



SHIPS – Screening to improve Health In very Preterm infantS in Europe

(Screening om de gezondheid van zeer prematuur geboren kinderen in Europa te verbeteren)

ZORG, ONTWIKKELING EN GEZONDHEID VAN TE VROEG
GEBOREN KINDEREN OP 5 JAAR

Inleiding SHIPS

Ondersteuning voor prematuur geboren kinderen en hun ouders

Medische vooruitgang in de zorg voor zeer prematuur geboren baby's, dat wil zeggen geboren vóór de 32e zwangerschapsweek, heeft geleid tot een grotere kans om te overleven en een afname van belangrijke neonatale complicaties (d.w.z. rond de tijd van de geboorte). De meeste kinderen die zeer prematuur geboren worden, hebben een normale ontwikkeling en een goede gezondheid, maar sommigen ervaren moeilijkheden. Deze problemen zijn divers en kunnen ontwikkelings-, spraak- of motorische vertragingen of problemen met zicht, het gehoor of de ademhaling omvatten. Vroege opsporing van deze problemen maakt het mogelijk om in te grijpen en ouders zowel te informeren als te ondersteunen.

Hoewel we veel weten over de vroege zorg voor prematuur geboren baby's, is er veel minder bekend over de zorg die kinderen krijgen na het verlaten van de neonatologie afdeling. Veel kinderen nemen deel aan opvolgprogramma's (follow-up) om hun ontwikkeling te ondersteunen. Deze programma's verschillen echter van land tot land en we hebben weinig informatie of alle gezinnen wel toegang hebben tot deze diensten en hoe lang ze deze gebruiken.

Het 'Screening to improve Health In very Preterm InfantS in Europe' (SHIPS) project had als doel om de beschikbaarheid en het gebruik van evidence-based* gezondheidszorg te bestuderen, alsook follow-up en preventieprogramma's voor zeer prematuur geboren kinderen. Het project is een Europese onderzoekssamenwerking met 6792 kinderen geboren vóór 32 weken zwangerschap in 19 regio's in 11 Europese landen.



19 regio's (geel) in 11 EU-landen (blauw) namen deel aan SHIPS: België, Denemarken, Estland, Frankrijk, Duitsland, Italië, Nederland, Polen, Portugal, Zweden, het Verenigd Koninkrijk

*Evidence-based gezondheidszorg is een manier van zorg verlenen die wordt gebaseerd op een optimale integratie van de beste beschikbare wetenschappelijke kennis met klinische expertise.

De SHIPS partners verzamelden informatie in de studie regio's over vier belangrijke onderwerpen:

1

De gezondheid van kinderen, het gebruik van gezondheidszorgdiensten en kwaliteit van leven

2

De cognitieve (intelligentie) en motorische ontwikkeling van kinderen

3

Ervaringen van gezinnen met follow-up en daaropvolgende zorg

4

Omvang, inhoud en kosten van follow-up programma's.

De gegevensverzameling vond plaats toen de kinderen vijf jaar oud waren en bestond uit vier verschillende onderzoeken. Een daarvan is de 'Onderzoek Gezondheid en Welzijn op 5-jarige leeftijd'. De resultaten van dit specifieke onderzoek komen in deze brochure aan bod.

Resultaten van het 'Onderzoek Gezondheid en Welzijn op 5-jarige leeftijd'

Het 'Onderzoek Gezondheid en Welzijn op 5-jarige leeftijd' onderzocht de gezondheid en de ontwikkeling van kinderen, het welzijn van het gezin en gebruik van gezondheidsdiensten (routinematige follow-up, spoedeisende hulp bezoeken, ziekenhuisopname) met een oudervragenlijst. De resultaten zijn gegroepeerd in vier categorieën:

FOLLOW-UP BELEID

HET GEBRUIK VAN
GEZONDHEIDSZORGDIENSTEN

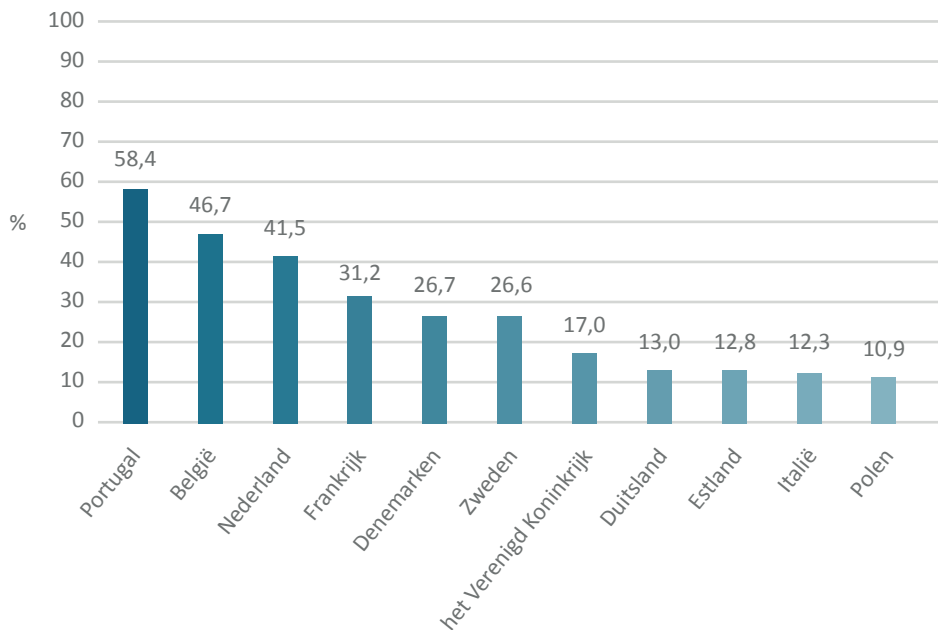
GELIJKHEID IN ZORG

OUDERLIJKE MENING OVER
EN ERVARINGEN MET DE ZORG

Follow-up beleid

Er waren grote verschillen in follow-up-diensten tussen landen. Het aantal kinderen dat deelnam aan follow up programma's en de duur van de follow-up waren verschillend in de landen van de studie, tussen de regio's en soms zelfs tussen ziekenhuizen.

- ➔ Hoewel routinematige follow-up werd aangeboden aan de meeste kinderen die zeer prematuur geboren waren, ging minder dan 1 op de 3 kinderen op vijfjarige leeftijd nog naar speciale follow-up spreekuren. Het percentage kinderen dat gebruik maakte van follow-up was het hoogst waar follow-up nationaal of regionaal werd aanbevolen tot de leeftijd van vijf jaar (Portugal, België, Nederland, Frankrijk en Zweden).
- ➔ Afhankelijk van het land varieerde het percentage kinderen dat nog nooit gebruik had gemaakt van follow-up nazorg tussen 0% en 22%. Het is belangrijk om te onthouden dat de SHIPS-gegevens afkomstig zijn uit deelnemende regio's in elk land, maar dat er waarschijnlijk variatie bestaat tussen de regio's binnen landen.



Percentage kinderen dat op 5-jarige leeftijd nog steeds gebruik maakt van routine follow-up diensten

Het gebruik van gezondheidszorgdiensten

Veel kinderen maakten op vijfjarige leeftijd frequent gebruik van verschillende gezondheidszorgdiensten.

- ➔ 29% van de ouders gaf aan dat hun kind het afgelopen jaar één specialist had bezocht en 42% heeft twee of meer verschillende specialisten bezocht, zoals oog- of gehoorspecialisten, logopedisten of fysiotherapeuten (kinesitherapeuten).
- ➔ In landen met uitgebreide follow-up programma's voor prematuur geboren kinderen (waar meer kinderen nog steeds deelnemen aan routinematige follow-up op vijfjarige leeftijd), deden de kinderen minder een beroep op poliklinische en spoedeisende hulp en waren er minder ziekenhuisopnames.

Verklaringen van ouders



Het is fijn als iemand je controleert. Zelfs als er niets ernstigs voor ons aan de hand was, werden we nog steeds opgevolgd, dus dacht ik bij mezelf, als er iets was, dan zouden ze het snel hebben ontdekt.



Het was een grote teleurstelling dat niemand de algemene verantwoordelijkheid heeft voor de follow-up. Onze dochter heeft veel doktersbezoeken bij drie verschillende ziekenhuizen. Talloze bezoeken hadden voorkomen kunnen worden als iemand een overzicht van de situatie had gehad.



Gelijkheid in zorg

Er kan sociale of geografische ongelijkheid bestaan in de zorg en follow-up van zeer prematuur geboren kinderen.

- Zeer prematuur geboren kinderen met sociale risicofactoren, zoals het hebben van een moeder met een laag opleidingsniveau (al dan niet met een immigratieachtergrond), hebben op vijfjarige leeftijd mogelijk minder optimale zorg gekregen. Zij bleken vaker beroep te doen op poliklinische zorg en spoedeisende hulp en werden vaker opgenomen in het ziekenhuis, maar raadpleegden minder vaak medische specialisten.
- Kinderen met sociale risicofactoren maakten ook minder vaak gebruik van routinematige follow-up diensten voor zeer prematuur geboren kinderen, wat zou kunnen verklaren waarom ze minder specialistische diensten gebruikten en meer ziekenhuisbezoeken hadden.
- De beschikbaarheid van follow-up kan ook verschillen voor gezinnen die ver van stedelijke centra wonen, zoals sommige ouders opmerkten:

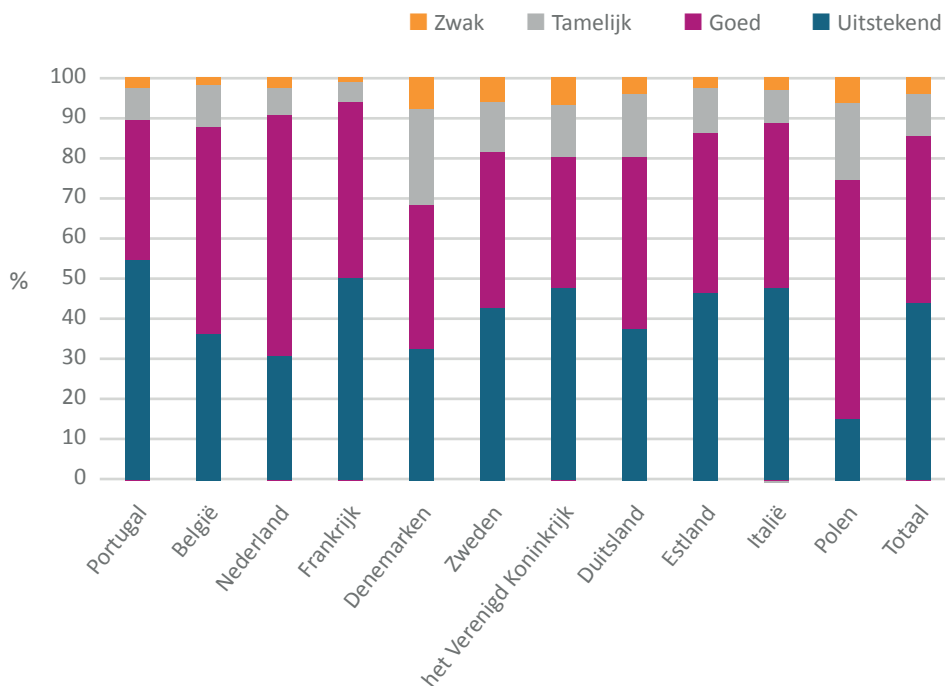
Verklaring van ouders

Hulp voor premature baby's is helaas alleen beschikbaar in grotere steden. We leven op het platteland en hebben beperkte toegang tot alle specialisten. Een bezoek aan een specialist gaat gepaard met een extra reis, en ik heb niet altijd transport en helaas is er voor sommige specialisten nog steeds een erg lange wachttijd.

Opvattingen en ervaringen van ouders over zorg

De meerderheid van de ouders waardeerden de zorg die hun kinderen kregen als goed of excellent.

- ➔ Hoewel de tevredenheid over de zorg over het algemeen groot was, varieerde deze van land tot land. Tussen 68% en 94% van de ouders beoordeelde de zorg voor hun kind als goed of uitstekend.
- ➔ De ouders die het minst tevreden waren, waren degenen van wie de kinderen gezondheids- en ontwikkelingsproblemen hadden: ongeveer een derde van deze ouders beoordeelde de zorg als redelijk of slecht. Dit suggereert dat gezondheidszorgsystemen zich moeten richten op het verbeteren van de zorg voor kinderen met complexe zorgbehoeften.



Beoordelingen van de zorg door ouders na ontslag uit de neonatale afdeling per land

Samenvattend



Er kan sociale of geografische ongelijkheid zijn in de zorg en follow-up van zeer prematuur geboren kinderen.

1. Omdat follow-up programma's tot doel hebben de toegang tot zorg en interventies te vergemakkelijken, kan de voortzetting van de follow-up tot vijf jaar gezinnen helpen om de meest geschikte zorg te krijgen voor hun prematuur geboren kinderen.
2. Gezinnen met sociale risicofactoren maakten minder vaak gebruik van routinematige follow-up diensten voor zeer prematuur geboren kinderen.
3. Er zijn veel aspecten in de langdurige zorg voor zeer prematuur geboren kinderen die in alle 11 onderzoekslanden kunnen worden verbeterd, waaronder gestandaardiseerde inhoud en duur van de follow-up, zorgcoördinatie en bevordering van betere communicatie tussen ouders en zorgverleners.
4. Er is meer onderzoek nodig naar de optimale follow-up van prematuur geboren kinderen en hun ouders. Dit onderzoek moet de meningen en levenservaringen van prematuur geboren personen en hun families omvatten.



Waarom zijn deze resultaten belangrijk?

De resultaten wijzen op grote variaties in de nazorg van zeer prematuur geboren kinderen in Europa. Het is belangrijk om dit niet alleen voor ouders en kinderen te benadrukken, maar ook voor zorgprofessionals die betrokken zijn bij de nazorg, omdat follow up programma's verschillende voordelen bieden:



Voor ouders: Follow-up programma's geven inzicht in de gezondheidstoestand en ontwikkeling van het kind. Bovendien kan zorg op maat voor zeer prematuur geboren kinderen de lasten en kosten voor gezinnen i.v.m. gezondheidszorg verminderen en hun kwaliteit van leven verhogen.



Voor zeer prematuur geboren kinderen: Follow-up programma's vergemakkelijken de vroege herkenning van kinderen die ondersteuning nodig hebben en het opstarten van gepaste ondersteuning. Vooral op het gebied van aandacht, geheugen en leren, kunnen zeer prematuur geboren kinderen problemen hebben die van invloed kunnen zijn op het levenslange emotionele welzijn en de schoolse prestaties.



Voor follow-up teams en zorgprofessionals: Follow-up programma's vergemakkelijken de vroege identificatie van kinderen die ondersteuning nodig hebben en bevorderen tijdige verwijzing. Follow-up kan ook een kans zijn voor groei in professionele bekwaamheid wanneer de resultaten van de follow-up worden gedocumenteerd en besproken binnen het team.



Voor zorgsystemen, beleid en onderzoek: Door georganiseerde zorg aan te bieden kan follow-up ook helpen om onnodige consulten en ziekenhuisopnames te voorkomen en de kwaliteit van zorg te verbeteren. Follow-up programma's bieden informatie over de ontwikkeling van kinderen die de neonatale zorg helpt te verbeteren en ze ondersteunen onderzoek om de ontwikkeling en het potentieel van zeer prematuur geboren baby's te verbeteren.

SHIPS in de toekomst

Het SHIPS-team werkt er hard aan het project gaande te houden en moedigt alle ouders aan om deel te nemen aan een mogelijk vervolgonderzoek en om op de hoogte te blijven van updates. De gegevens die via SHIPS worden verzameld, worden geïntegreerd in het Europese RECAP preterm dataplatform. Dit platform stelt onderzoekers in staat om meer te weten te komen over bestaande Europese onderzoeken bij kinderen en volwassenen die in de afgelopen 30 jaar zeer prematuur of met een zeer laag geboortegewicht zijn geboren, en om geanonimiseerde gegevens te gebruiken om vragen met betrekking tot de gezondheid en de ontwikkeling van zeer prematuur geboren kinderen te beantwoorden die niet door nationale studies kunnen worden beantwoord. Lees meer over RECAP preterm op www.recap-preterm.eu.



Meer informatie



Wilt u graag meer weten over SHIPS, de betrokken personen en instellingen en de oudervereniging of bent u geïnteresseerd in de resultaten van de andere SHIPS-onderzoeken, bezoek ons dan op www.epiceproject.eu/nl. Een aantal wetenschappelijke artikelen, die reeds in gerenommeerde tijdschriften verschenen, zijn daar voor u samengevat. En er komt nog meer bij.

Bedankt

Oprechte dank aan alle ouders en kinderen die hebben deelgenomen aan de SHIPS-studie. Door uw deelname hebben we de follow-up en gezondheidszorg van zeer prematuur geboren kinderen kunnen beschrijven en hiaten in de huidige wetenschappelijke kennis kunnen opvullen.

Door uw deelname zijn gegevens beschikbaar die nodig zijn om het bewustzijn te vergroten en de discussie te vergemakkelijken om de follow-up situatie voor kinderen in Europa te verbeteren en dit maakt een verschil voor toekomstige gezinnen. We willen ook het ouderlijk adviserend bestuur van SHIPS bedanken voor hun suggesties en de projectleden voor hun medewerking.



Dit project heeft financiering ontvangen van het Europees Horizon 2020 programma voor Onderzoek en Innovatie onder subsidieovereenkomst nummer 633724.

Contactgegevens

Projectcoördinatie:

Prof Jennifer Zeitlin, Institut national de la santé et de la recherche médicale (INSERM)

Met dank aan Arno van Heijst, MD, PhD, Radboudumc, Nijmegen (Nederland), Jo Lebeer, MD, PhD, Universiteit Antwerpen (België) en Iemke Sarrechia, MSc. Psych, PhD, Universiteit Antwerpen (België) voor de Nederlandse vertaling van de factsheet.

Bewerking en design:



european foundation for
the care of newborn infants

Afbeeldingen: EFCNI/Christian Klant, www.shutterstock.com/wavebreakmedia/Pressmaster, Adobe Stock/#93003761

Januari 2022, Alle rechten voorbehouden

