

# NEDERLANDSE SAMENVATTING

Dit proefschrift heeft als doel de zorg voor prematuur geboren kinderen te verbeteren. Het gaat in dit proefschrift om kinderen die geboren zijn na een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken en/of met een geboortegewicht van minder dan 1500 gram. Het proefschrift beschrijft het effect van het Infant Behavioural Assessment and Intervention Programma (IBAIP)<sup>©</sup>, 3 jaar na het afsluiten van het IBAIP, wanneer de prematuur geboren kinderen de gecorrigeerde leeftijd van 44 maanden bereikt hebben. Ook worden de prematuur geboren kinderen met hun op tijd geboren leeftijdgenootjes vergeleken op diverse domeinen van de ontwikkeling.

## **Introductie (hoofdstuk 1):**

Prematuur geboren kinderen hebben een verhoogd risico op problemen in hun ontwikkeling. Er zijn verschillende risico factoren die een rol spelen in het ontstaan van de problemen. Daarnaast zijn er ook beschermende factoren, bijvoorbeeld een sensitieve en responsieve ouder-kind interactie, die een belangrijke rol kunnen spelen in de interventie voor prematuur geboren kinderen. Er zijn diverse interventies ontwikkeld voor prematuur geboren kinderen die gericht zijn op het verbeteren van een sensitieve en responsieve ouder-kind interactie. Die interventies worden thuis gegeven nadat het kind ontslagen is uit het ziekenhuis. Eén van deze interventies is het Infant Behavioural Assessment and Intervention Programma (IBAIP).

Het doel van het IBAIP is responsieve en positieve interacties tussen ouder en kind te ondersteunen, waardoor de zelfregulatie en de geïntegreerde ontwikkeling van het kind wordt bevorderd. Daarbij wordt uitgegaan van de mogelijkheden van de baby en de ouders. De IBAIP gecertificeerde kinderfysiotherapeut helpt de ouders om bewust naar de gedragsuitingen van hun baby te kijken en om het gedrag van hun baby te interpreteren, zodat zij hun baby veiligheid kunnen bieden en kunnen ondersteunen bij zijn interacties met de

omgeving. De ondersteuning door ouders bestaat uit het aanpassen (van de intensiteit, de complexiteit of de timing) van zintuiglijke omgevingsprikkels en/of uit het ondersteunen van de fysieke pogingen die de baby doet om zichzelf te reguleren. Ondersteuning bij zelf regulatie bestaat bijvoorbeeld uit hulp geven voor het bij elkaar brengen van de handjes wanneer de baby pogingen doet zijn bewegingen te verstillen bij het richten van zijn aandacht.

Een gerandomiseerde gecontroleerde effect studie (RCT) naar het effect van het IBAIP werd in 2004 opgezet waaraan zeven Amsterdamse ziekenhuizen meededen. In totaal namen 176 prematuur geboren kinderen deel; 86 kregen IBAIP en 90 kregen de standaard nazorg.

Positieve effecten van het IBAIP werden gevonden voor de motoriek, de cognitie en het gedrag van de kinderen op de gecorrigeerde leeftijd van 6 maanden. Later, op de gecorrigeerde leeftijd van 24 maanden, werd een positief effect gevonden van het IBAIP op de motoriek. Ook werden positieve significante interacties gevonden tussen IBAIP en (a) kinderen met bronchopulmonale dysplasie (BPD; zuurstof afhankelijkheid  $\geq$  36 weken post menstruele leeftijd), en (b) kinderen met een combinatie van biologische en sociale risicofactoren (een combinatie van de factor laag opgeleide moeder, afwijkingen op de schedelecho en/of BPD). Daarom werd besloten om te onderzoeken of er nog effect van het IBAIP was, drie jaar na het stoppen van de interventie, op de gecorrigeerde leeftijd van 44 maanden. Er werd een uitgebreide testbatterij samengesteld, die afgenomen kon worden in de thuissituatie. Daarnaast werd de groep prematuur geboren en vergeleken met op tijd geboren en op diverse aspecten van de ontwikkeling. Daarvoor werd er een groep op tijd geboren en geformeerd die vergelijkbaar was voor wat betreft het percentage jongens, het percentage laag opgeleide moeders en het percentages moeders die buiten Nederland zijn geboren.

In **hoofdstuk 2** is het effect van het IBAIP beschreven, op de gecorrigeerde leeftijd van 44 maanden, met betrekking tot sensorische informatieverwerking (gemeten met de

Nederlandse Sensory Profile (SP-NL)) en alledaagse vaardigheden (gemeten met de Nederlandse Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-NL)). In totaal participeerden 151 kinderen (86%): 76 (88%) van de IBAIP groep en 75 (83%) van de controle groep. De SP-NL werd ook afgenomen bij een groep van 41 op tijd geboren gezonde kinderen die overeenkwam met de groep prematuur geboren, voor wat betreft percentages jongens (50%), laag opgeleide moeders (36%) en in het buitenland geboren moeders (39%). Na correcties voor de verschillen in de perinatale karakteristieken, die er waren tussen de IBAIP groep en de controle groep ondanks de randomisatie, bleken de kinderen in de IBAIP groep significant te verschillen ten opzichte van de kinderen in de controle groep op 3 domeinen van ontwikkeling. Het IBAIP heeft, 3 jaar na het stoppen van de interventie, nog effect en resulteert in (1) een betere sensorische prikkelverwerking met betrekking tot uithoudingsvermogen/tonus, (2) een betere orale sensorische prikkelverwerking en (3) een betere ontwikkeling van dagelijkse activiteiten die een beroep doen op voortbewegen en het maken van transfers (de ambulantie).

Positieve interactie effecten van het IBAIP werden gevonden voor de volgende subgroepen prematuur geboren kinderen: kinderen met BPD, kinderen geboren na een zwangerschapsduur van minder dan 28 weken, kinderen met een abnormale neonatale hersenscan en jongens.

De op tijd geboren presteerden beter op 1 domein van de SP-NL en alleen ten opzichte van de prematuur geboren die geen interventie hebben gehad: Sensorische prikkelverwerking met betrekking tot uithoudingsvermogen/tonus. De kinderen in de IBAIP groep presteerden minder t.o.v. de normgroep op 3 van de 6 PEDI-NL domeinen en de kinderen in de controle groep op 5 van de 6.

De resultaten laten zien dat er 3 jaar na het stoppen van de interventie een blijvend effect is van het IBAIP op de motorische ontwikkeling, er is een verbetering van de dagelijkse vaardigheden die een beroep doen op de ambulante, zoals lopen, transfers en fietsen.

In **hoofdstuk 3** is het effect van het IBAIP beschreven op executieve functies, gedrag en cognitieve vaardigheden gemeten tijdens de follow-up op de gecorrigeerde leeftijd van 44 maanden. Kinderen (151 prematuur geboren en 41 op tijd geboren) voerden de volgende testen uit: Visual Attention Task (VAT), Gift delay, Peabody Picture Vocabulary Test-III-NL (PPVT), Visual motor integration tests en 8 items van de Miler assessment for preschoolers. De ouders vulden de Nederlandse versies in van de Behavior Rating Inventory of Executive Function-Preschool version (BRIEF-P) en de Child Behavior Checklist (CBCL). In totaal participeerden 151 prematuur geboren kinderen: 76 (88%) van de IBAIP groep en 75 (83%) van de controle groep. Er waren geen significante verschillen tussen de IBAIP groep en de controlegroep. Er werden echter wel positieve significante interactie effecten van het IBAIP gevonden voor subgroepen van prematuur geboren kinderen op respectievelijk de CBCL voor prematuur geboren kinderen met BPD, op de CBCL en de BRIEF-P voor kinderen geboren na een zwangerschapsduur van minder dan 28 weken, en op de PPVT voor kinderen met een laag opgeleide moeder.

De prematuur geboren kinderen presteerden significant minder dan de op tijd geboren op het gebied van executieve functies, visuele aandacht, figuur achtergrond discriminatie en de prematuur geboren hadden significant vaker aandachtsproblemen.

De conclusie is dat het IBAIP geen effect heeft op executieve functies, gedragsproblemen en cognitieve vaardigheden op de gecorrigeerde leeftijd van 44 maanden, maar de meest kwetsbare prematuur geboren hadden wel een klinisch relevant profijt van het IBAIP. De prematuur geboren presteerden minder goed dan de op tijd geboren.

In **hoofdstuk 4** werden de prematuur geboren kinderen vergeleken met hun op tijd geboren leeftijdsgenootjes met betrekking tot 6 meetinstrumenten die aandacht meten. Dit onderzoek werd gedaan net voordat ze naar de basisschool zullen gaan, op de gecorrigeerde leeftijd van 44 maanden. De samenhang van aandachtsproblemen en de gegeven hulp voor het kunnen volgen van het onderwijs op 5½ jaar, werd onderzocht voor de prematuur geboren. De kinderen (151 prematuur geboren en 41 op tijd geboren) voerden 2 aandachtstaakjes uit namelijk de Visual Attention Task (VAT) en Gift delay. Ouders vulden drie vragenlijsten in waarvan de aandachtsdomeinen werden gebruikt: het Attention problems domein van de CBCL, het Inhibitie domein van de (BRIEF-P) en de Onoplettendheid/Afleidbaarheid schaal van de SP-NL. De onderzoeker (GV) observeerde de aandacht van de kinderen tijdens het afnemen van alle testen met behulp van de aandachtsschaal van de Behavior During Testing (BDT-AD) van de Miller assessment for preschoolers. Gemiddelde scores en afwijkende scores werden berekend en vergeleken. De prematuur geboren kinderen presenteerden significant minder op alle meetinstrumenten, behalve op de SP-NL. Significant vaker werden afwijkende scores behaald door de prematuur geboren op 2 van de 6 meetinstrumenten: de BDT-AD en Attention problems van de CBCL.

Kinderen met een afwijkende score op de SP-NL of op de observatiemeting van de onderzoeker (BDT-AD) bleken vaker speciaal onderwijs te volgen of een klas over te doen dan de kinderen die een goede score behaalden.

De resultaten bevestigen dat prematuur geboren minder goed presteren met betrekking tot aandacht, kort voordat ze voor het eerst naar de basisschool zullen gaan. De observaties van de onderzoeker met de BDT-AD hebben een significant verband met de latere schoolprestaties. Dit zou een geschikt instrument kunnen zijn om kinderen te identificeren die

behoefte hebben aan interventie voordat ze naar school gaan. Verder onderzoek om de betrouwbaarheid en de validiteit van deze observaties te onderzoeken wordt gesuggereerd.

In **hoofdstuk 5** is onderzocht hoeveel prematuur geboren kinderen een beperking hebben in dagelijkse activiteiten en wat de risico factoren voor een beperking zijn.

De Nederlandse Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI-NL) werd hiervoor gebruikt bij 143 prematuur geboren kinderen, zonder de diagnose cerebrale parese, op de gecorrigeerde leeftijd van 44 maanden. Een score onder de 2 SD op een domein van de PEDI-NL werd beschouwd als een beperking in dagelijkse activiteiten. Perinatale karakteristieken van de kinderen, sociaal demografische gegevens en de op 24 maanden afgenomen psychomotor-developmental index (PDI) en mental developmental index (MDI) van de Bayley Scales of Infant Development II (BSID II) werden gebruikt.

Een beperking in zelfstandigheid van alledaagse activiteiten kwam voor bij 27 (19 %) van de zeer vroeg geboren. Hoge percentages van beperking in zelfstandigheid werden gevonden voor de ambulante vaardigheden (19 (13%)) en voor de hulp bij het sociaal functioneren (12 (8%). Uit de multiple logistische regressie analyses bleek dat lage BSID II uitkomsten (< 2SD) risicofactoren zijn voor een beperking in de ambulante maar niet voor een beperking in het sociaal functioneren. De voorspellende waarde van de BSID II uitkomsten is matig want slechts 46% van de prematuren met een lage PDI and 44% met een lage MDI hadden een beperking in de ambulante.

De studie vond dat meer prematuur geboren kinderen beperkingen met betrekking tot dagelijkse activiteiten hebben dan op tijd geboren leeftijdgenoten, kort voordat ze voor het eerst naar de basisschool zullen gaan. Een beperking in dagelijkse activiteiten is echter niet goed te voorspellen. Daarom wordt aanbevolen om de dagelijkse activiteiten van prematuur geboren kinderen te evalueren voordat ze voor het eerst naar de basisschool zullen gaan.

In **hoofdstuk 6** werd onderzocht of prematuur geboren kinderen, van 44 maanden oud en zonder cerebrale parese, net zo vaak ontwikkelingsproblemen hebben op meerdere domeinen als op tijd geboren leeftijdgenootjes. Ook werd onderzocht of er een verband is tussen het hebben van meerdere ontwikkelingsproblemen, en het wel of geen hulp nodig hebben voor het kunnen volgen van het onderwijs op 5½ jaar. De vergelijking werd gemaakt voor de volgende 6 ontwikkelingsdomeinen: woordbegrip, visuele motorische integratie, visuele perceptie, motorische coördinatie van de handen, executieve functies en gedragsproblemen. Een score lager dan 1 SD werd beschouwd als een ontwikkelingsprobleem.

Gegevens van 143 prematuur geboren, zonder CP, en 41 op tijd geboren werden geanalyseerd.

De prematuur geboren hadden significant vaker een ontwikkelingsprobleem m.b.t. de motorische coördinatie van de handen dan de op tijd geboren: 26% versus 10%  $p = .029$ . Ontwikkelingsproblemen op meerdere domeinen werd significant vaker gevonden in de prematuur geboren (27%) dan in de groep op tijd geboren (10%)  $p = .01$ . De multiple regressie analyse liet zien dat een probleem met de motorische coördinatie van de handen van alle onderzochte ontwikkelingsdomeinen het sterkst samenhangt met extra hulp voor het kunnen volgen van het curriculum op school op de leeftijd van 5½ jaar.

Ontwikkelingsproblemen op meerdere domeinen bleken significant samen te hangen met extra hulp voor het kunnen volgen van het curriculum op school, 2 jaar later (Odds Ratio is 3.4 (95% CI 1.5–7.8)). Deze resultaten laten zien dat op meerdere domeinen ontwikkelingsproblemen hebben een negatief effect kan hebben op de school prestaties 2 jaar later.

In **hoofdstuk 7** worden de belangrijkste bevindingen van de studies en enkele methodologische overwegingen besproken. Het hoofdstuk sluit af met suggesties voor het verbeteren van de zorg voor de prematuur geboren kinderen en suggesties voor onderzoek.

Het IBAIP heeft een positief effect op de motorische ontwikkeling van prematuur geboren kinderen, 3 jaar na het stoppen van de interventie. Er werden geen positieve effecten van het IBAIP gevonden voor executieve functies, gedrag en cognitieve vaardigheden. Extra kwetsbare prematuur geboren kinderen profiteerden het meest van het IBAIP.

De premature geboorte heeft op de gecorrigeerde leeftijd van 44 maanden een negatief effect op zelfstandigheid in dagelijkse activiteiten, executieve functies en aandacht. Daarnaast vergoot de premature geboorte de kans op het hebben van problemen op meerdere domeinen van de ontwikkeling.

De volgende klinische implicaties van de resultaten werden geformuleerd. Om te zorgen dat de interventie effect heeft op alle ontwikkelingsdomeinen zou de interventie verlengd moeten worden, bijvoorbeeld tot en met de kleutertijd. De verlengde interventie dient gericht te zijn op de aspecten van ontwikkeling die op die bepaalde leeftijd vooral tot ontwikkeling komen.

Het wordt aanbevolen om bij te vroeg geboren kinderen de zelfstandigheid met betrekking tot het uitvoeren van dagelijkse activiteiten te evalueren voordat ze voor het eerst naar de basisschool zullen gaan.

Er is gesuggereerd dat het systematisch in kaart brengen van de aandachtsvaardigheden van het kind tijdens het afnemen van testen bij de follow-up belangrijk is omdat van alle aandachtsmetingen deze observaties een significante relatie hebben met schoolprestaties op 5½ jaar.

Er wordt aanbevolen om bij de follow-up op de peuterleeftijd te identificeren of er sprake is van het hebben van ontwikkelingsproblemen op meerdere domeinen.



Gezien het feit dat bepaalde domeinen op de peuterleeftijd snel ontwikkelen, stellen we voor om te overwegen of het prematuur geboren kind op de gecorrigeerde leeftijd in plaats van op de ongecorrigeerde leeftijd, van 4 jaar, voor het eerst naar de basisschool zou moeten gaan.

De volgende suggesties voor onderzoek zijn gedaan.

Onderzoek naar wat het niveau van dagelijks activiteiten, executieve functies, aandacht en peutervaardigheden van prematuur geboren kinderen zou kunnen verbeteren.

Onderzoek naar het effect van de vroege preventieve interventie in kinderen met BPD en kinderen met een extreme vroege geboorte.

Vaststellen wat de betrouwbaarheid en validiteit is van de BDT-AD bij prematuur geboren.

Onderzoek naar het effect van ergotherapie, fysiotherapie en logopedie bij prematuur geboren met problemen in hun ontwikkeling.

Onderzoek naar het effect van de voorschool op prematuur geboren met problemen in hun ontwikkeling.