

# POPS-19

Vervolgonderzoek levenslange zorg voor te vroeg geboren kinderen

Epidemioloog en kinderarts Pauline Verloove-Vanhorick:

‘Driekwart van de jongeren functioneert zonder al te veel problemen. Dat vinden ze zelf ook.’

Silvia Deurwaarder deed mee aan alle onderzoeken:

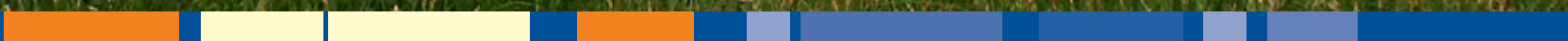
‘Soms was het eng, soms grappig’

Kinderarts Martijn Finken:

‘Doordat te vroeg geboren kinderen weten welke risico’s ze lopen, kunnen ze die beperken. Dat heeft het onderzoek opgeleverd.’

Familie Hogenboom,  
hun drieling werd met 30 weken geboren:

‘We hebben nooit gedacht, was het maar anders gegaan.’

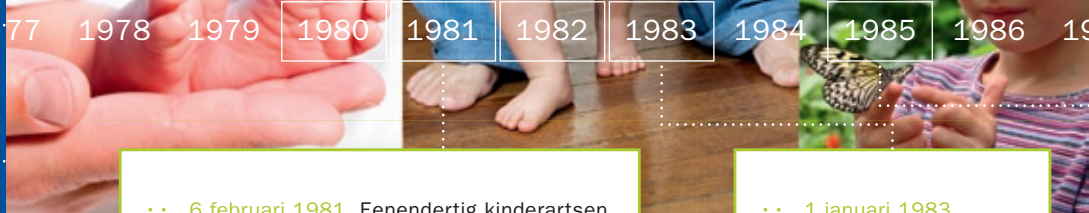


## INHOUD

- 2 Voorwoord
- 5 19 jaar POPS-studie: Onderzoeksgroep op de grens van volwassenheid
- 9 Silvia Deurwaarder deed mee aan het POPS-19 onderzoek: "Na een lange dag mocht ik kijken op de couveuseafdeling"
- 11 Nieuwe gegevens gezondheid 19-jarigen
- 17 Nieuwe gegevens ontwikkeling 19-jarigen
- 21 De familie Hogenboom: "Even was er paniek in de tent"
- 24 Betere behandeling en begeleiding dankzij POPS: "Een leven lang lichamelijk kwetsbaar"
- 26 POPS Met het oog op de toekomst

•• **21 november 1980.** Dertig kinderartsen, leden van de Werkgroep Neonatologie van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde, zijn bij elkaar in het Sophia Kinderziekenhuis aan de Gordelweg te Rotterdam. Zij brainstormen over een plan om alle prematuren in heel Nederland op dezelfde manier te gaan volgen na ontslag naar huis. Er ontstaat een verhitte discussie hoe dat moet.

•• **12 mei 1982.** Het Project Onderzoek Prematuritas en Small-for-gestational-age (klein voor de zwangerschapsduur) heeft subsidie gekregen van het Praeventiefonds. Kinderartsen uit de acht academische NICU's en nog 55 algemene ziekenhuizen hebben medewerking toegezegd.



•• **6 februari 1981.** Eenendertig kinderartsen en twee gynaecologen bijeen in het VU-ziekenhuis in Amsterdam. Besloten wordt dat de deelnemende Neonatale Intensive Care Units (NICU's) in academische ziekenhuizen en een twintigtal algemene ziekenhuizen óók gegevens zullen registreren over de periode vóór en tijdens de geboorte. De follow-up zal zeker tot twee jaar na de geboorte plaatsvinden.

•• **1 januari 1983.** POPS gaat van start. Uiteindelijk doen bijna alle kinderafdelingen in Nederland mee!



Het magazine dat nu voor u ligt, bevat verhalen en verslagen van het POPS-19 onderzoek. De POPS-deelnemers zelf zullen er veel in herkennen. Degenen die niet mee wilden of konden doen, zullen zien wat ze gemist hebben. De ouders van

POPS-deelnemers kunnen lezen wat hun ex-prematuren hebben doorstaan tijdens het onderzoek, en hoe sommigen van hen dat hebben ervaren. Ouders van oudere prematuur geboren kinderen herkennen waarschijnlijk veel van die ervaringen. Ouders



**1 mei 1983.**

Van 1338 zeer premature kinderen geboren in Nederland in 1983 zijn gegevens vastgelegd in een grote database.



**1 januari 1988.**

De afspraken voor de eerste huisbezoeken worden gemaakt.



**1992-1993.**

Met een vragenlijst wordt nagegaan op welke school de POPS-kinderen zitten nu ze negen á tien jaar oud zijn.

**2001.** De POPS-kinderen, inmiddels jongvolwassenen van negentien jaar, worden nu zelf uitgenodigd voor een uitgebreid naonderzoek naar gezondheid, leefgewoonten, gedrag, ontwikkeling en opleiding. Velen vertelden achteraf dat dat bezoek en het naonderzoek aanleiding was geweest voor hun ouders om herinneringen (niet altijd even prettige) aan die tijd op te halen. Voor hun POPS-kind was dat soms voor het eerst dat ze daar iets van hoorden.



**1 mei 1985.** Van bijna alle kinderen zijn de gegevens binnen over de nacontrole op twee jaar. Gelukkig gaat het met de meeste kinderen goed tot zeer goed. De voorbereidingen starten voor huisbezoek bij alle kinderen als ze vijf jaar zijn.

**1 april 1989.** Bij 927 kinderen is met vragenlijst en onderzoek thuis vastgelegd hoe het met ze gaat. Ook de eerste schoolresultaten zijn nagevraagd.

**1997.** Amerikaanse onderzoekers hebben subsidie gekregen voor een vergelijking tussen Amerika, Canada, Duitsland, Jamaica en Nederland, om te zien of de resultaten van de behandeling van heel vroeg geboren kinderen ongeveer hetzelfde zijn. Als er verschillen zijn, hoe komt dat dan? De POPS-kinderen worden op dezelfde manier onderzocht als de prematuur geboren kinderen in de andere landen, met internationaal vergelijkbare vragenlijsten.

van prematuren van latere datum hopen we door dit magazine een blik in de toekomst te geven. De uitkomsten van het onderzoek bieden hopelijk inzicht over de goede en minder goede uitkomsten op deze lange termijn. Inzicht waarmee nieuwe generaties

ouders, kinderen en artsen hun voordeel kunnen doen door nog betere behandeling en begeleiding van zeer vroeg geboren kinderen.

Wij hopen dat u dit magazine met interesse zult lezen!

Prof.dr. Pauline Verloove-Vanhorick  
*Kinderarts-epidemioloog*

Dr. Gert Jan van Steenbrugge  
*Directeur Vereniging van Ouders van Couveusekinderen*



“ALS ONDERZOEKERS  
VINDEN WIJ DAT TE  
VROEGGEBORENEN  
HET NIET MAKKELIJK  
HEBBEN”



“JONGEREN ZÉLF  
GEVEN AAN DAT HET  
WEL MEE VALT”



19 jaar POPS-studie:

# ONDERZOEKSGROEP OP DE GRENS VAN VOLWASSENHEID

In Nederland vindt heel bijzonder onderzoek plaats naar de gevolgen van vroeggeboorte. De studie gaat over alle kinderen die in 1983 veel te vroeg of met een veel te laag gewicht geboren werden. Deze ‘groep van ‘83’ is in de loop der jaren verschillende keren onderzocht. Daardoor weten we nu welke gevolgen vroeggeboorte op langere termijn heeft. Kort geleden werden de resultaten op 19-jarige leeftijd bekend gemaakt. Kinderarts-epidemioloog Pauline Verloove: “De studie heeft een berg aan informatie opgeleverd. Niet alleen deze groep, maar ook de kinderen die nú te vroeg geboren worden, hebben daar veel baat bij.”



## “HOE GAAT HET MET DEZE KINDEREN OP DE GRENS VAN VOLWASSENHEID?”

---

Veertig jaar geleden was er in Nederland nog helemaal geen sprake van speciale zorg voor kinderen die veel te vroeg en veel te licht geboren werden. Gewone kinderartsen in gewone ziekenhuizen deden hun uiterste best om ook de baby's die na minder dan zeven maanden zwangerschap ter wereld kwamen een goede kans op een gezond leven te geven. Maar het was behelpen. Er was geen intensive care voor deze kinderen en als ze beademd moesten worden, kwamen ze op een afdeling voor volwassenen terecht. “Zo rond 1970 waaide uit Engeland en de Verenigde Staten de couveusezorg over”, vertelt dr. Pauline Verloove. “De neonatale intensive care ontwikkelde zich. Kinderartsen specialiseerden zich in de behandeling van piepjonge, heel kleine kindertjes. Het was een begin, maar deden we het wel goed?”

### EERSTE TWEE JAAR

Om een antwoord op die vraag te vinden, startte de zogeheten ‘POPS-studie’: kinderartsen onderzochten bijna alle kinderen die in 1983 vóór de 32e week van de zwangerschap geboren werden, of die bij hun geboorte minder dan 1500 gram wogen. Twee jaar lang werden allerlei gegevens verzameld over de ontwikkeling en gezondheid van deze kinderen. De Nederlandse neonatale zorg bleek het in vergelijking met het buitenland goed te doen.

Maar het onderzoek maakte ook duidelijk hoe ernstig vroeggeboorte is. Ongeveer dertig procent van de 1338 onderzochte kinderen overleed in de couveuseperiode of kort daarna. Van de kinderen die overleefden, had na twee jaar zes procent (één op de zestien) ernstige lichamelijke problemen of een ernstige achterstand in de ontwikkeling.

### FLINKE GROEP MET VRIJ GROTE PROBLEMEN

Meteen diende de volgende vraag zich aan: hoe gaat het verder met deze kinderen? Hebben we alle problemen al in kaart gebracht of komen er nog nieuwe bij? Zijn er problemen die vanzelf bijtrekken of die we kunnen behandelen? Grote problemen – zoals spasticiteit of blindheid - zijn blijvend. Maar wat gebeurt er met de kleinere problemen, zoals een wat houterige motoriek? Vervolgonderzoek was nodig. Dat gebeurde toen de kinderen vijf jaar werden. Drie kinderartsen bezochten bijna alle kinderen. Een enorme klus, maar het leverde een berg waardevolle informatie op. Verloove, zelf

oorspronkelijk neonatoloog: “Het percentage kinderen met ernstige problemen bleef hetzelfde, maar er bleek daarnaast een behoorlijke groep kinderen te zijn met vrij grote fysieke of ontwikkelingsproblemen: ongeveer één op de zeven kinderen. Daarnaast had veertig procent wel ‘iets’, variërend van een chronische verkoudheid tot onhandigheid. Een deel had moeite op school.”

### COMPLICATIES OP SCHOOL

Bij onderzoek op de leeftijd van negen jaar bleek, dat veel kinderen niet goed mee konden komen op de school: ze moesten naar het speciaal onderwijs. Een ander deel bleef wel op de gewone basisschool, maar had er moeite mee. Uiteraard was er ook een deel dat geen problemen had op school. Op de leeftijd van veertien jaar werd weer een onderzoek gedaan naar ‘de groep van 1983’. De gegevens werden vergeleken met die van te vroeg geboren in de Verenigde Staten, Canada, Duitsland en Jamaica. Er werd gekeken naar het gedrag. En wat bleek? In alle landen kampten te vroeg geboren kinderen met dezelfde problemen. Wat vooral opviel

### WAAR STAAT POPS VOOR?

POPS is de afkorting voor Project On Preterm and Small for gestational age infants. Het is onderzoek naar (bijna) alle kinderen die in 1983 werden geboren na een zwangerschap van minder dan 32 weken, of met een gewicht van minder dan 1500 gram. Van de 1338 kinderen stierven er 363 in het eerste jaar. De kinderen zijn onderzocht op de leeftijd van 2, 5, 9, 14 en 19 jaar.



- Prof. dr. Pauline Verloove-Vanhorick is kinderarts en initiatiefnemer van de POPS-studie. Ze is verbonden aan onderzoeksorganisatie TNO.

was dat ze concentratieproblemen hadden, en wat meer moeite met sociaal gedrag. Ze maakten bijvoorbeeld minder makkelijk vriendjes. Ook keken de onderzoekers naar de gezondheid en het welbevinden van de kinderen. Verloove: “Inmiddels zat een kwart van de kinderen op het speciaal onderwijs. En, hoewel negen van de tien kinderen geen ernstige problemen had, had meer dan de helft wel een mild tot vrij groot probleem.”

### POPS-19

Hoewel het moeilijk was om geld voor onderzoek bijeen te schrapen, lukte het ook weer om de kinderen op de leeftijd van 19 jaar te onderzoeken: POPS-19. “We waren razend benieuwd naar hoe het met ze ging, nu ze op de grens van volwassenheid stonden”, zegt Verloove. Driekwart van de kinderen deed mee, een kwart liet het afweten. Dat waren meest jongens en kinderen die het relatief moeilijk hadden. Met een ingewikkelde methode berekenden de onderzoekers de invloed van deze ontbrekende groep op de eindresultaten. De conclusies: van de oorspronkelijke groep uit 1983 is een derde overleden. Van de overlevenden heeft een derde ernstige of forse problemen, een derde lichte problemen en heeft een derde nergens last van. De problemen (waarover verderop in dit magazine meer) variëren van longklachten, doofheid en spasticiteit tot leermoeilijkheden of het moeilijk aangaan van relaties en onderhouden van sociale contacten. Een kwart heeft alleen speciaal onderwijs gevolgd.

### VERRASSEND POSITIEF

Betekent dit, dat de gemiddelde te vroeg geborene geen prettig leven heeft? Verloove: “Als onderzoekers vinden wij dat te vroeg geboren het niet gemakkelijk hebben. Ze hebben problemen met hun gezondheid en duidelijk meer moeite om hun plek in de maatschappij te vinden. Maar de jongeren zélf geven aan dat het wel meevalt. Zo is de helft van de jongeren met alleen speciaal onderwijs er toch in geslaagd een fulltime baan te vinden. En driekwart van alle jongeren functioneert, vinden ze ook zelf, zonder al te veel problemen. Bijna alle jongeren gaven aan tevreden te zijn met de kwaliteit van hun leven. Ze maken er het beste van. En dat is toch verrassend positief.” ○





HET IS GEEN ZIEKTE OM TE  
VROEG GEBOREN TE ZIJN, MAAR  
HET IS NIET ZOMAAR IETS

HET IS LASTIG OM RECHT TE  
LOPEN MET EEN ONDERZOEKER  
IN EEN WITTE JAS NAAST JE



Silvia Deurwaarder deed mee aan het POPS-19 onderzoek

## “NA EEN LANGE DAG MOCHT IK KIJKEN OP DE COUVEUSEAFDELING”

“  
SOMS  
WAS  
HET  
ONDERZOEK  
ENG,  
SOMS  
GRAPPIG”

“Zenuwen, die had ik zeker toen ik het UMC Utrecht binnen stapte, daar waar ik ter wereld ben gekomen. Ik meldde me bij de balie en werd door een verpleegster naar een kamer gebracht. Daar werd ik gewogen en achter de computer gezet voor de eerste vragenlijst.

Een team van onderzoekers heeft mij de hele dag bezig gehouden om maar zo veel mogelijk te weten te komen. Soms waren het kleine opdrachten, zoals over een lint lopen om te kijken hoe je evenwicht en motoriek is. Soms waren het lastige rekensommen, of een MRI-scan. Opmerkelijk genoeg testten ze ook hoe lang ik mijn hand in een bak koud water kon houden.”

“Ik heb er heel bewust voor gekozen om deel te nemen aan de tests: namelijk om de toekomst van kinderen te verbeteren door deze gegevens. Maar door al die testjes en vragen voelde ik voor het eerst wél dat het helemaal niet ‘zomaar te vroeg geboren’ is, dat je het altijd met je mee draagt. Of ik nu zat te peinzen op een rekensom, de bal ving die mij toegeworpen werd door een onderzoeker of een ogenscan onderging.

Ik denk dat iedereen die meedeed nog wel weet hoe je medisch wordt doorgelicht, vragenlijsten krijgt en ook nog eens oefeningen moet doen. Als ik diep in mijn geheugen graaf, herinner ik me ook nog de onderzoeken thuis, maar dit is anders. Dit was mijn eigen keuze.”

“Soms was het eng, omdat je aan het denken wordt gezet. Soms gewoon grappig, zoals met die bak koud water, een hamertje tegen je knie of een hink-stap-sprong in de gang terwijl er mensen voorbij lopen. Het was een soort survival door het ziekenhuis: van de ene kamer naar de andere voor een nieuwe test. Ook was het wel moeilijk: niet altijd wist ik een goed antwoord te formuleren. Soms voelde ik mij wat knullig als ik de bedoeling even niet helemaal door had. De onderzoeker heeft geduld moeten tonen toen ik een paar motorische oefeningen toch echt over moest doen omdat ik net iets te veel nadacht bij wat mijn rechterbeen deed en de linker vergat. En ja: het is lastig om recht te lopen als een onderzoeker in een witte jas, met klembord, naast je staat.”

“Nu, jaren later, heb ik journalistiek gestudeerd. POPS-19 ben ik nog niet vergeten. Het zal me altijd blijven indrukken hoe het maakte toen ik aan het eind van de lange dag mocht kijken hoe het eraan toe ging op de couveuseafdeling. Om te zien hoe klein die kinderen zijn, helemaal alleen tussen al die slangen en hulpmiddelen. Wat beduusd stond ik later weer buiten, met een blauwe handdoek in mijn handen. Het is geen ziekte om te vroeg geboren zijn, maar het is niet zomaar iets. Dat heb ik die dag voor het eerst intens ervaren.” ○



# “NOOIT VRIJ VAN ZORGEN”

KINDERARTS MARTIJN FINKEN:





POPS-19:

# NIEUWE GEGEVENS GEZONDHEID 19-JARIGEN

De te vroeg geboren kinderen uit 1983 zijn inmiddels jong volwassenen. Op de leeftijd van 19 jaar werden ze weer onderzocht. Wat kwam daar uit? Kinderarts Martijn Finken vertelt welke nieuwe gegevens de studie opleverde over de lichamelijke gevolgen van vroeggeboorte.

## “ALS JE DE RISICO'S NIET KENT, KUN JE ER OOK NIETS AAN DOEN”

“Te vroeg geboren zijn is niet zomaar iets. De POPS-studies hebben aangetoond dat deze kinderen kampen met veel verschillende problemen. Wat de studies ook heel erg duidelijk maken, is dat de kinderen eigenlijk nooit vrij van zorgen zijn: ‘buutvrij’ bestaat niet. Op elke leeftijd kunnen ze weer met nieuwe gevolgen van de vroeggeboorte worden geconfronteerd.

Dat gun je een kind natuurlijk niet. De periode rond de geboorte is al zo zwaar: je zou willen dat ze daarna fluitend door het leven gaan. POPS-19 heeft helaas laten zien dat een deel van de groep gezondheidsproblemen heeft die we niet eerder constateerden. Denk bijvoorbeeld aan hoge bloeddruk of problemen met de nieren. Ook voor wat betreft de ontwikkeling zien we nieuwe gevolgen.

Maar... we moeten twee dingen niet vergeten. Ten eerste heeft een deel van de kinderen nergens last van of ‘maar’ lichte problemen. Bovendien zeggen ook de kinderen met ernstige problemen dat ze tevreden zijn met hun leven. Ten tweede is het goed om de risico's te kennen, want dan kun je er misschien iets aan doen. De kans op hoge bloeddruk kun je bijvoorbeeld al verminderen door gewoon gezond te leven. Ook zijn er medicijnen beschikbaar. Doordat te vroeg geboren weten welke risico's ze lopen, kunnen ze die beperken. En dat is toch een prettige gedachte.” ○

## WELKE PROBLEMEN

### GROEI

#### PROBLEEM

Een deel van de 19-jarigen is een stuk kleiner gebleven dan hun leeftijdgenoten. Dat kunnen te vroeg geboren kinderen zijn die te klein en/of te licht waren voor de duur van de zwangerschap. Maar het kan ook gaan om te vroeg geboren kinderen die bij geboorte een normale lengte en gewicht voor de zwangerschapsduur hadden, en die in de couveusetijd een achterstand opliepen. Natuurlijk zijn er ook op tijd geboren kinderen met een groeiachterstand. Voor alle drie de groepen geldt: veel kinderen halen de achterstand in, maar bij een deel lukt dat niet. Is de achterstand na twee jaar nog niet ingehaald, dan zal het kind ook bij 19 jaar vaak nog te klein zijn.

**KANS OP GROEIACHTERSTAND BIJ 19 JAAR:**  
10%.

#### OORZAAK BEKEND?

Niet echt. Het is goed mogelijk dat de kinderen in de periode na de geboorte al hun energie nodig hebben om ziektes te bestrijden en gewoonweg te overleven: het lichaam vindt groei dan even minder belangrijk. Die achterstand wordt niet altijd ingelopen.

#### IS ER IETS AAN TE DOEN?

Soms wel. Mogelijk heeft een beperkte groep baat bij een behandeling met groeihormoon vanaf een jaar of vijf. Of dat zinvol is, wordt per persoon bekeken in het ziekenhuis.





# ONTDEKTEN DE ONDERZOEKERS?



## INSULINEGEVOELIGHEID

### PROBLEEM

Als mensen 'insulineresistent' zijn, hebben ze een groter risico op suikerziekte op latere leeftijd. De POPS-kinderen blijken bij 19 jaar vaker insulineresistent te zijn dan de gemiddelde Nederlander. De kans op ouderdomssuikerziekte is dus groter. Vooral de kinderen die héél klein waren bij de geboorte en die behoorlijk dik zijn op hun 19e lopen risico.

### IS HET ERG?

Ja. Suikerziekte is vervelend. Bovendien heb je een grotere kans op hart- en vaatziekten.

### WAAR KOMT HET DOOR?

Door de moeilijke start maakt de baby waarschijnlijk meer stresshormoon aan. Het zou kunnen dat dit effect blijvend is: het lichaam blijft meer stresshormoon aanmaken. Dit

stresshormoon (cortisol) heeft effect op de insulineresistentie.

### MOET JE ER SPECIAAL OP TESTEN?

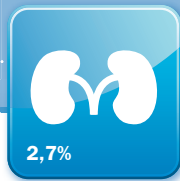
Nee.

### IS ER IETS AAN TE DOEN?

Ja. Mensen die te vroeg geboren zijn moeten, meer nog dan anderen, gezond leven. Het is belangrijk om voldoende te bewegen en gezond te eten. Voorkom overgewicht!



## NIERSCHADE



### PROBLEEM

Een klein deel van de POPS-kinderen verliest wat eiwit in de urine. Dit duidt erop dat de nieren niet optimaal werken. Na verloop van tijd kunnen de nieren steeds verder achteruit gaan. Dat kan ernstige gevolgen hebben. Iemand kan bijvoorbeeld dialyse-patiënt worden.

### WAAR KOMT HET DOOR?

De nieren zijn bij te vroeg geboren kinderen vaak kleiner dan bij de gemiddelde Nederlander. Ze hebben minder capaciteit en laten gemakkelijker eiwit door. Ook kan dat een gevolg zijn van te hoge bloeddruk, waardoor de nieren schade oplopen.

### KANS OP?

Eiwitverlies in de urine komt voor bij 2,7% van de te vroeg geboren kinderen.

### MOET JE EROP TESTEN?

Het is verstandig als te vroeg geboren eens in de vijf jaar hun eiwit laten checken bij de huisarts. Dat kan door een simpel dipstickje in de urine te dopen, het is zó gebeurd.

### IS HET BEHANDELBAAR?

Ja. Een significante hoeveelheid eiwit in de urine moet je behandelen met bepaalde bloeddrukverlagende medicijnen.

## HOGE BLOEDDRUK

### PROBLEEM

Een deel van de 19-jarige POPS-kinderen heeft een te hoge bloeddruk. De bloeddruk is niet heel veel te hoog en ze merken er eigenlijk niets van. Toch is het ernstig, want door hoge bloeddruk slijten de nieren, het hart en de bloedvaten. Bovendien stijgt de bloeddruk alleen maar verder naarmate mensen ouder worden. De slijtageslag wordt dus steeds heviger.

### KANS OP?

Ongeveer 10% van de POPS-kinderen heeft op een leeftijd van 19 jaar een verhoogde bloeddruk.

### WAAR KOMT HET DOOR?

Het zou met stress rond de geboorte kunnen samenhangen. Bij een veel te vroege geboorte is de bloeddruk vaak te laag. Het is mogelijk dat het lichaam daarop reageert door de bloeddruk op te jagen. Het maakt dan meer stresshormoon aan. Misschien is dat effect blijvend, ook als de bloeddruk op peil is.

### IS CONTROLE VERSTANDIG?

Zeker! Maar is je bloeddruk goed, dan kun je het ook rustig weer een jaar of twee à drie vergeten.

### IS ER IETS AAN TE DOEN?

Ja. Zorg voor een gezond gewicht en een goede conditie. Helpt dat niet voldoende, dan zijn er ook medicijnen om de bloeddruk te verlagen.



## LONG- EN LUCHTWEGKLACHTEN



### PROBLEEM

De POPS-kinderen hebben, als ze 19 jaar oud zijn, meer longklachten dan gemiddeld. De klachten lijken op astma en worden vaak ook zo behandeld. Dat is misschien niet helemaal terecht: de klachten lijken heel erg op astma, maar toch zou het wel eens niet echt astma kunnen zijn. Opvallend is, dat deze kinderen minder vaak hooikoorts en eczeem hebben.

### WAAR KOMT HET DOOR?

Bij de geboorte zijn de longen nog onrijp en wordt een deel van de kinderen beademd. Soms werken de longen daardoor minder goed: het kind kan minder intensieve inspanningen leveren en 'verzuurt' ook sneller. Het heeft het eerder benauid.

### KANS OP:

Eén op de drie POPS-kinderen heeft luchtwegklachten.





## GOED TEGEN PIJN KUNNEN

De POPS-onderzoekers hebben vastgesteld, dat de 19-jarigen die vrij veel pijn hebben gehad rond de geboorte, beter tegen pijn kunnen dan de 19-jarigen die relatief weinig pijn hebben gehad. Mannen hebben een hogere pijndrempel en pijntolerantie dan vrouwen.



### MOET JE ERGENS OP LETTEN?

Ja. Doen zich astma-achtige klachten voor? Vertel de huisarts dan dat er ook sprake is van vroeggeboorte. Vraag om een verwijzing naar het ziekenhuis, zodat de juiste diagnose gesteld wordt.

### IS ER IETS AAN TE DOEN?

Een goede behandeling kan de klachten verminderen.

## GEHOORPROBLEMEN

### PROBLEEM

Een deel van de POPS-kinderen hoort op 19-jarige leeftijd minder goed dan de gemiddelde Nederlander. Opvallend is, dat bij een aantal kinderen die slecht hoorden toen ze vijf jaar waren, het gehoor op de leeftijd van 19 jaar verbeterd was. Bij een (kleiner) aantal ging het gehoor in die periode juist achteruit.

### WAAR KOMT HET DOOR?

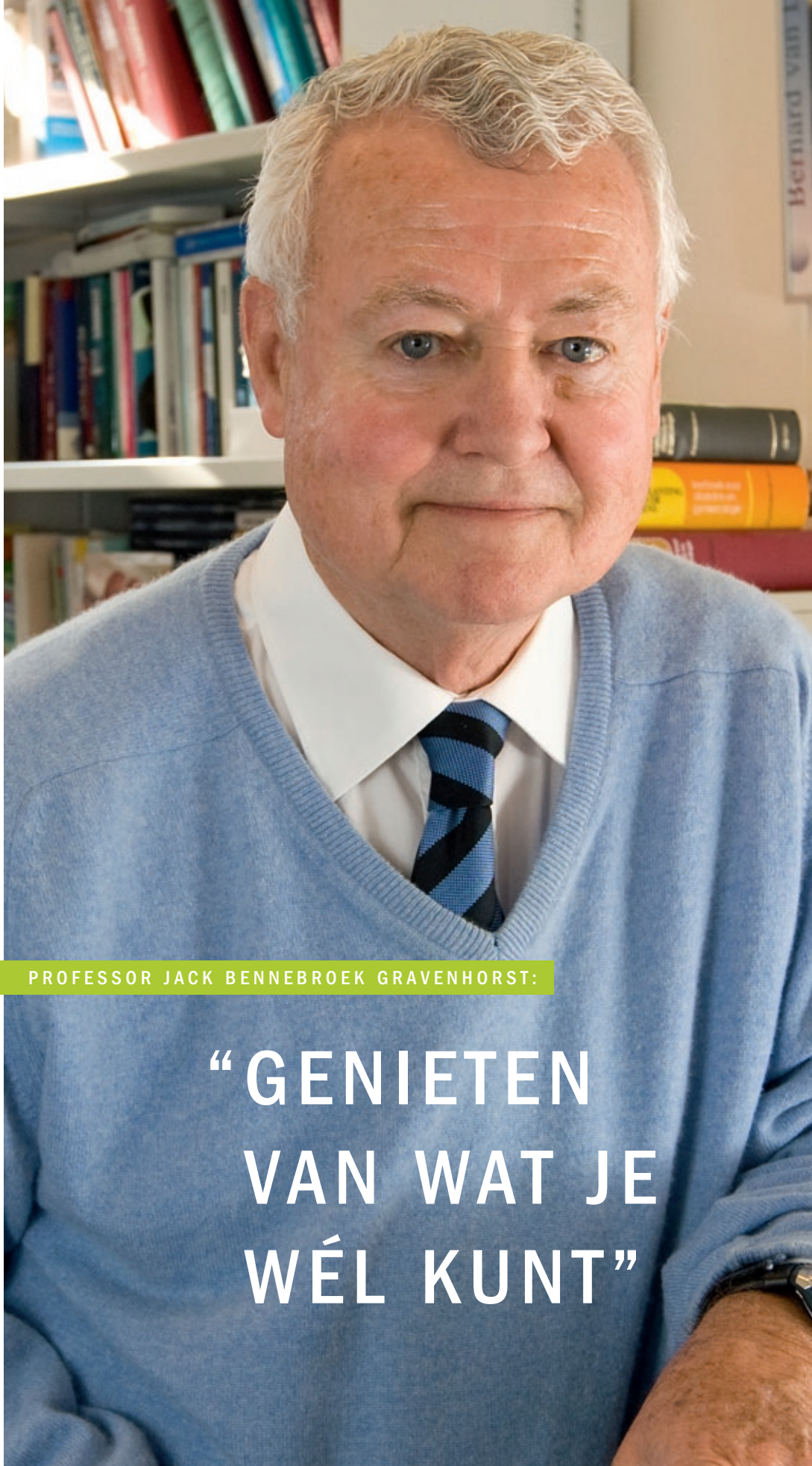
Gehoorproblemen zijn vaak een gevolg van 'geleidingsverlies': door oorontsteking zit er vocht achter het trommelvlies. Of het trommelvlies is door steeds weer terugkerende ontstekingen ingetrokken of ingescheurd. Doordat te vroeg geboren kinderen vatbaarder zijn voor verkoudheden en andere ziektes aan keel, neus en oren, komt geleidingsverlies bij hen vaker voor dan bij op tijd geboren kinderen. Het geleidingsverlies gaat meestal vanzelf over. Bij een kleine groep kinderen geeft de gehoorzenuw geen geluidsprikkels door aan de hersenen of kunnen de hersenen geen geluiden interpreteren.

### IS ER IETS AAN TE DOEN?

Vaak wel, en dat gebeurt nu ook al. Bij geleidingsverlies kunnen 'buisjes' een uitkomst zijn. Hoe eerder het verlies bekend is, des te sneller kan er ingegrepen worden. Dat is belangrijk, want het komt de spraak/taalontwikkeling sterk ten goede. Tegenwoordig wordt het gehoor van kinderen al in de couveuse getest, bij de POPS-kinderen was dat nog niet het geval.







PROFESSOR JACK BENNEBROEK GRAVENHORST:

“GENIETEN  
VAN WAT JE  
WÉL KUNT”



POPS-19:

# NIEUWE GEGEVENS ONTWIKKELING 19-JARIGEN

“Vroeger dachten we dat de zorg rond te vroeg geborenen wel zo’n beetje ophield wanneer ze het ziekenhuis mochten verlaten en geen ernstige handicaps hadden. Dankzij de POPS-onderzoeken weten we dat dit niet zo is. Ook kinderen die schijnbaar volledig gezond het ziekenhuis verlaten worden soms geconfronteerd met gedrags- of leerproblemen of een ontwikkelingsachterstand.

Aan de ene kant is dat teleurstellend, want je hoopt dat deze kinderen ongestoord door het leven kunnen gaan. Ze hebben immers al zoveel meegemaakt. Tegelijkertijd kun je je afvragen: is het nou zó belangrijk dat ze perfect zijn? Niet iedereen hoeft toch piloot of professor te worden? Is het niet het allerbelangrijkste dat de kinderen gelukkig zijn?

Hoewel het met hun fysieke gezondheid minder goed gesteld is, geeft meer dan driekwart van de kinderen aan geen beperkingen te hebben. Uit

ander onderzoek komt naar voren dat kinderen met beperkingen hun eigen gezondheid zelf vaak positiever beoordelen dan buitenstaanders. Misschien ligt de verklaring daarvoor juist wel in die moeilijke start: de kinderen hebben geleerd dat niet alles vanzelfsprekend is. Dat stelt hen in staat te genieten van wat ze wél kunnen en hebben.

Natuurlijk, als arts probeer je altijd de beste voorwaarden te scheppen voor je patiënt. De POPS-studies hebben ons enorm geholpen bij het onderkennen van de problemen. Ze gaven ons een zet in de goede richting bij het ontwikkelen van nieuwe, betere behandelmethoden. En dat is erg belangrijk. Maar de studies leren ons óók dat we niet al te somber mogen zijn. We moeten respect hebben voor het vermogen van de kinderen om te accepteren wat het leven te bieden heeft, en om ervan te genieten.”

## “RESPECT VOOR HET VERMOGEN OM TE ACCEPTEREN”

---

# DE ONTWIKKELING VAN EEN POPS-KIND

DE ONTWIKKELING VAN POPS-KINDEREN VERLOOPT STROEVER DAN GEMIDDELD. ZE HEBBEN BIJVOORBEELD MEER MOEITE MET LEREN, MET HET MAKEN VAN VRIENDEN EN MET HET AANGAAN VAN RELATIES. POPS-19 ONDERZOCHT HOE HET MET DE KINDEREN GAAT OP DE GRENS VAN DE VOLWASSENHEID. VINDEN ZE HUN DRAAI IN DE MAATSCHAPPIJ?

Bij het begin van de POPS-studie, in 1983, was alle aandacht gericht op de lichamelijke gevolgen van vroeggeboorte. Men dacht dat de kinderen die op de leeftijd van twee jaar geen ernstige lichamelijke problemen hadden, een redelijk zorgeloos leven tegemoet konden zien. De POPS-studie bij vijf jaar liet zien dat dit niet helemaal zo was. Ook kinderen met een lichte handicap en kinderen die gezond het ziekenhuis verlieten, liepen alsnog tegen problemen op. Het kon gaan om fysieke aandoeningen, maar ook om ontwikkelingsproblemen. De kinderen bleken het bijvoorbeeld slechter te doen op school. De POPS-studies bij 9 en 14 jaar onderstreepten dat een deel van de kinderen zich stroever ontwikkelde: ze maakten bijvoorbeeld minder makkelijk vrienden en hadden, in toenemende mate, moeite op school. Een kwart van de POPS-kinderen ging, toen ze 14 jaar waren, naar het speciaal onderwijs. Van de gewone kinderen was dat maar 4%.

### SIGNALEREN VAN ONTWIKKELINGEN

Wat betekent dit voor de POPS-kinderen op de grens van de volwassenheid? Dat bracht het POPS-19 onderzoek in kaart. Er werd gekeken naar de gevolgen van vroeggeboorte voor het sociaal en maatschappelijk functioneren, voor het afronden van een schoolopleiding en voor het vinden van een baan.

Hebben de POPS-kinderen een partner of misschien zelfs al kinderen? En zijn ze gelukkig?

Professor Bennebroek Gravenhorst was nauw betrokken bij de studie. “POPS-kinderen volgen op een aantal punten een andere route dan gewone kinderen”, vat hij samen. “Veel kinderen zijn wat introverter, vertonen gemiddeld minder risicovol gedrag, hebben vaker een aandachtsstoornis, presteren minder goed op school, hebben minder vaak een relatie en zijn seksueel minder actief.”

De verklaring wordt voor een deel gezocht in de beperkingen van de kinderen. Maar ook de opvoeding zou er wel eens een steentje aan bij kunnen dragen. Professor Bennebroek Gravenhorst: “De opdracht van POPS-19 was, om de ontwikkelingen te signaleren, niet om ze te verklaren. Waar ontwikkelingsproblemen door veroorzaakt worden, weten we dus niet echt. Maar er zullen ongetwijfeld vervolgstudies komen die dat wél doen. Dat leidt hopelijk weer tot betere behandelingsmethodes.” Hij geeft als voorbeeld ontwikkelingsgerichte zorg en de NIDCAP-methode. “Dat is een benadering waarbij kinderen in de couveuse minder stress hebben en een betere band ontwikkelen met hun ouders. Ik hoop op meer van dergelijke doorbraken in de nabije toekomst.” ○



## MINDER RISICOVOL GEDRAG

POPS-kinderen vertonen op de leeftijd van 19 jaar minder risicovol gedrag dan hun leeftijdgenoten. Ze roken minder, drinken minder en gebruiken praktisch geen drugs. Ze zijn minder agressief en minder vaak crimineel: ze stelen minder, vernielen minder en komen minder vaak in aanraking met de politie. Grofweg zijn de POPS-kinderen twee tot drie keer braver dan hun leeftijdgenoten.

### HOE KOMT DAT?

Er zijn verschillende verklaringen voor. Sommigen denken dat te vroeg geboren kinderen gewoon niet de energie hebben voor dit 'stoere' gedrag. Anderen denken dat het komt doordat de kinderen erg beschermd worden opgevoed. Een derde verklaring is, dat ze een paar jaar achter lopen: als ze al puberaal gedrag gaan vertonen, dan gebeurt dat later dan gemiddeld. Ook het feit dat zij moeilijker contacten leggen, minder vrienden hebben en daardoor gemakkelijker in sociaal isolement komen kan een rol spelen.

### OPVALLEND DETAIL

POPS-kinderen rijden net zo vaak zwart als 'gewone' kinderen.

## FUNCTIONELE GEVOLGEN: SCHOOL EN WERK

Jong volwassenen die veel te vroeg of met een veel te laag gewicht zijn geboren, presteren minder goed op school.



Van de POPS-kinderen heeft 24% op de leeftijd van 19 jaar alleen speciaal onderwijs gevolgd; 7,6% van de 19-jarige POPS-kinderen zit niet op school, maar heeft ook geen betaalde baan. Dat is drie keer zo veel als bij de gemiddelde Nederlander.

### HOE KOMT DAT?

Dat is moeilijk te zeggen. Een aantal factoren zou een rol kunnen spelen. Zo zijn POPS-kinderen gemiddeld minder intelligent, zien ze slechter, horen ze slechter en hebben ze vaker een neuromotorische stoornis waardoor ze bijvoorbeeld niet goed kunnen schrijven. Ook wordt bij hen vaker ADHD vastgesteld, een aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit. Ze zijn vaker druk, onrustig, angstig of depressief. Een niet-biologische verklaring is, dat de omgeving minder van hen verwacht en dus eerder genoeg neemt met lagere prestaties.

### HOE GA JE ERMEE OM?

Het is belangrijk om leerstoornissen vroeg te signaleren en het onderwijs aan te bieden dat de kinderen wél aan kunnen. Als kinderen voortdurend op hun tenen moeten lopen, of wanneer meer van hen gevraagd wordt dan ze in hun mars hebben, ontwikkelen ze minderwaardigheidsproblemen. Maar leg ze ook niet teveel in de watten, want dan gaan ze – net als 'gewone' kinderen - onderpresteren.



## SEKS EN RELATIES

POPS-kinderen hebben meer moeite met het aangaan van relaties en het onderhouden van sociale contacten. Dat verklaart misschien ook waarom ze als jong volwassenen minder ervaring hebben met seks dan hun leeftijdgenoten. Een andere verklaring is, dat POPS-kinderen zich gewoon wat langzamer ontwikkelen en ook later in de puberteit komen. Het kan dus gewoon zijn, dat ze op een later moment in hun leven alsnog een relatie aangaan.

### SEKSUEEL ACTIEF BIJ LEEFTIJD VAN 19 JAAR



### RELATIE BIJ LEEFTIJD VAN 19 JAAR



## GEZONDHEIDSGERELATEERDE KWALITEIT VAN LEVEN

Meer dan driekwart van de 19-jarige POPS kinderen geeft aan geen beperkingen te hebben. Dit lijkt vergelijkbaar te zijn met hun leeftijdgenoten. Uit ander onderzoek komt ook naar voren dat kinderen met beperkingen hun eigen gezondheid zelf vaak positiever beoordelen dan buitenstaanders.

## INTELLIGENTIE

De POPS-kinderen hebben gemiddeld een IQ (intelligentie-quotiënt) van 97,8. Dat is iets lager dan de gemiddelde Nederlander. Als de ouders van de kinderen hoger opgeleid zijn, dan scoren de kinderen aanzienlijk hoger. Het aantal weken dat een kind te vroeg geboren is en het gewicht bij de geboorte blijken van invloed te zijn op de intelligentie. Jongens scoren iets hoger dan meisjes.



**IQ**  
97,8





De familie Hogenboom:

**“EVEN WAS ER**

**PANIEK IN DE TENT”**

V.l.n.r.: Moeder Marja,  
Rianne, Brenda, Martin,  
Bart, Vader Martien

Ze hadden al een zoon en verwachtten een tweeling. Maar ze kregen een drieling. En dat bij dertig weken. In allerijl werden drie couveuses aangesleept. Met name de jongste was ‘fragiel’, vonden de artsen. Maar de familie Hogenboom liet zich niet uit het veld slaan: “Je rekent op twee, maar zodra je de derde ziet, hoort die er ook bij!”

## “JE KUNT HET NIET BEWIJZEN, MAAR WIJ DENKEN DAT MARTIN ZIJN ZUSJES MISTE.”

Moeder Marja: “Bij ons in de familie komen tweelingen voor. Dat we na onze eerste zoon Bart een tweeling verwachtten, was dus niet zo vreemd. Maar dat het een drieling zou worden, daar kwamen we pas bij de bevalling achter: in 1983 werden nog bijna geen echo's gemaakt.”

Vader Martien: “Bij dertig weken, op 3 mei 1983, kwam de bevalling op gang. We gingen direct naar het Rijnland Ziekenhuis in Leiderdorp. Nadat er twee kinderen geboren waren brak er paniek uit. Er werd een derde couveuse aangesleept: er kwam nóg een baby aan. Binnen de kortste keren hadden we drie baby's: twee meisjes, van 1360 en 1380 gram, en een jongen van 1400 gram.” Tijd om van de schrik te bekomen was er niet. De baby's werden met spoed naar de afdeling neonatologie van het Leids Universitair Medisch Centrum vervoerd. “We hadden nog niet eens namen”, herinnert Martien zich. “Ze kregen een bandje om hun pols met ‘Baby Hogenboom 1, 2 of 3’.”

Diezelfde avond nog kozen ze de namen: Rianne, Brenda en Martin. “Je wilt tenslotte niet dat er één sterft met als naam Baby Hogenboom”, vinden de ouders.

### WONDER

En die kans bestond. Vader Hogenboom was amper thuis of hij werd gebeld: met spoed naar het LUMC, want alledrie de kinderen hadden het moeilijk. De grootouders pasten op de oudste zoon en vader racete naar het ziekenhuis. Na een aantal spannende uren was het ergste gevaar geweken. Vervolgens brak een spannende, vermoeiende tijd

aan. Met name het jongste kind, Martin, bleek kwetsbaar. Moeder Marja: “Martin heeft bijna alles wat je kunt verzinnen wel gehad. De artsen zeiden ook dat het een wonder zou zijn als hij niets aan de vroeggeboorte zou overhouden.”

Marja ging iedere dag drie keer naar het ziekenhuis om borstvoeding te geven. Tegelijkertijd moest er gezorgd worden voor de oudste zoon en draaide het cafe-taria van de familie Hogenboom gewoon door. “In die tijd was er in het ziekenhuis weinig begrip voor de thuissituatie”, stelt moeder Marja vast. “Had je je in alle bochten gewrongen om op tijd voeding te kunnen geven, waren ze weer weg voor een onderzoek. Het was een grote opluchting toen de twee meisjes na anderhalve maand naar huis mochten.” Martin bleef achter. En het ging alleen maar slechter met hem. “Hij blééf maar afvallen”, vertellen de ouders. “Je kunt het niet bewijzen, maar wij denken dat hij zijn zusjes miste.” De ouders en de

huisarts drongen erop aan dat ook Martin naar huis mocht. En vanaf het moment dat hij thuis kwam, ging het beter. Martin knapte op en ging groeien.

### TUMOR

Mede dankzij de steun van een gezins-hulp en de flexibiliteit van de eigen zaak liep het huishouden Hogenboom al vrij

#### Baby Hogenboom 2: BRENDA HOGENBOOM

- **GEBOREN:**  
Op 3 mei 1983
- **LENGTE:**  
1.72 m
- **BURGERLIJKE STAAT:**  
Ongehuwd  
samenwonend
- **OPLEIDING:**  
HAVO, HBO  
Toerisme

#### Baby Hogenboom 1: RIANNE HOGENBOOM

- **GEBOREN:**  
Op 3 mei 1983
- **LENGTE:**  
1.64 m
- **BURGERLIJKE STAAT:**  
Ongehuwd  
samenwonend
- **OPLEIDING:**  
MAVO, MBO toerisme
- **WERKERVARING:**  
Werkte bij verschillende reisbureaus
- **WERKT NU:**  
Als beheerder van appartement-  
en en kantoorcomplexen
- **KARAKTER?**  
“Spontaan!”
- **BANG OM ZELF EEN DRIELING TE KRIJGEN?**  
“Daar heb ik nog nooit aan gedacht! Bovendien: meerlingen slaan toch een generatie over?”
- **LAST VAN VROEGGEBOORTE?**  
“Helemaal niet. We zijn gewoon normaal. Dat we een drieling zijn is wel bijzonder, we kunnen altijd op elkaar terugvallen.”

- • **WERKERVARING:**  
Werkte bij verschillende reisbureaus
- • **SINDS TWEE WEKEN:**  
Adviseur particulieren bij de Rabobank
- • **KARAKTER?**  
“Ik kijk de kat uit de boom.”
- • **BIJZONDER?**  
“Ik speel waterpolo op topniveau, in het Nederlands team. Met mijn eigen club zijn we tweede van Nederland en we zijn de vierde club van Europa.”
- • **LAST VAN DE VROEGGEBOORTE?**  
“Het gaat bijzonder goed.”

snel op rolletjes. “Tegenwoordig hebben mensen het drukker met één kind dan wij met vier”, lacht Martien Hogenboom. “De kinderen vermaakten elkaar. Natuurlijk was het wel eens druk en werd de oudste wel eens baldadig, maar het was toch vooral gezellig thuis.” Zorgen om de gezondheid van de kinderen kende de familie niet echt. “Met de meiden ging het net als met normale kinderen. En bij Martin hadden we ons op het ergste ingesteld en viel het reuze mee. Hij ontwikkelde zich net als de meiden, alleen wat langzamer.” Het onderwerp vroeggeboorte verdween naar de achtergrond: het feit dat het gezin een drieling telde, trok veel meer de aandacht. Wel gingen de kinderen trouw naar alle POPS-onderzoeken. Vader Martien: “Enerzijds deden we dat omdat het nooit kwaad kan om een check-up te krijgen, anderzijds vind ik het ook belangrijk dat er veel bekend is over deze groep. Daar kunnen kinderen die nu te vroeg geboren worden baat bij hebben.”

Het POPS-onderzoek bij vijf jaar staat het gezin in het geheugen gegrift. Martins ogen waren sinds de vorige controle erg achteruit gegaan. Hij bleek een kwaadaardige tumor bij zijn oog te hebben. “Het had niets met de vroeggeboorte te maken, maar kwam wel dankzij POPS aan het licht. Een geluk bij een ongeluk. Het oog moest eruit en wij moesten het Martin vertellen. Vreselijk”, zegt vader Martien. Martin zelf maakte er een grapje van. En eind goed al goed: zijn lichaam paste zich aan. De nu vijftwintigjarige uit de kluiten gewassen Martin heeft zelfs zijn rijbewijs gehaald.

#### BLIJ DAT ZE ER ZIJN

Sindsdien deden zich geen calamiteiten meer voor. De kinderen Hogenboom doorliepen de lagere school, de middelbare school en een beroepsgerichte opleiding. Ze gingen aan het werk. Ze sporten. En ze doen nog steeds heel veel samen. Ze bellen dagelijks, eten regelmatig samen en gaan soms samen op vakantie. Martin en Bart werken in het café-restaurant en het partycentrum van hun ouders. Er liggen plannen voor een uitbreiding. De meiden hebben hun eigen carrière, maar steken ook nog regelmatig de handen uit de mouwen in het familiebedrijf. “Ik heb nooit gedacht: ‘Was het maar anders gegaan’”, besluit Marja Hogenboom. “Ik zou het zó weer overdoen. We zijn zó blij dat ze er zijn. En de POPS-onderzoeken moeten doorgaan. Het is een kleine moeite en je helpt jezelf én anderen.” ○

#### Baby Hogenboom 3: MARTIN HOGENBOOM

- • **GEBOREN:**  
Op 3 mei 1983
- • **LENGTE:**  
1.80 m
- • **BURGERLIJKE STAAT:**  
Vrijgezel
- • **OPLEIDING:**  
VMBO, opleiding tot zelfstandig werkend kok, aangevuld met patisserie-opleiding
- • **WERKERVARING:**  
In de catering en in verschillende restaurants
- • **WERKT NU:**  
In deeltijd bij een restaurant in Leiden en in deeltijd bij café-restaurant en partycentrum Hogenboom
- • **KARAKTER?**  
“Gezellig, chaotisch, aanwezig. Best wel druk, behalve wanneer ik ergens nieuw ben. Dan ben ik onzeker en een zenuwpees.”
- • **LAST VAN DE VROEGGEBOORTE?**  
“Nee!”



“WAT JE NIET WEET, KUN JE NIET BEHANDELEN”

---

Betere behandeling en begeleiding dankzij POPS:

## “EEN LEVEN LANG LICHAMELIJK KWETSBAAR”

Kinderen die veel te vroeg of met een veel te laag gewicht geboren zijn, hebben vaak lichamelijke klachten. “De één heeft dit, de ander dat”, zegt dokter Sylvia Veen. “Sommige problemen verdwijnen min of meer vanzelf, andere kunnen we behandelen. Helaas staan we ook regelmatig met lege handen.” De meeste blijvende lichamelijke problemen zijn in het eerste levensjaar al bekend, maar met name leerstoornissen en gedragstoornissen komen pas later aan het licht.

Direct na de geboorte hebben de kleintjes vaak last van bloeddarmoede. Ze stoppen soms met ademen, spugen veel en hebben soms problemen met slikken. Ze huilen veel, zijn prikkelbaar en schrikken snel. “Ook scheel zien, slechthorendheid,

long- en luchtwegklachten en een gebrekkige regeling van de spanning in de spieren komen veel voor”, vertelt Veen. Soms is er sprake van een beschadiging aan het zenuwstelsel. Dan ontwikkelen te vroeg geboren kinderen zich motorisch



ADVIES VOOR OUDERS:

### “BLIJF VADER EN MOEDER”

Dokter Sylvia Veen begeleidt in het Leids Universitair Medisch Centrum niet alleen veel kinderen, maar ook veel ouders. Wat geeft ze de ouders mee?

1. Je bent papa of mama. Hecht aan je kind en hou van je kind, hoe ziek het ook is.
2. Leef bij de dag, vooral in het begin.
3. Vertrouw de artsen, maar blijf zelf meedenken.
4. Vergeet je andere kinderen en elkaar niet.
5. Zorg ervoor dat je kind ook ná de leeftijd van twee jaar gevolgd wordt op een polikliniek die is gespecialiseerd in ontwikkelingsstoornissen bij prematuren.



•• Dokter Sylvia Veen is neonatoloog en universitair hoofddocent. Ze werkt in het Leids Universitair Medisch Centrum en promoveerde, samen met twee collega's, op de POPS-studie bij vijf jaar.

## HUIDIGE STAND VAN ZAKEN

19 toonde onder andere aan dat ze meer kans hebben op ouderdomssuikerziekte en op hoge bloeddruk. Sylvia Veen: “Dat is natuurlijk geen fijne boodschap, maar er zit ook een positieve kant aan: als we weten wat er mis kan gaan, dan kunnen we goed in de gaten houden of kinderen die klachten ook echt krijgen. Sommige problemen kunnen we voorkomen en andere behandelen. Daarom is de POPS-studie zo belangrijk.”

### LEREN VAN POPS

Door de POPS-resultaten te bestuderen leren de dokters veel over goede behandelmethode. “We wisten bijvoorbeeld al heel snel dat we de moeders, liefst nog vóór de bevalling, naar een gespecialiseerd ziekenhuis moesten brengen en de kinderen daar behandelen. En doordat we latere groepen patiëntjes konden vergelijken met de POPS-kinderen, weten we nu dat de medicijnen ‘corticosteroiden’ (voor de geboorte aan de moeder toegediend) en ‘surfactant’ (na de geboorte aan het kind toegediend) een positieve werking op de longen hebben.” Medisch-technisch is er steeds meer mogelijk. Er komen nieuwe medicijnen en nieuwe technieken. Het wordt steeds duidelijker wat wél en wat niet werkt, en waarop gelet moet worden. “We kunnen de kinderen bijna aan de haren uit de dood trekken”, zegt Sylvia Veen. “Maar dankzij studies als POPS weten we ook met welke complicaties die kinderen vervolgens te maken krijgen. Als artsen kunnen we daardoor betere beslissingen nemen, de kinderen beter begeleiden en de ouders beter informeren.” ○

minder goed. Hoe erg dat is, verschilt van een beetje onhandig tot zó spastisch dat er sprake is van een handicap. Veel problemen zijn al in de babytijd bekend, maar andere openbaren zich pas als de kinderen ouder worden. “Zo kan na verloop van tijd blijken dat een kind niet leert praten”, zegt Veen. “En een klein probleem - zoals slecht binnen de lijntjes kleuren - kan een groot probleem worden - als het kind bijvoorbeeld moet leren schrijven op school. Naarmate de kinderen ouder worden, verwacht de maatschappij meer van ze. En soms verwachten we gewoon te veel.”

### WAT JE NIET WEEET, KUN JE NIET BEHANDELEN

De verschillende POPS-onderzoeken toonden aan dat deze groep kinderen eigenlijk ‘levenslang’ heeft: in elke levensfase kunnen zich weer nieuwe problemen aandienen. Het POPS-onderzoek bij vijf jaar liet bijvoorbeeld al zien dat de kinderen meer moeite hebben op school. En POPS-



## KENNISCENTRUM PREMATUREN

Het Kenniscentrum Prematuren wil de nazorg voor te vroeg geboren kinderen verbeteren en de resultaten van onderzoek verspreiden. Op de website [www.kenniscentrumprematuuren.nl](http://www.kenniscentrumprematuuren.nl) is veel te vinden over te vroege geboorte en de gevolgen daarvan. Heb je vragen? Deze site geeft veel antwoorden.



“DANKZIJ BETERE  
BEHANDELING  
IS DE STERFTE  
ONDER TE VROEG  
GEBORENEN  
STERK GEDAALD”

POPS

# MET HET OOG OP DE TOEKOMST

**Sinds 1983 is er veel veranderd in de behandeling van te vroeg geboren kinderen. Ook krijgen we een steeds scherper beeld van de problemen waar te vroeg geboren kinderen in hun latere leven tegenaan lopen. Daar kunnen we lessen uit trekken voor de toekomst.**

Allereerst het goede nieuws. Sinds het eerste POPS-onderzoek in 1983 is de zorg voor te vroeg geboren kinderen heel erg verbeterd. Er zijn intensive care units gekomen voor pasgeborenen. Daar is betere beademingsapparatuur, waardoor de kans op hersenbloedingen en –infarcten sterk afneemt. Ook is er meer apparatuur (MRI, echo's) om een eventuele hersenbeschadiging te onderzoeken. Bovendien is meer bekend over medicijnen. Zo blijkt het verstandig om moeders die te vroeg dreigen te bevallen 'corticosteroiden' te geven. Dat vermindert de kans op ademhalingsproblemen en hersenbloedingen bij het kind. Ook is ontdekt dat de stof 'surfactant' de longblaasjes bij kinderen open houdt, waardoor het minder vaak nodig is om de kinderen te beademen.

Problemen die in de eerste weken veel voorkomen, zoals babygeelzucht, worden sneller behandeld. Ouders zijn veel meer betrokken bij de zorg, waardoor de kinderen zich beter ontwikkelen. En doordat bovendien veel meer bekend is over problemen op wat latere leeftijd is de begeleiding ná de ziekenhuisperiode veel beter geworden.

## MINDER STERFTE, MEER HANDICAPS

Dankzij deze betere behandeling is de sterfte onder te vroeg geboren kinderen heel sterk gedaald. In 1983 overleed nog bijna een kwart van deze kinderen in de eerste levensweek, nu is de kans om te overleven bijna 90%. Prof.dr. Pauline Verloove, kinderarts-epidemioloog: “Maar de prijs hiervoor is hoog. De kinderen die vroeger



stierven zijn héél jong en vaak heel ziek. Veel kampen de rest van hun leven met handicaps. En dat stelt ons voor de vraag: willen we dat? Hoe ver kun je naar beneden met de zwangerschapsduur zonder de kinderen te zeer te schaden?"

Die vraag doet zich steeds vaker voor, omdat steeds meer kinderen veel te vroeg ter wereld komen. In 1983 ging het nog om ruim 1300 kinderen; inmiddels hebben we het over 2000 kinderen per jaar. Dat komt onder andere doordat vrouwen op steeds latere leeftijd kinderen krijgen en doordat er, als gevolg van IVF-behandelingen, steeds vaker meerlingen geboren worden. Verloove: "Mede dankzij de POPS-studies kennen we de gevolgen: we kunnen er dus met kennis van zaken over praten. Dat is heel belangrijk."

#### VOLGENDE POPS-ONDERZOEK

Maar je weet nooit genoeg. Verloove kijkt dan ook uit naar het volgende POPS-onderzoek, dat hopelijk binnenkort van start gaat. "We hebben nog veel vragen", zegt ze. "Zo weten we nu dat sommige POPS-kinderen iets achterlopen met het aangaan van relaties. Halen ze die achterstand nog in? Hoe gaat het verder met hun sociale ontwikkeling en hun maatschappelijk functioneren? En: krijgen ze zelf kinderen? Dat weten we niet, want dat is nog nooit onderzocht. Ook willen we graag weten hoe het verder gaat met problemen die we bij POPS-19 voor het eerst hebben gezien, zoals insulineresistentie en te hoge bloeddruk."

Verder willen de onderzoekers graag een vergelijking maken tussen de POPS-kinderen en kinderen die in hun jeugd bijvoorbeeld kanker hebben gehad. "We zijn heel benieuwd of de ontwikkeling van deze twee verschillende groepen gelijk op loopt. Is dat zo, dan weten we dat het niet uitmaakt welke ziekte je hebt gehad, maar dát je ziek bent geweest. En dan moeten we op zoek naar een andere verklaring voor het feit dat deze kinderen zich langzamer ontwikkelen. Worden ze misschien minder aangespoord om te presteren? Het antwoord op deze en andere vragen helpt ons om de begeleiding te verbeteren. Ik hoop dan ook van harte dat de POPS-kinderen weer net zo enthousiast meedoen als tot dusver!" ○

Het magazine POPS-19 is een eenmalige uitgave van TNO te Leiden en is mede mogelijk gemaakt door de Cornelia-Stichting.

#### TEKST:

Alinda Wolthuis, Bureau Lorient Communicatie B.V.

#### SAMENSTELLING:

Sylvia van der Pal, coördinator POPS onderzoek, TNO

#### EINDREDACTIE:

Yvonne Janssen, TNO

#### FOTOGRAFIE (PAG. 8, 10-11, 16):

Jur Engelchor Fotografie

#### ONTWERP:

Coek Design

#### DRUK:

Koninklijke de Swart

Het POPS-19 onderzoek is mede mogelijk gemaakt door financiële bijdrages van ZonMw, Stichting Edgar Doncker Fonds, Stichting Loterijacties Volksgezondheid, Phelps Foundation, Stichting Swart-van Essen, Stichting Kinderpostzegels Nederland, TNO, NWO, de Nierstichting, Stichting Sophia Kinderziekenhuis Fonds, Stichting Astmabestrijding en de Koninklijke Effatha Guyot Groep.

#### TNO

Preventie en Zorg

Postbus 2215, 2301 CE Leiden

[www.tno.nl/zorg](http://www.tno.nl/zorg)

E [info-zorg@tno.nl](mailto:info-zorg@tno.nl)

Gehele of gedeeltelijke overname van artikelen is alleen toegestaan met toestemming van de redactie en met bronvermelding. Voor het gebruik van de foto's of andere illustraties is toestemming van de maker nodig. Aan de samenstelling van het tijdschrift is de grootst mogelijke zorg besteed. TNO aanvaardt geen aansprakelijkheid voor schade die kan voortvloeien uit gebruik van (gegevens uit) deze publicatie.

## MEER INFORMATIE...

### Informatie over het POPS onderzoek bij TNO:

Website: [www.tno.nl/pops](http://www.tno.nl/pops)  
Contact: Sylvia van der Pal, coördinator POPS onderzoek  
TNO  
Preventie en Zorg  
Wassenaarseweg 56  
Postbus 2215, 2301 CE Leiden  
T 071 5181317, E [sylvia.vanderpal@tno.nl](mailto:sylvia.vanderpal@tno.nl)

### Kenniscentrum Prematuren:

Website: [www.kenniscentrumprematuuren.nl](http://www.kenniscentrumprematuuren.nl)  
Contact: Kenniscentrum Prematuren  
Postbus 1153, 2260 BD Leidschendam.  
E [info@kenniscentrumprematuuren.nl](mailto:info@kenniscentrumprematuuren.nl)

Er is veel kennis over te vroeg geboren kinderen en er wordt ook veel onderzoek gedaan naar hoe het verder gaat met deze kinderen. Maar deze informatie is lang niet altijd goed bereikbaar: niet voor mensen die zich beroepsmatig met deze kinderen bezig houden en al helemaal niet voor ouders. Het Kenniscentrum Prematuren is een stichting die vooral de nazorg voor prematuur geboren kinderen wil verbeteren en de resultaten van onderzoek bereikbaar wil maken. Op deze website wordt zoveel mogelijk beschikbare informatie over de vroege geboorte en de gevolgen ervan samengevoegd.

### Vereniging van Ouders van Couveusekinderen

Website: [www.couveuseouders.nl](http://www.couveuseouders.nl)  
Contact: Vereniging van Ouders van Couveusekinderen  
Postbus 1024, 2260 BA Leidschendam  
T 070 3862535, E [info@couveuseouders.nl](mailto:info@couveuseouders.nl)

De VOC is een vereniging die opvang en begeleiding biedt aan ouders van kinderen, die (veel) te vroeg, te licht of (ernstig) ziek zijn geboren en daarom op een couveuse-afdeling zijn opgenomen.

Doel van de vereniging is dat ouders elkaar tot steun te zijn (lotgenotencontact) en zij zich samen sterk kunnen maken om de belangen van ouders en het couveusekind - in de ziekenhuis periode en daarna - te behartigen. Op de website van de VOC kunt u o.a. informatiefolders en boeken over verschillende onderwerpen bestellen.

