



Opgroeien na ernstig ziek zijn

mogelijke lange termijn gevolgen voor schoolprestaties

Bij kinderen die ernstig ziek zijn geweest kunnen op lange termijn geheugenproblemen of aandachtsproblemen ontstaan. Wij geven graag een aantal tips over hoe u, uw kind, de leerkracht of begeleider van uw kind hiermee om kunnen gaan.

CHIL-team

In het CHILrurgische Lange Termijn follow-up team (CHIL-team) volgen wij de groei en ontwikkeling van kinderen:

- met (ernstige) aangeboren kinderchirurgische aandoeningen;
- en kinderen die intensief behandeld zijn op de intensive care.

Uit onze contacten met ouders en kinderen hebben we gemerkt dat er behoefte is aan advies over hoe om te gaan met vooral de cognitieve beperkingen bij deze specifieke groep kinderen (cognitie: de mate waarin je in staat bent om kennis en informatie op te nemen en te verwerken). Mede door onbekendheid met de medische situatie en de leerproblemen die hieruit kunnen ontstaan, kan dit thuis en op school onzekerheid en onbegrip geven. Dit kan voor een kind extra problemen geven, naast de problemen die hij mogelijk zelf al ervaart.

Onderzoek naar lange termijn gevolgen

Door medische ontwikkelingen overleven steeds meer pasgeborenen een periode van zeer ernstig ziek zijn en behandeling op de intensive care. Hoewel de directe uitkomsten van zo'n periode steeds beter worden, was tot voor kort over de uitkomsten op de lange termijn slechts weinig bekend. Door het volgen van deze kinderen tijdens hun kindertijd, zijn we veel te weten gekomen over hun groei en ontwikkeling:

Kinderen behandeld met ECMO of geboren met hernia diafragmatica

In vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten, hebben 2 keer zoveel kinderen die met ECMO (Extracorporele Membraan Oxygenatie) zijn behandeld of geboren zijn met een hernia diafragmatica (gat in het middenrif) op latere leeftijd problemen op school. Terwijl hun intelligentie over het algemeen binnen de norm is.

Waarom er dan toch problemen op school zijn was lang onduidelijk. Recent is gebleken dat de problemen op school mogelijk komen door een risico op specifieke afwijkingen in de hersenontwikkeling. De hippocampus (het centrum voor geheugen in de hersenen) lijkt speciaal gevoelig te zijn voor een periode van ernstig ziek zijn in de eerste levensfase. Deze gevoeligheid leidt tot een verhoogd risico op geheugenproblemen op latere leeftijd. Met mogelijk ernstige gevolgen voor het functioneren op school.

We zien ook aandachtsproblemen en soms problemen in de executieve functies (hogere cognitieve processen zoals kiezen, beslissen, oordelen, redeneren, ordenen om activiteiten te kunnen plannen en sturen). Soms merken we deze problemen, net als geheugenproblemen, pas als een kind een nieuwe ontwikkelingsfase bereikt. Doordat een kind pas in een latere fase van zijn ontwikkeling de aangedane functie nodig heeft ('growing into deficit'). We kunnen bijvoorbeeld pas spreken van rekenproblemen op het moment dat een kind op school gaat rekenen en de problemen op dat gebied naar voren komen.



We denken nu dat de schoolproblemen mogelijk een gevolg zijn van het ernstig ziek zijn van een kind in een kritieke fase van zijn leven. Een fase waarin onder andere de hersenen volop in ontwikkeling zijn. Mogelijk wordt deze ontwikkeling door het ernstig ziek zijn verstoord en kan dit op een later tijdstip leerproblemen geven. Hoe groot de problemen of (cognitieve) beperkingen zijn kan per kind verschillen. De meerderheid van deze kinderen ervaart overigens geen beperkingen.

Behandeling

Over de behandeling van deze lange termijn problemen is helaas nog veel onduidelijk. In het Erasmus MC Sophia is onderzoek gedaan naar het effect van een online werkgeheugentraining (Cogmed). Bij 43 kinderen die behandeld zijn met ECMO en/of geboren zijn met een hernia diafragmatica is onderzocht of het volgen van deze training de aandacht en/of het geheugen zou verbeteren. Uit het onderzoek blijkt dat de training voor deze kinderen nuttig kan zijn bij visuele geheugenproblemen. Helaas verhelpt de training niet alle problemen die deze kinderen ervaren, zoals bijvoorbeeld aandachtsproblemen, en is daardoor niet bij elk kind effectief.

Andere aandoeningen

Er zijn ook aanwijzingen dat kinderen die te vroeg geboren zijn of geboren worden met een complexe hartafwijking mogelijk risico hebben op geheugenproblemen. Of dit echt zo is en wat precies de oorzaak is bij de verschillende groepen kinderen is echter nog grotendeels onduidelijk. Het Erasmus MC Sophia doet ook hier onderzoek naar.

Geheugenproblemen

Geheugenproblemen komen relatief vaker voor bij kinderen die we volgen. Deze problemen kunnen verschillen, onder andere afhankelijk van de leeftijd waarop een kind behandeld is. Kinderen die direct na hun geboorte behandeld zijn, kunnen bijvoorbeeld moeite hebben met het onthouden en ophalen van leerstof. Kinderen die op een latere leeftijd intensief behandeld zijn op de intensive care kinderen zijn bijvoorbeeld de leerstof van vroeger vergeten en moeten veel opnieuw leren. Of ze herinneren zich nog veel van vroeger, maar hebben moeite met nieuwe leerstof. Geheugenproblemen zijn vaak niet alleen merkbaar bij het onthouden en ophalen van geleerde informatie, maar ook bij het voldoen aan de verwachtingen en eisen op school. Zoals het maken van huiswerk, het opvolgen van instructies en het leren en verwerken van nieuwe informatie. De verschillende problemen hebben te maken met de verschillende fasen van het geheugenproces, namelijk het binnenkomen, het inprenten en het weer oproepen van informatie. Het leren zal daarom anders moeten gaan verlopen, afhankelijk van welk deel van het geheugen is aangedaan.



Tips bij het omgaan met geheugenproblemen:

- Trek de aandacht van het kind door iets tastbaars of visueel te gebruiken. Speel in op verschillende zintuigen van het kind en gebruik daarbij vooral het zintuig waarmee de informatie het beste binnen lijkt te komen.
- Breng de lesstof actief en levendig over.
- Wees kort en bondig.
- Zorg in de les voor een duidelijke kern en verbind de rest van de leerstof hiermee.
- Zorg voor links tussen nieuwe informatie en al bestaande kennis.
- Plaats de informatie in een relevante context of associeer de leerstof met een onderwerp dat de interesse heeft van het kind.
- Gebruik zogenaamde 'cues' of aanwijzingen (bijvoorbeeld speciale woorden, voorbeelden, ezelsbruggetjes of visuele middelen) of laat kinderen zelf 'cues' bedenken om het ophalen van informatie uit het geheugen te ondersteunen.
- Leer het kind lesstof op te delen in kleinere stukken.
- Zorg voor voldoende herhaling van de lesstof, onder meer door vragen te stellen.
- Maak gebruik van meerkeuzevragen als dit mogelijk is. Het is gemakkelijker de informatie te herkennen dan verbaal op te roepen.
- Plan toetsen aan het begin van de dag en spreek met collega's af dat er niet te veel toetsen op dezelfde dag zijn.
- Stimuleer het kind zelf strategieën te gebruiken. Zoals het schriftelijk of in je hoofd herhalen, samenvatten, categoriseren en visualiseren van nieuwe leerstof, maar maak het niet te complex.
- Leer kinderen geheugensteuntjes te gebruiken, zoals een agenda, briefjes, smartphone en/of een checklist.
- Sta het kind toe om hulpmiddelen te gebruiken, zoals een alarmhorloge, rekenmachine en (zak)computer.
- Laat het kind een 'to-do-list' en/of een agenda bijhouden en controleer (eventueel door een medeleerling) of het kind na iedere les de lijst of agenda invult.
- Geef het kind een map met het rooster en vaste activiteiten. Sommige kinderen hebben ook behoefte aan een lijst met namen/foto's van leraren en/of leerlingen.
- U kunt overwegen een geheugentraining in te zetten om het geheugen te verbeteren. Met name als er visuele geheugenproblemen zijn.

Aandachtsproblemen

Ook aandachtsproblemen komen relatief vaker voor.

- Veel kinderen hebben problemen met volgehouden aandacht, ofwel het geconcentreerd blijven werken en luisteren gedurende langere tijd. Dit heeft tot gevolg dat de kinderen problemen hebben bij het uitvoeren van taken op school en het volgen van klassikale uitleg.
- Andere kinderen hebben moeite met verdeelde aandacht. Het verdelen van aandacht over verschillende taken, zoals het tegelijkertijd luisteren en maken van aantekeningen.
- Ook kunnen kinderen moeite hebben met selectieve aandacht. Het kunnen richten van de aandacht op een bepaalde taak, zonder afgeleid te worden door omgevingsfactoren. Kinderen kunnen soms niet meer selectief reageren op prikkels, zijn snel afgeleid, laten druk gedrag zien en/of hebben moeite met het onderscheiden van hoofd- en bijzaken.



Tips voor kinderen met aandachtsproblemen zijn:

- Zorg voor een prikkelarme, voorspelbare omgeving.
- Verminder onnodige omgevingsinvloeden als achtergrondgeluid zo veel mogelijk (bijvoorbeeld door het gebruik van een koptelefoon of oordopjes).
- Zorg voor een plek in het klaslokaal waar het kind het minste afgeleid wordt (niet bij de deur en het raam; vooraan is meestal ook geen goede oplossing, omdat het kind dan geneigd is achterom te kijken als er achter hem iets gebeurt).
- Plaats het kind in de buurt van klasgenoten die hem het minste afleiden.
- Laat het kind alleen het hoogstnoodzakelijke op zijn tafel leggen.
- Bied duidelijke taken aan, geef heldere aanwijzingen en geef het kind een overzicht van de te voltooien taken.
- Beperk de hoeveelheid nieuw aan te bieden stof. Korte taken zorgen ervoor dat het kind de aandacht kan vasthouden en de taak kan volbrengen, zodat hij een succeservaring heeft.
- Ondersteun de uitleg op een visuele manier en schrijf het huiswerk op het bord.
- Maak oogcontact en gebruik aandachttrekkers als 'kijk' en 'luister'.
- Stel vragen om te controleren of het kind de informatie gehoord en begrepen heeft.
- Laat het kind luisteren naar de les die gegeven wordt en geef later de gegeven instructie kort op schrift. Als het kind zelf noteert, controleer dan of de notities goed zijn.
- Laat het kind af en toe een korte pauze nemen en wees creatief in het bieden van afwisseling.
- Overweeg een training in te zetten om de concentratie van het kind te verbeteren.

Andere problemen

Daarnaast kunnen er andere problemen voorkomen, zoals bijvoorbeeld informatie-verwerkingsproblemen, planning- en organisatieproblemen, tempoproblemen of moeite met het tonen van initiatief. De psycholoog kan ideeën geven hoe hier thuis of op school mee om te gaan.

Meer hulp nodig?

Het is niet mogelijk om volledig te zijn met deze informatie. We hebben ons daarom beperkt tot de meest voorkomende problemen. Op basis van individueel onderzoek bij een kind kunnen we soms aanvullende adviezen geven.

Problemen op school kunt u bespreken met de leerkracht. De leerkracht kan op zijn beurt de deskundigheid inroepen van de intern begeleider op school. Aan elke school is verder een onderwijsbegeleidingsdienst verbonden, die het leerkrachtenteam, de leerlingen en hun ouders ondersteunt.

Voor vragen op andere gebieden kunt u terecht bij de huisarts. Deze kan hulpvragen en probleemsignalen onderkennen en gericht doorverwijzen. Ook kunt u advies vragen bij een Centrum voor Jeugd en Gezin (CJG) in de buurt.

Bij vragen kunt u ook contact opnemen met een van de psychologen van het CHIL-team.



Contact

Secretariaat kinderchirurgie (010) 703 62 40

E-mail kinderchirurgie@erasmusmc.nl

Bronnen

- *Vilans en Landelijk Expertisecentrum Speciaal onderwijs 2013. Onderwijsprotocol voor leerlingen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH)*
- *Steunpunt Expertise Netwerken. Terug naar school; NAH: Een niet aangeboren hersenletsel*
- *Madderom, M.J. 2013. Long-term Follow-up of Children Treated with Neonatal Extracorporeal Membrane Oxygenation: neuropsychological outcome.*
<https://repub.eur.nl/pub/40289>
- *Schiller, R.M. 2018. The Vulnerable Brain, neurodevelopmental outcome after neonatal critical illness.* <https://repub.eur.nl/pub/105797>





