

# Extreem vroeggeborenen verdienen meer nazorg

Veel extreem vroeggeboren kinderen die in leven blijven, kampen vroeg of laat met milde tot ernstige beperkingen. Volgens een nieuwe richtlijn moeten zij dan ook met enige regelmaat worden teruggezien.



**S**inds september 2010 kunnen premature pasgeborenen al na een zwangerschap van 24 weken actief worden behandeld – in plaats van na 25 weken. Het verlagen van de grens kwam niet onverwacht, vertelt Monique Rijken, kinderarts-neonatoloog in het LUMC: ‘In het buitenland werden al kinderen na 24 weken behandeld, en ook in Rotterdam was men er al mee begonnen. Het zou raar zijn als de andere negen centra in Nederland het niet óók zouden doen.’ Er was wel een voorwaarde: zogeheten ‘24-weekers’ zouden het in de praktijk niet veel slechter moeten doen dan andere te vroeg geborenen.

### Cijfers

Een kleine vijf jaar later verzamelden kinderarts/psycholoog Nynke Weisglas van het Erasmus MC en neuropsycholoog Cornelieke Aarnoudse van het AMC – beiden betrokken bij de werkgroep Landelijke Neonatale Follow-up (LNF) – de nodige cijfers; ze werden afgelopen vrijdag gepresenteerd tijdens een internationaal congres in Rotterdam. De onderzoekers analyseerden gegevens van de 192 kinderen die tussen oktober 2010 en oktober 2011 werden geboren na een zwangerschap van 25 óf 24 weken. In de eerste groep overleefde 61 procent van de kinderen, in de tweede aanzienlijk minder: 43 procent. Maar de morbiditeit bleek gelijk: in beide groepen had 20 procent van de kinderen na twee jaar een milde beperking, en 20 procent een matige tot ernstige beperking. Dat ‘mild’ of ‘matig/ernstig’ is gebaseerd op een viertal testen die de kinderen ondergaan als zij 2 jaar oud zijn. Een kinderarts-neonatoloog beoordeelt of het kind normaal is, waarbij vooral op het neurologisch beeld wordt gelet. Een psycholoog geeft met de zogeheten Bayley-ontwikkelingsschalen een oordeel over de motorische en cognitieve ontwikkeling – niet helemaal betrouwbaar, want er is kritiek op de validiteit van de methode. En er wordt gekeken naar de visus en het gehoor van de kinderen. Scoort een kind op één van de vier tests slecht, dan is dat ook het eindoordeel. Een

kind dat blind is maar cognitief in orde, geldt dus als 'ernstig beperkt', net als een kind dat op alle onderdelen slecht scoort.

### Somber perspectief

Terug naar de cijfers. Rijken, die naast haar werk aan het LUMC ook voorzitter is van de LNF, relateert de gevonden sterfte: 'Bij 25 weken vangt het kind altijd op, tenzij de ouders het echt niet willen. Maar bij 24 weken hebben de ouders de keuze. Misschien is het sterftecijfer in deze groep zoveel hoger doordat de ouders besloten hun kindje te laten sterven.' Hoe dan ook, de naar verhouding hoge sterfte onder deze kinderen leidt tot een somber perspectief. Rijken: 'Van elke tien kinderen die bij

24 weken worden geboren, zullen er zes overlijden. Slechts twee van hen zijn normaal. Althans, op de leeftijd van 2 jaar; stoornissen in de ingewikkelde cognitieve processen, in de executieve functies, treden pas veel later op.' In het project POPS (Project On Preterm and Small for gestational age infants) van TNO worden – nu – volwassenen gevolgd die in 1983 werden geboren na een zwangerschap van minder dan 30 weken. Met 19 jaar had een derde van de overlevenden problemen, variërend van longklachten tot leermoeilijkheden. Onderzoek van het Máxima Medisch Centrum (MMC) leidde in 2004 tot de conclusie dat bij veel 5-jarigen interventie nodig is, zonder dat dat door bijvoorbeeld een huisarts was ontdekt. Zelf volgde Rijken twee jaar lang prematuur geboren kinderen in Leiden en omstreken. Dat niet structureel méér bekend is, is een kwestie van geld, zegt zij: 'Het meeste gaat naar de kliniek, omdat er nu eenmaal plek moet zijn om de kinderen op te vangen. Follow-up is minder interessant.'

### Nieuwe richtlijn

Tot voor kort organiseerden de NICU's hun follow-up ieder op een eigen manier. Sommige zagen de kinderen tot zij 5 jaar waren, andere hanteerden 8 jaar als grens – als daar menskracht en dus geld voor was. Om daarin meer eenheid te brengen publiceerde de LNF in januari van dit jaar een nieuwe richtlijn: 'NICU follow-up'. Volgens deze richtlijn (men spreekt letterlijk van 'aanbeveling') moeten in principe alle kinderen worden teruggezien die na minder dan 30 weken zwangerschap of met een geboortegewicht van minder dan 1000 gram worden geboren: bij 6, 12 en 24 maanden en vervolgens ook na 5 jaar en na 8 jaar. De richtlijn is goedgekeurd door de hoofden van de tien NICU's en door de sectie neonatologie van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK).

Een goede follow-up is om twee redenen belangrijk, zegt Rijken. Allereerst voor het kind zelf: 'We kunnen volgen hoe het

## Door een goede follow-up kunnen we zien hoe het kind zich ontwikkelt

kind zich ontwikkelt en welke interventies het eventueel nodig heeft, zoals een doorverwijzing naar een andere medisch specialist, een revalidatiearts of een logopedist.' De contactmomenten zijn bewust gekozen: met 2 jaar gaan kinderen praten, met 5 jaar gaan ze naar school, met 8 jaar wordt duidelijk hoe het hun daar vergaat. Rijken: 'Rond die leeftijd wordt het leven ingewikkeld, en vallen veel ex-prematuuren door de mand.' Een tweede reden voor follow-up is dat NICU's zo te weten komen wat de late gevolgen kunnen zijn van hun handelen, en daarvan leren. 'Al is dat ingewikkeld', erkent Rijken, 'want je loopt per definitie achter de ontwikkelingen aan. Zo werden de kinderen uit het POPS-cohort behandeld in een tijd dat er nog geen surfactant was.' Voor het nu gepresenteerde onderzoek leverden de NICU's de gegevens aan, en dat heeft veel tijd en energie gekost. Rijken wil het anders: 'Mijn ideaal is één grote landelijke database, waarin iedereen netjes de gegevens van de kinderen invoert. Maar zover zijn we nog lang niet.' Van haar collega's in het LUMC is Rijken de enige die polikliniek doet, en dus ex-prematuuren terugziet. 'Menig neonatoloog heeft er geen behoefte aan. Die vindt de poli minder spannend, minder sexy dan de ic.' Wil de richtlijn een succes worden, dan zal dát dus moeten veranderen. ■

### web

Meer informatie en links naar eerdere artikelen in Medisch Contact staan onder dit artikel op [medischcontact.nl](http://medischcontact.nl).

## RICHTLIJN STROOMLIJN FINANCIERING

Met de nieuwe richtlijn voor de NICU follow-up komt er ook meer duidelijkheid over de financiering. 'Die omschrijft immers precies wat je moet doen om de betreffende dbc te kunnen declareren', zegt neonatoloog Thilo Mohns van het Máxima Medisch Centrum, expert op dit gebied. 'Een kind dat op de NICU opgenomen is geweest, heeft recht op de follow-up zoals in de richtlijn is beschreven, en voortaan kan alleen die worden gedeclareerd.' Niet alleen de tien centra met een NICU kunnen de (al bestaande) dbc declareren, ook de perifere ziekenhuizen in de regio kunnen dat doen: 'Maar niet beide voor hetzelfde kind, het is of-of. Daarover moeten zij dus afspraken maken.' In principe zijn alle in de richtlijn beschreven follow-upactiviteiten in het tarief opgenomen, ook die van ziekenhuispsychologen en -fysiotherapeuten. Er is wel een probleem: 'Het tarief wordt niet van tevoren vastgesteld, maar berekend op basis van de ingediende declaraties. Pas over twee jaar weten we waar we aan toe zijn.'