

De levensloop van te vroeg geboren kinderen

Zal ons kind het overleven? En hoe zal het dan verder gaan? Zal het iets overhouden aan de veel te vroege start? Dat zijn de kwesties die de ouders van een te vroeg geboren kind de eerste weken en maanden na de geboorte sterk bezig houden. Maar ook als het kind ouder wordt, blijven er vragen. Veel kinderen uit deze groep worden op latere leeftijd nog geconfronteerd met uiteenlopende gezondheidsproblemen. Om een antwoord op die vragen te vinden, werd in 1983 het POPS-onderzoek opgezet, waarin bijna alle kinderen die in dat jaar te vroeg ter wereld kwamen, konden worden betrokken.

**Pauline Verloove-Vanhorick, Elysée Hille,
Frans Walther, Lya den Ouden**

Te vroeg geboren kinderen vormen een kwetsbare groep; de sterfte in het eerste levensjaar ligt bij prematuren veel hoger dan normaal. Voor ouders van een te vroeg geboren kind is de belangrijkste vraag in de eerste weken en maanden dan ook of het kind zal overleven.

Van de kinderen die in het POPS-onderzoek zijn betrokken, overleed 27,1% in het eerste levensjaar, terwijl de totale zuigelingensterfte in 1983 slechts 0,084% bedroeg. Ook de sterfte ná het eerste jaar was hoger dan bij leeftijdgenoten (*tabel*). De voornaamste doodsoorzaken waren respiratoir-distress-syndroom, intracraniele bloedingen en aangeboren afwijkingen.¹ Na ontslag uit het ziekenhuis waren wiegendood² en bronchopulmonale dysplasie (BPD) belangrijke doodsoorzaken.

Vervolgonderzoek

Uit de vervolgonderzoeken blijkt dat ernstige handicaps in deze groep vaker voorkomen dan bij niet-prematuren, terwijl nog veel vaker lichte handicaps en beperkingen worden vastgesteld. In totaal heeft tweederde van de 14-jarigen met enigerlei vorm van gezondheidsproblemen te maken; dat kunnen problemen zijn bij het horen, zien of spreken, of beperkingen in de beweging of bij het gebruik van de handen. Ook zijn er nogal wat kinderen bij met achterstanden in de verstandelijke ontwikkeling.

De problematiek van deze kinderen vinden we weerspiegeld in hun schoolkeuze. Van de kinderen uit het POPS-onderzoek bezoekt ruim een kwart een school voor voortgezet speciaal onderwijs of individueel onderwijs. Ter vergelijking: van de totale bevolking komt niet meer dan 5% in het speciaal onderwijs terecht. De POPS-kinderen die wel regulier onderwijs volgen, bezoeken relatief vaak lagere vormen van vervolgonderwijs en hebben veel extra hulp nodig. Slechts iets meer dan een derde van de POPS-groep ervaart op de leeftijd van 14 jaar helemaal geen problemen.

Uit de verschillende onderzoeken komt verder naar voren dat de meeste handicaps en beperkingen in deze groep bestaan uit een combinatie van stoornissen van de neuro-motoriek, de verstandelijke ontwikkeling en de taal-spraakontwikkeling. Daarnaast komen gedragsproblemen en achterblijvende schoolprestaties veelvuldig voor. Ongeveer 20% van deze kinderen blijft klein (onder het 10e percentiel). Afwijkingen van de visuele functies (scheelzien, gezichtsscherpte, coördinatiestoornis) komen voor bij ruim een kwart van de kinderen. De prevalentie van perceptief gehoorverlies is in deze groep 1,5%, wat 15 maal zo hoog is als bij doorsnee-kinderen. Bovendien heeft 14% te maken met een geleidingsgehoorverlies en komt bronchopulmonale dysplasie bij 9% van de kinderen voor.

Het is dan ook niet verbazend dat het gebruik van medische voorzieningen in deze

Prof.dr. S.P. Verloove-Vanhorick, dr. E. Hille en dr. A.L. den Ouden zijn verbonden aan TNO Preventie en Gezondheid, divisie Jeugd, Postbus 2215, 2301 CE Leiden; sp.verloove@pg.tno.nl
Dr. F. Walther is verbonden aan het LUMC, Willem Alexander Kinder- en Jeugdcentrum, Neonatologisch Centrum, Leiden.

groep erg hoog is. Niet alleen de huisarts, maar ook specialisten, fysiotherapeuten, logopedisten, psychologen en psychiaters worden veel vaker geconsulteerd dan in een groep doorsnee-kinderen. Ook ziekenhuis-opname komt veel voor: 40% van de kinderen is na het vijfde levensjaar nog een of meerdere keren opgenomen geweest in een ziekenhuis. Verder melden de ouders meer gedragsproblemen. Daarbij gaat het vooral om teruggetrokken en angstig/depressief gedrag, om sociale problemen en om aandachtsproblemen. Ook zijn er intelligentietests uitgevoerd bij een gedeelte van de kinderen.³ De IQ-scores bleken lager te liggen dan in de referentiegroep, ook bij kinderen zonder beperkingen of handicaps.

Lichte en ernstige handicaps

Het is moeilijk om te voorspellen of de beperkingen en handicaps die op de verschillende leeftijden worden gerapporteerd, blijvend van aard zullen zijn. De kinderen zullen zich immers blijven ontwikkelen. Bovendien zijn de onderzoeksmethoden leeftijdgebonden en wisselen ze met de leeftijd. Duidelijk is dat op de leeftijd van 2 jaar de ernstige handicaps – die over het algemeen blijvend van aard zijn – al goed kunnen worden vastgesteld. Met het stijgen van de jaren neemt het aantal lichte handicaps en beperkingen toe. Naarmate het kind verder opgroeit, worden de eisen waaraan het

moet voldoen blijkbaar zwaarder en ontstaan er als gevolg daarvan meer problemen. Zo blijken lichte stoornissen op de leeftijd van 5 jaar een hoge voorspellende waarde te hebben voor latere schoolproblemen.

Hoewel uit de verschillende onderzoeken op de leeftijd van 14 jaar blijkt dat de ernstige handicaps bij niet meer dan 10% van de kinderen voorkomen, krijgt meer dan de helft te maken met problemen in het dagelijkse leven, zoals leer- en aandachtsproblemen en sociaal-emotionele problemen. Het is zelfs de vraag of deze kinderen zich later zullen kunnen ontwikkelen tot volledig zelfstandige volwassenen.

Hierbij moet worden aangetekend dat de situatie in de afgelopen decennia is veranderd. In de afgelopen jaren is de neonatale intensive care ingrijpend veranderd en op een aantal punten verbeterd. Daarmee is overigens niet gezegd dat de negatieve gevolgen op langere termijn, zoals die in de POPS-groep worden gevonden, zich in mindere mate zullen voordoen bij de vroeggeborenen die nú overleven.

Afwijkingen die tijdens een vroeg, gestandaardiseerd neurologisch onderzoek worden vastgesteld, en problemen in de eerste jaren op de basisschool blijken een hoge voorspellende waarde te hebben voor latere problemen. De moderne neonatale zorg

Op de leeftijd van 2 jaar kunnen de ernstige handicaps al goed worden vastgesteld

Tabel

Sterfte naar leeftijd bij overlijden van zeer vroeg geboren kinderen (POPS 1983; n=1338)

Leeftijd	Sterfte naar leeftijd	Sterfte, cumulatief (%)	Overlevenden, cumulatief (%)
< 24 uur	148	148 (11,1)	1190 (88,9)
1–7 dagen	118	266 (19,9)	1072 (80,1)
8–28 dagen	46	312 (23,3)	1026 (76,7)
29 dagen tot ontslag naar huis	28	340 (25,4)	998 (74,6)
vanaf ontslag tot 1e verjaardag	23	363 (27,1)	975 (72,9)
2 jaar	6	369 (27,6)	969 (72,4)
5 jaar	3	372 (27,8)	966 (72,2)
10 jaar	4	376 (28,1)	962 (71,9)

zou daarom op een veel jongere leeftijd moeten worden geëvalueerd. Aan een follow-uponderzoek zou bovendien ook een advies aan de ouders moeten worden verbonden. Nu blijkt vaak dat ouders onvoldoende zicht hebben op de beschikbare voorzieningen. Dat is jammer, want door hulp op jonge leeftijd kunnen latere problemen worden voorkomen of althans beperkt. In een recent advies van de Gezondheidsraad wordt dan ook aangedrongen op een langdurige en gestandaardiseerde follow-up en nazorg voor prematuren. De uitkomsten van nieuwe behandelingsmethoden in de perinatologie worden dan veel eerder duidelijk. Die resultaten kunnen een rol spelen in de besluitvorming over het wel of niet toepassen van nieuwe vormen van intensieve zorg.

Toename vroeggeboorten

De betekenis van de bevindingen uit het POPS-onderzoek voor de huidige neonatale intensive care voor vroeggeborenen is groot. Vroeggeboorten komen bovendien steeds vaker voor in Nederland. Uit het gecombineerde perinatale gegevensbestand

van 1995 (LVR 1e en 2e lijn + LNR) blijkt dat het totale aantal kinderen dat jaarlijks geboren wordt met een zwangerschapsduur <32 weken en/of een geboortegewicht <1500 gram sinds 1983 is toegenomen van 1400 naar 2100.^{4,5} De oorzaken van die forse toename zijn waarschijnlijk gelegen in de steeds hogere leeftijd van de moeders en het gebruik van fertiliteitsbevorderende middelen (hormonale ovulatieinductie; IVF; meerlingen). Tegelijkertijd is de sterfte onder prematuren sinds 1983 sterk afgenomen: van 25% tijdens de eerste ziekenhuisopname tot 11%. De frequentie van ernstige en lichte handicaps en beperkingen lijkt echter toe te nemen, voor zover dat op jongere leeftijd is vast te stellen.

Premature kinderen kunnen op steeds jongere leeftijd in leven worden gehouden. Kinderen die na een zwangerschapsduur van 23-24 weken ter wereld kwamen, waren in 1983 nog ten dode opgeschreven. Vandaag de dag kunnen we zulke kinderen weliswaar in leven houden, maar dat blijkt zelden zonder problemen te gaan. Ook bij kinderen van 25, 26 en 27 weken

POPS 1983

Het POPS-onderzoek (Project Onderzoek Prematuritas en Small-for-gestational age) is destijds opgezet, omdat wij wilden nagaan hoe kinderen die veel te vroeg of met een veel te laag geboortegewicht geboren werden, zich op de lange termijn zouden ontwikkelen. In de oorspronkelijke vraagstelling draaide het vooral om overleving zonder ernstige handicaps. Naarmate de kinderen opgroeiden, werd echter steeds belangrijker of ze goed mee konden komen op school en of hun sociale ontwikkeling en gedrag normaal waren in vergelijking met doorsnee-Nederlandse kinderen.

De opzet van het POPS-onderzoek is uniek, omdat bijna alle te vroeg geboren kinderen uit het jaar 1983 over een langere termijn worden gevolgd. Meer dan 1000

kinderen die in 1983 ter wereld kwamen na een zwangerschapsduur <32 weken en/of met een geboortegewicht <1500 gram, maken deel uit van het onderzoek. Van al die kinderen zijn de gegevens verzameld over zwangerschap en geboorte en over de ziekenhuisopname in de periode vlak na de geboorte. Kinderartsen uit meer dan 100 verschillende ziekenhuizen werkten mee aan het onderzoek.

Bij vrijwel alle overlevende kinderen – 80 tot 90% van de totale groep – is bovendien vervolgonderzoek verricht op de volgende leeftijden: 2, 5, 9, 10-11 en 14 jaar. Bij de uitkomsten van dat onderzoek moet worden aangetekend dat uitval bij vervolgonderzoek vooral veroorzaakt wordt door problemen. Mogelijk geven de uitkomsten dus een te positief beeld.

Brochure

In samenwerking met de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen is een boekje uitgegeven, met de titel 'Ook kleintjes worden groot: de levensloop van te vroeggeboren kinderen'; hierin zijn de resultaten van het POPS-onderzoek tot 14 jaar weergegeven op een voor leken toegankelijke manier. Ook wordt ingegaan op de huidige gang van zaken tijdens een couveuseopname, wat het boekje ook zeer geschikt maakt voor ouders die nu met een vroeggeboorte te maken hebben.

Het boekje is te bestellen bij: TNO Preventie en Gezondheid, Postbus 2215, 2301 CE Leiden, telefoon 071 5181716, fax 071 5181915. De kosten bedragen € 10,- inclusief verzendkosten.

komen stoornissen en beperkingen, zoals die ook in het POPS-onderzoek werden gevonden, veel voor.⁶ Het is dan ook aannemelijk dat een groot aantal van deze kinderen later met school- en gedragsproblemen te maken zal krijgen, net als veel kinderen uit het POPS-onderzoek.

Pas bij een zwangerschapsduur van 27 weken blijkt de kans op 'probleemloos overleven' groter dan 50% te zijn. Om die reden is het begrijpelijk dat Nederlandse neonatologen recentelijk de gedragsregel hebben opgesteld, om bij pasgeborenen die na een zwangerschap van minder dan 25 weken ter wereld komen, niet vanzelfsprekend alle beschikbare medische technologie toe te passen. Men laat het besluit om al of niet medisch in te grijpen in sterke mate afhangen van individuele kenmerken van het kind.

Ook bij prematuren die na een zwangerschapsduur van 25 of 26 weken geboren worden, zouden individuele afwegingen wellicht een zwaardere rol moeten spelen, waarbij ouders in de besluitvorming betrokken moeten worden. Uitgangspunt daarbij moet eerlijke voorlichting zijn. Ouders moeten heel goed beseffen welke consequenties aan de verschillende keuzes verbonden zijn, omdat zij degenen zijn die de rest van hun leven voor het kind zullen moeten zorgen.

Jongvolwassenen

In 2002 zullen alle deelnemers aan het POPS-onderzoek opnieuw uitgenodigd worden om deel te nemen aan een na-on-

derzoek. Ze zijn dan 19 jaar oud en dus jongvolwassenen. Bij dat onderzoek zal niet alleen naar de lichamelijke en psychische gezondheid worden gekeken, maar zal ook de cognitieve ontwikkeling aan de orde komen, en zal gekeken worden of het kind een opleiding heeft afgerond. Daarnaast zal onderzoek worden gedaan naar de sociale ontwikkeling, de relaties en het loopbaanperspectief. In een aantal deelstudies zal specifiek worden nagegaan of er op volwassen leeftijd problemen kunnen worden vastgesteld die samenhangen met het lage geboortegewicht (bloeddruk, nierfunctie, diabetes enzovoort, de zogenaamde Barker-hypothese). Ook zal worden onderzocht hoe het met de nierfunctie, de hersenen en de longfunctie gesteld is.¹

Literatuur

- 1 Van Zeben-Van der Aa TM, Verloove-Vanhorick SP, Brand R, Ruys JH. Morbidity of very low birthweight infants at corrected age of two years in a geographically defined population. Report from Project On Preterm and Small for Gestational Age Infants in the Netherlands. *Lancet* 1989;336:253-5.
- 2 Wierenga H, Brand R, Geudeke T, et al. Prenatal risk factors for cot death in very preterm and small for gestational age infants. *Early Hum Dev* 1990;23:15-26.
- 3 Sigmond-de Bruin EMP. Success and problems in solving developmental tasks [Proefschrift]. Leiden: Rijksuniversiteit Leiden, 2001.
- 4 Wetenschappelijke Begeleidingscommissie van de Landelijke Neonatologie Registratie. Toename van het aantal vroeggeboorten in Nederland: vergelijking van 1983 en 1993. *Ned Tijdschr Geneesk* 1998;142:127-31.
- 5 Gezondheidsraad: Intensive care rond de geboorte. Den Haag: Gezondheidsraad, 2000.
- 6 Rijken M, Stoelhorst GMSJ, Martens SE, et al. The Leiden follow-up project on prematurity: dexamethasone postnatally is associated with abnormal outcome at one year in infants <27 weeks. *Prenatal and Neonatal Medicine* 2000;5S2:42.

Met het stijgen van de jaren neemt het aantal lichte handicaps en beperkingen toe