



JGZ-richtlijn

# Te vroeg en/of small for gestational age (SGA) geboren kinderen



Nederlands  
Centrum  
Jeugdgezondheid

## **Auteurs**

Mw. S. van der Pal, TNO

Mw. M.A. Pols, Orde van Medisch Specialisten

## **Een publicatie van het**

Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ)

Churchillaan 11

3527 GV Utrecht

© Nederlands Centrum Jeugdgezondheid, Utrecht, 2013

Aan de totstandkoming van deze uitgave is de uiterste zorg besteed. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen aanvaarden redactie, auteurs en het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid geen aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen.

Alle rechten voorbehouden. Behoudens de of krachtens de in de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets van deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand of openbaar gemaakt in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen of op enige andere wijze, zonder schriftelijke toestemming van het Nederlands Centrum Jeugdgezondheid. Alleen organisaties die jeugdgezondheidszorg uitvoeren in opdracht van de gemeente mogen deze uitgave ongewijzigd verspreiden onder hun eigen medewerkers, hetzij in geprinte vorm, hetzij digitaal.

Voor zover het maken van reprografische verveelvoudigingen uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikel 16b en artikel 17 Auteurswet 1912, dient men de daarvoor wettelijke verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht ([www.reprorecht.nl](http://www.reprorecht.nl)). Voor het overnemen van gedeelten van deze uitgave in lezingen, readers en andere werken dient men zich tot het NCJ te wenden.

## **Financiering**

Deze richtlijn is tot stand gekomen met financiële steun van ZonMw in het kader van het programma 'Richtlijnen Jeugdgezondheid'.



### **Participerende verenigingen/organisaties**

Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK)  
Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN)  
Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)  
Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC)  
Nederlandse Vereniging van Doktersassistenten (NVDA)  
Koninklijke Nederlandse Organisatie van Verloskundigen (KNOV)  
Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG)  
Nederlandse vereniging van pedagogen en onderwijskundigen (NVO)  
Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)  
Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF)  
Nederlandse Vereniging van Revalidatieartsen (VRA)  
Nederlandse Vereniging van Maatschappelijk Werkers (NVMW)  
Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF)

### **Werkgroep**

Mw. S.P. Verloove-Vanhorick (voorzitter)  
Mw. N. Heerdink, arts maatschappij en gezondheid (AJN)  
Mw. H. Duys, nurse-practitioner jeugdgezondheidszorg (V&VN)  
Mw. S. Veen, kinderarts-neonatoloog (NVK)  
Mw. N.K.S. de Vries, kinderarts-neonatoloog (NVK)  
Mw. A.G. van Wassenaer-Leemhuis, kinderarts (NVK)  
Dhr. M. Hofkamp, kinderarts (NVK)  
Dhr. G. van Steenbrugge, directeur VOC  
Mw. D. Mooij-Kiebert (V&VN)  
Mw. Y. van Straten, doktersassistente jeugdgezondheidszorg (NVDA)  
Mw. M. Beentjes, verloskundige (KNOV)  
Mw. C. de Groot, gynaecoloog (NVOG)  
Dhr. D. Oepkes, gynaecoloog (NVOG)  
Mw. E. Sigmond, orthopedagoog (NVO)  
Mw. B. Houtzager, ontwikkelingspsycholoog (NIP)  
Mw. A. Janssen, kinderfysiotherapeut, fysiotherapiewetenschapper (KNGF)  
Dhr. W.J. IJspeert, kinderrevalidatiearts (VRA)  
Mw. S. Haafkes, maatschappelijk werkster (NVMW)  
Mw. S. de Groot, (pre)logopedist (NVLF)

### **Kerngroep**

Mw. S.P. Verloove-Vanhorick (voorzitter)  
Mw. N. Heerdink, arts maatschappij en gezondheid (AJN)  
Mw. H. Duys, nurse-practitioner jeugdgezondheidszorg (V&VN)  
Mw. S. Veen, kinderarts-neonatoloog (NVK)  
Mw. N.K.S. de Vries, kinderarts-neonatoloog (NVK)  
Mw. A.G. van Wassenaer-Leemhuis, kinderarts (NVK)  
Dhr. M Hofkamp, kinderarts (NVK)  
Dhr. G. van Steenbrugge, directeur VOC  
Mw. D. Mooij-Kiebert (V&VN)

# INHOUDSOPGAVE

<b>1. INLEIDING</b>	6
1.1 Definities en begrippen	6
1.2 Aanleiding	6
1.3 Doel en doelgroep van de richtlijn	8
1.4 Belang van de richtlijn	9
1.5 Afbakening	9
1.6 Werkwijze	9
1.7 Methode	11
1.8 Opbouw hoofdstukken en uitgangsvragen	13
1.9 Proefimplementatie	14
1.10 Indicatoren	14
1.11 Autorisatie	14
1.12 Herziening	15
1.13 Samenvatting, overzichtskaart en foldertekst ouders	15
1.14 Relevante internetlinks	15
1.15 Afkortingen	15
<b>2 SAMENWERKING EN AFSTEMMING IN DE ZORGETEN</b>	17
2.1 Inleiding	17
2.2 Zorgcoördinatie	18
2.3 Overdrachtsmomenten	20
2.4 Afstemming	26
2.5 Overige overwegingen	27
2.6 Aanbevelingen hoofdstuk 2 samenwerking in de keten	28

### **3 BASISKENNIS JGZ (GEVOLGEN KINDEREN EN OUDERS), VROEGSIGNALERING EN DOORVERWIJZING/INTERVENTIES**

3.a	Correctie onderzoeksleeftijd voor vroeggeboorte .....	36
3.1	Mentaal functioneren .....	40
3.2	Motorisch functioneren .....	49
3.3	Psychosociaal functioneren en gedrag .....	56
3.4	Fysiek functioneren (groei, visus, gehoor, voeding etc.) .....	59
3.5	Gevolgen ouders .....	80
3.6	Overige overwegingen en aanvullingen .....	90
3.7	Algemene aanbevelingen hoofdstuk 3 .....	95

### **4 AANBEVELINGEN VOOR TOEKOMSTIG ONDERZOEK, BELEID EN KOSTEN** .....

97

### **5 LITERATUURLIJST** .....

102

#### **LOSSE BIJLAGEN, BEHORENDE BIJ DE RICHTLIJN**

- 1 Voorbeeld overdrachtsformulier
- 2 Interventies op NICU afdeling of vlak na ontslag
- 3 Literatuursearches

De bijlagen zijn beschikbaar via [www.ncj.nl](http://www.ncj.nl).



# 1. INLEIDING

## 1.1 Definities en begrippen

### Vroeg (prematuur) geboren kinderen

Vroeg/prematuur geboren kinderen zijn kinderen geboren na een zwangerschapsduur (of gestational age (GA)) van minder dan 37 weken.

Het aantal weken zwangerschapsduur wordt weergegeven als het aantal volledige weken + het aantal dagen in de laatste (niet-volledige) week. Dat wil zeggen: 32 weken wordt aangegeven als 32+0, waarbij bedoeld wordt 32 weken en 0 dagen.

### SGA (dysmatuur) geboren kinderen

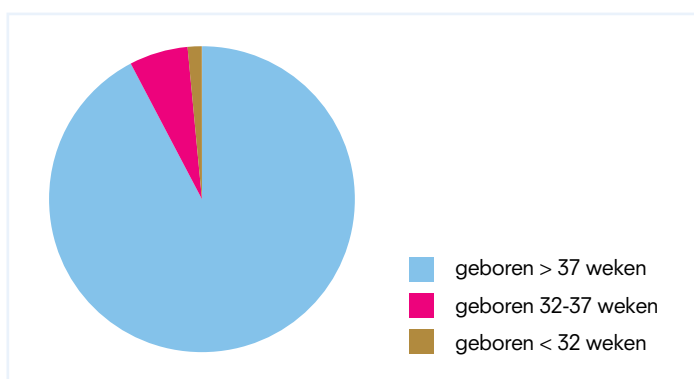
SGA geboren kinderen zijn kinderen die bij de geboorte een te laag geboortegewicht hebben voor de zwangerschapsduur (SGA staat voor small for gestational age), dat wil zeggen met een groeirestrictie (geboortegewicht ten opzichte van zwangerschapsduur < -2 SDS). Aangezien 'dysmaturiteit' een verouderde term is en men mondiaal spreekt over 'small for gestational age' is voor deze richtlijn gekozen voor de term SGA.

## 1.2 Aanleiding

In Nederland werden in 2008 in totaal 13.649 kinderen (7,7% van alle pasgeborenen) te vroeg (zwangerschapsduur < 37,0 weken) geboren en 1,5% van alle pasgeborenen werd bij een zwangerschapsduur van < 32,0 weken geboren. 1,4% van de geboren kinderen heeft een geboortegewicht van minder dan 1500 gram (Stichting Perinatale Registratie Nederland (PRN), 2011a). Ongunstige zwangerschapsuitkomsten, waaronder vroeggeboorte, komen vaker voor bij niet-Westerse allochtone vrouwen en vrouwen met een lage sociaal-economische status (Ravelli, 2011). Tevens worden ongunstige zwangerschapsuitkomsten vaker gezien in grote steden en in achterstandswijken van grote steden, onafhankelijk van het land van herkomst van de zwangere vrouw. Daarachter ligt een bundeling van risicofactoren van minder goede sociale omstandigheden (De Graaf, 2008). Daarnaast hangen ongunstige zwangerschapsuitkomsten, zoals vroeggeboorte, samen met leefstijlfactoren (zoals roken en alcoholgebruik tijdens de zwangerschap), karakteristieken

van de zwangerschap en medische voorgeschiedenis.

Van de pasgeborenen met een geboortegewicht onder de 1500 gram is het merendeel tevens te vroeg geboren. Veel van deze kinderen hebben ook een intra-uteriene groeiachterstand, dat wil zeggen een geboorte-



gewicht dat te laag is voor de zwangerschapsduur. Deze kinderen ondervinden de meest ernstige gevolgen.

In de periode van 1999 tot 2008 zijn het aantal vroeggeboortes en het gemiddelde geboortegewicht van alle levend- en doodgeboren kinderen in Nederland ongeveer gelijk gebleven (PRN, 2011b). Voor een overzicht van de gevolgen van vroeggeboorte kan ook het TNO-rapport 'Vroeggeboorte in Nederland' (Van der Pal, 2012) geraadpleegd worden.

Van de zuigelingen die geboren worden na een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken en de zuigelingen met een laag geboortegewicht voor de zwangerschapsduur sterft een aanzienlijk percentage in de perinatale periode. De perinatale sterfte (1 tot 7 dagen na geboorte) bij pasgeborenen met een zwangerschapsduur tussen de 22+0 en 32+0 weken was (in 2008) 34,5% en bij pasgeborenen met een zwangerschapsduur tussen de 32+0 en 37+0 weken 2,1%, terwijl de perinatale sterfte bij pasgeborenen die rond de uitgerekende datum geboren worden 0,29% is (PRN, 2011a). Nu de nieuwe behandelrichtlijnen voor vroeggeborenen jonger dan 25 weken landelijk geaccepteerd zijn (NVK, NVOG, 2010), zal het aantal kinderen dat te vroeg geboren wordt en in leven blijft (met eventuele beperkingen) toenemen. De afgelopen jaren is de perinatale sterfte bij geboorte vanaf 28 weken zwangerschapsduur aanmerkelijk gedaald (PRN, 2011b), waardoor steeds meer kwetsbare zuigelingen nazorg en follow-up nodig hebben. Veelal bestaat een verhoogd gezondheidsrisico, zodat een deel van de nazorg voor deze groep zuigelingen door de kinderarts in het ziekenhuis wordt verleend.

Onafhankelijk van zwangerschapsduur en geboortegewicht wordt aan alle kinderen de preventieve zorg door de JGZ aangeboden, zoals beschreven in het basistakenpakket (ministerie van VWS 2002, tevens het advies daarop: 'Een stevig fundament', 2013). In geval van opname op een NICU (neonatale intensive care unit) of zuigelingenafdeling zal veelal de kinderarts van het ziekenhuis waaruit het kind is ontslagen, de groei en gezondheid van het kind volgen in verband met een verhoogd gezondheidsrisico voor deze kinderen (zie vroegsignalering in hoofdstuk 3 van deze richtlijn). De frequentie van controles en de duur van dit nazorgtraject door de kinderarts hangen af van de mate van vroeggeboorte en/of groeiachterstand en de bijkomende lichamelijke en neurologische gezondheidsproblematiek. Voor kinderen geboren na een zwangerschapsduur van minder dan 32+0 weken en/of een geboortegewicht van <1000/1500 gram is een ontwikkelingsfollow-uptraject in gebruik door kinderartsen (neonatologen), (kinder)fysiotherapeuten en psychologen van de 10 Nederlandse NICU's, zoals beschreven door de werkgroep Landelijk Neonatale Follow-up (LNF, <http://landelijkeneonatalefollowup.nl/>). Deze follow-up van het neurologisch, sociaal-emotioneel, mentaal en motorisch functioneren van het kind geschiedt in ieder geval tot de leeftijd van ongeveer 2 jaar, maar bij de meeste NICU's tot 5 jaar. Daarbij kunnen ook (kinder)revalidatieartsen, maatschappelijk werkers, pre-logopedisten, gz-psychologen, (ortho)pedagogen en andere (medisch) specialisten worden ingeschakeld. Deze follow-up vanuit de NICU's is in de eerste plaats bedoeld

voor vroegopsporing van ontwikkelingsproblemen ten behoeve van ondersteuning aan kind en ouders, maar heeft ook een wetenschappelijk doel, namelijk doorlopende evaluatie van het neonatologisch handelen.

De kinderen die geboren worden na een zwangerschapsduur tussen de 32+0 en 36+6 weken en/of small for gestational age (SGA) geboren kinderen met een geboortegewicht van 1500 tot 2500 gram komen in de meeste gevallen op controle bij de kinderarts van het perifere ziekenhuis voor nazorg en een minder precies omschreven follow-uptraject als dat van het LNF. Ook bij deze kinderen kan echter problematiek ontstaan waarvoor zo nodig begeleiding van andere specialisten/hulpverleners ingeschakeld wordt. Zij komen soms alsnog in het meer nauw omschreven LNF-follow-uptraject terecht. Daarom krijgen ook deze kinderen vaak een gedeelde (na)zorg door de kinderarts en andere specialisten of hulpverleners en de JGZ. Bij een deel van deze 'matig' te vroeg en/of SGA geboren kinderen bestaat de kans dat zij ontslagen worden van nacontroles bij de kinderarts, terwijl pas later (bijvoorbeeld na de leeftijd van 2 jaar of op de schoolleeftijd) gezondheids- en/of ontwikkelingsproblematiek ontstaat of zichtbaar wordt.

Bij alle te vroeg of SGA geboren kinderen heeft de JGZ, naast de programmatische preventieve zorg, eveneens een zorgtaak voor vroegsignalering, het laagdrempelig en dicht bij huis aanbieden van hulp en interventie, en het door- of terugverwijzen naar de kinderarts. Het mag echter duidelijk zijn uit het voorgaande dat deze taak afgestemd moet worden met de pediatrie zorg in de lokale ziekenhuizen en in de NICU-centra. Onderlinge communicatie is nodig en alle betrokken partijen dienen te beschikken over voldoende specifieke kennis van de begeleiding van vroeg en/of SGA geboren kinderen.

### **1.3 Doel en doelgroep van de richtlijn**

Het doel van de richtlijn is allereerst het optimaliseren van de (na)zorg aan risicopasgeborenen en hun ouders door middel van uniforme begeleiding en advisering, signalering van mogelijke problemen en tijdige doorverwijzing. Het uiteindelijke doel is het voorkomen van (secundaire) gezondheids- en ontwikkelingsschade en het op tijd inzetten van gepaste interventies. Om de continuïteit te waarborgen in de (na)zorg voor vroeg en/of SGA geboren kinderen en hun ouders zijn goede afspraken noodzakelijk tussen JGZ, kinderartsen (follow-uppoliklinieken) en huisartsen. De richtlijn maakt hiertoe gebruik van het rapport van de NVK en AJN 'Samenwerken en afstemmen' (NVK, AJN, 2009) en van verschillende lokale of regionale protocollen.

Daarnaast is een belangrijk doel van de richtlijn het vergroten van de kennis van zorgverleners in de JGZ (0-4 jaar) omtrent risicopasgeborenen en de nazorg.

De JGZ-richtlijn 'Te vroeg en/of small for gestational age (SGA) geboren kinderen' is primair bedoeld voor (jeugd)artsen, (jeugd)verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en



doktersassistenten werkzaam in de JGZ (vooral met de doelgroep 0-4 jaar). De richtlijn is tevens bestemd voor andere professionals die betrokken zijn bij de nazorg van vroeg en/of SGA geboren kinderen en hierin samenwerken met de JGZ. Hierbij zijn voornamelijk de overdracht door de kinderarts aan de JGZ en de eventuele overdracht vanuit de JGZ 0-4 jaar aan de JGZ 4-19 jaar van belang, evenals de communicatie en terugverwijzing vanuit de JGZ naar de kinderarts.

#### 1.4 Belang van de richtlijn

Sinds ruim 15 jaar trachten kinderartsen en JGZ een modus te vinden waarin de (na)zorg van vroeg en/of SGA geboren kinderen beter gestroomlijnd wordt en beter aansluit bij de wensen van de ouders. In 1997 is met het 'Protocol nazorg pre- en/of dysmature zuigelingen en andere pasgeborenen met een potentieel gezondheidsrisico' (NVK, NVJG, 1997) een poging gedaan de (na)zorg te verbeteren. Dit protocol uit 1997 is niet actief geïmplementeerd. De overdracht van gegevens en het maken van afspraken door de diverse zorgverleners blijken nog steeds bij herhaling niet goed te verlopen. Bovendien zijn adviezen vaak niet op elkaar afgestemd. Zowel hulpverleners als ouders geven aan dat zij dit graag willen verbeteren (Van der Pal & Buitendijk, 2009). Door het ontwikkelen van deze richtlijn beoogt men duidelijke afspraken te maken over de te verlenen zorg, uitgaande van de ervaren knelpunten. Implementatie en het analyseren van knelpunten bij een landelijke implementatie zijn noodzakelijk voor het daadwerkelijke gebruik van de richtlijn in de JGZ en inbedding in de reguliere zorgmomenten.

#### 1.5 Afbakening

Deze JGZ-richtlijn is gericht op de (na)zorg van vroeg (< 37+0 weken) en/of SGA (<-2 SDS geboortegewicht t.o.v. zwangerschapsduur) geboren kinderen door de JGZ in samenwerking met kinderartsen en andere professionals. De richtlijn bestrijkt de periode van geboorte tot 4 jaar (inclusief, indien van toepassing, de overdracht aan JGZ 4-19 jaar). Ten opzichte van de soms ingrijpende periode in het ziekenhuis beschrijft de richtlijn het 'nazorg'traject. Voor de JGZ begint echter bij ontslag uit het ziekenhuis de zorg pas. Om deze reden is ervoor gekozen om in de titel van de richtlijn niet het woord 'nazorg' op te nemen.

#### 1.6 Werkwijze

##### **Samenstelling van de kerngroep en de werkgroep**

Bij de ontwikkeling van de richtlijn is gewerkt met een kerngroep en een werkgroep.

De *kerngroep* is een kleine groep, die het uitvoerende werk heeft gedaan. Hierin zijn de jeugdgezondheidszorg en de kindergeneeskunde vertegenwoordigd, met daarbij tevens de belangrijkste aanpalende disciplines.

De *werkgroep* is een brede groep, waarin alle betrokken organisaties vertegenwoordigd

zijn. Deze is ingesteld om de producten van de kerngroep te becommentariëren. De brede werkgroep is op een aantal momenten gedurende het hele proces van richtlijnontwikkeling betrokken geweest: bij het vaststellen van de uitgangsvragen en voor commentaar van de conceptrichtlijn in verschillende stadia. Betrokkenheid van de werkgroep heeft tevens als doel het creëren van draagvlak.

De samenstelling van de kerngroep en de werkgroep staat vermeld op de eerste pagina's van de richtlijn. TNO en de Orde van Medisch Specialisten (OMS) traden op als adviseurs en hebben de organisatie en de wetenschappelijke onderbouwing van deze richtlijn verzorgd.

### **Knelpuntenanalyse: focusgroepen**

De ontwikkeling van de richtlijn startte met een knelpuntenanalyse door middel van diverse focusgroep gesprekken met zowel de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC) als met zorgverleners. De resultaten uit focusgroep gesprekken met ouders van te vroeg geboren kinderen over de knelpunten bij de (na)zorg van hun kind zijn daarbij gebruikt (Van der Pal & Buitendijk 2009). Daarnaast zijn in november 2009 twee aanvullende focusgroep gesprekken met vertegenwoordigers uit diverse disciplines gehouden. Het eerste gesprek vond plaats met afgevaardigden namens de KNGF, AJN, NIP, V&VN, NVO, NVMW en NVLF (logopedisten). Het tweede focusgroep gesprek vond plaats met afgevaardigden van de NVK (kinderartsen), KNOV (verloskundigen) en NVLF (logopedisten). De knelpunten zijn samengevat en de uitgangsvragen van de richtlijn zijn hieraan aangepast.

### **Consensusvorming: Synmind**

Op twee momenten in het ontwikkelingstraject is gebruikgemaakt van Synmind, een webbased methode voor discussie en consensusvorming (modified Delphi-methode), met als doel het proces van consensusvorming tussen de werkgroepleden transparant en gestructureerd te laten verlopen. Met behulp van Synmind werden werkgroepleden binnen een periode van enkele weken geconsulteerd over de door de kerngroep voorgestelde uitgangsvragen (eerste ronde) en conceptaanbevelingen (tweede ronde). Via Synmind konden werkgroepleden hun mening geven en op elkaar reageren. Deze werkwijze maakt de manier waarop de aanbevelingen tot stand komen meer transparant en gestructureerd: reacties van experts staan op schrift en worden bewaard. Doordat deelnemers op een kwantitatieve schaal aangaven in hoeverre zij het eens waren met een aanbeveling en dit grafisch werd weergegeven (spinnenwebgrafieken), was in één oogopslag te zien in welke mate er consensus bestond over een uitgangsvraag of aanbeveling. Op deze manier konden snel die uitgangsvragen of aanbevelingen worden geïdentificeerd waarvoor breed draagvlak bestond en die welke aanpassing behoeften. Omdat deelnemers hun score motiveerden met argumenten, was ook direct zichtbaar waarom deelnemers het al dan niet eens waren met een aanbeveling. Op basis van de resultaten van deze consultatie werden de uitgangsvragen en aanbevelingen bijgesteld.

De samenvatting van de Synmind-discussie is op te vragen bij de afdeling Ondersteuning Professionele Kwaliteit van de Orde van Medisch Specialisten.

### **Commentaarronde**

De richtlijn is ter becommentariëring voorgelegd aan de deelnemende beroepsgroepen en de patiëntenorganisatie (VOC). De commentaren zijn door de werkgroep verwerkt.

### **Hulpmiddelen voor implementatie**

Op basis van de (concept)richtlijn werden kernelementen en meetbare proces-indicatoren opgesteld voor gebruik in het vervolgtraject van proefimplementatie (zie ook 1.9), effectonderzoek en evaluatie, en voor het registreren in het elektronische dossier.

## **1.7 Methode**

Bij het uitwerken van de inhoud van de richtlijn en het beantwoorden van de uitgangsvragen is waar mogelijk gebruikgemaakt van bewijs verkregen uit wetenschappelijk onderzoek (zie 1.7). Waar (nog) geen wetenschappelijk bewijs gevonden werd, is uitgegaan van best practice en van de mening van de deskundigen uit de kern- en werkgroep.

### **Literatuuronderzoek**

Aan de hand van specifieke zoektermen werd met hulp van de informatiespecialisten van TNO Child Health en de Orde van Medisch Specialisten gezocht naar gepubliceerde wetenschappelijke studies in de elektronische database Medline en voor één uitgangsvraag ook in PsycINFO. De literatuursearch richtte zich op de periode 2000 tot 2010. Indien nodig werd aanvullend gezocht naar studies. In eerste instantie werd gezocht naar (systematische reviews of meta-analyses van) gerandomiseerde gecontroleerde onderzoeken (RCT's). Bij afwezigheid van RCT's werd verder gezocht naar prospectieve vergelijkende gecontroleerde onderzoeken en prospectieve niet-vergelijkende onderzoeken. De taal werd gelimiteerd tot Nederlands en Engels, tenzij anders vermeld (voor de zoekstrategieën zie de losse bijlage 3).

De gevonden literatuur is aan een uitgangsvraag toegekend door op de trefwoorden van de artikelen te zoeken. Hieruit volgde per uitgangsvraag een lijst met abstracts. Per uitgangsvraag zijn de abstracts door twee kerngroepleden beoordeeld op relevantie voor het beantwoorden van de uitgangsvraag. Dit resulteerde in een overzichtstabel per uitgangsvraag, die vervolgens is besproken met de kerngroepleden. De geselecteerde artikelen zijn beoordeeld op hun methodologische kwaliteit. Artikelen van matige of slechte kwaliteit werden uitgesloten. Na deze selectie bleven de artikelen over die als onderbouwing bij de verschillende conclusies in de richtlijn staan vermeld. Nadat het literatuuronderzoek heeft plaatsgevonden zijn nog artikelen gepubliceerd die relevant waren voor deze richtlijn (vanaf 2010) of toegevoegd op advies van de werkgroep. Deze zijn beoordeeld op relevantie en volgens onderstaande EBRO-methode en vervolgens alsnog toegevoegd aan deze richtlijn.

Beoordeling van literatuur werd gedaan aan de hand van de EBRO-methode. Individuele studies werden beoordeeld op onderzoeksopzet/design. Naar aanleiding van deze beoordeling werd het bewijsniveau van studies bepaald volgens de classificatie in tabel 1 en 2.

**Tabel 1. EBRO-indeling van de kwaliteit van individuele studies**

Bewijs-niveau	Interventie-onderzoek	Onderzoek naar diagnostische accuratesse	Onderzoek naar schade of bijwerkingen, etiologie, prognose
<b>A1</b>	Systematische review/meta-analyse van min. 2 onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van A2-niveau.		
<b>A2</b>	Gerandomiseerd dubbelblind vergelijkend klinisch onderzoek van goede kwaliteit van voldoende omvang	Onderzoek t.o.v. een referentietest ('gouden standaard') met tevoren gedefinieerde afkapwaarden en onafhankelijke beoordeling van resultaten, met een voldoende grote serie van opeenvolgende patiënten die allen de index- en referentietest hebben gehad.	Prospectief cohortonderzoek van voldoende omvang en follow-up, waarbij adequaat gecontroleerd is op 'confounding' en selectieve follow-up voldoende is uitgesloten.
<b>B</b>	Vergelijkend onderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2 (ook patiënt-controle onderzoek, cohort-onderzoek)	Onderzoek t.o.v. een referentietest, maar niet met alle kenmerken die onder A2 zijn genoemd.	Prospectief cohortonderzoek, maar niet met alle kenmerken als genoemd onder A2, of retrospectief cohortonderzoek of patiëntcontroleonderzoek.
<b>C</b>	Niet-vergelijkend onderzoek.		

**Tabel 2. Niveau van bewijs van de conclusie**

Conclusie gebaseerd op	
1	Eén onderzoek van niveau A1 of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau A2.
2	Eén onderzoek van niveau A2 of ten minste twee onafhankelijk van elkaar uitgevoerde onderzoeken van niveau B.
3	Eén onderzoek van niveau B of C.
4	Mening van deskundigen.

## Overwegingen

Voor een aanbeveling zijn er naast het wetenschappelijke bewijs nog andere aspecten van belang, zoals de expertise van de werkgroepleden, patiëntenvoorkeuren, kosten, beschikbaarheid van voorzieningen of organisatorische facetten. Deze aspecten worden, voor zover niet wetenschappelijk onderzocht, vermeld onder het kopje *Overige overwegingen*.

## Formuleren van aanbevelingen

Op basis van de conclusies uit de literatuur en de belangrijkste overwegingen zijn aanbevelingen geformuleerd.

## 1.8 Opbouw hoofdstukken en uitgangsvragen

De richtlijn begint met een inleiding (hoofdstuk 1), gevolgd door hoofdstuk 2, dat gaat over samenwerken en afstemmen, omdat dit het belangrijkste knelpunt gebleken is. In het daaropvolgende hoofdstuk 3 wordt ingegaan op de inhoudelijke achtergrond: basiskennis die de JGZ dient te hebben rondom mogelijke gevolgen van een te vroege en/of SGA geboorte, signalering van deze gevolgen en mogelijke interventies en/of doorverwijzing.

### Hoofdstuk 2. Samenwerking en afstemming in de zorgketen

- Wie heeft de zorgcoördinatie in welke fase van het zorgproces voor een te vroeg en/of SGA geboren kind?
- Wat zijn de belangrijkste overdrachtsmomenten en welke gegevens dienen hierbij te worden overgedragen?
- Op welke wijze kunnen overdracht, samenwerking en afstemming tussen kinderartsen, JGZ en huisartsen en andere disciplines het best worden vormgegeven, teneinde continuïteit in zorg voor ouders en kind te waarborgen?

### Hoofdstuk 3. Basiskennis JGZ ( gevolgen kinderen en ouders)

- Gevolgen kinderen: welke lichamelijke, mentale en psychosociale gevolgen kunnen er zijn voor te vroeg en/of SGA geboren kinderen en wat zijn de risicofactoren voor het ontstaan van deze gevolgen?
- Gevolgen ouders: welke gevolgen van een te vroege en/of SGA geboorte kunnen er zijn voor de ouders en andere gezinsleden, wat zijn de risicofactoren voor het ontstaan van deze gevolgen en hoe kunnen deze gevolgen gesignaleerd worden?

#### *Vroegsignalering en doorverwijzing/interventies*

- Vroegsignalering: Welke signaleringsinstrumenten kunnen ingezet worden voor een tijdige herkenning van gevolgen van een te vroege en/of SGA geboorte? Hoe dienen deze instrumenten toegepast te worden bij deze specifieke groep kinderen?



- Interventies en doorverwijzing: Welke effectieve maatregelen en interventies/ behandelingen kunnen ingezet worden om negatieve gevolgen voor te vroeg en/of SGA geboren kinderen te voorkomen of te beperken? Zijn er ongewenste effecten, bijwerkingen of risico's die kunnen optreden als gevolg van interventies?
- Sub-uitgangsvraag t.a.v. ondersteuning ouders: hoe kunnen ouders optimaal en eenduidig ondersteund worden bij de zorg voor hun te vroeg en/of SGA geboren kind?

#### **Hoofdstuk 4. Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek, beleid en kosten**

- Wat zijn aanbevelingen voor toekomstig onderzoek, beleid en kosten?

##### *Opbouw van de hoofdstukken*

Elk hoofdstuk begint met de weergave van de te beantwoorden uitgangsvra(a)g(en). Vervolgens worden per subonderwerp de bevindingen uit de literatuur met aanvullingen of overige overwegingen vanuit de werkgroep weergegeven. Waar het een overweging of aanvulling van de werkgroep betreft, wordt dit aangegeven bij de betreffende teksten of uitspraken. De subonderwerpen of hoofdstukken worden afgesloten met een omkaderde samenvattende conclusie (inclusief mate van bewijslast) en/of samenvattende aanbevelingen (in een grijs kader).

### **1.9 Proefimplementatie**

Er heeft een regionale proefimplementatie van de conceptrichtlijn plaatsgevonden in Amsterdam, waar zes JGZ-teams van de GGD Amsterdam deelnamen uit de omgeving van de twee deelnemende ziekenhuizen (het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis en het Sint Lucas Andreas Ziekenhuis). De proefimplementatie liep van februari tot mei 2012. Over de ervaringen van de JGZ en ziekenhuizen met het werken met de richtlijn is een TNO-rapport geschreven. Vervolgens is de richtlijn aangepast.

### **1.10 Indicatoren**

Een landelijke indicatorenwerkgroep heeft vier indicatoren voor deze richtlijn opgesteld en beschreven in een TNO-rapport.

### **1.11 Autorisatie**

Het concept van de richtlijn is voor commentaar voorgelegd aan de betrokken verenigingen en organisaties en aan de RAC (Richtlijnadviescommissie, waarin tevens vertegenwoordigers van ActiZ, GGD Nederland, AJN, NVDA en V&VN zitten).

### **1.12 Herziening**

De richtlijn heeft een geldigheidsduur van vijf jaar na implementatie, tenzij nieuwe ontwik-

kelingen of wetenschappelijk onderzoek noodzaak geven de richtlijn eerder te wijzigen en te actualiseren.

### 1.13 Samenvatting, overzichtskaart en foldertekst ouders

Er is een handzame samenvatting van de richtlijn ontwikkeld die geraadpleegd kan worden binnen de dagelijkse JGZ-praktijk. De richtlijn kan dan als naslagwerk dienen waarbinnen achtergrond en nadere informatie opgezocht kunnen worden. Ook is een overzichtskaart ontwikkeld, die op een A4 een kort overzicht geeft van de belangrijkste punten binnen de richtlijn. Daarnaast is een foldertekst voor ouders ontwikkeld, die aansluit op de aanbevelingen binnen deze richtlijn.

### 1.14 Relevante internetlinks

- Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (inclusief [Kenniscentrum Prematuren](http://www.kenniscentrumprematuuren.nl) en forum): <http://www.couveuseouders.nl/>
- JGZ-richtlijnen: <http://www.ncj.nl/onderwerpen/2/richtlijnen>
- Richtlijnen NVK (Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde): <http://www.nvk.nl/Kwaliteit/Richtlijnenenindicatoren/Richtlijnen.aspx>

### 1.15 Afkortingen

<b>AGA</b>	appropriate for gestational age: normaal gewicht voor de zwangerschapsduur
<b>AJN</b>	Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland
<b>ASS</b>	autismespectrumstoornis
<b>ASQ</b>	Ages and Stages Questionnaire
<b>AT</b>	rond de uiterekende datum (à terme) geboren
<b>BITSEA</b>	Brief Infant-Toddler Social and Emotional Assessment
<b>BPD</b>	bronchopulmonale dysplasie
<b>BSID-II</b>	Bayley Scales of Infant Development
<b>BTP</b>	basistakenpakket
<b>CBCL</b>	Child Behavior Checklist
<b>CLD</b>	Chronic Lung Disease, chronische longziekte
<b>CELF-P</b>	Clinical Evaluation of Language Fundamentals
<b>CP</b>	cerebrale parese
<b>DMO-protocol</b>	Dienst Maatschappelijke Ontwikkeling-protocol, vragenlijst bij Samen Starten
<b>EPD</b>	elektronisch patiëntendossier
<b>GA</b>	gestational age
<b>EBRO</b>	Evidence Based Richtlijn Ontwikkeling
<b>IBA-IP</b>	Infant Behavioral and Assessment and Intervention Program
<b>ICQ</b>	Infant Characteristics Questionnaire

<b>IHDP</b>	Infant Health Development Program
<b>IVH</b>	intraventriculaire hemorrhagie
<b>JGZ</b>	jeugdgezondheidszorg
<b>KIPPI</b>	Kort Instrument voor Psychologische en Pedagogische Probleem Inventarisatie
<b>LFUPP</b>	Leiden Follow-Up Project van Prematuren
<b>LNF</b>	Landelijke Neonatale Follow-Up (werkgroep)
<b>MDI</b>	Mental Development Index
<b>MOSAIC</b>	Models of OrganiSing Access to Intensive Care for very preterm births
<b>NEC</b>	necrotiserende enterocolitis
<b>NCJ</b>	Nederlands Centrum Jeugdgezondheid
<b>NICU</b>	Neonatale intensive care unit
<b>NIDCAP</b>	Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program
<b>NVK</b>	Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde
<b>OMS</b>	Orde van Medisch Specialisten
<b>PBIP</b>	Parent Baby Interaction Program
<b>PDI</b>	Psychomotor Development Index
<b>PGO</b>	periodiek gezondheidsonderzoek
<b>PHVD</b>	post-hemorragische ventrikeldilatatie
<b>POPS</b>	Project On Preterm and Small-for-gestational age infants
<b>PRN</b>	Perinatale Registratie Nederland
<b>PVL</b>	periventriculaire leukomalacie
<b>RCT</b>	randomized controlled trial
<b>ROP</b>	Retinopathy of Prematurity, prematurenretinopathie
<b>RSV</b>	respiratoir syncytieel virus
<b>SDQ</b>	Strengths and Difficulties Questionnaire
<b>SGA</b>	small for gestational age, te licht voor de zwangerschapsduur
<b>ToP</b>	Transmurale Ontwikkelingsondersteuning voor Prematuur geboren kinderen en hun ouders
<b>VOBO</b>	Vragenlijst Onvervulde Behoeftte aan Opvoedingsondersteuning
<b>VOC</b>	Vereniging van Ouders van Couveusekinderen
<b>WPPSI-R</b>	Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Revised (IQ-test)

## 2. SAMENWERKING EN AFSTEMMING IN DE ZORGKETEN

### 2.1 Inleiding

Goede samenwerking en afstemming tussen de verschillende disciplines die betrokken zijn bij de nazorg voor te vroeg of SGA geboren kinderen zijn essentieel om de continuïteit in de zorg voor kind en ouders te waarborgen. Nazorg is de zorg voor kind en ouders die volgt op ziekenhuisopname en die door diverse instanties verleend kan worden.

Bij goede samenwerking en afstemming wordt optimaal gebruikgemaakt van ieders professionaliteit en mogelijkheden. Zowel in de klinische fase (ziekenhuis) als na ontslag is het belangrijk dat de zorg voor te vroeg of SGA geboren kinderen verleend wordt door een team van deskundigen, waarbinnen duidelijke afspraken worden gemaakt over de onderlinge taakverdeling. Het doel van de multidisciplinaire aanpak is tijdige signalering van mogelijke gezondheids- en/of ontwikkelingsproblematiek, waarbij vanuit ieders eigen deskundigheid één gezamenlijk plan gemaakt wordt. Hiermee wordt gestreefd naar efficiëntere en kwalitatief betere zorg voor kind en ouders. Goede samenwerking vereist een continue uitwisseling van gegevens. Om dat in de praktijk te faciliteren is een veilig en gebruiksvriendelijk systeem van informatieoverdracht noodzakelijk.

In 2009 is het protocol 'Nazorg pre- en/of dysmature zuigelingen en andere pasgeborenen met een potentieel gezondheidsrisico' (NVK, NVJG, 1997) door een werkgroep van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) en de Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN) herzien. Dit herziene document (*Samenwerken en afstemmen. Samenwerking van kinderafdelingen van ziekenhuizen en jeugdgezondheidszorg van thuiszorginstellingen* (NVK, AJN, 2009)) bevat aanbevelingen en aandachtspunten bij het opstellen van een protocol over de overdracht van gegevens van kinderen met een gezondheidsrisico en is een belangrijke leidraad voor deze richtlijn.

Er is systematisch naar onderbouwende literatuur gezocht (zie bijlage voor zoekstrategie), maar dit leverde weinig tot geen bruikbare onderzoeken op. Dit hoofdstuk is dan ook voornamelijk gebaseerd op het document *Samenwerken en afstemmen* (NVK, AJN, 2009), gecombineerd met het (concept)standpunt 'Gegevensoverdracht tussen het ziekenhuis en de jeugdgezondheidszorg, beschrijving randvoorwaarden' (NCJ, in ontwikkeling), goede praktijkvoorbeelden ('best practices') en de expertise van de individuele kern- en werkgroepleden. Waar mogelijk wordt verwezen naar relevante literatuur.

Vragen die in dit hoofdstuk aan de orde komen, zijn:

- Wie heeft de zorgcoördinatie (c.q. is de casemanager) in welke fase van het nazorgproces voor een te vroeg en/of SGA geboren kind?

- Wat zijn de belangrijkste overdrachtmomenten en welke gegevens dienen hierbij te worden overgedragen?
- Op welke wijze kunnen overdracht, samenwerking en afstemming tussen kinderartsen, JGZ en huisartsen en andere disciplines het best worden vormgegeven, teneinde continuïteit in zorg voor ouders en kind te waarborgen?

Ouders moeten altijd geïnformeerd worden over de toestand van hun kind, het zorgproces en de afspraken die hierin gemaakt worden. Dit moet op een zodanige manier gebeuren dat rekening gehouden wordt met hun begripsniveau, taal en cultuur. Indien nodig moet gebruikgemaakt worden van een tolk. Bespreek met ouders uit andere culturen of er een taboe is, of ze een sociaal netwerk hebben, of ze ondersteuning krijgen na eventuele stoornissen bij het kind geconstateerd zijn. Ook bij het geven van adviezen (bijvoorbeeld op het gebied van voeding) is het belangrijk om rekening te houden met eventuele cultuurverschillen.

## 2.2. Zorgcoördinatie

**Wie heeft de zorgcoördinatie (c.q. is de casemanager) in welke fase van het nazorgproces voor een te vroeg en/of SGA geboren kind?**

### Casemanagement

De werkgroep is van mening dat de nazorg gecoördineerd dient te worden door een casemanager. De casemanager is degene die verantwoordelijk is voor de bewaking en coördinatie van het zorgproces. Deze persoon is volledig op de hoogte van welke zorgverleners betrokken zijn bij een patiënt en in welk stadium het behandel/begeleidings-traject zich bevindt. De casemanager is eerste aanspreekpunt voor ouders en zorgverleners, tenzij voor specifieke vragen anders is afgesproken. Hij/zij zorgt ervoor dat de behandeling/begeleiding door verschillende zorgverleners gecoördineerd verloopt en dat afspraken waar mogelijk op elkaar afgestemd worden. In verschillende fases van het zorgtraject kan deze functie door verschillende personen ingevuld worden. Lokaal dient echter goed afgesproken te worden wie in welke fase van het proces de casemanager is. Ouders en andere zorgverleners dienen altijd op de hoogte te zijn wie op welk moment de casemanager is, wat er van de casemanager verwacht kan worden en hoe deze persoon te bereiken is. Ook moet voor ouders altijd duidelijk zijn bij wie zij terecht kunnen met specifieke vragen.

De *Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg* (2010) van de KNMG geeft aandachtspunten bij afspraken over verantwoordelijkheden bij samenwerking van diverse zorgverleners.

### Klinische fase

In de klinische fase zijn de belangrijkste betrokken disciplines/beroepsgroepen: neonatoloog, kinderarts, kinderverpleegkundige, consulent medisch specialisten zoals



kinderneuroloog, kinderfysiotherapeut en (kinder)revalidatiearts en andere disciplines/ beroepsgroepen zoals (pre)logopedist, (kinder)psycholoog, medisch maatschappelijk werker en zo nodig een (kinder)diëtist. De medische behandeling van de kinderen valt buiten het bestek van deze richtlijn.

De kinderarts is in deze fase de casemanager die alle betrokken disciplines coördineert en verantwoordelijk is voor de directe zorg voor het kind.

Als het kind niet in het ziekenhuis opgenomen is geweest, dan is een van de in de thuis-situatie betrokken zorgverleners (bijvoorbeeld de JGZ of de huisarts) de casemanager.

### **Nazorgfase**

Na thuiskomst uit het ziekenhuis volgt een nazorg- en follow-uptraject voor kind en ouders. Tijdens deze fase draagt de kinderarts in het ziekenhuis waaruit het kind ontslagen werd het casemanagement meestal over aan de JGZ. In sommige gevallen kan de huisarts de meest aangewezen persoon zijn voor de rol van casemanager. Gedurende de nazorg-fase kan, afhankelijk van de omstandigheden, het casemanagement (al dan niet tijdelijk) wisselen.

De casemanager verzorgt de coördinatie tussen het NICU-centrum (de neonatoloog, indien van toepassing), de kinderarts, de JGZ en de huisarts. De kinderarts schat voorafgaand aan het ontslag in of er een gezondheidsrisico aanwezig is en welk controle- en/of begeleidingstraject daarbij past.

De kinderarts bepaalt wanneer overdracht van het casemanagement plaatsvindt van de kinderarts naar een van de andere betrokken zorgverleners. Dit kan meteen na ontslag zijn of later in het traject, afhankelijk van de ernst van de prematuriteit en van de problematiek (medisch en met betrekking tot de ontwikkeling) van het kind. De overdracht van het casemanagement wordt door de kinderarts meegedeeld aan de ouders en de andere betrokken partijen. In uitzonderlijke situaties is de neonatoloog van de NICU casemanager. In dat geval is het aan de neonatoloog om dit mede te delen aan ouders, kinderarts en het JGZ-team.

Het verdient aanbeveling om lokaal af te spreken wie normaal gesproken na ontslag casemanager is. Wanneer afgeweken wordt van deze afspraak, wordt dit expliciet besproken en vastgelegd.

**Tabel 1.**

<b>Fase</b>	<b>Casemanager</b>
<b>Klinische fase</b>	Kinderarts (evt. neonatoloog).
<b>Na ontslag ziekenhuis/ thuiskomst (nazorgfase)</b>	Volgens afspraak: te bepalen door kinderarts bij ontslag (kinderarts/JGZ/huisarts).
<b>Niet in het ziekenhuis opgenomen geweest</b>	Reguliere zorgverlener (zoals JGZ/huisarts).

## 2.3 Overdrachtsmomenten

### Wat zijn de belangrijkste overdrachtsmomenten en welke gegevens dienen hierbij te worden overgedragen?

Voor deze richtlijn ligt de nadruk op de overdrachtsmomenten bij thuiskomst na ziekenhuisopname en de overdracht tussen kinderarts en JGZ in de nazorgfase. Bij overdrachten binnen de klinische fase, bijvoorbeeld van NICU naar perifeer ziekenhuis, moet relevante medische informatie betreffende de zwangerschap, bevalling en neonatale periode, psychosociale en sociodemografische risicofactoren, het eventueel participeren in onderzoek alsmede een beschrijving van het follow-uptraject door het NICU-centrum worden overgedragen.

#### 2.3.1 Afsluiten periode ziekenhuis en voorbereiden thuiskomst

##### 2.3.1.1 Algemeen

Een goede en tijdige overdracht van gegevens is noodzakelijk voor alle pasgeboren kinderen die uit het ziekenhuis worden ontslagen. Dit geldt in het bijzonder voor pasgeborenen met een gezondheidsrisico die na thuiskomst uit het ziekenhuis extra zorg nodig hebben van de JGZ.

Om ervoor te zorgen dat de overgang en overdracht van ziekenhuiszorg naar thuiszorg en/of JGZ succesvol zullen verlopen, dient de planning van het ontslag en de nazorg zorgvuldig en tijdig gecoördineerd te worden. De periode van ontslag uit het ziekenhuis en de thuiskomst van een te vroeg of SGA geboren kind is een multidisciplinair proces waarbij het ziekenhuis en de JGZ een gezamenlijke verantwoordelijkheid hebben voor continuïteit van zorg en overdracht.

Landelijke afspraken voor criteria rondom dit moment ontbreken. Volgens de richtlijnen van de *American Academy of Pediatrics (AAP)* kan een kind pas naar huis als voldaan is aan de volgende criteria: het kind is fysiologisch stabiel (kan oraal gevoed worden, kan de lichaamstemperatuur op peil houden en is respiratoir stabiel), ouders/verzorgers kunnen de noodzakelijke zorg bieden, eventueel met behulp van ondersteuning, en er is een casemanager aangewezen die de verantwoordelijkheid en coördinatie van alle betrokken disciplines op zich neemt voor het nazorgtraject (*AAP, 2008*).

Naar de mening van de werkgroep dient bij deze beslissing altijd rekening gehouden te worden met eventuele risicofactoren (bijvoorbeeld de draagkracht van de ouders) en de mogelijkheden voor professionele ondersteuning en mantelzorg in de thuissituatie. De kinderarts bepaalt het moment dat het kind naar huis kan.

Met betrekking tot de overdracht van gegevens van kinderarts aan JGZ wordt de leidraad *Schriftelijke communicatie tussen kinderartsen en artsen werkzaam in de jeugdgezondheidszorg* (NVK, 2007) gevolgd. De kern daarvan is dat de kinderarts alle relevante medische correspondentie over een kind in kopie stuurt naar de arts werkzaam in de jeugdgezondheidszorg. Ouders moeten hierover worden geïnformeerd. Het standpunt *Gegevensoverdracht tussen het ziekenhuis en de jeugdgezondheidszorg*,

*beschrijving randvoorwaarden* (NCJ, 2012) geeft aanbevelingen voor zorgverleners en ouders. In dit standpunt staat ook een voorbeeldtekst beschreven om ouders in de afdelingsfolder vanuit het ziekenhuis te informeren over deze gegevensoverdracht.

### **2.3.1.2 Verpleegkundige en medische overdracht**

Direct bij ontslag uit het ziekenhuis vindt een verpleegkundige en een medische overdracht van gegevens plaats. Ook belangrijke psychosociale gegevens worden daarbij overgedragen. De kinderarts is eindverantwoordelijk voor deze overdracht. Lokaal kan worden afgesproken wie (arts of verpleegkundige) welke elementen overdraagt aan wie en op welke manier (schriftelijk of mondeling gevolgd door schriftelijk). De overdracht van zorg is een risicomoment waarop informatie verloren kan gaan of onduidelijkheden kunnen ontstaan, die kunnen leiden tot onzekerheid bij de ouders. Een gestructureerde multidisciplinaire overdracht kan dit risico beperken. Lokaal dient daarbij afgesproken te worden welke disciplines standaard bij dit overleg aanwezig zijn en welke onderwerpen besproken worden. Indien geen overdrachtsgesprek gehouden kan worden waarbij alle partijen aanwezig zijn, is het van belang dat er goed contact is (eventueel per telefoon) met de JGZ over het moment van ontslag. Tevens is er een gecombineerd medisch en verpleegkundig ontslaggesprek met de ouders.

Om deze overdracht tijdig te kunnen laten plaatsvinden, dient vóór het moment dat het kind naar huis gaat, bekend te zijn welke JGZ-locatie (consultatiebureau of CJG-locatie) het kind zal gaan bezoeken. En ook dient bij de JGZ vóór dat moment bekend te zijn dat het kind naar huis komt.

### **Verpleegkundige overdracht**

Bij de verpleegkundige overdracht worden de meest essentiële gegevens aan de jeugdverpleegkundige overgedragen vóórdat het kind naar huis gaat. De voorlopige overdracht kan schriftelijk of mondeling (per telefoon) plaatsvinden, in het laatste geval gevolgd door een schriftelijke bevestiging via de e-mail (e-mail alleen in beveiligde omgeving). De jeugdverpleegkundige verwerkt deze gegevens in het JGZ-dossier en geeft deze gegevens door aan de jeugdarts. De definitieve overdracht kan vlak voor of vlak na ontslag plaatsvinden, bij voorkeur binnen één week na thuiskomst, zodat de gegevens bekend zijn bij het eerste huisbezoek.

### **Warme overdracht**

De werkgroep is van mening dat een warme overdracht belangrijk is wanneer sprake is van een situatie met een speciale zorgbehoefte. De casemanager bepaalt of dit het geval is. Bij een warme overdracht vindt een gesprek plaats tussen ten minste de kinder- verpleegkundige, de jeugdverpleegkundige en de ouders. Deze warme overdracht vindt bij voorkeur in het ziekenhuis plaats, voor ontslag, maar kan ook thuis plaatsvinden. Bij dit gesprek worden onder andere de volgende onderwerpen besproken: wie de casemanager is, of verlengde kraamzorg nodig is, de speciale zorgbehoefte (bijvoorbeeld son-

devoeding, monitoring) en mogelijkheden voor het betrekken van andere zorgverleners (fysiotherapie, logopedie, maatschappelijk werk). Ook worden afspraken gemaakt over de invulling van het nazorgtraject, met name wanneer daar verschillende zorgverleners bij betrokken zijn. Als voor bepaalde problemen andere personen dan de casemanager aanspreekpunt zijn, wordt dat aan de ouders meegedeeld. Besproken onderwerpen en gemaakte afspraken worden schriftelijk vastgelegd. Om de warme overdracht goed te kunnen uitvoeren is een goede ontslagplanning door het ziekenhuis essentieel.

### **Medische overdracht**

De (voorlopige) medische overdracht wordt direct bij ontslag van het kind naar de huisarts en (indien de ouders hebben aangegeven hier geen bezwaar tegen te hebben) naar de jeugdarts gestuurd. De definitieve overdracht van kinderarts aan JGZ vindt schriftelijk plaats binnen 14 dagen na thuiskomst, zodat de JGZ volledig geïnformeerd is over het klinische traject. Zie de tabel *Overdrachtmomenten* verderop voor een overzicht van over te dragen gegevens bij de voorlopige en definitieve overdracht. Het verdient aanbeveling ook de verloskundige (indien betrokken) een kopie van de ontslagbrief te sturen, als de ouders daar geen bezwaar tegen hebben.

Overdracht kan op verschillende manieren plaatsvinden. De over te dragen gegevens moeten schriftelijk en op een gestructureerde manier worden vastgelegd, waarbij alle gegevens die van belang zijn voor continuïteit in het zorgproces beschreven worden. Het gebruik van formulieren of checklists kan hierbij helpen. De definitieve overdracht aan de huisarts vindt plaats via een ontslagbrief. De overdracht aan de jeugdarts kan plaatsvinden via een overdrachtboekje of -formulier (wat door de ouders overgedragen wordt aan de JGZ), via een kopie van de ontslagbrief aan de huisarts (zie ook leidraad NVK) of via een EPD waartoe kinderarts en jeugdarts beiden toegang hebben. Gezien de huidige ontwikkelingen rondom de flexibilisering van de contactmomenten wordt aanbevolen om de kinderen een status toe te kennen waarbij zij extra aandacht krijgen.

Lokaal dient geregeld te zijn dat de verschillende zorgverleners (ziekenhuis, JGZ, huisarts) op de hoogte zijn van elkaars contactgegevens, zodat altijd duidelijk is wie men waar en wanneer kan bereiken.

#### **2.3.1.3 Overdracht tijdens de nazorgfase**

Ook in de nazorgfase geldt dat overdracht tussen de verschillende zorgverleners gestructureerd plaats moet vinden, bij voorkeur met behulp van formulieren of checklists. Het is belangrijk dat de gegevens uitwisselbaar en volledig zijn. Dit wil zeggen dat gegevens zoveel mogelijk op dezelfde wijze worden verkregen en genoteerd (bijvoorbeeld ontwikkelingsonderzoek, groei, ziekte) en dat alle relevante informatie overgedragen wordt. Hierdoor kunnen de hulpverleners uit de verschillende organisaties gebruikmaken

van elkaars gegevens en hoeft onderzoek niet te worden overgedaan.

Na elk bezoek aan de jeugdarts/jeugdverpleegkundige respectievelijk de kinderarts dienen binnen een afgesproken termijn de volgende gegevens te worden overgedragen aan de andere partij (kinderarts, respectievelijk JGZ) en een kopie daarvan aan de casemanager als dat iemand anders is:

- Groei (bij problemen m.b.t. groei: diagnostiek/therapie/adviezen).
- Ontwikkeling (bij problemen m.b.t. ontwikkeling: diagnostiek/therapie/adviezen, uitslagen van test. bijv. Bayley).
- Voedingsadvies.
- Aanpassingen medicatie.
- Bijzondere aandachtspunten m.b.t. kind en ouders, eventuele ingestelde begeleiding ouders/kind.
- Eventuele verandering casemanager.
- Datum volgende controles poli/JGZ of andere hulpverleners.

De overdracht tussen kinderarts en JGZ tijdens de nazorgfase dient aan te sluiten bij de NCJ concept-handreiking *Samenwerking en gegevensoverdracht tussen het ziekenhuis en de jeugdgezondheidszorg, beschrijving randvoorwaarden* (NCJ, 2012). De handreiking beschrijft vooral de overdracht door de kinderarts aan de JGZ, maar de beschreven randvoorwaarden gelden ook voor de overdracht door de JGZ aan de kinderarts. Uit onderzoek in Noorwegen naar het gebruik van een door de ouders beheerd pendeldossier blijkt dat informatieoverdracht hierdoor wel kan verbeteren, maar er werden geen positieve effecten gevonden ten aanzien van samenwerking en afstemming (Grovdal, 2006). Hoewel er geen wetenschappelijk bewijs is dat een pendeldossier een verbeterde communicatie teweeg zou kunnen brengen, zijn de werkgroep positieve ervaringen hiermee bekend uit gerelateerde vakgebieden (kinderoncologie). Naar de mening van de werkgroep is een voor alle zorgverleners toegankelijk EPD de beste manier van gegevensoverdracht. Hier is echter landelijk veel discussie over. Een pendeldossier (bijvoorbeeld het 'groene boekje' dat al in het ziekenhuis aan ouders gegeven wordt met een speciaal inlegvel erin) kan bij goede afspraken en zelfdiscipline een alternatief zijn.

### **Inhoud overdracht**

In de losse bijlage 1 bij deze richtlijn (te vinden op de NCJ website) is een voorbeeld-overdrachtsformulier opgenomen. Op basis van het protocol 'Samenwerken en afstemmen' moeten de volgende elementen ten minste in de (voorlopige) medische en verpleegkundige overdracht beschreven worden:



Tabel 2.

Overdrachtmomenten en gegevens die overgedragen moeten worden	
Overdrachtmoment	Gegevens die overgedragen moeten worden*
<b>1. Ontslag</b> Kinderarts bepaalt moment van ontslag/ naar huis gaan en draagt zorg voor overdracht**	<b>Zwangerschap</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Bijzonderheden, zwangerschapsduur, rangorde kind en miskramen, psychosociale aspecten, culturele achtergrond.</b></li> </ul>
	<b>Bevalling</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Verloop en wijze van de bevalling, beleving ouders.</li> <li>• <b>Perinatale problemen, Apgar-score.</b></li> <li>• <b>Gewicht, lengte, hoofdomtrek (inclusief SDS) na geboorte.</b></li> </ul>
	<b>Opname</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Groei tijdens opname (lengte, gewicht, hoofdomtrek).</b></li> <li>• Verloop motorische ontwikkeling (begeleiding kinderfysiotherapie).</li> <li>• Ziektegeschiedenis (diagnostiek, operatieve ingrepen en beloop, consulten).</li> <li>• Voeding(sproblemen) tijdens opname (prelogopedie/ begeleiding diëtist?)</li> <li>• <b>Bijzonderheden m.b.t. verzorging.</b></li> <li>• Begeleiding kinderfysiotherapie, pedagogisch medewerker, maatschappelijk werk, psycholoog.</li> </ul>
	<b>Ontslag</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Wie is casemanager en tot wanneer (inclusief contactgegevens)?</b></li> <li>• <b>Gewicht, lengte, hoofdomtrek (en SDS).</b></li> <li>• <b>Voedingsproblemen, welke voeding, hoeveelheid, frequentie, wijze van voeden, wie geeft voedingsadvies?</b></li> <li>• <b>Medicatie en supplementen.</b></li> <li>• <b>Bijzondere aandachtspunten m.b.t. kind en ouders.***</b></li> <li>• Ingezette ondersteuning/begeleiding.</li> <li>• Aanwezige hulp na ontslag (uitgestelde kraamzorg?) en gewenste extra ondersteuning vanuit de JGZ.</li> <li>• Nog geplande diagnostiek.</li> <li>• <b>Hielprik, neonatale gehoorscreening en ROP-screening verricht of nog te verrichten?</b></li> <li>• Vaccinaties**** reeds toegediend, wie geeft de volgende en waar?</li> <li>• Bij wie kunnen de ouders terecht bij vragen m.b.t. groei en ontwikkeling?</li> <li>• Bij wie kunnen de ouders terecht bij vragen m.b.t. voeding?</li> <li>• Wie is verantwoordelijk voor de zorg bij intercurrente ziektes?</li> <li>• <b>Datum eerste policontrôle, kinderarts met naam.</b></li> <li>• Datum eerste controle-follow-up poli academisch ziekenhuis (indien van toepassing).</li> <li>• Controle bij kinderfysiotherapie en/of andere medisch specialisten en hulpverleners.</li> <li>• Naam en adresgegevens JGZ-instelling.</li> </ul>

<b>2. Nazorg</b> Contactmoment (na)zorg kind	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Groei: bij vragen m.b.t. groei: diagnostiek/therapie/adviezen.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ontwikkeling: bij vragen m.b.t. ontwikkeling: diagnostiek/therapie/adviezen, uitslagen van test, bijv. Bayley.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Voedingsadvies.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aanpassingen medicatie.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Bijzondere aandachtspunten m.b.t. kind en ouders, eventuele ingestelde begeleiding ouders/kind.</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Eventuele verandering casemanager.</li> <li>• Datum volgende controles.</li> </ul>

\* De dikgedrukte items moeten **direct bij ontslag** overgedragen worden.

\*\* Voor of direct bij ontslag stuurt de kinderarts alle direct relevante medische en verpleegkundige correspondentie over een kind naar de huisarts en in kopie naar de jeugdarts en de follow-upafdeling van de NICU. Ouders moeten hierover schriftelijk worden geïnformeerd volgens de leidraad Schriftelijke communicatie tussen kinderartsen en artsen werkzaam in de jeugdgezondheidszorg (NVK, 2007), bijvoorbeeld d.m.v. de afdelingsfolder.

\*\*\* Bijvoorbeeld traumatische ervaringen voor kind en/of ouders tijdens opname en welke begeleiding en/of adviezen daarbij zijn (of kunnen worden) gegeven. Maar ook: psychiatrische voorgeschiedenis ouders, verslavingsproblematiek, klein/geen sociaal netwerk, stress in het gezin, evt. AMK-melding, jonge leeftijd ouders, sterfte bij deel meerling, sterfte kind bij eerdere zwangerschap.

\*\*\*\* Bij kinderen, geboren na een zwangerschap van minder dan 32 weken geeft de kinderarts aan of de eerste vaccinaties klinisch moeten plaatsvinden. Voor passieve immunisatie RSV: zie standpunt NVK 2005.

### 2.3.2 Overdracht op de leeftijd van 4 jaar

Daar waar de JGZ echt integraal (van 0-19 jaar) werkt, is formeel geen sprake meer van een overdracht. Er bestaan echter nog op diverse plaatsen JGZ-organisaties die nog niet integraal werken. Het moment waarop het kind niet meer volgens vaste contactmomenten op kortere termijn (d.w.z. binnen 1 jaar) gezien wordt, verdient sowieso extra aandacht. Op dat moment kan bepaald worden hoe eventuele extra zorg in het vervolgtraject vormgegeven moet worden en kan er een goede overdracht (aan de JGZ 4-19 jaar) plaatsvinden. De JGZ 0-4 jaar is ervoor verantwoordelijk dat op het moment dat de zorg overgaat naar de jeugdarts 4-19 jaar het complete dossier wordt overgedragen. Als hierbij sprake is van een andere JGZ-organisatie en indien het kind nog onder controle of behandeling is van andere zorgverleners, zoals de kinderarts, worden deze van de overdracht op de hoogte gesteld.

Deze richtlijn kan ook als achtergrond gebruikt worden door de JGZ 4-19 jaar of in het zorgtraject op de schoolleeftijd.

Specifieke aandachtspunten bij de zorg van kinderen op de schoolleeftijd zijn mogelijke late gevolgen van vroeg- en/of SGA-geboorte die eerder nog niet evident zijn, maar wel in de schoolperiode zichtbaar kunnen worden. Een subtiele ontwikkelingsachterstand wordt vaak pas op de schoolleeftijd duidelijk. Ook aandacht voor lichamelijke gevolgen is belangrijk: een aanzienlijk deel van de te vroeg en/of SGA geboren kinderen ontwikkelt

vóór de leeftijd van 19 jaar (pre)hypertensie (Keijzer-Veen, 2005).

De JGZ in de schoolleeftijd zal mogelijk een meer signalerende en verwijzende functie hebben. Een sociale kaart van deskundigen die goed onderbouwde en onderzochte interventies kunnen geven is daarbij ondersteunend.

## 2.4 Afstemming

### **Op welke wijze kunnen overdracht, samenwerking en afstemming tussen kinderartsen, JGZ en huisartsen en andere disciplines het best worden vormgegeven, teneinde continuïteit in zorg voor ouders en kind te waarborgen?**

Naast de 'reguliere' zorg en follow-up door het ziekenhuis en/of de JGZ kunnen andere vormen van zorg geïndiceerd zijn, zoals (kinder)fysiotherapie, logopedie, diëtetiek, (kinder- en jeugd)psychologie en maatschappelijk werk. In hoofdstuk 3 wordt ingegaan op de signalering van en mogelijke interventies bij specifieke problematiek. Indien dergelijke interventies geïnitieerd worden door een betrokken partij is communicatie onderling nodig. Daarom moeten ook in het NICU-centrum waar de uitgebreide follow-up plaatsvindt de contactgegevens van de betrokken jeugdarts bekend zijn.

Zolang een kind nog onder behandeling of controle van verschillende zorgverleners is, is het van belang dat er heldere afspraken gemaakt worden tussen de betrokken zorgverleners, in overleg met de ouders. Goede onderlinge afstemming kan voorkomen dat er meerdere afspraken in één week gepland worden en dat er verschillende adviezen gegeven worden. De kinderarts kan zijn/haar controles afstemmen op de JGZ-contactmomenten. Dit zijn vaak vaste contacten op bepaalde leeftijden. Lokaal zijn echter diverse variaties in die momenten. De kinderarts moet zich hiervan bewust zijn. Ook kunnen de JGZ en de kinderarts in het lokale ziekenhuis rekening houden met de tijdstippen van controles bij de NICU. De casemanager kan hierin een belangrijke rol spelen. Hij/zij bewaakt het proces, de terugkoppeling en de afstemming.

Casemanager, ouders, huisarts, kinderarts (lokaal en NICU-follow-up) en JGZ dienen te beschikken over een sociale kaart c.q. de contactgegevens van de betrokken contactpersonen uit de eerste (huisarts, jeugdarts, jeugdverpleegkundige), tweede (kinderarts) en derde lijn (neonatoloog) en van andere betrokken zorgverleners. Belangrijk is hierbij dat informatie niet alleen goed wordt overgedragen, maar dat ook informatie actief wordt opgevraagd bij of gedeeld wordt met andere zorgverleners indien nodig. Wanneer bijvoorbeeld de JGZ signaleert dat er sprake is van depressieve klachten bij de moeder, zou (in overleg met de moeder) de huisarts ingeschakeld kunnen worden. Ook kunnen zorgverleners makkelijker direct contact met elkaar opnemen (of zo nodig met de casemanager) indien er onduidelijkheden bestaan over afspraken.

### **Voorwaarde voor samenwerking**

Voorwaarde voor een goede samenwerking en afstemming in de nazorgfase is dat er zowel regionaal als lokaal afspraken gemaakt worden die vastgelegd worden in een protocol. In een aantal regio's in Nederland heeft een dergelijk samenwerkingsprotocol al vorm gekregen (zie appendix bij dit hoofdstuk). Het protocol *Samenwerken en afstemmen* benoemt een aantal aspecten die bij regionale samenwerking van belang zijn, zoals een regionale multidisciplinaire werkgroep, bij- en nascholing, inbedding in lokale procedures. Op regionaal niveau kan de samenwerking verbeterd worden door gezamenlijke bij-/nascholingen of door onderlinge stages. Wanneer de verschillende zorgverleners elkaar persoonlijk kennen en bekend zijn met elkaars werkterrein stimuleert dat de onderlinge contacten en samenwerking.

Wanneer per zorginstelling een *aandachtsfunctionaris* op het gebied van te vroeg of SGA geboren kinderen of een vaste contactpersoon aangewezen is, kan deze evalueren, tijdig knelpunten opmerken, contact onderhouden met de collega's uit de aanpalende zorginstellingen en initiatieven nemen tot gezamenlijke scholing.

## **2.5 Overige overwegingen**

### **Nazorgmodellen**

In diverse regio's zijn nazorgprotocollen ontwikkeld waarin duidelijke afspraken zijn gemaakt over de taakverdeling tussen JGZ en kinderarts. Belangrijk is dat eventuele problemen tijdig worden gesignaleerd en de juiste behandeling of begeleiding kan worden geboden. De (kosten)- effectiviteit van deze modellen is niet wetenschappelijk geëvalueerd. Uit het onderzoek van Van der Pal en Buitendijk (2009) blijkt dat ouders zeer tevreden zijn over dit soort nazorgmodellen. Hieronder worden enkele voorbeelden besproken.

Het Dordtse model (Regio Zuid-Holland Zuid) omvat een geprotocolleerde verdeling in multidisciplinair nazorgbureau, extra-aandachtbureaus bij thuiszorg en extra zorg op reguliere contactmomenten bij de JGZ. Cliënten- en medewerkertevredenheid zijn geëvalueerd en positief bevonden.

In de provincie Friesland werkt de JGZ nauw samen met het Medisch Centrum Leeuwarden (MCL), waar het ToP-programma (ToP = Transmurale Ontwikkelingsondersteuning voor Prematuur geboren kinderen en hun ouders) uitgevoerd wordt. ToP is een preventief interventieprogramma dat speciaal ontwikkeld is om ouders van vroeg geboren kinderen na ontslag uit het ziekenhuis te ondersteunen ([www.amc.nl/eop](http://www.amc.nl/eop)). Het ToP-programma is evidence-based. Het wordt sinds 2010 in de regio Amsterdam geïmplementeerd en in een toenemend aantal andere regio's in Nederland toegepast, wat navolging van dit Friese model mogelijk maakt.

Het Groene Hart Ziekenhuis in Gouda werkt samen met de JGZ in de GO-poli (Groei en

Ontwikkelingspoli). Op deze poli werken de afdeling kindergeneeskunde van het GHZ en de JGZ samen. Ouders hoeven daardoor niet naar een kinderarts én naar de JGZ, maar alleen naar de GO-poli. In de eerste week na thuiskomst vindt een huisbezoek plaats door de jeugdverpleegkundige van de JGZ. Daarna vinden controles plaats op de GO-poli in het ziekenhuis. Kinderen worden gezien door de kinderverpleegkundige en afwisselend een kinderarts en een jeugdarts, en volgens schema door een logopedist en een kinderfysiotherapeut. Indien nodig kan er een afspraak gemaakt worden bij maatschappelijk werk, een psycholoog of een revalidatiearts. De kinderen blijven in principe onder controle totdat ze 4,5 jaar zijn.

Ziekenhuis Gelderse Vallei heeft een couveusenazorgbureau, waarin de volgende disciplines samenwerken: kinderarts, jeugdarts, jeugdverpleegkundige (neonatologie), kinderfysiotherapeut, logopediste, lactatiekundige. Een kind komt in aanmerking voor het couveusenazorgbureau als het onder behandeling is van een kinderarts in het ziekenhuis (voorafgaand kan het kind in behandeling zijn geweest in een universitair medisch centrum), als het kind geboren is bij een zwangerschapsduur van minder dan 33 weken, het kind een geboortegewicht heeft lager dan 1500 gram of als het kind een bijzondere problematiek heeft.

In het nazorgprotocol van het St. Antonius Ziekenhuis Nieuwegein wordt onderscheid gemaakt tussen prematuren < 32+0 weken en/of een geboortegewicht < 1500 gram en prematuren 32+0 tot 37+0 weken en/of een geboortegewicht > 1500 gram. De eerste groep wordt tot 24 maanden begeleid door de kinderarts en niet door de JGZ. De tweede groep wordt na thuiskomst in principe begeleid door de JGZ. In het protocol is beschreven welke aspecten extra aandacht krijgen (naast de basiszorg) en welke extra zorg ingezet kan worden.

## 2.6 Aanbevelingen bij hoofdstuk 2 Samenwerking en afstemming in de zorgketen

Op het moment dat het kind naar huis gaat vanuit het ziekenhuis wordt voor elk kind een casemanager aangewezen die verantwoordelijk is voor de bewaking en coördinatie van het (na)zorgproces.

In de klinische fase is de kinderarts de casemanager.

Als er geen klinische fase is, dan is een van de in de thuissituatie betrokken zorgverleners (bijvoorbeeld de JGZ of de huisarts) de casemanager.

In de nazorgfase is de kinderarts de casemanager totdat deze het casemanagement overdraagt aan een van de andere betrokken zorgverleners. Dit moment is afhankelijk van de ernst van de prematuriteit en van de problematiek (medisch en qua ontwikkeling) van het ►

kind en wordt bepaald door de kinderarts. Het verdient aanbeveling om hier lokaal afspraken over te maken. Bij afwijken van deze afspraak wordt dit expliciet besproken en vastgelegd.

Gedurende de nazorgfase kan afhankelijk van de omstandigheden het casemanagement (al dan niet tijdelijk) wisselen.

Voor ouders en alle andere betrokkenen dient altijd duidelijk te zijn wie op welk moment de casemanager is van het zorgproces, wat de rol is van de casemanager en hoe zij de casemanager kunnen bereiken.

Ook moet voor ouders altijd duidelijk zijn bij wie zij terechtkunnen met specifieke vragen.

De casemanager is verantwoordelijk voor een zorgvuldige en tijdige planning van het tijdstip van ontslag en voor de coördinatie van het nazorgtraject.

Vóór het moment dat het kind naar huis gaat vanuit het ziekenhuis is in het ziekenhuis bekend naar welke JGZ-locatie (consultatiebureau, CJG-locatie) het kind gaat.

Communicatie met de JGZ in de dagen rondom thuiskomst is nodig.

De aanwezigheid van eventuele risicofactoren bij kind en omgeving, met name de draagkracht van de ouders, moet meegewogen worden bij het bepalen van het moment van ontslag.

Benodigde professionele ondersteuning is bij ontslag geregeld.

Een sociale kaart van deskundigen die goed onderbouwde en onderzochte interventies kunnen doen ondersteunt een goede organisatie van de nazorg.

Vóór of direct bij het moment dat het kind naar huis gaat vanuit het ziekenhuis vindt een schriftelijke overdracht plaats van de meest relevante medische en verpleegkundige gegevens van de kinderarts aan de huisarts en de JGZ.

De definitieve overdracht volgt binnen twee weken na ontslag en wordt schriftelijk vastgelegd. De casemanager coördineert deze overdracht.

Ouders worden geïnformeerd over de overdracht aan de JGZ volgens de leidraad *Schriftelijke communicatie tussen kinderartsen en artsen werkzaam in de jeugdgezondheidszorg* (NVK, 2007).

Met name in situaties met een speciale zorgbehoefte (te bepalen door de casemanager) heeft het de voorkeur dat rond het ontslag een 'warme' verpleegkundige overdracht plaatsvindt tussen ziekenhuis en jeugdgezondheidszorg.

Hierbij zijn ten minste de verpleegkundige uit het ziekenhuis, de jeugdverpleegkundige en de ouders aanwezig.

Deze warme overdracht kan zowel in het ziekenhuis als thuis plaatsvinden.

Vóór ontslag naar huis worden onder verantwoordelijkheid van de casemanager heldere afspraken over het nazorgtraject gemaakt tussen de betrokken zorgverleners, in overleg met de ouders.

Controles worden zodanig op elkaar afgestemd dat de belasting voor ouders en kind minimaal is.

De werkgroep beveelt aan dat de relevante gegevens bij overdrachten ten minste schriftelijk en gestructureerd worden vastgelegd, bij voorkeur met behulp van een checklist.

De werkgroep adviseert betrokken hulpverleners gebruik te maken van uitwisselbare gegevens/onderzoeksmethoden.

Een voor alle zorgverleners toegankelijk elektronisch dossier is hiervoor de beste oplossing.

Een alternatieve mogelijkheid is een pendeldossier dat of een checklist die wordt ingevuld na bezoek aan consultatiebureau of kinderarts.

Casemanager, ouders, huisarts, neonatoloog (NICU), kinderarts en jeugdgezondheidszorg dienen te beschikken over de contactgegevens van de betrokken contactpersonen uit de eerste (huisarts, jeugdarts, jeugdverpleegkundige, JGZ-organisatie), tweede (kinderarts) en derde lijn (neonatoloog) en van andere betrokken zorgverleners.

Bij elk contactmoment in de JGZ wordt bepaald of een extra contactmoment nodig is en met welke discipline.

De werkgroep beveelt aan om per JGZ-organisatie een aandachtsfunctionaris aan te wijzen die de nazorg aan pasgeborenen met een gezondheidsrisico als aandachtsgebied heeft.

Deze persoon kan zich inzetten om overdracht, scholing en regionale afspraken te ontwikkelen en te bewaken.



Ingeval de JGZ-organisaties 0-4 jaar en 4-19 jaar gescheiden zijn, is de JGZ 0-4 jaar ervoor verantwoordelijk dat op het moment dat de zorg overgaat naar de JGZ 4-19 jaar het complete dossier wordt overgedragen. Indien het kind nog onder controle of behandeling is van andere zorgverleners, zoals de kinderarts, worden deze van de overdracht op de hoogte gesteld.

### 3. BASISKENNIS JGZ (GEVOLGEN KINDEREN EN OUDERS), VROEGSIGNALERING EN DOORVERWIJZING/INTERVENTIES

#### Inleiding

De JGZ dient op de hoogte te zijn van de beschikbare basiskennis rondom de gevolgen van vroeg-/SGA-geboorte voor zowel de kinderen als hun ouders. In het afgelopen decennium is er in toenemende mate onderzoek gedaan naar de (langetermijn)gevolgen voor kinderen die te vroeg en/of SGA geboren zijn. Voor de huidige richtlijn met betrekking tot de nazorg van deze kinderen is het van belang de literatuur over deze gevolgen en de risicofactoren op een rij te zetten.

#### Gevolgen kinderen

Er kan onderscheid gemaakt worden tussen de problemen die kunnen optreden bij kinderen die te vroeg of SGA geboren zijn die *direct* invloed hebben op preventie en (na)zorg van deze kinderen en de gevolgen die zich 'op de korte/lange termijn' kunnen manifesteren, waarbij tijdige vroegsignalering en doorverwijzing van belang zijn. Hierbij kan gedacht worden aan fysieke gevolgen in de eerste levensjaren tot (soms langetermijn) gevolgen op het gebied van gedrag en cognitie.

De problematiek bij te vroeg of SGA geboren kinderen kan meervoudig complex zijn. Onderzoek laat zien dat te vroeg geboren kinderen op de leeftijd van 4 jaar driemaal zo vaak (functionele) problemen laten zien op meerdere domeinen (Woodward et al., 2009) en het Nederlandse POPS-onderzoek laat zien dat 31,7% van de te vroeg of SGA geboren kinderen op 19-jarige leeftijd een of meerdere matige tot ernstige problemen had op diverse domeinen (Hille et al., 2007). Daarom is het goed om alert te zijn op (soms onverwachte) combinaties van ernstige en milde problematiek, die soms pas op latere leeftijd zichtbaar kunnen worden. De kinderarts heeft in deze context vaak het beste beeld van de onderliggende mechanismen in verband met de (vroeg)geboorte en medische voorgeschiedenis.

De gevolgen zijn vaak het meest ernstig voor kinderen die met een kortere zwangerschapsduur of een lager geboortegewicht (SGA) geboren zijn. 'Hoe korter de zwangerschap en hoe lager het geboortegewicht, des te ernstiger zijn de gevolgen voor het kind.' Zeer te vroeg geboren kinderen (< 32 weken zwangerschapsduur) ondervinden vaak de meeste gevolgen, maar worden ook het meest intensief gevolgd. Complexe problematiek (zoals cerebrale parese en tonusregulatieproblematiek) zal vooral in het eerste jaar gevolgd worden door diverse specialisten, zoals de kinderarts en kinderfysiotherapeut et cetera.

Hoewel een scala aan problemen is beschreven in de literatuur, zullen bij een deel van de

te vroeg of SGA geboren kinderen de bovengenoemde problemen zich niet voordoen en naarmate het kind minder vroeg is geboren wordt de kans groter dat de ontwikkeling normaal zal verlopen. In dit hoofdstuk valt te lezen dat echter ook matig te vroeg geboren kinderen een verhoogde kans op problematiek hebben. Milde problematiek komt daarbij vaker voor dan ernstige, al komen milde problemen wel vaak in combinaties voor, waardoor de som van de problemen toch weer ernstig kan zijn. Ook kan het zijn dat gevolgen en problemen pas tijdens de schoolleeftijd zichtbaar worden.

Bij deze matig te vroeg geboren kinderen speelt de JGZ een belangrijke rol bij de vroegsignalering en doorverwijzing, omdat dit om een grote groep gaat die meestal niet intensief gevolgd wordt.

Milde eenduidige problematiek, zoals bijvoorbeeld lichte gedragsproblematiek bij matig te vroeg geboren kinderen kan zeer goed door de JGZ gevolgd worden.

Ouders kunnen komen met vragen over problemen die zij ervaren, bijvoorbeeld het kind is slecht te verluieren, kijkt weg bij het voeden, overstrekt enzovoort. Dit kan allemaal horen bij/normaal zijn bij vroeggeboorte, maar deze bevindingen kunnen ook een signaal zijn van problematiek.

**Tabel 3. Risicofactoren en gevolgen kinderen**

<b>Problematiek te vroege en/of SGA-geboorte</b>
<b>Kinderen</b>
<b><u>Risicofactoren voor problematiek n.a.v. de vroeg en/of SGA-geboorte</u></b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Extreem vroege/SGA-geboorte.</li> <li>• Chronische longziekte (CLD/BPD).</li> <li>• Neurologische afwijkingen, cerebrale echoafwijkingen met intraventriculaire bloedingen en periventriculaire leukomalacie (IVH/PVL).</li> <li>• Andere complicaties tijdens de opnameperiode.</li> <li>• Mannelijk geslacht.</li> <li>• Kinderen die al vroeg achterstanden laten zien in het cognitief of motorisch functioneren of vroeg (regulerende) gedragsproblemen laten zien.</li> <li>• Ouders met laag opleidingsniveau of lage sociaal-economische klasse (SES).</li> <li>• Verwaarlozing of een weinig stimulerende thuisomgeving.</li> </ul> <p>Risicofactoren die voorkomen in de algemene populatie gelden ook voor deze kinderen.</p>
<b><u>Gevolgen</u></b>
<b>1. Mentaal</b>
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mentale/cognitieve achterstand.</li> <li>• Schoolproblemen.</li> <li>• Spraak- en taalproblemen.</li> <li>• Achterstand executief functioneren.</li> </ul>

## 2. (Neuro)motorisch

- (Neuro)motorische achterstand.
- Cerebrale parese (CP).
- Problemen tonusregulatie; verminderde kwaliteit van bewegen.

## 3. Psychosociaal

- Aandachtproblemen/ADHD.
- Autismespectrumstoornis (ASS).
- Internaliserende/externaliserende gedragsproblemen.
- Psychosomatische klachten.

## 4. Fysiek\*

- Groeiachterstand.
- Visuele en/of gehoorbeperkingen.
- Luchtwegproblemen (CLD/BPD, benauwdheid).
- Eet-/voedingsproblemen; vertraagde zuig- en slikontwikkeling.
- Liesbreuken.
- Verminderde weerstand.
- Overige fysieke beperkingen (zie subhoofdstuk 3.4).

\* Een deel van de fysieke gevolgen voor kinderen zijn 'normale' gevolgen van te vroege of SGA-geboorte waarvoor (na overleg met de kinderarts) meestal niet direct doorverwezen hoeft te worden en een deel zijn gevolgen waarvoor (in overleg met de kinderarts) wél direct terug- of doorverwezen moet worden naar in elk geval de kinderarts.

- Fysieke gevolgen in de eerste levensjaren die meestal doorverwijzing of actie behoeven (na overleg met de kinderarts): anemie, strabismus, icterus prolongatus (> 3 weken), snelle toename hoofdomtrek, liesbreuken, ademhalingsproblemen, tonusregulatieproblematiek (dit laatste is meestal tijdelijk, maar kan het functioneren belemmeren en zich later in andere motorische problematiek uiten, waardoor adviezen en behandeling noodzakelijk kunnen zijn), visuele of gehoorbeperking.
- 'Normale' gevolgen van de vroeggeboorte in de eerste levensjaren die meestal geen (directe) actie behoeven (na overleg met kinderarts): afwijkingen als gevolg van het lange liggen (bijvoorbeeld afgeplat hoofd), littekens van infusen e.d., nog niet ingedaalde testikels (de testikels dalen vaak later vanzelf in, dit moet wel binnen 6 maanden na de geboorte gebeurd zijn), navelbreuken (sluiten meestal vanzelf nog), huilen en overprikkelijkheid. Wel blijft oplettendheid van belang en kunnen de gewoonlijke JGZ-adviezen gegeven worden en kan bij huilen/overprikkelijkheid een gedrags-interventie als het IBA-IP ingezet worden.

## Gevolgen ouders

Ouders kunnen ook zelf gevolgen ondervinden van de vroeg- of SGA-geboorte van hun kind en van alle spanning die dat met zich meebrengt. Te denken valt aan psychische gevolgen, maar ook gevolgen voor de interactie met hun kind.

### Tabel 4. Risicofactoren en gevolgen ouders

#### Ouders

##### Risicofactoren

- Lagere sociaal-economische klasse (SES).
- Angstige persoonlijkheid.
- Posttraumatische stress.
- Stressoren in de omgeving (steun is beschermend).
- Psychiatrische aandoening, zoals eerder doorgemaakte depressie/angststoornis.
- Door moeder doorgemaakte problemen tijdens de zwangerschap (zoals HELLP of zwangerschapsvergiftiging).

### **Gevolgen**

1. Psychisch/psychosociaal:
  - Depressie.
  - Angst.
  - Posttraumatische stress.
  - Onverwerkte schuldgevoelens.
2. Ouder-kindinteractie:
  - Hechting.
  - Te intense/overbeschermende ouder-kindinteractie.
  - Gevolgen voor hele gezin/moeder en ook vader en hun onderlinge relatie/hele omgeving (familierelaties, werkrelaties enz.)

## **Opbouw van dit hoofdstuk**

**Binnen dit hoofdstuk zijn de gevolgen verdeeld naar problematiek die te vroeg of SGA geboren kinderen kunnen ontwikkelen op het gebied van:**

- Mentaal functioneren.
- (Neuro)motorisch functioneren.
- Psychosociaal functioneren en gedrag.
- Fysiek functioneren.

De gevonden literatuur laat zien dat ouders van te vroeg of SGA geboren kinderen vooral problematiek ervaren op het gebied van:

- Psychische en psychosociale gevolgen voor de ouders zelf.
- Gevolgen voor de interactie ouder-kind en omgeving.

Per gevolg worden onderaan in een kader de conclusie en mate van bewijslast gegeven. Het hoofdstuk wordt afgesloten met een samenvattend overzicht van gevolgen en een aanbeveling naar aanleiding van de in de literatuur gevonden problematiek en gevolgen.

**De indeling van de besproken onderwerpen per gevolg is steeds:**

1. Basiskennis (literatuur) over gevolg.
2. Vroegsignalering.
3. Doorverwijzing/interventies.

In dit hoofdstuk wordt voor specifieke problematiek en adviezen ook vaak naar bestaan-  
de (of nog in ontwikkeling zijnde) richtlijnen verwezen; het is van belang hierbij de vroeg-/  
SGA-geboorte in gedachten te houden en bij het adviseren/informereren van ouders ook  
de vroeg-/SGA-geboorte mee te nemen.

Om overdiagnostiek te voorkomen is het beoordelen van groei en ontwikkeling op basis van de gecorrigeerde in plaats van op basis van de kalenderleeftijd heel belangrijk. Aangezien het al dan niet corrigeren van meetresultaten voor de mate van vroeggeboorte van belang is voor het signaleren van al deze gevolgen, is ervoor gekozen dit hoofdstuk te beginnen met een **algemeen subhoofdstuk over de correctie van meetresultaten**

### **voor vroeggeboorte (3a).**

Meerdere interventies voor te vroeg of SGA geboren kinderen worden niet door de JGZ uitgevoerd, maar elders. Alhoewel de JGZ deze interventies niet kan inzetten is het goed hiervan wel op de hoogte te zijn. In de losse bijlage 2 van de richtlijn wordt daarom een overzicht gegeven van interventies op de neonatologie-/NICU-afdeling in het ziekenhuis en interventies die plaats kunnen vinden na ontslag.

Een deel van de onderzoeken en informatie over de gevolgen voor te vroeg of SGA geboren kinderen is terug te vinden op het internet op het Kenniscentrum Prematuren op de website van de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen. VOC;  
[www.couveuseouders.nl](http://www.couveuseouders.nl)

### **Uitgangsvragen hoofdstuk 3**

- Welke lichamelijke, mentale en psychosociale gevolgen kunnen er zijn voor te vroeg en/of SGA geboren kinderen en wat zijn de risicofactoren voor het ontstaan van deze gevolgen?
- Welke gevolgen van een te vroege en/of SGA-geboorte kunnen er zijn voor de ouders en andere gezinsleden, wat zijn de risicofactoren voor het ontstaan van deze gevolgen en hoe kunnen deze gevolgen gesignaleerd worden?
- Welke signaleringsinstrumenten kunnen ingezet worden voor een tijdige herkenning van gevolgen van een te vroege en/of SGA-geboorte? Hoe dienen deze instrumenten toegepast te worden bij deze specifieke groep kinderen?
- Welke effectieve maatregelen en interventies/behandelingen kunnen ingezet worden om negatieve gevolgen voor te vroeg en SGA geboren kinderen en ouders te voorkomen of te beperken?

### **3.a Correctie onderzoeksleeftijd voor vroeggeboorte**

De ervaring van de werkgroep is dat bij onderzoek van de cognitieve, motorische, neuromotorische, neurosensorische en spraak- en taalontwikkeling en van de groei van te vroeg of SGA geboren kinderen momenteel niet eenduidig gecorrigeerd wordt voor de mate van vroeggeboorte. Bij het corrigeren van meetresultaten voor vroeggeboorte moet de kalenderleeftijd van het kind gecorrigeerd worden voor de mate van vroeggeboorte, met andere woorden er moet gerekend worden vanaf de uitgerekende datum (gecorrigeerde onderzoeksleeftijd) en niet vanaf de datum van geboorte (kalenderleeftijd). De gecorrigeerde leeftijd kan zowel gebruikt worden bij het vergelijken van de uitslag met normgegevens als bij het selecteren van de leeftijdset met items die afgenomen worden, bij bijvoorbeeld ontwikkelingstesten.

### **Literatuur over de correctie van de onderzoeksleeftijd voor vroeggeboorte**

Een artikel met een literatuuroverzicht en expert opinion door Wilson en Cradock uit 2004 over de correctie van de leeftijd voor vroeggeboorte bij het afnemen van ontwikke-

lingstesten (Wilson et al., 2004) laat zien dat correctie van de onderzoeksleeftijd voor de prematuriteit in de pediatrische praktijk meestal tot 24 maanden, gecorrigeerde leeftijd, geschiedt. Dit staat ook beschreven in de handleiding van de ontwikkelingstest BSID-II-NL (Bayley Scales of Infant Development, ook in Nederland veel gebruikt, bijvoorbeeld bij de follow-up van kinderen geboren na een zwangerschap van minder na 30 of 32 weken in de academische ziekenhuizen volgens het LNF-protocol). Echter deze grens voor het corrigeren van de onderzoeksleeftijd voor vroeggeboorte komt niet eenduidig naar voren uit de beschreven literatuur. Correctie voorkomt onnodig doorverwijzen en angst bij ouders in het geval van een catch-up/inhaalgroei in de eerste levensjaren (zoals bij enkele studies gevonden).

Een recent Nederlands onderzoek bij 146 extreem te vroeg geboren kinderen (gemiddelde zwangerschapsduur 28 weken) liet op een (gecorrigeerde) leeftijd van tussen de 24 en 36 maanden een verbeterde ontwikkeling zien (met 6-7 punten op de Bayley-ontwikkelingstest). De auteurs pleiten voor het langdurig volgen van de ontwikkeling tot de schoolleeftijd en het corrigeren van de onderzoeksleeftijd voor de mate van prematuriteit na de 2-jarige leeftijd en in elk geval goed te documenteren of, en tot wanneer, gecorrigeerd is (Houtzager et al., 2010).

De werkgroep adviseert om bij de mentale en motorische ontwikkeling uit te gaan van de gecorrigeerde leeftijd tot de leeftijd van 24 maanden. Binnen dit hoofdstuk volgen subhoofdstukken met een advisering per aandachtsgebied, omdat de correctie voor vroeggeboorte enigszins verschilt per test en aandachtsgebied. Ook bij bijvoorbeeld de eetontwikkeling dient men de leeftijd tot in elk geval 12 maanden te corrigeren voor de mate van vroeggeboorte. Voedingsadviezen gebaseerd op de gecorrigeerde leeftijd staan verderop in dit hoofdstuk beschreven in subhoofdstuk 3.4 Fysiek functioneren. Indien er valide speciale instrumenten beschikbaar zijn voor te vroeg geboren kinderen, zoals de 'groeicurves bij vroeggeboorte', dan kunnen deze gebruikt worden. In elk geval dient goed gedocumenteerd te worden welke instrumenten er gebruikt zijn, of gecorrigeerd is voor vroeggeboorte en, zo ja, tot welke leeftijd.

### **Correctie voor vroeggeboorte bij het Van Wiechenonderzoek**

Ook bij het interpreteren van de resultaten van het Van Wiechenonderzoek dient men rekening te houden met de mate van vroeggeboorte. In het handboek 'Ontwikkelingsonderzoek in de jeugdgezondheidszorg' (Laurent de Angulo et al., 2008) staat dat men bij het ontwikkelingsonderzoek volgens Van Wiechen bij te vroeg geboren kinderen (pagina 90) het beste de kenmerken kan afnemen behorend bij de kalenderleeftijd (dat wil zeggen: ongecorrigeerd voor vroeggeboorte) en bij negatieve scores terug moet gaan naar de onderzoekskenmerken die horen bij de gecorrigeerde leeftijd. De negatief gescoorde kenmerken moeten bij een volgend contactmoment nogmaals worden afgenomen. Het argument voor deze werkwijze is dat de ontwikkeling van prematuren op de diverse gebieden anders verloopt en op deze manier kan men de hele range bij het Van Wiechen-



onderzoek (dus over een groter gebied) meenemen waarop een mogelijke achterstand gesignaleerd kan worden. Daarnaast gaat het Van Wiechenonderzoek uit van P90 en zijn er geen normwaarden van te vroeg geboren kinderen beschikbaar. Dit betekent dat bij de interpretatie wel rekening dient gehouden te worden met de mate van vroeggeboorte. Men dient primair van de gecorrigeerde leeftijd uit te gaan bij het beoordelen van de ontwikkeling. Communiceren hierover met de ouders is van groot belang; aan de ouders moet worden uitgelegd dat rekening gehouden wordt met de (mate van) vroeggeboorte. Belangrijk is ook dat kinderarts en jeugdarts van elkaars manier van werken op de hoogte zijn en elkaar daarin steunen. Immers, bij de vervolgafspraken in het ziekenhuis worden (vooral bij zeer te vroeg geboren kinderen) ook vaak ontwikkelingstesten, zoals de BSID-II-NL (Bayley-ontwikkelingsschalen), afgenomen. Kleine verschillen in uitkomsten kunnen verwarring en onrust veroorzaken bij de ouders.

Concluderend wordt geadviseerd het Van Wiechenonderzoek te interpreteren op basis van de gecorrigeerde leeftijd, maar in te vullen op de kalenderleeftijd (dus ongecorrigeerd). Er dient verder onderzoek gedaan te worden naar het afnemen van het Van Wiechenonderzoek bij vroeggeboorte (zie ook hoofdstuk 4).

Het bovenstaande is geschreven in overleg met de Adviescommissie Ontwikkelingsonderzoek (via het NCJ) en de landelijke instructeurs Van Wiechenonderzoek.

### **Randvoorwaarde correctie leeftijd binnen digitale systemen JGZ**

Binnen de digitale dossiers die door de JGZ gebruikt worden dient het vastleggen van deze gedifferentieerde beoordeling, waarbij uitgegaan wordt van de gecorrigeerde onderzoeksleeftijd, mogelijk te zijn. Of dienen speciale instrumenten voor te vroeg geboren kinderen, zoals de 'groeicurves bij vroeggeboorte', ingebouwd te kunnen worden.

### **Conclusie correctie onderzoeksleeftijd voor vroeggeboorte**

<b>Niveau 3</b>	<p>Correctie van de onderzoeksleeftijd voor vroeggeboorte bij het onderzoek van de ontwikkeling geschiedt in de pediatrische praktijk meestal tot een gecorrigeerde leeftijd van 24 maanden, echter dit komt niet eenduidig naar voren uit de beschreven literatuur. In de literatuur wordt geadviseerd de ontwikkeling langdurig te volgen tot de schoolleeftijd en de onderzoeksleeftijd te corrigeren voor de mate van prematuriteit.</p> <p><i>B Houtzager, 2010</i> <i>C Wilson, 2004</i></p>
-----------------	--

### Aanbeveling correctie onderzoeksleeftijd voor vroeggeboorte

- Tot en met de gecorrigeerde leeftijd van 24 maanden wordt bij de beoordeling van lengtegroei, gewicht, hoofdomtrek en mentale, motorische en spraak- en taalontwikkeling van alle te vroeg geboren kinderen (GA < 37 weken) uitgegaan van de gecorrigeerde leeftijd (de leeftijd berekend vanaf de uitgerekenende datum) en niet van de kalenderleeftijd.
- Indien er valide speciale instrumenten beschikbaar zijn voor te vroeg geboren kinderen, zoals de 'prematurengroei-curves van UMCG/TNO', dan kunnen deze gebruikt worden.
- Na de gecorrigeerde leeftijd van 24 maanden:
  - wordt bij vertraagde mentale, motorische en/of spraak- en taalontwikkeling naast de kalenderleeftijd altijd ook de gecorrigeerde leeftijd in het eindoordeel meegenomen;
  - worden de lengtegroei, gewicht en hoofdomtrek tot 5 jaar gecorrigeerd voor de mate van vroeggeboorte.
- Altijd wordt goed gedocumenteerd welke beoordelingsinstrumenten gebruikt zijn, of gecorrigeerd is voor vroeggeboorte en, zo ja, tot welke leeftijd.

### Correctie onderzoeksleeftijd voor vroeggeboorte (alle kinderen < 37 weken)

	Gebied	Correctie
Tot en met gecorrigeerde leeftijd van 24 maanden	Lengtegroei*, gewicht, hoofdomtrek, mentale, motorische en spraak- en taalontwikkeling.	Ja. Ga uit van de gecorrigeerde leeftijd (de leeftijd berekend vanaf de uitgerekenende datum), niet van de kalenderleeftijd.
Na gecorrigeerde leeftijd van 24 maanden	Mentale, motorische en spraak- en taalontwikkeling	Nee. Ga uit van de kalenderleeftijd; bij een vertraagde ontwikkeling ook de gecorrigeerde leeftijd in het eindoordeel betrekken.
Na gecorrigeerde leeftijd van 24 maanden	Lengtegroei*, gewicht, hoofdomtrek.	Ja. Ga uit van de gecorrigeerde leeftijd tot 5 jaar.

\* Groei kan worden beoordeeld met de nieuw ontwikkelde UMCG/TNO-prematurendiagrammen ([www.tno.nl/groei](http://www.tno.nl/groei)) of met de standaard groeicurves op basis van gecorrigeerde leeftijd (zie ook subhoofdstuk 3.4 Fysiek functioneren, Groeiachterstand).

## 3.1 Mentaal functioneren

### 3.1.1 Basiskennis mentaal functioneren

#### Achterstand in mentaal/cognitief functioneren

Bij alle studies die zijn meegenomen in de review naar Europese cohortonderzoeken van te vroeg geboren kinderen (Milligan, 2010) kwam naar voren dat cognitieve achterstand beter zichtbaar werd met het toenemen van de leeftijd en bij extremere vroeggeboorte. Het EPICure-onderzoek in de UK (zwangerschapsduur < 26 weken) liet zien dat extreem te vroeg geboren kinderen op 11-jarige leeftijd significant lager scoorden op cognitie, rekenen en lezen in vergelijking met klasgenoten en dat zij tweemaal zo vaak speciaal onderwijs nodig hadden (Milligan, 2010). Het Nederlandse POPS-onderzoek bij te vroeg geboren kinderen uit 1983 liet zien dat op 19-jarige leeftijd 12,6% een cognitieve of neurosensorische (gehoor, visus of neuromotorisch) beperking had. De werkgroep voegt toe dat op 9-jarige leeftijd 19% van de POPS-kinderen speciaal basisonderwijs volgde (in vergelijking met 6,5% van alle in 1983 geboren kinderen) en op 14-jarige leeftijd bezoekt 27% (in vergelijking met 12%) een school voor individueel voortgezet onderwijs of voor voortgezet speciaal onderwijs. Zie boekje 'Ook kleintjes worden groot', [www.tno.nl/pops](http://www.tno.nl/pops).

Een internationale review van Johnson (Johnson, 2007), in aanvulling op een eerdere review van Bhutta et al. (2002), laat zien dat, in vergelijking met controlegroep van rond de uitgerekende datum geboren kinderen, bij een geboorte na een zwangerschap van minder dan 33 weken het IQ op de leeftijd van 5-14 jaar 1,5-2,5 punt lager is per week kortere zwangerschapsduur. Bij een zwangerschapsduur van 28 weken is het gemiddelde IQ-verschil ongeveer 10 IQ-punten. Dit werd bij extreme vroeggeboorte of een extreem laag geboortegewicht in verschillende studies beschreven (Anderson et al., 2003; Caravale et al., 2005; Johnson, 2007).

*Bij het Leiden Follow-up Project van Prematuren (LFUPP)*, een regionaal onderzoek van 266 kinderen geboren in 1996 en 1997 na een zwangerschapsduur < 32 weken, bleek dat op de gecorrigeerde leeftijd van 2 jaar 40% van de kinderen een milde tot ernstige mentale en/of psychomotore ontwikkelingsachterstand had (Stoelhorst et al., 2003). Tevens liet dit onderzoek (Rijken et al., 2003) zien dat bij kinderen met extreme vroeggeboorte (zwangerschapsduur van < 27 weken) significant vaker een mentale ontwikkelingsachterstand bestond op de gecorrigeerde leeftijd van 2 jaar dan bij kinderen met een zeer vroege geboorte (zwangerschapsduur van 27 tot 32 weken).

Bij een onderzoek met 377 Nederlandse kinderen na een matige vroeggeboorte (zwangerschapsduur van 32-37 weken) (Baar van et al., 2009), werd een significant gemiddeld verschil van 3 IQ-punten gevonden. In een ander onderzoek hadden kinderen die SGA geboren waren een IQ dat 8 punten lager was dan kinderen met een vergelijkbare zwangerschapsduur (33 weken) maar een normaal geboortegewicht voor de termijn (1700 gram i.p.v. 1300 gram) (Feldman et al., 2006).

Het Pinkeltje-onderzoek liet door 1439 te vroeg geboren kinderen (24 tot 36 weken) en

544 à terme geboren kinderen (38 tot 42 weken) die geboren waren in 2002 en 2003 de Ages and Stages Questionnaire (ASQ) invullen op de leeftijd van 3 jaar en 7 maanden tot 4 jaar en 1 maand. Hieruit bleek dat het risico op een ontwikkelingsachterstand op de ASQ exponentieel verhoogd werd met een kortere zwangerschapsduur bij geboorte (Kerstjens et al., 2012). Nader onderzoek naar 248 kinderen met een matige vroeggeboorte (32 tot 35 weken) liet zien dat deze kinderen op 7-jarige leeftijd een lagere intelligentie en slechter neuropsychologisch functioneren lieten zien, waarbij jongens lijken in te halen op deze leeftijd maar meisjes op diverse scores achterblijven ten opzicht van leeftijdsgenoten (Cserjesi et al., 2012). De onderzoekers concluderen daarom dat ook bij matig te vroeg geboren kinderen het van belang is om de ontwikkeling goed te beoordelen en dat hier een belangrijke rol voor de JGZ ligt.

### **Schoolproblemen**

Uit een meta-analyse van 14 cohortonderzoeken op het gebied van schoolprestaties (Aarnoudse-Moens et al., 2009) bleek dat zeer te vroeg geboren kinderen vaker schoolproblemen hebben, vooral op het gebied van rekenen, maar ook op het gebied van spelling of lezen. Het effect van vroeggeboorte lijkt het grootst op het gebied van rekenen (Anderson et al., 2003) en neemt toe naarmate de kinderen vroeger geboren zijn, terwijl het verschil op het gebied van lezen deels door een verschil in IQ verklaard kan worden (Breslau et al., 2001; Breslau et al., 2004).

Een onderzoek met extreem te vroeg (< 28 weken) en/of extreem te licht (< 1000 gram geboortegewicht) geboren kinderen (Anderson et al., 2003) liet zien dat 20% van deze kinderen was blijven zitten (in vergelijking met 7% bij controles) en vaker extra begeleiding nodig hadden (39%, versus 21,5%) op 8-jarige leeftijd. Een onderzoek (Baar van et al., 2009) met matig te vroeg geboren Nederlandse kinderen (zwangerschapsduur 32-37 weken, geboren 1996-1999) liet zien dat 19% was blijven zitten en dat 8% speciaal onderwijs volgde (versus respectievelijk 9% en 3% bij controles bij kinderen die à terme (rond de uiterekende datum) geboren waren).

### **Risicofactoren/determinanten van achterstand in cognitief/mentaal functioneren**

Zoals hierboven beschreven zijn de mate van vroeg- en/of SGA-geboorte en een lager geboortegewicht belangrijke determinanten voor het ontstaan van een achterstand in het cognitief/mentaal functioneren. Daarnaast staat in de literatuur (Johnson, 2007; Mikkola et al., 2005; Feldman et al., 2006; Wang et al., 2008; Strathearn et al., 2001) beschreven dat een lager IQ of minder cognitief/mentaal functioneren samenhangt met:

- Kindgebonden risicofactoren: mannelijk geslacht, multipariteit, prematurenretinopathie (Retinopathy of Prematurity, ROP), chronische longziekte (Chronic Lung Disease, CLD; bronchopulmonale dysplasie, BPD), cerebrale afwijkingen (intraventriculaire bloedingen en periventriculaire leukomalacie, IVH/PVL), afwijkende hoofdromtrek, neurologische afwijkingen en het minder vaak vertonen van goed gereguleerd alert gedrag van het kind rond de à terme leeftijd.

- Oudergebonden risicofactoren: lage sociaal-economische status (SES) of opleiding, een meer intense (indringende) moeder-kindinteractie en emotionele verwaarlozing.

### Conclusie cognitief/mentaal functioneren en schoolproblemen

<p><b>Niveau 1</b></p>	<p>Te vroeg of SGA geboren kinderen ondervinden gevolgen op het gebied van cognitief/mentaal functioneren, variërend van een mild verlaagd IQ tot mentale retardatie, meer schoolproblemen en een verhoogde noodzaak tot speciaal basis- en/of voortgezet onderwijs.</p> <p><i>A1 Milligan, 2010; Aarnoudse-Moens, 2009</i>  <i>A2 Stoelhorst, 2003; Anderson, 2003; Breslau, 2001; Breslau, 2004; Rijken, 2003</i>  <i>B Van Baar, 2009 ; Caravale, 2005</i>  <i>D Johnson, 2007</i></p>
<p><b>Niveau 1</b></p>	<p>De kans op IQ-/ontwikkelingsproblemen is groter en deze problemen zijn ernstiger naarmate de zwangerschapsduur korter en/of het geboortegewicht lager is. De problemen komen duidelijker naar voren tijdens de schoolleeftijd. Daarnaast is er een samenhang met ouderisicofactoren (lagere sociaal-economische status en minder stimulerende of juist indringende ouder-kindinteractie/emotionele verwaarlozing) en kindrisicofactoren (zoals meer hersenschade of andere problematiek tijdens de neonatale periode en mannelijk geslacht van het kind).</p> <p><i>A2 Mikkola, 2005; Wang, 2008; Strathearn, 2001</i>  <i>B Feldman, 2006</i>  <i>D Johnson, 2007</i></p>

### Spraak- en taalproblemen

In alle cohortstudies binnen de Europese review (Milligan, 2010) scoorden zeer te vroeg geboren kinderen slechter op spraak- en taalontwikkeling vergeleken met controles/normdata. Er bleek een achterstand op het gebied van articulatie, pre-leesvaardigheden en het begrijpen van eenvoudige instructies bij twee studies in deze review. In het EPICure-onderzoek bij extreem te vroeg geboren kinderen (< 26 weken) vond men een tienmaal grotere kans op taalproblemen in vergelijking met controles. Vooral bij jongens kwamen deze problemen vaker voor.

Een Fins onderzoek naar spraak- en taalproblemen bij 32 kinderen met een zeer laag geboortegewicht (< 1500 gram) liet zien dat bij deze kinderen de ontwikkeling van de actieve en passieve woordenschat (gemeten op verschillende tijdstippen in de eerste twee jaar) trager verliep in vergelijking met de controles en dat zij op de leeftijd van 2 jaar ook slechter scoorden op een test voor taalvaardigheden en spraak. Taalvaardigheden op 2-jarige leeftijd werden vooral voorspeld door een tragere ontwikkeling van de passieve woordenschat (Stolt et al., 2009). Ook in een Nieuw-Zeelands cohort werd gevonden dat extreem vroeg geboren kinderen vaker een taalachterstand laten zien dan op tijd geboren kinderen (31-32%, versus 15%) (Woodward et al., 2009). Een onderzoek op het gebied van het spraak- en taalontwikkelingstraject liet een verbetering (inhaal-

spurt) tussen 3 en 12 jaar zien (Luu et al., 2009). De spraak- en taalontwikkeling startte met een score van 84,1 op 3 jaar (gemiddelde gestandaardiseerde score op Peabody Picture Vocabulary Test-Revised, gemiddeld 100, standaarddeviatie 15) met een jaarlijkse stijging van 1,2 punten. Kinderen met ernstige hersenschade lieten langzamer herstel van spraak- en taalscores zien. Een lage opleiding van moeder en het behoren tot een etnische minderheidsgroep hadden een effect op een minder voorspoedige spraak- en taalontwikkeling (Luu et al., 2009).

### Conclusie spraak- en taalproblemen

<b>Niveau 1</b>	<p>Er zijn negatieve gevolgen voor de spraak- en taalontwikkeling van kinderen die te vroeg en/of SGA geboren zijn. Dit hangt samen met de mate van vroeg- en/of SGA-geboorte, cerebrale afwijkingen en met een lage SES van ouders.</p> <p><i>A1 Milligan, 2010</i>  <i>A2 Woodward, 2009; Luu, 2009</i>  <i>B Stolt, 2009</i></p>
-----------------	---

### Executief functioneren

In de review van Europese cohortonderzoeken (Milligan, 2010) kwam naar voren dat in het EPICure-onderzoek (zwangerschapsduur 23-26 weken) op de leeftijd van 6 jaar problemen in het executief functioneren (processen die doelgericht uitvoeren van taken aansturen, o.a. planning, werkgeheugen, aandacht, verwerkingsnelheid, flexibiliteit etc.) gezien werden die leidden tot beperkingen in algemeen functioneren.

Daarnaast liet een meta-analyse van 12 studies naar executief functioneren zien dat te vroeg en/of te licht geboren kinderen met name significant slechter presteren op: vloeiend spreken, werkgeheugen en cognitieve flexibiliteit (Aarnoudse-Moens et al., 2009). Een onderzoek naar visuele perceptie en werkgeheugen bij 30 kinderen met matige vroeggeboorte en zonder neurologische problemen liet significante verschillen zien in vergelijking met op tijd geboren kinderen op het gebied van: visuele perceptie, visuele motoriek (natekenen van geometrische figuren), geheugen met betrekking tot locatie/plaatsing van een object, langdurig aandacht vasthouden en het benoemen van afbeeldingen (Caravale et al., 2005).

### Informatieverwerking

Een review (Johnson, 2007) laat zien dat diverse onderzoeken vooral problemen met non-verbale taken en met betrekking tot informatieverwerking vinden. Een onderzoek bij kinderen met een geboortegewicht < 1000 gram (Mikkola et al., 2005) vond op 5-jarige leeftijd lagere scores op het gebied van het geheugen en het leren, sensomotorische integratie en visueel ruimtelijke informatieverwerking, vooral bij kinderen die SGA geboren waren.

### 3.1.2 Vroegsignalering mentaal functioneren

#### Het Van Wiechenonderzoek

Binnen de JGZ wordt reeds op diverse contactmomenten breed gekeken naar de ontwikkeling van kinderen met behulp van het Van Wiechenonderzoek. Het gaat hier om het opsporen van stoornissen op het gebied van de fijne en grove motoriek, adaptatie, communicatie, persoonlijkheid en sociaal gedrag. Recent is er voor het scoren van het Van Wiechenonderzoek een D-score ontwikkeld om een globale ontwikkelingsachterstand te meten en de ontwikkeling op verschillende leeftijden te kunnen vergelijken (Jacobusse et al., 2008; Jacobusse et al., 2006). Deze D-score bleek bij een leeftijd van 2 jaar een goede voorspellende maat te zijn voor de ontwikkeling op 5-jarige leeftijd (Hafkamp-de Groen et al., 2009). De werkgroep vult echter aan dat de D-score momenteel nog niet vaak gebruikt wordt binnen de JGZ bij het afnemen en interpreteren van het Van Wiechenonderzoek. Er wordt aanbevolen om onderzoek te doen naar de D-score bij te vroeg geboren kinderen (zie aanbeveling hoofdstuk 4).

Zie hoofdstuk 3a over correctie van de onderzoeksleeftijd voor vroeggeboorte bij het afnemen van het Van Wiechenonderzoek.

#### Aanvullende literatuur over monitoren mentaal functioneren bij te vroeg/ SGA geboren kinderen

Skellern et al. onderzochten de eigenschappen en bruikbaarheid van de Ages and Stages Questionnaire (ASQ) als signaleringsinstrument om kinderen met een ontwikkelingsachterstand te detecteren, in een populatie van 176 kinderen geboren na een zwangerschapsduur van < 31 weken (Skellern et al., 2001). De kinderen werden op de (gecorrigeerde) leeftijd van 12, 18, 24 en 48 maanden op de polikliniek onderzocht. Afhankelijk van de leeftijd werden de volgende psychometrische testen afgenomen als 'gouden standaard': Griffith Mental Development Scales, Bayley Scales of Infant Development, McCarthy Scales of Children's Abilities, Neuro-Sensory-Motor Development Assessment. De ouders kregen voor het bezoek aan de polikliniek de ASQ toegestuurd om in te vullen, de respons was 87%. Over alle leeftijdscategorieën waren de eigenschappen van de ASQ als volgt: sensitiviteit 90%, specificiteit 77%, positieve voorspellende waarde 40%, negatieve voorspellende waarde 98%, vals positieven 20%, vals negatieven 1%. De auteurs concluderen dat de ASQ gebruikt zou kunnen worden als een signaleringsinstrument voor cognitieve en motorische achterstanden in de follow-up van premature kinderen. Dit zou wel moeten worden gecombineerd met andere methoden. Lando et al. onderzochten in Denemarken de ontwikkeling van 88 kinderen geboren na een zwangerschap van < 28 weken en vergeleken deze met de ontwikkeling van 30 à terme geboren kinderen (Lando et al., 2005). Zij gebruikten hiervoor een door henzelf vertaalde en iets ingekorte versie van de Duitse Revised Prescreening Developmental Questionnaire (R-PDQ), deze werd telefonisch afgenomen bij de ouders op de (gecorrigeerde) leeftijd van 9-15 maanden. De resultaten van de R-PDQ werden vergeleken



met de resultaten van de Ages and Stages Questionnaire (ASQ) op de (gecorrigeerde) leeftijd van 36-42 maanden en er bleek een goede correlatie tussen de uitkomsten te zijn ( $r = 0,72$ ;  $p < 0,001$ ). Helaas zijn de resultaten van de vragenlijsten niet vergeleken met de uitkomsten van ontwikkelingsonderzoeken en is de eigen bewerking van de R-PDQ verder niet gevalideerd.

Op de leeftijd van 4 jaar werd de neuromotorische ontwikkeling van 105 kinderen geboren na een zwangerschap van  $\leq 33$  weken onderzocht en vergeleken met die van 107 à terme geboren kinderen in Nieuw-Zeeland (Woodward et al., 2009). Er werd door een kinderarts een neuromotorisch onderzoek afgenomen, tevens werden een verkorte WPPSI-R, Clinical Evaluation of Language Fundamentals Test (CELF-P) en Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) afgenomen. Te vroeg geboren kinderen hadden een 3 keer grotere kans op problemen op meerdere domeinen vergeleken met à terme geboren kinderen.

Bij het Pinkeltje-onderzoek bleek de Dutch Ages and Stages Questionnaire-48 (D ASQ-48) in de Nederlandse setting een instrument met een goede sensitiviteit (89%) om speciaal onderwijs op 5-jarige leeftijd te voorspellen en specificiteit (80%) om de brede ontwikkeling van (matig) te vroeg geboren kinderen bij het JGZ-contactmoment 3 jaar 9 maanden kort (de vragenlijst kost 10-15 minuten om in te vullen) te onderzoeken (Kerstjens et al., 2009).

## Conclusie vroegsignalering mentaal functioneren

<b>Niveau 2</b>	<p>Het Van Wiechenonderzoek waarmee reeds op diverse JGZ-contactmomenten naar de brede ontwikkeling gekeken wordt, lijkt goed toepasbaar bij te vroeg of SGA geboren kinderen.</p> <p><i>B Jacobusse, 2008; Hafkamp-de Groen, 2009</i> <i>D Laurent de Angulo, 2008</i></p>
<b>Niveau 2</b>	<p>De ASQ-48-vragenlijst voor ouders is geschikt om een ontwikkelingsachterstand te signaleren voor de start van het basisonderwijs en richting te geven aan verder ontwikkelingsonderzoek.</p> <p><i>B Skellern, 2001; Kerstjens, 2009</i></p>

## Overige overwegingen

Voor andere leeftijden dan de leeftijd van 48 maanden is de ASQ in Nederland (nog) niet gevalideerd. Voor kinderen op een leeftijd van 48 maanden kunnen ouders de ASQ-48 invullen als aanvulling op het Van Wiechenonderzoek. De ouders worden zo direct betrokken bij het observeren van hun kind. De ASQ geeft een goed beeld van de ontwikkeling zoals die door de ouders waargenomen wordt en geeft een leidraad om met ouders in gesprek te gaan. De ASQ dient verder gevalideerd te worden voordat een aanbeveling gegeven kan worden over het gebruik hiervan (zie hoofdstuk 4).

De werkgroep concludeert dat het van belang is dat er nader onderzoek gedaan wordt naar het gebruik en de validering van zowel het Van Wiechenonderzoek (en de bijbehorende D-score) als het gebruik en de validering van de ASQ-vragenlijst bij te vroeg en/of SGA geboren kinderen. De resultaten hiervan dienen opgenomen te worden in een landelijk standpunt hierover (zie ook hoofdstuk 4 Aanbevelingen voor toekomstig onderzoek, beleid en kosten).

#### **Aanbeveling vroegsignalering mentaal functioneren**

- Voor het monitoren van de ontwikkeling van te vroeg of SGA geboren kinderen wordt het Van Wiechenonderzoek gebruikt. Bij de interpretatie wordt rekening gehouden met de (mate van) vroeggeboorte.
- Bij twijfel over achterstand na het afnemen van het Van Wiechenonderzoek wordt overlegd met de kinderarts over deze twijfel, tenzij de ontwikkeling van het kind tevens in het kader van een follow-up door een andere professional gevolgd wordt.
- Bij een geconstateerde achterstand wordt het kind door/-terugverwezen naar de kinderarts.

#### **Vroegsignalering spraak- en taalproblemen**

Binnen de JGZ wordt actief op stoornissen in de spraak- en taalontwikkeling getest met het Van Wiechenonderzoek. Daarnaast vindt er, afhankelijk van de lokale situatie, tijdens het contactmoment bij 5 jaar een extra logopedische monitoring op spraak- en taalstoornissen plaats.

Volgens de werkgroep is er voldoende aandacht voor spraak- en taalproblemen binnen de contactmomenten met het Van Wiechenonderzoek. Met de huidige exploratie van andere signaleringsinstrumenten en het mogelijk ontwikkelen van een JGZ-richtlijn Spraak- en taalstoornissen is er voldoende aandacht voor dit onderwerp. Desondanks is het wel van belang dat de JGZ extra alert is op mogelijke spraak- en taalproblemen bij te vroeg en/of SGA geboren kinderen.

Er is ook een subschaal 'communicatie' opgenomen in de Dutch Ages and Stages Questionnaire-48 (D\_ASQ\_48). Zoals eerder beschreven bleek bij het Pinkeltje-onderzoek dat de ASQ in de Nederlandse setting een goed instrument is om de brede ontwikkeling van (matig) te vroeg geboren kinderen op de leeftijd van 48 maanden (JGZ-contactmoment 3 jaar 9 maanden) te onderzoeken, met een goede sensitiviteit en specificiteit (Kerstjens et al., 2009).

#### **Conclusie vroegsignalering spraak- en taalproblemen**

##### **Niveau 2**

De JGZ test met behulp van het Van Wiechenonderzoek voldoende op spraak- en taalproblemen.  
Ook de ASQ-vragenlijst besteedt aandacht aan de spraak- en taalontwikkeling, maar blijkt onvoldoende gevalideerd in Nederland.

*A2 Kerstjens, 2009*

*D Mening van de werkgroep en expert opinion*

#### **Aanbeveling vroegsignalering spraak- en taalproblemen**

- Voor het monitoren van de spraak en taal van te vroeg en/of SGA geboren kinderen wordt het Van Wiechenonderzoek gebruikt. Bij de interpretatie wordt rekening gehouden met de (mate van) vroeggeboorte.
- De JGZ is extra alert op spraak- en taalproblemen bij te vroeg en/of SGA geboren kinderen.
- Bij twijfel over achterstand na het afnemen van het Van Wiechenonderzoek wordt overlegd met de kinderarts over deze twijfel, tenzij de spraak en taal van het kind tevens in het kader van een follow-up door een andere professional (bijvoorbeeld de (pre)logopedist) gevolgd wordt.

### **3.1.3 Interventies en doorverwijzing mentaal functioneren**

#### *Mentaal (cognitief/intellectueel) functioneren*

Wanneer er vermoedens zijn bij ouders en/of zorgverleners dat een kind achterblijft in zijn ontwikkeling, blijkend uit bijvoorbeeld afwijkingen op het Van Wiechenonderzoek of de ASQ, is het aan te bevelen ouders en kind terug te verwijzen naar de kinderarts of door te verwijzen naar een orthopedagoog of kinder- of jeugdpsycholoog voor een nader/breder onderzoek van de ontwikkeling.

Interventies/doorverwijzing bij mentale achterstand:

- Gebruikelijke JGZ-adviezen (stimuleren van ontwikkeling) bij mentale achterstand volgens het Van Wiechenonderzoek, echter wel gecorrigeerd voor vroeggeboorte.
- Door-/terugverwijzen naar kinderarts, vooral indien de kinderarts bij ontslag is aangewezen als casemanager voor de nazorg van het kind. Bij twijfel overleggen met de kinderarts.
- In overleg met de kinderarts doorverwijzen naar de orthopedagoog, kinderpsychiater, ontwikkelings-, kinder- of jeugdpsycholoog. Bij brede ontwikkelingsproblematiek kan eventueel de kinderrevalidatiearts of Integrale Vroeghulp ingezet worden.
- Eventueel kan speciaal onderwijs of een speciaal kinderdagverblijf door ouders overwogen worden.

#### *Spraak en taal*

Hoewel een kind met een eventuele achterstand in spraak- en taalontwikkeling tussen de leeftijd van 3 en 12 jaar vaak nog een inhaalspurt laat zien, is het voor de sociale en cognitieve ontwikkeling van belang om een achterstand al op vroege leeftijd te signaleren. Een vertraagde taalontwikkeling kan ook passen bij bredere problematiek zoals cerebrale parese of cognitieve of gehoorstoornissen of familiair zijn. Wanneer een kind na correctie voor de zwangerschapsduur duidelijk achterblijft op het gebied van spraak- en taalontwikkeling is verwijzing naar de kinderarts aangewezen voor eventuele verdere doorverwijzing.

Interventies/doorverwijzing bij spraak- en taalproblemen:

- Gebruikelijke JGZ-adviezen (stimuleren spraak en taal) op spraak- en taalgebied, echter wel gecorrigeerd voor vroeggeboorte.
- Door-/terugverwijzen naar behandelend kinderarts, zodat de kinderarts indien nodig naar de logopedist, een audiologisch centrum of andere specialisten kan doorverwijzen. Bij twijfel overleggen met de kinderarts.

*Een algemene aanbeveling rondom interventies/doorverwijzing wordt gegeven in subhoofdstuk 3.7.*

## 3.2 (Neuro)motorisch functioneren

### 3.2.1 Basiskennis (neuro)motorisch functioneren

#### *Motorisch functioneren*

Een meta-analyse van 41 artikelen op het gebied van motorisch functioneren (De Kieviet et al., 2009) liet zien dat zeer te vroeg (zwangerschapsduur van minder dan 32 weken) en/of te licht (geboortegewicht onder de 1500 gram) geboren kinderen vaker een achterstand lieten zien in drie veelgebruikte motorische testen op verschillende meetmomenten tot de leeftijd van 15 jaar. Er werd vaker een motorische achterstand gevonden bij een lager geboortegewicht en kortere zwangerschapsduur bij geboorte, vooral gedurende de eerste jaren (De Kieviet et al., 2009).

Tot de leeftijd van 18 maanden laat een deel van de gezonde vroeg en/of SGA geboren kinderen significant lagere scores zien, zelfs als deze volledig gecorrigeerd worden voor de vroeggeboorte (Van Haastert et al., 2006). Cohortonderzoek liet een afname van een vertraagd motorisch niveau zien van 75% van de kinderen op de leeftijd van 6 en 12 maanden naar nog ongeveer 50% van de kinderen op de leeftijd van 2 jaar tot ongeveer 33% van de kinderen op de leeftijd van 5 jaar (Janssen et al., 2011; De Kleine et al., 2003; Janssen et al., 2009).

Een onderzoek in een klein cohort (n = 58) dat geen onderdeel was van de bovenstaande meta-analyse maar wel een onderscheid maakt naar grove en fijne motoriek (Goyen et al., 2002) liet zien dat te vroeg en/of te licht geboren kinderen vaker fijnmotorische afwijkingen vertoonden vanaf de gecorrigeerde leeftijd van 18 maanden (54%) tot 5 jaar (64%) en afwijkingen van de grove motoriek namen significant toe naarmate de leeftijd toenam (van 14% op 18 maanden naar 81% op 5 jaar), met name bij kinderen met een geboortegewicht onder de 750 gram. In een ander onderzoek hadden kinderen geboren met een gewicht < 1500 gram op 5,5-jarige leeftijd vaker een achterstand in het motorisch functioneren en lieten zij vaker ernstige motorische problematiek zien. Achterstand en problematiek hingen in dit onderzoek samen met de mate van vroeggeboorte, een laag geboortegewicht en neonatale hersenschade (IVH/PVL) of ROP (Erikson et al., 2003). Andere risicofactoren voor een vertraagde motorische ontwikkeling zijn necrotiserende enterocolitis (NEC) (Ta et al., 2011; Roze et al., 2011), Chronic Lung Disease (CLD) (Yeo & Chan, 2005; Laughon et al., 2009), neonatale convulsies, een laag opleidingsniveau van de moeder en het mannelijke geslacht van het kind (Janssen et al., 2008).

#### *Cerebrale parese (CP)*

Cerebrale parese is een aandoening die vaak vroeg kan worden herkend en het resultaat is van een beschadiging van de hersenen. Vaak wordt een verhoogde of wisselende spierspanning/tonus gevonden, waardoor het kind anders beweegt. Alhoewel er in de literatuur verschillende definities van CP worden gehanteerd, laten alle studies uit de review van Europese cohortonderzoeken zien dat CP vaker voorkomt bij te vroeg gebo-

ren kinderen, vooral bij een kortere zwangerschapsduur bij geboorte (6-9% < 32 weken, 16-28% < 26 weken) (Milligan, 2010). Het gaat vooral om spastische bilaterale CP en spastische unilaterale CP. In een van de studies kon de helft van de CP-kinderen zonder steun lopen, 14% met een hulpmiddel en de overige kinderen waren niet ambulant (Milligan, 2010). 3 tot 4% van de kinderen met CP heeft een gehoor- en/of visuele beperking. Recent internationaal onderzoek laat verschillende percentages CP bij te vroeg geboren kinderen zien. In een Frans onderzoek bij kinderen van 5 jaar met een zwangerschapsduur van minder dan 33 weken kwam CP bij 9% voor en vaker bij jongens (10%) dan bij meisjes (7%) (Larroque et al., 2008). Een ander onderzoek, uit Nieuw-Zeeland, vond bij extreem te vroeg geboren kinderen (23-27 weken) 18% en bij te vroeg geboren kinderen (28-33 weken) 15% CP op 4-jarige leeftijd, in vergelijking met 1% bij op tijd geboren kinderen (Woodward et al., 2009). Onderzoek in Australië bij extreem te vroeg geboren kinderen (< 28 weken) laat bij een leeftijd van 2 jaar minder CP zien, namelijk 9,8% (Doyle et al., 2010). In Nederland werd in een universitair ziekenhuis de incidentie van CP onderzocht tussen 1990 en 2005. De incidentie nam af van 6,5% tot 2,2%. Eveneens nam de ernst van de CP af, wat voornamelijk werd toegeschreven aan de afname van ernstige ischemische afwijkingen (cysteuze PVL) en niet door een afname van het aantal bloedingen (Van Haastert et al., 2011).

Naast CP komen ook mildere stoornissen frequent voor, zoals Developmental Coordination Disorders (DCD) en Minor Neurological Dysfunction (MND). Deze laatste stoornis wordt gediagnosticeerd met een gestandaardiseerd onderzoek volgens Touwen of Hempel (Mikkola et al., 2005; Rijken et al., 2003). Op de leeftijd van 5 jaar scoorde bij een cohortonderzoek van kinderen met een geboortegewicht < 1000 gram (Mikkola et al., 2005) 57% normaal, 21% enkelvoudig mild disfunctioneren, 7% complex mild disfunctioneren (onderzoek volgens Touwen), terwijl 14% CP had. Daarnaast had 5% van de kinderen epilepsie. Jongens hadden vaker MND (de kinderen met CP niet meegenomen). Een regionaal Nederlands onderzoek (LFUPP in Leiden) (Rijken et al., 2003) vond bij kinderen die geboren waren in 1996/1997 met een zwangerschapsduur van minder dan 27 weken vaker een sterk afwijkende neuromotorische score volgens de Hempel-test (35%) in vergelijking met kinderen die geboren waren met een zwangerschapsduur tussen de 27 en 32 weken (9%,  $p < 0,001$ ) op de gecorrigeerde leeftijd van 2 jaar.

#### *Tonusregulatieproblematiek (overstrekken, hypotonie) en prikkelbaarheid*

De werkgroep vult aan dat te vroeg of SGA geboren kinderen vaker tonusregulatieproblematiek (zoals overstrekken of juist hypotonie) en andere regulatieproblemen, zoals overprikkelbaarheid (een versterkte reactie op stimuli), laten zien. Hoewel aanvankelijk gedacht werd dat deze tonusregulatieproblematiek van voorbijgaande aard was, heeft onderzoek laten zien dat deze problematiek op 2,5 jarige leeftijd zich kan uiten in andere motorische problematiek (De Vries et al., 2002).

### *Asymmetrie*

De prevalentie van idiopatische asymmetrie bij te vroeg geboren kinderen (< 32 weken) werd in Nederland onderzocht (Nuysink et al., 2012). Op de à terme leeftijd had 45% van de kinderen een voorkeurshouding, waarvan 10% een afgeplat achterhoofd had (plagiocephalie). 13% had op de gecorrigeerde leeftijd van 6 maanden een afgeplat achterhoofd. De grove motoriek is minder goed ontwikkeld bij kinderen die op à terme leeftijd een voorkeurshouding hadden. Het hoge aantal kinderen met een voorkeurshouding binnen de groep te vroeg geboren kinderen vraagt om extra alertheid op het zich ontwikkelen van een afgeplatte schedel.

### *Kwaliteit motoriek bij te vroeg/SGA geboren kinderen*

Na de geboorte laten te vroeg geboren kinderen meer strekking zien in de extremiteiten en minder buiging in de benen tijdens trappelbewegingen en loopbewegingen (Jeng et al., 2002).

Uit onderzoek bij 52 te vroeg geboren en 12 op tijd geboren kinderen in Noorwegen blijkt dat diverse kenmerken van het grijpen naar voorwerpen op de leeftijd van 4 en 6 maanden zijn gerelateerd aan neurologische problemen en problemen met de fijne motoriek op de leeftijd van 6 jaar (Fallang et al., 2005). Kinderen die op de gecorrigeerde leeftijd van 4 maanden nog niet gericht een voorwerp konden grijpen, hadden een hoger risico op complex minor neurological dysfunction en fijnmotorische problemen op de leeftijd van 6 jaar. Tevens bleek een relatief immobiele houding tijdens het grijpen bij 4 en 6 maanden te zijn gecorreleerd met simple minor neurological dysfunction, coördinatieproblemen en een lagere score op de Movement ABC op de leeftijd van 6 jaar. Helaas waren slechts van respectievelijk 40 en 73% van de kinderen gegevens bekend over de kenmerken van het grijpen naar voorwerpen, het artikel vermeldt geen reden hiervoor. In een Spaans cohort van 694 kinderen met een geboortegewicht van < 1500 gram is de leeftijd onderzocht waarop zij konden zitten zonder steun en los konden lopen (Marin Gabriel et al., 2009). Geen van deze kinderen had neurologische afwijkingen op de leeftijd van 2 jaar. Tijdens de polikliniekbezoeken werd de ouders gevraagd naar het bereiken van deze vaardigheden. Het bleek dat 50% van de onderzochte kinderen zat met 7 maanden (gecorrigeerde leeftijd) en liep met 13 maanden (gecorrigeerde leeftijd). Beide vaardigheden werden later bereikt dan in de referentiepopulatie: 7,3 vs. 6 maanden en 13,6 vs. 12,1 maanden. Kinderen met een geboortegewicht en hoofdomtrek bij de geboorte onder de P10 en kinderen met bronchopulmonale dysplasie bleken de vaardigheden later te beheersen.



## Conclusie (neuro)motorisch functioneren

<b>Niveau 1</b>	<p>Te vroeg en/of SGA geboren kinderen ondervinden vaker gevolgen op het gebied van het (fijne en grove) motorisch functioneren. Cerebrale parese komt vaker voor bij kinderen die te vroeg of SGA geboren zijn. Gevolgen hangen voornamelijk samen met de mate van vroeg- en/of SGA-geboorte.</p> <p><i>A1 Milligan, 2010; De Kievit, 2009</i> <i>A2 Larroque, 2008; Rijken, 2003; Mikkola, 2005; Anderson, 2003; Woodward, 2009; Doyle, 2010</i> <i>B Goyen, 2002; Erikson, 2003</i> <i>D Johnson, 2007</i></p>
<b>Niveau 2</b>	<p>De motorische problematiek bij te vroeg en/of SGA geboren kinderen laat een inhaal zien (catch-up) in de eerste jaren en neemt daarna toe met het toenemen van de leeftijd.</p> <p><i>A1 De Kievit, 2009</i> <i>B Goyen, 2002</i></p>
<b>Niveau 3</b>	<p>Te vroeg of SGA geboren kinderen vertonen vaker (tonus)regulatieproblematiek en overprikkelbaarheid. Dit kan zich op latere leeftijd uiten in andere motorische problematiek.</p> <p><i>B De Vries, 2002</i> <i>D Mening van de werkgroep</i></p>

### 3.2.2 Vroegsignalering (neuro)motorisch functioneren

Zoals in subhoofdstuk 3.2.1 beschreven kunnen kinderen die te vroeg en/of SGA geboren zijn gevolgen ondervinden op het gebied van hun motorisch functioneren (motorische achterstand, cerebrale parese, achterstand executief functioneren).

Bij het Van Wiechenonderzoek is er aandacht voor het motorisch functioneren. De werkgroep adviseert bij te vroeg en/of SGA geboren kinderen extra alert te zijn op een afwijkende kwaliteit van beweging, zoals tonus, symmetrie en motorische afwijkingen en bij afwijkingen tijdig door te verwijzen, in overleg met de kinderarts. Zeker bij kinderen die een intraventriculaire bloeding (IVH) hebben gehad en waarbij PVL is gediagnosticeerd en bij kinderen met een verhoogd risico op een vertraagde motorische ontwikkeling. Bij het contactmoment op 5 jaar wordt door de JGZ naar de motoriek gekeken met de Baecke-Fassaert Motoriektest. In het handboek 'Ontwikkelingsonderzoek in de JGZ' (De Angulo et al., 2005, pagina 88) staat beschreven dat tonusonderzoek bij te vroeg geboren kinderen lastig kan zijn door een gestoorde tonusregulatie, waarbij hypotonie in korte tijd over kan gaan in hypertonie en de linker- en rechterkant of benen en armen een verschillend beeld kunnen laten zien. Uitgebreid onderzoek wordt door het handboek als niet passend binnen de JGZ beoordeeld. Er wordt geadviseerd bij twijfel te overleggen met

de kinderarts of kinderfysiotherapeut. Asymmetrie, dwangstand en stereotype bewegingen zijn altijd alarmerende verschijnselen waar actie op moet worden ondernomen. Eventueel kan een eenmalig consult door de kinderfysiotherapeut overwogen worden, in overleg met de kinderarts.

Grove en fijne motoriek is ook opgenomen in de Dutch Ages and Stages Questionnaire-48 (D\_ASQ\_48) die, zoals eerder beschreven, bij het Pinkeltje-onderzoek in de Nederlandse setting een instrument bleek met een goede sensitiviteit en specificiteit om de brede ontwikkeling van 1510 (matig) te vroeg geboren kinderen op de leeftijd van 48 maanden (JGZ-contactmoment 3 jaar 9 maanden) te onderzoeken (Kerstjens et al., 2009).

Zie subhoofdstuk 3a over correctie van de onderzoeksleeftijd voor vroeggeboorte bij het afnemen van het Van Wiechenonderzoek.

### Conclusie vroegsignalering (neuro)motorisch functioneren

#### Niveau 3

Binnen de JGZ-contactmomenten vindt een monitoring van het motorisch functioneren voldoende plaats met behulp van het Van Wiechenonderzoek en de Baecke-Fassaert Motoriektest (5 jaar).

Monitoring van fijne en grove motoriek is ook opgenomen in de Ages and Stages Questionnaire (ASQ), maar deze blijkt onvoldoende gevalideerd in Nederland. Aanwijzingen voor een stoornis in de motorische ontwikkeling bij kinderen die te vroeg/SGA geboren zijn kunnen zijn: afwijkingen in de kwaliteit van bewegen, tonus, symmetrie, grove en fijne motoriek. Deze problemen komen met name voor bij kinderen die een intraventriculaire bloeding hebben gehad en waarbij PVL is gediagnosticeerd, maar ook te vroeg en/of SGA geboren kinderen zonder hersenbloeding laten deze problemen zien.

*A2 Kerstjens, 2009*

*B Fallang, 2005 (zie subhoofdstuk 3.1.2)*

*D Mening van de werkgroep en expert opinion*

#### Aanbevelingen vroegsignalering (neuro)motorisch functioneren

- Voor het monitoren van het motorisch functioneren van te vroeg of SGA geboren kinderen wordt het Van Wiechenonderzoek gebruikt. Bij de interpretatie wordt rekening gehouden met de (mate van) vroeggeboorte.
- Bij het monitoren van het motorisch functioneren bij te vroeg of SGA geboren kinderen let de JGZ extra op: tonus, symmetrie en motorische afwijkingen. Bij afwijkingen wordt tijdig doorverwezen, in overleg met de kinderarts, vooral bij kinderen die een hersenbloeding (cysteuze PVL) of zuurstoftekort hebben gehad tijdens de neonatale periode.
- Als door de JGZ een achterstand wordt vastgesteld die niet eerder bekend was, wordt overlegd met de kinderarts hierover, ook als de ontwikkeling van het kind tevens in het kader van een follow-up door een andere professional (kinder(revalidatie)arts, neonatoloog of kinderfysiotherapeut) gevolgd wordt.

### 3.2.3 Interventies en doorverwijzing (neuro)motorisch functioneren

Kinderen die te vroeg of SGA geboren zijn vertonen vaak een tragere motorische ontwikkeling dan kinderen die à terme geboren zijn. Bijvoorbeeld een gemiddelde achterstand van een maand in de leeftijd waarop een kind los zit of loopt (tijdens het Van Wiechenonderzoek) kan nog normaal zijn voor deze groep.

Wanneer de achterstand in ontwikkeling duidelijk meer is dan gemiddeld of toeneemt, dient het kind verwezen te worden naar de kinderarts, die bepaalt of doorverwijzing naar de kinderfysiotherapeut of kinderrevalidatiearts is aangewezen.

De symptomen van cerebrale parese zijn meestal niet direct na de geboorte zichtbaar. Het is dus belangrijk dat vroege signalen worden herkend. De ernst van de symptomen hangt samen met de mate van hersenbeschadiging en kan verschillen: van zeer subtiel en alleen te herkennen door deskundigen tot duidelijk merkbaar voor ouders en verzorgers (vanwege ernstige afwijkingen in de spiertonus en een motorische ontwikkelingsachterstand).

Indicaties voor verwijzing naar de kinderarts zijn:

- Motorische achterstand bij het Van Wiechenonderzoek.
- Laat bereiken van ontwikkelingsmijlpalen (leeftijd gecorrigeerd voor vroeggeboorte) zoals hoofd oprichten, omrollen, grijpen met één hand, los zitten, kruipen of lopen, pincetgreep.
- Langer aanhouden van 'infantiele' of 'primitieve' reflexen (verdwijnen normaal na 3-6 maanden).
- Abnormale spiertonus: spieren kunnen stijf zijn (spastisch) of juist slap. Ongewone houding van ledematen.
- Abnormale manier van bewegen: schokkerige, ongecontroleerde of juist langzame bewegingen.
- Ontwikkelen van voorkeurshand vóór de leeftijd van 12 maanden (wijst op zwakte of abnormale spiertonus aan één kant).
- Niet reageren op geluiden/niet aankijken/volgen.
- Laat gaan spreken.
- Convulsies.
- Slikproblemen.
- Scheelzien.

Interventies/doorverwijzing bij afwijkingen:

- Gebruikelijke JGZ-adviezen (stimuleren motoriek) bij motorische achterstand, echter wel gecorrigeerd voor vroeggeboorte.
- Door-/terugverwijzen naar kinderarts die de indicatie stelt voor verwijzing naar de kinderfysiotherapeut, kinderrevalidatiearts of neuroloog of andere specialisten. Bij brede ontwikkelingsproblematiek kan de kinderrevalidatiearts of integrale vroeghulp ingezet worden. Bij twijfel dient overlegd te worden met de kinderarts.

Richtlijn: JGZ-richtlijn 'Preventie, signalering en aanpak van voorkeurshouding en schedelvervorming'

*Een algemene aanbeveling rondom interventies/doorverwijzing wordt gegeven in subhoofdstuk 3.7.*

### 3.3 Psychosociaal functioneren en gedrag

#### 3.3.1 Basiskennis psychosociaal functioneren en gedrag

Het Nederlandse POPS-onderzoek, beschreven in de review naar Europese cohortonderzoeken (Milligan, 2010), liet zien dat kinderen geboren na een zwangerschapsduur van < 32 weken en/of met een geboortegewicht van < 1500 gram op 19-jarige leeftijd minder risicogedrag (minder vaak roken, alcohol en drugsgebruik en delinquent gedrag) vertoonden en minder vaak sociale en seksuele relaties aangingen. Kinderen uit een Zweeds cohort vertoonden op 10-jarige leeftijd vaker een mentale en emotionele achterstand, minder sociale vaardigheden en meer moeite met het begrijpen van eenvoudige instructies. 5 Europese studies laten gedrags-, aandachts- en ADHD-problemen zien. Kinderen uit het EPICure-cohort in Engeland hadden op 11- tot 12-jarige leeftijd een twee- tot driemaal verhoogd risico op een psychiatrische diagnose (Milligan, 2010). Tevens bleek dat te vroeg geboren kinderen op 11- tot 12-jarige leeftijd vaker een autismespectrumstoornis hadden (8%) in vergelijking met op tijd geboren klasgenoten (geen/0%) en vaker autistische symptomen vertoonden op een vragenlijst (15,8% versus 2,9%). Dit hing samen met: cognitieve achterstand, problemen met aandacht en omgang met leeftijdgenoten, teruggetrokken gedrag op 2,5-jarige leeftijd en geen borstvoeding (Johnson et al., 2010).

Een meta-analyse van 9 cohortstudies naar gedragsproblemen (Aarnoudse-Moens et al., 2009) geeft aan dat te vroeg of te licht geboren kinderen meer gedragsproblemen vertonen, vooral op internaliserend gebied en op de subschaal aandachtsproblemen. Een verhalende review (Johnson, 2007), aansluitend op een meta-analyse van Bhutta et al. (2002), laat vooral aandachtsproblemen/ADHD/ADD en sociale problemen zien. De aandachtsproblemen lijken niet altijd aan de criteria van ADHD te voldoen, maar meer 'pure' aandachtsproblemen te zijn (Johnson, 2007). Een van de onderzoeken heeft naast meer internaliserende gedragsproblemen (aandacht, hyperactiviteit, somatische klachten en atypisch gedrag) ook minder adaptieve vaardigheden (minder sociale en leiderschapsvaardigheden) gevonden bij extreem te vroeg (< 28 weken) of te licht (< 1000 gram) geboren kinderen op 8-jarige leeftijd (Anderson et al., 2003). De werkgroep vult aan dat internaliserende psychosociale problematiek onopgemerkt kan blijven als deze zich psychosomatisch uit in de vorm van lichamelijke klachten.

Uit het Nederlandse Pinkeltje-onderzoek bleek dat gedragsproblemen op de leeftijd van 4 jaar ook vaker voorkomen bij matig vroeg geboren kinderen, geboren na 32-35 weken zwangerschapsduur (Potijk et al., 2012). Bij dit onderzoek bleek dat deze kinderen een hogere algemene gedragsproblematiekscore hadden op de CBCL en vooral vaker somatiserend, internaliserend en externaliserend gedrag lieten zien. Vooral meisjes laten een verhoogde score zien op internaliserend gedrag. Deze resultaten komen overeen met eerder Nederlands onderzoek bij matig vroeg geboren kinderen (Reijneveld et al.,

2006). Bij ander Nederlands onderzoek naar kinderen met matige vroeggeboorte (32-37 weken) is op 8-jarige leeftijd een significant verschil aantoonbaar van door de moeder en leerkracht gerapporteerde ADHD en gedragsproblemen (27% in het probleemgebied, versus 17% bij de controles) (Van Baar et al., 2009). Uit een van de studies die werd beschreven in een review (Johnson, 2007) bleek dat te vroeg geboren jongens hoger scoorden op de totale probleemscore dan te vroeg geboren meisjes, vooral betreffende de externaliserende gedragsproblemen. De onderzoekers van het Pinkeltje-onderzoek concluderen dat er bij het signaleren en voorkomen van deze gedragsproblematiek bij matig vroeg geboren kinderen een belangrijke rol ligt voor de JGZ.

### Conclusie psychosociaal functioneren en gedrag

<b>Niveau 1</b>	<p>Kinderen die te vroeg of SGA geboren zijn hebben een grotere kans om gedragsproblemen te ontwikkelen, vooral op het gebied van aandachtsproblemen/ADHD, externaliserende (met name jongens) en internaliserende gedragsproblemen, sociale gedragsproblemen en autismspectrumstoornissen. Het ontstaan van deze gedragsproblemen hangt samen met een cognitieve achterstand en met de mate van vroeg- en/of SGA-geboorte.</p> <p><i>A1 Milligan, 2010</i>  <i>A2 Johnson, 2010; Van Baar, 2009; Potijk, 2012; Reijneveld, 2006</i>  <i>D Johnson, 2007</i></p>
-----------------	--

### 3.3.2 Vroegsignalering psychosociaal functioneren en gedrag

Het is van belang dat de JGZ extra alert is op aandachtsproblemen/ADHD, sociale en aan autisme verwante problemen, huilen of wegstaren van de baby en andere gedragsproblemen.

Bij het Nederlandse Pinkeltje-onderzoek bleek dat gedragsproblemen op de leeftijd van 4 jaar ook vaker voorkomen bij matig vroeg geboren kinderen, geboren na 32-35 weken zwangerschapsduur (Potijk et al., 2012). De onderzoekers concludeerden dat bij het signaleren en voorkomen van deze gedragsproblematiek bij matig vroeg geboren kinderen een belangrijke rol ligt voor de JGZ.

In de Dutch Ages and Stages Questionnaire-48 (D\_ASQ\_48) is ook een schaal 'persoonlijk/sociaal' opgenomen. Deze vragenlijst bleek, zoals eerder beschreven bij het Pinkeltje-onderzoek, in de Nederlandse setting een instrument te zijn met een goede sensitiviteit en specificiteit om de brede ontwikkeling van 2072 (matig) te vroeg geboren kinderen op de leeftijd van 48 maanden (JGZ-contactmoment 3 jaar 9 maanden) te onderzoeken (Kerstjens et al., 2009) en duurt maar 10-15 minuten om in te vullen.

In de JGZ-richtlijn 'Vroegsignalering van psychosociale problemen' wordt aanbevolen om de volgende instrumenten voor vroegsignalering in de leeftijdsgroep 0-4 jaar te gebruiken: de ASQ-vragenlijst, de Brief Infant-Toddler Social and Emotional Assessment (BITSEA), het DMO-protocol (Samen Starten), het Kort Instrument voor Psychologische

en Pedagogische Probleem Inventarisatie (KIPPPPI), de Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ) en de Vragenlijst Onvervulde Behoeftte aan Opvoedingsondersteuning (VOBO).

### Conclusie vroegsignalering psychosociaal functioneren en gedrag

<b>Niveau 4</b>	<p>Er bestaan verschillende instrumenten die te gebruiken zijn voor vroegsignalering van psychosociale en gedragsproblemen en beschreven zijn in de JGZ-richtlijn 'Vroegsignalering van psychosociale problemen'.</p> <p>Bij SGA geboren kinderen is het van belang extra alert te zijn op aandachts- en gedragsproblemen, eventuele psychosomatische klachten en sociale of aan autisme verwante problemen.</p> <p><i>D JGZ-richtlijn Vroegsignalering van psychosociale problemen</i> <i>D Mening van de werkgroep</i></p>
-----------------	--

### Overige overwegingen

De ASQ is nog niet voldoende gevalideerd op andere leeftijden dan de leeftijd van 48 maanden (ASQ-48).

Daarnaast adviseert de werkgroep bij te vroeg en/of SGA geboren kinderen alert te zijn op psychosomatische klachten als uiting van (internaliserende) gedragsproblemen.

De werkgroep vult aan dat bij deze groep kinderen ook het monitoren op persistent/excessief huilen van belang is.

### Aanbeveling vroegsignalering psychosociaal functioneren en gedrag

- Voor de vroegsignalering van gedragsproblemen en psychosociale problematiek hanteert de JGZ de huidige aanpak binnen JGZ-contactmomenten en -richtlijnen.
- Bij het monitoren van gedrag en psychosociaal functioneren bij te vroeg of SGA geboren kinderen is de JGZ extra alert op: mogelijke aandachtsproblemen/ADHD, sociale/aan autisme verwante problemen en andere gedragsproblemen of psychosomatische klachten.
- Bij twijfel over gedragsproblematiek kan overlegd worden met de kinderarts en kan ouders gevraagd worden om vragenlijsten benoemd in de richtlijn 'Vroegsignalering van psychosociale problemen' in te vullen (indien beschikbaar), tenzij het gedrag van het kind tevens in het kader van een follow-up door een andere professional gevolgd wordt.

### 3.3.3 Interventies en doorverwijzing psychosociaal functioneren en gedrag

Indicaties voor verwijzing naar gespecialiseerde hulpverleners bij kinderen die afwijken qua gedrag of psychosociale aanpassing zijn minder makkelijk eenduidig te beschrijven. Wanneer ouders aangeven dat zij zich zorgen maken over het gedrag van hun kind en de zorgverlener deelt die zorg of kan die zorg niet wegnemen, is verwijzing naar een orthopedagoog, kinder- of jeugdpsycholoog, medisch maatschappelijk werk of een kinderpsychiater aangewezen.



Voor symptomen die passen bij omschreven beelden zoals ADHD en autismespectrumstoornissen wordt verwezen naar de betreffende richtlijnen (zie onderstaand).

Bij functionele klachten (psychosomatische problematiek) dient verwezen te worden naar een psychosociaal team van kinderarts en orthopedagoog (c.q. psycholoog). Op steeds meer plaatsen in Nederland heeft de kinderrevalidatie speciale multidisciplinaire teams voor Soma-tisch Onvoldoende verklaarde Lichamelijke Klachten (SOLK of gewoon functionele klachten).

Interventies/doorverwijzing bij afwijkingen:

- Terug-/doorverwijzen naar kinderarts, zodat de kinderarts indien nodig naar de psycholoog, orthopedagoog, kinderpsychiater, medisch maatschappelijk werker of andere specialisten kan doorverwijzen. Bij twijfel overleggen met de kinderarts.
- Gebruikelijke JGZ-adviezen en -begeleiding bij gedragsproblemen (zoals huisbezoek op indicatie).
- Bij gedragsproblemen kan, afhankelijk van het lokale aanbod, soms ook video-home-training ingezet worden vanuit de JGZ.
- Bij gedrags-/regulatieproblemen en huilen/overprikkelijkheid kunnen ook gedragsdeskundigen vanuit het IBA-IP ingezet worden die gespecialiseerd zijn in gedragsobservaties van te vroeg geboren kinderen en de begeleiding van ouders (ToP-ondersteuning; zie de losse bijlage, Interventies na ontslag).

Richtlijnen die geraadpleegd kunnen worden over gedrag, psychosociale problemen, aandachtsproblemen, ADHD en autismespectrumstoornissen:

- Multidisciplinaire richtlijn voor ADHD bij kinderen en jeugdigen.
- JGZ-richtlijn 'Autismespectrumstoornissen (ASS)'.
- JGZ-richtlijn 'Vroegsignalering van psychosociale problemen'.
- Multidisciplinaire richtlijn excessief huilen.

*Een algemene aanbeveling rondom interventies/doorverwijzing wordt gegeven in subhoofdstuk 3.7.*

## 3.4 Fysiek functioneren

### 3.4.1 Basiskennis fysiek functioneren

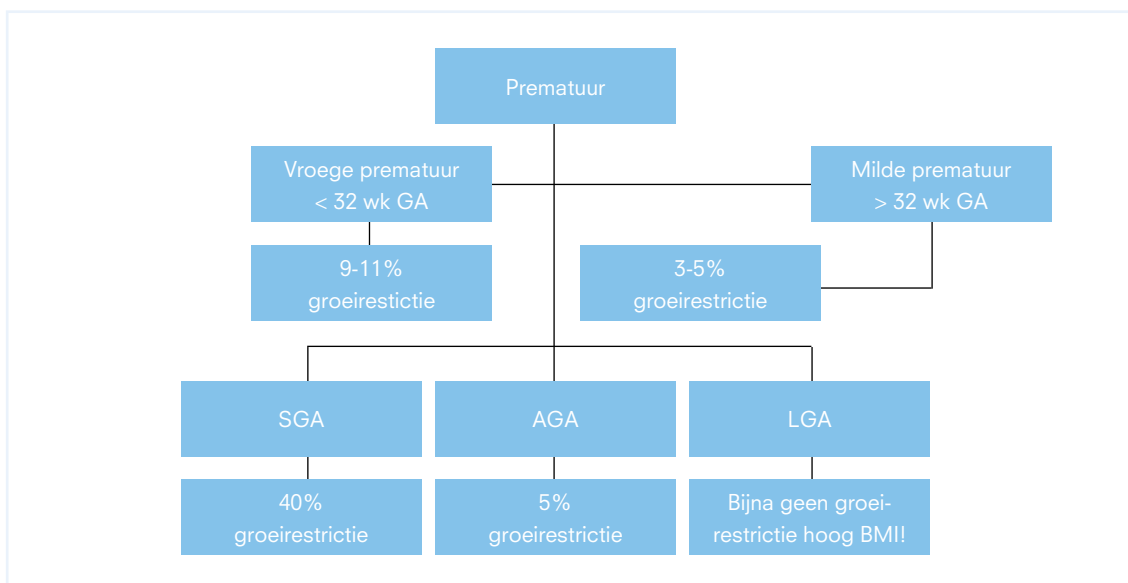
*Groeiachterstand*

In de eerste levensjaren wordt consistent in alle Europese cohortstudies (Milligan, 2010) bij veel te vroeg geboren kinderen een achterstand gezien ten aanzien van lengte, gewicht en hoofdomtrek. In een deelstudie van de Nederlandse prospectieve POPS-studie van een cohort van kinderen geboren na een zwangerschapsduur van < 32 weken en/of met een geboortegewicht van < 1500 gram is gekeken naar de groei van 753 kinderen zonder aangeboren afwijkingen tot de leeftijd van 10 jaar (Knops et al., 2005). De studiepopulatie is hiertoe verdeeld in drie groepen: < 32 weken en 'appropriate for gestational age' (AGA), < 32 weken en 'small for gestational age' (SGA) en ≥ 32 weken en SGA. Na 10 jaar bleek de AGA-groep een normale lengte te hebben, terwijl de SGA-groep een

tragere groei liet zien. Inhaalgroei werd vooral gezien bij de SGA-kinderen met een snelle gewichtstoename in de eerste 3 maanden na de geboorte. Intra-uteriene groeiretardatie heeft dus op de lange termijn meer impact op de groei dan de zwangerschapsduur. De werkgroep vult aan dat recent POPS-onderzoek op de 19-jarige leeftijd heeft laten zien dat een groeiachterstand bij SGA geboren kinderen op de leeftijd van 5 jaar een groeiachterstand op de leeftijd van 19 jaar voorspelt ('POPS-19 magazine'; [www.tno.nl/pops](http://www.tno.nl/pops)). Bij een Fins onderzoek werden bij kinderen met een geboortegewicht van < 1000 gram verschillen gevonden ten opzichte van de normale groeicurves, vooral wat betreft gewicht, lengte en BMI gemeten bij de geboorte en op 1,5- en 5-jarige leeftijd (Mikkola et al., 2005). Een kleinere hoofdomtrek hing in dit onderzoek samen met een lager IQ, verbaal IQ en verbaal geheugen en ook bij dit onderzoek verschilden de kinderen die SGA geboren waren significant van de kinderen die AGA geboren waren (Mikkola et al., 2005). Onderzoek naar het groeipatroon van te vroeg geboren (< 29 weken) kinderen van geboorte tot 7 jaar (Niklasson et al., 2003) liet zien dat de inhaalgroei bij deze kinderen langzamer op gang komt, maar dat op 7-jarige leeftijd nog maar 2 van de 52 kinderen achterliepen ten opzichte van de lengte van de normpopulatie.

Binnen het Nederlandse Pinkeltje-onderzoek zijn recent gegevens bekend geworden over het groeipatroon van te vroeg geboren kinderen. Dit onderzoek laat zien dat groeirestrictie op de leeftijd van 4 jaar bij ongeveer 5% van deze groep voorkomt (Bocca-Tjeertes et al., 2011). SGA-geboorte en korte lengte van de moeder zijn daarbij risicofactoren. De groei in lengte, gewicht en hoofdomtrek vertonen een verschillend patroon van op tijd geboren kinderen en per week zwangerschapsduur bij geboorte. Er zijn vanuit dit onderzoek aparte groeicurven gemaakt voor jongens en meisjes per week zwangerschapsduur bij geboorte, volgens het systeem dat ook is gehanteerd voor de 'normale' groeicurven vanuit de vijfde landelijke groeistudie (Bocca-Tjeertes et al., 2012).

### Groei bij prematuren; afhankelijk van geboortegewicht



Figuur met dank aan I. Bocca-Tjeertes

## Conclusie groeiachterstand

<b>Niveau 1</b>	<p>Te vroeg geboren kinderen laten in de eerste levensjaren vaker een groeiachterstand zien, die door de meeste kinderen wordt ingehaald. Er is een verhoogd risico dat kinderen die SGA geboren zijn deze achterstand niet inhalen.</p> <p><i>A1 Milligan, 2010</i> <i>A2 Mikkola, 2005; Bocca-Tjeertes, 2011</i> <i>B Nikklason, 2003</i></p>
-----------------	---

## Visuele en gehoorbeperkingen

In de review van Milligan (Milligan, 2010) bleken visuele en gehoorafwijkingen samen te hangen met de zwangerschapsduur. Deze afwijkingen bleken redelijk vergelijkbaar binnen de diverse Europese cohorten. Bij het EPIPAGE-onderzoek in Frankrijk had 10% van de kinderen met een zwangerschapsduur van < 26 weken visuele beperkingen versus 2% bij kinderen geboren na een zwangerschapsduur van > 28 weken. Gehoorbeperkingen kwamen minder frequent voor, maar wel vaker dan in de normale populatie (1-2% bij < 26 weken en < 1% bij > 28 weken) (Larroque et al., 2008). Bij onderzoek in Zweden kwam een visuele beperking vijfmaal zo vaak voor, in vergelijking met controles (21 vs. 4%) en dit hing samen met ROP (Retinopathy of Prematurity). Sinds de ROP-screening is verbeterd worden minder visuele beperkingen bij te vroeg geboren kinderen gevonden (Milligan, 2010). Neurosensorische uitkomsten van Finse kinderen met een geboortegewicht onder de 1000 gram (Mikkola et al., 2005) laten zien dat ROP rond de à terme datum (42% van de kinderen) samenhangt met visuele beperkingen op 5-jarige leeftijd (10% had strabismus, 12% myopie, 8% astigmatisme, 2% hypermetropie, 4% amblyopie, 2% unilaterale amaurosis en 0,6% bilaterale amaurosis; de werkgroep merkt op dat deze percentages vrij hoog zijn). Het hebben van ernstige visuele beperkingen hing in deze studie samen met verbaal IQ, taalscore en milde neuromotorische afwijkingen. Van de kinderen in dit onderzoek had 4% een hoorapparaat nodig (Mikkola et al., 2005).

## Conclusie visuele en gehoorbeperkingen

<b>Niveau 1</b>	Kinderen die te vroeg geboren zijn hebben een grotere kans op visuele beperkingen (vooral kinderen die bekend zijn met ROP Retinopathy of Prematurity) en gehoorbeperkingen.  <i>A1 Milligan, 2010</i> <i>A2 Larroque, 2008; Mikkola, 2005</i>
-----------------	---

## Longproblemen (benauwdheid/CLD/BPD)

De Europese cohortstudies (Milligan, 2010) laten zien dat kinderen met BPD (bronchopulmonale dysplasie) of chronische longziekte (CLD; Chronic Lung Disease) op schoolleeftijd een verhoogde kans op een slechtere longfunctie hebben en luchtwegproblemen of -klachten kunnen hebben. Er werd in de MOSAIC-studie grote variatie gevonden tussen Europese landen (Milligan, 2010).

De werkgroep voegt toe dat het Nederlandse POPS-onderzoek liet zien dat op de leeftijd van 19 jaar 1 op de 3 POPS-deelnemers astma-achtige luchtwegklachten had. Astma kon echter niet altijd bevestigd worden, maar er werd wel een verminderde fysieke inspanningscapaciteit gevonden (Vrijlandt et al., 2006; Vrijlandt et al., 2005) ('POPS-19 magazine'; [www.tno.nl/pops](http://www.tno.nl/pops)). Ander onderzoek van Vrijlandt et al. laat zien dat zowel bij te vroeg geboren kinderen met en zonder BPD op 3- tot 5-jarige leeftijd meer luchtwegklachten en medicijngebruik gerapporteerd wordt door ouders. Daarnaast hadden de kinderen met BPD een slechtere longfunctie (Vrijlandt et al., 2007). Luchtwegklachten na vaccinaties en ziekenhuisopnames in de eerste levensjaren na ademhalingsproblemen/RS-virus worden onderstaand besproken.

## Conclusie longproblemen

<b>Niveau 2</b>	Kinderen die te vroeg of SGA geboren zijn, vooral zij die bronchopulmonale dysplasie (BPD) of chronische longziekte (CLD) voor pasgeborenen hebben ontwikkeld, hebben een grotere kans op luchtwegklachten en een verminderde inspanningscapaciteit.  <i>A1 Milligan, 2010</i>
-----------------	--

### **Gebruik specialistische gezondheidszorg**

Op 5-jarige leeftijd bezochten te vroeg geboren kinderen (< 29 weken zwangerschapsduur) in het Franse EPIPAGE-onderzoek (Larroque et al., 2008) in vergelijking met controles vaker de fysiotherapeut (12% versus geen), de logopedist (16% versus 7%), de psycholoog/psychiater (27% versus 10%) en de ergotherapeut (13% versus 1%). Van deze kinderen kreeg 41% een vorm van speciale zorg in vergelijking met 31% van kinderen met een zwangerschapsduur van 29-32 weken en 16% van de controles. Een Fins onderzoek (Mikkola et al., 2005) liet zien dat van de onderzochte extreem te vroeg geboren kinderen 48% geen ondersteuning kreeg en 26% meer dan 1 behandeling per week had. 18% kreeg fysiotherapie, 26% logopedie en 29% ergotherapie.

Dit onderzoek laat zien dat deze kinderen vaker specialistische nazorg nodig hebben en dat dit gaat om ongeveer 40-50% van de extreem te vroeg geboren kinderen.

### **Heropnames en gezondheidsproblemen gerapporteerd door ouders**

Gegevens uit een database met ziekenhuisopnames in Californië in de USA (Underwood et al., 2007), lieten zien dat 15% van de 263.883 kinderen met een zwangerschapsduur van < 36 weken na ontslag minstens eenmaal opnieuw opgenomen moesten worden in het ziekenhuis in het eerste levensjaar. Het grootste percentage van al deze heropnames betrof acute longproblemen (35%, bij 8% van de 35% was dit RS-virusgerelateerd), bij 16% speelden infecties een rol en bij 15% gastro-intestinale problemen, bij 11% chronische longproblemen, bij 8% hematologische problemen, bij 4% afwijkingen in vocht-huishouding/electrolyten, bij 3,6% aangeboren afwijkingen, bij 2,4% hartproblemen, bij 1,6% trauma/misbruik en bij 1,4% neurologische problemen. In dit onderzoek staat niet beschreven hoe deze percentages zich verhouden tot de percentages bij op tijd geboren kinderen, wel dat het percentage kinderen met heropnames toeneemt naarmate de zwangerschapsduur bij geboorte korter was en het geboortegewicht lager.

Een vragenlijstonderzoek onder 309 ouders van te vroeg geboren kinderen (GA < 32 weken) in Zwitserland (Bucher et al., 2002) liet zien dat binnen 2 jaar 35% heropgenomen moest worden in het ziekenhuis, in vergelijking met 20% van de controles. Er was geen verschil tussen het aantal periodes met koorts (met meer dan 3 dagen hoesten en behandeling met antibiotica).

De werkgroep vult aan dat bij sommige te vroeg/SGA geboren kinderen bij ontslag uit het ziekenhuis nog een korte tijd een thuismonitor meegeven wordt om mogelijke cardio-respiratoire incidenten thuis te monitoren.

De onderstaande gevolgen op het gebied van voeding-/eetproblemen en verrijkte voeding, reactie op vaccinaties, fout-positieve uitslagen op de hiepriek en liesbreuken zijn grotendeels gebaseerd op ervaring vanuit de werkgroep (expert opinion).

### **Voeding-/eetproblemen en verrijkte voeding**

Hoewel het maagdarmkanaal bij vroeggeboorte een snellere rijping laat zien, is dat niet zo voor de coördinatie van zuigen en slikken. Te vroeg of SGA geboren kinderen kunnen daarom problemen laten zien met het drinken aan de borst of uit de fles of het eten met een lepel en de passage van gepureerde voeding naar voeding in vastere consistentie. Onderzoek laat zien dat te vroeg geboren baby's die ook SGA geboren zijn of BPD hebben een vertraagde zuigontwikkeling hebben. Een deel van deze kinderen ontwikkelt een normaal zuigpatroon na de à terme datum (Da Costa et al., 2010b; Da Costa et al., 2010a). Geadviseerd wordt om te vroeg geboren baby's die SGA geboren zijn of BPD hebben en bij zeer te vroeg geboren baby's (zwangerschapsduur van minder dan 30 weken) extra aandacht te geven bij de start en opbouw van orale voeding. Bij de baby's met BPD is het van belang al voor de à terme datum hier extra aandacht aan te schenken. De werkgroep vult aan dat veel negatieve prikkels in het mond-/neusgebied ook kunnen leiden tot een afwijkende zuigontwikkeling. Na NEC (necrotiserende enterocolitis) kan de doorstroom van voeding in het maagdarmkanaal vertraagd zijn of de opnamecapaciteit van voedingsstoffen beperkt. In het geval van problemen met voeding of met slikcoördinatie zal de voeding aangepast moeten worden en kan er niet te snel van consistentie worden veranderd. Te vroeg of SGA geboren kinderen krijgen na ontslag vaak verrijkte voeding (post-discharge-voeding) met extra eiwit, calcium, ijzer, fosfaat en vitamine D en K, waarbij de kinderarts het voedingsadvies beheert, gebaseerd op de door kinderartsen gebruikte richtlijnen en werkboeken (met name het 'Werkboek Enterale en parenterale voeding bij pasgeborenen' (Lafeber en Van Zoeren-Grobbe, 2012); hiervan is een samenvatting opgenomen in subhoofdstuk 3.4.3).

### **Reactie op vaccinaties**

Te vroeg geboren kinderen kunnen extra vatbaar zijn voor infectieziekten en daarom is het van belang hen tijdig te vaccineren. Duits onderzoek (Furck et al., 2010) laat zien dat het veilig is kinderen met een geboortegewicht onder de 1500 gram volgens schema te vaccineren, ongecorrigeerd voor de mate van vroeggeboorte, maar dat zij wel vaker reacties laten zien (2,8% koorts en 10,8% apneus/bradycardie), met name bij een kortere zwangerschapsduur en bij jongere kinderen.

In Nederland krijgen te vroeg en/of SGA geboren kinderen hun eerste vaccinatie op de kalenderleeftijd van 2 maanden (volgens het Rijksvaccinatieprogramma) soms klinisch, omdat zij dan nog opgenomen liggen of in verband met bovenstaande reacties op vaccinaties. Op dit moment is hiervoor geen landelijke richtlijn. Een overzichtsartikel met aanbevelingen rondom het vaccineren van te vroeg geboren kinderen in het tijdschrift Praktische Pediatrie (Del Canho et al., 2007) concludeert dat gebleken is dat de meeste vaccinaties bij te vroeg geboren kinderen op de gebruikelijke tijdstippen (ongecorrigeerd voor vroeggeboorte) toegediend kunnen worden en dat er een voldoende immuunrespons is. Diverse (nationale en internationale) instanties bevelen aan om niet te corrigeren voor de vroeggeboorte of het geboortegewicht en dat kinderen die geboren zijn met een

zwangerschapsduur van minder dan 32 weken 24-48 uur monitorbewaking zouden moeten krijgen na de eerste set vaccinaties in verband met het verhoogde risico op cardiorespiratoire incidenten. De werkgroep vult aan dat dit op dit moment in Nederland niet de overheersende praktijk is. De praktijk varieert tussen verschillende ziekenhuizen en meer onderzoek is aangewezen naar de noodzaak tot hospitalisatie bij de eerste vaccinatie bij prematuren die op dat moment nog niet de à terme leeftijd hebben bereikt. Een landelijk standpunt hierover is zeer wenselijk. De Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde beveelt passieve immunisatie tegen RSV-ziekte aan voor: ex-prematuren met BPD, kinderen met ernstige BPD en behandelingbehoefte in het 2e levensjaar en ex-prematuren met een zwangerschapsduur van < 32 weken én jonger 6 maanden bij het begin van het RS-seizoen (Del Canho et al., 2007). De werkgroep vult aan dat de RS-profylaxe vaak thuis gegeven wordt door een verpleegkundige (via de producent van het middel).

### **Fout-positieve uitslagen op hielprik**

Te vroeg of SGA geboren kinderen hebben een verhoogde kans op een fout-positieve uitslag van de hielprik (Slaughter et al., 2010), waardoor de hielprik soms op een later moment opnieuw afgenomen moet worden (waaruit dan blijkt dat de uitslag fout-positief was). Ook kunnen bloedtransfusies invloed hebben op de uitslag van de hielprik. Daarom moet de datum van eventuele bloedtransfusies op de hielprikkaart genoteerd worden. De hielprik zal bij deze kinderen meestal in het ziekenhuis afgenomen worden.

### **Liesbreuken**

Te vroeg en SGA geboren kinderen hebben een grotere kans op liesbreuken, waarvoor in het algemeen operatieve correctie nodig is. Bij een geconstateerde liesbreuk moet altijd via de kinderarts naar een kinderchirurg verwezen worden.

### **Hydrocephalus**

De werkgroep vult aan dat hersenbloedingen een verhoogd risico op post-hemorragische ventrikeldilatatie (PHVD/hydrocephalus) geven. In het algemeen ontwikkelt deze zich gedurende de neonatale periode tijdens de eerste opname na geboorte in de weken na het optreden van een intraventriculaire bloeding. Bij een kleine minderheid kan de hydrocephalus toch nog later ontstaan. Daarom dient men alert te zijn op een snelle toename van de schedelomtrek (op basis van de gecorrigeerde leeftijd), spugen, het zogenaamde sunsetfenomeen (verticale blikparese), een bolle en gespannen ('bomberende') fontanel en wijkende schedelnaden (de schedelgroei van te vroeg geboren kinderen haalt vaak in de eerste 6 maanden).

### **Adult onset disease**

Het langetermijnonderzoek van het POPS-cohort, geboren in 1983 met uitkomsten tot de 19- en 28-jarige leeftijd, toont het belang van langdurig vervolgonderzoek van te vroeg/SGA geboren kinderen. De resultaten van dit onderzoek laten bijvoorbeeld zien dat deze



kinderen een verhoogde kans hebben op functionele handicaps (denk aan motorisch en mentaal functioneren maar ook visuele en/of gehoorbeperkingen), schoolproblemen, gedragsproblemen, minder vaak sociale relaties en betaald werk en late gevolgen op de gezondheid: hoge bloeddruk, insulineresistentie et cetera (Keijzer-Veen et al., 2005; Finken et al., 2008; Hille et al., 2007; Walther et al., 2000). Deze laatste gevolgen (hoge bloeddruk en insulineresistentie) kunnen wijzen op een verhoogde kans op hart- en vaatziekten en diabetes (adult onset diseases). De resultaten van het POPS-onderzoek tot 19 jaar zijn beschreven in het POPS-19 magazine (zie [www.tno.nl/pops](http://www.tno.nl/pops)). Het monitoren van deze gevolgen is vooral van belang voor de jeugdarts die de kinderen van 4 tot 19 jaar ziet.

### **Fysieke gevolgen beschreven als extra aandachtspunten bij lichamelijk onderzoek uit het eerdere protocol (1997)**

Binnen het eerdere 'Protocol nazorg pre- en/of dysmature zuigelingen en andere pasgeborenen met een potentieel gezondheidsrisico' (NVK/NVJG, 1997) wordt aanbevolen om bij het lichamelijk onderzoek van deze kinderen bedacht te zijn op diverse fysieke gevolgen in de eerste levensjaren. Een deel hiervan zijn 'normale' gevolgen van de vroege en/of SGA-geboorte waarvoor (na overleg met de kinderarts) meestal niet direct doorverwezen hoeft te worden en een deel zijn gevolgen waarvoor wel direct terug- of doorverwezen moet worden naar in elk geval de kinderarts. De ernst en achtergrond tellen hierbij ook mee en daarom dient altijd overleg met de kinderarts plaats te vinden.

- Fysieke gevolgen in het eerste levensjaren die meestal doorverwijzing of actie behoeven (na overleg met de kinderarts): anemie, strabismus, icterus prolongatus (> 3 weken), snelle toename schedelomtrek, liesbreuken, ademhalingsproblemen, verdenking van visuele- of gehoorbeperkingen, tonusregulatieproblematiek (dit laatste is meestal tijdelijk, maar kan het functioneren belemmeren en zich later in andere motorische problematiek uiten, waardoor adviezen en behandeling noodzakelijk kunnen zijn).
- 'Normale' gevolgen van de vroeggeboorte in de eerste levensjaren die meestal geen directe actie behoeven (na overleg met kinderarts): afwijkingen als gevolg van het lange liggen (bijvoorbeeld afgeplat hoofd), littekens van infusen e.d., nog niet ingedaalde testikels (de testikels dalen vaak later vanzelf in, dit moet wel binnen 6 maanden gebeurd zijn), navelbreuken, huilen en overprikkelijkheid.

Omdat deze laatstgenoemde klachten een uiting kunnen zijn van onderliggende problematiek is het van belang (kort) met de kinderarts te overleggen. In alle gevallen kunnen de gewoonlijke JGZ-adviezen gegeven worden en JGZ-richtlijnen gevolgd worden en blijft oplettendheid van belang. Bij huilen/overprikkelijkheid kan eventueel een gedragsinterventie als het IBA-IP (zie de losse bijlage 2) ingezet worden.

## Conclusie fysiek functioneren

<b>Niveau 1</b>	<p>Kinderen die te vroeg of SGA geboren zijn krijgen vaker specialistische (na) zorg en worden vaker (her)opgenomen in het ziekenhuis. Zij hebben vaker eet-/voedingsproblemen, hebben vaak verrijkte (post-discharge)-voeding nodig, hebben vaker liesbreuken en reageren anders op de vaccinaties (cardiorespiratoire incidenten) door een verminderde weerstand.</p> <p><i>A2 Larroque, 2008; Mikkola, 2005; Underwood, 2007</i> <i>B Bucher, 2002</i> <i>D Mening van de werkgroep; Del Canho, 2007; Furck, 2010; Slaughter, 2010;</i> <i>Protocol nazorg pre- en/of dysmatuere zuigelingen en andere pasgeborenen met een potentieel gezondheidsrisico, 1997</i></p>
-----------------	---

### 3.4.2 Vroegsignalering fysiek functioneren

#### Vroegsignalering groei(achterstand)

Het is van belang om de groei van te vroeg geboren kinderen goed te volgen in verband met de verhoogde kans op een groeiachterstand (zie subhoofdstuk 3.4.1).

Het beoordelen van gewicht en lengte is naar de mening van de werkgroep voldoende (en standaard) opgenomen in alle JGZ-contactmomenten. Ook dient de JGZ de richtlijn 'Signalering van en verwijscriteria bij kleine lichaamslengte' te raadplegen.

#### Groei-curves voor prematuren/bij vroeggeboorte

Sinds oktober 2011 zijn er vanuit het Pinkeltje-onderzoek groei-curves voor te vroeg geboren kinderen (per aantal weken zwangerschapsduur) beschikbaar ([www.tno.nl/groei](http://www.tno.nl/groei)) die gebruikt kunnen worden (indien beschikbaar bij de JGZ-organisatie) voor de interpretatie van de (inhaal)groei van te vroeg geboren kinderen. Recente artikelen vanuit het Pinkeltje-onderzoek laten zien dat deze kinderen, vooral in het eerste jaar, een ander groeipatroon volgen en dat het daarom goed is om deze groei-curves, per week zwangerschapsduur bij geboorte, te gebruiken bij het monitoren van de groei (Bocca-Tjeertes, 2011; Bocca-Tjeertes, 2012). De sectie endocrinologie van de NVK geeft aan dat zij aanbevelen om alleen deze speciale 'prematurengroei-curves' te gebruiken bij te vroeg geboren kinderen, omdat deze vanuit een grote groep recente referentiewaarden verkregen zijn. De coördinaten voor het opnemen van deze curves voor te vroeg geboren kinderen in de digitale systemen zijn ook verkrijgbaar via TNO.

De werkgroep zet hier als kanttekening bij dat deze curves vooral met/voor kinderen van autochtone afkomst ontwikkeld zijn. De werkgroep is van mening dat te vroeg geboren kinderen van allochtone afkomst lastig te plotten zijn op deze curves en wellicht een andere groei doorlopen. Het is van belang dat hier verder onderzoek naar gedaan wordt. Men moet bij het vergelijken met deze curves wel alert zijn op het 'normaliseren van de groei' en beseffen dat het een vergelijking betreft met andere te vroeg geboren kinderen.

### **Algemene aanbeveling groei**

De groei dient gecorrigeerd voor de vroeggeboorte beoordeeld te worden. Dat kan met de nieuw ontwikkelde UMCG/TNO-prematurendiagrammen of met de standaard groeicurves op basis van gecorrigeerde leeftijd. Ouders moeten uitleg krijgen over de gebruikte curve en de interpretatie daarvan.

Er dient goed gedocumenteerd te worden welke curves er gebruikt zijn (de prematurendiagrammen of de standaardgroeicurves), of er gecorrigeerd is voor vroeggeboorte en tot welke leeftijd. Ook bij correspondentie over groei dient weergegeven te worden op basis van welk diagram de groei is beoordeeld.

Het belangrijkste bij het beoordelen van de groei is dat er gekeken wordt naar het verschil in SD-scores tussen 2 meetmomenten en of deze scores niet opeens erg afbuigen.

Indien er een negatieve afbuiging van de gecorrigeerde groei plaatsvindt ten opzichte van de groeicurves is dit een indicatie voor overleg en/of door-/terugverwijzing naar de kinderarts.

Een te snelle inhaalgroei wordt afgeraden. Zoals in subhoofdstuk 3.4.1 beschreven laten vooral kinderen die SGA geboren zijn een groeiachterstand zien.

Toekomstig (inter)nationaal onderzoek naar gezonde groei van premature kinderen blijft gewenst.

#### **Aanbeveling vroegsignalering groei(achterstand)**

- De groei wordt gecorrigeerd voor vroeggeboorte beoordeeld. Dit kan met de prematurendiagrammen van UMCG/TNO of met standaard groeicurves op basis van gecorrigeerde leeftijd.
- Bij te vroeg geboren kinderen is het van belang de (gecorrigeerde) groei goed te blijven monitoren. Dit is van extra belang bij kinderen die SGA geboren zijn.
- Altijd wordt goed gedocumenteerd welke instrumenten gebruikt zijn, of gecorrigeerd is voor vroeggeboorte en, zo ja, tot welke leeftijd.
- Een negatieve afbuiging van de SD-scores ten opzichte van de gebruikte curves is een indicatie voor door-/terugverwijzing naar de kinderarts.
- Een te snelle inhaalgroei wordt afgeraden.

### **Vroegsignalering visuele- en gehoorstoornissen**

De vroegsignalering van afwijkingen aan het oog en het gezichtsvermogen dient plaats te vinden met behulp van visus- en oogonderzoek volgens de JGZ-richtlijn 'Opsporing visuele stoornissen 0-19 jaar' (contactmomenten: 1-2 maanden, 3-4 maanden, 6-9 maanden, 14-24 maanden, 3 jaar, 3 jaar en 9 maanden en 5-6 jaar). Veel te vroeg geboren kinderen worden gescreend door de kinderartsen volgens de NVK-richtlijn Prematuren retinopathie.

De vroegsignalering (perceptieve) gehoorstoornissen dient plaats te vinden met behulp van gehooronderzoek volgens de JGZ-richtlijn 'Vroegtijdige van opsporing gehoorstoornissen 0-19 jaar', aangevuld met de neonatale gehoorscreening (OAE) op de contactmomenten 4e-7e dag (een update van de richtlijn wordt verwacht).

### **Literatuur vroegsignalering visuele stoornissen bij te vroeg/SGA geboren kinderen**

In Engeland werd een retrospectief dossieronderzoek verricht bij 239 kinderen die een screening op ROP hadden ondergaan (alle kinderen hadden een geboortegewicht van  $\leq 1500$  gram en zijn geboren na een zwangerschapsduur van  $\leq 31$  weken) (Cosgrave et al., 2008). Op de leeftijd van 12 maanden werden de kinderen oogheelkundig onderzocht door een orthoptist en een optometrist. Bij 16,6% van de ROP-positieve kinderen ( $n = 30$ ) werd op de leeftijd van 12 maanden een afwijking gevonden, versus 10% van de ROP-negatieve kinderen ( $n = 160$ ). Helaas vermeldt het artikel niet of de gevonden verschillen significant zijn en hoe vaak de gevonden afwijkingen bij een gezonde populatie gevonden worden. De auteurs adviseren onderzoek van alle kinderen met ROP op de leeftijd van 12 maanden op 'amblyogene factoren' zoals strabisme en refractieafwijkingen. Ouders van kinderen zonder ROP zouden volgens de auteurs geadviseerd moeten worden om hun kind te laten onderzoeken in de voorschoolse periode.

### **Conclusie**

#### **Niveau 3**

De kans op visuele stoornissen lijkt groter bij te vroeg of SGA geboren kinderen die bekend zijn met ROP dan bij ROP-negatieve kinderen.  
C Cosgrave, 2008

#### **Aanbeveling vroegsignalering visuele en gehoorstoornissen**

- Voor de signalering van visus- en gehoorproblemen hanteert de JGZ het onderzoek binnen de huidige JGZ-contactmomenten en -richtlijnen en is de JGZ extra alert op deze problemen bij te vroeg en SGA geboren kinderen.
- Bij kinderen die bekend zijn met ROP gaat de JGZ in de voorschoolse periode na of de oogarts deze kinderen onderzocht heeft op visuele stoornissen.

### **Vroegsignalering luchtwegproblemen/benauwdheid**

Bij het lichamenlijk onderzoek tijdens de JGZ-contactmomenten dient de JGZ bij te vroeg en/of SGA geboren kinderen extra na te gaan of zij last hebben van luchtwegproblemen en/of benauwdheid en extra alert te zijn op BPD en/of het RS-virus.

Ook kan hiervoor de JGZ-richtlijn 'Astma' geraadpleegd worden.

#### **Aanbeveling vroegsignalering luchtwegproblemen**

- Voor de signalering van luchtwegproblemen en benauwdheid hanteert de JGZ het onderzoek binnen de huidige JGZ-contactmomenten.
- Bij het lichamenlijk onderzoek bij te vroeg en/of SGA geboren kinderen is het van belang om extra alert te zijn op luchtwegklachten en benauwdheid, vooral bij kinderen die bekend zijn met BPD of die een infectie met het RS-virus hebben doorgemaakt.

## Vroegsignalering eet-/voedingsproblemen

### Literatuur monitoren eetgedrag

Het eetgedrag van te vroeg geboren kinderen op de peuterleeftijd is onderzocht door Cerro et al. (Cerro et al., 2002). De ouders van 95 Australische kinderen geboren na een zwangerschapsduur van < 32 weken of met een geboortegewicht van < 1500 gram retourneerden een (zelfontwikkelde, niet-gevalideerde) vragenlijst over het eetgedrag van hun kind (respons 70%). De kinderen waren 19-43 maanden oud. De resultaten werden vergeleken met de antwoorden van de ouders van een steekproef van 143 à terme geboren kinderen. De meeste ouders van te vroeg geboren kinderen gaven aan dat zij tevreden waren over de groei en gezondheid van hun kind (92% en 98%). Een op de vijf ouders gaf aan dat hun kind een (zeer) moeilijke eter was. Vergeleken met de ouders van à terme geboren kinderen waren de ouders van te vroeg geboren kinderen minder tevreden over de groei en het gewicht van hun kinderen. Er werden geen significante verschillen gevonden in de antwoorden over het eetgedrag. De groep te vroeg geboren kinderen waarvan de ouders de vragenlijst niet hebben geretourneerd (non-respons) hadden een hoger geboortegewicht en waren minder lang opgenomen vergeleken met de responders. Dit heeft de uitkomsten mogelijk beïnvloed in de richting van een minder positieve blik op het voedingsgedrag.

Onderzoek laat zien dat te vroeg geboren baby's die ook SGA geboren zijn of BPD hebben een vertraagde zuig-/slikontwikkeling hebben. Een deel van deze kinderen ontwikkelt een normaal zuigpatroon na de à terme datum (Da Costa et al., 2010b; Da Costa et al., 2010a).

Geadviseerd wordt om te vroeg geboren baby's die SGA geboren zijn of BPD hebben en zeer te vroeg geboren baby's (zwangerschapsduur van minder dan 30 weken) extra aandacht te geven bij de start en opbouw van orale voeding. Bij de baby's met BPD is het van belang al voor de à terme datum hier extra aandacht aan te schenken. De werkgroep vult aan dat veel negatieve prikkels in het mond-/neusgebied ook kunnen leiden tot een afwijkende zuigontwikkeling.

Na NEC (necrotiserende enterocolitis) kan de doorstroom van voeding in het maag-darmkanaal vertraagd zijn of de opnamecapaciteit van voedingsstoffen beperkt.

De werkgroep beveelt aan om bij de eetontwikkeling de leeftijd tot in elk geval 12 maanden te corrigeren voor vroeggeboorte. Voedingsadviezen gebaseerd op de gecorrigeerde leeftijd staan verderop in dit hoofdstuk beschreven.

#### **Aanbeveling (vroeg)signalering eetgedrag en eetproblemen**

- De kinderarts en/of (kinder)diëtist geeft bij ontslag een voedingsadvies aan de ouders en JGZ en geeft aan wanneer de JGZ het voedingsbeleid kan overnemen.
- Bij het voedingsbeleid is het van belang aandacht te hebben voor verrijkte (post-discharge-) voeding en een eventueel vertraagde zuig- en/of slikontwikkeling, vooral bij kinderen die SGA geboren zijn of BPD/NEC hebben (gehad).
- Streven naar een snelle inhaalgroei wordt afgeraden bij te vroeg of SGA geboren kinderen.

## Vroegsignalering overige fysieke gevolgen in de eerste levensjaren

Hieronder volgt aanbevelingen m.b.t. de vroegsignalering van de overige fysieke gevolgen die vaker bij te vroeg- en/of SGA-geboren kinderen voorkomen.

### **Aanbeveling (vroeg)signalering overige fysieke gevolgen**

- Bij het lichamelijk onderzoek is de JGZ bij de vroegsignalering bij te vroeg en/of SGA geboren kinderen alert op eventuele anemie, strabismus, icterus prolongatus (geel zien) > 3 weken, snelle toename van de schedelomtrek, liesbreuken, ademhalingsproblemen en tonusregulatieproblematiek. Dit laatste is meestal tijdelijk, maar kan het functioneren belemmeren waardoor adviezen en behandeling noodzakelijk kunnen zijn.
- 'Normale' gevolgen van de vroeggeboorte in de eerste levensjaren die meestal geen directe actie behoeven zijn: afwijkingen als gevolg van het lange liggen (bijvoorbeeld afgeplat hoofd), littekens van infusen e.d., nog niet ingedaalde testikels (dalen vaak later vanzelf in, dit moet binnen 6 maanden kalenderleeftijd gebeurd zijn), navelbreuken, huilen en overprikkelijkheid. Bij het signaleren van deze problematiek kan in overleg met de kinderarts nagegaan worden of er sprake is van onderliggende problematiek.

### 3.4.3 Interventies en doorverwijzing fysiek functioneren

#### Groeiafwijkingen in lengte, gewicht en hoofdomtrek

Veel kinderen die te vroeg en/of SGA geboren worden, vertonen een achterstand in lengtegroei, gewicht en hoofdomtrek. Bij de metingen dient altijd uitgegaan te worden van de gecorrigeerde leeftijd. Met name voor de prematuren geldt dat zij deze achterstand meestal grotendeels inlopen, voor SGA geboren kinderen is dit minder vaak het geval. Verwijzing naar gespecialiseerde zorgverleners (kinderarts) is alleen noodzakelijk als er een vermoeden is dat de groeiretardatie een symptoom is van andere problematiek of leidt tot emotionele of ontwikkelingsproblemen.

Dit zal meestal pas op latere leeftijd zijn. Een naar boven afwijkende groei van de schedel kan een aanwijzing zijn voor een hydrocephalus en is een indicatie voor verwijzing naar de kinderarts.

Interventies/doorverwijzing bij afwijkingen:

- Door-/terugverwijzen naar kinderarts, met kopie van de verwijsbrief naar huisarts.

Richtlijnen die geraadpleegd kunnen worden:

- JGZ-richtlijn 'Signalering van en verwijscriteria bij kleine lichaamslengte'.
- JGZ-richtlijn 'Overgewicht - Preventie, signalering, interventie en verwijzing'.

#### Visuele- en gehoorstoornissen

Visuele stoornissen

Voor opsporing van visusproblemen wordt verwezen naar de JGZ-richtlijn 'Opsporing visuele stoornissen 0-19 jaar' (2010).

Prematurenretinopathie (ROP)

Algemeen is men van mening dat kinderen met een geboortegewicht lager dan 1250 gram of een geboortegewicht lager dan 2000 gram die behandeld zijn met zuurstof, onderzocht moeten worden op retinopathie. De retinopathie treedt pas zes tot twaalf weken na de geboorte op en hier wordt op gescreend door de kinderarts. Een onderzoek door de oogarts is geïndiceerd tussen zes en twaalf weken na de bevalling.

Strabismus, amblyopie en refractieafwijkingen

Zoals in subhoofdstuk 3.4.1 wordt beschreven, hebben te vroeg geboren kinderen een verhoogd risico op strabismus, amblyopie en refractieafwijkingen.

Schalij-Delfos beveelt aan om kinderen geboren voor een zwangerschapsduur van 32 weken regelmatig te onderzoeken op de gecorrigeerde leeftijd van 1 jaar, 2,5 jaar en vlak voordat het kind naar de basisschool gaat, dus bij het laatste bezoek aan het consultatiebureau met 3 jaar en 9 maanden. Bij afwijkingen (bijv. ook CVI: cerebrale visuele informatieverwerkingsstoornissen) wordt het kind verwezen naar de oogarts.

Gehoortoornissen

Voor de gehoorscreening van pasgeborenen bestaat een JGZ-Draaiboek Neonatale Gehoorscreening (2009). Dit heeft ook betrekking op kinderen die in een ziekenhuis zijn opgenomen na de geboorte, maar niet op kinderen die op een NICU zijn opgenomen. Voor kinderen die minimaal 24 uur op een NICU zijn opgenomen verzorgt de NICU de



gehoorscreening. Een normale bevinding bij neonatale screening is geen garantie voor normaal gehoor tijdens de kinderleeftijd. Wanneer er aanwijzingen zijn voor gehoorafwijkingen (bij een vertraagde spraak- en taalontwikkeling en/of diffuse reactie van het kind op geluiden of niet-muzikaal brabbelen) wordt een kind verwezen naar een audiologisch centrum voor nadere diagnostiek en behandeling.

Interventies/doorverwijzing bij afwijkingen:

- Inlichten kinderarts en huisarts, eventueel doorverwijzen naar audiologisch centrum.

Richtlijnen die geraadpleegd kunnen worden:

- JGZ-richtlijn 'Opsporing visuele stoornissen 0-19 jaar'.
- NVK-richtlijn 'Prematuren retinopathie'
- JGZ-Standaard Vroegtijdige Opsporing van Gehoorstoornissen 0-19 jaar.

### **BPD/longproblemen/benaauwdheid**

Een kind met BPD kan na ontslag nog ademhalingsproblemen hebben, met of zonder luchtweginfecties. Daarnaast bestaat verhoogde vatbaarheid voor (luchtweg)infecties en RVS-ziekte. Symptomen zijn benaauwdheid, hoesten, kortademigheid na BPD/longproblemen.

Interventies/doorverwijzing bij afwijkingen:

- Gebruikelijke JGZ-adviezen, rekening houdend met verhoogde vatbaarheid en gevolgen van verkoudheid voor te vroeg en SGA geboren kinderen.
- Niet-rokenadvies aan ouders.
- Door-/terugverwijzen naar kinderarts, met kopie naar huisarts.

Richtlijnen die geraadpleegd kunnen worden:

- JGZ-richtlijn 'Astma'.

### **Voedings- en eetproblemen**

Kinderen die in hun eerste levensweken door sondes en/of intubatie een negatieve prikkeling hebben ervaren in het mondgebied, kunnen in een latere fase in de zuigelintijd mondmotorische problemen hebben. Deze kunnen zich uiten in problemen met het drinken uit de borst of fles, waardoor al vrij vlot extra de hulp van een lactatiekundige, (kinder)diëtist of prelogopedist moet worden ingeschakeld. De werkgroep beveelt aan om bij de eetontwikkeling de leeftijd tot in elk geval 12 maanden te corrigeren voor vroeggeboorte. Voedingsadviezen gebaseerd op de gecorrigeerde leeftijd staan verderop beschreven.

Bij kinderen die op latere leeftijd problemen hebben met het eten van stukjes voeding als brood of stukjes fruit, moet men alert zijn op de mondmotoriek. Deze kinderen gaan als reactie op een stukje voeding direct kokhalzen en eventueel spugen, ze krijgen de voeding niet goed verwerkt in de mond. Het fysiologische proces is dan verstoord. Het is belangrijk dit signaal tijdig te herkennen en de expertise van een prelogopedist in te schakelen. Deze zal het kind begeleiden in het leren eten van vaste voeding en ouders de adviezen en ondersteuning geven die noodzakelijk zijn.

Voor prelogopedie is een verwijzing van de huisarts of behandelend kinderarts noodzakelijk.  
Interventies/doorverwijzing bij afwijkingen (voedingsproblemen):

- Door-/terugverwijzen naar (reeds betrokken) diëtist in het ziekenhuis of naar eerste-lijns (kinder)diëtist. In enkele gevallen is reeds de (kinder)diëtist vanuit het ziekenhuis betrokken bij voedingsproblemen (regionaal verschillend).
- Tevens is het van belang aandacht te hebben voor tijdige en adequate introductie van vaste voeding (gecorrigeerde leeftijd 4-6 maanden).
- Door-/terugverwijzen naar de kinderarts indien er twijfels over of indicaties voor afwijkingen in neurologie/(neuro)motoriek zijn.
- Doorverwijzing naar prelogopedist bij primaire voedings-/eetproblemen. Soms heeft deze dan ook nog de hulp van de lactatiedeskundige, kinderdiëtist of orthopedagoog nodig.
- Voedingssamenstelling/verrijkte (post-discharge-)voeding. Er is nog geen landelijk standpunt over de voordelen en complicaties van verrijkte voeding bij te vroeg of SGA geboren kinderen. Aanbeveling is om in overleg met het ziekenhuis voor ontslag hier afspraken over te maken. De VOC pleit echter voor landelijke afspraken en landelijk is men in afwachting van een nieuwe NVK-richtlijn. Cochrane-reviews uit 2005, 2007 en 2012 concluderen uit een meta-analyse dat discharge-voeding op korte termijn (6 maanden) beperkt positieve effecten oplevert en vindt verder geen effecten op langere termijn (12 maanden en 18 maanden) (Henderson et al., 2005; Henderson et al., 2007; Young et al., 2012). Een artikel met een expert opinion van de ESPGHAN-voedingscommissie adviseert in elk geval tot 40 weken na de conceptie (en in sommige gevallen tot 52 weken na de conceptie) post-discharge-voeding te overwegen en dit aan te passen aan de groei door constante groeimonitoring (Aggett et al., 2006). Zie ook onderstaande toegevoegde aanbevelingen vanuit het 'Werkboek Enterale en parenterale voeding bij pasgeborenen' (Lafeber en Van Zoeren-Grobbe, 2012).

Richtlijnen/werkboeken die geraadpleegd kunnen worden:

- JGZ-richtlijn 'Voeding en eetgedrag'.
- Werkboek Enterale en parenterale voeding bij pasgeborenen (Lafeber en Van Zoeren-Grobbe, 2012), zie onderstaand.

Hier volgt een samenvatting van het hierboven genoemde werkboek 'Enterale en parenterale voeding bij pasgeborenen', die door H. Lafeber en M. van de Lagemaat speciaal is opgesteld voor deze richtlijn.

### **Voeding na ontslag voor te vroeg geboren kinderen**

Uit het 'Werkboek Enterale en parenterale voeding bij pasgeborenen'

Na ontslag moet een weloverwogen keuze gemaakt worden welke kunstvoeding aan te vroeg geboren kinderen gegeven wordt indien zij geen borstvoeding krijgen. Standaard-kunstvoeding bevat mogelijk, naast onvoldoende vitamines en mineralen, onvoldoende

eiwit voor een optimale hersenontwikkeling bij te vroeg geboren kinderen. Daarentegen zou te lang doorgaan met prematurenvoeding kunnen leiden tot een te snelle inhaal-groei, wat op lange termijn zou kunnen leiden tot insulineon gevoeligheid, overgewicht en hart- en vaatziekten.

Cochrane-reviews uit 2007 en 2012 concluderen dat post-discharge-voeding op korte termijn (tot 6 maanden gecorrigeerde leeftijd) een beperkt positief effect op de groei heeft, maar concluderen nog geen eenduidig positieve effecten op de groei op lange termijn (12 en 18 maanden gecorrigeerde leeftijd) (Henderson, Fahey et al., 2007; Young, Morgan et al., 2012). Wel is nu in meerdere studies aangetoond dat post-discharge-voeding een positief effect heeft op de lichaamssamenstelling, vooral gedurende de eerste 6 maanden (Cooke, McCormick et al., 1999; Embleton and Cooke, 2003; Lapil-lonne, Salle et al., 2004; Amesz, Schaafsma et al., 2010; Cooke, Griffin et al., 2010). Nederlands onderzoek (STEP-studie) laat zien dat te vroeg geboren kinderen (geboren na een zwangerschapsduur van < 32 weken), onafhankelijk van het type voeding, op de leeftijd van 6 maanden een vrijwel normaal gewicht bereiken, maar dat de kinderen die post-discharge-voeding krijgen relatief minder vetmassa en meer spierweefsel ontwikkelen dan kinderen die standaardkunstvoeding krijgen (Amesz, Schaafsma et al., 2010; Van de Lagemaat, Rotteveel et al., 2011). Bovendien hebben te vroeg geboren kinderen die post-discharge-voeding krijgen een betere botmineralisatie dan kinderen die standaard-kunstvoeding of moedermelk krijgen (Van de Lagemaat, Rotteveel et al., 2012, in press).

Te vroeg geboren kinderen, geboren na een zwangerschapsduur van 32 weken of minder, die geen (of deels) borstvoeding krijgen, zijn na ontslag uit het ziekenhuis volgens de ESPGHAN-voedingscommissie het beste af met verrijkte voeding (post-discharge-voeding) tot ten minste 40-52 weken postconceptionele leeftijd".  
leeftijd (Aggett, Agostoni et al., 2006). Post-discharge-voeding bevat meer eiwit, calcium, fosfaat, ijzer en vitamine D en K dan standaardkunstvoeding. Het advies is om met post-discharge-voeding door te gaan tot het kind, gecorrigeerd voor de zwangerschapsduur, een SDS voor gewicht heeft bereikt van minimaal -1, maar niet langer dan de gecorrigeerde leeftijd van 6 maanden (Lafeber, Van Zoeren-Grobbe et al., 2012).

Ook voor prematuren geboren na een zwangerschapsduur van 32-36 weken en met een geboortegewicht van 1500-200 gram is er mogelijk plaats voor post-discharge-voeding na ontslag. Binnenkort start een onderzoek naar de effecten van deze voeding op de groei en lichaamssamenstelling van deze groep kinderen.

#### Suppletie van vitamine K

Net als à terme zuigelingen hebben te vroeg geboren kinderen een verhoogd risico op vitamine K-deficiëntie door een lage vitamine K-spiegel bij de geboorte en een lage hoeveelheid vitamine K in moedermelk. Voor te vroeg geboren kinderen is het risico op

vitamine K-deficiëntie mogelijk nog groter door onrijpheid van de lever. Om vitamine K-deficiëntie te voorkomen krijgen alle te vroeg geboren kinderen op de eerste levensdag oraal 1 mg vitamine K.

In overleg met de commissie voeding van de Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK) zijn richtlijnen ontwikkeld voor vitamine K-suppletie bij te vroeg geboren kinderen. Aan alle te vroeg geboren kinderen die moedermelk krijgen wordt vanaf dag 8 eenmaal per dag 150 µg vitamine K gegeven (tabel 5). Kinderen geboren na een zwangerschapsduur van 35 weken of meer, krijgen gedurende 12 weken vitamine K. Kinderen geboren na een zwangerschapsduur korter dan 35 weken krijgen vitamine K tot 12 weken nadat de gecorrigeerde leeftijd van 35 weken bereikt is (tabel 5).

**Tabel 5. Suppletieadvies voor vitamine K**

zwangerschapsduur en gewicht	dosering vlak na geboorte	dosering bij moedermelk op dag 8 <sup>1</sup>	duur <sup>2</sup>
≥ 35 weken	1 mg oraal	1 dd 150 µg oraal	12 weken
< 35 weken > 1500 g	1 mg i.v. of 1 mg oraal	1 dd 150 µg oraal	vanaf 35 weken nog 12 weken
< 35 weken < 1500 g	0,5 mg i.v.	1 dd 150 µg oraal	vanaf 35 weken nog 12 weken

1. Ook als "breast milk fortifier" (supplement ter verrijking van borstvoeding) gegeven wordt. Als de vitamine K binnen een uur na toediening wordt uitgespuugd, wordt de gift herhaald.
2. Suppletie kan gestaakt worden zodra minimaal 500 ml kunstvoeding per dag wordt gegeven (Lafeber, Van Zoeren-Grobbe et al., 2012).

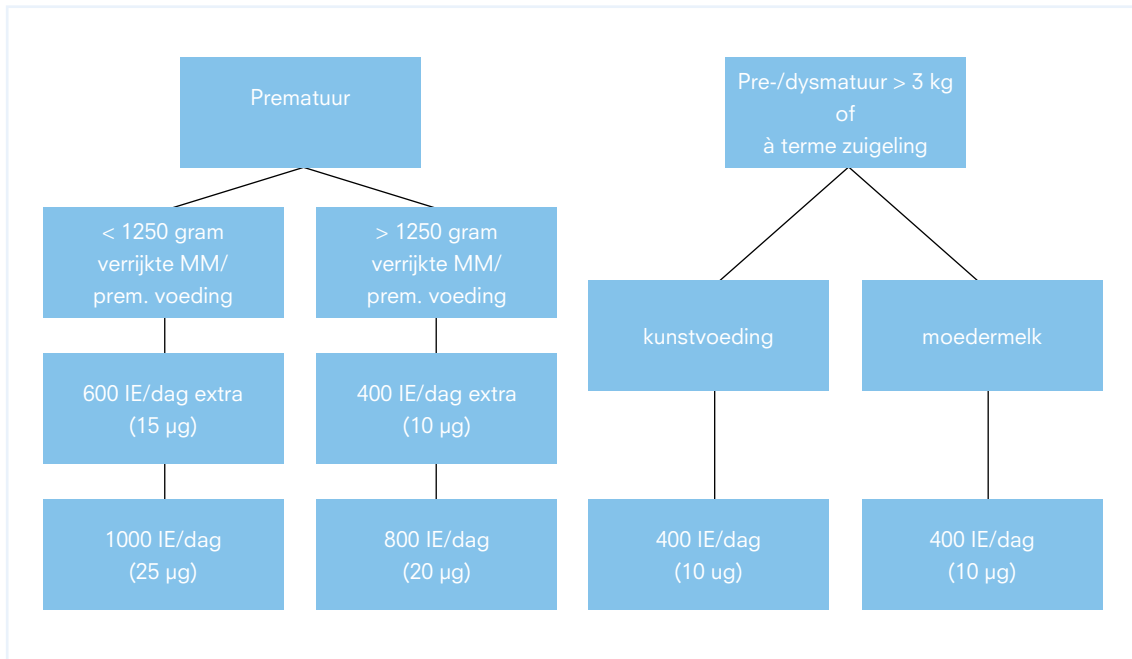
### Suppletie van vitamine D

Na ontslag is de voeding bij te vroeg geboren kinderen (moedermelk of kunstvoeding) een belangrijke bron van calcium, fosfaat en vitamine D, welke van belang zijn voor een adequate botmineralisatie. Vitamine D regelt de opname van calcium uit het duodenum, terwijl fosfaat vooral passief opgenomen wordt. Circa 50-65% van het calcium uit de voeding wordt opgenomen.

Omdat vitamine D-tekort frequent voorkomt bij zwangere vrouwen, wordt geadviseerd om te vroeg geboren kinderen gedurende de eerste levensmaanden extra vitamine D-suppletie te geven. De hoogte van de vitamine D-suppletie is afhankelijk van het gewicht, zoals te zien is in onderstaand figuur 1, en is onafhankelijk van huidskleur en seizoen. Er staat hoeveel eenheden in totaal moeten worden gegeven en bij < 3 kg staan ook de extra eenheden die gegeven worden.

Wanneer het huidige gewicht boven de 3 kg is, wordt 400 IE/dag vitamine D gegeven, net als aan à terme zuigelingen. Vitamine D-suppletie wordt gecontinueerd tot de leeftijd van 4 jaar (Lafeber, Van Zoeren-Grobbe et al., 2012).

**Figuur 1. Suppletieadvies voor vitamine D (Lafeber, Van Zoeren-Grobben et al., 2012)**



MM = Moedermelk

#### Suppletie van ijzer na ontslag

Te vroeg geboren kinderen hebben een verhoogde kans op ijzertekort. Bij de geboorte hebben deze kinderen reeds een lage ijzervoorraad, omdat de ijzervoorraad met name tijdens het derde trimester aangevuld wordt. Bovendien is het verbruik van ijzer hoger door een snelle groei en frequente bloedafname. Deze disbalans tussen ijzervoorraad en verbruik zorgt ervoor dat de ijzervoorraad bij te vroeg geboren kinderen meestal na 6-8 weken uitgeput is. Hoe lager het geboortegewicht is, hoe eerder de ijzervoorraad uitgeput is.

Moedermelk (met breasmilk fortifier) en standaardkunstvoeding bevatten onvoldoende ijzer om aan de behoefte van te vroeg geboren kinderen te voldoen. Bij te vroeg geboren kinderen wordt ijzersuppletie geadviseerd vanaf de leeftijd van 2-6 weken, tenzij deze kinderen post-discharge-voeding krijgen (tabel 6). Deze ijzersuppletie wordt gecontinueerd tot de leeftijd van 6-12 maanden (Lafeber, Van Zoeren-Grobben et al., 2012).

**Tabel 6. Suppletieadvies voor ijzer bij te vroeg geboren kinderen**

	Gewicht			
	< 1000 g	1000-2000 g	2000-2500 g	> 2500 g
Aanbevolen ijzerinname (mg/kg/d)	2-3	2-3	1	1
Moedermelk (evt. met fortifier) (mg/100 ml)	0,03-0,06	0,03-0,06	0,03-0,06	0,03-0,06
Standaardkunstvoeding (mg/100 ml)	0-0,8	0-0,8	0-0,8	0-0,8
Post-discharge-voeding (mg/100 ml)	1,6-1,8	1,6-1,8	1,6-1,8	1,6-1,8
Extra ijzersuppletie(mg/kg/d)	2-3	2-3	nee	nee

Deze tabel is aangepast aan aanleiding van (Lafeber, Van Zoeren-Grobbe et al., 2012)

Te vroeg geboren kinderen krijgen ijzersuppletie vanaf 2-6 weken tot de leeftijd van 6-12 maanden, alleen bij borstvoeding of standaardkunstvoeding en niet bij post-discharge-voeding.

### Liesbreuken, vaccinaties en andere fysieke gevolgen

Het verwijfsbeleid bij liesbreuken, vatbaarheid voor (RS-)virussen, infecties, anemie, strabismus, icterus prolongatus > 3 weken, snelle toename hoofdomtrek, ademhalingsproblemen, tonusregulatieproblematiek, heropnames in het ziekenhuis en bij andere fysieke gevolgen die in de eerste twee jaar optreden zal aansluiten bij het beleid bij niet te vroeg of SGA geboren kinderen met dezelfde problematiek en soms een indicatie zijn voor overleg en terug-/doorverwijzen naar de kinderarts en/of huisarts.

'Normale' gevolgen van vroeggeboorte in de eerste levensjaren die meestal geen directe actie behoeven (na overleg met kinderarts) zijn: afwijkingen als gevolg van het lange liggen (bijvoorbeeld afgeplat hoofd), littekens van infusen e.d., nog niet ingedaalde testikels (de testikels dalen vaak later vanzelf in, dit moet wel binnen 6 maanden kalenderleeftijd gebeurd zijn, zie multidisciplinaire richtlijn Signalering en verwijzing bij niet-scrotale testes op de NCJ-richtlijnen website), navelbreuken, huilen en overprikkelijkheid (bij huilen/overprikkelijkheid kan een gedragsinterventie als IBA-IP/ToP-ondersteuning (zie losse bijlage 2 Interventies NICU-afdeling of vlak na ontslag) ingezet worden).

Omdat deze laatstgenoemde klachten uiting kunnen zijn van onderliggende problematiek is het van belang (kort) met de kinderarts te overleggen. In alle gevallen kunnen de gewoonlijke JGZ-adviezen gegeven worden en blijft oplettendheid van belang.

Hydrocephalus (een waterhoofd) kan bij kinderen die te vroeg geboren zijn ontstaan na post-hemorragische ventrikeldilatatie (PHVD; zie ook richtlijn 'Behandeling hydrocephalus bij 0-2 jarigen', een initiatief van de Nederlandse Vereniging voor Neurochirurgie (NVDN) uit 2011).

Bij de eerste set vaccinaties wordt aanbevolen:

- Om niet te corrigeren voor de vroeggeboorte of het geboortegewicht.
- Bij kinderen die geboren zijn met een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken 24-48 uur monitorbewaking te overwegen in verband met het verhoogde risico op cardiorespiratoire incidenten, dit ter beoordeling door de kinderarts.
- Passieve immunisatie tegen RSV-ziekte te indiceren voor: ex-prematuren met BPD, kinderen met ernstige BPD en behandelingbehoefte in het 2e levensjaar, ex-prematuren met een zwangerschapsduur van < 32 weken (standpunt Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (Del Canho et al., 2007)).

Bij ontslag uit het ziekenhuis met monitor en/of sondevoeding thuis wordt aanbevolen om de ervaringen van ouders hiermee bij het eerste JGZ-huisbezoek/eerste contactmoment JGZ na ontslag met hen te bespreken en dit op te nemen in de (warme) overdracht met het ziekenhuis rondom ontslag (zie ook hoofdstuk 2 Samenwerking en afstemming in de zorgketen).

Richtlijnen die geraadpleegd kunnen worden met betrekking tot overige fysieke gevolgen:

- Multidisciplinaire richtlijn 'Signalering van en verwijzing bij niet-scrotale testes'.
- JGZ-richtlijn 'Preventie, signalering en aanpak van voorkeurshouding en schedelvervorming'.
- Kennissynthese en LESA Dysplastische Heup Ontwikkeling (DHO).

*Een algemene aanbeveling rondom interventies/doorverwijzing wordt gegeven in subhoofdstuk 3.7.*



## 3.5 Gevolgen ouders

### 3.5.1 Basiskennis psychosociale gevolgen voor ouders zelf

#### Ouderlijke stress, depressie en angst

Bij ouders van 64 kinderen met een extreem laag geboortegewicht (minder dan 750 gram), 54 kinderen met een laag geboortegewicht (750-1500 gram) en 66 kinderen met een normaal geboortegewicht werd onderzocht wat de last voor de familie (op de Family Burden Interview) en psychische klachten van ouders (op de Brief Symptom Inventory) waren op 11- tot 14-jarige leeftijd van hun kind (Moore et al., 2006). Het bleek dat de last voor de familie en psychische klachten van ouders het hoogst waren bij de ouders van kinderen met een geboortegewicht onder de 750 gram, maar dat dit varieerde per leeftijd en afhing van de familieomstandigheden (stressoren en hulpmiddelen). Het aantal (omgevings)stressoren had op beide uitkomstmaten (familielast en psychische klachten van ouders) een negatieve invloed.

Onderzoek van ouders met kinderen met een geboortegewicht van < 1500 gram (110 hoogrisicokinderen en 80 laagrisicokinderen) (Singer et al., 2007) liet zien dat zij ten opzichte van ouders van 112 (voldragen) controlekinderen verschilden in: minder consensus met partner, meer zorgen over de gezondheid van het kind, minder ouder-kindconflicten, minder jaren opleiding, meer familie- en sociale impact, meer persoonlijke en financiële problemen en meer ouderlijke stress. Hoewel deze ouders verhoogde stress en spanningen hadden, bleken zij betere copingstrategieën (minder ontkenning en vermijding) toe te passen. Ouders van kinderen met een geboortegewicht onder de 1500 gram met een hoog risico hadden, vergeleken met ouders van kinderen met eenzelfde geboortegewicht maar een laag risico, slechtere scores op diverse uitkomstmaten (o.a. verhoogde ouderlijke stress). Er werd geen significant verschil gevonden ten aanzien van kundig opvoeden, scheidingen, ouder-tevredenheid, huwelijk-tevredenheid, familiecohesie en psychische klachten van ouders. De psychische klachten van moeders hingen samen met meerlingen, lage sociaal-economische status (SES) van ouders en een ontwikkelingsachterstand van het kind.

Een exploratief onderzoek (Lee et al., 2009) naar de slaapproblemen van 20 moeders van kinderen met een geboortegewicht onder de 2500 gram liet zien dat deze moeders tijdens de nacht gemiddeld minder dan de gemiddelde norm slapen. Daarnaast deden deze moeders er langer over om in slaap te komen dan gemiddeld, werden ze vaker tussendoor wakker, sliepen ze langer overdag en hadden ze vaker last van verstoorde slaap. Deze moeders hadden gemiddeld een lagere mentale gezondheidsgerelateerde kwaliteit-van-levenscore (dan de USA-norm), die samenhang met een verstoorde slaap. Ook hadden zij significant hogere depressie-scores (op de Edinburgh-Postnatal Depression Scale) dan de Amerikaanse norm.

Er is, binnen een RCT met 246 kinderen met een laag geboortegewicht, gekeken naar de invloed van diverse voorspellers op het ontstaan van depressie en angst bij moeders en op de ouder-kindinteractie bij het toetsen van het theoretische model van de COPE-interventie (Creating Opportunities for Parent Empowerment-interventie) (Melnyk et al., 2008). Naast het COPE-programma hadden sociaal-economische status en de 'trait' angstige persoonlijkheid van de moeder (op de State-Trait Anxiety Inventory; deze meet 'trait': meer persoonsgebonden eigenschap/langdurige angstdispositie/aanleg, versus 'state': angst als tijdelijke reactie) ook een grote invloed op alle uitkomstmaten. Hoewel een lagere sociaal-economische status een negatieve invloed had op depressie, angst en de ouder-kindrelatie, had het een positieve invloed op het zelfvertrouwen van ouders.

In de literatuur zijn weinig grote trials naar klinische depressie en angst bij ouders terug te vinden. De meeste recente grote trials beschrijven de invloed van een depressie van de moeder tijdens de zwangerschap op vroeggeboorte en het effect van interventies op depressie en angst van ouders als uitkomstmaat. De onderzoeken die gevonden zijn in de literatuur zijn vaak gedaan met kleine groepen ouders en laten zien dat ouders van te vroeg en/of SGA geboren kinderen vaak last hebben van klinische symptomen van angst en depressie, vooral bij opname van het kind. Deze symptomen nemen in toenemende mate af na ontslag tot een jaar na de geboorte (Carvalho et al., 2008; Padovani & Carvalho, 2009). Een groter descriptief onderzoek uit de Verenigde Staten met 102 moeders liet zien dat zij veel symptomen van depressie lieten zien en dat deze afnamen tot een half jaar na de geboorte en daarna stabiel bleven. Depressieve symptomen waren binnen dit onderzoek het hoogst bij: ongetrouwde moeders, moeders van kinderen die heropgenomen moesten worden en moeders die rapporteerden meer stress over de veranderde moederrol en zorg over de gezondheid ervaren te hebben tijdens de opname van hun kind (Miles et al., 2007).

### **Conclusie gevolgen ouders: ouderlijke stress, depressie en angst**

<p><b>Niveau 1</b></p>	<p>Ouders van te vroeg en/of SGA geboren kinderen kunnen last hebben van depressie, angst, ouderlijke stress en slaapproblemen en ervaren een hogere familie-/sociale/financiële last dan ouders van op tijd geboren kinderen. De mate van deze gevolgen voor ouders hangt samen met een lager geboortegewicht, hoger gezondheidsrisico en ontwikkelingsachterstand van het kind en met ouderfactoren (zoals een groter aantal stressoren, een angstige persoonlijkheid, een eerder doorgemaakte depressie, een lagere sociaal-economische status en de huwelijkse staat van ouders).</p> <p><i>A2 Melnyk, 2008; Miles, 2007</i>  <i>B Moore, 2006; Singer, 2007; Carvalho, 2008; Padovani, 2009</i>  <i>C Lee, 2009</i></p>
------------------------	--

### Posttraumatische stress

Een systematische review naar studies over posttraumatische stress (PTS) van ouders van te vroeg geboren kinderen (Karatzias et al., 2007) vond slechts 5 kleine, deels observationele studies. Alle 5 gevonden studies vonden dat symptomen van posttraumatische stress veel en vaker voorkomen bij ouders van te vroeg geboren kinderen. Een van de studies vond dat 18 maanden na de geboorte 67% van 50 moeders van te vroeg geboren kinderen symptomen van klinische PTS vertoonden, versus 6% bij een controlegroep (n = 25). Een andere studie vond dat alle 30 geïnterviewde moeders van te vroeg geboren kinderen met een hoog risico 6 maanden na de geboorte ten minste 1 van de 3 symptomen van posttraumatische stress hadden (24 x herbeleven, 24 x vermijden en 26 x spanning), 12 moeders hadden 2 en 16 moeders hadden 3 symptomen. Bij dit onderzoek bleek dat de ernst van de medische conditie van het kind invloed had op de posttraumatische stress van moeders. Een derde studie liet zien dat 50 moeders van te vroeg geboren kinderen meer traumatische symptomen lieten zien in vergelijking met een controlegroep en de symptomen verminderden niet met het verstrijken van de tijd. Een vierde onderzoek naar het effect van een speciale interventie gericht op het verminderen van posttraumatische stress voor ouders (1 sessie met een psycholoog 5 dagen na de geboorte) liet zien dat 9 van de 25 moeders in de interventiegroep en 19 van de 25 moeders in de controlegroep traumatische symptomen hadden. De vijfde studie liet zien dat 40 (groot)moeders 3 jaar na de vroeggeboorte nog levendige herinneringen hadden aan het uiterlijk, het gedrag en de pijn van het kind en aan de procedures bij opname op de neonatologieafdeling. De auteurs van deze systematische review (Karatzias et al., 2007) waarschuwen voor de soms zwakke methodologie van deze studies, waardoor precieze prevalentie en de vroeggeboorte als oorzaak niet volledig bevestigd kunnen worden.

### Conclusie gevolgen ouders: posttraumatische stress

#### Niveau 3

Ouders van te vroeg of SGA geboren kinderen ervaren symptomen van posttraumatische stress met betrekking tot de vroeggeboorte en opname van hun kind, vanaf ontslag tot zelfs 3 jaar na de te vroege geboorte.

*C Karatzias, 2007*

### 3.5.2 Basiskennis gevolgen voor de ouder-kindinteractie en hechting

Feldman (Feldman et al., 2006) onderzocht een groep van 120 te vroeg (< 36 weken) geboren kinderen (groep 1: 40 te vroeg en SGA geboren kinderen, groep 2: 40 AGA-kinderen gematcht op geboortegewicht, groep 3: 40-AGA kinderen gematcht op zwangerschapsduur). De moeder-kindinteractie op de gecorrigeerde leeftijden van 3 maanden en 24 maanden werd op video opgenomen en gescoord (met de Coding Interactive Behavior). Het bleek dat de 40 ouders van de SGA geboren kinderen meer opdringerig ('intrusieve') interactiegedrag lieten zien op beide leeftijden en dat de SGA geboren kinderen meer negatief gedrag (moeheid, huilen, vermijdingsgedrag) vertoonden tijdens moeder-kindin-

teractie op de leeftijd van 24 maanden dan de controlekinderen. In dit onderzoek hing het cognitief functioneren van de kinderen op 24 maanden onder andere samen met de mate van opdringerig interactiegedrag van de moeder.

Een onderzoek bij 217 ouders van kinderen met een geboortegewicht van < 1000 gram liet zien dat deze ouders significant hoger scoorden op 'overbescherming' (op de Parent Protection Scale) in vergelijking met 176 ouders van kinderen met een normaal geboortegewicht, na correctie voor sociaal-economische status, afkomst, geslacht en leeftijd kind, vooral op de subschaal 'controlegedrag moeder' (Wightman et al., 2007). Dit verschil was niet meer significant na exclusie van de kinderen met neurosensorische afwijkingen (cerebrale parese/blind/doof). Het percentage ouders dat boven 2 standaarddeviaties van de norm scoorde was wel voor beide groepen significant verschillend (10% versus 2%; en na exclusie van kinderen met neurosensorische afwijkingen 8% versus 2%). In een multivariaat model hing overbescherming door ouders significant samen met een lagere sociaal-economische status, functionele beperkingen en neurosensorische en IQ-afwijkingen van het kind.

Ouders van 47 te vroeg geboren kinderen lieten minder vaak wederzijds meewerkende interactie met hun kind zien en moeders hadden minder vaak een gebalanceerd beeld van hun kind in vergelijking met ouders van 25 voldragen kinderen (Forcada-Guex et al., 2010). In dit onderzoek hing een hogere posttraumatische stress van moeder samen met een vertekend beeld dat moeders hadden van hun kind en een meer controlerend gedrag binnen de moeder-kindinteractie, waarbij uit eerder onderzoek van de auteur bleek dat dit een negatieve invloed heeft op het gedrag van het kind.

Bij een recent Nederlands onderzoek met 94 kinderen die zijn geboren met een zwangerschapsduur van < 30 weken en/of een geboortegewicht van < 1000 gram werd gevonden dat moeders op de 5-jarige leeftijd van het kind een minder ondersteunende en meer bemoeiende interactie met hun kind lieten zien in vergelijking met 84 op tijd geboren kinderen en hun moeders. Moeders met een lagere sociaal-economische klasse en die een kind hadden met een handicap lieten een lagere kwaliteit van moeder-kindinteractie zien (Potharst et al., 2012).

Ander recent Nederlands onderzoek vond dat ouders van 68 mild te vroeg geboren kinderen en 63 zeer te vroeg geboren kinderen een verhoogde mate van hechting aangaven op 2 instrumenten die zij een maand na geboorte invulden (in vergelijking met de ouders van 69 à terme geboren kinderen) (Hoffenkamp et al., 2012).

### **Voorspellers/risicofactoren van problematiek met betrekking tot interactiegedrag**

Uit een onderzoek bleek dat het interactiegedrag van vader en moeder tijdens een voeding vlak voor ontslag uit het ziekenhuis het best voorspeld werd door de meer persoonsgebonden 'trait' angstaanleg van beide ouders en niet significant samenhang met het gezondheidsrisico van het kind (Zelkowitz et al., 2007). Daarnaast waren bij het

interactiegedrag van moeder haar opleiding, de kwaliteit/flexibiliteit binnen het huwelijk en de steun van haar partner van belang. In een regressiemodel bleek de angst van moeder (88 moeders) samen te hangen met een lager geboortegewicht en kortere zwangerschapsduur bij geboorte, lagere opleiding van moeder, burgerlijke staat, land van herkomst, sociale steun en kwaliteit van het huwelijk. Een angstige persoonlijkheid van 76 vaders hing in een regressiemodel samen met: land van herkomst, kwaliteit van het huwelijk en de sociale steun van zijn eigen ouders, maar niet met SES of het gezondheidsrisico van het kind.

Onderzoek naar de interactie van 56 moeders met hun kind met een geboortegewicht onder de 1500 gram laat zien dat een meer angstige persoonlijkheid van moeder op de neonatologie-afdeling samenhangt met het gedrag van moeder en kind op de gecorrigeerde leeftijd van 24 maanden (Zelkowitz et al., 2009). Bij de moeder betrof het met name sensitiviteit, structurering, niet-invasief en niet-vijandig gedrag, bij het kind met name betrokkenheid. Naast angst van de moeder tijdens de opname had alleen het aantal jaar opleiding van moeder een significante samenhang met het gedrag van moeder met betrekking tot sensitiviteit en structurering. Alleen bij de mate van sensitiviteit van de moeder hing, naast de angstige persoonlijkheid, ook de opleiding van moeder hier significant mee samen.

### **Conclusie gevolgen ouders: ouder-kind interactie en hechting**

<p><b>Niveau 2</b></p>	<p>Ouders van te vroeg of SGA geboren kinderen kunnen meer opdringerig/controleerend/overbeschermend ouder-kindinteractiegedrag laten zien en een vertekend beeld hebben van hun kind, hetgeen een negatieve invloed kan hebben op het gedrag van het kind.</p> <p>Een ontwikkelingsachterstand en functionele beperkingen van het kind en een meer angstige persoonlijkheid, meer posttraumatische stress en een lagere sociaal-economische status (SES) van ouders hebben een negatief effect op de ouder-kindinteractie, terwijl sociale steun, steun van de partner en een goede kwaliteit van het huwelijk van ouders de ouder-kindinteractie positief beïnvloeden.</p> <p><i>A2 Wightman, 2007</i>  <i>B Feldman, 2006; Zelkowitz, 2007; Zelkowitz, 2009; Forcada-Guex, 2010</i></p>
------------------------	--

### 3.5.3 Vroegsignalering gevolgen voor ouders

Het is van belang om bij ouders na te gaan hoe zij de vroeggeboorte en opname van hun kind ervaren hebben. Ouders kunnen nog met onverwerkte emoties en zelfs schuldgevoelens als gevolg van de vroeggeboorte zitten. Hierbij is het van belang op de hoogte te zijn van risicofactoren (zie subhoofdstuk 3.5.1 Basiskennis psychosociale gevolgen voor ouders zelf). Daarnaast is het goed om de ouder-kindinteractie/-hechting te monitoren en alert te zijn bij een niet-pluisgevoel. Hiervoor kunnen de gebruikelijke instrumenten binnen de JGZ gebruikt worden of dit kan actief nagevraagd worden bij ouders gedurende de diverse contactmomenten. Ook dienen de ervaringen met ouders vanuit het ziekenhuis goed overgedragen te worden aan de JGZ.

### 3.5.4 Interventies en doorverwijzing gevolgen voor ouders

#### Sub-uitgangsvraag

Hoe kunnen ouders optimaal en eenduidig ondersteund worden bij de zorg voor hun te vroeg of SGA geboren kind?

#### Ervaringen van ouders met (na)zorg en ondersteuning

Bij 3 focusgroepen (Pritchard et al., 2008) met in totaal 15 ouders van Low Birth Weight-kinderen (geboortegewicht < 1250 gram) van 2, 4 en 7 jaar oud in Australië over de nazorg van hun kind kwamen drie dominante thema's naar voren:

1. Ondersteuning bij het benaderen van/de toegang tot de juiste instanties.  
Ouders gaven vaak een abrupte stop van de follow-up vanuit het ziekenhuis aan met weinig opties voor doorverwijzing. Bovendien was de gespecialiseerde zorg soms lastig toegankelijk door lange wachtlijsten, kosten en vaste afspraaktijden en bestaat er verschil in nazorg tussen regio's (bijv. soms wel thuisbezoeken en soms niet). Ouders pleiten voor een gedecentraliseerd model van de zorg, zodat geïndividualiseerde zorg en een meer pragmatische benadering van de ondersteuning voor ouders mogelijk zijn.
2. Het ontvangen van consistente informatie.  
Ouders waren tevreden over de consistentie bij de follow-up vanuit NICU's, maar minder tevreden over specialisten die niet bekend waren met de historie van het kind. Dit was een reden waarom zij soms minder bereid waren om adviezen op te volgen. Ouders zouden een folder met informatie (ook over de zorgmogelijkheden) erg waarderen, met daarnaast promotie van ouderverenigingen en zorginitiatieven en -programma's vanuit bijvoorbeeld een centraal informatiecentrum.
3. Ondersteuning van eigen effectiviteit van ouders bij de nazorg voor hun kind.  
Ouders gaven aan dat een familiebrede gerichte aanpak maakt dat instructies beter te begrijpen zijn voor ouders en het zelfvertrouwen in de eigen effectiviteit van handelen bevordert. Ook moet de samenwerking tussen ouders en professionals bevorderd worden.

De werkgroep voegt toe dat uit focusgroepen met Nederlandse ouders, georganiseerd

door TNO en de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC), naar voren kwam dat de periodes rondom overplaatsing naar het perifere/regionale ziekenhuis en ontslag uit het ziekenhuis voor ouders zeer stressvol kunnen zijn en dat ouders daarbij extra begeleiding/ondersteuning behoeven. Ouders geven aan nazorgtrajecten zoals in Dordrecht en Leeuwarden en ToP-/IBA-IP-ondersteuning ([www.amc.nl/eop](http://www.amc.nl/eop)) als zeer positief te ervaren. De auteurs bevelen aan om ouders eenduidige en geclusterde ondersteuning aan te bieden, waarbij van belang is dat: de verantwoordelijkheid voor het overbrengen van informatie tussen zorgverleners niet voornamelijk bij de ouders ligt, de zorgen van ouders erkend worden en ouders ondersteund worden bij het zoeken naar informatie en het aanvragen van (financiële en werkgerelateerde) ondersteuning en specialistische (na)zorg voor hun kind (Van der Pal et al., 2009).

Het in de losse bijlage 2 genoemde IBA-IP-project, waarbij de kinderfysiotherapeut kort voor ontslag in het ziekenhuis en kort na ontslag thuis kwam, en ontwikkelingsgerichte zorg tijdens opname op de afdeling werden ook als zeer positief ervaren door de ouders. De werkgroep vult aan dat momenteel door de Universiteit Utrecht onderzoek gedaan wordt naar de effecten van positief opvoeden (Triple P) bij ouders van te vroeg geboren kinderen. Deze interventie wordt reeds door de JGZ aangeboden en de resultaten van dit onderzoek worden nog verwacht. In Tilburg wordt momenteel onderzoek gedaan naar het effect van videohometraining met ouders van te vroeg geboren kinderen (Tooten et al., 2012). De werkgroep is van mening dat dergelijke opvoedingsondersteuningsprogramma's ook voor ouders van te vroeg en/of SGA geboren kinderen zeer zinvol kunnen zijn.

### Conclusie interventies/ondersteuning ouders

<b>Niveau 3</b>	Ouders geven aan behoefte aan en profijt van ondersteuning te hebben rondom en na het ontslag bij de nazorg van hun te vroeg of SGA geboren kind.  <i>C. Pritchard, 2008; Van der Pal, 2009; Koldewijn, 2009</i>
-----------------	--

### Ondersteuning ouders door JGZ

Een JGZ-verslag waarin de literatuur, bestaande protocollen en interviews met ouders van te vroeg en SGA geboren kinderen beschreven staan (Duys-Fransen, 2008) concludeerde dat er voornamelijk literatuur verschenen is op het gebied van zorg na ontslag, het belang van huisbezoeken, matig te vroeg geboren kinderen en protocollen binnen Nederland. Na ontslag ervaren ouders veel bezorgdheid en depressie, hebben zij baat bij sociale steun en praten met lotgenoten en blijken ouders tevreden met de ondersteuning van de JGZ-verpleegkundige, maar zij zouden liever meer ondersteuning willen. Ook blijkt dat een huisbezoek tijdens opname en na ontslag uit het ziekenhuis een goede basis is en kan leiden tot een betere sociaal-emotionele ontwikkeling, betere hechting, een betere ouder-kindrelatie en minder ouderlijke stress. Voorwaarde is dat er, naast de huisbezoeken, ook medische steun en participatie van ouders is. De American Academy



of Pediatrics (AAP) adviseert een behandelplan op te stellen vóór ontslag uit het ziekenhuis met de volgende onderwerpen: voorlichting, overdracht, beschrijving bestaande medische problemen, ontwikkelen 'naar-huisplan', inschakelen andere hulpverleners en bepalen benodigde nazorg. Ook blijkt dat matig te vroeg geboren kinderen wel gezonder zijn dan ernstig te vroeg geboren kinderen, maar dat er ook binnen deze groep aanzienlijke gezondheidsrisico's bestaan waar professionals zich bewust van zouden moeten zijn en waar begeleiding voor moet zijn. Daarnaast beschrijven diverse protocollen binnen Nederland dat de overgang van ziekenhuis naar huis stressvol is voor ouders. Het consensusdocument "Nazorg pre- en/of dysmature zuigelingen en andere pasgeborenen met een potentieel gezondheidsrisico" uit 1997, die onvoldoende geïmplementeerd was, geeft adviezen voor extra huisbezoek, extra consulten bij de consultatiebureauarts, telefonisch contact en overdracht aan andere disciplines. Uit de interviews blijkt dat ouders de vroeggeboorte als zeer ingrijpend beleefd hebben, dat zij overwegend prettige ervaringen hebben met uitgestelde kraamzorg en goede ervaringen met de jeugdverpleegkundige. Daarnaast wordt soms een kennistekort van de JGZ ervaren. Ouders ervaren regelmatig problemen na ontslag van hun kind met voeding, gedrag, verzorging en hechting. Zij krijgen veel steun uit hun omgeving. Ouders geven aan meer ondersteuning nodig te hebben op het gebied van borstvoeding, meer uren uitgestelde kraamzorg, lotgenotencontact (bijvoorbeeld via de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen), meer kennis over prematuren bij het consultatiebureau (CB) en meer aandacht voor de beleving van de moeder en hechting met het kind. Het is van belang om met een verwerkingstijd rekening te houden die per individuele ouder verschillend zal zijn. Zorg/ondersteuning te duidelijk aanbieden of opdringen kan averechts werken. Het is vooral van belang om te blijven benoemen dat er ondersteuning is, indien gewenst of noodzakelijk.

Momenteel wordt een JGZ-richtlijn 'Opvoedingsondersteuning' ontwikkeld en de JGZ-richtlijn 'Secundaire preventie kindermishandeling' kan reeds geraadpleegd worden voor mogelijke vroegsignaleringsinstrumenten:

- Signaleringsinstrument Stevig Ouderschap (risicogroepsignalering door middel van de vragenlijst die hierbij gehanteerd wordt (0-1 jaar).
- Dienst Maatschappelijke Ontwikkeling-protocol (DMO-protocol), vragenlijst bij het programma Samen Starten, 0-2 jaar.
- Child Abuse Risk Evaluation (CARE-NL) (Agar, 2001), 0-1 jaar.
- Strengths and Difficulties Questionnaire (SDQ), 7-12 jaar gevalideerd (3-18 jaar).
- Kort Instrument voor de Psychologische en Pedagogische Probleem Inventarisatie (KIPPI) (Kousemaker, 2004), 0-5 jaar.
- Psychosociale Problemen Bovenbouw Basisonderwijs (Psyboba), 10-12 jaar.
- Screeningsinstrument Psychische stoornissen (SPsy), voor 12 jaar en ouder gevalideerd.



**Mogelijke interventies** voor ouders die vanuit de JGZ kunnen worden ingezet:

- In gesprek gaan met ouders tijdens JGZ-contactmomenten en eerste huisbezoek/telefonisch contact kort na ontslag. Het is van belang om regelmatig met ouders hun ervaringen met postnatale/posttraumatische stress, de ouder-kindinteractie en opvoeding te bespreken die pas na ontslag duidelijker ervaren/zichtbaar kunnen worden.
- Ouders dienen voldoende informatie (aangepast aan vroeggeboorte) te krijgen met informatie over het nazorgtraject van het kind via bijvoorbeeld de foldertekst [op de website](#) of via de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC).
- Het is van belang dat de afspraken vanuit het consultatiebureau, de NICU en het perifere ziekenhuis goed op elkaar afgestemd worden om ouders te ontlasten (meer hierover in hoofdstuk 2 Samenwerking en afstemming in de zorgketen). Overwogen dient te worden een overlegboekje te implementeren dat ouders in beheer hebben namens de casemanager en waar de diverse zorgprofessionals en ouders zelf vragen, overdracht (samenvatting van de overdrachtsbrief uit het ziekenhuis), interventies, doorverwijzing, behoeften en testuitslagen in kunnen zetten. Mogelijk kan ook het groeiboekje al bij ontslag uit het ziekenhuis uitgedeeld worden met een speciaal inlegformulier erin. Ook zijn er regionaal initiatieven om een speciaal groeiboekje te maken voor deze kinderen. Tijdens de proefimplementatie van deze richtlijn in de regio Amsterdam werden bij ontslag uit het ziekenhuis twee kopieën van het overdrachtsformulier meegegeven aan de ouders: een formulier voor de ouders zelf en een formulier om aan de JGZ te overhandigen.
- Het is gewenst dat de ouders aanwezig zijn bij een eventuele warme overdracht van het ziekenhuis aan de JGZ voor ontslag.
- De interventies die de JGZ kan aanbieden kunnen regionaal per consultatiebureau variëren. In Amsterdam komen alle ouders in het Samen Starten-traject en het IBA-IP-traject en kan op indicatie het 'Triple P' (pedagogisch) opvoedprogramma worden ingezet. Bij sommige consultatiebureaus kunnen ouders doorverwezen worden voor videohometraining/videointeractiebegeleiding via Bureau Jeugdzorg of een Opvoedpunt om de ouder-kindinteractie te bevorderen (in sommige regio's kan dit direct via de JGZ of via een zgn. Infant Mental Health Centrum). Eventueel kan de JGZ ook op indicatie (mogelijk via de kinderarts) ouders doorverwijzen voor het IBA-IP-programma (nog niet landelijk geïmplementeerd) indien ouders hier nog niet aan deelnemen.

**Doorverwijzing:** Bij ernstige (opvoed)problemen is het van belang ouders door te verwijzen naar maatschappelijk werk (ondersteunen ouders) en/of pedagoog/psycholoog (ondersteunen opvoeding), in overleg met de kinderarts en/of huisarts, indien deze als casemanager voor de nazorg van het kind is aangewezen.

**Mogelijke doorverwijzing bij problematiek van ouders:** dient via de huisarts plaats te vinden.

### *Informatie voor ouders*

Het is van belang om ouders goed te informeren over het hele traject en de JGZ-contactmomenten. Om ouders te informeren over het nazorgtraject en de aanbevelingen die in deze richtlijn beschreven staan, is in bijlage 3 een foldertekst te vinden die aan ouders uitgedeeld kan worden. Ook kan verwezen worden naar het Belgische groeiboekje voor prematuren, dat te vinden is op: [www.kindengezin.be/img/groeiboekje.pdf](http://www.kindengezin.be/img/groeiboekje.pdf). Ook de VOC kan veel informatie bieden aan ouders, zoals het boekje 'Eindelijk thuis' en het Kenniscentrum Prematuren, beide te vinden op de website van de VOC; [www.couveuseouders.nl](http://www.couveuseouders.nl)

### **Conclusie ondersteuning ouders vanuit de JGZ**

#### **Niveau 3**

Ouders geven aan behoefte aan en profijt van ondersteuning door de JGZ te hebben na ontslag bij de nazorg voor hun te vroeg of SGA geboren kind.

*C. Duys-Fransen, 2008*

### **Overige overwegingen**

Bij de beschreven literatuur en interventies wordt vaak gefocust op moeders van te vroeg of SGA geboren kinderen. Ook bij *vaders* van te vroeg geboren kinderen worden echter symptomen van depressie gezien en ook op hen kan de vroeggeboorte van het kind een grote invloed hebben. Daarnaast is het van belang de invloed van de vroeggeboorte op *het hele gezin* (inclusief broertjes en zusjes) en de invloed van het hele gezin en de omgeving op ouders in acht te nemen. Begrip vanuit de werkgever (verruimde mogelijkheden voor het opnemen van verlof), begrip en steun van vrienden en familie, de zorg voor de andere kinderen en het coördineren en aanvragen van speciale zorg of vergoedingen zijn zaken die ouders bezighouden en waarbij zij grote behoefte aan ondersteuning hebben. Ouders vinden het belangrijk om over de ervaringen van de zwangerschap en bevalling te praten, vooral bij een eerste kind. De VOC en het maatschappelijk werk in het ziekenhuis bieden hiervoor een geschikt kader.

De meeste ouders zijn blij om met hun kind naar huis te gaan. Wat blijft is een grote behoefte aan ondersteuning en aan kennis over de zorg die geboden kan worden. De periodes van overplaatsing naar een ander ziekenhuis en het ontslag uit het ziekenhuis zijn vaak stressvolle periodes. Het is van belang ouders te ondersteunen bij alles wat op hen afkomt tijdens het (na)zorgtraject. Hechtingsproblemen, posttraumatische stress of chronische stress door veelal niet uitgesproken schuldgevoelens vragen om begeleiding van de ouders. Ouders kunnen schuldgevoelens ondervinden over het niet hebben kunnen uitdragen van de zwangerschapstermijn bij te vroeg geboren kinderen en het niet tot een adequaat gewicht kunnen uitdragen van de zwangerschap bij SGA geboren kinderen. Ook moet gedacht worden aan schuldgevoel over het niet echt zelf voor het kind hebben kunnen zorgen vlak na de geboorte. Dit onderwerp is vaak moeilijk bespreekbaar voor ouders. Soms wordt daardoor hulp of ondersteuning afgewezen door ouders. Het is

daarbij van belang begrip te tonen en een balans te vinden tussen het extra ondersteunen van ouders waar gewenst en het versterken van de draagkracht van ouders zodat zij vertrouwen hebben in hun eigen kunnen en zelfstandig de regie in handen houden. Dit kan de JGZ doen door 'parent empowerment' te vergroten door de eigen kracht van ouders te benutten en door de vragen en zorgen van de ouders als uitgangspunt te nemen, afhankelijk van de individuele omstandigheden en eigenschappen van ouders. De ondersteuning die de JGZ 'op maat' kan bieden aan ouders is bovenstaand al beschreven. Eventueel kan ondersteuning voor ouders geregeld worden via de huisarts.

#### **Aanbeveling ondersteuning ouders**

- De JGZ is alert op mogelijke psychosociale gevolgen voor ouders en op gevolgen hiervan voor de hechting en/of opvoeding (zie 3.5.1).
- De JGZ is op de hoogte van de deelname van ouders aan interventieprogramma's rondom/na ontslag.
- Ouders worden vooral optimaal ondersteund in de periode rondom het ontslag en in de periode direct daarna.
- Bij opvoedproblematiek of psychosociale problematiek hanteert de JGZ de gebruikelijke JGZ-interventies, -adviezen en -richtlijnen (opvoedingsondersteuning) of verwijst door naar/ via de huisarts.

## 3.6 Overige overwegingen en aanvullingen

### 3.6.1 Aanvulling gevolgen kinderen

Bovenstaand overzicht met de gevolgen voor te vroeg en/of SGA geboren kinderen die in de literatuur gevonden zijn laat zien dat binnen deze groep percentueel vaker een diversiteit aan morbiditeit kan voorkomen, van fysieke gevolgen in de eerste levensjaren tot (soms langetermijn)gevolgen op het gebied van gedrag en cognitie. De problematiek bij deze kinderen kan meervoudig complex zijn en daarom is het goed om alert te zijn op (soms onverwachte) combinaties van ernstige en milde problematiek. De kinderarts heeft in deze context vaak het beste beeld van de onderliggende mechanismen in verband met de (vroeg)geboorte en medische voorgeschiedenis. Voor ouders is het prettig als er een eenduidig advies gegeven kan worden door één professional.

Onderzoek laat verder zien dat te vroeg geboren kinderen op de leeftijd van 4 jaar driemaal zo vaak (functionele) problemen laten zien op meerdere domeinen (Woodward et al., 2009) en het Nederlandse POPS-onderzoek laat zien dat 31,7% van deze te vroeg of SGA geboren kinderen op 19-jarige leeftijd een of meerdere matige tot ernstige problemen had op diverse domeinen (Hille et al., 2007). De gevolgen zijn vaak het meest ernstig voor kinderen die met een kortere zwangerschapsduur, een lager geboortegewicht of SGA geboren zijn. Daarnaast spelen andere risicofactoren een rol (zie subhoofdstuk 3.1.1) en het overzicht op de volgende pagina), waaronder het geslacht: jongens laten slechtere overlevingskansen en uitkomsten na vroeggeboorte zien (Inge-marsson, 2003). Hoewel een scala aan problemen is beschreven, zullen bij een deel van te vroeg of SGA geboren kinderen de bovengenoemde problemen zich niet voordoen en naarmate het kind minder vroeg is geboren wordt de kans groter dat de ontwikkeling normaal zal verlopen. Milde problematiek komt daarbij vaker voor dan ernstige, al komen milde problemen wel vaak in combinaties voor, waardoor de som van de problemen toch weer ernstig kan zijn. Ook kunnen gevolgen en problemen pas tijdens de schoolleeftijd zichtbaar worden. Om overdiagnostiek te voorkomen is het beoordelen van groei en ontwikkeling op basis van de gecorrigeerde in plaats van de kalenderleeftijd heel belangrijk (meer hierover in hoofdstuk 3a Vroegsignalering). Een deel van de onderzoeken en informatie over de gevolgen voor te vroeg of SGA geboren kinderen is terug te vinden op het internet bij het Kenniscentrum Prematuren op de website van de Vereniging van Ouders van Couveusekinderen (VOC; [www.couveuseouders.nl](http://www.couveuseouders.nl)).

### 3.6.2 Aanvulling vroegsignalering door de JGZ

Zoals eerder beschreven is de werkgroep van mening dat het onderzoek van kinderen naar de meeste gevolgen van vroeg- en/of SGA-geboorte over het algemeen reeds voldoende is opgenomen binnen de huidige JGZ-contactmomenten. De werkgroep adviseert om zoals gebruikelijk bij alle andere kinderen alleen op indicatie extra contactmomenten of onderzoeksinstrumenten in te zetten. Gezien de huidige ontwikkelingen rondom de flexibilisering van de contactmomenten wordt aanbevolen om deze kinderen een status toe te kennen waarbij zij extra aandacht krijgen.

*LNF: signaleringsinstrumenten gebruikt bij follow-up door kinderartsen*

In het landelijke follow-upprotocol van de werkgroep Landelijke Neonatale Follow-up (LNF) staat beschreven dat de kinderarts bij kinderen geboren bij een zwangerschapsduur van < 30-32 weken (dit verschilt per NICU) en/of met een geboortegewicht < 1000-1250 gram (dit verschilt per NICU) op de gecorrigeerde leeftijden van 6, 12, 24 en 60 maanden neurologisch en antropometrisch onderzoek verricht. Door de ontwikkelingspsycholoog wordt de Bayley-ontwikkelingstest (BSID-II-NL) afgenomen op de gecorrigeerde leeftijd van 24 maanden. Op de leeftijd van 5 jaar wordt de Movement ABC-II en de WPPSI-III-NL-intelligentietest afgenomen. Op 2- en 5-jarige leeftijd wordt daarbij door ouders de CBCL-gedragsvragenlijst ingevuld. Op deze manier wordt bij de meest premature groep de neuromotore, mentale/cognitieve, gedrags- en motorische ontwikkeling goed gevolgd vanuit het oogpunt van goede patiëntenzorg en nazorg en deels vanuit wetenschappelijk oogpunt. Indien nodig kan vervolgens een interventie opgestart worden. Voor overdracht van de gegevens en samenwerking met de kinderarts verwijzen wij naar hoofdstuk 2 Samenwerking en afstemming in de zorgketen van deze richtlijn. De follow-up bij te vroeg of SGA geboren kinderen gebeurt daarnaast vaak multidisciplinair, waardoor kinderen worden onderzocht door zowel bijvoorbeeld de JGZ-jeugdarts en de kinderarts als de kinderfysiotherapeut.

*Communicatie naar ouders bij vroegsignalering/signalerings;*

Ouders moeten ervan op de hoogte zijn dat er bij de vroegsignalering bij deze kinderen door de JGZ rekening gehouden wordt met de (mate van) vroeggeboorte. Het is belangrijk om ouders gerust te stellen en te laten weten dat er rekening gehouden wordt met de voorgeschiedenis en dat een mogelijke milde achterstand nog ingehaald kan worden. Ook is van belang aan te geven dat eventuele achterstand gemonitord wordt en dat, als er zorgen zijn dit, eventueel in overleg met de kinderarts, opgepakt zal worden.

#### **Aanbeveling vroegsignalering bij te vroeg/SGA geboren kinderen binnen de JGZ**

- Voor signalering van de meeste gevolgen voor kinderen die te vroeg en/of SGA geboren zijn, hanteert de JGZ de vroegsignalering zoals opgenomen en beschreven binnen de huidige JGZ-contactmomenten en -richtlijnen.
- Bij flexibilisering van de contactmomenten wordt aanbevolen deze kinderen een status toe te kennen waarbij zij extra aandacht krijgen.
- De JGZ corrigeert voor vroeggeboorte zodat overdiagnostiek en onnodig doorverwijzen deels kunnen worden voorkomen, waarbij een goede afstemming met de kinderarts van belang blijft.
- De JGZ zorgt voor een goede afstemming van het diagnostische traject met de kinderarts (zie hoofdstuk 2).

### 3.6.3 Aanvulling interventies en doorverwijzing door de JGZ

*Het is van belang dat de JGZ op de hoogte is van mogelijke interventies waaraan ouders hebben deelgenomen in het ziekenhuis of vlak na thuiskomst uit het ziekenhuis. Een overzicht van mogelijke interventies (zoals bijvoorbeeld de ToP-ondersteuning rondom thuiskomst; [www.amc.nl/eop](http://www.amc.nl/eop)) wordt gegeven in bijlage 7 van deze richtlijn.*

#### *Vroege doorverwijzing*

Een Australische studie onderzocht de relatie tussen de mate van handicap op de leeftijd van 2 jaar, sociale risicofactoren en het gebruik van 'early interventions'(EI) (Roberts et al., 2008). De auteurs beschreven EI als (verwijzing naar) (para)medische hulpverlening zoals bijvoorbeeld logopedist en fysiotherapeut. Het cohort van 236 kinderen geboren na een zwangerschapsduur van < 30 weken of met een geboortegewicht van < 1250 gram werd op de leeftijd van 2 jaar onderzocht met behulp van de Bayley Scales of Infant Development (BSID-II). Een eventuele mentale en/of motorische handicap/achterstand werd ingedeeld in geen, mild, of matig tot ernstig. De ouders kregen een vragenlijst over sociale risicofactoren en het gebruik van EI. Het bleek dat de kinderen met een matige tot ernstige handicap vaker gebruikmaakten van EI (51,1%) dan kinderen met een milde handicap (27,9%). Na correctie voor de mate van handicap bleek dat kinderen met een hoger sociaal risico (gebaseerd op onder andere gezinssamenstelling, opleiding van eerste verzorger en leeftijd moeder bij de geboorte) minder vaak van EI gebruikmaakten (OR 0,25).

#### *Follow-up/volgen van te vroeg of SGA geboren kinderen*

Een Australische studie heeft onderzocht of er een verschil is tussen kinderen die makkelijk dan wel moeilijk te volgen zijn (Callanan et al., 2001). Het cohort bestond uit 51 kinderen geboren na een zwangerschapsduur van < 28 weken of met een geboortegewicht van < 1000 gram en 166 kinderen geboren met een geboortegewicht van < 1500 gram. Op de leeftijd van 5 jaar werden alle kinderen uitgenodigd voor een controle. Alle kinderen die op de eerste overeengekomen afspraak verschenen, werden als 'makkelijk te volgen' benoemd, de andere groep was 'moeilijk te volgen'. Voorspellende factoren voor 'moeilijk te volgen' waren: niet-intact gezin, opleiding moeder < 12 jaar, meerlingen. Kinderen die moeilijk te volgen waren, hadden vaker een lage IQ-score, het gemiddelde IQ was lager en deze kinderen hadden vaker een neurosensorische beperking.

## Conclusie volgen van kinderen en ouders

### Niveau 2

Te vroeg of SGA geboren kinderen uit gezinnen met een hoog (sociaal) risico zijn moeilijker te volgen dan kinderen uit gezinnen met een lager sociaal risico.

*B. Roberts, 2008; Callanan, 2001*

### Aanbeveling volgen van kinderen en ouders

Het is voor de JGZ bij de follow-up/(na)zorg van te vroeg of SGA geboren kinderen van belang kinderen en ouders met een hoog (sociaal) risico goed te volgen en vroeg door te verwijzen voor behandeling/interventies.

#### *De rol van de JGZ bij interventies en doorverwijzing*

De werkgroep is van mening dat de rol van de JGZ bij interventies, die tot nu toe voornamelijk ontworpen en uitgevoerd worden vanuit NICU-centra, vooral zal zijn om hiervan op de hoogte te zijn en ouders hierop te wijzen.

Eventueel kan de JGZ ook betrokken worden bij interventies voor te vroeg of SGA geboren kinderen, vooral als zij onder één dak zitten met kinderartsen, psychologen, fysiotherapeuten et cetera in een nazorgbureau voor te vroeg of SGA geboren kinderen.

Multidisciplinair overleg blijft hierbij van belang, vooral om ervoor te zorgen dat kinderen en ouders niet een overvloed aan interventies (aangeboden) krijgen of juist om ervoor te zorgen dat kwetsbare en (matig) te vroeg of SGA geboren kinderen niet buiten de boot vallen.

Van groot belang is de rol van de JGZ met betrekking tot de vroegsignalering en doorverwijzing van te vroeg of SGA geboren kinderen. De beschreven studies laten zien dat interventies het best ingezet kunnen worden na ontslag uit het ziekenhuis en dat zij het meeste effect hebben als ze van langere duur zijn.

Het inzetten van interventies is vooral van belang bij: extreem te vroeg of SGA geboren kinderen, ontwikkelingsachterstand, gedragsproblemen bij het kind, opvoedingsproblemen en een lage opleiding/SES van ouders. Onderstaand worden eerst een aantal algemene aanbevelingen gegeven en worden vervolgens mogelijke doorverwijzing en interventies vanuit de JGZ per gevolg benoemd. Ondersteuning/interventies voor ouders wordt/worden in het volgende subhoofdstuk (3.5.4 bij Ondersteuning ouders) beschreven.

#### **Algemene opmerkingen met betrekking tot doorverwijzing en interventies:**

- (Terug)verwijzing naar de kinderarts: Het is van belang altijd naar de kinderarts door of terug te verwijzen bij problemen of in elk geval te overleggen met de kinderarts bij twijfel. Het kan zijn dat de achterstand op een domein samenhangt met problematiek op andere domeinen met een achterliggende oorzaak. Dit kan afhangen van de (medische) voorgeschiedenis en mate van ernst. De JGZ moet zich realiseren dat het probleem niet altijd door de prematuriteit veroorzaakt wordt en kan bij twijfel overleggen met de betrokken kinderarts. Bij kinderen die niet ernstig ziek zijn geweest in

de neonatale periode moet naar andere oorzaken voor de ontwikkelingsachterstand worden gezocht door de kinderarts. Bij terug-/doorverwijzing naar de kinderarts dient ook de huisarts een kopie van de verwijsbrief voor het dossier te ontvangen.

- Als er geen behandelend kinderarts betrokken is bij de nazorg, dan dient via de huisarts doorverwezen te worden naar een kinderarts.
- Belangrijk is dat bij het testen van kinderen uitgegaan wordt van de gecorrigeerde leeftijd (dus leeftijd gerekend vanaf de à terme datum).
- Denk bij mogelijke interventies ook aan het inschakelen van regionale of plaatselijke instanties. Het samenstellen van een regionale sociale kaart is gewenst en dient goed afgestemd te worden via de casemanager. Een goed voorbeeld van ketenzorg is Integrale Vroeghulp. Integrale Vroeghulp is een samenwerkingsverband van meerdere (per regio verschillende) organisaties, waarbij de deskundigheid vanuit de eigen organisatie wordt ingebracht. Het is een regionaal netwerk voor vroegsignalering, integrale diagnostiek, gezinsondersteuning, onderwijs en zorg. In de Integrale Vroeghulp-regio's wordt samengewerkt door in ieder geval de regionale MEE-organisatie, de sector kinderrevalidatie en de sector voor zorg voor kinderen met een verstandelijke handicap. Binnen het netwerk participeren ook de JGZ en kinderartsen (zie [www.integralevroeghulp.nl](http://www.integralevroeghulp.nl)).
- De aanbevelingen voor het kind tijdens opname gelden natuurlijk ook in de thuissituatie. Dit betreft aanbevelingen zoals het vermijden van stressvolle stimuli (zoals harde geluiden, fel licht, indringende geuren zoals parfum en deodorant), maar ook aanbevelingen omtrent de vatbaarheid voor infecties en de ouder-kindrelatie. Het is van belang dit met ouders te bespreken in de thuissituatie.
- Het is van belang afwijkende uitslagen en mogelijke risico's (indien van toepassing) goed over te dragen aan de jeugdarts 4-19 jaar (zie subhoofdstuk 2.3.2). Het is van belang om bij die overdracht goed aan te geven dat het om een te vroeg en/of SGA geboren kind gaat en dat eventuele problematiek ook pas rondom de schoolleeftijd zichtbaar kan worden.



## 3.7 Algemene aanbevelingen hoofdstuk 3 Basiskennis JGZ (gevolgen kinderen en ouders), vroegsignalering en doorverwijzing/interventies

### Aanbeveling basiskennis JGZ over gevolgen kinderen en ouders

- De JGZ heeft basiskennis over de diversiteit aan mogelijke problematiek bij zowel de kinderen zelf (subhoofdstuk 3.1-3.4) als bij de ouders (subhoofdstuk 3.5) van te vroeg of SGA geboren kinderen.
- De JGZ is op de hoogte van problematiek bij te vroeg of SGA geboren kinderen op de volgende gebieden: mentaal, (neuro)motorisch, psychosociaal en fysiek.
- De JGZ is op de hoogte van problematiek bij de ouders, zowel van de psychische en psychosociale gevolgen voor ouders zelf als de gevolgen voor de ouder-kindinteractie en voor het gehele gezin.
- De JGZ is op de hoogte van de risicofactoren, zowel kindfactoren als ouderfactoren.
- De JGZ is alert op deze gevolgen en bespreekt deze onderwerpen met ouders.

### Aanbeveling basiskennis JGZ over problematiek kinderen

- De JGZ heeft basiskennis over de diversiteit aan mogelijke problematiek bij te vroeg of SGA geboren kinderen op de volgende gebieden: mentaal, (neuro)motorisch, psychosociaal en fysiek (zie tabel 1, inleiding Hoofdstuk 3).
- De JGZ is op de hoogte van de beschermende factoren en risicofactoren; dit betreft zowel kind- als ouderfactoren (zie tabel 1, inleiding Hoofdstuk 3).
- Deze basiskennis over problematiek bij kinderen en risicofactoren wordt via bijscholing of een aangestelde coördinator gewaarborgd.

### Aanbeveling vroegsignalering bij te vroeg/SGA geboren kinderen binnen de JGZ

- De meeste gevolgen voor kinderen die te vroeg en/of SGA geboren zijn, zijn voldoende opgenomen binnen de huidige JGZ-contactmomenten en -richtlijnen.
- Bij flexibilisering van de contactmomenten wordt aanbevolen deze kinderen een status toe te kennen waarbij zij extra aandacht krijgen.
- De JGZ corrigeert voor vroeggeboorte zodat overdiagnostiek en onnodig doorverwijzen deels kunnen worden voorkomen, waarbij een goede afstemming met de kinderarts van belang blijft.
- De JGZ zorgt voor een goede afstemming van het diagnostische traject met de kinderarts (zie hoofdstuk 2).

### Aanbeveling interventies

- De JGZ is op de hoogte van welke aanvullende interventies ingezet kunnen worden voor te vroeg of SGA geboren kinderen.
- De JGZ is op de hoogte van de interventies en/of behandelingen die aangeboden worden aan een te vroeg of SGA geboren kind en zijn/haar ouders via de kinderarts of andere specialisten.

### Aanbeveling indicaties voor doorverwijzing

- Indien de JGZ bij te vroeg of SGA geboren kinderen een afwijking of problematiek signaleert die niet (of niet in die mate) eerder bekend was, neemt de JGZ contact op met de kinderarts (met kopie van de verwijsbrief aan de huisarts).
- Als het kind niet bekend is bij een kinderarts of andere specialist (zoals een kinderrevalidatiearts of kinderfysiotherapeut) neemt de JGZ contact op met de huisarts.

#### **Aanbeveling basiskennis JGZ over problematiek ouders en gezin**

- De JGZ heeft basiskennis over de diversiteit aan mogelijke problematiek bij ouders van te vroeg of SGA geboren kinderen, zowel over de psychische en psychosociale gevolgen voor ouders zelf, als over de gevolgen voor de ouder-kindinteractie en die voor het gehele gezin (zie tabel 4, inleiding hoofdstuk 3).
- De JGZ is op de hoogte van de risicofactoren; zowel kindfactoren als ouderfactoren (zie tabel 4, inleiding hoofdstuk 3).
- De JGZ is alert op deze gevolgen voor ouders en bespreekt deze onderwerpen met ouders. De JGZ zet zo nodig interventies in of regelt ondersteuning (via bijvoorbeeld de huisarts).

## 4. AANBEVELINGEN VOOR TOEKOMSTIG ONDERZOEK, BELEID EN KOSTEN

### 1. Van Wiechenonderzoek, ASQ en prematurengroeicurves bij te vroeg en SGA geboren kinderen

Binnen deze richtlijn wordt geadviseerd om bij het monitoren van te vroeg en/of SGA geboren kinderen de onderzoeksleeftijd te corrigeren voor de mate van vroeggeboorte (uitgaan van de uiterekende datum en niet van de geboortedatum). Hierbij blijkt dat de items van het Van Wiechenonderzoek lastig te corrigeren zijn voor vroeggeboorte (Van Wiechen-werkboek; Laurent de Angulo, 2008). Ook is niet bekend hoe hiermee om wordt gegaan bij het berekenen van de D-score. Aanvullend kan (indien beschikbaar) de ASQ-vragenlijst afgenomen; deze is echter nog niet voldoende gevalideerd in Nederland voor alle leeftijden en voor deze doelgroep.

Er wordt in de richtlijn ook geadviseerd om de standaardgroeicurves die in de JGZ gebruikt worden bij het meten van lengte, gewicht en hoofdomtrek te corrigeren voor de mate van vroeggeboorte. Sinds oktober 2011 zijn er vanuit het Pinkeltje-onderzoek groeicurves voor te vroeg geboren kinderen (per aantal weken zwangerschapsduur) beschikbaar ([www.tno.nl/groei](http://www.tno.nl/groei)). Deze curves kunnen gebruikt worden voor de interpretatie van de (inhaal)groei van te vroeg geboren kinderen. Recente artikelen vanuit het Pinkeltje-onderzoek laten zien dat deze kinderen, vooral in het eerste jaar, een ander groeipatroon volgen en dat het daarom goed is om deze groeicurves, per week zwangerschapsduur bij geboorte, te gebruiken bij het volgen van de groei (Bocca-Tjeertes, 2011; Bocca-Tjeertes, 2012). De werkgroep zet hier de kanttekening bij dat deze curves vooral met/voor kinderen van autochtone afkomst ontwikkeld zijn. De werkgroep is van mening dat te vroeg geboren kinderen van allochtone afkomst lastig te plotten zijn op deze curves en wellicht een andere groei doorlopen. Het is van belang dat hier verder onderzoek naar gedaan wordt. Men moet bij het vergelijken met deze curves wel letten op het 'normaliseren van de groei' en beseffen dat het een vergelijking betreft met andere te vroeg geboren kinderen.

#### **Aanbeveling**

Er dient nader onderzoek gedaan te worden naar de toepasbaarheid van het Van Wiechenonderzoek, de D-score en de ASQ bij te vroeg en/of SGA geboren kinderen zodat een landelijk advies gegeven kan worden. De werkgroep beveelt ook nader onderzoek van de prematurengroeicurves aan bij kinderen van allochtone afkomst.

## 2. Nazorgmodellen

In diverse regio's zijn nazorgprotocollen ontwikkeld waarin duidelijke afspraken gemaakt zijn over de taakverdeling tussen de JGZ en de kinderarts. In het Albert Schweitzer ziekenhuis in Dordrecht ontvangen te vroeg en/of SGA geboren kinderen en hun ouders nazorg door een multidisciplinair nazorgbureau vanuit het ziekenhuis, waar onder andere ook de jeugdarts van de JGZ bij aangesloten is. Ouders zijn zeer tevreden over deze aanpak. Er is een draaiboek van het project ('Zorg voor prematuur en dysmatuur geboren kinderen') verkrijgbaar bij het Albert Schweitzer ziekenhuis. Belangrijk is dat eventuele problemen tijdig worden gesignaleerd, dat ouders alle afspraken op één dag gebundeld krijgen aangeboden, dat er multidisciplinair gekeken wordt, dat de lijnen kort zijn en dat de juiste behandeling of begeleiding kan worden geboden. Veel organisaties hebben dit goede voorbeeld in meer of mindere mate overgenomen, waarbij het ziekenhuis en de JGZ nauw samenwerken in de nazorg voor deze kinderen. In Amsterdam is men gestart met de IBA-IP-nazorg of ToP-ondersteuning ([www.amc.nl/eop](http://www.amc.nl/eop)), waarbij thuis gedragsobservaties gedaan worden door kinderfysiotherapeuten en zij ouders begeleiden. Deze interventie leidt tot positieve effecten op de motorische ontwikkeling op 2-jarige leeftijd.

### Aanbeveling

De (kosten)effectiviteit van deze nazorgmodellen, nazorginitiatieven en andere interventies is nog niet voldoende wetenschappelijk geëvalueerd. Er bestaan momenteel diverse initiatieven in het land. De werkgroep adviseert dat hier nader onderzoek naar komt, zodat landelijk een advies gegeven kan worden over de beste aanpak bij de nazorg van deze kinderen.

## 3. Regionaal overleg en afstemming

Uit de proefimplementatie van deze richtlijn in Amsterdam bleek dat het van belang is dat regionale organisaties die betrokken zijn bij de nazorg van te vroeg en/of SGA geboren kinderen regelmatig bij elkaar komen. Om het ziekenhuis te betrekken bij dergelijk overleg en op de hoogte te stellen van de aanbevelingen in deze richtlijn is een aparte samenvatting van deze richtlijn voor ziekenhuizen opgesteld. Deze kan door de aandachtsfunctionaris van de JGZ-organisatie aan de ziekenhuizen overhandigd worden.

### Aanbeveling

Het is van belang dat in elk geval de aandachtsfunctionarissen van alle JGZ-organisaties en perifere en academische ziekenhuizen in de regio bij de regionale overleggen aanwezig zijn. Deze overleggen kunnen geïnitieerd worden vanuit de aandachtsfunctionaris van de JGZ of bij voorkeur aansluiten bij bestaande regionale systemen van regulier overleg tussen JGZ-organisaties en ziekenhuizen. Het doel is: het bevorderen van korte lijnen (elkaar kennen en weten te vinden), het opstellen van een regionaal

protocol voor overdracht, warme overdracht, casemanagement en voor door-/terugverwijzing bij problematiek en het kijken naar inhoudelijke zaken zoals bijvoorbeeld een te gebruiken overdrachtsformulier en het afstemmen van voedingsadviezen.

Het is van belang dat in elke organisatie een betrokken aandachtfunctionaris aangewezen wordt die aanwezig is bij alle regionale overlegmomenten en als contactpersoon voor de organisatie op het gebied van de nazorg voor te vroeg en/of SGA geboren kinderen fungeert.

#### **4. Vaccinaties**

Diverse (nationale en internationale) instanties bevelen aan om bij vaccinaties niet te corrigeren voor de vroeggeboorte of het geboortegewicht en dat kinderen die geboren zijn met een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken 24-48 uur monitorbewaking zouden moeten krijgen na de eerste set vaccinaties in verband met het verhoogde risico op cardiorespiratoire incidenten. De werkgroep vult aan dat dit op dit moment in Nederland niet de overheersende praktijk is, dat deze varieert in verschillende ziekenhuizen en dat meer onderzoek is aangewezen naar de noodzaak tot een ziekenhuisopname bij de eerste vaccinatie bij prematuren die op dat moment nog niet de à terme leeftijd hebben bereikt.

##### **Aanbeveling**

Een landelijk standpunt van de NVK, in samenspraak met het RIVM, over het vaccinatiebeleid is zeer wenselijk.

#### **5. Digitale systemen en digitale overdracht**

Tijdens de proefimplementatie in Amsterdam bleek dat het van belang is om de overdracht (bij ontslag uit het ziekenhuis) van het ziekenhuis aan de JGZ goed te stroomlijnen. Het meest ideaal zou zijn als de digitale systemen op elkaar aangepast zouden zijn en er direct een digitale overdracht kon plaatvinden. Een dergelijke digitale overdracht is nog in ontwikkeling en het kan nog een lange tijd duren voordat deze mogelijkheid beschikbaar is. Intussen kan overwogen worden om het overdrachtsformulier per post te versturen. Bij de proefimplementatie in Amsterdam bleek echter dat het dan lang kan duren voordat de overdracht op de juiste plek terechtkomt en de JGZ dan al op een eerste huisbezoek geweest is. Daarom is in Amsterdam nu besloten om ouders 2 kopieën van het overdrachtsformulier mee te geven: 1 voor de ouders zelf en 1 formulier dat de ouders aan de JGZ kunnen geven. Ook kan men overwegen het groeiboekje al uit te delen bij thuiskomst na opname in het ziekenhuis en hier het overdrachtsformulier en een pendelformulier in op te nemen. Ook kan hier informatie aan ouders in opgenomen worden, zoals de foldertekst voor ouders (bijlage bij deze richtlijn). Een groeiboekje speciaal voor deze doelgroep zou het meest ideaal zijn, mits goed gebruikt. Deze (papieren) oplossingen zijn

echter geen van alle zo ideaal en direct als een digitale overdracht. JGZ-organisaties gebruiken diverse digitale systemen. Het is van belang dat deze aangepast kunnen worden aan het gecorrigeerd afnemen van bepaalde testinstrumenten (bijvoorbeeld bij groei een vinkje waardoor uitgegaan wordt van de uitgerekende datum i.p.v. de kalenderleeftijd), waardoor het mogelijk is om aan te geven dat dit een kind met een achtergrond van vroeg-/SGA-geboorte is en zodat de overdracht van het ziekenhuis gemakkelijk teruggevonden kan worden. Ook is het van belang dat de digitale systemen, indien van toepassing, een goede overdracht naar de JGZ 4-19 jaar ondersteunen en er dan ook aangegeven kan worden dat het om een te vroeg en/of SGA geboren kind gaat, met alle gevolgen van dien.

#### **Aanbeveling**

Onderzoek naar de mogelijkheden voor digitale overdracht tussen ziekenhuizen en JGZ-organisaties. Onderzoek naar de mogelijkheden om de digitale JGZ-systemen zoals bovenstaand aan te passen.

## **6. Overige randvoorwaarden JGZ**

Bij de proefimplementatie in Amsterdam bleek dat het van belang is dat er voldoende tijd is om te wennen aan deze nieuwe overdracht tussen ziekenhuis en JGZ, het casemanagement en de warme overdracht op indicatie. De duur van de proefimplementatie was 4 maanden, maar men schatte in dat het zeker een jaar duurt voordat men gewend is aan deze nieuwe werkwijze. Daarnaast is het van belang dat er een gezamenlijke regionale bijscholing plaatsvindt waarbij zowel JGZ- als ziekenhuismedewerkers aanwezig kunnen zijn. In verband met wisselende diensten is het van belang dat dit symposium minimaal tweemaal plaatsvindt op diverse tijdstippen. Nieuwe medewerkers moeten de tijd krijgen om de richtlijn door te lezen en persoonlijke bijscholing te krijgen over de regionale aanpak.

#### **Aanbeveling**

Het is van belang dat men voldoende tijd krijgt om te wennen aan de nieuwe werkwijze en richtlijn en om bijscholing rondom deze richtlijn bij te wonen.

De bovenstaande aanbevelingen zullen mogelijk extra kosten met zich meebrengen voor JGZ-organisaties.

## 5. LITERATUURLIJST

- AAP (2008). Hospital discharge of the high-risk neonate. *Pediatrics*, 122, 1119-1126.
- Aarnoudse-Moens CS, Weisglas-Kuperus N, van Goudoever JB, et al. Meta-analysis of neurobehavioral outcomes in very preterm and/or very low birth weight children. *Pediatrics* 2009;124(2):717-28.
- Aggett PJ, Agostoni C, Axelsson I, et al. Feeding preterm infants after hospital discharge: a commentary by the ESPGHAN Committee on Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 2006;42(5):596-603.
- Amesz E, Schaafsma A, et al. (2010). Optimal growth and lower fat mass in preterm infants fed a protein-enriched postdischarge formula. *J Pediatr Gastroenterol Nutr* 50: 200-207.
- Anderson P, Doyle LW. Neurobehavioral outcomes of school-age children born extremely low birth weight or very preterm in the 1990s. *JAMA* 2003;289(24):3264-72.
- Baar van AL, Vermaas J, Knots E, et al. Functioning at school age of moderately preterm children born at 32 to 36 weeks' gestational age. *Pediatrics* 2009;124(1):251-7.
- Blair C. Early intervention for low birth weight, preterm infants: the role of negative emotionality in the specification of effects. *Dev Psychopathol* 2002;14(2):311-32.
- Bocca-Tjeertes IF, Kerstjens JM, Reijneveld SA, de Winter AF, Bos AF. Growth and predictors of growth restraint in moderately preterm children aged 0 to 4 years. *Pediatrics*. 2011;128(5):e1187-94.
- Bocca-Tjeertes IF, van Buuren S, Bos AF, Kerstjens JM, Ten Vergert EM, Reijneveld SA. Growth of preterm and full-term children aged 0-4 years: integrating median growth and variability in growth charts. *J Pediatr*. 2012;161(3):460-465.
- Breslau N, Johnson EO, Lucia VC. Academic achievement of low birthweight children at age 11: the role of cognitive abilities at school entry. *J Abnorm Child Psychol* 2001;29(4):273-9.
- Breslau N, Paneth NS, Lucia VC. The lingering academic deficits of low birth weight children. *Pediatrics* 2004;114(4):1035-40.
- Bucher HU, Killer C, Ochsner Y, et al. Growth, developmental milestones and health problems in the first 2 years in very preterm infants compared with term infants: a population based study. *Eur J Pediatr* 2002;161(3):151-6.
- Callanan C, Doyle L, Rickards A, et al. Children followed with difficulty: how do they differ? *J Paediatr Child Health* 2001;37(2):152-6.
- Caravale B, Tozzi C, Albino G, et al. Cognitive development in low risk preterm infants at 3-4 years of life. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2005;90(6):F474-F479
- Carvalho AE, Martinez FE, Linhares MB. Maternal anxiety and depression and development of prematurely born infants in the first year of life. *Span J Psychol*. 2008;11(2):600-8.
- Cerro N, Zeunert S, Simmer KN, et al. Eating behaviour of children 1.5-3.5 years born preterm: parents' perceptions. *J Paediatr Child Health* 2002;38(1):72-8.
- Commissie evaluatie basistakenpakket JGZ. Een stevig fundament. Evaluatie van het basistakenpakket jeugdgezondheidszorg. Februari 2013. Te downloaden via <http://www.ncj.nl/actueel/766/jeugdgezondheidszorg-een-stevig-fundament-advies-commissie-de-winter->
- Cooke R, Griffin I, et al. (2010). Adiposity is not altered in preterm infants fed a nutrient-enriched formula after hospital discharge. *Pediatr Res* 67(6): 660-664.
- Cooke R, McCormick K, et al. (1999). Feeding preterm infants after hospital discharge: effect of diet on body composition. *Pediatr Res* 46(4): 461-465.
- Cosgrave E, Scott C, Goble R. Ocular findings in low birthweight and premature babies in the first year: do we need to screen? *Eur J Ophthalmol* 2008;18(1):104-11.
- Cserjesi R, Van Braeckel KN, Butcher PR, Kerstjens JM, Reijneveld SA, Bouma A, Geuze RH, Bos AF. Functioning of 7-year-old children born at 32 to 35 weeks' gestational age. *Pediatrics*. 2012;130(4):e838-46.
- Da Costa SP, van der Schans CP, Zweekens MJ, et al. Development of sucking patterns in pre-term infants with bronchopulmonary dysplasia. *Neonatology* 2010a;98(3):268-77.
- Da Costa SP, van der Schans CP, Zweekens MJ, et al. The development of sucking patterns in preterm, small-for-gestational age infants. *J Pediatr* 2010b;157(4):603-9, 609.
- De Kieviet JF, Piek JP, Aarnoudse-Moens CS, et al. Motor development in very preterm and very low-birth-weight children from birth to adolescence: a meta-analysis. *JAMA* 2009;302(20):2235-42.

- De Vries AM, De Groot L. Transient dystonias revisited: a comparative study of preterm and term children at 2 1/2 years of age. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2002;44:15-21.
- Del Canho R, Hulsman A. Vaccinatie van prematuur geboren kinderen. *Praktische Pediatrie* 2:2007: pp.34-7.
- Doyle LW, Roberts G, Anderson PJ. Outcomes at age 2 years of infants < 28 weeks' gestational age born in Victoria in 2005. *J Pediatr* 2010;156(1):49-53.
- Dusseldorp E, Boere-Boonekamp MM, Coenen-van Vroonhoven E. Pilotstudie D-screening: screening op ontwikkelingsachterstand bij het jonge kind, uitgevoerd door de jeugdarts. Leiden, TNO, 2011. Publicatienummer: TNO/LS 2011.003. Rapport en flyer te downloaden via: <http://www.tno.nl/> (zoeken naar 'pilot D-screening').
- Duys-Fransen HMTW. Eerder dan verwacht: onderzoek naar de ervaringen en behoeftes van ouders van een prematuur geboren kind na een zwangerschap tussen de 32 en 37 weken gedurende de eerste 6 maanden. Tilburg: Hogeschool Fontys, 2008. Master in Advanced Nursing Practice.
- Embleton N and Cooke R (2003). Protein requirements in preterm infants: effect of different levels of protein intake on growth and body composition. *Pediatr Res* 58(5): 855-860.
- Erikson C, Allert C, Carlberg EB, et al. Stability of longitudinal motor development in very low birthweight infants from 5 months to 5.5 years. *Acta Paediatr* 2003;92(2):197-203.
- Fallang B, Oien I, Hellem E, et al. Quality of reaching and postural control in young preterm infants is related to neuromotor outcome at 6 years. *Pediatr Res* 2005;58(2):347-53.
- Feldman R, Eidelman AI. Neonatal state organization, neuromaturation, mother-infant interaction, and cognitive development in small-for-gestational-age premature infants. *Pediatrics* 2006;118(3):e869-e878
- Forcada-Guex M, Borghini A, Pierrehumbert B, et al. Prematurity, maternal posttraumatic stress and consequences on the mother-infant relationship. *Early Hum Dev* 2010;
- Furck AK, Richter JW, Kattner E. Very low birth weight infants have only few adverse events after timely immunization. *J Perinatol* 2010;30(2):118-21.
- Gianni ML, Picciolini O, Ravasi M, et al. The effects of an early developmental mother-child intervention program on neurodevelopment outcome in very low birth weight infants: a pilot study. *Early Hum Dev* 2006;82(10):691-5.
- Goyen TA, Lui K. Longitudinal motor development of 'apparently normal' high-risk infants at 18 months, 3 and 5 years. *Early Hum Dev* 2002;70(1-2):103-115.
- Graaf de JP, Ravelli ACJ, Wildschut HJ, Denktas S, Voorham AJJ, Bonsel GJ, Steegers EAP. Perinatale uitkomsten in de vier grote steden en de prachtwijken in Nederland. *Ned Tijdschr Geneesk*. 2008 Dec 13; 152(50):2734-40
- Grovdal LB, Grimsmo A. & Ivar Lund N T (2006). Parent-held child health records do not improve care: a randomized controlled trial in Norway. *Scand.J.Prim. Health Care*, 24, 186-190.
- Van Haastert IC, de Vries LS, Helders PJ, Jongmans MJ. Early gross motor development of preterm infants according to the Alberta Infant Motor Scale. *J Pediatr*. 2006;149(5):617-22.
- Van Haastert IC, Groenendaal F, Uiterwaal CS, Termote JU, van der Heide-Jalving M, Eijssermans MJ, Gorter JW, Helders PJ, Jongmans MJ, de Vries LS. Decreasing incidence and severity of cerebral palsy in prematurely born children. *J Pediatr*. 2011;159(1):86-91.
- Hafkamp-de Groen E, Dusseldorp E, Boere-Boonekamp MM, et al. Relatie tussen het Van Wiechenonderzoek (D-score) op 2 jaar en het intelligentieniveau op 5 jaar. *Tijdschrift voor jeugdgezondheidszorg* 41:2009: pp.10-4.
- Heerdink-Obenhuijsen N, Boere-Boonekamp MM, Tjon A Ten WE, Wensing A & Wensing-Souren C (2004). Nazorg van de risicopasgeborenen: een reden tot zorg voor de kindergeneeskunde en de jeugdgezondheidszorg. *NVK Nieuwsbrief*, 23, 19-20.
- Heerdink-Obenhuijsen N, Boere-Boonekamp MM, Tjon A Ten WE, Wensing A & Wensing-Souren C (2005). Nazorg van de risicopasgeborenen: een reden tot zorg voor de kindergeneeskunde en de jeugdgezondheidszorg. *JGZ Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg*, 37, 51-54.
- Henderson G, Fahey T, McGuire W. Calorie and protein-enriched formula versus standard term formula for improving growth and development in preterm or low birth weight infants following hospital discharge. *Cochrane Database Syst Rev* 2005;(2):CD004696.
- Henderson G, Fahey T, McGuire W. Nutrient-enriched formula versus standard term formula for preterm infants following hospital discharge. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;(4):CD004696.
- Hill JL, Brooks-Gunn J, Waldfogel J. Sustained effects of high participation in an early intervention for low-birth-weight premature infants. *Dev Psychol* 2003;39(4):730-44.
- Hille ET, Weisglas-Kuperus N, van Goudoever JB, et al. Functional outcomes and participation in young adulthood for very preterm and very low birth weight



- infants: the Dutch Project on Preterm and Small for Gestational Age Infants at 19 years of age. *Pediatrics* 2007;120(3):e587-e595.
- Hoffenkamp HN, Tooten A, Hall RA, Croon MA, Braeken J, Winkel FW, Vingerhoets AJ, van Bakel HJ. The impact of premature childbirth on parental bonding. *Evol Psychol.* 2012;17;10(3):542-61.
- Houtzager BA, Gorter-Overdiek B, van SL, et al. Improvement of developmental outcome between 24 and 36 months corrected age in very preterm infants. *Acta Paediatr* 2010;99(12):1801-6.
- Ingemarsson I. Gender aspects of preterm birth. *BJOG.* 2003 Apr;110 Suppl 20:34-8. Review.
- Jacobusse G, van BS, Verkerk PH. An interval scale for development of children aged 0-2 years. *Stat Med* 2006;25(13):2272-83.
- Jacobusse GW, Van Buuren S, Verkerk PH. Ontwikkeling van de D-score. Een samenvattende maat voor het Van Wiechenonderzoek. *Tijdschrift voor jeugdgezondheidszorg* 40:2008: pp. 8-11.
- Janssen AJ, Nijhuis-van der Sanden MW, Akkermans RP, Oostendorp RA, Kollée LA. Influence of behaviour and risk factors on motor performance in preterm infants at age 2 to 3 years. *Dev Med Child Neurol.* 2008;50(12):926-31.
- Janssen AJ, Nijhuis-van der Sanden MW, Akkermans RP, Tissingh J, Oostendorp RA, Kollée LA. A model to predict motor performance in preterm infants at 5 years. *Early Hum Dev.* 2009;85(9):599-604.
- Janssen AJ, Akkermans RP, Steiner K, de Haes OA, Oostendorp RA, Kollée LA, Nijhuis-van der Sanden MW. Unstable longitudinal motor performance in preterm infants from 6 to 24 months on the Bayley Scales of Infant Development--Second edition. *Res Dev Disabil.* 2011;32(5):1902-9.
- Jeng SF, Chen LC, Yau KI. Kinematic analysis of kicking movements in preterm infants with very low birth weight and full-term infants. *Phys Ther.* 2002;82(2):148-59.
- Johnson S. Cognitive and behavioural outcomes following very preterm birth. *Semin Fetal Neonatal Med* 2007;12(5):363-73.
- Johnson S, Hollis C, Kochhar P, et al. Autism spectrum disorders in extremely preterm children. *J Pediatr* 2010;156(4):525-31.
- Johnson S, Whitelaw A, Glazebrook C, et al. Randomized trial of a parenting intervention for very preterm infants: outcome at 2 years. *J Pediatr* 2009;155(4):488-94.
- Karatzias T, Chouliara Z, Maxton F, et al. Post-traumatic symptomatology in parents with premature infants: A systematic review of the literature. [References]. *Journal of Prenatal & Perinatal Psychology & Health* 2007;21(3):249-60.
- Keijzer-Veen MG, Finken MJ, Nauta J, Dekker FW, Hille ET, Frölich M, Wit JM, van der Heijden AJ; Dutch POPS-19 Collaborative Study Group. Is blood pressure increased 19 years after intrauterine growth restriction and preterm birth? A prospective follow-up study in The Netherlands. *Pediatrics.* 2005 Sep;116(3):725-31.
- Kerstjens JM, Bos AF, ten Vergert EM, et al. Support for the global feasibility of the Ages and Stages Questionnaire as developmental screener. *Early Hum Dev* 2009;85(7):443-7.
- Kerstjens JM, de Winter AF, Bocca-Tjeertes I, ten Vergert EM, Reijneveld SA, Bos AF. Developmental delay in moderately preterm-born children at school-entry. *J Pediatrics* 2011; 159: 92-8.
- Kerstjens JM, DE Winter AF, Bocca-Tjeertes IF, Bos AF, Reijneveld SA. Risk of developmental delay increases exponentially as gestational age of preterm infants decreases: a cohort study at age 4 years. *Dev Med Child Neurol.* 2012; 54(12):1096-101.
- De Kleine MJ, den Ouden AL, Kollée LA, Nijhuis-van der Sanden MW, Sondaar M, van Kessel-Feddema BJ, Knuijt S, van Baar AL, Ilsen A, Breur-Pieterse R, Briët JM, Brand R, Verloove-Vanhorick SP. Development and evaluation of a follow up assessment of preterm infants at 5 years of age. *Arch Dis Child.* 2003;88(10):870-5.
- KNMG Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg, 2010.
- Knops NB, Sneeuw KC, Brand R, et al. Catch-up growth up to ten years of age in children born very preterm or with very low birth weight. *BMC Pediatr* 2005;5:26.
- Koldewijn K, van WA, Wolf MJ, et al. A neurobehavioral intervention and assessment program in very low birth weight infants: outcome at 24 months. *J Pediatr* 2010;156(3):359-65.
- Küpers AM, Dekkers DAM, de Coo D & Tjon A Ten, WE (2009). Evaluatie van de transmurale zorg voor pasgeborenen met een gezondheidsrisico. *JGZ Tijdschrift voor Jeugdgezondheidszorg*, 41, 74-77.
- Lafeber H, van Zoeren-Grobbe D, et al. (2012). *Werkboek Enterale en parenterale voeding bij pasgeborenen.* Amsterdam, VU Uitgeverij.
- Van de Lagemaat M, Rotteveel J, et al. (2011). Post term dietary-induced changes in DHA and AA status relate to gains in weight, length, and head circumference in preterm infants. *Prostaglandins Leukot Essent Fatty*

- Acids 85: 311-316.
- Van de Lagemaat M, Rotteveel J, et al. (2012, in press). Increased bone mass gain in preterm-born infants fed protein- and mineral-enriched postdischarge formula. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*.
- Lando A, Klamer A, Jonsbo F, et al. Developmental delay at 12 months in children born extremely preterm. *Acta Paediatr* 2005;94(11):1604-7.
- Lapillonne A, Salle B, et al. (2004). Bone mineralization and growth are enhanced in preterm infants fed an isocaloric, nutrient-enriched preterm formula through term. *Am J Clin Nutr* 80: 1595-1603.
- Larroque B, Ancel PY, Marret S, et al. Neurodevelopmental disabilities and special care of 5-year-old children born before 33 weeks of gestation (the EIPAGE study): a longitudinal cohort study. *Lancet* 2008;371(9615):813-20.
- Laughon M, O'Shea MT, Allred EN, Bose C, Kuban K, Van Marter LJ, Ehrenkranz RA, Leviton A; ELGAN Study Investigators. Chronic lung disease and developmental delay at 2 years of age in children born before 28 weeks' gestation. *Pediatrics*. 2009;124(2):637-48.
- Laurent de Angulo MS e.a. (red.) Ontwikkelingsonderzoek in de jeugdgezondheidszorg. Het Van Wiechenonderzoek - De Baecke-Fassaert Motoriektest. 2008 (4e druk), Van Gorcum Uitgeverij, Assen, 432 pagina's, ISBN 9789023241911.
- Lee SY, Kimble LP. Impaired sleep and well-being in mothers with low-birth-weight infants. *J Obstet Gynecol Neonatal Nurs* 2009;38(6):676-85.
- Luu TM, Vohr BR, Schneider KC, et al. Trajectories of receptive language development from 3 to 12 years of age for very preterm children. *Pediatrics* 2009;124(1):333-41.
- Maguire CM, Walther FJ, Sprij AJ, et al. Effects of individualized developmental care in a randomized trial of preterm infants <32 weeks. *Pediatrics* 2009a;124(4):1021-30.
- Maguire CM, Walther FJ, van Zwieten PH, et al. Follow-up outcomes at 1 and 2 years of infants born less than 32 weeks after Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program. *Pediatrics* 2009b;123(4):1081-7.
- Maguire CM, Walther FJ, van Zwieten PH, et al. No change in developmental outcome with incubator covers and nesting for very preterm infants in a randomised controlled trial. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2009c;94(2):F92-F97.
- Marin Gabriel MA, Pallas Alonso CR, De La Cruz BJ, et al. Age of sitting unsupported and independent walking in very low birth weight preterm infants with normal motor development at 2 years. *Acta Paediatr* 2009;98(11):1815-21.
- Melnik BM, Crean HF, Feinstein NF, et al. Maternal anxiety and depression after a premature infant's discharge from the neonatal intensive care unit: explanatory effects of the creating opportunities for parent empowerment program. *Nurs Res* 2008;57(6):383-94.
- Mikkola K, Ritari N, Tommiska V, et al. Neurodevelopmental outcome at 5 years of age of a national cohort of extremely low birth weight infants who were born in 1996-1997. *Pediatrics* 2005;116(6):1391-400.
- Miles MS, Holditch-Davis D, Schwartz TA, Scher M. Depressive symptoms in mothers of prematurely born infants. *J Dev Behav Pediatr*. 2007;28(1):36-44.
- Milligan DW. Outcomes of children born very preterm in Europe. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2010;95(4):F234-F240.
- Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Basistakenpakket jeugdgezondheidszorg 0-19 jaar. Den Haag 2002.
- Moore M, Gerry TH, Klein N, et al. Longitudinal changes in family outcomes of very low birth weight. *J Pediatr Psychol* 2006;31(10):1024-35.
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Artsen Jeugdgezondheidszorg Nederland (AJN). Samenwerken en afstemmen. Overdracht en samenwerking bij pre- en dysmatuur geboren kinderen en andere kinderen met een gezondheidsrisico, 2009.
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging voor Jeugdgezondheidszorg (NVJG). Protocol nazorg pre- en/of dysmatuur zuigelingen en andere pasgeborenen met een potentieel gezondheidsrisico, 1997.
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde (NVK), Nederlandse Vereniging voor Obstetrie en Gynaecologie (NVOG). Richtlijn perinataal beleid bij extreme vroeggeboorte, 2010.
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Leidraad NVK Schriftelijke communicatie tussen kinderartsen en jeugdartsen. Utrecht, 29-8-2007.
- Nederlandse Vereniging voor Kindergeneeskunde. Standpunt 'Passieve immunisatie tegen RSV-ziekte'. 2005. [www.nvk.nl](http://www.nvk.nl) (geraadpleegd 12-11-2012).
- Niklasson A, Engstrom E, Hard AL, et al. Growth in very preterm children: a longitudinal study. *Pediatr Res* 2003;54(6):899-905.
- Nuysink J, van Haastert IC, Eijsermans MJ, Koopman-Esseboom C, van der Net J, de Vries LS, Helders PJ. Prevalence and predictors of idiopathic asymmetry in infants born preterm. *Early Hum Dev*. 2012;88(6):387-92.

- Orton J, Spittle A, Doyle L, et al. Do early intervention programmes improve cognitive and motor outcomes for preterm infants after discharge? A systematic review. *Dev Med Child Neurol* 2009;51(11):851-9.
- Padovani FH, Carvalho AE, Duarte G, Martinez FE, Linhares MB. Anxiety, dysphoria, and depression symptoms in mothers of preterm infants. *Psychol Rep.* 2009 Apr;104(2):667-79.
- Van der Pal SM, Maguire CM, Cessie SL, et al. Staff opinions regarding the Newborn Individualized Developmental Care and Assessment Program (NIDCAP). *Early Hum Dev* 2007a;83(7):425-32.
- Van der Pal SM, Maguire CM, Le CS, et al. Parental experiences during the first period at the neonatal unit after two developmental care interventions. *Acta Paediatr* 2007b;96(11):1611-6.
- Van der Pal SM, Maguire CM, Bruil J, et al. Health-related quality of life of very preterm infants at 1 year of age after two developmental care-based interventions. *Child Care Health Dev* 2008;34(5):619-25.
- Van der Pal SM, Maguire CM, Cessie S, et al. Parental stress and child behavior and temperament in the first year after the newborn individualized developmental care and assessment program. [References]. *Journal of Early Intervention* 2008a;30(2):102-15.
- Van der Pal SM, Maguire CM, Bruil J, et al. Very pre-term infants' behaviour at 1 and 2 years of age and parental stress following basic developmental care. [References]. *British Journal of Developmental Psychology* 2008b;26(1):103-15.
- Van der Pal SM, Buitendijk SE. In gesprek met ouders over de (na)zorg voor hun te vroeg geboren kind. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2009. Publ. nr. 09.047.
- Van der Pal SM, Walther FJ. Experience with developmental care for children born preterm in a Dutch setting [Ervaringen met ontwikkelingsgerichte zorg voor te vroeg geboren kinderen in een Nederlandse setting]. *Tijdschrift voor Kindergeneeskunde* 76: 4.2011: pp.165-71.
- Van der Pal SM, van der Pal-de Bruin, KM. Vroeggeboorte in Nederland. Leiden: TNO-rapport, 2012. Publ. nr. TNO/CH 2012 R10565.
- Potharst ES, Schuengel C, Last BF, van Wassenaer AG, Kok JH, Houtzager BA. Difference in mother-child interaction between preterm- and term-born preschoolers with and without disabilities. *Acta Paediatr.* 2012;101(6):597-603.
- Potijk M, de Winter AF, Bos AF, Kerstjens JM, Reijneveld SA. Higher rates of behavioral and emotional problems at pre-school age in children born moderately preterm. *Arch Dis Child* 2012; 97: 112-7.
- Pritchard MA, Colditz PB, Beller EM. Parental experiences and preferences which influence subsequent use of post-discharge health services for children born very preterm. *J Paediatr Child Health* 2008;44(5):281-4.
- PRNa (Stichting Perinatale Registratie Nederland). *Perinatale Zorg in Nederland 2008. Jaarboek 2008.* Utrecht: Stichting Perinatale Registratie Nederland, 2011. ISBN 978-90-809666-8-0. Pagina 95 en 100. Te downloaden via: [www.perinatreg.nl](http://www.perinatreg.nl).
- PRNb (Stichting Perinatale Registratie Nederland). *Grote lijnen 10 jaar Perinatale Registratie Nederland.* Utrecht: Stichting Perinatale Registratie Nederland, 2011. ISBN 978-90-809666-0-4. Pagina 32-34. Te downloaden via: [www.perinatreg.nl](http://www.perinatreg.nl).
- Ravelli ACJ, Tromp M, Eskes M, Droog JC, van der Post JAM, Jager KJ, Mol BW, Reitsma, JB. Ethnic differences in stillbirth and early neonatal mortality in The Netherlands. *J Epidemiol Community Health* 2011;65:696-701.
- Reijneveld SA, de Kleine MJK, Van Baar AL, Kollee LAA, Verhaak CM, Verhulst FC, Verloove-Vanhorick SP. Behavioural and emotional problems in very preterm and very low birth weight infants at age 5 years. *Arch Dis Child* 2006; 91: F423-8.
- Rijken M, Stoelhorst GM, Martens SE, et al. Mortality and neurologic, mental, and psychomotor development at 2 years in infants born less than 27 weeks' gestation: the Leiden follow-up project on prematurity. *Pediatrics* 2003;112(2):351-8.
- RIVM/Centrum Jeugdgezondheid. Concept standpunt 'Samenwerking en gegevensoverdracht tussen het ziekenhuis en de jeugdgezondheidszorg', 2011.
- Roberts G, Howard K, Spittle AJ, et al. Rates of early intervention services in very preterm children with developmental disabilities at age 2 years. *J Paediatr Child Health* 2008;44(5):276-80.
- Roze E, Ta BD, van der Ree MH, Tanis JC, van Braeckel KN, Hulscher JB, Bos AF. Functional impairments at school age of children with necrotizing enterocolitis or spontaneous intestinal perforation. *Pediatr Res.* 2011;70(6):619-25.
- Schadler G, Suss-Burghart H, Toschke AM, et al. Feeding disorders in ex-prematures: causes--response to therapy--long term outcome. *Eur J Pediatr* 2007;166(8):803-8.
- Singer LT, Fulton S, Kirchner HL, et al. Parenting very low birth weight children at school age: maternal stress and coping. *J Pediatr* 2007;151(5):463-9.
- Skellern CY, Rogers Y, O'Callaghan MJ. A parent-completed developmental questionnaire: follow up of ex-premature infants. *J Paediatr Child Health* 2001;37(2):125-9.

- Slaughter JL, Meinen-Derr J, Rose SR, et al. The effects of gestational age and birth weight on false-positive newborn-screening rates. *Pediatrics* 2010;126(5):910-6.
- Spittle AJ, Orton J, Doyle LW, et al. Early developmental intervention programs post hospital discharge to prevent motor and cognitive impairments in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev* 2007;(2):CD005495.
- Stoelhorst GM, Rijken M, Martens SE, et al. Developmental outcome at 18 and 24 months of age in very preterm children: a cohort study from 1996 to 1997. *Early Hum Dev* 2003;72(2):83-95.
- Stolt S, Haataja L, Lapinleimu H, et al. The early lexical development and its predictive value to language skills at 2 years in very-low-birth-weight children. *J Commun Disord* 2009;42(2):107-23.
- Strathearn L, Gray PH, O'Callaghan MJ, et al. Childhood neglect and cognitive development in extremely low birth weight infants: a prospective study. *Pediatrics* 2001;108(1):142-51.
- Symington A, Pinelli J. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants. *Cochrane Database Syst Rev* 2006;(4):CD001814.
- Ta BD, Roze E, van Braeckel KN, Bos AF, Rassouli-Kirchmeier R, Hulscher JB. Long-term neurodevelopmental impairment in neonates surgically treated for necrotizing enterocolitis: enterostomy associated with a worse outcome. *Eur J Pediatr Surg*. 2011;21(1):58-64.
- Tooten A, Hoffenkamp HN, Hall RA, Winkel FW, Eliëns M, Vingerhoets AJ, van Bakel HJ. The effectiveness of video interaction guidance in parents of premature infants: A multicenter randomised controlled trial. *BMC Pediatr*. 2012; 18;12:76.
- Underwood MA, Danielsen B, Gilbert WM. Cost, causes and rates of rehospitalization of preterm infants. *J Perinatol* 2007;27(10):614-9.
- Vickers A, Ohlsson A, Lacy JB, et al. Massage for promoting growth and development of preterm and/or low birth-weight infants. *Cochrane Database Syst Rev* 2000;(2):CD000390.
- Vrijlandt EJ, Boezen HM, Gerritsen J, et al. Respiratory health in prematurely born preschool children with and without bronchopulmonary dysplasia. *J Pediatr* 2007;150(3):256-61.
- Vrijlandt EJ, Gerritsen J, Boezen HM, et al. Gender differences in respiratory symptoms in 19-year-old adults born preterm. *Respir Res* 2005;6:117.
- Vrijlandt EJ, Gerritsen J, Boezen HM, et al. Lung function and exercise capacity in young adults born prematurely. *Am J Respir Crit Care Med* 2006;173(8):890-6.
- Wang LW, Wang ST, Huang CC. Preterm infants of educated mothers have better outcome. *Acta Paediatr* 2008;97(5):568-73.
- Wightman A, Schluchter M, Drotar D, et al. Parental protection of extremely low birth weight children at age 8 years. *J Dev Behav Pediatr* 2007;28(4):317-26.
- Wilson SL, Craddock MM. Review: Accounting for prematurity in developmental assessment and the use of age-adjusted scores. *J Pediatr Psychol* 2004;29(8):641-9.
- Woodward LJ, Moor S, Hood KM, et al. Very preterm children show impairments across multiple neurodevelopmental domains by age 4 years. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed* 2009;94(5):F339-F344
- Yeo CL, Chan C. Motor development of very low birthweight infants with chronic lung disease - a comparative study. *Ann Acad Med Singapore*. 2005;34(7):411-6.
- Young L, Morgan J, et al. (2012). Nutrient-enriched formula versus standard term formula for preterm infants following hospital discharge. *Cochrane Database of Syst Rev* 14(3).
- Yu JW, Buka SL, McCormick MC, et al. Behavioral problems and the effects of early intervention on eight-year-old children with learning disabilities. *Matern Child Health J* 2006;10(4):329-38.
- Zelkowitz P, et al. Anxiety affects the relationship between parents and their very low birth weight infants. *Infant Mental Health Journal* 2007;28(3):296-313.
- Zelkowitz P, Papageorgiou A, Bardin C, et al. Persistent maternal anxiety affects the interaction between mothers and their very low birthweight children at 24 months. *Early Hum Dev* 2009;85(1):51-8.



**Nederlands Centrum Jeugdgezondheid**

Churchillaan 11  
3527 GV Utrecht

[www.ncj.nl](http://www.ncj.nl)



Nederlands  
Centrum  
Jeugdgezondheid