2	5,1	98	0,009*
Oppositieel opstandige problemen	92,9	5,1	2,0	98	1
Gedragsproblemen	92,9	5,1	2,0	98	1
Vertraagd cognitief tempo	94,9	4,1	1,0	98	0,779
Obsessief compulsieve problemen	87,8	10,2	2,0	98	0,056
Stress problemen	86,7	11,2	2,0	98	0,026*
Normgroep percentage	93	5	2		

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

Uit de exacte chi-kwadraat test van de verzamelde gegevens van de TRF in vergelijking met de verdeling van de normgroep blijkt dat er een significant verschil voor totale problemen en stress problemen. De schaal voor stress problemen laat een stijging zien in zowel “verhoogd” als “klinisch” (met de bijbehorende daling in “normaal”). De schaal voor totale problemen laat eveneens een sterke verhoging zien in aantal bij “verhoogd”, maar in dit geval gaat dat gepaard met een licht daling in aantallen bij “klinisch”. Omdat de stijging in “verhoogd” groter is dan de daling in “klinisch” (17,3% t.o.v. 7,4%) wordt er voor zowel stress problemen als totale problemen geconcludeerd dat de leerkrachten *meer problemen* waarnemen bij de groep extreem prematuur geboren kinderen, dan bij de norm groep.

De overige schalen: internaliserende en externaliserende problemen laten geen significantie zien. Dit betekent dat volgens de leerkrachten de groep extreem prematuur geboren kinderen op die gebieden *hetzelfde scoren* als de normgroep.

De statistieken van de exact chi-kwadraat test voor de TRF zijn toegevoegd in onderstaande Tabellen 8 en 9.

Tabel 8*Exacte chi-kwadraat test statistieken voor de hoofdschalen van de TRF*

TRF Hoofdschalen	Normaal %	Verhoogd %	Klinisch %	N	Exacte Sig.
Internaliserende problemen	79,0	9,9	11,1	81	0,294
Externaliserende problemen	91,4	6,2	2,5	81	0,076
Totale problemen	75,3	17,3	7,4	81	<0,001*
Normgroep percentage	84	6	10		

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval***Tabel 9***Exacte chi-kwadraat test statistieken voor de syndroomschaal van de TRF*

TRF Syndroomschaal	Normaal %	Verhoogd %	Klinisch %	N	Exacte Sig.
Stress problemen	82,7	13,6	3,7	81	0,003*
Normgroep percentage	93	5	2		

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

Geheugen

Uitleg testen

De Auditory Verbal Learning Test (AVLT), ook bekend als de 15 woordentest, is een test om het verbaal geheugen te meten op korte en langere termijn (lange termijn is na ongeveer 20 minuten). De test is geschikt voor zowel volwassenen als kinderen.

De 'totale' score is gebaseerd op korte termijn. De 'recall' en 'leeftijd' score zijn beide gebaseerd op de lange termijn. 'Recall' is ten opzichte van de eerdere 'totale' score. 'Leeftijd' is ten opzicht van een normgroep met dezelfde leeftijd.

De normgroep waarmee de data van de doelgroep mee wordt vergeleken bestaat uit 225 kinderen van 6 tot en met 12 jaar. De resultaten bestaan uit decielscores. Deze zijn omgerekend door middel van de LDF.NORMAL functie in SPSS naar Z-scores waarvan het gemiddelde 0 is met een standaarddeviatie van 1 (Kingma & van den Burg, 2003).

Resultaten

Uit de one sample t-test van de verzamelde gegevens van de AVLТ in vergelijking met het gemiddelde van de normgroep blijkt een significant verschil voor de recall score en de leeftijdsscore.

De resultaten voor alle index zijn hieronder te zien in Tabel 10. Hierin zijn het aantal bruikbare resultaten, de gemiddelde score, de t-score, de p-score en het verschil t.o.v. de norm groep aangegeven per onderdeel van de AVLТ.

De recall score heeft een negatief gemiddelde en is significant. Dit betekent dat de groep extreem prematuur geboren kinderen *minder goed* de woorden onthoudt na een periode wachten (recall), ten opzichte van hun totale score, in vergelijking met de normgroep.

De leeftijdsscore heeft ook een negatief gemiddelde en is significant, oftewel de groep extreem prematuur geboren kinderen onthoudt *minder goed* de woorden na een periode wachten (recall) voor hun leeftijd dan de normgroep.

De totale score laat geen significant verschil zien, dit betekent dat de groep extreem prematuur geboren kinderen *hetzelfde* presteert als de normgroep met het onthouden van de woorden op korte termijn.

De significantie en verschil in gemiddelden zijn toegevoegd in onderstaande Tabel 10.

Tabel 10

One sample t-test statistieken voor de onderdelen van de AVLТ

Onderdeel van de AVLТ	N	Gemiddelde	t-score	p-score (two sided)	Vershil in gemiddelden
Totale score	98	-0,16	-1,946	0,055	-0,16
Recall score	99	-0,21	-2,793	0,006*	-0,21
Leeftijdsscore	97	-0,21	-2,703	0,008*	-0,21

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

Visueel Motorische Integratie

Uitleg testen

De Beery VMI is een test om de integratie tussen visuele en motorische vaardigheden te meten, oftewel de samenwerking tussen de visus en de motoriek. De test is bedoeld voor kinderen van 2 tot en met 18 jaar oud. Er wordt apart gekeken naar de visuele perceptie, motorische coördinatie en de integratie van de twee.

De normgroep waarmee de data van de doelgroep mee wordt vergeleken bestaat uit 1737 kinderen van 1 tot en met 18 jaar. Het gemiddelde van de groep is 100 met een standaarddeviatie van 10 (Beery & Beery, 2010).

Resultaten

Uit de one sample t-test van de verzamelde gegevens van de Beery VMI in vergelijking met het gemiddelde van de normgroep blijkt een significant verschil voor de visuele motorische integratie en de motorische coördinatie.

De resultaten voor alle index zijn hieronder te zien in Tabel 11. Hierin zijn het aantal bruikbare resultaten, de gemiddelde score, de t-score, de p-score en het verschil t.o.v. de norm groep aangegeven per index van de WISC-V-NL.

De visuele motorische integratie en motorische coördinatie hebben beide een negatief verschil in gemiddelden, die significant zijn. Daaruit valt te concluderen dat de groep extreem prematuur geboren kinderen *slechter* presteert op deze gebieden dan de normgroep en problemen ondervindt met de motorische coördinatie en visuele motorische integratie.

Voor de visuele perceptie is er geen significantie gevonden en wordt er dus geconcludeerd dat de groep extreem prematuur geboren kinderen *hetzelfde* presteert als de normgroep.

De statistieken van de one sample t-test voor de Beery VMI zijn toegevoegd in onderstaande Tabel 11.

Tabel 11

One sample t-test statistieken voor de onderdelen van de Beery VMI

Onderdeel van de Beery VMI	N	Gemiddelde	t-score	p-score (two sided)	Vershil in gemiddelden
Visueel Motorische Integratie	106	88,12	-13,050	<0,001*	-11,88
Visuele Perceptie	105	97,80	-1,499	0,137	-2,20
Motorische Integratie	105	88,24	-8,199	<0,001*	-11,77

*Noot. * is significant met 95% betrouwbaarheidsinterval*

Bijlage 5. Interviewplannen

Bijlage 5.1. Interviewvragen ouders

Leeftijd kind:	
Geslacht kind:	Jongen / Meisje
Prematuriteit:	Ja / Nee ... weken
Extreme prematuriteit:	Ja / Nee
Geslacht ouder:	Man / Vrouw
Andere belangrijke informatie:	

Uw kind zit sinds de geboorte in het Landelijke Neonatologie Follow-up programma met als doel om vroegtijdig problemen in de ontwikkeling te signaleren, zodat indien gewenst de juiste hulp en begeleiding kan worden ingezet voor een zo normaal en optimaal mogelijke ontwikkeling en participatie met leeftijdsgenoten.

Hiervoor is uw kind op verschillende momenten door onze afdeling geweest voor ontwikkelingsonderzoek, op de leeftijden van 2, 5 en 8 jaar. We willen graag van u weten wat uw ervaringen met de follow up poli zijn:

- Kunt u aangeven hoe u de ontwikkelingsonderzoeken heeft ervaren? o Kunt u dit toelichten?
- In hoeverre kon u met uw vragen en zorgen over de ontwikkeling terecht? o In hoeverre werd er gehoor gegeven aan uw vragen/zorgen?
- Kunt u iets vertellen over uw ervaringen met ontwikkelingsonderzoeken en de communicatie over de uitslagen hiervan?
 - o Hadden de uitkomsten van deze onderzoeken invloed op uw beeld/vertrouwen van/in uw kind en waarom?
- Kunt u mij iets vertellen over de adviezen die gegeven werden tijdens of na deze consulten?

- o Weren deze helpend of juist niet? Kunt u dit toelichten.
- Kunt u vertellen in hoeverre de follow up van toegevoegde waarde of helpend was voor u en uw kind? Kunt u dit toelichten?
- Zijn er zaken waarvoor meer aandacht had kunnen zijn tijdens de controles?
- Hoe zou volgens u de follow up eruit moeten zien en wie zou daarbij betrokken moeten zijn? (bv fysiotherapeuten, psychologen, maatschappelijk werkers, logopedisten, kinderarts, cardioloog)
- Waar en wanneer (leeftijdsgebonden/momenten) zou deze zorg idealiter plaatsvinden?
- Wat zou u graag verbeterd zien aan het follow-up programma? / Heeft u nog tips of adviezen?
- o Hoe ziet volgens u het ideale follow-up programma eruit?
- Waarvoor zou u de follow up een compliment willen geven?
- Wilt u nog iets vertellen wat niet is besproken maar u nog wel belangrijk vindt om te vertellen?

Bijlage 5.2. Interviewvragen psychologisch medewerkers

U bent psychologisch medewerker op de afdeling Medische psychologie en maatschappelijk werk. Een van uw werkzaamheden is het afnemen van ontwikkelingsonderzoeken bij kinderen die prematuur geboren zijn. Ik zou graag van u weten wat uw ervaringen met het follow-up programma zijn.

- Hoe lang bent u werkzaam op de afdeling Medische psychologie en maatschappelijk werk?
- Welke leeftijdsgroepen ziet u voor ontwikkelingsonderzoeken?
- Wat zijn uw ervaringen met deze ontwikkelingsonderzoeken (per leeftijdsgroep)?
- Wat vindt u van de leeftijdsgroepen waarbij nu de ontwikkelingsonderzoeken worden afgenomen? Standaard rond de twee en vijf jaar en een aantal rond de acht jaar. Zou je dit liever anders zien?

Vanaf nu gericht op de onderzoeken die u heeft afgenomen bij de leeftijdsgroep rond de 8 jaar:

- Kun je beschrijven hoe het afnemen van het ontwikkelingsonderzoek voor de leeftijdsgroep rond de acht jaar eruit ziet?
- Zijn er zaken waarvoor meer aandacht had kunnen zijn tijdens de follow-up?
- Wat zou je graag verbeterd zien aan het follow-up programma rond de acht jaar?
- Waar ben je tevreden over met het follow-up programma rond de acht jaar?
- Hoe ziet voor jou het ideale follow-up programma rond de acht jaar eruit?
- Wilt u nog iets vertellen wat niet is besproken maar u nog wel belangrijk vindt om te vertellen?

Bijlage 5.3. Interviewvragen Hoofd van de afdeling Medische psychologie

U bent hoofd van de afdeling Medische psychologie (en maatschappelijk werk). Een van de werkzaamheden op de afdeling zijn het afnemen van de ontwikkelingsonderzoeken bij kinderen die prematuur geboren zijn. Sinds de BIOS-studie wordt dit ook gedaan voor prematuur geboren kinderen rond de leeftijd van 8 jaar. Ik zou graag van u weten wat uw ervaringen met het follow-up programma zijn.

Algemeen

- Hoe lang bent u werkzaam op de afdeling Medische psychologie en maatschappelijk werk van het WKZ? Hoe lang bent u werkzaam als hoofd van de afdeling?

Werkzaamheden/taken bij het superviseren

- Kunt u beschrijven hoe de functie als hoofd van de afdeling eruit ziet?
- Welke taken heeft u omtrent de ontwikkelingsonderzoeken?

Ervaringen

- Wat zijn jouw ervaringen met de ontwikkelingsonderzoeken rond achtjarige leeftijd?
- Spreekt u weleens met collega's die de onderzoeken afnemen of superviseren? Wat zijn ervaringen die zij met u delen?

Verbeterpunten ontwikkelingsonderzoek

- Zijn er zaken waarvoor meer aandacht zou kunnen zijn tijdens de follow-up?
- Zijn er dingen die u graag verbeterd zou willen zien aan het follow-up programma rond de acht jaar? Zo ja, wat zou u verbeterd willen zien?
- Waar ben je tevreden over met het follow-up programma rond de acht jaar?

Wensen omtrent ontwikkelingsonderzoek

Uit interviews met medewerkers komen een aantal wensen naar voren, die zou ik graag aan u voorleggen en bespreken of u mogelijkheden ziet om ideeën daarvan te implementeren of welke beperkingen er zijn.

- Uit de interviews met medewerkers komt naar voren dat er behoefte is aan meer contact met ouders. Met name bij de testafname om zo bijvoorbeeld zorgen te bespreken. Ze geven aan dat ze meer tijd nodig zouden hebben om dit te doen bij de groep van acht jaar, omdat de geplande tijd volledig nodig is voor de afname van de WISC. Ook wordt er

voorgesteld dat ouders eventueel gelijktijdig aan de testafname met de supervisor in gesprek gaat.

o Wat vind u van deze wens vanuit medewerkers en ziet u mogelijkheden? Of beperkingen en zo ja, wat zijn deze dan?

- Een andere wens is om terugkoppelingsgesprekken live te houden. Alle medewerkers geven aan dat dit niet haalbaar is, maar geven wel aan dat ze denken dat dit een meerwaarde zou hebben in het terugkoppelen van de resultaten. Een medewerker geeft aan daarom via Teams de terugkoppelingen te doen i.p.v.

telefonisch.

o Wat vind u van deze wens vanuit medewerkers en ziet u mogelijkheden of beperkingen en wat zijn deze dan?

- Bij het bespreken van de testbatterij kwam er een .. naar voren over het nut van alle kinderen testen. Natuurlijk begrijpen ze dit vanuit het oogpunt van onderzoek, maar voor het gevoel zijn er ook veel kinderen waarmee het goed gaat en geen zorgen zijn. Ook zijn er wel kinderen waarbij meer zorgen en vragen zijn, dan enkel intelligentie. Zo werd er voorgesteld dat in een ideale situatie de testbatterij flexibel is. Bijvoorbeeld vooraf besluiten of tussendoor bespreken, net zoals bij neuropsychologisch onderzoek, of er behoefte is om aanvullende taken af te nemen.

o Wat vind u van dit idee en ziet u mogelijkheden of beperkingen en wat zijn deze dan?

- Tot slot kwam uit de interviews een behoefte naar voren om nog eens te kijken naar de samenwerking tussen de medewerker en supervisor. Zo werd er aangegeven dat het soms vervelend voelt naar ouders toe, wanneer een supervisor aansluit bij een terugkoppeling zonder dat ouders haar hebben gezien bij een testafname. Er werd voorgesteld om ouders en kind samen te begroeten op de gang en zich voor te stellen, om dit gevoel te voorkomen.

o Wat vind u van deze wens vanuit medewerkers en ziet u mogelijkheden of beperkingen en wat zijn deze dan?

- Wilt u nog iets vertellen wat niet is besproken maar u nog wel belangrijk vindt om te vertellen?