



DOEN JULLIE MEE?

AAN WETENSCHAPPELIJK ONDERZOEK

Omdat je andere ouders wilt helpen, je kind zo net wat meer onderzoeken krijgt, of omdat het je in je eigen werk verder helpt: deze ouders besloten om ook mee te doen aan wetenschappelijk onderzoek.

INTERVIEWS FEMKE ZULEMA FOTOGRAFIE KIM KRUNEN STYLING PAULA SCHOUTEN VISAGIE DJOLIEN DE KREIJ

‘Een bevalling kan helaas ook een nare ervaring zijn’

Claire Stramrood (39, gynaecoloog en eigenaar van bevalbeter.nl) is verloofd met Joop (45, werkt in de financiële sector). Samen hebben ze twee kinderen: Elodie (bijna 4) en Ezra (2,5). Het gezin woont in Amsterdam. Claire deed tijdens haar kraamweek mee aan een studie die de bevalervaring van vrouwen in kaart brengt.

Studies over bevalervaringen

Ook benieuwd naar de uitkomsten van het onderzoek waar Claire aan meedeed? Kijk op baringervaring.nl. Onlangs is er, ook naar aanleiding van wetenschappelijk onderzoek, een keuzekaart ontwikkeld voor vrouwen met een nare bevalervaring. De keuzekaart helpt bij wat je kunt doen en bij wie je terecht kunt, mocht je in zo'n situatie zitten. Kijk op thuisarts.nl, klik op ‘keuzekaarten’ en kies dan voor ‘bevallen’.

‘In mijn kraamweek kwam ik het onderzoek op social media tegen. Ik wist wel dat een paar collega’s hiermee bezig waren, en tuurlijk deed ik daaraan mee! Het onderwerp, je bevalling, gaat mij aan het hart. Er wordt veel gekeken naar goede zorg, kwaliteit van zorg, medische uitkomsten, maar net zo belangrijk vind ik dat er voldoende aandacht is voor de beleving rondom een bevalling. Het onderzoek had ook raakvlakken met mijn eigen onderzoeken over bevaltrauma’s, dus ik was meteen nieuwsgierig naar de uitkomsten. Vijftien jaar geleden ben ik begonnen met promotieonderzoek naar traumatische bevallingen: hoe vaak komt het voor en bij wie? Internationaal waren er wel cijfers, maar in Nederland hadden we het nog niet zo goed in kaart. Later ben ik met mijn onderzoeksgroep gaan onderzoeken wát nou maakte dat deze vrouwen hun bevalling als traumatisch hebben ervaren. Er zijn tegenwoordig zo veel meningen, ook in mijn vakgebied, met alles eigenlijk. Ik vind het belangrijk dat we die meningen met cijfers en metingen uitzoeken. Zelf meedoen aan wetenschappelijk onderzoek doe je vaak voor een ander, dat waardeer ik ook altijd erg bij mensen die meedoen aan onze onderzoeken. Daarom wilde ik nu ook graag mijn bijdrage leveren.

IK BESLIS Ik ben thuis bevallen van de tweede. Van tevoren wist ik: een goede vriendin, die ook gynaecoloog is, en natuurlijk mijn man, wil ik er heel graag bij hebben. Door hun aanwezigheid voelde ik me fijn. Nu loopt een bevalling altijd anders, dus het was fijn dat ze er allebei ook daadwerkelijk bij aanwezig konden zijn. In mijn bevalplan stond dat ik zelf de regie wilde houden en zelf beslissingen wilde nemen. Ik vond het belangrijk dat ik gezien en gehoord zou worden. De mensen die ik had uitgekozen voor mijn bevalling, bij hen had ik het volste vertrouwen dat dat zou gebeuren. Ik heb een heel fijne bevalling gehad.

ZE LUISTERDEN NIET Een kind krijgen is zo iets existentieels, het is zo betekenisvol. Een moment dat bijzonder, spannend en leuk zou kunnen zijn, maar vrouwen kunnen er ook een nare ervaring aan overhouden. Meestal is dat niet puur door medische zaken, je kunt een keizersnee bijvoorbeeld niet altijd voorkomen. Vrouwen ervaren de bevalling vaak als negatief omdat er niet naar ze geluisterd werd, ze geen regie hadden, ze soms geen idee hadden wat er allemaal gebeurde. Het onderzoek waaraan ik in mijn kraamtijd meedeed, was een online vragenlijst, de resultaten zijn onlangs gepubliceerd. Heel goed dat er 12000 vrouwen aan hebben meegedaan. Deze uitkomsten helpen andere vrouwen weer verder. Over dingen die je niet of wel prettig vond of er toestemming is gevraagd, hoe vond je dat er gecommuniceerd is? Wat mij betreft kan er niet genoeg aandacht voor zijn.’ ►

MET DANK AAN ZARA, ORANGE MAMONNAISE





‘Finn is zo ver gekomen omdat andere ouders, ook meededen’

Charlotte Middelbos (25, werkt bij een groothandel) heeft een relatie met Rutger (37, werkt voor defensie) en samen hebben ze zoon Finn (bijna 8 maanden). Ze wonen in Assen en hebben meegedaan aan de studie NeolifeS toen Finn op de neonatologieafdeling lag. Muziektherapie was daar een onderdeel van.

‘Op een dag voelde ik Finn niet meer, zijn hartje klopte goed, maar de verloskundige voelde wel dat hij wat klein was. Tijdens de groeiecho bleek dat ook zo. Ik werd doorgestuurd naar het ziekenhuis en zou een uur aan een CTG-apparaat liggen, maar na een kwartier kwamen ze al binnen. “We gaan hem nu halen.” Ik was 27 weken zwanger, Rutger was op Curaçao voor zijn werk. Het drong niet helemaal tot me door. Maar de dokters waren lief en mijn ouders kwamen meteen. Ik had vertrouwen, maar maakte me ook veel zorgen: 27 weken is veel te vroeg. Er was alleen niet veel tijd om daarbij stil te staan, want ik had zwangerschapsvergiftiging en Finn leed daaronder. De keizersnee ging goed, Finn werd naar de intensive care gebracht en heeft daar twee maanden gelegen. Een heel spannende tijd. Hij is heel ziek geweest, heeft veel ups en downs gehad, een stap vooruit, twee stappen terug. Hij kreeg een bloedbacterie, een infectie en hij had de grootte van een 24 weken oude baby. Hij moest echt alles bijzetten. In die tijd vroegen de artsen of we wilden meedoen aan wetenschappelijk onderzoek. Wij hadden meteen zoiets: we willen meedoen, zolang Finn er geen last van heeft. Dus niet onnodig prikken of iets dergelijks. We dachten: zo krijgt hij extra controles, dat idee vonden we fijn. En we dachten ook: Finn is zo ver gekomen omdat andere ouders ook hebben meegedaan aan studies. Na ons zullen er nog meer kinderen komen, een studie geeft inzichten die andere ouders en kinderen later ook weer kunnen helpen. Daarbij zagen we ook dat Finn er zelf ook iets aan had, zoals bij de muziektherapie.

RUSTGEVEND De eerste keer kwam de muziektherapeut binnen met een trommel, en bootste het geluid van een baarmoeder na. Fins hartslag en ademhaling bleven mooi en stabiel, op de monitor zag je dat hij ontspande. Eerst kwam ze elke week, later bouwde ze dat op naar twee keer per week. Je moet je voorstellen: op die afdeling hoor je de hele dag piepjes van de monitoren. Als je dan ineens een ander geluid hoort, muziek zelfs, is dat zo fijn. Na de trommel kwam de gitaar en ging ze erbij neuriën. Vaak deed ze dat als wij aan het buidelen waren. Haar stem en de muziek waren zo rustgevend. Heel even is het dan bijna alsof je in een normale situatie bent met je baby. Nog steeds reageert Finn op muziek. Hij stopt met huilen als we de muziekmobiel bij zijn bed aandoen.

KOMT GOED Met Finn gaat het nu heel goed. Hij zit in een groeispurt, hij moet ook wel echt een inhaalslag maken. Ik voel: het komt wel goed met hem. Met mij gaat het ook goed. Ik heb zo’n fijne ervaring gehad tijdens de keizersnee, ze waren heel lief bij het UMCG en luisterden goed naar ons. Ik voelde me begrepen en gehoord, dat heeft echt iets met me gedaan. Dus nu genieten we vooral.’ ►

NeolifeS

Het onderzoek NeolifeS van het UMC Groningen volgt een grote groep extreem vroeg geboren kinderen tijdens de eerste levensjaren. Er worden gegevens verzameld over de zwangerschap, geboorte en de eerste twee jaren vanuit patiëntendossier en oudervragenlijsten. Om zo de zorg te evalueren en verbeteren. Ook proberen de onderzoekers factoren te vinden die de groei, gezondheid en ontwikkeling van deze kinderen kan voorspellen. En ze eerder een passende therapie aan te bieden om zo hun gezondheid te verbeteren. umcgresearch.org/w/neolifes

‘Wij noemen de sterke kanten van ADHD superkrachten’

Lieske (38, GZ-psycholoog) en Daniel (44, clustermanager verstandelijk gehandicaptenzorg) zijn de ouders van vijf kinderen: Sebastiaan (18), Sarah (15), Sophie (9), Seth (7) en Samuel (5 maanden). Het gezin woont in Julianadorp en doet mee aan de ROAD-studie van het UMCG in Groningen.

ROAD-studie

In de ROAD-studie van het UMC Groningen worden kinderen, van wie minstens één biologische ouder ADHD heeft, samen met hun ouders gevolgd, vanaf de zwangerschap tot aan hun zesde jaar. Het doel van de studie is o.a. om vroeger signalen van ADHD goed in kaart te brengen en te kunnen herkennen, om ouders al vroeg de goede handvatten te kunnen geven op het gebied van emotionele ondersteuning en structuur. Wat heeft een kind en het gezin dan al nodig? Meedoen? Kijk op vroegherkenningadhd.nl

Lieske: ‘Tijdens de intake bij de verloskundige liepen we de standaard vragenlijst door, zo ook de vraag: wat speelt er allemaal in jullie gezin? We vertelden over dat bij ons ADHD behoorlijk vertegenwoordigd is. Beide meisjes hebben ADHD, en Daniel ook. Ze gaf ons de folder van de ROAD-studie en vroeg of we daaraan wilden meewerken. Thuis bekeken we wat het onderzoek precies van ons zou vragen qua tijdsinvestering en hoe het zat met de privacy. We hadden al vrij snel zoiets van: laten we hieraan meedoen. De studie is gericht op Samuel.’

Daniel: ‘Ik heb altijd beseft dat er iets anders is aan mij, maar mijn ouders hebben dat nooit laten onderzoeken, in die tijd was er ook weinig over bekend trouwens. “Even normaal doen,” die zin hoorde ik vaak. Pas toen Sarah op ADHD werd onderzocht, realiseerde ik me gaandeweg: hé, hier loop ik ook tegenaan. Wat ik herkende aan ADHD gedragingen bij mezelf? Aansluiting vinden bij de groep, sommige gedachtenstromingen, net als Sarah had ik ook moeite met aandacht en concentratie op school en was voortdurend afgeleid.’

KRACHTEN Lieske: ‘Bij ons thuis noemen we de sterke kanten van ADHD superkrachten: het alles horen en zien, snel schakelen en de onmetelijke creativiteit. Daarmee kunnen zij dingen waar anderen soms meer moeite mee hebben.’ Daniel: ‘Ik heb mijn ADHD altijd als iets positiefs gezien. Soms zit er ook iets dwars, dan moet ik even op de rem, dan wil ik door, wil mijn hoofd prikkels. Als ik een paar dagen heb gewerkt, gepiekt, dan moet ik ’s avonds springen in de woonkamer, bewegen en ontladen en slaap ik een paar nachten minimaal.’ Lieske: ‘Als Sophie enthousiast is, tot het extreme, dan gaan we samen even springen in de kamer. Daar vraagt ze zelf ook om. En als ze in de put zit, snapt Daniel precies wat er in haar hoofd gebeurt. Hij herkent dat van zichzelf en weet daarvoor goed aan te sluiten bij wat zijn nodig heeft.’

VRAGENLIJST Daniel: ‘Tijdens de zwangerschap moesten Lieske en ik elke week een vragenlijst invullen van 1 minuut. Vragen als: hoe voelde je je deze week? Wij vulden deze lijsten beiden heel anders in. Lieske heel stabiel, ik wisselend. Nadat Samuel geboren was, moesten we vragenlijsten invullen over hoe hij zich ontwikkelde. En de onderzoekers kwamen langs om hem te filmen. Meedoen aan het onderzoek voelt goed. We hopen met onze bijdrage dat ouders sneller handvatten kunnen krijgen om hun kind al vroeg te kunnen ondersteunen om zichzelf te zijn en bij hoe ze hun onrust beter kunnen verdragen.’ Lieske: ‘Een echte diagnose kan vaak pas bij een jaar of zes. Maar hoe eerder je erover weet als ouder, hoe beter de acceptatie, en hoe beter je je kind kunt helpen bij wat hij nodig heeft. Dat helpt enorm om te kunnen zijn wie je bent.’ ▶

MEET DANK AAN PART TWO, WIE ORANGE MANONNASE





‘Ik merk vaak dat ouders denken: ach, die taal komt wel’

Hanneke van der Hoek – Snieders (29, logopedist en onderzoeker) is getrouwd met Jorik (34, manager content management). Samen hebben ze dochter Josefien, nu 10 maanden. Het gezin woont in Utrecht en doet mee aan het YOUth-onderzoek.

‘Ik merk als logopedist dat er weinig kwalitatief goed onderzoek is naar de taalontwikkeling van kinderen die niet goed verloopt. En het zou mij in de praktijk enorm helpen als dat er wel zou zijn. Het probleem bij kinderen met een probleem in de taalontwikkeling is vaak persoonlijk. Ik werk zelf met heel kleine kinderen die niet beginnen met praten of maar heel weinig zeggen. Dat kan veel verschillende oorzaken hebben. Welke behandeling werkt dan het beste? Het zou mooi zijn om te weten: bij dit type kind, bij dit type gezin, deze ouders en dit gedrag zou deze combinatie van therapieën het beste zijn. Zo gedetailleerd is dat nu niet bekend en dus ben je afhankelijk van een goede gespecialiseerde logopedist die naar het kind kijkt en daar zelf een analyse van maakt. Het YOUth-onderzoek kijkt breed, kijkt óók naar de taalontwikkeling en heeft zo’n grote onderzoeksgroep, door terug te kijken zou je dat soort dingen kunnen uitvinden. Bijvoorbeeld: hoe is het gedrag van het kind, hoe is het gedrag van de ouders en wat hebben die factoren voor invloed op taal? Toen ik zelf zwanger werd, wilde ik daar dus graag aan meewerken.

BABYTESTJES Tijdens de zwangerschap is er twee keer een echo gemaakt. Ze zoomen in op de hersenen, hebben ook een groeimeting gedaan. Er wordt geen informatie gegeven over wat ze precies meten. Nee, dat vond ik niet spannend. Het is juist leuk om even mee te kijken, en ik dacht zelf: mochten ze wel iets echt alarmerends vinden, dan zullen ze dat vast wel zeggen. Toen Josefien vier maanden was, heeft ze twee uur lang babytestjes gehad bij het testcentrum in het UMC Utrecht. Ze deden beeldtestjes: waar kijkt ze naar? En speelden spelletjes met haar. Josefien vond alles leuk. Achteraf kregen Jorik en ik vragenlijsten om in te vullen. Het voelde als een uitje. Toen ze negen maanden was, zijn we weer in het testcentrum geweest. Nu hoeft ze pas weer als ze drie jaar is en dan een laatste keer op haar zesde.

TAAL IS HANDIG Als logopedist merk ik vaak dat ouders denken: ach, die taal komt wel. Bijna alle kinderen praten in zinnestjes van twee woorden als ze twee jaar zijn. Doen ze dat niet, dan moeten ze naar een logopedist die gespecialiseerd is in jonge kinderen. Dan kun je samen kijken wat de oorzaak is en welke behandeling het beste past. Ik gun Josefien en alle kinderen dat ze hun wensen en behoeften kunnen uiten op een manier die andere mensen snappen. Taal is een heel handig gereedschap. En het geeft kleine kinderen rust. Als je je dreumes naar de kast ziet wijzen, en “die die” hoort roepen, en jij dan ook nog zijn knuffel pakt, leert je kind: ik word begrepen en hoeft niet boos te worden. Door taal kun je contact met anderen maken, je hebt taal nodig om later nog meer dingen te leren. Daarom vind ik het zo belangrijk dat we uit onderzoek weten wat iedereen specifiek nodig heeft om goed te leren praten. ●

YOUth-onderzoek

Om ieder kind goed te begeleiden, is het belangrijk om te begrijpen wat er gebeurt als ze opgroeien, aldus de onderzoekers van het YOUth-onderzoek in Utrecht. Deze langlopende, grote studie, die als basis de ontwikkeling van der hersenen heeft, kijkt naar sociale vaardigheden en zelfbeheersing, zoals taalontwikkeling en inleven in anderen. Een groep kinderen start tijdens de zwangerschap en wordt gevolgd tot hun 6e. Een andere groep start rond het 9e jaar. Meedoen? Kijk op youthonderzoek.nl/meedoen