

Aanbeveling Landelijke Neonatale Follow-up - NICU follow-up

Uitgangspunt:

1. Alle kinderen die op een Neonatale Intensive Care Unit (NICU) opgenomen worden, zijn per definitie at risk wat betreft hun latere groei en ontwikkeling. Omdat gebleken is dat het moeilijk is om al deze kinderen in de diverse NICU-centra gestandaardiseerd terug te zien voor follow-up, is er voor gekozen om het (al sinds de negentiger jaren bestaand) protocol voor follow-up van de werkgroep Landelijke Neonatale Follow-up aan te houden als basis en een doelgroep te formuleren van de kinderen welke het meest at risk zijn om op de langere termijn problemen te krijgen met hun groei en ontwikkeling (in de breedste zin van het woord). Mogelijk zullen in de toekomst andere richtlijnen ontwikkeld worden waarbij naar andere aspecten gekeken wordt van een bredere groep kinderen, bijvoorbeeld kinderen met een zwangerschapsduur 30-32 weken.
2. Alle NICU-centra houden zich aan deze richtlijn, waarbij het elk centrum vrij staat vanwege bijzondere interesses en/of wetenschappelijk onderzoek zelf groepen of testleeftijden hieraan toe te voegen. Ieder NICU-centrum is verantwoordelijk voor goede coördinatie & communicatie met regionale ziekenhuizen omtrent afspraken voor follow-up.
3. Behoudens de vragenlijst voor gedrag (op 2, 5 en 8 jaar) en voor taal (op 2 jaar), wordt al het onderzoek gedaan met een objectief assessment waarbij doel is het complete spectrum van zeer goed tot zeer slecht objectief in maat en getal vast te leggen ten behoeve van nazorg, registratie, benchmarking en onderzoek. Ten behoeve van secundaire en tertiaire preventie, wordt na afloop van het onderzoek het kind verwezen naar passende zorg of voor noodzakelijk verder onderzoek op basis van alle gedane bevindingen.

Doelgroep:

1. Zwangerschapsduur van < 30 weken en/of geboortegewicht < 1000 gram
2. Geboortegewicht < 1500 gram mits < P10 op de groeicurve van de PRN of t.z.t. op basis van individuele groeicurven (nieuwe richtlijn NVOG), bij voortschrijdend inzicht
3. Kinderen met ernstige cerebrale pathologie, perinataal verworven
 - na asfyxie of behandeling met hypothermie
 - ernstige witte stof afwijkingen (cysteuze PVL, na bacteriële/virale/schimmel/gist-infectie)
 - afwijkingen aan parenchym (hypoxisch/ischemische schade, veneus of arterieel infarct, cerebraal veneuze trombose)
 - afwijkingen aan cerebellum
 - afwijkingen aan basale kernen dan wel thalamus
 - PHVD (VI > p97 vlg Levene)

Exclusie: congenitale hydrocefalus, cerebrale aanlegstoornissen, cerebrale schade veroorzaakt door chromosomale/syndromale/metabole stoornissen, congenitale spierziekten en neonatale epilepsie
4. Kinderen geboren na topreferente zorg/4^e lijnszorg (bv. foetale therapie zoals laser bij TTTS)

Tijdstip van Follow-up: 6, 12 en 24 maanden, 5 jaar (in 6^e levensjaar) en 8 jaar (9^e levensjaar).

Op alle leeftijden t/m 8 jaar wordt de gecorrigeerde leeftijd aangehouden als oproepleeftijd; alleen t/m 2 jaar wordt daadwerkelijk gecorrigeerd voor vroeggeboorte bij afname meetinstrumenten.

NB: Op de **a terme datum** worden de kinderen *niet* standaard in het NICU centrum terug gezien. De perifere kinderarts (cq neonatoloog) is verantwoordelijk voor

- een echo cerebrum voor ontslag (zie landelijke aanbeveling neonatale neuro-imaging)
- de retinopathie screening
- Streven naar aanmelden kind TOP-programma

6 maanden gecorr. leeftijd

Inventarisatie achtergrondgegevens, ALGO daadwerkelijk doorlopen, en anamnese

Algemeen pediatrisch onderzoek inclusief neurologisch onderzoek

Motorisch onderzoek

12 maanden gecorr. leeftijd

Anamnese en update achtergrondgegevens

Algemeen pediatrisch onderzoek inclusief neurologisch onderzoek

Motorisch onderzoek

24 maanden gecorr. leeftijd

Anamnese en update achtergrondgegevens

Algemeen pediatrisch onderzoek / neurologisch onderzoek

Cognitief en motorisch ontwikkelingsonderzoek

Taalonderzoek

Gedragsonderzoek

Vastleggen verzamelde gegevens volgens LNF-registratie in PRN-database

5 jaar

Anamnese en update achtergrondgegevens

Algemeen pediatrisch onderzoek / neurologisch onderzoek

Motorisch onderzoek

Neurocognitief ontwikkelingsonderzoek (inclusief IQ, taal, executieve functies en visuo-motoriek)

Gedragsonderzoek

8 jaar

Anamnese en update achtergrondgegevens.

Inventarisatie vooruitgang op school: CITO scores

Algemeen pediatrisch onderzoek / neurologisch onderzoek

Motorisch onderzoek

Neurocognitief ontwikkelingsonderzoek (inclusief IQ, taal, executieve functies en visuo-motoriek)

Gedragsonderzoek

Neurologisch onderzoek: volgens Amiel Tison / Touwen / Hempel

Cognitief onderzoek: BSID-III-NL / WPPSI-III-NL / WISC-III-NL

Gedragsonderzoek: vragenlijst CBCL / TRF

Motorisch onderzoek: AIMS / Movement ABC 2-NL

Executieve functies: NEPSY-II-NL / BRIEF

Visuomotoriek: BEERY VMI

Pediatrisch onderzoek omvat anamnese wat betreft gezondheidsklachten en medische consumptie, antropometrie en kort lichamenlijk onderzoek.

Januari 2015, namens de werkgroep Landelijke Neonatale Follow-up, Monique Rijken