Universiteit
Leiden
The Netherlands

Preterm birth, long-term outcome: how an early start affects school-aged children

Jansen, L.

Citation
Jansen, L. (2023, April 12). *Preterm birth, long-term outcome: how an early start affects school-aged children*. Retrieved from https://hdl.handle.net/1887/3594098

Version:	Publisher's Version
License:	Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden
Downloaded from:	https://hdl.handle.net/1887/3594098

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).

NEDERLANDSE SAMENVATTING

Vroeggeboorte kan zorgen voor (levenslange) uitdagingen in verschillende ontwikkeldomeinen. Het opvolgen van kinderen die te vroeg zijn geboren wordt echter vaak al na enkele jaren beëindigd. Dit is zorgelijk aangezien een deel van deze groep kinderen pas op latere leeftijd bepaalde moeilijkheden gaat ervaren. De volledige gevolgen van vroeggeboorte worden daardoor soms pas zichtbaar in de adolescentie, of bij volwassenheid.

De doelstelling van dit proefschrift was het in kaart brengen van een longitudinaal cohort van kinderen geboren voor de 32^{e} zwangerschapsweek, en het onderzoeken van associaties tussen neonatale risicofactoren en de uitkomsten in verschillende ontwikkelingsdomeinen op twee- en tienjarige leeftijd. Allereerst is er inzicht verkregen in het functioneren in verschillende ontwikkelingsdomeinen op twee- en tienjarige leeftijd. Hierbij is ook gekeken naar het beloop in ontwikkeling van individuele kinderen tussen deze twee tijdspunten. Het tweede doel was het onderzoeken van de relatie tussen de bevindingen op een MRI scan van de hersenen in de neonatale periode en zowel de vroege (peuterleeftijd) als de latere uitkomsten (basisschoolleeftijd). Om het functioneren van een kind in het dagelijks leven te beoordelen, wordt in onderzoek veelal gebruik gemaakt van standaard uitkomstmaten, waaronder intelligentiequotiënten. Omdat dit mogelijk geen goede maatstaf is voor de prestaties van een kind op school, was het derde doel het in kaart brengen hoe deze groep kinderen in de klas functioneert. Als vierde en laatste doel is inzicht verkregen in dagelijkse ervaringen van ouders en leerkrachten van te vroeg geboren kinderen, door ze te vragen naar hun belangrijkste zorg, en de beste eigenschap van hun kind in twee verschillende levensfasen (peuterleeftijd en basisschoolleeftijd).

Belangrijkste bevindingen

In Hoofdstuk 1 onderzochten we de mate en stabiliteit van beperkingen van te vroeg geboren kinderen in het neurologische, motorische, cognitieve en gedragsdomein op tweejarige leeftijd (gecorrigeerd voor prematuriteit) en tienjarige leeftijd. Elk kind werd per domein ingedeeld in één van de volgende categorieën: geen beperkingen, milde, of matig-ernstige beperkingen. Daarnaast werden de individuele uitkomsten op beide tijdspunten met elkaar vergeleken om te onderzoeken of en in welke mate de uitkomst voor een individueel kind tussen de leeftijd van twee en tien jaar verandert.

Wanneer een samengestelde score werd opgemaakt vanuit de uitkomsten binnen de vier domeinen, had op tienjarige leeftijd bijna een drievoud van de kinderen een matig-ernstige beperking ten opzichte van het aantal kinderen op tweejarige leeftijd. Daar stond een afname van het aantal kinderen met een milde beperking tegenover. Wanneer de domeinen echter apart van elkaar werden bekeken in plaats van tezamen, werden er door de jaren geen verschillen gezien in de verdeling van het aantal kinderen zonder beperking of met een milde of matig-ernstige beperking per domein. Hieruit zou geconcludeerd kunnen worden dat, op groepsniveau, de uitkomsten van kinderen binnen de verschillende domeinen relatief stabiel zijn. Maar, zoals te zien in de samengestelde score, zagen we aan het individuele beloop in ontwikkeling dat een groot aantal kinderen over de tijd heen veranderingen laat zien in hun functioneren binnen het neurologische, motorische en cognitieve domein (niet in het gedragsdomein). Wel was het zo dat binnen het motorische en cognitieve domein alle kinderen met een matig-ernstige beperking op tweejarige leeftijd ook een matig-ernstige beperking hadden op tienjarige leeftijd. Dit houdt in dat de individuele verschuivingen met name plaatsvonden bij kinderen zonder of met een milde beperking op tweejarige leeftijd. Dit benadrukt dat positieve uitkomsten in de peutertijd voorzichtig geïnterpreteerd moeten worden, en lange-termijn follow-up noodzakelijk is.

De individuele veranderingen in functioneren, zoals beschreven in Hoofdstuk 1, houden mogelijk ook in dat de voorspellende waarde van neonatale prognostische parameters met de jaren verandert. De afgelopen decennia heeft het gebruik van MRI scans van de neonatale hersenen veel aandacht gekregen als mogelijke prognostische marker. In Hoofdstuk 2 zijn daarom de associaties tussen neonatale hersenschade, zoals te zien op een neonatale MRI, en cognitieve, motorische en gedragsuitkomsten op twee- en tienjarige leeftijd onderzocht. Alle kinderen binnen het cohort ondergingen een neonatale MRI rondom hun uitgerekende datum. Met het Kidokoro scoringssysteem werd neonatale hersenschade, in de vorm van schade in de witte stof, corticale en diepe grijze stof en het cerebellum beoordeeld. De cognitieve, motorische en gedragsuitkomsten werden verkregen gedurende de follow-up bezoeken op tweejarige leeftijd (gecorrigeerd voor prematuriteit) en tienjarige leeftijd.

De globale score voor hersenafwijkingen, als algemene maat voor neonatale hersenschade, was geassocieerd met cognitie, motoriek en internaliserende gedragsproblemen

op de leeftijd van twee jaar. Deze associaties bleven staan na correctie voor perinatale factoren en het opleidingsniveau van de moeder. De associaties met cognitie (zowel totaal, verbaal als performaal IQ) en gedrag verdwenen echter op tienjarige leeftijd. Op die leeftijd zagen we wel een veel groter effect van het opleidingsniveau van de moeder: kinderen van moeders met een laag opleidingsniveau presteerden als groep op zowel het verbaal als performaal IQ onder de gemiddelde scores van kinderen van moeders met een hoog opleidingsniveau (respectievelijk 18 en 11 punten). Het effect van het opleidingsniveau van de moeder op IQ was het sterkst bij kinderen met een milde vorm van hersenschade; voor kinderen met matig-ernstige hersenschade bleef neonatale MRI een onafhankelijke voorspeller voor cognitie op tienjarige leeftijd.

Het valt te betwijfelen of de gestandaardiseerde uitkomstmaten die gebruikt worden tijdens follow-up onderzoeken het dagelijks functioneren van een kind goed weergeven. Wanneer een kind ouder wordt, worden er op school bijvoorbeeld steeds meer eisen gesteld aan het kunnen reguleren van gedrag om mee te kunnen doen aan de leeractiviteiten. De schoolse vaardigheden van een kind worden voor wetenschappelijk onderzoek over het algemeen beoordeeld via gestandaardiseerde testen. Deze afnames worden vaak gedaan door een psycholoog, in een klinisch gecontroleerde één-op-één omgeving met weinig afleiding. Aangezien kinderen die te vroeg geboren zijn vaak cognitieve problemen hebben en ook kwetsbaarder zijn voor het ontwikkelen van gedragsproblemen, is in Hoofdstuk 3 onderzocht hoe de kinderen binnen het cohort op school functioneren, met alle afleiding die een klas van een basisschool biedt.

Allereerst zijn de gegevens met betrekking tot de speciale onderwijsbehoeften van de kinderen in het cohort vergeleken met het Nederlands gemiddelde. Hieruit bleek dat meer kinderen binnen het cohort een schooljaar doubleerden en dat ze vaker waren ingeschreven bij het speciaal basisonderwijs. Maar ook met deze vormen van onderwijsondersteuning presteerde deze groep in vergelijking met hun leeftijdsgenoten op een lager niveau op het gebied van begrijpend lezen, spelling en met name rekenen aan het eind van groep 4. Dit is zorgelijk, aangezien kinderen die te vroeg zijn geboren meestal geen inhaalslag meer maken op het gebied van schoolprestaties ten opzichte van hun op tijd geboren klasgenoten. Binnen de onderzoeksgroep zagen we vaker minder goede schoolprestaties bij jongens, kinderen met witte stof schade in de hersenen en kinderen waarvan de moeder een lager opleidingsniveau had.

Om te onderzoeken hoe ouders en leerkrachten de ontwikkeling van een te vroeg geboren kind over de jaren heen beleven, is in Hoofdstuk 4 gekeken naar hun dagelijkse ervaringen. Zowel de kwantitatieve als de kwalitatieve uitkomsten van een gedragsvragenlijst werden beoordeeld. Deze kwalitatieve uitkomsten werden gebaseerd op antwoorden van ouders en leerkrachten op twee open vragen die gericht waren op hun grootste zorg en dat waar zij het meest tevreden over zijn in de ontwikkeling van een te vroeg geboren kind.

De kwantitatieve uitkomsten van de gedragsvragenlijsten, ingevuld door ouders op tweejarige leeftijd (gecorrigeerd voor prematuriteit) en tienjarige leeftijd, lieten een grote toename zien van kinderen met klinische internaliserende gedragsproblemen tussen deze twee tijdspunten. Met betrekking tot externaliserend gedrag bleven de aantallen kinderen zonder gedragsproblemen en met gedragsproblemen in het grensgebied of in de klinische range tussen twee- en tienjarige leeftijd nagenoeg gelijk. In vergelijking met ouders rapporteerden leerkrachten veel minder vaak problemen in het grensgebied of in de klinische range, zowel voor internaliserend als externaliserend gedrag.

Kwalitatief was de grootste zorg van ouders gedurende de peutertijd gelijkelijk verdeeld over drie clusters: Ontwikkelingsmijlpalen (het leeftijdsadequaat kunnen behalen van mijlpalen), Ontwikkeling in Relatie tot Zichzelf en Anderen (voornamelijk peutergedrag) en Lichamelijke Ontwikkeling (waaronder de lichamelijke gezondheid van het kind). Op tienjarige leeftijd rapporteerde de meerderheid van de ouders zorgen in het cluster Ontwikkeling in Relatie tot Zichzelf en Anderen. Hieronder vallen onder andere de emotionele en sociale ontwikkeling van het kind, gedrag, temperament, persoonlijkheidsstijl en mindset. Vergelijkbaar met ouders rapporteerden ook leerkrachten met name zorgen binnen het cluster Ontwikkeling in Relatie tot Zichzelf en Anderen, al verschilden de onderliggende thema's. Leerkrachten maakten zich bijvoorbeeld meer zorgen over de sociale ontwikkeling van hun leerling, terwijl ouders zich meer zorgen maakten om de emotionele ontwikkeling.

Met betrekking tot de positieve aspecten van de kinderen rapporteerden ouders het meeste binnen het cluster Ontwikkeling in Relatie tot Zichzelf en Anderen op beide tijdspunten. Zo rapporteerden zij onder meer dat hun kind vaak vrolijk en blij was op tweejarige leeftijd, terwijl ze meer complexe karaktereigenschappen omschreven op latere leeftijd, zoals het doorzettingsvermogen van hun kind en onafhankelijkheid en nieuwsgierigheid. Leerkrachten rapporteerden ook grotendeels in hetzelfde

cluster, waarbij het merendeel de positieve karaktereigenschappen van de leerling noemden, waaronder hun leergierigheid en hulpvaardigheid.

Discussie en aanbevelingen

Op basis van de bevindingen in dit proefschrift kunnen er een aantal conclusies getrokken worden die implicaties hebben voor het follow-up onderzoek bij te vroeg geboren kinderen.

Positieve ontwikkelingsuitkomsten in de peutertijd bieden geen garantie

Allereerst is gebleken dat de gemeten ontwikkelingsuitkomsten op jonge leeftijd slechts in beperkte mate voorspellen hoe kinderen op tienjarige leeftijd functioneren. Vooral bij de kinderen waarbij op tweejarige leeftijd geen of slechts een milde beperking werd vastgesteld kunnen nog veranderingen optreden. Het is daarom belangrijk om alle kinderen langer te volgen in hun ontwikkeling, en niet uitsluitend de kinderen die op tweejarige leeftijd ernstige problemen vertonen.

De rol van voorspellende factoren

Dat er bij individuele kinderen verschuivingen optreden in de gemeten ontwikkelingsuitkomsten tussen twee en tien jaar kan er toe leiden dat bepaalde prognostische factoren een andere voorspellende waarde kunnen hebben op de verschillende tijdspunten in de ontwikkeling van een kind. Voor de bevindingen op de neonatale MRI scan gold dat deze geassocieerd waren met motorische, cognitieve en gedragsmatige uitkomsten op jonge leeftijd. Echter op de langere termijn hielden deze associaties (met name bij de kinderen met mildere MRI afwijkingen) geen stand. Gezien de beperkte voorspellende waarde moet neonatale MRI daarom terughoudend worden ingezet, bijvoorbeeld alleen bij kinderen met verwachte (ernstige) hersenschade.

Daar waar een neonatale MRI slechts een beperkte associatie laat zien met functioneren op latere leeftijd, is er wel een grote rol weggelegd voor het opleidingsniveau van moeder in zowel de cognitieve ontwikkeling als op het gebied van schoolresultaten van kinderen op basisschoolleeftijd. Als we later functioneren willen voorspellen, is het daarom van belang om omgevingsfactoren mee te nemen. Onderzoek laat echter tot nu toe zien dat de effecten van interventies op omgevingsfactoren, waaronder de sensitiviteit van ouders, beperkt zijn op de lange termijn.

IQ alleen is te beperkt als maatstaf voor cognitief functioneren

Een derde belangrijke bevinding is dat er tijdens follow-up onderzoeken breder gekeken moet worden dan enkel naar IQ als maatstaf voor cognitief functioneren. Binnen het cohort hadden de meeste kinderen een intelligentiescore in het gemiddelde gebied. Desondanks had deze groep kinderen vaker moeilijkheden op het gebied van begrijpend lezen, spelling en rekenen ten opzichte van hun leeftijdsgenoten. Dit houdt in dat een intelligentiescore alleen niet voorspellend is voor het wel of niet behalen van goede schoolresultaten.

Het voornaamste doel van follow-up onderzoek is het inzichtelijk maken van het dagelijks functioneren van een kind zodat waar nodig extra ondersteuning geboden kan worden. Aangezien kinderen veel tijd doorbrengen op school, kan het meenemen van hun schoolprestaties een belangrijke aanvulling zijn op de gestandaardiseerde testen die tijdens de follow-up worden afgenomen. Daarnaast is er de laatste decennia steeds meer aandacht gekomen voor de rol van executief functioneren. Executief functioneren is een complex systeem van neurocognitieve functies, waaronder werkgeheugen en impulsbeheersing. Kinderen die te vroeg zijn geboren ervaren vaker problemen op het gebied van executief functioneren. Dit kan weer gevolgen hebben voor het kunnen voldoen aan de eisen die in een klaslokaal worden gesteld, zowel op het gebied van gedragsregulatie, als bij specifieke vakken zoals rekenen. We moeten ons er daarom van bewust zijn dat intelligentie alleen onvoldoende is om een goed beeld te schetsen van het dagelijks functioneren van een kind.

Het belang van kwalitatief onderzoek

Naast dat kinderen die te vroeg zijn geboren vaker gediagnosticeerd worden met bijvoorbeeld ADHD of een autisme spectrum stoornis, is er ook een grote groep kinderen die niet voldoen aan de vereisten van een officiële diagnose, maar wel veel moeite hebben met onder meer hun concentratie of het opvolgen van instructies. Hoewel vragenlijsten op het gebied van gedrag inzicht geven in de gebieden waar te vroeg geboren kinderen mee worstelen, houden ze geen rekening met de dagelijkse persoonlijke ervaringen van de verzorgers van deze kinderen. Kwalitatief onderzoek geeft woorden aan deze ervaringen.

Aanbevelingen voor beleid

Investeer in het verlengen van de follow-up naar minimaal de adolescentie en in goed opgeleid personeel om deze groep kinderen in kaart te brengen.

Op dit moment wordt in de richtlijn Landelijke Neonatale Follow-up geadviseerd follow-up in ieder geval tot achtjarige leeftijd door te laten lopen. Aangezien kinderen ook op latere leeftijd tegen beperkingen aan kunnen lopen, is het van belang dat zij langer in hun ontwikkeling gevolgd worden door bijvoorbeeld artsen, fysiotherapeuten en psychologen. Enerzijds helpt dit de gevolgen van vroeggeboorte beter begrijpen, anderzijds geeft het aanknopingspunten om deze kinderen gerichter te begeleiden, zoals het vergroten van sociale vaardigheden of ondersteuning bieden bij het vinden van een baan. Daarnaast zou de follow-up uitgebreid moeten worden met aanvullende metingen en/of kwalitatief onderzoek, om een goed beeld te kunnen vormen van hun dagelijkse functioneren.

Aanbevelingen voor het onderwijs

Kennis over de langetermijngevolgen van prematuriteit onder onderwijspersoneel dient vergroot te worden.

Aangezien er ieder jaar ongeveer 2500 kinderen te vroeg worden geboren, is het zeer waarschijnlijk dat leerkrachten in hun loopbaan met deze kinderen te maken krijgen in hun klas. Het is daarom belangrijk dat leerkrachten (en ondersteunend personeel op scholen) kennis hebben van de mogelijke gevolgen van vroeggeboorte en hoe ze deze in de klas kunnen herkennen. In de basisschoolperiode wordt de basis gelegd voor kinderen om te kunnen leren en hun vaardigheden steeds verder uit te breiden. Het goed kunnen begeleiden van kinderen die te vroeg zijn geboren in deze periode is daarom van groot belang.

Aanbeveling voor toekomstig onderzoek

Onderzoek naar de rol van omgevingsfactoren en hersenschade dient meer op de voorgrond te staan.

Gezien de complexe rol die het opleidingsniveau van moeder speelt bij het kunnen voorspellen van functioneren, dient toekomstig onderzoek zich te richten op het samenspel van verschillende factoren, waaronder perinatale, postnatale en sociaal-

demografische factoren. Dit kan een basis vormen voor interventies gericht op specifieke groepen van te vroeg geboren kinderen en hun gezinnen.

Aangezien veel kinderen binnen dit cohort relatief milde vormen van hersenschade vertoonden, zou in toekomstig onderzoek vooral ook aandacht moeten zijn voor cohorten van kinderen met ernstigere vormen van hersenschade en de voorspellende waarde van de MRI op het functioneren van deze kinderen. Daarnaast zijn zouden additionele MRI technieken mogelijk beter in staat zijn om toekomstig functioneren te voorspellen. Deze worden in de klinische praktijk echter vaak (nog) niet gebruikt.