

Ook kleintjes worden groot

De levensloop van te vroeg geboren kinderen



Ook kleintjes worden groot

De levensloop van te vroeg geboren kinderen

**Dit is een uitgave van TNO Preventie & Gezondheid
in samenwerking met de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen**

Colofon

Tekst:

Peggy van der Lee

Begeleiding POPS/TNO:

Elysée Hille en Lya den Ouden

Begeleiding VOC:

Zita van der Heyden en Maja Touw

Druk:

UFB Leiden

Vormgeving:

Marc Ferwerda

Exemplaren van deze brochure zijn te bestellen bij:**Vereniging van Ouders van****Couveusekinderen**

Postbus 1024

2260 BA Leidschendam

tel: 070-386 25 35

fax: 070-386 48 43

**POPS-secretariaat**

TNO Preventie & Gezondheid

Postbus 2215

2301 CE Leiden

tel: 071-518 17 16

fax: 071-518 19 15



Deze uitgave werd mede mogelijk gemaakt door de Stichting Kinderpostzegels Nederland.

ISBN 90-76949-03-4

Inhoud

Voorwoord	5
Inleiding	7
Rond de geboorte	11
De eerste maanden	17
Interview met Corine en Herman Segers, ouders van Merel (1 jaar)	25
De peutertijd	28
Interview met Esther en Lucas Stolk, ouders van Merlijne en Annemarth (2 1/2 jaar)	32
De kleutertijd	34
Interview met Petra en Stef van Os, ouders van Stan (5 jaar)	37
De jaren op de basisschool	40
Interview met Cor en Greet van Wijnen, ouders van Ingeborg (9 jaar)	43
De middelbare schooltijd	46
Interview met Marja en Wiet Ferron, ouders van Thijs (13 jaar)	48
Jongvolwassen, en dan?	52
Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (V.O.C.)	56

Voorwoord

'Hoe zal het verder gaan?' Die gedachte houdt veel ouders van een te vroeg geboren kind in de eerste weken en maanden bezig. Maar ook na de kindertijd blijft deze vraag een rol spelen. Uit interviews met ouders en met jongvolwassen ex-prematuren blijkt dat zij zich vaak afvragen of hun problemen iets met die vroege geboorte te maken hebben. Toen het POPS-onderzoek in 1983 begon, waren de mogelijkheden om veel te vroeg geboren kinderen te behandelen nog veel beperkter en was het lang niet altijd duidelijk hoe het zulke kleine baby's later zou vergaan. Inmiddels zijn de 'POPS-kinderen' geen kinderen meer. Door hun deelname aan het grootschalige POPS-onderzoek zijn we heel wat meer te weten gekomen over de gevolgen van een te vroege geboorte voor kinderen en pubers. De voortzetting van het POPS-onderzoek kan antwoord geven op vragen die jongvolwassenen hebben.

Dit boekje is in de eerste plaats een verslag voor de jongeren die al zo lang aan het onderzoek meedoen en voor hun ouders. Daarnaast is het bedoeld voor ouders die nu een te vroeg geboren kind krijgen of voor mensen die in hun omgeving met te vroeg geboren kinderen te maken hebben. In het boekje wordt verteld welke problemen een vroege geboorte door de jaren heen met zich mee kán brengen. Al lezende kan het soms lijken of het leven van een ex-prematuur één hoop ellende is. Vaak verlopen dingen bij hen ook anders dan bij op tijd geboren kinderen, maar met de meeste jongeren uit het onderzoek gaat het nu best goed. Weten wat er zoal anders loopt én welke oplossingen daar misschien voor zijn, kan helpen om een te vroeg geboren kind net als ieder ander tot een gezonde en zelfstandige volwassene te laten opgroeien.

prof. dr. S.P. Verloove-Vanhorick
Leiden, december 2001

Inleiding

Wat is POPS?

Het POPS-onderzoek is een uniek project in Nederland. De afkorting staat voor Project On Preterm and Small for gestational age children. Ofwel, onderzoek naar te vroeg en te licht geboren kinderen. Wat het onderzoek zo bijzonder maakt, is het feit dat bijna alle te vroeg geboren kinderen in heel Nederland uit 1983 eraan deelnemen. In de meeste onderzoeken is de groep onderzochte kinderen veel kleiner. Hoe groter de groep, hoe groter de waarde van de conclusies die onderzoekers trekken. Alle kinderen die in 1983 meer dan acht weken te vroeg ter wereld kwamen, of lichter waren dan 1500 gram bij de geboorte, zijn opgenomen in het POPS-onderzoek. Dat waren meer dan duizend kinderen. Door de jaren heen zijn honderden gegevens over deze kinderen verzameld. Allereerst is in het POPS-onderzoek vastgelegd hoeveel van deze kinderen rond de geboorte ziek waren en

hoeveel kinderen de vroege geboorte niet overleefden. In de eerste twee levensjaren onderzocht de kinderarts op gezette tijden de gezondheid van de kinderen. Ook deze gegevens werden doorgestuurd naar de POPS-onderzoekers. Rond hun vijfde verjaardag kwam er een onderzoeksmedewerker bij de POPS-kinderen thuis langs. In de vorm van spelletjes nam deze speciaal opgeleide kinderarts haar onderzoek bij de kinderen af. Aan de ouders werd gevraagd om een aantal vragenlijsten in te vullen. Op deze manier werden er gegevens verzameld over de verstandelijke ontwikkeling van de kinderen, hun beweging, hun gedrag, het functioneren van de oren en ogen en over de ontwikkeling van spraak en taalbegrip. Ook is vastgelegd hoe de kinderen groeiden, hoe vaak ze medische hulp nodig hadden gehad en wat voor soort onderwijs ze volgden.



Proefschriften over het POPS-onderzoek

Basisschool

Eind jaren '80 was duidelijk hoe het de te vroeg geboren kinderen tot aan hun kleutertijd vergaan was. Maar na de kleutertijd worden er weer heel andere eisen aan kinderen gesteld. De vraag was of dit voor de groep POPS-kinderen consequenties had. Dus toen de kinderen 9 jaar waren, werd onderzocht hoe het nu op de basisschool ging. Een jaar later werd er aan de hand van vragenlijsten gekeken hoe het met het gedrag en de emotionele toestand van de kinderen gesteld was. Niet alleen de ouders, maar ook de kinderen zelf vulden nu vragenlijsten in. Hoe dachten ze over zichzelf? Hoe gingen ze met andere kinderen om? Hoe ging het met de gezondheid?

Puberteit en toekomst

Op 14-jarige leeftijd hadden vrijwel alle POPS-kinderen het basisonderwijs afgerond. Tijd voor een nieuwe onderzoeksronde, want waar waren de kinderen terechtgekomen? Hoe was hun schooltijd verlopen? En hoe zat het met de puberteit? Verliep Nadat ook deze gegevens verzameld waren, nam het POPS-archief bijna een halve zolderkamer in beslag. Alles wat je zou willen weten over de kindertijd van een te vroeg geboren kind, is uit het POPS-onderzoek gebleken. Hoe het de ex-prematuuren verder zal vergaan, moet binnenkort blijken. Kort na hun negentiende jaar zal de POPS-groep weer gevraagd worden hun ervaringen, problemen en vragen met de onderzoekers te delen.

Andere onderzoeken

In 1983 ging het er heel anders aan toe dan nu. Er werd op een andere manier voor prematuren gezorgd, de techniek was minder verevorderd en in sommige ziekenhuizen mochten ouders nog niet bij hun kind komen. Dat er nu een hoop veranderd is, betekent dat je een kind dat nu te vroeg geboren wordt niet helemaal kunt vergelijken met de POPS-kinderen. Dat geldt bijvoorbeeld voor het aantal kinderen dat sterft bij een te vroege geboorte - die aantallen liggen nu veel lager. En door de betere technieken zijn er iets minder kinderen die door hun vroege geboorte spastisch worden. Maar een heleboel consequenties voor de gezondheid en het dagelijks functioneren zijn niet veel veranderd. Dat blijkt uit onderzoeken die op latere tijdstippen zijn gestart. Dit boekje gaat met name over het POPS-onderzoek. Waar uit latere onderzoeken veranderingen zijn gebleken, wordt dat vermeld.

Handicap, beperking of stoornis

Om onderzoeken te kunnen vergelijken die overal ter wereld zijn uitgevoerd, zijn er afspraken gemaakt over bepaalde termen. De Wereldgezondheidsorganisatie heeft handicaps bijvoorbeeld ingedeeld naar drie niveaus van

ernst: een stoornis, een beperking of een handicap. Die ernst ligt vooral in de beleving van iemand zelf. Een stoornis is een lichamelijke afwijking. Als iemand door zo'n stoornis iets niet kan, wordt het een beperking. Als de oogspieren van een jongen bijvoorbeeld niet goed werken, dan heeft hij een stoornis. Maar als hij daardoor scheel gaat zien, dan wordt die stoornis een beperking op het moment dat deze jongen tennis zou willen spelen. En de beperking wordt een handicap als het een bepaalde rolvervulling in het leven onmogelijk maakt. Zou deze jongen bijvoorbeeld piloot willen worden, dan is het feit dat hij geen diepte kan zien voor hem een handicap die zijn beroepskeuze in de weg staat. Daarbij is het zo, dat hoe ouder een kind wordt, hoe meer een stoornis kan veranderen in een beperking. Als je als jong kind nog niet zo mooi binnen de lijntjes kan kleuren, wordt dat geaccepteerd. Maar als datgene wat voor die slordigheid zorgt, er ook voor zorgt dat je een paar jaar later geen mooie letters kunt schrijven, wordt dat veel meer als een probleem gezien.

Kleine problemen stapelen zich op

Kleine stoornissen lijken op het eerste gezicht niet zoveel te betekenen. Toch ondervinden te vroeg geboren kinderen juist daar vaak pro-

blemen van. Een hoop kleine stoornissen samen kunnen namelijk wel een beperking worden. Als je bijvoorbeeld èn een druk kind bent, èn onhandig, en ook nog eens net iets langzamer van begrip, dan schiet het met handvaardigheid in de klas niet echt op. Bovendien zijn problemen als geen diepte kunnen zien, onhandigheid of traag zijn ook niet echt 'erkende' problemen. Het wordt eerder geaccepteerd als je iets niet kunt door een gebroken been, dan doordat je zo onhandig bent. Te vroeg geboren kinderen kunnen daar onzeker van worden. Het is daarom belangrijk dat ouders de positieve kanten van hun kind benadrukken, en niet alleen maar letten op wat hun kind níet kan. Een wat trage meid die het op de MAVO prima zou doen, wordt een ongelukkige, beperkte meid als ze naar het atheneum moet.

Toch is het ook belangrijk dat er aandacht geschonken wordt aan die dingen waar een kind het moeilijk mee heeft. Anders kan een stoornis onnodig veranderen in een beperking. Als een peuter slecht spreekt, is het zaak dat er veel met hem geoefend wordt. Het is dus verstandig om extra goed naar een te vroeg geboren kind te kijken en rekening te houden met zijn of haar minder goede start. Soms worden ouders daar nogal moe van. Ze vragen zich bijvoorbeeld af of ze de leerkracht moeten vertellen dat hun kind te vroeg geboren is. Aan de ene kant willen ze dat hun kind na al die onderzoeken nu eens als een normaal kind behandeld wordt, aan de andere kant willen ze ook niet voorbij gaan aan de mogelijke problemen die een te vroeg geboren kind kan tegenkomen. Dat blijft vele jaren lang een afweging die ouders moeten maken.

Rond de geboorte

Wat is te vroeg of te licht - en wat betekent dat?

Een normale zwangerschap duurt gemiddeld zo'n 40 weken. Met 'te vroeg geboren' wordt bedoeld dat een kind voor de 37e zwangerschapsweek ter wereld komt. Ongeveer zeven procent van de zwangerschappen eindigt voor de 37e zwangerschapsweek. Kinderen die geboren worden voor er 32 zwangerschapsweken voorbij zijn, noemen we ernstig te vroeg geboren kinderen. In Nederland wordt ongeveer één procent van de kinderen voor de 32e week geboren. Sommige kinderen worden al na zes van de negen maanden zwangerschap gehaald. Hoe korter de zwangerschap is, hoe groter de kans op problemen. Eén etmaal kan al ontzettend veel uitmaken in deze tijd. Een normaal geboortegewicht is zo'n 3200 gram. Te vroeg geboren kinderen wegen vaak minder dan 2500 gram, en soms zelfs maar 500 gram. Deze kinderen zijn zo klein dat ze in de palm van een volwassen mensenhand passen. Doordat het schedelbot nog zacht is, kan het gemakkelijk



Omslag van het proefschrift van Pauline Verloove-Vanhorick en Robert Verwey

vervormd worden en hebben de kinderen vaak een wat afgeplat hoofd. Dit trekt in de loop van het eerste jaar meestal weg, maar in het begin zien de kinderen er kwetsbaar uit. Dat roept vragen op. Ook ouders van kinderen die niet zo verschrikkelijk veel te vroeg of te licht geboren zijn, vragen zich af wat de

gevolgen zullen zijn. Die laatste groep voelt zich vaak wat miskend. Als je kind na 34 weken is geboren, dan lijkt dat allemaal wel mee te vallen in vergelijking met kinderen die na 27 weken gehaald zijn. Toch heeft zo'n kind dan anderhalve maand te vroeg de baarmoeder verlaten. Dat ouders zich daar zorgen over maken is niet vreemd.

Wat gebeurt er op een neonatale intensive care-afdeling?

Na een te vroege geboorte wordt een baby in de meeste gevallen een tijd lang in de couveuse gelegd. Een couveuse is warmer dan een gewone wieg, wat nodig is omdat te vroeg geboren kinderen zelf nog niet op temperatuur kunnen blijven. Ook beschermt een couveuse de baby tegen ziektekiemen van buiten. Er circuleert steeds verse lucht en er kan extra zuurstof aangesloten worden. Om de baby goed te kunnen observeren, is de couveuse van plexiglas. Zo kunnen bijvoorbeeld de huid, de ademhaling en het gedrag in de gaten gehouden worden. Voor de bewaking en behandeling van het kind bestaat veel technische apparatuur. De ademhaling, hartslag, bloeddruk en hoeveelheid zuurstof in het lichaam worden bewaakt met een monitor,

waarvan de baby weinig last ondervindt. Wel krijgt het kind vaak een aantal elektroden opgeplakt, om de ademhaling en hartslag in de gaten te houden. Een infuus, vaak in de navel of in de arm en soms op het hoofd, moet ervoor zorgen dat het kind de juiste hoeveelheid vocht binnenkrijgt. Als er extra zuurstof nodig is, wordt dat vaak door twee slangetjes in de neus gedaan, of met een buisje dat via de mond of de neus in de luchtpijp is ingebracht. En als de baby geelzucht heeft, wat nogal eens voorkomt bij te vroeg geboren kinderen, wordt hij of zij behandeld met grote lichtbakken met felle blauwe lampen. Naast de veelheid aan apparatuur, is het op een neonatale intensive care afdeling ook vol met personeel. Verpleegkundigen en artsen zijn voortdurend aanwezig om in te grijpen als er een alarm afgaat, om bloed af te nemen of infusen te vervangen. Voor ouders is het allemaal niet even leuk om te zien. Daarbij kunnen zij hun kind door alle slangen, snoeren en apparaten soms nauwelijks bekijken. Als ze voor het eerst bij hun kind komen, krijgen ouders uitleg over de gang van zaken op de afdeling en vertelt een verpleegkundige of arts waarvoor al die apparaten en slangen dienen. En er wordt aan de ouders getoond hoe ze ook in de couveuse hun kind kunnen

aanraken of strelen. Want onder deze omstandigheden is het belangrijk dat ouders en kind zo normaal mogelijk contact maken.

Problemen rond de geboorte

De meest voorkomende complicaties vlak na een vroege geboorte zijn ademhalingsproblemen, herseninfarcten en hersenbloedingen.

De longen van een ongeboren kind zijn pas na 34 à 35 weken echt 'af'. Als een baby voor die tijd ter wereld komt, levert dat problemen op met de ademhaling. Voor 26 weken zwangerschap zijn de longblaasjes nog niet gevormd, en na 26 weken zijn die er wel, maar blijven ze niet goed uit zichzelf open na iedere ademhaling. Soms is het genoeg om de hoeveelheid zuurstof in de couveuse wat te verhogen in vergelijking met de buitenwereld. Vaker moet het kind echter beademd worden, met een slangetje in de luchtpijp. Het vervelende is dat juist door de zuurstoftoediening en beademingsdruk, die nodig is om het kind in leven te houden, de longen beschadigd kunnen raken. Dit is vooral het geval als een kind veel en voor lange tijd zuurstof of een hoge beademingsdruk nodig heeft, of als de longen nog erg onrijp zijn. Die longbeschadiging wordt bronchopulmonale dysplasie

genoemd (BPD). Ook de term 'chronische longziekte' wordt hiervoor vaak gebruikt. Hoe onrijper het kind, hoe groter de kans op BPD. Kinderen met BPD halen heel moeilijk adem. Bij de minste inspanning krijgen ze het al benauwd. Zeker zolang ze nog in de groei zijn, zijn hun longen alleen met veel moeite in staat hun lichaam van genoeg zuurstof te voorzien. Ernstige BPD heeft een ingrijpende invloed op het leven van de kinderen die eraan lijden en hun ouders. Kinderen met BPD hebben meer luchtwegproblemen (verkoudheid, bronchitis, astma) dan te vroeg geboren kinderen zonder BPD. Ze lopen een grotere kans op lichamelijke of geestelijke handicaps. Dat komt doordat BPD-kinderen door het zuurstoftekort vaker hersenschade hebben opgelopen. En doordat ze zich door de benauwdheid in de eerste jaren minder goed kunnen ontwikkelen.

Hersenschade

De hersenen hebben zuurstof nodig om goed te functioneren. Dat geldt zeker voor een te vroeg geboren kind, bij wie de hersenen nog volop in de groei zijn. De behandeling van ademhalingsproblemen is dan ook van belang om een zuurstoftekort in de hersenen te voorkomen. Daarbij moet de bloeddruk van te

vroeg geboren baby's goed in de gaten gehouden worden. Deze kan nog erg schommelen, en ook bloeddrukdalingen kunnen tot zuurstofgebrek in de hersenen leiden.

Daardoor kan weer een herseninfarct ontstaan. In 1983 was het nog niet mogelijk om een infarct aan te tonen. Geschat werd dat ongeveer tien tot twintig procent van de te vroeg geboren baby's zo'n herseninfarct doormaakte. Maar bij slechts drie tot vijf procent was dit een ernstige vorm, waarbij het tekort aan zuurstof in het hersenweefsel kon leiden tot blijvende schade. Bij die vorm zijn er kleine holtes in het hersenweefsel te zien op de echo. Deze holtes worden ook wel cysten genoemd, en komen in beide hersenhelften voor. De kans op spasticiteit - meestal in de benen - of een geestelijke achterstand is door deze cysten groot. Als de cysten zeer uitgebreid zijn loopt het kind ook risico problemen te krijgen met het zien. Naast herseninfarcten, komen ook hersenbloedingen voor bij een vroege geboorte. Deze bloedingen ontstaan juist weer door bloeddrukstijgingen. De bloedvaten zijn nog teer en kunnen een hoge bloeddruk niet aan. In 1983 werd geschat dat ongeveer dertig procent van de kinderen een hersenbloeding doormaakte. Bij de meeste van hen waren dat kleine bloedingen die niet

tot een handicap leidden. Grote bloedingen kunnen wel schade veroorzaken, vooral als deze bloedingen niet alleen in de hersenhelften plaatsvinden, maar ook in het hersenweefsel zelf. Ook bij ernstige bloedingen is spasticiteit één van de meest voorkomende gevolgen. Aangezien de bloeding vaak eenzijdig is, komt de spasticiteit later ook vaak voor in één lichaamshelft.



Hans Oostrum fotografie

Wat is er veranderd sinds 1983?

Sinds het POPS-onderzoek in 1983 van start ging, is er veel veranderd op medisch-technisch gebied. De beademingstechnieken zijn verbeterd, waardoor er minder herseninfarcten en bloedingen voorkomen. Minder dan twintig procent van de kinderen loopt hersenschade op. Daarnaast zijn er meer mogelijkheden om eventuele hersenbeschadiging te onderzoeken. Daardoor kunnen we er beter rekening mee houden en kunnen we de behandeling

erop aanpassen. Als het enigszins mogelijk is, krijgt de moeder tegenwoordig een etmaal voor de te vroege bevalling bijnierschormoon (corticosteroiden) toegediend. Deze stof stimuleert de longrijping van het kind. In '83 werd dat in een deel van de ziekenhuizen al gedaan, maar lang niet overal. Wat nog nieuw is, is dat sommige te vroeg geboren kinderen surfactant krijgen toegediend. Het lichaam maakt deze stof - die de longblaasjes openhoudt - ook zelf aan, maar in het lichaam van een te vroeg geboren kind is nog niet genoeg surfactant aanwezig. Door het gebruik van surfactant is het iets minder vaak nodig om de kinderen te beademen. Doordat de ademhalingsproblemen wat afnemen, neemt ook de kans op hersenbeschadigingen door zuurstoftekort af. En het aantal kinderen dat sterft in de neonatale periode is door de nieuwe technieken sterk gedaald. In 1983 stierf bijna een kwart van de kinderen in de eerste levensweek. Tien jaar later was dit aantal gehalveerd en inmiddels is de kans dat een prematuur het niet overleeft nog verder afgenomen. Ook neemt het aantal kinderen dat spastisch is de laatste jaren voorzichtig af. Een nieuw probleem is echter dat het gebruik van stoffen als corticosteroiden misschien weer bijdraagt aan problemen op andere

gebieden, zoals groei, afweer en gedrag. Daar is nog weinig duidelijkheid over.

Steeds vroeger

Kinderen kunnen een steeds kortere zwangerschap overleven. Maar hoe vroeger geboren, hoe meer kans op ernstige handicaps. Hoe kleiner het aantal zwangerschapsweken bijvoorbeeld, hoe groter de kans dat een kind in het speciaal onderwijs terechtkomt. Ook komen er meer kinderen met BPD bij, want zeker de zeer vroeg geboren baby's kunnen niet op eigen kracht ademen. Daardoor ontstaat een moeilijke discussie. Hoe ver moet een ziekenhuis gaan? Bij welke zwangerschapsduur heeft het kind nog een redelijke kans? Ouders kunnen voor een keuze komen te staan die ze helemaal niet willen maken. Die ze soms ook haast niet kunnen maken op het emotionele en veel te vroege moment waarop het kind zich aandient.

Veranderingen in de zorg

Ook in de neonatale zorg is van alles veranderd. Verpleegkundigen en artsen kunnen het gedrag van de pasgeborene steeds beter interpreteren. Ze kunnen bijvoorbeeld aan overstrekte ledematen en gestrekte vingers zien dat een baby gestrest is. Het verminderen

en voorkomen van stress krijgt nu veel aandacht. Want stress zorgt voor schommelingen in de bloeddruk, waardoor een bloeding of infarct kan ontstaan. Daarnaast wordt het kind nu vaak al in de couveuse gestimuleerd om normale houdingen en bewegingen te leren, een goed slaap-waakritme te krijgen en om een beetje te communiceren. Ook ouders kunnen leren goed op het gedrag te letten en daarop in te spelen. Bovendien is het voor ouders beter mogelijk om contact te maken

met hun kind in de couveuse, bijvoorbeeld door kangoeroeën. Het kind ligt dan bloot op de blote borst van vader of moeder, wat door de lichaamsgeur en het horen kloppen van het hart heel geruststellend kan zijn. Ouders en kind voelen zich daardoor beter bij elkaar op hun gemak als het kind mee naar huis gaat, en ouders voelen zich zekerder. Dit is heel belangrijk voor het voorkomen van bijvoorbeeld gedragsproblemen.

Toename van het aantal vroeggeboorten

Vroeggeboorten zouden vaker voorkomen moeten worden, gezien alle gevolgen die eraan kleven. Helaas lukt dat nog niet. Uit een vergelijking tussen 1983 en 1993 blijkt juist dat het aantal vroeggeboorten is toegenomen. Inmiddels worden er ieder jaar ruim tweeduizend kinderen geboren die net zo veel te vroeg of te klein zijn als de POPS-kinderen waren. Daar zijn verschillende oorzaken voor. De gemiddelde leeftijd waarop vrouwen hun eerste kind krijgen, is bijvoorbeeld toegenomen van 25,6 jaar in 1980 tot ruim 29 jaar in 1998. Men verwacht dat deze stijging nog doorzet. Met de toename van de leeftijd van de moeder, nemen de kansen op zwangerschapshypertensie (hoge bloeddruk) en pre-eclampsie (zwangerschapsvergiftiging) toe. Vroeggeboorte en groeivertraging zijn vaak een gevolg van die

ziektebeelden. Een ernstige zwangerschapshypertensie of een ernstige groeivertraging van het kind is bij ongeveer twintig procent van de te vroege bevallingen de reden voor het vervroegen van de geboorte. Bovendien neemt na het dertigste levensjaar de vruchtbaarheid van de vrouw af. De vraag naar vruchtbaarheidsbevorderende behandelingen is de laatste jaren dan ook toegenomen. Deze behandelingen brengen een grotere kans op meerlingzwangerschap met zich mee. Ook een spontane meerlingzwangerschap komt op hogere leeftijd vaker voor. En bij zwangerschap van een meerling is de kans op vroeggeboorte weer verhoogd. Ten slotte draagt ook de toename van allochtone inwoners in Nederland bij aan de stijging van het aantal vroeggeboorten. Een geboorte bij een zwangerschapsduur van minder dan 27 weken komt in Nederland bij negroïde vrouwen bijvoorbeeld driemaal zo vaak voor als bij blanke vrouwen.

De eerste maanden

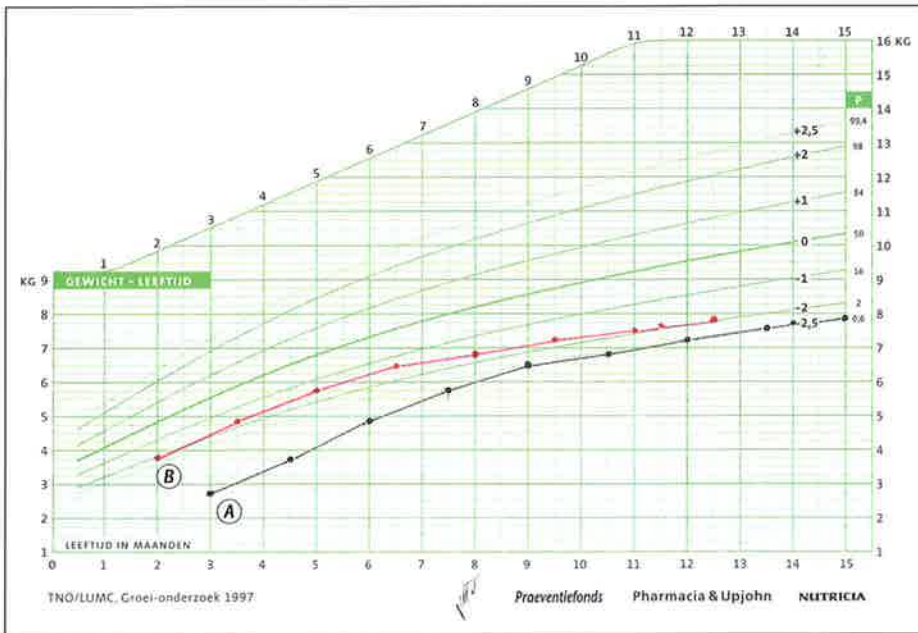
Gecorrigeerde leeftijd

Hoe gaat het met de ontwikkeling van het kind? Artsen gebruiken groeidiagrammen en andere standaardmaten om dat te meten. Maar als het om een te vroeg geboren kind gaat, is dat niet eerlijk. Zo'n kind mag dan bijvoorbeeld vier maanden oud zijn, maar als het na dertig weken zwangerschap geboren is, is het wat de ontwikkeling betreft eigenlijk pas ruim anderhalve maand oud. Een arts zou dan dus naar de gecorrigeerde leeftijd moeten kijken: de leeftijd gerekend vanaf de verwachte geboortedatum. Voor het ene ontwikkelingskenmerk is correctie belangrijker dan voor het andere. Om onnodige onrust te voorkomen, is het goed om de gecorrigeerde leeftijd te gebruiken als er bijvoorbeeld gekeken wordt naar het verloop van de groei. Toch is het goed om ook naar de ontwikkeling zoals die voor de kalenderleeftijd zou moeten zijn te kijken. Omdat juist de groep te

vroeg geboren kinderen zo kwetsbaar is, is het erg belangrijk om ontwikkelingsstoornissen zo vroeg mogelijk op te sporen.

Groei

Te vroeg geboren kinderen hebben meestal een normaal gewicht en een normale lengte voor de korte tijd dat ze in de baarmoeder hebben gezeten. Maar doordat ze nog niet helemaal rijp en vaak ziek zijn, groeien zij in de eerste periode na de geboorte minder goed. Meestal is hun gewicht rond de uiterekende geboortedatum dan ook lager dan dat van op tijd geboren kinderen. In de eerste twee levensjaren werkt het lichaam hard aan een inhaalgroei. Te vroeg geboren kinderen hebben vaak meer behoefte aan calorieën dan op tijd geboren kinderen - zeker in een periode waarin de



Voorbeeld van een groeicurve van een 10 weken te vroeg geboren kind.

A) zonder correctie voor de vroege geboorte, ingevuld op de kalenderleeftijd.

B) na correctie voor de vroege geboorte, ingevuld op de gecorrigeerde leeftijd.

groeiachterstand ingehaald wordt. Ook bij longproblemen heeft een kind meer voeding nodig, door de extra energie die de ademhaling dan vergt. De moedermelk van een te vroeg bevallen moeder is anders dan die van moeders van voldragen kinderen. De samenstelling van de melk past op elk tijdstip precies bij de behoefte van het kind. Een paar weken na de bevalling verandert de samenstelling van de moedermelk, en na ongeveer een maand is deze gelijk aan die van op tijd bevallen moeders. Omdat prematuren extra voedingsstoffen nodig heb-

ben, kan het dan nodig zijn extra calorieën, vitamines, calcium en fosfaat toe te voegen aan de moedermelk. Voor kinderen die geen borstvoeding krijgen, bestaat ook speciale prematu-renvoeding, die over het algemeen gegeven wordt tot een kind drieduizend gram weegt.

Kijken en horen

Scheelzien (strabismus) en andere oogproblemen komen bij te vroeg geboren kinderen veel vaker voor dan bij andere kinderen.

Twintig procent van de POPS-kinderen kijkt scheel. In de eerste maanden kan af en toe scheelzien vóórkomen zonder dat dit betekenis heeft. Als een kind echter voortdurend scheelkijkt, of als het af en toe scheelkijken na een half jaar nog niet over is, wordt het tijd om de oogarts in te schakelen. Uit onderzoek dat in de jaren '90 is gedaan, is gebleken dat scheelzien bij te vroeg geboren kinderen tegenwoordig veel minder vaak voorkomt. Een enkele keer wordt het scheelzien veroorzaakt door schade aan het netvlies. Deze schade ontstaat door schommelingen in het zuurstofgehalte in het bloed. Dit ziektebeeld heet in medische termen 'retinopathy of prematurity' (ROP). Een niet of te laat behandelde ROP kan ernstige gevolgen hebben en zelfs tot blindheid leiden. Het is daarom belangrijk dat kinderen die voor 32 zwangerschapsweken ter wereld kwamen, tot de leeftijd van drie maanden door de oogarts worden gecontroleerd. In het beginstadium van ROP kan namelijk met een behandeling een veel ernstiger vorm van de ziekte worden voorkomen. Ook gehoorproblemen komen bij te vroeg geboren kinderen meer voor. Vanaf een maand of zeven (gecorrigeerd) zouden baby's hun hoofd naar geluid moeten gaan draaien. Ouders kunnen zelf uitproberen of hun baby

dat doet, bijvoorbeeld met een rammelaar achter de baby te gaan staan of de baby te roepen. Iets anders dat op een slecht gehoor wijst, is het achterblijven van brabbelen. Alle baby's maken wel wat geluid, ook als ze doof zijn. Maar baby's met een normaal gehoor beginnen rond de acht maanden te brabbelen. Dove of zeer slechthorende kinderen worden dan juist steeds stiller.



Gehoortest

Alle kinderen in Nederland krijgen een gehoortest op het consultatiebureau als ze negen maanden oud zijn. In de praktijk blijken te vroeg geboren kinderen de gehoortest vaak te vroeg of juist te laat te krijgen. Komen ze te vroeg, dan draaien ze hun hoofd nog niet naar geluid. Komen ze te laat, dan zijn ze te snel afgeleid. Daarom worden te vroeg geboren kinderen sinds kort al in de couveuse gescreend met een nieuwe methode (de ALGO-gehoortest). Deze test wordt uitgevoerd als het kind slaapt of vlak na een voeding. Het is de bedoeling dat ook op tijd geboren kinderen vlak na de geboorte zo'n gehoortest krijgen.



ALGO-gehoortest

De motoriek

De motorische ontwikkeling van een kind is afhankelijk van de rijpheid van het zenuwstelsel. Grijpen, wijzen en pakken lukt pas als het lichaam daar klaar voor is. Om te zien of een kind zich op dit gebied goed ontwikkelt, moet bij te vroeg geboren kinderen dan ook naar de gecorrigeerde leeftijd gekeken worden. Ook bij gezonde prematuren verloopt de motorische ontwikkeling in het begin anders. Hun rugspieren zijn relatief sterk ontwikkeld door het recht liggen in een ruime couveuse in plaats van opgerold in een nauwe buik. Hierdoor hebben zij de neiging hun rug en

schouders te strekken, waardoor hun armen en benen wat naar achteren buigen.

Vaardigheden die een kind normaal gesproken op een bepaalde leeftijd al leert, zoals kijken naar de handen, of de handen naar het midden brengen, komen daardoor relatief traag op gang. Als er sprake is van een beschadiging aan het zenuwstelsel zullen te vroeg geboren kinderen zich motorisch minder goed ontwikkelen. Prikkel van de hersenen worden dan niet goed doorgegeven aan de spieren. Soms is dat heel ernstig en hebben kinderen nauwelijks controle over hun spieren. In dat geval hebben ze last van ernstige spasticiteit. Spastische baby's voelen stijf aan.

Later kunnen ze niet leren lopen en zullen ze bij alle dagelijkse bewegingen, zoals eten of aankleden, hulp nodig hebben. Al op heel jonge leeftijd is het bewegingspatroon van spastische kinderen anders dan normaal. De diagnose wordt daardoor vroeg gesteld. Dus er kan ook al vroeg worden vastgesteld welke hulp een kind en zijn ouders nodig hebben. Meestal zijn de afwijkingen veel minder ernstig. Zij kunnen leiden tot lichtere vormen van spasticiteit of soms alleen een wat onhandig bewegingspatroon. Ook baby's met deze kenmerken voelen in het begin stijf aan. De kinderarts kijkt daarom in die periode steeds goed of een kind

links en rechts even goed (symmetrisch) beweegt, hoe goed hij gericht kan bewegen en hoe zijn reflexen zijn. Maar ook als er goed wordt opgelet, kan het een aantal maanden duren voor men met zekerheid kan zeggen dat er niets aan de hand is. Van alle POPS-kinderen is vijf procent zo spastisch dat ze gehandicapt zijn. Bij één op de drie POPS-kinderen werden kleine afwijkingen in de motoriek gevonden. En, net als bij de ernstige afwijkingen, vaker bij jongens dan bij meisjes. Later in het POPS-onderzoek bleek dat dit bij het leren schrijven of sporten wel problemen kan geven. Veel kinderen blijven hierdoor 'onhandig'.

Kleine afwijkingen

Ouders kunnen aan een (lichte) neurologische afwijking denken als hun kind een paar maanden na de geboorte één of twee handen nog steeds in een vuist houdt en die vuist verder weinig of niet beweegt. Ook een uitgesproken voorkeur voor de linker- of rechterhand op jonge leeftijd kan op een afwijking duiden. Het is het beste om de kinderarts dan even naar de baby te laten kijken. Ook is het verstandig om zelf, aan de hand van het groeiboek, de ontwikkeling van het hoofd optillen, draaien, zitten etc. in de gaten te houden (neem wel de gecorrigeerde leeftijd). Als het kind bij elke 'mijlpaal' een stuk later is, is het goed om dat met de kinderarts te bespreken. Als het lichaam van een te vroeg

geboren kind niet meewerkt, kunnen ouders ook zelf wat doen. Het overstrekken kan worden tegengegaan door de baby zoveel mogelijk 'op te rollen': armen naar voren, benen opgetrokken, rug rond. Een opgerolde deken van hoofd tot voeten langs de rug geeft het gevoel van nestelen dat de baby in de baarmoeder ook nog had. Op schoot kan het kind dat rustgevende gevoel krijgen door het in de kom van de arm te houden. En als een arm of been weinig wordt gebruikt, is het verstandig om dat te stimuleren. Dat kan door het zacht te masseren, of door het kind met spelletjes aan te moedigen om ook de minder goede arm of het minder goede been te bewegen. De fysiotherapeut kan hierbij helpen.

Communiceren

Voor de ontwikkeling van de communicatieve vaardigheden hoeft in veel gevallen niet gecorrigeerd te worden. Teruglachen en geluidjes maken begint vaak op de gemiddelde kalenderleeftijd, in plaats van de gecorrigeerde leeftijd. Als het kind echter ernstig ziek is of langdurig in het ziekenhuis ligt, moet daar rekening mee gehouden worden. Ook de communicatie komt in dat geval wat trager op gang. Voor de ontwikkeling van taal is het goed om veel tegen een kind te praten en het daarbij aan te kijken, ook als het nog een baby is.

Het gedrag

De tijd op de couveuse-afdeling is geen pretje geweest voor een te vroeg geboren kind. Er is veel geprikt, er zijn slangetjes ingebracht, het kind heeft pijn gehad en er was altijd veel licht en herrie op tijden dat het kind wilde slapen. Dat staat in groot contrast met de maanden die de baby net gewichtloos had doorgebracht in een warme, stille, donkere baarmoeder. Daar komt bij dat op tijd geboren baby's het goed kunnen aangeven als ze pijn hebben of iets vervelend vinden: die zetten een keel op en maaien met de armen en

benen. Te vroeg geboren baby's zijn daar meestal te zwak voor en door alle slangen kunnen ze minder goed bewegen of geluid maken. De vervelende tijd in de couveuse heeft zijn weerslag op het gedrag van te vroeg geboren kinderen. Eenmaal thuis huilen ze vaak meer en schrikken ze sneller dan op tijd geboren kinderen. Vaak hebben ze de neiging om rug, armen en benen te veel te strekken en het hoofd naar achteren te duwen. Juist van dat overstrekken worden kinderen heel onrustig en ze drinken er vaak slechter door. Daarnaast hebben de kinderen meestal nog geen goed dagnachtritme als ze thuis komen uit het ziekenhuis. Dat komt doordat ze in het ziekenhuis vaak gestoord werden in hun slaap - ook 's nachts. En ook doordat hun zenuwstelsel nog niet rijp is.

Slaapdagboek

Voor ouders is het belangrijk om erop te letten dat ze zelf niet doordraaien. Zeker in het begin wordt er voortdurend een beroep op hen gedaan. Te vroeg geboren baby's blijven over het algemeen veel langer huilen, zeker tot ze een maand of zes zijn. Het huilen klinkt hoger en klaaglijker. Dat geeft ouders eerder

het gevoel dat er iets aan de hand is. Ze kunnen er bovendien geïrriteerd door raken, hoeveel ze ook van hun kind houden. Om niet in een vicieuze cirkel terecht te komen - zelf steeds vermoeider raken, prikkelbaarder worden en minder kunnen verdragen, waardoor het kind nog meer gaat huilen - is het verstandig om praktische oplossingen te verzinnen. Af en toe een nacht apart slapen, overdag proberen bij te slapen en als het kan een keer een oppas vragen. Als ouders het idee krijgen dat ze het huilen niet meer kunnen verdragen, kan het helpen om een slaapdagboek bij te houden. Daarin kan per uur genoteerd worden of een kind slaapt, huilt, eet of gewoon wakker is. Na een paar dagen wordt meestal een patroon zichtbaar. Misschien blijkt dan dat een kind altijd 's middags tussen vijf en zeven uur huilt, of altijd na de voeding. Weten hoe het patroon is, kan het gehuil al wat draaglijker maken. Ook kunnen ouders proberen bezigheden te verzinnen voor die moeilijke uren: in bad doen, rondragen in een draagzak of met de baby op de bank gaan liggen bijvoorbeeld.

BPD-kinderen

Kinderen die door hun vroege geboorte BPD hebben opgelopen, hebben het in de eerste maanden moeilijker dan kinderen zonder BPD. Doordat ze langdurig via sondes zijn gevoed en beademd, hebben ze niet goed leren zuigen en slikken. Bovendien hebben ze door alle nare ervaringen een hekel aan alles wat met hun mond te maken heeft. Daardoor eten deze kinderen slecht, groeien ze niet goed en hebben ze weinig weerstand. Ze houden er niet van om alles wat ze te pakken krijgen in hun mond te stoppen. Van nature horen baby's dat wel te doen. Ook hebben baby's met BPD vaak hersenschade opgelopen, wat het drinken en slikken kan bemoeilijken. Baby's met BPD moeten dus meer gestimuleerd worden om zich normaal te ontwikkelen. Ook moet er rekening mee worden gehouden dat het bij deze kinderen langer duurt voordat ze zich kunnen omdraaien en leren zitten, kruipen en lopen. Dit komt doordat ze zoveel energie nodig hebben voor hun ademhaling.

Hoe ga ik met deze baby om?

Omdat te vroeg geboren baby's in de eerste maanden vaak nog zo schrikachtig en onrustig zijn, is het verstandig om ze niet te veel te prikkelen. Aan de andere kant is het wel goed om ze te stimuleren door tegen ze te praten en met ze te spelen. Door goed naar een kind te kijken, kun je zien wanneer het aan contact toe is en wanneer het beter met rust kan worden gelaten.

Ouders kunnen het best contact maken als het kind:

- ontspannen is
- de armen en benen gebogen heeft
- rustig en alert is
- (kortdurend) oogcontact maakt
- glimlacht, mondbewegingen maakt of een 'OOH' gezicht trekt
- de hand naar de mond brengt
- een goede kleur heeft, dus een beetje rose is en niet heel bleek, rood of grauw

Ouders kunnen het kind beter met rust laten als het:

- blik afwendt
- gaapt
- het hoofd achterover gooit
- kokhalst, kreunt, boert of hikt
- begint te huilen
- een grauwe kleur heeft
- de vingers of tenen spreidt of kronkelende bewegingen maakt

Corine en Herman Segers over Merel (1 jaar)

We hadden nog niet eens een naam!



Merel net na de geboorte

'In de zomer van 2000 gingen Herman en ik op vakantie in Zuid-Frankrijk. Ik was zevenentwintig weken zwanger, dus dat kon nog makkelijk. Na een dag of drie kreeg ik buikpijn. Dat werd steeds erger en na een halve week ben ik naar het ziekenhuis gegaan. Daar hebben ze van alles bedacht. Het konden galstenen zijn, of nierstenen, of een blinde darmontsteking. De conclusie was dat ik een lichte

voedselvergiftiging had, en dat ik wat beter moest opletten met eten. Na een week gingen we terug naar Nederland. We zijn in één keer doorgereden. Om half twaalf 's avonds waren we thuis en om twaalf uur lag ik in het ziekenhuis. Daar begrepen ze niet hoe ze in Frankrijk niet gezien hadden dat ik het HELPP-syndroom had, een ernstige vorm van zwangerschapsvergiftiging. De volgende ochtend

werd ik overgebracht naar het academisch ziekenhuis en vier dagen later, na 28 weken zwangerschap, werd ons kindje met een keizersnee gehaald. We hadden nog niet eens een naam! Voor het geval dat het een jongen zou zijn, waren we er wel uit. Maar de meisjesnaam stond nog niet vast. Herman had op vakantie de naam Merel bedacht, en terwijl ik naar de operatiekamer gereden werd, spraken we af dat dat het zou worden als het een meisje was. Merel woog 772 gram bij haar geboorte. Ze was dus ook nog dysmatuur. Een week lang is ze beademd, en daarna kreeg ze nog zes en een halve week ondersteunende beademing. In de eerste twee weken kreeg ze een infectie, maar verder ging het goed. Heel rustig, in haar eigen tempo, ging ze vooruit. Ik heb zelf op de afdeling neonatologie stage gelopen, dus helemaal vreemd waren al die apparaten, slangen en monitoren niet voor mij. Ik weet waar ze voor zijn en ik werd dan ook niet zenuwachtig als er bijvoorbeeld een alarm af ging. Bovendien werkte mijn beste vriendin op dat moment op die afdeling, dus dat was erg geruststellend. Toch is het allemaal tien keer anders als het ineens om je eigen kind gaat. In totaal heeft ze tien en een halve week in het ziekenhuis gelegen. Toen we met Merel in de reiswieg het ziekenhuis

uitliepen, voelde dat heel raar. Alsof ze ons ieder moment tegen zouden kunnen houden omdat we er met een kind vandoor gingen. De stap naar huis was ineens heel groot. Toch waren we er wel aan toe om het zelf te doen. De laatste dagen kreeg ik echt zo'n gevoel van 'wat doen zij hier nog dat ik zelf niet kan?' Thuis waren we er dag en nacht mee bezig. Ze kreeg nog om de drie uur voeding en we hadden de wieg naast het bed staan. Die eerste tijd was het best eng om haar thuis te hebben, maar aan de andere kant was ik blij dat ze niet meer in die couveuse lag. Merel heeft op 33 weken al haar eerste flesje leeggedronken: zeven milliliter. Dat was heel bijzonder voor die leeftijd. Het slikken ging meteen goed. Met borstvoeding lukte het niet. Ik heb wel een tijd afgekolfd, maar ik vond dat heel vermoeiend en na ruim vier maanden ben ik daarmee gestopt. Merel is hartstikke goed gegroeid. Ze zit ongecorrigeerd op de onderste lijn van wat andere kinderen doen, dus ze maakt echt een inhaalslag. Wel merk ik dat ze vatbaarder is voor ziektes. Vanaf een maand of tien gaat ze twee dagen per week naar het kinderdagverblijf, en sindsdien is het wel aanmodderen met haar gezondheid. Maar het is natuurlijk maar de vraag of dat ligt aan het feit dat ze te vroeg geboren is. In het

ziekenhuis hebben we meegedaan aan het NIDCAP-onderzoek, een speciale manier van zorg voor prematuren op de couveuse-afdeling. Ik heb zelf het idee dat die methode veel goed heeft gedaan. Ze lag er veel comfortabeler bij dan anderen en doordat ze getroost werd tijdens medische handelingen, kwam ze veel eerder tot rust. Ook nu huilt ze helemaal niet. Het is een voorbeeldkind! We hebben ons natuurlijk wel zorgen gemaakt. Toen ze gehaald moest worden, dachten we 'Waar beginnen we aan?!' Ik had altijd het idee dat ik wel een straatje om zou gaan als mijn kind

zich zo vroeg zou aandienen. Maar als het eenmaal zover is, ga je echt wel dat ziekenhuis in. En dan weet je dat er van alles mis kan gaan. Laatst overstrekte ze een keer bij een controle door de kinderarts. Daar wordt dan meteen extra op gelet, want het kan iets zeggen over haar lichamelijke ontwikkeling. Maar we waren nog niet thuis of ze trok haar benen onder haar kont, alsof ze het gehoord had en snapte dat ze zoiets moest doen. We zijn blij met elke stap die ze zet, in haar eigen tempo. Gisteren trok ze zich op tot staan aan de trap, dan kan ik wel een gat in de lucht springen!



Merel Segers, ongeveer 1 jaar oud

De peutertijd

Problemen rond het tweede jaar

Na twee jaar onderzoek onder de POPS-kinderen, was men redelijk optimistisch. Weliswaar had meer dan zes procent van de POPS-kinderen op de leeftijd van twee jaar een ernstige handicap, en iets meer dan elf procent een lichte handicap, maar ruim tachtig procent leek geen problemen aan de vroege geboorte te hebben overgehouden. Veel van de problemen op de leeftijd van twee jaar, bleken voorspeld te kunnen worden uit de problemen op jongere leeftijd. Zo hadden bijna alle kinderen die in de periode vlak na de geboorte neurologische stoornissen hadden, op tweejarige leeftijd een handicap (93 procent). Als een kind in die vroege periode last had gehad van convulsies (stuipen), leidde dat in een kwart van de gevallen tot handicaps op tweejarige leeftijd. Wat betreft hun gezondheid hadden de te vroeg geborenen meer klachten. Ruim eenderde van de kinderen was na het ontslag uit het ziekenhuis één of meerdere malen opnieuw opgenomen. Tweederde van de kinderen bezocht naast de eigen kinderarts een medisch specialist en één derde kreeg fysiotherapie.



Omslag van het proefschrift van Thea van Zeben-van der Aa

Het lichaam werkt niet altijd mee

Te vroeg geboren kinderen zijn op hun tweede vaak nog te klein voor hun leeftijd. Toch blijken ze deze achterstand bijna altijd vanzelf in te halen. Soms blijven ze wel lang aan de tengere kant, vooral als ze vaak ziek zijn of longproblemen hebben. In dat geval eten ze ook vaak

slechter, terwijl het juist extra energie vraagt van het lichaam. De meeste kinderen kunnen rond hun tweede jaar lopen. Door afwijkingen in de motorische ontwikkeling verloopt dat bij een deel van de ex-prematuren wat trager. Deze kinderen kunnen ook pas later dan normaal op één been staan, op de tenen of hakken lopen en hinkelen. Veel kinderen die in het eerste jaar van hun leven een pleister op het ene oog geplakt kregen, zijn van het scheelzien afgekomen. Het oog dat wat minder meedeed, is door het afplakken van het goede oog getraind. Na het eerste jaar helpt deze methode al veel minder en na het tweede jaar heeft het eigenlijk geen zin meer.

Gehoorontwikkeling en taalachterstand

Ook met het gehoor gaat het niet altijd zo goed. Bijna één op de zeven kinderen uit het POPS-onderzoek kan minder goed horen dan normaal. Meestal is geleidingsverlies de oorzaak van de gehoorstoornis. In dat geval zit er door oorontsteking vocht achter het trommelvlies. Of het trommelvlies is door steeds weer terugkerende oorontstekingen 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. Dit geleidingsverlies is meestal van voorbijgaande aard. Een kleine groep kinderen (1 procent) bleek perceptief doof te zijn. Dat betekent dat de gehoorzenuw geen geluidsprikkels doorgeeft aan de hersenen. Of de hersenen kunnen door beschadiging geen geluiden interpreteren. Deze vorm van doofheid hangt heel duidelijk samen met een te vroege geboorte. Onder de POPS-kinderen kwam het vijftien keer vaker voor dan onder op tijd geboren kinderen. Gehoorverlies bij kinderen is gemakkelijk over het hoofd te zien, want ze kunnen zelf niet aangeven dat ze slecht horen. Bij een groot deel van de kinderen werd de doofheid dan ook pas na het tweede jaar ontdekt. En dat is jammer, want kinderen die niet goed horen, leren ook minder goed praten. Terwijl het probleem, in het geval van geleidingsverlies, vaak eenvoudig met buisjes te verhelpen is. Omdat kinderen leren praten door te horen en te luisteren, zal een gehoorgestoord kind problemen ondervinden met de spraak- en taalontwikkeling. De meest kritische periode voor taalontwikkeling loopt vanaf de geboorte tot het derde levensjaar. Het is dus belangrijk om een aangeboren gehoorverlies zo vroeg mogelijk op te sporen en te behandelen. Met

de nieuwe gehoortest rond de geboorte krijgt het kind nu optimale ontwikkelingskansen.

Voorlezen

Op tweejarige leeftijd kan tachtig procent van de kinderen zinnnetjes van twee woorden zeggen, zoals bijvoorbeeld "Mama auto" of "Bal weg". Bij te vroeg geboren kinderen is de kans iets groter dat ze tussen die twintig procent zitten die het nog niet kunnen. Taalachterstand kan voorkomen worden door veel met een kind te oefenen. Kinderen van ouders die regelmatig voorlezen en veel met hen praten, ontwikkelen minder gauw een taalachterstand dan kinderen die bijvoorbeeld veel bij een radio of televisie zijn zonder dat er gecommuniceerd wordt. Hoe vroeger er ingegrepen wordt, hoe beter taalproblemen aangepakt kunnen worden. Als ouders het vermoeden hebben dat het met de taalontwikkeling van hun kind niet goed loopt, is het dan ook verstandig om op het consultatiebureau of bij de huisarts of de kinderarts aan te kloppen. Deze kan een kind al op jonge leeftijd doorverwijzen naar de logopedist.

Problematisch gedrag

"Nee" wordt onder alle peuters op een gegeven moment een veel gebezigd woord. Net als

Achterstand?

Kinderen beginnen rond hun tweede jaar onderscheid te maken tussen zichzelf en anderen. Als een kind op de leeftijd van twee en een half nog nooit 'ik', 'mij' of zijn of haar eigen naam heeft gezegd, is de kans groot dat er een achterstand in de taalontwikkeling is.

"Waarom?" en "Waarom niet?" Bijna alle ouders kunnen meepraten over de 'lastige leeftijd' die hun kinderen eens hadden. Ook te vroeg geboren kinderen komen in die fase, maar soms is het bij hen wat erger. Wat vaker dan andere kinderen vragen ze bijvoorbeeld extreem veel aandacht, zijn ze erg druk of opvliegerig of juist in zichzelf gekeerd. Het is moeilijk te bepalen waar gedragsproblemen bij te vroeg geboren kinderen precies vandaan komen. Het is mogelijk dat de oorzaak lichamelijk is. Zo zouden de problemen een gevolg kunnen zijn van kleine hersenbeschadigingen of neurologische afwijkingen. Uit het POPS-onderzoek bleek dat kinderen die bij de geboorte veel te licht waren voor de duur van de zwangerschap, vaker gedragsproblemen hebben dan kinderen met een normaal gewicht. Dat geldt ook als die kinderen geen handicaps of beperkingen hebben. Bij te lichte kinderen kan het zenuwstelsel beschadigd zijn door voedsel- en zuurstofgebrek in de baarmoeder. Dat heeft effect op het

gedrag. Gedragsproblemen kunnen ook samenhangen met wat een te vroeg geboren kind allemaal heeft meegemaakt. In 1983 was er op de neonatale intensive care nog minder aandacht voor de invloed van stressvolle situaties en pijn dan nu. Tegenwoordig wordt er meer ingespeeld op het slaap-waakritme van het kind, worden handelingen meer gebundeld en wordt pijn beter bestreden. Maar nog steeds moeten er veel vervelende dingen gebeuren, zoals het afnemen van bloed en het inbrengen van sondes en van ademhalingsbuisjes in de neus of keel. Als een kind ook in de maanden of jaren daarna nog geregeld terug moet komen omdat er iets mis is, is het niet verwonderlijk dat je dat terugziet in zijn gedrag als peuter. Ook de manier waarop ouders op de moeilijke start van hun kind hebben gereageerd, kan met gedragsproblemen samenhangen. In 1983 was het in een deel

van de ziekenhuizen nog niet mogelijk om veel contact met het kind te maken. Als het dan mee naar huis mocht, moesten ouders en kind nog helemaal aan elkaar wennen.

Tegenwoordig is daar meer aandacht voor, waardoor de band tussen de ouders en het kind al veel vroeger tot stand komt. Toch bouwen ouders een andere verhouding met hun kind op dan wanneer het op tijd was geboren en gewoon thuis was geweest. Ze durven zich niet goed te hechten, uit angst dat het kind alsnog sterft, ze laten de verzorging liever aan de verpleging over omdat ze bang zijn het verkeerd te doen of ze maken zich aan de lopende band zorgen. Die zorgen zijn bij veel ouders niet zomaar verdwenen. Dat kan tot uitdrukking komen in de omgang met een kind. En een kind kan zich mede door overbezorgdheid of een moeilijke vroege hechting problematisch ontwikkelen.

Problemen onderkennen

Het is heel belangrijk dat ouders problemen onder ogen durven zien en niet doen alsof er niets aan de hand is. Als zij om hulp vragen, moeten de huisarts, consultatiebureau-arts, schoolarts, de leraren of anderen aan wie zij hun probleem voorleggen, weten dat die zorgen reëel zijn. Te vroeg geboren kinderen hebben nu eenmaal vaker problemen dan andere kinderen. Als die worden ontkend, kan er niets mee gedaan worden. Terwijl er wel degelijk mogelijkheden zijn om

de problemen aan te pakken. Via het consultatiebureau of de huisarts kunnen ouders hulp vragen. De hulp van een VTO-team kan bijvoorbeeld worden ingeroepen. VTO staat voor Vroegtijdige Onderkenning van ontwikkelingsstoornissen. De mensen die daar werken, zijn er speciaal om samen met ouders te onderzoeken wat er aan de hand zou kunnen zijn. Ze kunnen advies geven over de meest geschikte vorm van behandeling of zorg.

Esther en Lucas Stolk over hun dochters Merlijne en Annemarth (2 1/2 jaar)

Toen ik thuis die dossiers zag dacht ik:
dat ze nog leven!



Merlijne en Annemarth op de High Care

Al vijf maanden was ik zwanger, toen we er pas achter kwamen dat ik in verwachting was. Van een tweeling notabene! Ongeveer een maand kregen we de tijd om aan het idee te wennen. Want na 28 weken zwangerschap werden Merlijne en Annemarth geboren. Dat had nog wel wat voeten in de aarde. Merlijne kwam er heel snel uit, maar Annemarth scheen

niet te willen. Ze hebben het eerst nog met de vacuümpomp geprobeerd, maar uiteindelijk hebben ze haar met een spoedkeizersnee gehaald. Na twee weken kregen ze allebei infecties en Merlijne zag er zo slecht uit, dat ik op een gegeven moment dacht: die zie ik vanavond voor het laatst. Gelukkig kwamen ze er allebei weer bovenop. Annemarth bleek ook nog een

hersenvloeding te hebben gehad en allebei kregen ze Dopram, een medicijn dat zorgt voor een betere ademhaling. Na bijna drie maanden in verschillende ziekenhuizen, mochten ze naar huis. Toen ik thuis hun dossiers las, dacht ik: dat ze nog leven! Dat is wel even moeilijk, om te zien wat die lijfjes allemaal te verduren hebben gehad. Thuis ging het ook bepaald niet

vanzelf. We hadden het gevoel dat we elke dag bij een arts zaten: de kinderarts, de neonatoloog, op het consultatiebureau. Met de voeding ging het helemaal mis, ze hadden veel buikkrampen. En elke avond van acht tot tien lagen ze te brullen. Op een gegeven moment leek het er ook nog even op dat ze het RS-virus hadden. Gelukkig is dat aan hen voorbij gegaan. Af en toe moesten Lucas en ik echt even alleen zijn, maar we zijn er doorheen gekomen. Dat was allemaal in 1999. Aan het eind van dat jaar was het ineens over. Een nieuwe eeuw brak aan en het leek wel of zij daarin meegingen. Vanaf die tijd hoefden we alleen nog af en toe naar het ziekenhuis voor controle. Nu ze twee en een half zijn, zitten ze echt in de peuterpuertijd. Bovendien is het een echte tweeling: ze kunnen niet met, en niet zonder elkaar. Net als in het begin kunnen ze nog steeds wel protesteren, maar het is een fractie van wat het was.

En een beetje dwars zijn, dat mag best. We mogen in onze handjes knippen als dat alles is. Wat de ontwikkeling betreft, is alles bij Merlijne wat moeizamer gegaan dan bij Annemarth. Rond hun tweede is er een ontwikkelingstest bij ze afgenomen, en Annemarth liep goed, maar Merlijne liep een maandje achter. Annemarth zingt bijvoorbeeld ook al liedjes en maakt puzzels, Merlijne komt daar achteraan. Die ging ook pas laat praten. Maar ze haalt het allemaal wel snel weer in. Op de speelzaal hebben we niet verteld dat ze te vroeg geboren zijn. We waren bang dat het te veel benadrukt zou worden en dat ze daardoor meer aandacht dan de rest zouden krijgen. Ik ben benieuwd hoe ze het op de basisschool gaan doen. Het is best eng. Op school moeten ze natuurlijk hun hersenen meer gaan gebruiken en de fijnere motoriek, en je hoort wel vaker verhalen over kinderen bij wie het goed ging tot ze op school

terechtkwamen. Maar het gevoel dat nu overheerst is dat alle ellende voorbij is, en dat we twee prachtige dochters hebben. Thuis hebben we een grote lijst vol met foto's hangen, en je gelooft je ogen niet als je dat ziet. Ze zijn bij nul begonnen, en ze doen het echt hartstikke goed.'

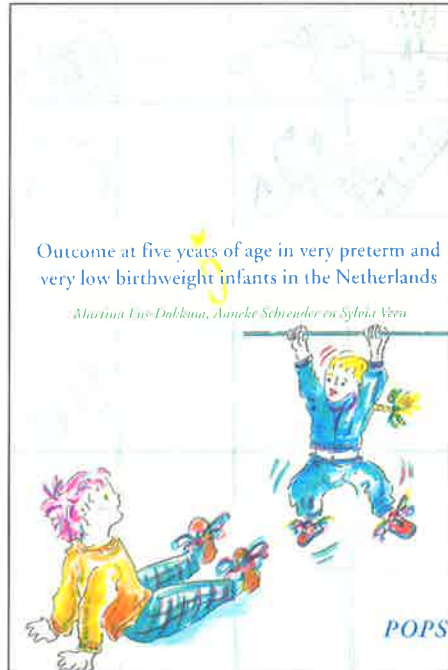


Merlijne en Annemarth in Legoland, 2 jaar oud

De kleutertijd

Problemen rond het vijfde jaar

Bij het onderzoek onder de POPS-kinderen op vijfjarige leeftijd, bleek dat het aantal kinderen met een ernstige handicap met zeven procent ongeveer gelijk was gebleven. Het aantal kinderen met een lichte handicap was afgenomen (acht procent). Wel bleek nu nog eens dertien procent te kampen met een beperking. Beperkingen komen rond het vijfde jaar meer tot uiting, omdat er vanaf deze leeftijd heel wat meer eisen aan een kind gesteld worden dan in de peutertijd. In totaal had bijna 28 procent van de kinderen dus te maken met een handicap of beperking. In de rest van de bevolking is dat 17 procent. Daarnaast had nog eens dertig procent van de POPS-kinderen één of meer lichte stoornissen op het gebied van de algemene gezondheid, bij het zien, het gehoor, de motoriek, het gedrag, de spraak-taal ontwikkeling of de verstandelijke ontwikkeling. Op die leeftijd wordt dat nog niet echt als een beperking ervaren



Omslag van het proefschrift van Martina Ens-Dokkum, Anneke Schreuder, en Sylvia Veen

en men dacht toen dat ze hier wel over heen zouden groeien. Later in het onderzoek bleek echter dat deze dingen meestal niet vanzelf over gaan, maar dat ze in de loop van de tijd juist tot meer problemen op school leiden.

Risicogroepen

Onder de ex-prematuren lopen bepaalde kinderen meer risico dan anderen om problemen te krijgen. Vooral jongens, tweelingen en kinderen die voor de geboorte een ernstige groeivertraging hebben opgelopen, hebben meer kans op problemen. Ook komen er vaker moeilijkheden voor bij kinderen van laag opgeleide ouders. Dat jongens een kwetsbare groep zijn, geldt in het algemeen. Zij vallen in de hele bevolking vaker in de uiterste groepen. Er zijn bijvoorbeeld meer jongens onder de zwakzinnigen, maar ook meer

jongens onder de genieën. Bij het onderzoek op vijfjarige leeftijd werden de relatief slechtere uitkomsten voor jongens bevestigd. Handicaps kwamen bij hen drie keer zo vaak voor als bij meisjes. Of er onder hen ook meer genieën zijn moet nog worden onderzocht. Kinderen die voor de geboorte een groeivertraging hadden opgelopen, hadden op vijfjarige leeftijd vaker stoornissen in het denken en begrijpen, ofwel de cognitieve ontwikkeling. Daardoor komen deze kinderen vaker in het speciaal onderwijs terecht.

Lijf en ledematen

Op tweejarige leeftijd was een groot deel van de POPS-peuters nog klein voor hun leeftijd. Op de kleuterleeftijd hebben de meeste dat aardig ingehaald, maar bijna twintig procent van de kinderen bleef ook toen nog erg klein voor de leeftijd. Komt de ontwikkeling van de grove en fijne bewegingen in de peutertijd nog sterk op gang, in de kleutertijd kunnen kinderen op dit gebied al heel veel. Onder te vroeg geboren kinderen is dat niet altijd het geval. Bijna eenderde van de POPS-kinderen had op vijfjarige leeftijd een neurologische afwijking, waardoor ze bijvoorbeeld te stijve ledematen hadden, of afwijkende reflexen. Hierdoor zijn ze vaak ook wat langzamer in de ontwikkeling van de grove bewegingen. Op de kleuterleeftijd gaan kinderen

daar last van ondervinden, ze kunnen bijvoorbeeld met gymnastiek helemaal niet meekomen in de klas. Zo kunnen stoornissen veranderen in beperkingen. Een klein aantal kinderen (zes procent) heeft veel ergere neurologische afwijkingen en is spastisch. En een derde van de

BPD-kleuters

Op vijfjarige leeftijd bleek dat kinderen die na de geboorte BPD hadden ontwikkeld, twee keer zo vaak beperkingen en handicaps hadden als te vroeg geboren kinderen zonder BPD. Deze beperkingen en handicaps lagen niet alleen op motorisch gebied, maar ook op het gebied van de verstandelijke ontwikkeling, gehoor en taal-spraakontwikkeling. De ademhalings- en vermoeidheidsproblemen die door BPD ontstaan, worden geleidelijk aan wel minder. Er komt steeds meer gezond longweefsel bij, waardoor de longcapaciteit toeneemt en de benauwdheid afneemt.

kinderen die spastisch zijn, zit op deze leeftijd in een rolstoel. Aan de ene kant is dat vaak een opluchting, want het maakt ze onafhankelijker. Aan de andere kant komt op deze leeftijd vaak ook juist de frustratie naar boven van het niet kunnen wat leeftijdgenoten wel kunnen.

Naar school

Op vijfjarige leeftijd hebben kinderen over het algemeen kennisgemaakt met het schoolleven, bijna altijd in een kleuterklas van de basisschool. Slechts een klein deel van de vijfjarigen (één procent) gaat naar een school voor speciaal onderwijs of is niet in staat onderwijs te volgen. Onder de POPS-kinderen bezocht twaalf procent een school voor speciaal onderwijs. Dat is tien keer zoveel als onder de rest van hun leeftijdgenoten. Op deze leeftijd gaat het vooral om kinderen met een matige tot ernstige lichamelijke of verstandelijke handicap, die naar een mytyschool, een school voor slechtziende of slechthorende kinderen of een dagverblijf voor kinderen met een verstandelijke handicap gaan. De meeste van de POPS-kinderen zaten op een gewone basisschool. Wel had acht procent van de meisjes en zeventien procent van de jongens problemen op school. Ze hadden concentratieproblemen, begrepen

opdrachten slecht, waren te verlegen of juist te druk of ze konden niet goed praten. Veel van deze kinderen kregen het advies een jaartje extra te kleuteren voor ze naar groep drie gingen, in de hoop dat met de tijd de problemen minder zouden worden.

Taalproblemen

Bijna een kwart van de POPS-vijfjarigen had een achterstand opgelopen in de taal-spraak-ontwikkeling. Zij zaten veel vaker op een school voor speciaal onderwijs. Hetzij omdat ze een ernstige taalachterstand hadden, hetzij omdat er ook andere problemen waren, zoals een achterstand in de verstandelijke ontwikkeling, gedragsproblemen, stoornissen in de beweging of problemen met de ogen. Ook als die vertraging maar klein was, bijvoorbeeld omdat het kind nog te weinig woorden kende voor zijn leeftijd, was dat belangrijk voor hoe het op school ging. Omdat een kind bijvoorbeeld minder goed begreep wat de leerkracht zei of minder goed kon meekomen met de rest. Of omdat een kind in de klas uit pure frustratie problematisch gedrag ging vertonen. Ook in het gewone basisonderwijs is het zo dat hoe ouder kinderen worden, hoe meer last ze van een taalachterstand hebben. Bijna de helft van hen had uiteindelijk toch speciaal onderwijs nodig.

Petra en Stef van Os over hun zoon Stan (5 jaar)

Ik blijf hem iedere dag observeren.



Stan net na de geboorte

'Ik had niet bepaald een rooskleurige zwangerschap. Al vanaf de twaalfde week ging ik het ziekenhuis in en uit omdat er complicaties waren. Uiteindelijk bleek dat ik een ernstige vorm van zwangerschapsvergiftiging had, het HELPP-syndroom. Toen ik een half jaar zwanger was werd het zo erg, dat mijn leven in gevaar zou komen als de tweeling die in mijn

buik zat, niet gehaald zou worden. Dus na 27 weken en 5 dagen zwangerschap kwamen Annabel en Stan via een keizersnede ter wereld. Van Annabel wisten we al vanaf de twaalfde week dat ze niet levensvatbaar zou zijn. Ze was voor 99 procent gehandicapt en is bij de geboorte overleden. Stan woog 860 gram en was 35 centimeter lang, maar hij

wilde graag leven. Na zijn geboorte kreeg hij zo'n beetje alles voor zijn kiezen dat bij een prematuur kind mis kan gaan. Twee keer werd hij aan zijn darmen geopereerd, hij werd geopereerd aan breuken en volledig beademd met alle gevolgen van dien. Hij heeft keihard moeten vechten voor zijn kwetsbare leventje, maar hij was heel dapper. Drieëneenhalve maand heeft hij in de couveuse gelegen. Al op de eerste dag mocht ik er op een brancard naar toe, maar ik wilde binnen tien minuten weer weg. Hij was zo klein en zo kwetsbaar, en dan zie je al die toeters en bellen om hem heen... Ik had wel het gevoel dat Stan een sterk kind was, maar je wilt jezelf ook niet voor de gek houden. Gelukkig bleek Stan een vechtersbaasje. Stef en ik zijn veel gaan lezen over te vroeg geboren kinderen. Je bent toch bang, er kan van alles gebeuren en je wilt proberen je kind een beetje te begrijpen. Na vier maanden mocht hij naar huis. De eerste weken waren heel zwaar. Lichamelijk was Stan wel stabiel, maar psychisch ging het moeilijk. Hij schrok overal wakker van. Je merkte echt dat hij op de couveuse-afdeling alleen maar negatief geprikkeld was. We probeerden dat zoveel mogelijk te verzachten door hem lekker tegen rolletjes aan te laten slapen en

door met hem in een draagzak te lopen. We hebben heel veel energie in hem gestopt, hij was het enige waar we voor leefden. Na twee jaar ging het beter. Hij was gaan kruipen, met twintig maanden liep Stan en zijn lengte was goed. Maar zijn spraak kwam moeilijk op gang. Rond die tijd hebben we geprobeerd hem naar de crèche te brengen, maar dat ging niet. De peuterspeelzaal vond hij een half jaar later wel leuk, maar daar kreeg hij niet de begeleiding die hij nodig had. Nadat hij getest was, bleek dat hij een ontwikkelingsachters-tand had. We hebben hem overgeplaatst naar een dagverblijf voor gehandicapte kinderen en kinderen met een achterstand in de ontwikkeling. Daar voelde hij zich lekker. Hij werd begrepen en er was intensieve begeleiding, ook van de fysiotherapeut en de logopediste. Toen hij ongeveer vier was, zijn we verhuisd. Sindsdien heeft hij een enorme spurt gemaakt. Ik kan aan hem merken dat hij echt lekker in zijn vel zit. Met zijn spraak gaat het beter en ook motorisch gaat het beter, hoewel hij nog steeds wat houterig is. Sinds een paar maanden zijn we de mogelijkheden aan het bespreken om hem naar het speciaal onderwijs te laten gaan, en misschien zelfs naar het reguliere onderwijs. Dat is fantastisch. Ik had nooit

gedacht dat hij zo ver zou komen. We zijn altijd blij geweest met alles dat wél lukte - je kunt niet om die 27 weken zwangerschap heen en je weet dat het veel slechter kan. We kijken niet ver vooruit. Stef en ik genieten elke dag van Stan. Er zit nog zoveel in hem, hij gaat

nog steeds vooruit. Maar je blijft hem iedere dag observeren. Het belangrijkste is dat hij zich prettig voelt. Ik vind dat je in het belang van je kind moet denken, en niet in het belang van jezelf. Ik heb liever dat hij onder aan de ladder begint, dan dat hij op zijn tenen moet

lopen in het basisonderwijs. Hij moet wel uitgedaagd worden, maar hij moet het lekker in zijn tempo doen - niet in ons tempo. Nu het zo goed met Stan gaat, komen we ook weer een beetje aan ons eigen leven toe. Je relatie wordt in zo'n fase flink op de proef gesteld. Nu zit dat bij ons wel goed, maar ik kan me voorstellen dat het niet altijd zo loopt. Wij zijn aardig uit de strijd gekomen. Je leert er veel van. Het leven is zo kwetsbaar. Dingen waar je je vroeger druk om maakte, zijn ineens niet belangrijk meer.'

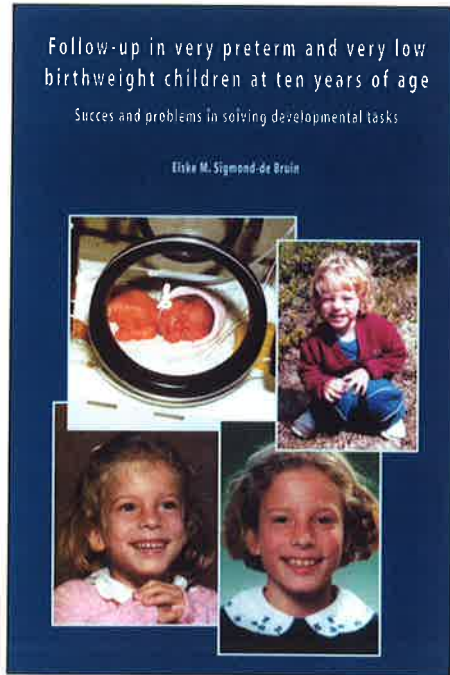


Stan van 0s nu 5 jaar

De jaren op de basisschool

Zorg bij schoolkinderen

In de eerste jaren na de geboorte komen te vroeg geboren kinderen nog regelmatig bij de kinderarts. Maar als een kind eenmaal kan lopen en praten, of als het op de kleuterschool zit, stoppen de bezoeken aan de polikliniek. Ook in het POPS-onderzoek werden de kinderen op de basisschooleeftijd niet meer door een kinderarts onderzocht, maar werd het onderzoek voor een groot deel met vragenlijsten gedaan. Toen de kinderen negen jaar waren bijvoorbeeld, werd aan de ouders gevraagd een vragenlijst in te vullen over hoe het met hun kind ging op school. Toen ze tien jaar waren, vulden ouders vragenlijsten in over het gedrag en de gezondheidstoestand van hun kind. Ook de leraar op school vulde een vragenlijst in over het gedrag van het kind. De kinderen zelf vulden vragen in over hoe zij zich zelf zagen. Een deel van de kinderen werd, na loting door de computer, uitgebreider onderzocht door een psycholoog. Zij deden toen ze elf waren een intelligentietest en een test waarmee, net als op school, gekeken werd hoe



Omslag van het proefschrift van Elske Sigmond-de Bruin

goed hun lees-, schrijf- en rekenvaardigheden waren. Daarnaast werd weer hun beweging onderzocht en werd aan de ouders gevraagd of zij de opvoeding van hun te vroeg geboren kind in vergelijking met andere kinderen moeilijker of juist makkelijker hadden gevonden. Te vroeg geboren kinderen bleken ook nog op de

basisschool vaker ziek te zijn dan hun leeftijdgenoten. Bijna veertig procent van de kinderen was na zijn of haar vijfde jaar in een ziekenhuis opgenomen geweest en veel kinderen hadden geregeld de hulp van de huisarts, fysiotherapeut of logopedist nodig. Tien procent was bij een psycholoog of psychiater geweest. Dat was natuurlijk vaker bij kinderen met een handicap en minder vaak bij kinderen die geen beperking hadden. Net als op de leeftijd van vijf jaar was het aantal kinderen met een ernstige handicap niet veranderd, maar het aantal kinderen met lichte beperkingen of ontwikkelingsstoornissen was wel veel groter geworden. In het algemeen bleek uit de onderzoeken dat 45 procent van de kinderen op de leeftijd van tien jaar een beperking of handicap had. Dat is zes keer zo veel als in de rest van de bevolking. Het ging vooral om beperkingen bij het lopen, gebruik van de handen, zien, horen, praten en bij het denken, leren en begrijpen. Heel vaak is er sprake van op zich kleine beperkingen, maar ze komen vaak in combinatie voor en kunnen dan toch veel hinder geven.

Hoe gaat het nu op school?

Hoe verder de schoolcarrière van een kind vordert, hoe meer eisen er aan dat kind gesteld

worden. Tussen zes en tien jaar worden in het algemeen dan ook steeds meer kinderen doorverwezen naar het speciaal onderwijs. Op de leeftijd van negen jaar kreeg 6,5 procent van alle kinderen die in 1983 geboren waren speciaal onderwijs. Van de POPS-kinderen was dat 19 procent. Op deze leeftijd zijn ook bij POPS-kinderen leer- en gedragsproblemen de belangrijkste redenen voor doorverwijzing. De kinderen konden minder goed lezen, rekenen en spellen dan anderen, en bij een deel van de leerlingen werd ADHD vastgesteld (aandachtstekortstoornis met hyperactiviteit). Meer dan de helft van de kinderen die in de periode tussen vijf en negen jaar voor het eerst naar het speciaal onderwijs gingen, had op de leeftijd van vijf jaar nog niet echt een beperking of handicap. De meesten hadden wel kleine neurologische afwijkingen, die leerproblemen hadden kunnen voorspellen, zoals lichte neurologische stoornissen of onhandigheid, een achterstand in hun taalontwikkeling of scheelzien. Toen werd nog gedacht dat kinderen wel over zulke problemen heen groeien. Later bleek dat zeker als er sprake was van een combinatie van deze dingen, de kans groot was dat deze kinderen in het speciaal onderwijs terechtkwamen. Ook de kinderen die wel in het gewone basisonderwijs bleven,

ging het niet altijd voor de wind. Veel kinderen bleven een extra jaartje kleuteren en ook in groep drie bleven veel kinderen een keer een jaar zitten. Veel POPS-kinderen hadden extra hulp of remedial teaching nodig. Meer dan de helft van de zittenblijvers had die extra hulp nodig, en ruim een kwart van de rest van de POPS-kinderen. De scores op een intelligentietest, die bij een deel van de POPS-kinderen is afgenomen, waren in het algemeen iets lager dan de scores van andere elfjarigen. Dertig procent van de kinderen die op vijf jaar geen ernstige handicap hadden, hadden op elf jaar een benedengemiddeld IQ (lager dan 85). Dat zijn er bijna twee keer zo veel als in de normale bevolking.

Onzekerheid en angst

Ouders en leraren gaven in hun antwoorden te kennen dat zij meer problemen zien bij de exprematuren op sociaal en emotioneel gebied.

Zowel druk en onrustig gedrag als juist erg teruggetrokken of angstig en depressief gedrag kwamen vaker voor. Van de open vragen werd vooral door ouders gretig gebruik gemaakt. Als er gevraagd werd naar bijzonderheden, of naar datgene waar de ouders zich het meeste zorgen over maakten, dan antwoordden ouders in een aanzienlijk deel van de gevallen dat hun kind niet lekker meekwam op sociaal gebied. Het kind was verlegen of onzeker, en was vaak op zichzelf. En een deel van de kinderen was vaak bang niet goed genoeg te zijn of iets helemaal niet te kunnen, waardoor bijvoorbeeld weer buikpijn ontstond bij het idee naar school te moeten. Ouders van te vroeg geboren kinderen maken zich gemiddeld dan ook wat meer zorgen over de toekomst van hun kind dan ouders van op tijd geboren kinderen. Natuurlijk gelden deze moeilijkheden op sociaal-emotioneel gebied niet voor alle te vroeg geboren kinderen. Maar dat de basisschooljaren vaak niet vanzelf voorbij gaan, staat vast.

Cor en Greet van Wijnen over hun dochter Ingeborg (9 jaar)

Het was de vraag of ze ooit nog van de beademing af zou komen.



Ingeborg ongeveer 11 1/2 maand oud - 4500 gram

'Bij Ingeborg zat na de geboorte alles tegen wat maar tegen kon zitten. Tijdens mijn zwangerschap had ik een te hoge bloeddruk. De placenta functioneerde niet goed en na 29 weken en 3 dagen is Ingeborg gehaald met een spoedkeizersnee. Ze was dysmatuur en woog 860 gram. Een aantal weken lang is ze volledig beademd,

daarna kreeg ze CPAP, viel ze weer terug naar volledige beademing en uiteindelijk kreeg ze een neusbril voor de zuurstoftoevoer. Ook kreeg ze BPD. Na zes weken werden er zwarte gaatjes in haar hersenen ontdekt, waarschijnlijk door zuurstoftekort. Omdat ze zo instabiel was mochten we haar pas na zeven weken voor het

eerst vasthouden. Het was een heftige tijd. Drie maanden heeft Ingeborg op de intensive care gelegen en daarna nog een tijd op de high care. Uiteindelijk ging ze naar de afdeling zuigelingen, maar daar ging het weer helemaal mis. Op die afdeling leerden ze ons hoe we met de zuurstof om moesten gaan, want het was toen al duidelijk dat ze met zuurstof naar huis zou gaan. Maar zo'n afdeling is natuurlijk veel opener en toen ze vijf maanden was, werd Ingeborg getroffen door het RS-virus. Toen was het echt kantje boord. Weer ging ze volledig aan de beademing en het was de vraag of ze daar ooit nog af zou komen. We hadden verwacht dat ze met Kerst wel thuis zou zijn, maar in plaats daarvan moesten we blij zijn dat ze rond de Kerstdagen van de beademing af was. Toen ze acht maanden en twee weken oud was, ging ze mee naar huis. Met zuurstof en sondevoeding. Thuis gingen we eigenlijk gewoon verder met ziekenhuisje spelen. Ze had nog veel voedingen nodig, ze spuugde vaak en ze kreeg veel medicatie. Iedere week gingen we terug naar het zieken-

huis. Gelukkig voelde ze wel echt als ons kind, ondanks dat we al die tijd in die ziekenhuisomgeving hadden gezeten. We hadden al een goede band met haar en dat merkte je ook aan Ingeborg. Haar ontwikkeling is natuurlijk heel anders verlopen dan normaal. Het was in feite alsof we een pasgeborene mee naar huis hadden genomen, terwijl ze toch al acht en een halve maand was. Maar door al die toestanden



Ingeborg van Wijnen nu 9 jaar

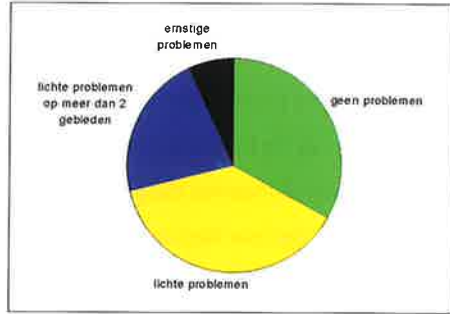
kwam alles later op gang. Ze was nog erg benauwd en moest haar conditie nog helemaal opbouwen. Toen ze één was gingen we wel lekker met haar fietsen. Iedereen verklaarde ons voor gek: zo'n piepkleine baby voor op de fiets! Wisten zij veel. Ze kreeg thuis fysiotherapie en toen ze bijna twee was liep ze langs de bank en de tafel, en een half jaar later liep ze los. En toen ze liep, ging ze ook praten. Alles ging ineens heel snel. Op tweejarige leeftijd ging ze van de zuurstof af, maar het spugen ging door tot haar vierde. Net voor haar derde ging ze naar de peuterspeelzaal. Ze hing wel erg aan mij, maar het ging best goed. Daar is ze ook vast voedsel gaan eten. Toch leverde school wel wat problemen op – ze was bijvoorbeeld nog niet zindelijk. Eigenlijk was dat wel een vereiste, maar ja, voor ons was dat na al die ellende niet het belangrijkste. En natuurlijk was ze de kleinste van de basisschool. We wilden graag dat de leerkrachten volledig op de hoogte waren van haar moeilijke start, dus we hebben veel gesprekken over Ingeborg gehad. Ze heeft drie jaar gekleuterd voor ze naar groep drie ging. Met wat extra hulp ging het aardig dat eerste jaar. In de zomervakantie tussen groep drie en vier hebben we thuis met haar ge oefend, en in groep vier hoorden we niets, dus we gingen ervan uit dat het goed ging. Maar bij de

rapportbesprekingen bleek ineens dat dat helemaal niet het geval was. We waren boos! Al die tijd hadden ze niets laten weten. Na die bespreking is ze getest en toen bleek dat vooral rekenen een groot probleem was. Maar ook op het gebied van taal was ze zwak en haar geheugen bleek niet zo goed te functioneren. Dat hadden we zelf ook al wel gemerkt. Naar aanleiding van die uitslag is Ingeborg op haar negende overgeplaatst naar een MLK-school, en daar heeft ze het geweldig naar haar zin. Van een van de minderen is ze nu een van de beteren geworden! Ook sociaal-emotioneel gaat het nu veel beter. Voorheen hing ze tijdens de pauze vooral aan de juf, nu speelt ze lekker mee op het schoolplein. Ze heeft veel meer zelfvertrouwen gekregen. We zien de toekomst voor Ingeborg met vertrouwen tegemoet. Sinds haar zevende slikt ze geen medicijnen meer en ze heeft geen bronchitis of astma ontwikkeld. Dat is heel bijzonder, na alle zuurstofproblemen die ze heeft gehad. Toch komt ze niet van die voorgeschiedenis af. Ze moet nog één keer per jaar voor controle naar het ziekenhuis en als je dan ziet hoe het op zo'n basisschool gegaan is... Vlak na haar geboorte mag een te vroeg geboren kind miljoenen kosten, en daarna is er nergens geld meer voor! Maar Ingeborg komt er wel, dat weten wij zeker.'

De middelbare schooltijd

Beleving van problemen

Op de leeftijd van veertien jaar zijn vragenlijsten gestuurd over gezondheidstoestand, kwaliteit van leven en zelfbeeld. Zowel de POPS-tieners zelf als de ouders werd gevraagd de vragenlijsten in te vullen. Slechts eenderde van de ouders gaf aan dat hun kind geen gezondheidsproblemen had. Ruim eenderde zei dat hun kind lichte problemen had op één of twee gebieden, en iets minder dan eenderde gaf op meer dan twee gebieden lichte problemen of één of meer ernstige problemen aan. Die gezondheidsproblemen konden op verschillende gebieden liggen: bij het bewegen, bij het handgebruik, bij het zien, horen of spreken of in de verstandelijke ontwikkeling. Van de jongeren zelf meldde 46 procent een beperking te hebben. Dat het oordeel van ouders en kinderen niet altijd overeenkomt is niet zo verwonderlijk, want een lichamelijke afwijking kan door twee mensen verschillend waargenomen worden. Een moeder kan denken dat het trillen van haar dochters arm er niet zoveel toe doet, maar haar dochter kan dat trillen ervaren als een enorme



Hoe vaak komen problemen voor?

beperking, omdat ze eigenlijk tekenares wilde worden. Gezondheidsproblemen kunnen negatieve gevolgen hebben voor de kwaliteit van leven. Bij de POPS-tieners bleek dat in het algemeen niet het geval te zijn. De meeste ex-prematuren met een beperking of handicap lijken zich goed aangepast te hebben aan wat ze wel of niet kunnen.

Deelname speciaal onderwijs blijft stijgen

In het algemeen worden er na het tiende jaar niet veel kinderen meer doorverwezen naar

het speciaal onderwijs. Sommige kinderen kunnen aan het eind van een speciale school voor basisonderwijs zelfs weer teruggaan naar een 'normale' school voor voortgezet onderwijs. Helaas geldt dat niet voor een groot deel van de groep te vroeg geboren kinderen. Op veertienjarige leeftijd bezoekt 27 procent van hen een school voor individueel voortgezet onderwijs of voor voortgezet speciaal onderwijs. Onder de rest van de veertienjarigen uit '83 is dat iets minder dan 12 procent. Maar ook volgt bijna dertig procent van de ex-prematuuren een MAVO-opleiding en bijna dertig procent een HAVO- of VWO-opleiding. Kinderen van wie op tienjarige leeftijd kon worden vastgesteld dat ze nooit waren blijven zitten en dat ze nooit extra begeleiding nodig hadden gehad, zaten op veertienjarige leeftijd op dezelfde soort scholen als hun leeftijdgenoten. Alleen, waar het aantal kinderen met leer- en gedragsproblemen in de algemene bevolking dus juist daalt, neemt het onder de ex-prematuuren alleen maar toe. Dat baart velen zorgen.

Aantal weken zwangerschap

Na vijftien jaar onderzoek is er nog steeds een duidelijk verband tussen het aantal weken dat de zwangerschap duurde, en het onderwijsniveau. Hoe korter de zwanger-

schapsduur, hoe groter de kans op speciaal onderwijs en hoe kleiner de kans om een HAVO- of VWO-opleiding te volgen. Voor de kinderen die een laag gewicht voor de zwangerschapsduur hadden, geldt dat nog sterker.

De draagkracht van het gezin

In Canada is een onderzoek onder deze leeftijdsgroep gedaan om te bekijken wat de invloed van een te vroeg geboren kind op het gezin is. In vergelijking met ouders van op tijd geboren kinderen, had een groter deel van de ouders van ex-prematuuren het gevoel dat de gezondheid van hun kind invloed had op hun eigen emotionele welbevinden. Ook gaven zij aan dat het voor het gezin vaker moeilijk was. Een te vroeg geboren kind had in de loop der jaren vaker voor zware tijden in het huwelijk gezorgd, maar terwijl het ene koppel daardoor juist dichter bij elkaar gekomen was, had het voor het andere stel voor een groot deel bijgedragen aan een scheiding. Ook broertjes en zusjes hadden meer te lijden onder een gebrek aan aandacht dan in 'gewone' gezinnen. Deze problemen gingen met name op als het te vroeg geboren kind een handicap had. Toch gaven de gezinnen vaak aan dat ze juist door alle toestanden dicht bij elkaar gekomen waren.

Marja en Wiet Ferron over hun zoon Thijs (13 jaar)

Hij moet met zichzelf leren omgaan.

'Mijn zwangerschap kwam eigenlijk onverwacht, want ik droeg een spiraaltje. Maar ja, geen enkel voorbehoedmiddel is honderd procent veilig, en de vraag was nu wat we met dat spiraaltje zouden doen. Als we het eruit zouden halen, zou dat tot een miskraam kunnen leiden, en als we het zouden laten zitten, kon dat een vroeggeboorte veroorzaken. Uiteindelijk hebben we besloten om het eruit te halen. Maar tijdens mijn zwangerschap heb ik steeds gevoeld dat Thijs niet lekker in mijn baarmoeder zat. Het was mijn derde kind en de zwangerschap was totaal niet te vergelijken met de voorgaande twee. Ik voelde me helemaal niet lekker, was altijd



Thijs net na de geboorte

moe en had een heel gevoelige buik. Je kon de harttonen van het kindje vrijwel niet horen en ik voelde Thijs nooit bewegen. Na vijfen-

twintig weken zwangerschap kreeg ik een bloeding. De placenta liet los, zo bleek, en dat heeft de bevalling op gang gebracht. Alles kwam in één keer, Thijs is in het vlies geboren. Vooraf was al gezegd dat hij het nooit zou overleven, en daar gingen we dan ook vanuit. Maar we wilden hem wel nog even zien. En toen bleek hij te leven! In het ziekenhuis wisten ze niet goed wat ze ermee aan moesten. Vijfentwintig weken, dat hadden ze nog nooit meegemaakt. We gingen ervan uit dat hij geen kans maakte. Hij heeft zelfs nog een paar uur bij ons in bed gelegen, in de veronderstelling dat het niet lang meer zou duren. Maar toen één van de verpleegkundigen om vier uur 's nachts kwam kijken, ademde hij nog steeds zelf. De verpleegkundige vond het toch beter om Thijs in de couveuse te leggen, zodat hij zuurstofondersteuning kon krijgen. De volgende ochtend was ook de kinderarts gearriveerd, en die wilde hem een kans geven. Ze vroegen ons wat wij wilden. Toevallig hadden we een paar weken daarvoor een uitzending gezien over een geboorte na vierentwintig weken zwangerschap. Dat was zo naar, dat we niet wilden dat ze alle mogelijke noodgrepen op ons kind zouden loslaten. Alleen het reëel haalbare, hebben we gezegd. Met de babybalance is Thijs toen

naar een ander ziekenhuis gebracht. Dat was een raar gevoel. Eerst word je verteld dat je kind niet levensvatbaar zal zijn, en vervolgens ligt het met een hele toekomst voor zich in een couveuse! Een paar keer heeft hij er echt slecht bij gelegen. Hij kreeg infecties, darmkrampen door de voeding, zijn bilirubine was heel hoog en hij groeide slecht in het begin. Maar wonder boven wonder is hij nooit beademd. Ze denken dat dat komt doordat hij inderdaad niet lekker in de baarmoeder lag. Hij wilde eruit, en daardoor is waarschijnlijk de longrijping eerder op gang gekomen. Na bijna drie maanden ging Thijs mee naar huis. Maar vijf weken later kreeg hij een sepsis; een ernstige bloedvergiftiging. In het ziekenhuis kreeg hij bloedtransfusies en ging hij de couveuse weer in. Vijf weken is hij in het ziekenhuis gebleven, we waren weer helemaal terug bij af. Zelf hebben we toen ook een terugval gehad. Ik stopte met de borstvoeding want dat ging gewoon niet meer. Toen hij eenmaal weer thuis was, ging het aardig. Maar hij bleef veel last hebben van infecties en er waren problemen met zijn urine. Daarbij heeft hij twee ernstige oortnstekingen gehad, tegen hersenvliesontsteking aan. Uiteindelijk heeft hij buisjes gekregen. Bovendien kreeg hij ook nog een liesbreuk.

Ondanks zijn gezondheidsproblemen, hoorde hij er thuis meteen helemaal bij. Hij was niet huilerig en we hadden allemaal goed contact met hem. Het enige dat anders was, waren zijn ziekenhuisbezoeken. En er kwam twee keer per week een fysiotherapeut thuis. Zijn mijlpalen kwamen, gecorrigeerd weliswaar, op tijd. Alleen zijn tanden kwamen laat door. Hij is nu nog aan het wisselen. Thijs is niet naar de peuterschool gegaan, hij moest zo vaak naar een arts. De kleuterschool was vervolgens één groot drama. Hij kon niet opschieten met zijn leeftijdgenoten en was vaak ziek. We

wilden open en eerlijk zijn, en hadden verteld over zijn moeilijke start. Maar op school vonden ze dat we daar maar eens vanaf moesten. Hij bleef niet eeuwig een couveusekind en zijn juf vond het onzin dat ik hem thuis hield. Terwijl zijn afweersysteem gewoon nog niet goed functioneerde. Toen zijn we op een Montessorischool gaan praten. Daar begrepen ze de situatie beter. In het tweede kleuterjaar is Thijs overgeplaatst en dat gaf een goed gevoel. Maar zijn sociale ontwikkeling bleef achter en daardoor ontstonden problemen. Hij werd gepest. Ook het leerproces sloeg niet



Thijs Ferron nu 13 jaar

aan. Nadat hij getest was, bleek dat hij beter op zijn plek zou zijn op een LOM-school. Leren ging daar beter, maar ook daar kon hij geen contact maken met andere kinderen. De jeugdpsychiater stelde vast dat hij tekenen van een ADHD-kind vertoonde, hoewel hij die diagnose niet helemaal kon stellen. Ze hebben ook nog gedacht dat hij autistisch was, maar dat bleek het ook niet helemaal te zijn. Vier jaar geleden zijn we na veel wikken en wegen gestart met Ritalin, het medicijn dat gebruikt wordt om ADHD te behandelen. Weerbaarheids cursussen en ergotherapie hadden niet geholpen en er móest iets gebeuren. Hij werd zoveel gepest op school en ook de leerkrachten konden er niet mee omgaan. Hij kreeg er depressieve neigingen van. Door de medicijnen ging het wel wat beter, maar de echte omslag kwam toen hij twaalf was. Rond die tijd kwam een nieuwe school in het vooruitzicht en daarmee leek er een last van zijn schouders te vallen. Hij ging naar een IVO MAVO, waar in kleine groepen wordt lesgegeven. Daar hebben we heel bewust voor gekozen, want dat had hij nodig. Strakke regels, overzichtelijkheid en structuur. Bovendien moet hij steeds op de hoogte zijn van wat er gaat gebeuren. Als er ineens een

andere leerkracht voor de klas staat, heeft hij een slechte dag. Met leren gaat het nu goed, maar sociaal functioneert hij nog steeds niet zo lekker. Hij moet met zichzelf leren omgaan. Wat dat betreft speelt die couveusetijd nog steeds een rol. Hij heeft geen ernstige hersenbeschadiging opgelopen, maar je ziet dat er toch kleine dingen zijn misgegaan. We vragen ons wel eens af hoe het in de toekomst zal gaan. Nu heeft hij veel begeleiding nodig – zal dat zo blijven? Toch is hij afgelopen zomervakantie best vooruit gegaan. Hij bleef altijd achter bij leeftijdgenoten, speelde het liefst nog met pistooltjes, maar dat trekt nu bij. Vorig jaar heeft hij voor het eerst zijn verjaardag gevierd. Hij had nooit een kinderfeestje gehad! We proberen ons niet al te veel zorgen te maken. Hij heeft veel ups en downs gehad, en daar leer je anders door te kijken. Als het op school even slecht gaat, dan is dat niet het belangrijkste. Hij moet goed in zijn vel zitten, daar gaat het om. Dan gaat het leren vanzelf ook wel weer beter. We hebben leren relativeren. Thijs is niet zomaar groot geworden en dat laat zijn sporen achter – ook voor je relatie en je gezin. Daar kun je moeilijk over doen, maar je kunt ook proberen het van de positieve kant te bekijken. En dat is precies wat wij doen.'

Jongvolwassen, en dan?

Leren leven

Tegen de tijd dat iemand volwassen is, zou je misschien niet verwachten dat hij of zij zijn vroege geboorte nog aandraagt als de oorzaak van sommige problemen. Dat is dan inmiddels zo lang geleden. Toch wordt een deel van de mensen gedurende het leven steeds weer geconfronteerd met de gevolgen van de vroege geboorte. In het werk, bijvoorbeeld. Of in het sociale leven. Of, in een aanzienlijk deel van de gevallen, op het lichamelijke vlak. Dat kan een normaal verloop van het leven nog wel eens bemoeilijken. En het kan soms moeilijk zijn om dat te accepteren. Er zijn pas een paar onderzoeken gedaan onder jong-volwassen en volwassen ex-prematuren.

Laatbloeiers

Bij TNO is een verkennend onderzoek gedaan naar jongvolwassen ex-prematuren, in de leeftijd van zestien tot vierentwintig. Uit open gesprekken met deze jongeren bleek dat er nogal eens wat dwars zat, en dat een groot deel van hen zich soms afvroeg of hun problemen nu inderdaad nog aan de te vroege geboorte te wijten

waren. Erg schrikachtig gedrag bijvoorbeeld, om de kleinste dingen, of abnormale reacties op pijn. Het leek erop dat een groot deel van hen wat meer tijd nodig had gehad om zijn of haar weg te vinden, in de juiste studie, in het krijgen van wat meer zelfvertrouwen of in het maken en behouden van goede vriendschappen. Omdat dit onderzoek een open karakter had en de groep ondervraagden niet groot was, kunnen er geen conclusies getrokken worden op basis van de gevonden feiten. Het is tenslotte best mogelijk dat zulke problemen helemaal niet vaker voorkomen dan gemiddeld. Iemand die te vroeg geboren is, kan zijn problemen wijten aan die vroeggeboorte, terwijl iemand die op tijd geboren is zijn problemen kan wijten aan een vroegere ziekte of het milieu waar hij uit komt.

Gezondheid

Uit het weinige onderzoek dat internationaal is gedaan naar volwassen ex-prematuren, komen een paar opvallende resultaten naar voren. In één van de onderzoeken wordt gesteld dat de eetstoornis Anorexia Nervosa vaker zou voorko-

men bij jongeren die te vroeg of met een laag geboortegewicht ter wereld zijn gekomen. Uit een ander onderzoek blijkt dat ex-prematuren op jongere leeftijd dan gemiddeld kwetsbaar zijn voor suikerziekte en hart- en vaatproblemen. Ook is in een onderzoek gevonden dat de kwaliteit van leven van jongvolwassen ex-prematuren met fysieke en mentale handicaps niet zo goed is als vaak wordt voorgespiegeld. Ten slotte zou een jonge vrouw die zelf ooit te vroeg geboren is meer kans hebben op een hoge bloeddruk als ze zelf zwanger wordt. Ook hier geldt weer: de gevonden problemen zijn nog niet in andere onderzoeken bevestigd. Daarom moeten die resultaten niet zomaar voor waar aangenomen worden.

Werk en huwelijk

In Engeland is een groep ex-prematuren gevolgd tot aan het zesentwintigste levensjaar. In dat onderzoek werd de groep vergeleken met leeftijdgenoten die na een normaal aantal zwangerschapsweken geboren waren. Nu werd er niet alleen meer gekeken naar de ontwikkeling en het verloop van de schoolcarrière, maar vooral ook naar werk en levensstijl. Wat betreft het aantal jaren onderwijs of aantal uren werk per week werden er geen verschillen gevonden. Wel bleek dat de ex-prematuren over het alge-

meen minder vaak de hoge banen hadden, zoals bijvoorbeeld manager, waardoor zij minder verdienen. Op het gebied van de huwelijksstaat, de tevredenheid over het leven en de levensstijl, waren er geen verschillen. Een probleem van dit onderzoek was, dat maar de helft van de oorspronkelijke onderzoeksgroep reageerde. En dat kunnen best de mensen met de minste problemen zijn – die zijn wat eerder geneigd om aan onderzoek mee te doen.

Het POPS-vervolg

Aan de onderzoekers van het POPS-onderzoek worden vaak vragen gesteld. Door jongeren die zelf aan het onderzoek deelnamen of hun ouders, maar ook vaak door mensen die via de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen het telefoonnummer hebben gekregen. Meestal zijn dat vragen zoals: 'Komt het probleem dat ik heb nou vaker voor? En als dat zo is, weten jullie dan wie ons verder kan helpen?' Ook krijgen de onderzoekers vaak tips over wat, vaak na lang zoeken, nou echt geholpen heeft. Daarnaast wordt er ook regelmatig verteld wat er goed ging. Zoals de vader die schreef: 'Houden jullie nou eindelijk eens op met die negatieve berichten. Mijn veel te vroeg geboren dochter heeft al op haar zeventiende een fantastisch eindexamen gedaan en is nu de jongste studente

Maud heeft

Sterrenkunde! Of zoals een gynaecoloog in haar proefschrift schreef: 'Toen ik veel te vroeg en veel te klein ter wereld kwam kon niemand bedenken dat ik nog eens een doctor in de geneeskunde zou worden.' Niettemin blijft voor veel ouders de twijfel over wat het beste is. Moeten we nou maar eens vergeten wat er is gebeurd en zorgen dat alles normaal wordt, of kunnen we toch beter extra aandacht vragen voor ons kind? Moeten we op school vertellen dat onze zoon of dochter zo veel te vroeg geboren is, zodat ze extra op hem of haar kunnen letten, of moeten we juist voorkomen dat hij of zij het hele leven een stempel meedraagt? En als er eens iets is, kunnen we dan gewoon afwachten hoe het gaat of is het bij zo'n te vroeg geboren kind beter te zorgen dat we er vroeg bij zijn? Op zulke vragen kan pas antwoord gegeven worden als duidelijk is hoe het later gaat - ook als zij volwassen zijn. Daarom gaat het POPS-onderzoek nog steeds door. In 2002 zullen bijna duizend negentienjarigen die aan het onderzoek deelnamen opnieuw worden uitgenodigd voor een vervolgonderzoek. Dan zal gevraagd worden hoe het gegaan is met de groei en met de gezondheid, met school en met werk, met vrienden en relaties. Dan kan onderzocht worden of deze zaken bij de POPS-negentienjarigen anders verlopen dan bij anderen.

De eindexamens vbo/mavo, havo en vwo zijn gaande. Voor bijna 200 000 jongeren zijn dat spannende weken. Vooral op het havo, want daar doet dit jaar bijna iedereen examen nieuwe stijl: het Studiehuis. **Trouw** volgt in de examenrubriek deze keer scholieren die een extra steuntje in de rug nodig hadden om hun examen te kunnen halen. Ze zitten niet alleen op school, ze zitten ook bij een huiswerkinstituut, of ze volgen voor een bepaald vak bijles, of ze zoeken extra studiebegeleiding.

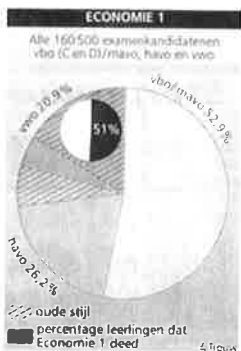
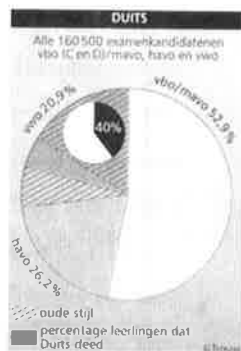
Vandaag: Duits vwo

Monique de Heer

De eerste tekst bij het examen Duits vwo (oude stijl) viel de achttienjarige Maud Assink uit Haren niet mee. Het onderwerp was Columbus: 'Hagbier und Angst'. Maud: „Columbus mishandelde de inheemse bevolking maar zei bij zichzelf dat hij dat deed om het Christendom te brengen. Daar gingen de vragen over.”

Maud deed examen oude stijl maar daarin zaten gisteren wel een paar open 'nieuwe stijl vragen'. „Je moest Columbus vergelijken met Marco Polo. Nou, volgens mij mishandelde Columbus de bevolking en bedoelde Marco Polo het goed.” De meerkeuzevragen in het examen zijn in het Duits, maar de open vragen worden in het Nederlands gesteld en mogen ook in die taal worden beantwoord. Maud twijfelt na afloop erg. Op drie minuten na had ze de tweënhalf uur die voor het examen staat, nodig: „Soms denk je dat je de tekst begrepen hebt maar als je de vragen leest, weet je het weer niet.”

En 4,7 voor dit landelijk schriftelijk is genoeg om Maud



aan een voldoende voor Duits te helpen. Voor de schoolonderzoeken haalde ze een 6,3. Voor die schoolonderzoeken heeft ze ook veel moeten lezen. Maud: „'Die Wolke' was wel een mooi boek over een ongeluk met een kerncentrale. Nee, ik heb niet onthouden wie de schrijver was. Het schoolonderzoek was in februari en je richt je gewoon direct op wat er nog komt. Ik vind Duits niet zo'n mooie taal. Het klinkt zo streng maar het zal wel nuttig zijn voor je algemene kennis.”

Sinds halverwege de vijfde klas bezoekt Maud het Studiecentrum in Haren. Ze dreigde te blijven zitten en sindsdien gaat ze iedere dag vanuit school door naar de 'studio', zoals ze het zelf noemt.

geen hoge cijfers nodig



Maud Assink op het Studiecentrum Haren.

FOTO REYER BOXEM

aud: „Dat is wel even anders. Toen mijn roeier ging ik naar huis en dan moest ik mijn moeder te wachten met mijn examen. Nu ga ik direkt aan het huiswerk. Bij binnenkomst in de huiswerkstudio loop ik eerst langs het bureau van Harm en Henriëtte, die mijn begeleiders. Als ik een cijfer heb gekregen ofzo laat ik dat zien. Ik heb een agenda en doe dat ik voor die dag moet doen,”

„Ik heb ook tijd voor hobby's is er niet en ook heb ik een baantje op zaterdag bij de studenten heeft ze opgegeven. Maud heeft het er 'wel voor over' dat ze wil dolgraag pedagogiek aan studeren in Groningen.

Voor het examen Duits heeft ze ook op het Studiecentrum veel oefend. Drie tot vier keer in de week is er een profexamen ge-

maakt en afgelopen week nog een paar keer een examen 'nieuwe stijl' om te oefenen met de open vragen. Na afloop werd dat op de huiswerkstudio besproken met de bijlesleraar voor Duits. Maud: „Er hangt bij mij veel af van het onderwerp. Als een tekst over politiek gaat of computers dan lukt het niet goed omdat ik daar gewoon weinig van afweet. Maar ik heb ook wel eens een tekst gehad over vandalisme en dat ging beter. Dat is een onderwerp waar ik meer bij betrokken ben.”

De avond voor het examen is niet geblokt voor Duits maar voor economie. Twee uur na afloop van het Duitse examen, moest Maud gisteren aantreden voor die vuurproef. „Daar heb ik veel

moeite mee. Dat is ontzettend moeilijk.”

„Ik moet het niet van begrip hebben”, aldus Maud. „Ik haal het niet op mijn sloffen. Ik kan wel heel veel leren maar ik mis het inzicht en dan krijg je toch niet een echt goed cijfer.” Toch moet het gaan lukken de komende weken. Maud: „Ik heb geen hoge cijfers meer nodig. Voor economie is een 4,5 voldoende, voor Engels een 4,8 en voor geschiedenis 5,3. Iedereen zegt nu tegen me: 'oh dat valt toch mee', maar ja, ik moet het nog wel even doen.”

Boos? Opgelicht? Zat het tegen of zat het juist mee? Lucht je hart op de exameniste van Trouw: www.trouw.nl/indexamen.

Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (V.O.C.)

De V.O.C. bestaat uit leden, die allemaal ouders van couveusekinderen zijn. Een aantal van hen is als vrijwilliger actief binnen de vereniging.

Doelen

Opvang en begeleiding van ouders van couveusekinderen.

- Door hulp te verlenen bij de emotionele verwerking. Ook bij ouders van wie het kind is overleden tijdens de zwangerschap, het verblijf in de couveuse of de periode die daarop volgt.
- Door voorlichting te geven aan ouders (o.a. via boeken en diverse informatiematerialen).
- Door hulp te verlenen en voorlichting te geven aan ouders van schoolgaande ex-couveusekinderen (Maatje-Groter).

Belangenbehartiging van ouders

- Door voorlichting te geven aan professionele hulpverleners over problemen die ouders ervaren.
- Door het bevorderen van een goede organisatie van de opvang en begeleiding van ouders met als aandachtspunten het bevorderen van een optimaal contact tussen ouders en kind, en ook tussen ouders en beroepskrachten als artsen en verpleegkundigen.

- Het bijdragen aan de verbetering van de zorg voor vroeggeborenen door beïnvloeding van de politiek, de overheid en diverse betrokken medische beroepsgroepen.
- Als V.O.C. participeren in maatschappelijke en ethische discussies over vroeggeboorte.

Lidmaatschap

Nieuwe leden en donateurs kunnen zich aanmelden via het Landelijk Secretariaat. Het lidmaatschap (lopend van 1 januari tot en met 31 december) kost (minimaal) € 25. Leden ontvangen het informatieve kwartaalblad, "Kleine Maatjes".

Bereikbaarheid

Landelijk secretariaat V.O.C.

Postbus 1024

2260 BA Leidschendam

tel: 070-386 25 35

fax: 070-386 48 43

Internet: www.couveuseouders.nl

E-mail: info@couveuseouders.nl



