



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Voices of experience in periviable decision-making and artificial placenta technology

Boer, A.H.A. de

Citation

Boer, A. H. A. de. (2025, July 1). *Voices of experience in periviable decision-making and artificial placenta technology*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/4252056>

Version: Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/4252056>

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

Intermezzo B:

'Vroeggeborenen willen zorg op maat: 'levenslange gevolgen' (In Dutch)

Andre Haccou*, Jessy de Cooker*, Angret de Boer

**Andrea Haccou en Jessy de Cooker zijn beiden extreem te vroeg geboren.*

Medisch contact – Mei 2024

Dit artikel is tot stand gekomen met medewerking van volwassenen die te vroeg geboren zijn en hebben deelgenomen in de TINY-studie: Andrea Haccou, Anne Jongedijk-van Rossum, Jessy De Cooker, Juliëtte Kamphuis, Marcella van der Heijde, Mieke Verberkt, Amber Bontekoe, Parastou Hoseni, Katrien van de Stuijf, Christiaan Smit, Titia Struiving, Ingeborg Anna Martens.

Sylvia Obermann en Marijn Vermeulen hebben namens patiëntenvereniging Care4Neo het artikel kritisch meegelezen en voorzien van aanvullingen. Zij onderschrijven het pleidooi voor een persoonlijk behandelplan en de wens voor een expertisecentrum.

Het betoog wordt daarnaast ondersteund door ethicus Lien De Proost, gynaecoloog-perinatoloog Joanne Verweij en neonatoloog Rosa Geurtzen die ook dit artikel kritisch hebben meegelezen.

Cindy Cloin heeft de tekst kritisch meegelezen en geholpen met het structuur van het artikel en tekstuele aanpassingen

VROEGGEBORENEN WILLEN ZORG OP MAAT: 'LEVENSLANGE GEVOLGEN'

Volwassenen die als baby (veel) te vroeg geboren zijn, kampen vaak met psychische en lichamelijke problemen. Zorgverleners moeten zich hier meer van bewust worden, zodat klachten beter worden (h)erkend en eerder de juiste diagnose kan worden gesteld.

Jaarlijks wordt ongeveer zeven procent van alle baby's in Nederland te vroeg (<37 weken) geboren, waarvan 2500 tot 3000 baby's bij een zwangerschapsduur tussen de 24 en 32 weken.^{1,2} De overlevingskansen van baby's die extreem prematuur geboren zijn, zijn de afgelopen decennia enorm verbeterd. Toch wordt ook steeds meer bekend over de langetermijneffecten die gelinkt worden aan vroeggeboorte. Denk daarbij aan chronische gezondheidsaandoeningen zoals een verhoogd cardiovasculair risicoprofiel, hypertensie en nierproblemen, of psychische effecten die later zichtbaar worden.^{3,4,5}

Hoewel volwassenen die prematuur geboren zijn veel te danken hebben aan de medische zorg tijdens hun eerste, prille levensfase, plaatsen zij ook kanttekeningen bij de follow-up en nazorg. Dat blijkt uit de TINY-studie (*Towards INdividualized care for the Youngest*) van het LUMC, Radboudumc en Erasmus MC naar richtlijnen, besluitvorming en personaliseren van zorg rondom dreigende extreme vroeggeboorte. Zo vinden de volwassenen die deelnamen aan het onderzoek dat na de standaard follow-up van een aantal jaren, per individu beoordeeld moet worden of een langere follow-up nodig is en welke hulp er verder geïndiceerd is.

Voorgeschiedenis gaat verloren

Wanneer de kinderarts stopt met de follow-up bij vroeggeborenen – vaak gedurende de basisschoolleeftijd – is er meestal niemand meer met oog voor de gevolgen van de vroeggeboorte. Terwijl uit onderzoek blijkt dat het merendeel van de te vroeg geboren en vroeger of later te maken krijgt met gevolgen. Maar bij de meeste zorgverleners ontbreekt de kennis om voorkomende gezondheidsproblemen te linken aan de vroeggeboorte. In de zoektocht naar de oorzaak van bepaalde psychische of fysieke klachten, is dan ook opvallend vaak sprake van een gemiste of vertraagde diagnose bij deze groep. Als mensen zelf een verband leggen tussen hun klachten en de vroeggeboorte, blijkt het lastig om dit in de medische wereld bespreekbaar te maken. Zij krijgen dikwijls te horen dat het 'tussen de oren zit'.

De deelnemers aan de TINY-studie zouden daarom graag zien dat tijdens de anamnese door zorgverleners binnen de eerste-, tweede- en derdelijnszorg veel actiever hiernaar wordt gevraagd. Alleen zo kan er een verband worden gelegd tussen de vroeggeboorte en medische problemen later in het leven. Prematuriteit is immers een diagnose voor het leven.⁶

Voorbeelden

Eén van de deelnemers aan het onderzoek kreeg initieel een astmadiagnose, wat op latere leeftijd bronchopulmonale dysplasie (BPD) bleek te zijn. 'Sinds ik de juiste diagnose heb gekregen, gaat het beter met mijn longen dan ooit tevoren; ik krijg de juiste medicatie en onderzoeken.' Een ander deelnemer blijkt op 42-jarige leeftijd periventriculaire leukomalacie (PVL) te hebben, waarschijnlijk als gevolg van zuurstoftekort tijdens of kort na de bevalling. Ook blijkt na uitgebreider onderzoek dat één van de deelnemers hersenletsel heeft opgelopen, terwijl dit eerst werd geïdentificeerd als ADHD met concentratieproblemen en gedragsproblematiek.

Op het psychische en cognitieve vlak wordt door deze groep volwassenen ervaren dat ze hun grenzen minder goed aanvoelen en regelmatig door hun lichamen teruggefloten worden. Een link tussen prematuriteit en psychische klachten is soms lastig te maken, maar ook een moeilijke start heeft veel impact op psychisch vlak: 'Niemand kon mijn klachten verklaren en ik was ten einde raad, ik zag het echt niet meer zitten', deelt iemand. De meerderheid van deze groep heeft moeite met het verwerken van gebeurtenissen of prikkels, vooral in stressvolle situaties: 'Ik raakte snel overprikkeld en kampte met woedeaanvallen. Vaak raakte informatie pas later de gewenste snaar – iets waar ik tegenwoordig soms ook last van heb, alsof zaken nog moeten verwerken in mijn brein.'

'One size doesn't fit all'

De huidige follow-up die nu landelijk wordt aangeboden is niet in iedere regio gelijk, en niet voor alle te vroeggeborenen toegankelijk. Alleen de kwetsbaarste groep (<30 weken zwangerschapsduur en/of <1000 gram geboortegewicht) heeft een indicatie voor follow-up. Sommige gezinnen ervaren problemen (tijd, geld, afstand) die hen belemmeren om naar het ziekenhuis te komen. Daarnaast bieden de ziekenhuizen niet allemaal hetzelfde, volledige programma aan. De standaardfollow-up duurt vijf jaar en in enkele ziekenhuizen, voor een selecte groep, tot acht jaar. Tot slot is de huidige follow-up voornamelijk gericht op de medische en fysieke aspecten, inclusief de cognitieve ontwikkeling, en minder op sociaal-emotioneel en gedragsmatig functioneren.

(H)erkenning

Het is in onze optiek noodzakelijk om de huidige follow-up te optimaliseren en naar een meer gepersonaliseerde aanpak te gaan. Hierbij is het belangrijk om te kijken naar de specifieke gezondheidsrisico's en problemen, de individuele behoeften en wat belangrijk is voor patiënt en familie. Het is niet zozeer relevant of de longfunctie of het IQ boven- of ondergemiddeld is, maar wat je hiermee kunt. Kun je naar een gewone school, kun je sporten, maak je vrienden (en relaties), kun je uit logeren, kun je thuis wonen, ben je zelfstandig/onafhankelijk, en hoe voel je je?

Naast (h)erkenning is het van belang dat er meer kennis komt door onderzoek te doen naar de relatie tussen vroeggeboorte en het medisch en psychosociaal functioneren op latere termijn.

Het opnemen van zwangerschap en geboorte in de voorgeschiedenis is een belangrijke eerste stap. Mede doordat het relatief zeldzaam is, weet niet iedere zorgverlener alles over mogelijke gevolgen en relaties tussen klachten en vroeggeboorte. Daarom zou een landelijk expertisecentrum voor zorgverleners, ouders en prematuren zelf wenselijk zijn. Experts uit verschillende disciplines, gespecialiseerd in de gevolgen van vroeggeboorte, zouden hier bereikbaar kunnen zijn voor vragen en overleg vanuit de kliniek, huisartsen of scholen. Dit alles kan bijdragen aan efficiëntere zorg, het eerder stellen van de juiste diagnose en een goed behandelplan.

Welke hulp is er al voor extreem te vroeg geboren?

Op dit ogenblik kunnen kinderen en volwassen die te vroeg geboren zijn met hulpvragen over hun gezondheid o.a. terecht bij:

- Gestandaardiseerde, landelijke poliklinische follow-up vanuit het academisch ziekenhuis met de kinderarts-neonatoloog*;
- Poliklinische zorg in regionaal ziekenhuis door kinderarts, op indicatie;
- Consultatiebureau (GGD) gedurende de kinderleeftijd;
- TOP-programma (gespecialiseerd programma fysiotherapie voor extreem vroeggeboren kinderen);
- BPD-poli binnen het expertisecentrum Congenitale en perinatale longziekten van het Erasmus MC
- De cyberpoli voor late effecten van vroeggeboorte;
- Netwerk met ervaringsgenoten opgericht door neonatologie-patiëntenvereniging Care4Neo;
- Het Kleine Helden Huis, aanbod van zorg op maat voor kinderen die een moeilijke medische start hadden.

*indien <1000 gram geboortegewicht en/of < 30 weken zwangerschapsduur. Laatste follow up bij leeftijd 8 jaar

Bronnenlijst

1. Cloin, C. (2023, 4 januari). "Aan vroeggeboorte kleven vaak nare gevolgen die niet altijd worden herkend." *Dagblad Trouw*.
2. Crump, C., Winkleby, M. A., Sundquist, J., & Sundquist, K. (2019). Prevalence of Survival Without Major Comorbidities Among Adults Born Prematurely. *JAMA*, 322(16), 1580–1588. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.15040>
3. TNO (2022, 17 november). "40 jaar POPS: Wat doet vroeggeboorte met je op lange termijn?" *TNO.nl*. Geraadpleegd op 5 januari 2023 van <https://www.tno.nl/nl/newsroom/insights/2022/11/40-jaar-pops-vroeggeboorte-lange-termijn/>
4. Saigal S., Doyle L.W. (2008). "An overview of mortality and sequelae of preterm birth from infancy to adulthood." *Lancet*. 2008;371(9608): 261-269.
5. Nuyt A. M., Lavoie J. C., Mohamed I., Paquette, K., Luu, T. M. (2017). "Adult consequences of extremely preterm birth: Cardiovascular and metabolic diseases risk factors, mechanisms, and prevention avenues." *Clin Perinatol*. 2017;44(2): 315-332.
6. Kelly MM, Tobias J, Griffith PB. Addressing Preterm Birth History With Clinical Practice Recommendations Across the Life Course. *J Pediatr Health Care*. 2021;35(3):e5-e20. doi:10.1016/j.pedhc.2020.12.008

