



Schoemakerstraat 97
Postbus 6064
2600 JA Delft

www.tno.nl

T 015 269 66 18
F 015 269 77 86
info-kvl@tno.nl

TNO-rapport

V7492/13

Highlights 2003-2006

Jeugd en Gezondheid

Datum mei 2007

Auteur(s) Erik Verrips
Ton Vogels
Matty Crone
Margreet Wagenaar
Hetty van Velzen
Simone Buitendijk
Elysee Hille
Karin van der Pal
Ferko Öry
Stef van Buuren

Autorisatie Dr. F.D. Pot (Directeur Kennis, TNO Kwaliteit van Leven)

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'F.D. Pot', written over a faint circular stamp.

Aantal pagina's 38

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoeksopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	5
2	Een nieuwe en efficiënte methode voor het signaleren van kinderen met psychosociale problemen.....	7
2.1	Waar draait het onderzoek om?	7
2.2	Statistiek biedt praktische oplossingen	7
2.3	Nodig en dus gemaakt: een computer adaptive testsysteem	8
2.4	Proefimplementatie in voorbereiding	9
2.5	Kernpublicaties	9
3	Project Onderzoek Prematuritas en Small-for-Gestational age (POPS): lange termijn follow-up van te vroeg geboren kinderen.....	11
3.1	Waar draait het project om?	11
3.2	Maatschappelijk relevant	11
3.3	Kernpublicaties	12
4	De preventie van meeroken en roken door kinderen.....	15
4.1	Waar draait dit onderzoek om?	15
4.2	Basisonderwijs	15
4.3	Voortgezet onderwijs	16
4.4	Kernpublicaties	16
5	Standaarden	19
5.1	Waar draait het onderzoek om?	19
5.2	Impact van de tot nu toe door TNO Kwaliteit van Leven ontwikkelde standaarden	20
5.3	Kernpublicaties	21
6	PERISTAT: Vergelijking perinatale sterfte in Europa.....	23
6.1	Kernpublicaties	24
7	Kwaliteit van Leven van kinderen.....	25
7.1	Waar draaide het onderzoek om?	25
7.2	Kernpublicaties	26
8	Groei	29
8.1	Vierde Landelijke Groeistudie	29
8.2	Ontwikkeling van richtlijnen	29
8.3	Methodeontwikkeling	29
8.4	Instrumenten	29
8.5	Internationale samenwerking	30
8.6	Overgewicht monitor	30
8.7	Kernpublicaties	30
8.8	Diagrammen en dossiers	31
9	Samen Starten	33
9.1	Waar draait het project om?	33
10	PMTO: oudertraining ter vermindering van gedragproblemen bij kinderen van 4 tot 12 jaar.....	37

10.1	Waar draait het project om?.....	37
10.2	De methodiek.....	37
10.3	Effectiviteit	38
10.4	Implementatie van PMTO in Nederland.....	38
10.5	Kernpublicaties	38

1 Inleiding

Het werkgebied van het thema Jeugd en Gezondheid omvatte in de periode 2003-2006 gezondheidsbevordering en ziektepreventie bij kinderen en jeugdigen, van vóór de conceptie tot in de volwassenheid. Het onderzoek richtte zich op de volgende zaken:

- monitoren van gezondheid en leefstijl.
- het bestuderen van de determinanten daarvan.
- implementeren en evalueren van interventies.
- evalueren van onderdelen van de gezondheidszorg en van gezondheidsprogramma's in andere settings zoals scholen, wijken, gemeenten, ziekenhuizen.

Met de kennisontwikkeling en -toepassing wilden we de overheid en de uitvoerders van de zorg voorzien van wetenschappelijke informatie, zodat zij hoogstaande zorg kunnen waarborgen. Daarbij was vooral het ontwikkelen en implementeren van evidence based kennis voor het veld van belang.

De inspanningen van het expertisecentrum op het gebied van perinatale gezondheid waren vooral gericht op preconceptieadvisering, prenatale screening, preventie van vroeggeboorte, de eerstelijns verloskunde en kraamzorg (kwaliteit van zorg en de wens van de patiënt), de invloed van omgevingsfactoren op ontwikkeling van het kind tijdens de zwangerschap, en de late follow-up van risicozwangerschappen. Binnen deze onderwerpen waren vroegsignalering, ketenzorg en allochtonen extra aandachtsgebieden.

De nadruk van het onderzoek van het expertisecentrum Jeugdgezondheidszorg (JGZ) lag op de wetenschappelijke onderbouwing van de JGZ (evidence based preventie), inclusief methodiekontwikkeling voor het analyseren van kosteneffectiviteit van preventieve maatregelen ter bevordering van de gezondheid bij pasgeborenen en jeugdigen, en op het ontwikkelen en implementeren van Standaarden JGZ. De evidence voor de inhoud van het Basistakenpakket JGZ werd geactualiseerd: wat moet worden gehandhaafd, wat kan vervallen en welke nieuwe onderdelen moeten worden toegevoegd? Programmaonderdelen uit het Basistakenpakket werden verwerkt tot Standaarden Jeugdgezondheidszorg of richtlijnen en vervolgens geïmplementeerd. Actuele en belangrijke onderwerpen waren onder meer preventie van groeistoornissen, overgewicht, psychosociale problemen en bevordering van ouderschapscompetentie; verwijsprotocolen, screenings en systematische voorlichting en advisering. Het onderzoek op het gebied van gezondheidsbevordering richtte zich op monitoring en determinanten van gezondheidsgedrag en psychosociaal functioneren, interventieontwikkeling en -evaluatie maar vooral ook implementatie. We hebben speciale aandacht besteed aan schoolgezondheidsbeleid als 'drager' van gezondheidsbevorderende interventies bij kinderen en jeugdigen. De unieke kennispositie op het terrein van het meten van kwaliteit van leven en psychosociale problemen bij kinderen werd verder uitgebouwd, met name op het gebied van web based afnames, computerized adaptive testing en utiliteitsmeting. Verdere kennisontwikkeling vond plaats op terreinen waar het thema Jeugd reeds een sterke positie heeft verworven, zoals monitoring, borstvoeding, overgewicht en obesitas, aanpak van pesten op scholen, bewegen van jeugdigen, screening op psychosociale problematiek, vroege interventies ter preventie van kindermishandeling, roken bij jeugdigen, prematuriteit, professionalisering kraamzorg, implementatie van genetische testen, mondgezondheid van de jeugd.

2 Een nieuwe en efficiënte methode voor het signaleren van kinderen met psychosociale problemen

2.1 Waar draait het onderzoek om?

De Jeugdgezondheidszorg gebruikt voor het signaleren van kinderen met psychosociale problemen vrijwel altijd schriftelijke vragenlijsten. Een verhoogde score op zo'n lijst wordt daarbij geïnterpreteerd als een aanwijzing voor het bestaan van problemen. Daarbij doet zich een probleem voor: een score op een lijst moet altijd beschouwd worden als een schatting, met een bepaalde mate van (on)nauwkeurigheid. Bij korte vragenlijsten - en de JGZ kan geen lange lijsten gebruiken - is die nauwkeurigheid bijna per definitie klein. Het gevolg: fouten in de signalering.

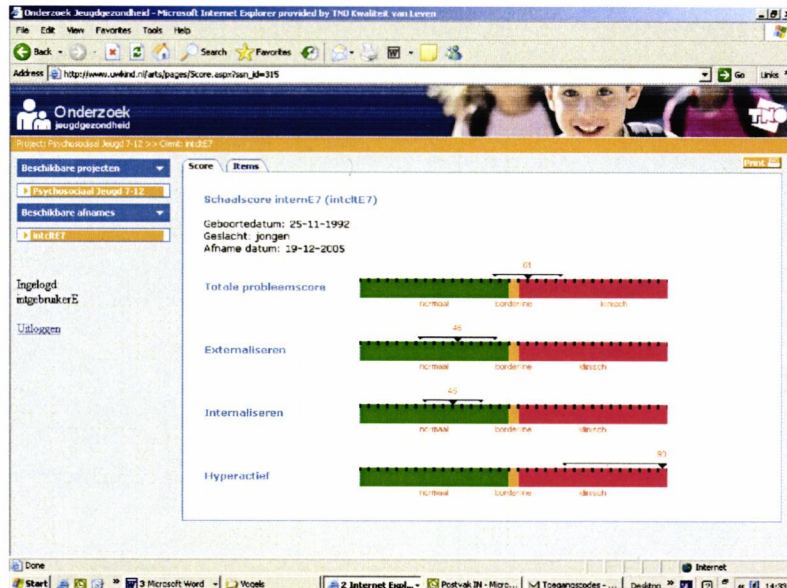
Wat zijn de resultaten?

- We hebben uitgezocht of een statistische methodiek bruikbaar is voor de Jeugdgezondheidszorg.
- We hebben een IRT-gestuurd afnamesysteem ontwikkeld en een bijbehorende rapportagesystematiek.

2.2 Statistiek biedt praktische oplossingen

Bepaalde statistische technieken - gebaseerd op de Item Response Theory (IRT) - kunnen het probleem van fouten in de signalering oplossen. In essentie werkt dat als volgt: na elke beantwoorde vraag wordt een voorlopige schatting gemaakt van de problematiek van het kind. Dan wordt bezien welke vraag die schatting zou kunnen verbeteren en wordt die vraag gesteld. Dat gaat door tot de gewenste nauwkeurigheid bereikt is. Het gevolg: aan kinderen met weinig problemen worden geen vragen gesteld die wijzen op een hoog probleemgehalte. En aan kinderen met veel problemen worden geen vragen gesteld die wijzen op een laag probleemgehalte.

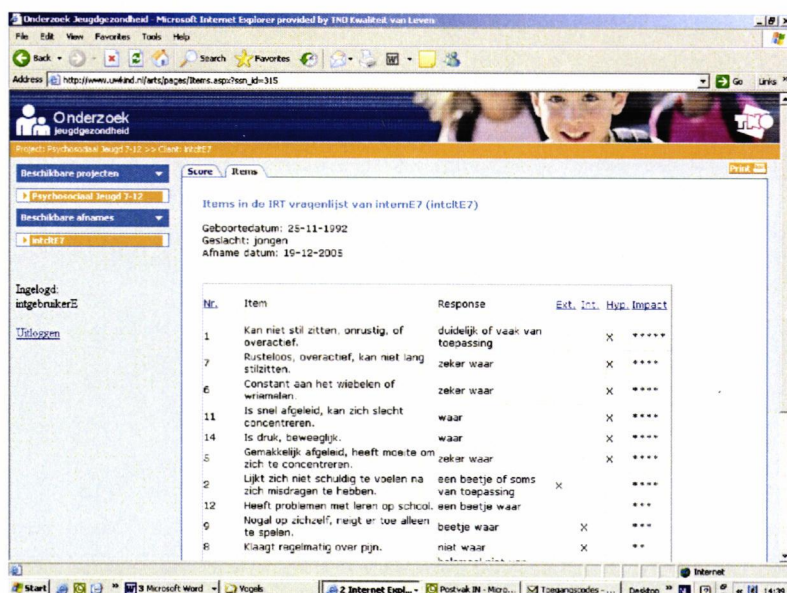
TNO Kwaliteit van Leven heeft nagegaan of die methodiek echt gebruikt zou kunnen worden voor de signalering van problemen bij kinderen van zeven tot twaalf jaar. Daarvoor werden de items van de CBCL, de SDQ, de PSC en de PSYBOBA gebruikt. De methode blijkt heel goed bruikbaar te zijn: bij 50% van de kinderen zijn maximaal zeven vragen voldoende om met 95% zekerheid vast te stellen of men een klinische CBCL Totale Probleemscore heeft. Die efficiëntie kan gebruikt worden om meer informatie te verzamelen over de aard van de aanwezige problematiek. Met maximaal acht vragen, kunnen we bijvoorbeeld bij 75% van de kinderen met 80% zekerheid een verhoogde score op Externaliseren vaststellen; voor Internaliseren weten we dat met acht vragen ook bij 80% van de kinderen.



Figuur 1. Grafische rapportage van scores.

2.3 Nodig en dus gemaakt: een computer adaptive testsysteem

Zo'n IRT-gestuurd afnamesysteem kan alleen met de pc gerealiseerd worden. TNO Kwaliteit van Leven heeft zo'n systeem ontwikkeld en - voor geautoriseerde gebruikers - beschikbaar gesteld op de website www.uwkind.nl. Voor de JGZ heeft dat natuurlijk alleen zin als er ook een overzichtelijke rapportage beschikbaar is. Ook die hebben we dus ontwikkeld en -voor geautoriseerde gebruikers beschikbaar gesteld (www.uwkind.nl/arts). De rapportage geeft (grafisch) de scores op de schalen Totale Probleemscore, Internaliseren, Externaliseren en Hyperactief gedrag. Daarnaast worden de beantwoorde items gepresenteerd, met een aanduiding van het probleemgehalte van de gegeven antwoorden.



Figuur 2. Gegeven antwoorden, in volgorde van ernst.

2.4 Proefimplementatie in voorbereiding

Het systeem is in een simulatiestudie geëvalueerd en de resultaten waren veelbelovend. Met een klinische CBCL als criterium werd een hoge sensitiviteit in combinatie met een hoge specificiteit gevonden. De definitieve test moet natuurlijk plaats vinden in de JGZ-praktijk. Daarom is een proefimplementatie in voorbereiding.

2.5 Kernpublicaties

- Klein Velderman M., Bakermans-Kranenburg M.J., Juffer F., IJzendoorn van M.H., Effects of attachment-based interventions on maternal sensitivity and infant attachment: differential susceptibility of highly reactive infants, *J Fam Psychol* 2006;20(2):266-74.
- Klein Velderman M., Bakermans-Kranenburg M.J., Juffer F., IJzendoorn van M.H., Mangelsdorf S.C., Zevalkink J., Preventing preschool externalizing behaviour problems through video-feedback intervention in infancy, *Infant Mental Health J* 2006;27(5):466-93.
- Reijneveld S.A., Vogels A.G.C., Hoekstra F., Crone M.R., Use of the Pediatric Symptom Checklist for detection of psychosocial problems in preventive child healthcare, *BMC Public Health* 2006;6(197).
- Reijneveld S.A., Brugman E., Verhulst F.C., Verloove-Vanhorick S.P., Area deprivation and child psychosocial problems: a national cross-sectional study among school-aged children, *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol* 2005;40:18-23.
- Reijneveld S.A., Harland P., Brugman E., Verhulst F.C., Verloove-Vanhorick S.P., Psychosocial problems among immigrant and non-immigrant children: ethnicity plays a role in their occurrence and identification, *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2005;14:145-52.
- Reijneveld S.A., Wal van den M.F., Brugman E., Hira Sing R.A., Verloove-Vanhorick S.P., Infant crying and infant abuse, *Lancet* 2004;364:1340-2.
- Reijneveld S.A., Brugman E., Verhulst F.C., Verloove-Vanhorick S.P., Identification and management of psychosocial problems among toddlers in Dutch preventive Child Healthcare, *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004;158:811-7.
- Reijneveld S.A., Vogels A.G.C., Brugman E., Ede van J., Verhulst F.C., Verloove-Vanhorick S.P., Early detection of psychosocial problems in adolescents: how useful is the Dutch short indicative questionnaire (KIVPA)?, *Eur J Public Health* 2003;13(2):152-9.
- Reijneveld S.A., Identification and management of psychosocial problems among immigrant and non-immigrant children: does ethnicity play a role?, *Arch Pediatr Adolesc Med* 2003.
- Vogels T, Reijneveld S.A., Brugman E., Hollander-Gijsman den M.E., Verhulst F.C., Verloove-Vanhorick SP. Detecting psychosocial problems among 5-6 years old children in Preventive Child Health Care: the validity of a short questionnaire used in an assessment procedure for detecting psychosocial problems among children, *Eur J Public Health* 2003;13:353-60.
- Wiefferink C.H., Reijneveld S.A., Wijs de J., Swagerman M., Campman D., Paulussen T.G.W.M., Screening for psychosocial problems in 5-6 year olds: a randomized controlled trial on routine health assessments, *Patient Educ Counseling* 2006;60:57-65.
- Wiefferink C.H., Peters L., Hoekstra F., Dam ten G., Buijs G., Paulussen T.G.W.M., Clustering of health-related behaviors and their determinants: possible

consequences for school health interventions. *Prevention Science* 2006;7(2):127-49.

- Reijneveld S.A., Crone M.R., Verhulst F.C., Verloove-Vanhorick S.P., The effect of a severe disaster on the mental health of adolescents: a controlled study, *Lancet* 2003;362(691):696.

3 Project Onderzoek Prematuritas en Small-for-Gestational age (POPS): lange termijn follow-up van te vroeg geboren kinderen

3.1 Waar draait het project om?

In Nederland worden jaarlijks ruim 2000 kinderen meer dan twee maanden te vroeg geboren. Dankzij intensive care voor vroeggeborenen kunnen zij in leven blijven. Door het POPS-onderzoek was het voor het eerst mogelijk om een landelijk cohort ex-prematuuren tot jongvolwassen leeftijd te volgen. De uitkomsten zijn buitengewoon belangrijk voor verdere ontwikkelingen op dit terrein van de kindergeneeskunde, maar ook voor het zorgbeleid in de periode na de couveuse.

POPS is gestart in 1983 aan het Academische Ziekenhuis Leiden met medewerking van 200 kinderartsen in Nederland. Er is geïnventariseerd hoeveel zeer vroeggeborenen er in ons land toen geboren werden en welke behandelingen ze kregen. Met de komst van de key-investigator (Verloove) kwam ook POPS naar TNO-PG. Sindsdien is bij vrijwel alle kinderen op 2, 5, 10, 14 en 19 jaar nagegaan hoe het ging met hun gezondheid, handicaps, motorische en verstandelijke ontwikkeling, school en psychische of gedragsproblemen.

Wat zijn de resultaten?

- We hebben met POPS unieke informatie verzameld over de ontwikkeling van te vroeg geboren kinderen, jongeren en jong-volwassenen.
- De verzamelde onderzoekgegevens leiden tot betere zorg.
- Know-how van het POPS-onderzoek heeft onder andere geleid tot een standaard follow-up protocol vroeggeboorte.

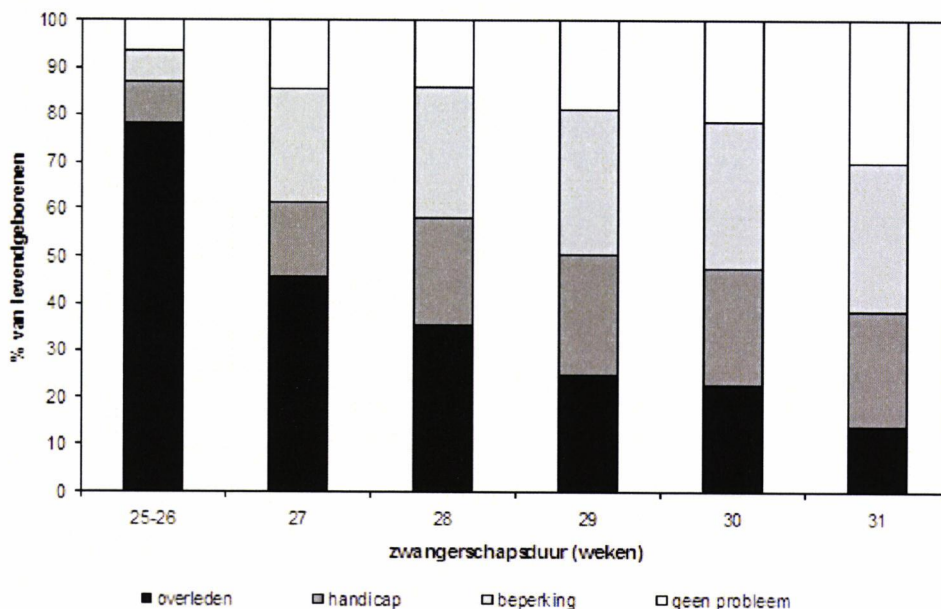
POPS is wereldwijd het eerste, het best gedocumenteerde en meest volledige project over uitkomsten van vroeggeboorte. Zowel nationaal (bijvoorbeeld Leiden Follow-up Project on Prematurity) als internationaal (bijvoorbeeld in de VS, Canada en Duitsland) wordt POPS nagebootst.

Sinds 1983 zijn 150 artikelen verschenen, waarvan 70 sleutelpublicaties (ondermeer in Lancet), en 9 proefschriften. Daarnaast heeft POPS een grote maatschappelijke functie bij het informeren van ouders en kinderen, zorgverleners en scholen. Dit gebeurt in samenwerking met de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen. Het implementeren van nieuwe inzichten vindt plaats door voordrachten, expertmeetings, bijdragen in onderwijs, VOC-folders en interviews in media.

3.2 Maatschappelijk relevant

Het POPS-project is uniek in de wereld, en krijgt dan ook internationaal veel erkenning en waardering. Het POPS-onderzoek biedt een unieke kans om na te gaan welke kleine afwijkingen in de eerste levensjaren wijzen op mogelijk ernstiger problemen bij volwassen ex-prematuuren, en of eerdere hulp en behandeling tot betere perspectieven leidt. De maatschappelijke relevantie van de onderzoeksresultaten is groot, doordat deze kennis leidt tot een aangepast zorgbeleid (verbetering intensieve zorg, planning van noodzakelijke voorzieningen, opvoedingsondersteuning of interventieprogramma's).

Knowhow van het POPS-onderzoek heeft onder andere geleid tot een standaard follow-up protocol vroeggeboorte (via Werkgroep Landelijke Neonatale Follow-up). POPS is mede-initiatiefnemer van het Kenniscentrum Prematuren, dat als doel heeft de (na)zorg en hulpverlening aan prematuren en hun ouders te verbeteren.



3.3 Kernpublicaties

- Anthony S., Ouden den A.L., Brand R., Verloove-Vanhorick S.P., Bennebroek Gravenhorst J., Changes in perinatal care and survival in very preterm and extremely preterm infants in the Netherlands between 1983 and 1995, *Eur J Obst Gyn Repr Biol* 2004;112:170-7.
- Finken M.J.J., Inderson J., Montfoort van A., Keijzer-Veen M.G., Weert van A.W.M., Çarfil N., Frölich M., Hille E.T.M., Romijn J.A., Dekker F.W., Wit J.M., Dutch POPS-19 Collaborative Study Group. Lipid profile and carotid intima-media thickness in a prospective cohort of very preterm subjects at age 19 years: effects of early growth and current body composition, *Pediatr Res* 2006;59(4):-604.
- Finken M.J.J., Keijzer-Veen M.G., Dekker F.W., Frölich M., Hille E.T.M., Romijn J.A., Wit J.M., Preterm birth and later insulin resistance: effect of birth weight and postnatal growth in a population based longitudinal study from birth into adult life insulin resistance 19 years after preterm birth, *Diabetologia* 2006;49(3):478-85.
- Hille E.T.M., Ouden den A.L., Stuijbergen M.C., Verrips G.H.W., Vogels A.G.C., Brand R., Bennebroek Gravenhorst J., Verloove-Vanhorick S.P., Is attrition bias a problem in perinatal follow-up?, *Early Human Development* 2005;81:901-8.
- Hille E.T.M., Elbertse L., Bennebroek Gravenhorst J., Brand R., Verloove-Vanhorick S.P., Dutch POPS-19 Collaborative Study Group, Non Response bias in a follow-up study of 19 years old adolescents, born as preterm infants, *Pediatrics electronic pages* 2005;116(5):662-6.
- Hille E.T.M., Straaten van H.L.M., Verkerk P.H.. Bilateral hearing impairment in Dutch neonatal intensive care unit Infants with unilateral failure on hearing screening, Letter, *Pediatrics* 2004;113:1467-8.
- Keijzer-Veen M.G., Finken M.J.J., Nauta J., Dekker F.W., Hille E.T.M., Frölich M., Wit J.M., Heijden van der A.J., Dutch POPS-19, Collaborative Study Group, Is blood pressure increased 19 years after intra uterine growth retardation and preterm

birth? a prospective follow-up study in the Netherlands, *Pediatrics* 2005;116(3):725-31.

- Kleine de M.J.K., Ouden den A.L., Kollée L.A.A., Nijhuis-van der Sanden M.W.G., Sondaar M., Kessel-Feddema van B.J.M., Knuijt S., Baar van A., Ilsen A., Breur-Pieterse R., Briët J.M., Brand R., Verloove-Vanhorick S.P., Development and evaluation of a follow-up assessment of preterm infants at five years of age, *Arch Dis Childhood* 2003;88:870-5.
- Knops N.B.B., Sneeuw K.C.A., Brand R., Hille E.T.M., Ouden den A.L., Wit J.M., Verloove-Vanhorick S.P., Catch-up growth up to ten years of age in children born very preterm or with very low birth weight, *BMC Pediatrics* 2005;5(26).
- Paneth N., Qiu H., Rosenbaum P., Saigal S., Bishai S., Jetton J., Ouden den L., Broyles S., Tyson J., Kugler K., Reliability of cerebral palsy diagnosis in cohorts of low birth weight infants in four countries, *Dev Med Child Neurol* 2003;45:628-33.
- Reijneveld S.A., Kleine de M.J.K., Baar van A.L., Kollée L.A.A., Verhaak C.M., Verhulst F.C., Verloove-Vanhorick S.P., Behavioural and emotional problems very preterm and very low birth weight infants at age 5 years, *Arch Dis Childhood Fetal Neonatal* 2006;91:423-8.
- Saigal S., Ouden den L., Wolke D., Hoult L., Paneth N., Streiner D.L., Whitaker A., Pinto-Martin J.A., School-ages outcomes in children who were extremely low birth weight from four international population-based cohorts, *Pediatrics* 2003;112:943-50.
- Stoelhorst G.M.S.J., Rijken M., Martens S.E., Zwieten van P.H.T., Brand R., Ouden den A.L., Wit J.M., Veen S., Changes in neonatology: comparison of 2 cohorts of very premature infants (GA<32 wks) the project on preterm and small for gestational age infants 1983 and the Leiden follow-up project on prematurity 1996-1997, *Pediatrics* 2005;115(2):369-405.
- Verloove-Vanhorick S.P., Management of the neonate at the limits of viability: the Dutch viewpoint, *BJOG* 2006;113:13-6.
- Euser A.M., Finken M.J.J., Keijzer-Veen M.G., Hille E.T.M., Dekker F.W., Wit J.M., Dutch POPS-19 Collaborative Study Group. Associations between prenatal and early postnatal weight gain and BMI, fat mass, and fat distribution in young adulthood: a prospective cohort study in males and females born very preterm, *Am J Clin Nutr* 2005;81:480-7.
- Keijzer-Veen M.G., Schrevel M., Finken M.J.J., Dekker F.W., Nauta J., Hille E.T.M., Frölich M., Dutch POPS-19 Collaborative Study Group. Microalbuminuria and lower glomerular filtration rate at young adult age in subjects born very prematurely and after intrauterine growth retardation, *J Am Soc Nephrol* 2005;16(9):2762-8.

4 De preventie van meerroken en roken door kinderen

4.1 Waar draait dit onderzoek om?

Sinds 1996 doet TNO Kwaliteit van Leven onderzoek naar verschillende interventieprogramma's op het gebied van roken en meerroken van kinderen. Uit de literatuur blijkt dat het meerroken door kinderen een risicofactor is voor verschillende gezondheidsproblemen. Kinderen die meerroken hebben een hoger risico op onderste luchtweginfecties en oorontstekingen. Kinderen met astma krijgen door meerroken meer en ernstiger astma-aanvallen. Blootstelling aan tabaksrook leidt ook tot een verhoogd risico op wiegendood. Voor een aantal (gezondheids)problemen lijkt meerroken een risicofactor te zijn, zoals kanker, hart- en vaatziekten, excessief huilen (huilbaby), en meningokokkeninfecties. Er lijkt ook een verhoogd risico op gedragsproblemen te zijn. Tenslotte hebben kinderen met ouders die roken een hogere kans om zelf in de toekomst te roken, vooral als ouders geen huisregels wat betreft roken hebben ingesteld.

Wat zijn de resultaten?

- TNO heeft samen met Stivoro het voorlichtingsprogramma 'Roken? Niet waar de kleine bij is' ontwikkeld. De blootstelling van kinderen aan tabaksrook was twee jaar na de invoering gedaald van 41% naar 18%.
- We maten het resultaat van diverse acties en interventies op scholen van Stivoro.

Voor de preventie van meerroken heeft TNO samen met Stivoro het voorlichtingsprogramma 'Roken? Niet waar de kleine bij is' ontwikkeld. Dit programma is in de eerste plaats gericht op het voorkomen van het meerroken door kinderen en niet zozeer op het stoppen met roken door ouders. Het bestaat uit een brochure voor ouders en een vijfstappenplan voor hulpverleners. We hebben onderzocht in hoeverre consultatiebureaus drie jaar na de invoering het voorlichtingsprogramma nog gebruikten. Het bleek dat op dat moment 69% van de artsen en verpleegkundigen het programma gebruikte. En dat van de gebruikende artsen 33% mondelinge informatie gaf aan ouders volgens het vijfstappenplan. Van de gebruikende verpleegkundigen was dit 82%. Ongeveer twee jaar na invoering bleek dat de prevalentie van de blootstelling van kinderen aan tabaksrook was gedaald van 41% naar 18%. Samengevat is de invoering van 'Roken? Niet waar de kleine bij is' succesvol geweest. Niet roken levert nog altijd de meeste gezondheidswinst op. Het grootste deel van de rokende volwassenen is begonnen met roken in hun jeugdijaren. Het percentage jongeren (10 t/m 19 jaar) dat in 2005 minstens één keer in de vier weken rookte, was 23%: 2% van de jongeren van 12 jaar rookte in de afgelopen vier weken en 46% van de 19-jarigen. Het hoogste percentage van de rokende jongeren begint met roken tussen hun 13^e en 15^e jaar. Jongeren zijn daarom een belangrijke doelgroep als het gaat om rookpreventieactiviteiten. Voor de preventie van actief roken door jongeren heeft Stivoro een aantal programma's en interventies ontwikkeld, waarnaar TNO onderzoek gedaan heeft.

4.2 Basisonderwijs

Jonge kinderen zijn vaak uitgesproken negatief over roken. Onder invloed van allerlei sociale processen verdwijnt bij jongeren deze afkeer van roken en het aantal rokers

neemt na de overgang van de basisschool naar het voortgezet onderwijs snel toe. Stivoro heeft daarom een lesprogramma ontwikkeld voor groep 7 en 8 van het basisonderwijs om de leerlingen beter voor te bereiden op deze overgang naar het voortgezet onderwijs. De leerlingen die het lesprogramma volgden geven vaker aan dat er minder mensen in hun omgeving roken, dat zij minder sociale druk ervaren en dat zij positievere attitudes hebben over niet-roken dan de controleleerlingen. Deze groep heeft een hogere intentie om niet te roken en rookt ook minder vaak dan de controlegroep: in de interventiegroep rookt 4% en in de controlegroep 7%.

4.3 Voortgezet onderwijs

Voor het voortgezet onderwijs zijn interventies ontwikkeld voor zowel leerlingen in de brugklassen als oudere leerlingen. TNO heeft onderzoek gedaan naar een aantal van deze interventies.

Actie Tegengif: in de brugklas is het effect van een niet-rokenwedstrijd ter preventie van het (beginnen met) roken geëvalueerd. Deze interventie heeft als doel om aan de hand van groepsdruk het beginnen met roken door leerlingen uit de brugklassen te verminderen. De interventie bestond uit het klassikaal afsluiten van een overeenkomst om de komende vijf maanden niet te gaan roken, voorafgegaan door drie lesmodules. Deze klassikale interventie staat bekend onder de naam Actie Tegengif. De klassen waarin gedurende vijf maanden 90% van de leerlingen niet gerookt had, maakten kans op een prijs. In de interventiegroep is 9,6% van de leerlingen begonnen met roken gedurende de wedstrijd en in de controlegroep 14,2%. Een jaar na de wedstrijd zijn de verschillen tussen interventie- en controlegroep niet meer statistisch significant.

Smoke Free Teams: zoals hierboven aangegeven resulteert een niet-rokenwedstrijd in de brugklassen in een vermindering van het beginnen met roken, maar na een jaar is het effect niet meer significant. Het is daarom belangrijk jongeren uit hogere schoolklassen te blijven aanspreken op niet-roken. Smoke Free Teams is een programma dat effectief is gebleken in de regio Noord-Kennemerland. Stivoro wil daarom het initiatief nemen om een aangepaste Smoke Free Teams te implementeren bij GGD'en. Daarom is Stivoro, in samenwerking met TNO, bezig met het ontwikkelen van een gewijzigde vorm van Smoke Free Teams met bijzondere aandacht voor de strategie om jongeren van veertien jaar en ouder te werven. Zij worden uitgenodigd om met een vriendengroep (van school, sport of uitgaan) deel te nemen aan de actie. Er moet minimaal één roker per groep deelnemen. Het doel is dat alle leden van de groep gedurende drie maanden niet roken. Tijdens de actie wordt aan de groepen jongeren gevraagd een aantal opdrachten uit te voeren. Op dit moment wordt een onderzoek uitgevoerd waarbij de wervingsstrategie verder uitgewerkt wordt en een implementatiestrategie ontwikkeld wordt om deze niet-roken wedstrijd via GGD'en of instellingen van verslavingszorg (IVV) in te voeren.

4.4 Kernpublicaties

- Crone M., Reijneveld S.A., Willemsen M.C., Hira Sing R.A. Parental education about passive smoking in infancy does work, *Eur J Public Health* 2003;13:269-74.
- Crone M.R., Verlaan M., Willemsen M.C., Soelen van P., Reijneveld S.A., Hirasig R.A., Paulussen T.G.W.M., Sustainability of the prevention of passive infant smoking within Well-Baby Clinics. *Health Educ Behav* 2006;33:178-96.
- Crone M.R., Spronsen van F.J., Oudshoorn K., Bekhof J., Rijn van G., Verkerk P.H., Behavioral factors related to metabolic control in patients with phenylketonuria, *J Inherit Metab Dis* 2005;28(5):627-37.

- Crone M.R., Reijneveld S.A., Willemsen M.C., Leerdam van F.J.M., Spruijt R.D., Hira Sing R.A., Prevention of smoking in adolescents with lower education: a school-based intervention study., *Epidemiol Community Health* 2003;57:675-80.
- Reijneveld S.A., Lanting C.I., Crone M.R., Wouwe van J.P., Exposure to tobacco smoke and infant crying, *Acta Paediatrica* 2005;94:217-21.

5 Standaarden

5.1 Waar draait het onderzoek om?

In 2002 sloten het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS), de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en de Landelijke Vereniging voor Thuiszorg (LVT) een 'convenant inzake de voorbereiding van de invoering van het basistakenpakket jeugdgezondheidszorg' (Min VWS 2002). In artikel 8 van het convenant staat dat er standaarden ontwikkeld moeten worden voor de jeugdgezondheidszorg (JGZ). Bij de evaluatie JGZ in 2006 bleek dat 16% van de instellingen vond dat de uitvoering van het Basistakenpakket JGZ belemmerd werd door een tekort aan JGZ-standaarden (TNO Kwaliteit van Leven, van Naem 2006).

Wat zijn de resultaten?

We ontwikkelden een methodiek om op efficiënte wijze tot een Standaard voor de Jeugdgezondheidszorg te komen. Er zijn inmiddels standaarden voor de opsporing van diverse aandoeningen ontwikkeld en geïmplementeerd.

TNO Kwaliteit van Leven heeft een methodiek ontwikkeld om op efficiënte wijze tot een JGZ Standaard te komen. In de methodiek staan de achtergronden, doelstelling, organisatie, procedures en taken beschreven die van belang zijn bij de ontwikkeling van een standaard. De standaard moet de laatste stand van zaken weergeven op het gebied van het beschreven preventieve programma. De inhoud is zo veel mogelijk gebaseerd op wetenschappelijk bewijs (evidence) voor de effectiviteit van de interventie. Daarnaast hoort de gevonden literatuur afgezet en afgewogen te worden tegen de huidige werkwijze en ervaren knelpunten. De onderbouwing van een concept JGZ-standaard bestaat daarmee uit de volgende onderdelen:

- 1 Wetenschappelijke onderbouwing van de standaard
- 2 Analyse van de huidige werkwijze in de JGZ
- 3 Inventarisatie van de knelpunten in uitvoering
- 4 Beschrijving van de optimale uitvoering van het preventieprogramma
- 5 Kosteneffectiviteitsanalyse.

Deze onderdelen worden deels parallel aan elkaar uitgevoerd, om te voorkomen dat tijd wordt besteed aan een onderwerp dat niet geschikt blijkt te zijn voor een standaard. Nadat de standaard is opgesteld door de redactie wordt het concept voorgelegd aan een aantal deskundigen. Hun commentaar wordt verwerkt in de standaard, waarna die wordt vastgelegd. Daarna vindt een proefimplementatie plaats bij een aantal instellingen voor JGZ. Dit gebeurt zowel bij de uitvoerenden als bij de managers, conform de uitkomsten van de 'basisvoorwaarde voor implementatie' (Fleuren 2006). De artsen en verpleegkundigen proberen gedurende zes maanden volgens de standaard te werken en registreren in die tijd de belemmerende en de bevorderende factoren. Na deze zes maanden vinden focusinterviews plaats. Na verwerking van de commentaren wordt de definitieve standaard vastgesteld.

5.2 Impact van de tot nu toe door TNO Kwaliteit van Leven ontwikkelde standaarden

Gehoorstandaard - De standaard 'Vroegtijdige opsporing gehoorsstoornissen 0-19 jaar' is niet geïmplementeerd omdat destijds nog onvoldoende bekend was dat standaarden niet alleen verspreid maar actief geïmplementeerd moeten worden. Toch is de standaard veel gebruikt. De standaard moet binnenkort herzien worden, omdat de methode van opsporing gewijzigd is door de introductie van de neonatale gehoorscreening.

Visusstandaard - De JGZ-standaard 'Opsporing visuele stoornissen 0-19 jaar' heeft het veld bewust gemaakt van het belang van wetenschappelijke onderbouwing van activiteiten die men gewoontegetrouw al vele jaren uitvoerde om visuele stoornissen bij kinderen op te sporen. Met name de vroege opsporing van amblyopie (een 'lui' oog) leidt tot gezondheidswinst voor de populatie jeugdigen. Alleen met opsporing en behandeling op jonge leeftijd (voor het 7^e levensjaar) wordt het beoogde resultaat bereikt: een optimale gezichtsscherpte van beide ogen, waar men levenslang plezier van heeft. Opsporing van bij- of verziendheid na het 7^e levensjaar levert geen directe gezondheidswinst op, de afwijking kan gecorrigeerd worden met een bril, maar het tijdstip waarop de bril wordt voorgeschreven beïnvloedt het beloop van de afwijking niet. Iets vergelijkbaars geldt voor de opsporing van afwijkingen in het kleuren zien. Er bestaat geen behandeling voor deze stoornis. Weliswaar is het in het dagelijks leven lastig, maar het is geen gezondheidsrisico dat bij tijdige opsporing gezondheidswinst oplevert. De standaard heeft ertoe geleid dat in het veld de discussie op gang kwam over het handhaven van bewezen effectieve interventies enerzijds en anderzijds het (durven) afschaffen van activiteiten waarvan de effectiviteit discutabel is.

Standaard hartafwijkingen - Dat er gezondheidswinst te behalen is door ieder kind systematisch te onderzoeken op aangeboren hartafwijkingen is reeds in het proefschrift van Juttman (1999) wetenschappelijk aangetoond. De JGZ-standaard 'Vroegtijdige opsporing van aangeboren hartafwijkingen' vormt hierop het praktische antwoord voor de JGZ-medewerkers. Zij geeft een duidelijke leidraad voor het opsporen van aangeboren hartafwijkingen bij kinderen tot vier jaar en beschrijft het optimale vervolgotraject. Bij kinderen ouder dan vier jaar zal uiterst zelden een nog niet bekende aangeboren hartafwijking gevonden worden. Systematisch onderzoek is bij oudere kinderen dan ook niet nodig, onderzoek op indicatie is voldoende. Het veld ervaart de standaard als een zeer bruikbaar hulpmiddel bij het uitvoeren van een belangrijke taak.

Standaard methodiek onderzoek scoliose - Op dit moment is de vraag of screening op scoliose plaats moet vinden eigenlijk niet aan de orde, omdat alleen kleuters een medisch onderzoek door artsen in de JGZ krijgen. Kinderen op de leeftijd van 10 en 13 jaar krijgen alleen een psychosociaal onderzoek door de verpleegkundige. Als screening op scoliose effectief zou zijn om door tijdige behandeling een ernstige afwijking te voorkomen, zou dat een argument zijn om het onderzoek door de artsen JGZ op de leeftijd van 10 en 13 jaar weer in te voeren. De standaardmethodiek scoliose geeft richtlijnen voor het onderzoek en criteria voor de verwijzing naar de huisarts. Zolang er geen wetenschappelijk onderbouwd bewijs is voor de effectiviteit van de behandeling, luidt het advies om het onderzoek, als het plaatsvindt, volgens de richtlijnen van de standaard uit te voeren.

Standaard secundaire preventie kindermishandeling - De proefimplementatie van de standaard 'Secundaire preventie kindermishandeling' zal begin 2007 plaatsvinden. De implementatie van de standaard zal daarna, waarschijnlijk in het najaar van 2007,

beginnen. De standaard beschrijft welke stappen genomen moeten worden vanaf het eerste vermoeden van kindermishandeling tot eventuele melding bij het AMK en begeleiding door de GGZ. De standaard adviseert instellingen ook om een aandachtsfunctionaris kindermishandeling aan te stellen, zodat elk vermoeden van kindermishandeling met een ervaren collega besproken kan worden. Kindermishandeling kan bijna nooit door een instelling behandeld worden, er is altijd sprake van ketenzorg. In die ketenzorg is vaak onduidelijk wie de coördinatie regelt en wie eindverantwoordelijk is. In de standaard wordt dringend geadviseerd om daar regelingen over te treffen.

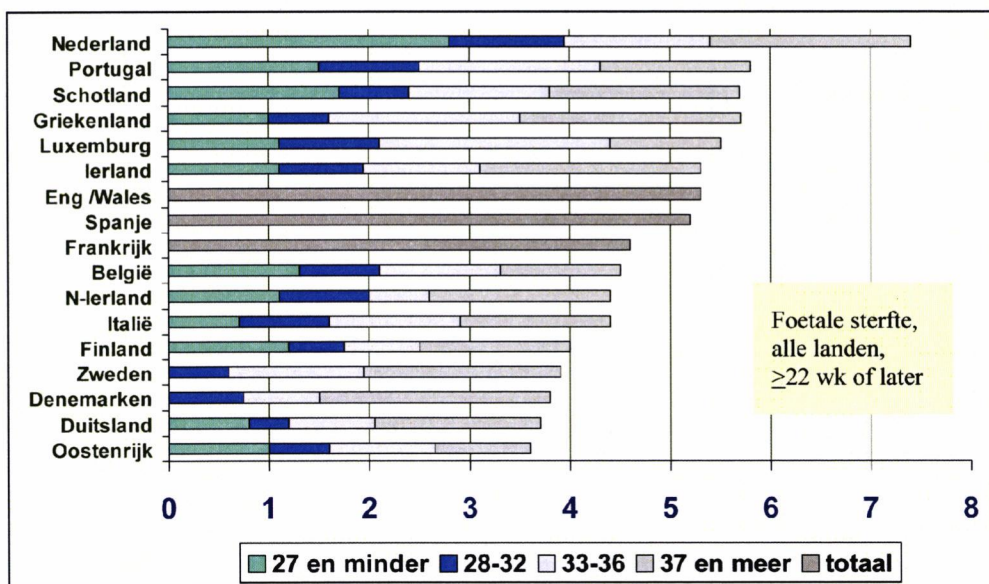
5.3 Kernpublicaties

- Akker-van Marle van den M.E., Rijnders M.E.B., Amelink-Verburg M.P., Verkerk P.H., Re: Cost-effectiveness of different treatment strategies with intrapartum antibiotic prophylaxis to prevent early-onset group B streptococcal disease, *BJOG* 2006;113:360-1.
- Akker-van Marle van den M.E., Bruil J., Detmar S.B., Evaluation of cost of disease: assessing the burden to society of asthma in children in the European Union, *Allergy* 2005;60(2):140-9.
- Akker-van Marle van den M.E., Rijnders M.E.B., Dommelen van P., Fekkes M., Amelink-Verburg MP, Verkerk P.H., Cost-effectiveness of different treatment strategies with intrapartum antibiotic prophylaxis to prevent early-onset group B streptococcal disease, *Br J Obstet Gynecol* 2005;112(6):820-6.
- Bekhof J., Spronsen van F.J., Crone M.R., Rijn van M., Oudshoorn C.G.M., Verkerk P.H., Influence of knowledge of the disease on metabolic control in phenylketonuria, *Eur J Pediatr* 2003;(162):440-2.
- Buuren van S., Boshuizen H.C., Reijneveld S.A., Toward targeted hypertension screening guidelines, *Med Decis Making* 2006;26(2):145-53.
- Dommelen van P., Buuren van S., Zandwijken G.R., Verkerk P.H., Individual growth curve models for assessing evidence-based referral criteria in growth monitoring, *Stat Med* 2005;24(23):3663-74.
- Fleuren M.A.H., Wiefferink C.H., Paulussen T.G.W.M., Determinants of innovation within health care organisations: a literature review and Delphi-study, *Int J Qual in Health Care* 2004;16(2):107-23.
- Hoeksma M., Rijn van M., Verkerk P.H., Bosch A.M., Mulder M.F., Klerk de J.B., Koning de T.J., Rubio-Gozalbo E., Vries de M., Sauer P.J., Spronsen van F.J., The intake of total protein, natural protein and protein substitute and growth of height and head circumference in Dutch infants in phenylketonuria, *J Inherit Metab Dis* 2006;28(6):845-54.
- Jonge de G.A., Lanting C.I., Brand R., Ruijs J.H., Semmekrot B.A., Wouwe van J.P., Sudden infant death syndrome in child care settings in the Netherlands, *Arch Dis Childhood* 2004;89(5):427-30.
- Lanting C.I., Wouwe van J.P., Reijneveld S.A., Infant milk feeding practices in the Netherlands and associated factors, *Acta Paediatrica* 2005;94(935):942
- Lanting C.I., Tijn van D.A., Loeber G., Vulsma T., Vijlder de J., Verkerk P.H., Clinical effectiveness and cost-effectiveness of the use of the thyroxine/thyroxine-binding globulin ratio to detect congenital hypothyroidism of thyroidal and central origin in a neonatal screening program, *Pediatrics* 2005;116:167-73.
- Leerdam van F.J.M., Blankespoor M.N., Heijden van der A.J., Hira Sing R.A., Alarm treatment in children with day- and night-time wetting is successful, *Scan J Urol Nephrol* 2003;38:211-5.

- Wouwe van J.P., Hirasing R.A., Prevention of sudden unexpected infant death, *Lancet* 2006;367:277-8.
- Paulussen T.G.W.M., Hoekstra F., Lanting C.I., Buijs G.B., Hirasing R.A., Determinants of Dutch parents' decisions to vaccinate their child, *Vaccine* 2005;24:644-51.
- Pal-de Bruin van der K.M., Walle de H.E.K., Rover de C.M., Jeeninga W., Cornel M.C., Jong- van den Berg de L.T.W., Buitendijk S.E., Paulussen T.G.W.M., Influence of educational level of determinants of folic acid use, *Pediat Perinat Epidemiol* 2003;17(3):256-63.

6 PERISTAT: Vergelijking perinatale sterfte in Europa

In de Peristat I-studie, gefinancierd door de EU, is een set van indicatoren (uitkomstvariabelen) ontwikkeld waarmee perinatale gezondheid en kwaliteit van de gezondheidszorg rond zwangerschap en geboorte kan worden bewaakt. Deze set is ontwikkeld door de vijftien deelnemende EU landen met de Delphi-methode, een consensusprocedure. TNO nam namens Nederland deel aan de internationale Stuurgroep/inhoudelijke kennis en vertegenwoordigt Nederland in de stichting Perinatale Registratie Nederland (leverancier van de gegevens). De indicatoren zijn ontwikkeld voor zorgverleners, beleidsmakers, onderzoekers en consumentengroepen. Met een beperkte set van indicatoren in subgroepen als zwangerschapsduur en geboortegewicht, willen we de vergelijkbaarheid tussen landen en daarmee de bruikbaarheid vergroten. De vijftien deelnemende landen zijn gevraagd om cijfers te leveren voor vergelijking, om zo de haalbaarheid in de praktijk te toetsen.



Buitendijk *et al.*; Europ J.Ob.Gyn.Reprod.Biol, 2003, 111(s1): 66-77.

Nederland bleek het hoogste perinatale sterftcijfer te hebben van deze EU-landen. Deze uitkomst heeft veel publiciteit gehad. Er verschenen krantenkoppen als 'Babysterfte in Nederland hoogst van EU', 'Onderzoek deugt niet', 'Babycijfers kloppen wél'. In de maanden na het verschijnen van de publicatie was er in Nederland zowel bij de overheid als bij de beroepsgroepen veel belangstelling voor het onderwerp. Er vonden vele debatten plaats over het hoe en waarom van de Nederlandse plaats in de rangorde. Duidelijk was dat de ongunstige plaats van Nederland verdere bestudering vergde. Daarbij is het doel, naar onze mening en die van vele anderen, om niet het land te zijn met de laagste perinatale sterfte in de EU, maar het land dat de best mogelijke zorg aan zwangere vrouwen en pasgeborenen verleent. Die zorg moet geleverd worden met inachtneming van nationale zorgsystemen en zorgstrategieën. Dat kan betekenen dat je als land accepteert, dat je niet de laagste perinatale sterfte hebt, bijvoorbeeld omdat je een beleid wilt voeren waarbij ernstig zieke pasgeborenen die een verhoogd risico hebben op latere stoornissen, beperkingen en handicaps, niet alle behandelingen krijgen die mogelijk zijn om ze in leven te houden.

Momenteel wordt een nieuwe ronde PERISTAT uitgevoerd (PERISTAT II). De eerste set van indicatoren is op basis van de ervaringen en deelname van nieuwe EU landen op een aantal punten aangepast, met behoud van vergelijkbaarheid. Opnieuw zullen gegevens daadwerkelijk worden verzameld. TNO coördineert de Europese gegevensverzameling. De resultaten worden halverwege 2008 verwacht. Als er regelmatig gegevens verzameld worden, is het mogelijk trendanalyses te maken en ontstaat er een prikkel voor deelnemende landen om hun registraties uit te breiden en te verbeteren. Daarmee verbetert de onderlinge vergelijkbaarheid. Op niet al te lange termijn zal het dan mogelijk worden op landelijk en Europees niveau de effecten van beleidsmaatregelen en veranderingen in de zorg op de gezondheid van zwangeren en pasgeborenen in kaart te brengen.

6.1 Kernpublicaties

- Anthony S., Kateman H., Brand R., Ouden den A.L., Dorrepaal C.A., Pal-de Bruin van der K.M., Buitendijk S.E., Ethnic differences in congenital malformations in the Netherlands: analysis of a 5-year birth cohort, *Pediat Perinat Epidemiol* 2005;19:135-44.
- Anthony S., Buitendijk S.E., Offerhaus P.M., Dommelen van P., Pal-de Bruin van der K.M., Maternal factors and the probability of a planned home birth, *Br J Obstet Gynecol* 2005;112:748-53.
- Buitendijk S., Zeitlin J., Cuttini M., Langhoff-Roos J., Bottu J., Indicators of fetal and infant health outcomes, *Eur J Obst Gyn Repr Biol* 2003;111:66-77.
- Jonge de A., Lagro-Janssen A.L.M., Birthing positions: a qualitative study into the views of women about various birthing positions, *Midirs Midwifery Digest* 2006;16(2):229-34.
- Richardus J.H., Graafmans W.C., Bergsjø P., Lloyd D.J., Bakketeig L.S., Bannon E.M., Borkent-Polet M, Davidson L.L., Defoort P., Leitao A.E., Langhoff-Roos J., Garcia A.M, Papantoniou N.E., Wennergren M., Amelink-Verburg M.P., Verloove-Vanhorick S.P., Mackenbach J.P., EuroNatal Working Group, Suboptimal care and perinatal mortality in ten European regions: methodology and evaluation of an international audit, *J Matern Fetal Neonatal Med* 2003;14(4):267-76.
- Richardus J.H., Graafmans W.C., Verloove-Vanhorick S.P., Mackenbach J.P., The EuroNatal International Audit Panel, The EuroNatal Working Group (The Netherlands), Differences in perinatal mortality and suboptimal care in 10 European regions: results of an international audit, *Br J Obstet Gynecol* 2003;110:97-105.
- Zeitlin J., Wildman K., Bréart G., Alexander S., Barros H., Blondel B., Buitendijk S., Gissler M., Macfarlae A., Peristat Scientific Advisory Committee. Peristat: indicators for monitoring and evaluating perinatal health in Europe, *Eur J Public Health* 2003;13(3 (supplement)):29-37.
- Zeitlin J., Wildman K., Bréart G.E., Alexander S., Barros H., Blondel B., Buitendijk S., Gissler M., Macfarlae A., Selecting an indicator set for monitoring and evaluating perinatal health in Europe: criteria, methods and results from the PERISTAT project, *Eur J Obst Gyn Repr Biol* 2003;111:5-14.
- Zwane E.N., Pal-de Bruin van der K.M., Heijden van der P.G.M., The multiple-record systems estimator when registrations refer to different but overlapping populations, *Stat Med* 2004;23:2267-82.

7 Kwaliteit van Leven van kinderen

Het effect van preventie en behandeling in de gezondheidszorg voor kinderen wordt van oudsher afgemeten aan sterfte- en ziektecijfers. De laatste jaren kijken we ook steeds vaker naar de gezondheidstoestand. Het besef wint terrein, dat deze drie uitkomstmaten niet de enig relevante zijn. De persoonlijke waardering van, en de affectieve reactie van patiënten op hun gezondheidstoestand zouden ook een rol moeten spelen in besluitvorming over preventie en behandeling. Bij chronische ziekten zijn de traditionele uitkomstmaten veelal niet relevant, omdat er weinig veranderingen in optreden. Voorts is het uiteindelijk de patiënt zelf die uitmaakt hoe het met hem gaat, en dat subjectieve oordeel van de patiënt kan op een objectieve, systematische en wetenschappelijk verantwoorde wijze worden vastgelegd.

Kwaliteit van leven (KvL) is een belangrijke uitkomstmaat op drie niveaus:

- op microniveau, dat van de klinische zorg, is er meer aanleiding tot interventies, hetzij preventief, curatief of palliatief als een aandoening gepaard gaat met een lage KvL.
- op mesoniveau kan KvL als uitkomstmaat fungeren bij onderzoek naar preventie en behandeling, dus bij het vaststellen van effecten van interventies op groepsniveau. Farmaceutica of medische ingrepen die leiden tot een hogere KvL verdienen de voorkeur boven andere interventies, als de effecten op mortaliteit, morbiditeit en gezondheidstoestand dezelfde zijn.
- Tenslotte kan KvL op macroniveau als uitkomstmaat een belangrijke rol spelen bij het formuleren van beleid ten aanzien van de gezondheidszorg.

7.1 Waar draaide het onderzoek om?

In wetenschappelijke kringen bestaat geen consensus over wat KvL precies is en hoe je het zou kunnen inzetten als criterium bij onderzoeken, zeker niet waar het kinderen betreft. Het overgrote deel van het instrumentarium waarover in de literatuur is gerapporteerd, betreft op zijn best gezondheidstoestand, en bijna nooit KvL.

Wat zijn de resultaten?

TNO Kwaliteit van Leven heeft - in nauwe samenwerking met het LUMC - voortvarend gewerkt aan de ontwikkeling van een aantal instrumenten om kwaliteit van leven van kinderen te meten:

- **TAPQOL** (TNO-AZL Pre-school Quality Of Life), een generiek instrument voor KvL van kinderen van 1-5 jaar, in te vullen door de ouders; normgegevens beschikbaar;
- **TACQOL-PF** (TNO-AZL Children Quality Of Life) ouderversie, een generiek instrument voor KvL van kinderen van 5-15 jaar, in te vullen door de ouders; normgegevens beschikbaar; tevens beschikbaar in het Frans, Duits, Engels, Spaans, Chinees, Vietnamees en het Russisch;
- **TACQOL-CF** kinderversie, een generiek instrument voor KvL van kinderen van 9-15 jaar, in te vullen door de kinderen zelf; normgegevens beschikbaar; tevens beschikbaar in het Frans, Duits, Engels, Spaans, Chinees, Vietnamees en het Russisch;
- **TAAQOL** (TNO-AZL Adult Quality Of Life), een generiek instrument voor KvL van adolescenten en volwassenen; normgegevens beschikbaar;

De definitie en inzet van KvL die we hebben gekozen, zijn zeer succesvol te noemen. De TAPQOL-, TACQOL- en TAAQOL-serie wordt door meer dan 80 onderzoekscentra in binnen- en buitenland gebruikt.

Dingen waar je de afgelopen weken wel eens moeite mee had.*Denk telkens even na hoe het de afgelopen weken was. Had je wel eens.....*Moeite om uit je woorden te komen? nooit soms vaak

36

Ik voelde me daarbij: (heel) goed niet zo goed vrij slecht slecht*Item uit de TACQOL-Nederlands***Действия, которые вызывали трудности у вашего ребенка в последние недели.***Попытайтесь вспомнить, какой был ваш ребенок в последние недели.**Ему или ей было...*Трудно объяснять то, что ты имеешь в виду? никогда изредка часто

36

В то время я чувствовал(а) себя: хорошо не совсем хорошо плохо очень плохо*Item uit de TACQOL-Russisch***Những việc bạn đã gặp khó khăn trong mấy tuần vừa qua.***Có gắng nhớ lại xem bạn đã nhớ thế nào trong mấy tuần gần đây. Bạn đã có...*

icần nhớ những việc bạn muốn nói khoảng?

36

 khoảng bao giờ thỉnh thoảng thường xuyên**Vào lúc đó, tôi cảm thấy:** khó khoảng khó khâu Khó khâu trong việc dệt*Item uit de TACQOL-Vietnamees*

7.2 Kernpublicaties

- Brouwer W.B.F., Exel van N.J.A., Berg van den B., Dinant H.J., Koopmanschap M.A., Bos van den G.A.M., Burden of caregiving: evidence of objective burden, subjective burden, and quality of life impacts on informal caregivers of patients with Rheumatoid Arthritis, *Arthritis Rheum* 2004;51(4):570-7.
- Buuren van S., Eyres S., Tennant A., Hopman-Rock M., Improving comparability of existing data by response conversion, *J Official Stat* 2005;21(1):53-72.
- Buuren van S., Eyres S., Tennant A., Hopman-Rock M., Assessing comparability of dressing disability in different countries by response conversion, *Eur J Public Health* 2003;13(3 suppl.):15-9.
- Detmar S.B., Hosli E.J., Chorus A.M.J., Beekun van W.T., Vogels A.G.C., Mourad-Baars P.E.C., Engelberts A.C., Groothuis-Oudshoorn C.G.M., Verrips G.H.W., The development and validation of a handicap questionnaire for children with a chronic illness, *Clin Rehabil* 2005;19:73-80.
- Detmar S.B., Use of HRQOL questionnaires to facilitate patient-physician communication, *Expert Rev Pharmacoeconomics Outcomes Res* 2003;3(3):215-7.
- Fekkes M., Buitendijk S.E., Verrips G.H.W., Braat D.D.M., Brewaeys A.M.A., Dolfing J., Kortman R.A., Leerentveld R.A., Macklon N.S., Health-related quality

- of life in relation to gender and age in couples planning IVF treatment, *Hum Reprod* 2003;18(7):1536-43.
- Greenhalgh J., Aaronson N., Yount S.E., Detmar S., Velikova G., The role and impact of patient-based health status measures on clinical decision making and clinician-patient communication in routine clinical practice, *Clin Ther* 2003;25(suppl. D):D13-D14.
 - Groothuis-Oudshoorn C.G.M., Chorus A.M.J., Detmar S.B., Hosli E.J., Verrips G.H.W., Beekun van WT, Modelling and valuations for the Dutch London Handicap Scale, *J Health Economics* 2006;25(6):1119-38.
 - Heijden van der P.G.M., Buuren van S., Fekkes M., Radder J., Verrips E., Unidimensionality and reliability under Mokken scaling of the Dutch language version of the SF-36, *Qual Life Res* 2003;12(2):189-98.
 - Kamphuis M., Zwinderman K.A.H., Vogels T., Vliegen H.W., Kamphuis R.P., Ottenkamp J., Verloove-Vanhorick S.P., Bruil J., A cardiac-specific health-related quality of life module for young adults with congenital heart disease: development and validation, *Qual Life Res* 2004;13(4):735-45.
 - Rajmil L., Herdman M., Fernandez de Sanmamed M.-J., Detmar S., Bruil J., Ravens-Sieberer U., Bullinger M., Simeoni M.-C., Auquier P., Kidscreen Group, Generic health-related Quality of Life instruments in children and adolescents: a qualitative analysis of content. *J Adolescent Health* 2004;34:37-45.
 - Theunissen N.C.M., Meulman J.J., Ouden den A.L., Koopman H.M., Verrips G.H.W., Verloove-Vanhorick S.P., Wit J.M., Changes can be studied when the measurement instrument is different at different time points, *Health Serv Outcomes Res Methodol* 2003;4:109-26.

8 Groei

In de periode 2003-2006 heeft TNO Kwaliteit van Leven een aantal projecten rondom het onderzoek naar groei uitgevoerd.

Wat is er bereikt?

- De Vierde Landelijke Groeistudie is in 2004 afgesloten met een promotie. De studie heeft geleid tot zestien publicaties in wetenschappelijke tijdschriften.
- We hebben samen met diverse partners gewerkt aan evidence-based richtlijnen voor kleine gestalte.
- We hebben nieuwe statistische methoden ontwikkeld op het gebied van groeidiagrammen, longitudinale groeigegevens, en ontwikkeling van zuigelingen.
- We hebben een BMI-meter ontwikkeld en een BMI-nomogram voor kinderen.
- We werkten samen met partners op internationaal niveau en spraken op diverse internationale congressen.
- We deden onderzoek naar overgewicht en obesitas.

8.1 Vierde Landelijke Groeistudie

De Vierde Landelijke Groeistudie is in 2004 afgesloten met de promotie van A.M. Fredriks. De studie heeft geleid tot zestien publicaties in wetenschappelijke tijdschriften, waarvan het merendeel internationaal. De twee hoofdpublikaties van de studie (Fredriks *et al.*, 2000a, 2000b) trekken veel citaties (tot op heden 172 en 85 geteld). Nederland was een van de eerste landen waar de toename in obesitas onder jeugdigen goed gedocumenteerd kon worden.

8.2 Ontwikkeling van richtlijnen

Als spin-off van de Vierde Landelijke Groeistudie heeft TNO in samenwerking met de Nederlandse Groeistichting, de Erasmus Universiteit en het LUMC gewerkt aan evidence-based richtlijnen voor kleine gestalte. In 2007 heeft dat geleid tot een academische promotie (Leiden, F. Grote 1 maart 2007), en enkele internationale publicaties. In 2004 organiseerde TNO het symposium 'Te klein, te dik, te dun'.

8.3 Methodeontwikkeling

We hebben nieuwe statistische methoden ontwikkeld op het gebied van groeidiagrammen, longitudinale groeigegevens, en ontwikkeling van zuigelingen. Deze methoden moeten bijdragen aan een tijdige opsporing van groeiafwijkingen. De wormplot van TNO wordt door de World Health Organization gebruikt voor het fitten van groeidiagrammen.

8.4 Instrumenten

In samenwerking met het Kenniscentrum Eetstoornissen hebben we in 2004 de BMI-meter ontwikkeld. Hiervan zijn er intussen ruim 8000 verkocht. Momenteel wordt met steun van de Stichting Looscofonds gewerkt van een verbeterde versie van de BMI-meter. Met het Kenniscentrum Overgewicht hebben we een BMI-nomogram voor kinderen ontwikkeld. Hiervan zijn ruim 5000 exemplaren verkocht.

8.5 Internationale samenwerking

Het onderzoek naar groei resulteert onder meer in uitnodigingen om te spreken voor internationale expertgroepen en workshops van bijvoorbeeld de World Health Organization en de ICMS Workshop on quantile regression and LMS (Edinburg, June 2006). Internationaal werkten we onder andere samen met de Liverpool School of Tropical Medicine, London Metropolitan School en de Universiteit van Teheran. TNO neemt deel in de European Childhood Obesity Group (ECOG).

8.6 Overgewicht monitor

In 2005/2006 heeft TNO samen met Kenniscentrum Overgewicht een onderzoek uitgevoerd naar het voorkomen van overgewicht en obesitas. De resultaten zijn breed in de pers gekomen.

8.7 Kernpublicaties

- Van Buuren S., Bonnemaier-Kerckhoffs D.J.A., Grote F.K., Wit J.M., Verkerk P.H. (2004), Many referrals under Dutch short stature guidelines, *Archives of Diseases in Childhood*, 89, 351-352.
- Van Buuren S., van Dommelen P., Zandwijken G.R., Grote F.K., Wit J.M., Verkerk P.H. (2004), Towards Evidence Based Referral Criteria for Growth Monitoring, *Archives of Diseases in Childhood*, 89, 336-341.
- Van Dommelen P., van Wouwe J.P., Breuning-Boers J.M., van Buuren S., Verkerk P.H. (2006), Reference chart for relative weight change to detect hypernatraemic dehydration, *Archives of Diseases in Childhood*, in press.
- Hulst J., Joosten K., Zimmerman L., Hop W., van Buuren S., Büller H., Tibboel D., van Goudoever J. (2004), Malnutrition in critically ill children: from admission to 6 months after discharge, *Clinical Nutrition*, 23, 223-232.
- Fredriks A.M., van Buuren S., Jeurissen S.E., Dekker F.W., Verloove-Vanhorick S.P., Wit J.M. (2003), Height, weight, body mass index and pubertal development reference values for children of Turkish origin in the Netherlands, *European Journal of Pediatrics*, 162(11), 788-793.
- Fredriks A.M., Buuren van S., Jeurissen S.E., Dekkers F.W., Verloove-Vanhorick S.P. (2004), Height, weight and body mass index and pubertal development references for children of Moroccan origin in the Netherlands, *Acta Paediatrica*, 93:817-24.
- Fredriks A.M., van Buuren S., Fekkes M., Verloove-Vanhorick S.P., Wit J.M. (2005), Age references for waist-, hip- and waist-hip ratio in Dutch children, *European Journal of Pediatrics*, 164(4):216-22.
- Fredriks A.M., van Buuren S., Hira Sing R.A., Wit J.M., Verloove-Vanhorick S.P. (2005), Alarming prevalences of overweight and obesity for children of Turkish and Moroccan origin, according to the international standard, *Acta Paediatrica*, 94(4):496-8.
- Fredriks A.M., van Buuren S., van Heel W.J.M., Verloove-Vanhorick S.P., Wit J.M. (2005), Nation-wide age references for sitting height, leg length and sitting height/height ratio and their diagnostic value for disproportionate growth disorders, *Archives of Diseases in Childhood*, 90(8):807-12.
- Borghi E., de Onis M., Garza C., Van den Broeck J., Frongillo E.A., Grummer-Strawn L., van Buuren S., Pan H., Molinari L., Martorell R., Onyango A., Martinez J. (2006), Methods for constructing the WHO child growth references:

- Recommendations of a statistical advisory group, *Statistics in Medicine*, 25, 247-265.
- Van Dommelen P., van Buuren S., Zandwijken G.R.J., Verkerk P.H. (2005), Individual growth curve models for assessing evidence based referral criteria in growth monitoring, *Statistics in Medicine*, 24, 3663-3674.
 - Jacobusse G.J., van Buuren S., Verkerk P.H. (2006), An interval scale for development of children aged 0-2 years, *Statistics in Medicine*, 25, 2272-2283.
 - Razzaghi-Azar M., Sadigh N., Moghimi A., Montazer M., Golnari P., Shulami L.Z., van Buuren S., Sadeghi H.M., Kazemi A.Z., Nezhad S.M.F. (2006), Age of the Onset of Puberty in Girls and Boys of Tehran, Iran, *Annals of Human Biology*, 33(5/6), 628-633.
 - Kalanda B.F., van Buuren S., Verhoeff F.H., Brabin B.J. (2005), Anthropometry of Malawian live births between 35 and 41 weeks of gestation, *Annals of Human Biology*, 32(5), 639-49.
 - Kalanda B.F., van Buuren S., Verhoeff F.H., Brabin B.J. (2005), Catch-up growth in Malawian babies, a longitudinal study of normal and low birth weight babies in a malarious endemic area, *Early Human Development*, 81(10): 841-50.
 - Kalanda B.F., van Buuren S., Verhoeff F.H., Brabin B.J. (2005), The anthropometry of fetal growth in rural Malawi in relation to maternal malaria and HIV status, *Archives of Diseases in Childhood, Fetal Neonatal Ed*, 90, F161-F165.
 - Hulst J., Joosten K., Zimmerman L., Hop W., van Buuren S., Büller H., Tibboel D., van Goudoever J. (2004), Malnutrition in critically ill children: from admission to 6 months after discharge, *Clinical Nutrition*, 23, 223-232.

8.8 Diagrammen en dossiers

- Nederlandse groeidiagrammen (15 formulieren), 1998-2000. BSL: Houten.
- Jeugdgezondheidskaart. BSL: Houten.
- Dossier JGZ. Leidschendam: VNG, 2006.

9 Samen Starten



9.1 Waar draait het project om?

Samen Starten is een landelijk programma dat zich richt op versterking van de lokale samenwerking om de gezondheid en het welzijn van het jonge kind van 0 tot 3 jaar te bevorderen. Vanaf januari 2003 werken gemeenten, thuiszorg, GGD'en, maatschappelijk werk en TNO Kwaliteit van Leven in Breda, Maastricht en Rheden in dit programma samen om een gecoördineerde aanpak te realiseren. Een belangrijk doel van Samen Starten is vroegsignalering van zorgwekkende opvoedingssituaties vanuit consultatiebureaus. Dit kunnen zowel psychische problemen van de ouders, als sociaal-emotionele, medische, financiële en opvoedingsproblemen in het gezin zijn.

Wat zijn de resultaten?

Dankzij Samen Starten worden eventuele gezinsproblemen vaker en vroeger opgespoord en kan er tijdig worden ingegrepen voordat de situatie verergert.

Alle ouders worden in Samen Starten op het consultatiebureau geïnterviewd als hun kind 6 à 8 weken oud is. Dit gesprek, het DMO-protocol, is door de universiteit van Amsterdam in opdracht van de Dienst Maatschappelijke Ontwikkeling (DMO) van de gemeente Amsterdam ontwikkeld. Tijdens dit gesprek komen behalve de traditionele onderwerpen, zoals de gezondheid en ontwikkeling van het kind, ook zaken aan de orde als steun van de partner, hoe je als ouder in het leven staat, sociale steun, maar ook dagelijkse problemen, zoals schulden. Het gesprek is bedoeld om ouders te steunen en met hen de gezinssituatie zo goed mogelijk in kaart te brengen. Tijdens alle contactmomenten gedurende de eerste twee levensjaren krijgen alle ouders dit gesprek aangeboden. De verpleegkundige JGZ en de arts komen steeds terug op wat de ouder tijdens het vorige bezoek heeft gezegd. Zo ontstaat een continuüm en voelen de ouders zich gesteund en begrepen. Als er problemen zijn, krijgen de ouders een huisbezoek volgens de principes van oplossingsgericht werken, waarbij ook aandacht is voor de sterke kanten van de gezinsleden en voor wat er goed gaat thuis. Met de ouders samen wordt een plan gemaakt voor het oplossen van de problemen. Daarbij is samenwerking met ketenpartners, zoals maatschappelijk werk, bureau jeugdzorg en GGD van belang. Door Samen Starten worden zorgwekkende opvoedingssituaties tijdig gesignaleerd, zodat er ook tijdig hulp geboden kan worden waar dat nodig is. En vroegtijdige hulp is het meest (kosten)effectief.

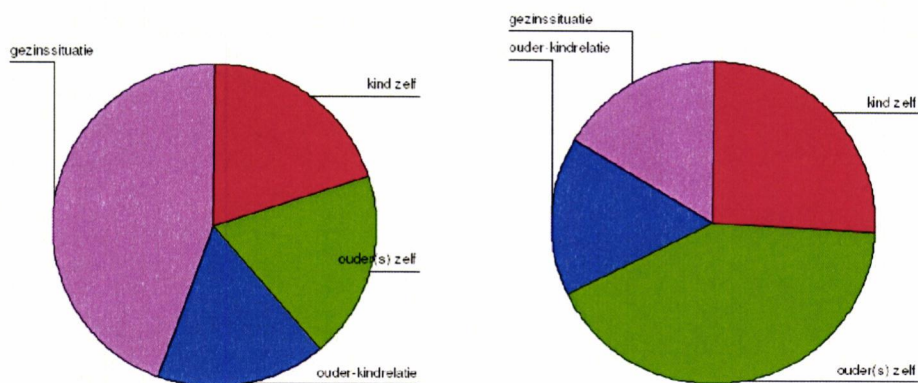
Figuur 1 toont de resultaten van vroegsignalering vóór Samen Starten (T1) en nadat het programma was ingevoerd (T2).

Overzicht van het aantal onderzochte dossiers en de gesignaleerde probleemsituaties op tijdstip T1 en T2

	T1	T2
Aantal onderzochte dossiers	497	372
Aantal problemen gesignaleerd (%)	88 (18%)	121 (33%)

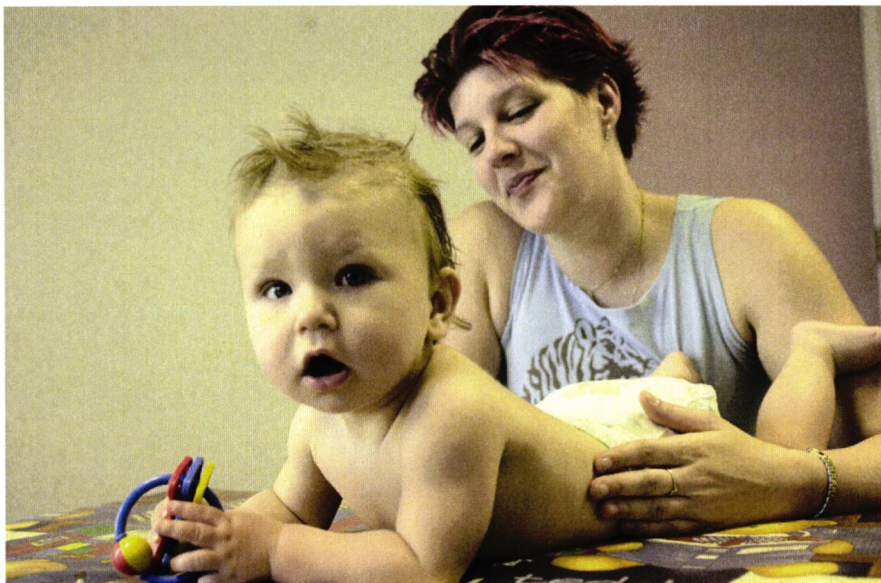
Verdeling van de waargenomen signalen naar aard van de Problematiek op tijdstip T1 en T2

<i>Signalen betreffende</i>	T1	T2
	Aantal (%)	Aantal (%)
Het kind zelf	45 (20%)	71 (26%)
De ouder(s) zelf	42 (19%)	115 (42%)
De ouder-kindrelatie	38 (17%)	43 (16%)
De gezinssituatie	100 (44%)	45 (16%)
Totaal	225 (100%)	274 (100%)



Verdeling van de waargenomen signalen naar aard van de problematiek op tijdstip T1 (links) en T2 (rechts)

Figuur 1.



10 PMTO: oudertraining ter vermindering van gedragsproblemen bij kinderen van 4 tot 12 jaar



10.1 Waar draait het project om?

Het Parent Management Training Oregon-model (PMTO) is een oudertraining voor gezinnen met kinderen in de leeftijd van 4 tot 12 jaar, waarvan één of meerdere van de kinderen gedragsproblemen heeft. PMTO is een van de best onderzochte interventies in de Verenigde Staten. Onderzoek toont aan dat deze interventie effectief is. Ouders hanteren adequatere opvoedingsvaardigheden. Ze zijn in staat het gedrag van het kind meer te sturen, te structureren en te reguleren. De ouders voelen zich competent en ze voelen zich positiever betrokken bij hun kind. De gedragsproblemen van het kind verminderen. Bovendien worden ouders als zij depressief zijn, minder depressief. Bij vervolgonderzoek gedurende enkele jaren blijkt dat de kinderen minder vaak criminele activiteiten ondernemen.

TNO verricht onderzoek naar de implementatie van de methode in Nederland en levert een projectmanager.

10.2 De methodiek

PMTO wil de competentie van ouders vergroten op vijf belangrijke opvoedingsterreinen:

- stimuleren van vaardigheden bij het kind
- regels en grenzen stellen
- toezicht houden
- samen problemen oplossen
- positieve betrokkenheid.

In principe is er een minimum van acht en een maximum van dertig sessies; gemiddeld duurt de training 25 sessies. De sessies worden wekelijks gegeven en duren ongeveer een uur. Daarnaast zijn er wekelijks telefoongesprekken tussen de trainer en de ouder van gemiddeld een kwartier.

10.3 Effectiviteit

Momenteel wordt PMTO in Nederland geïmplementeerd. Daarbij wordt gekeken of de methode die in Amerika effectief bleek, zo aangepast kan worden dat ze ook werkt in de Nederlandse situatie. TNO levert een projectmanager en verricht onderzoek naar de implementatie van de methode in Nederland. De Universiteit Maastricht is betrokken bij het onderzoek naar de effectiviteit van PMTO in de Nederlandse situatie. De volgende pilotinstellingen zetten zich actief in voor de implementatie van PMTO: De Bascule, Centrum voor Kinder- en jeugdpsychiatrie te Amsterdam, Bureau Jeugdzorg Amsterdam, Jeugdzorg Drenthe, Cardea Jeugdzorg te Leiden, GGZ Kinderen en Jeugd Rivierduinen te Leiden.

10.4 Implementatie van PMTO in Nederland

De implementatie zal drie jaar duren. Omdat er een beperkt budget is, wordt de implementatie ingedeeld in twee fasen. Fase 2 kan alleen in gang gezet worden als er aanvullende financiering komt. Fase 1 duurt van eind 2005 tot en met september 2007. In deze fase worden twee groepen van in totaal dertig PMTO-trainers opgeleid. In de tweede fase, van september 2007 tot eind 2008, zullen er opnieuw PMTO-trainers worden opgeleid. PMTO-trainers uit de eerste fase zullen een rol hebben in het opleidingstraject. De opleiding bestaat uit een training van achttien dagen, verdeeld over zes workshops van elk drie dagen, plus een supervisietraject van ongeveer vijftien bijeenkomsten van twee uur. De opleiding wordt verzorgd door opleiders van Oregon Social Learning Center, Eugene, Oregon, het centrum in Amerika waar PMTO gedurende de afgelopen dertig jaar is ontwikkeld.

10.5 Kernpublicaties

- Fekkes M., Pijpers F.I.M., Fredriks A.M., Vogels T., Verloove-Vanhorick S.P., Do bullied children get ill, or do ill children get bullied?: a prospective cohort study on the relationship between bullying and health-related symptoms, *Pediatrics* 2006;117(5):568-74.
- Fekkes M., Pijpers F.I.M., Verloove-Vanhorick S.P., Effects of anti-bullying school program on bullying and health complaints, *Arch Pediatr Adolesc Med* 2006;160:638-44.
- Fekkes M., Pijpers F.I.M., Verloove-Vanhorick S.P., Bullying: who does what, when and where? involvement of children, teachers and parents in bullying behavior, *Health Educ Res* 2005;20(1):81-91.
- Fekkes M., Pijpers F.I.M., Verloove-Vanhorick S.P., Bullying behaviour and associations with psychosomatic complaints and depression, *J Pediatrics* 2004;144:17-22.
- Reijneveld S.A., Wiefferink C.H., Brugman E., Verhulst F.C., Verloove-Vanhorick S.P., Paulussen T.G.W.M., Continuous admission to primary school and mental health problems, *BMC Public Health* 2006;6:145.
- Wiefferink C.H., Poelman J., Linthorst M., Vanwesenbeeck I., Wijngaarden van J.C.M., Paulussen T.G.W.M., Outcomes of a systematically designed strategy for the implementation of sex education in Dutch secondary schools, *Health Education Res* 2005;20(3):323-33.