

Het delen van kennis uit onderzoek

Door Sylvia van Pal (Researcher-psychologist, PhD at TNO (Child Health Leiden))

In de Kleine Maatjes van januari 2020 werd het unieke Nederlandse POPS cohort al kort geïntroduceerd. Het POPS cohort is een grootschalig onderzoek waarbij bijna alle kinderen geboren in 1983 geboren met een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken of met een geboortegewicht onder 1500 gram langdurig zijn gevolgd tot jongvolwassen leeftijd (tno.nl/pops).

Door het POPS onderzoek hebben we veel geleerd over de gevolgen van vroeggeboorte. De belangrijkste resultaten van het onderzoek hebben we in het voorgaande artikel met jullie gedeeld. In de context van het thema "Delen" van dit nummer van Kleine Maatjes, beschrijven we hoe de opgedane kennis van het POPS onderzoek over de jaren heen met de POPS deelnemers, hun ouders en zorgverleners gedeeld is. Ook lichten we graag toe hoe het delen van kennis met andere Europese landen, leidt tot betere informatie over de gevolgen van vroeggeboorte.

POPS: het delen van kennis uit onderzoek

Het onderzoek naar het POPS cohort is in de jaren 80 opgestart met als doel om zorgprofessionals en ouders van de vroeggeborenen kinderen te informeren over de sterfte en de korte en langere termijn gevolgen van vroeggeboorte. De eerste resultaten over sterfte en de eerste uitkomsten op het moment van ontslag uit het ziekenhuis werden gedeeld via vakbladen voor zorgprofessionals. Er werden discussies gevoerd of het behandelplan voor de meest kwetsbare kinderen aangepast moest worden.

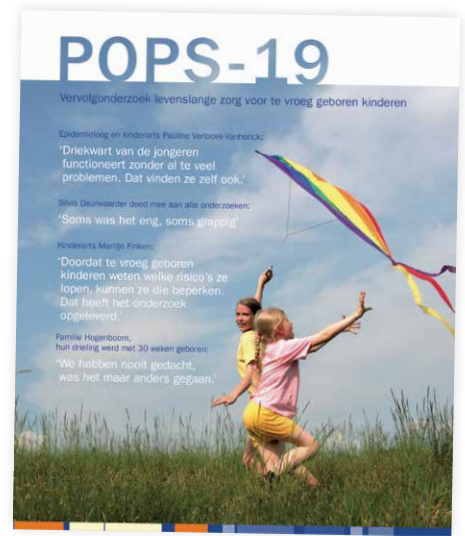
In de loop van het vervolgonderzoek werden de resultaten ook gedeeld met ouders, en later aan de (jong-)volwassenen zelf, teruggekoppeld. In de beginjaren zijn er twee boekjes uitgebracht. Het eerste boekje betreft alle resultaten tot de 10 jarige leeftijd en werd "Opgroeien na de couveuse" genoemd. Dit boekje werd samen met Care4Neo opgesteld. Het bevatte, naast onderzoeksresultaten, ook tips hoe ouders bijvoorbeeld met mogelijke gevolgen van vroeggeboorte om konden gaan, vanaf het moment van ontslag uit het ziekenhuis tot de schoolleeftijd. Een tip was bijvoorbeeld om het kraambezoek te beperken en hoe ouders hun kind kunnen ondersteunen in een ronde foetushouding bij veel overstrekken. Voor peuters was een belangrijke tip om hen veel voor te lezen. De resultaten vanuit het POPS onderzoek lieten namelijk zien dat op de basisschoolleeftijd kinderen vaker een spraak-/taalachterstand hadden en vaker extra hulp of speciaal onderwijs nodig hadden. Een advies op schoolleeftijd was om goed met school te communiceren over de vroeggeboorte en de mogelijke gevolgen daarvan, en om tijdig extra hulp in de schakelen, indien nodig. Aan het eind van

het boekje werd het verhaal van een aantal kinderen beschreven en werden adressen gegeven voor meer informatie of extra ondersteuning.

Het tweede boekje "Ook kleintjes worden groot" beschrijft vervolgens de onderzoeksresultaten tot de 14 jarige leeftijd. Dit boekje werd wederom geschreven in samenwerking met Care4Neo. Ook dit boekje beschrijft de onderzoeksresultaten en tips per levensfase en bevat verhalen van kinderen die te vroeg geboren zijn. Een van de uitkomsten op de 14 jarige leeftijd was bijvoorbeeld dat kinderen die te vroegst geboren waren minder vaak hoger voortgezet onderwijs volgden. Dit gold met name voor de tieners die dysmatuur, of SGA, oftewel te licht voor hun zwangerschapsduur, geboren waren.

De resultaten van het uitgebreide POPS onderzoek op 19 jarige leeftijd zijn gedeeld met zorgprofessionals tijdens een bijeenkomst in het LUMC. Nu de deelnemers jong-volwassenen waren, leek het meer gepast om de resultaten in een POPS19-magazine gedrukt en online te verspreiden. Een aantal POPS-onderzoekers werden voor het





“Door alle informatie te bundelen kunnen we uiteindelijk meer te weten komen over vroeggeboorte”

magazine geïnterviewd over de resultaten die zij gevonden hadden en wat dit betekent voor te vroeg geboren jongvolwassenen. Een van de adviezen was bijvoorbeeld om op de jongvolwassenleeftijd symptomen van een hoge bloeddruk en diabetes in de gaten te houden. Ook deelnemers zelf zijn geïnterviewd over hoe zij het onderzoek ervaren hadden en hoe het nu met hen ging. Het POPS-19 magazine is naar de POPS deelnemers opgestuurd, en natuurlijk ook naar hun ouders als zij niet meer thuis woonden. Het POPS-19 magazine kan ook digitaal via de POPS website (tno.nl/pops) gedownload worden.

De resultaten van het onderzoek op 28 jarige leeftijd zijn samengevat in een digitale nieuwsbrief en per email verstuurd naar de POPS deelnemers. Ook de resultaten van het onderzoek op 35 jarige leeftijd zullen binnenkort in een nieuwsbrief samengevat worden. Uit deze onderzoeken bleek bijvoorbeeld dat de POPS volwassenen minder vaak kinderen hebben, in vergelijking met hun leeftijdsgenoten. Alle boekjes en nieuwsbrieven kunnen opgevraagd worden via email: pops@tno.nl.

RECAP: het delen van kennis binnen Europa

Het POPS cohort is sinds een aantal jaar aangesloten bij een samenwerking van 20 Europese cohorten binnen het EU-project “RECAP” (recap-preterm.eu). Dit zijn vergelijkbare langlopende onderzoeken waarbij wordt gekeken naar de gevolgen van vroeggeboorte. Het doel van het RECAP project is om alle verzamelde informatie van de 20 Europese cohorten op een veilige manier samen te voegen op een online platform. Hierdoor hebben we meer informatie over een grotere groep deelnemers die te vroeg geboren zijn. Door alle informatie te bundelen kunnen we uiteindelijk meer te weten komen over vroeggeboorte. Binnen het POPS onderzoek zijn er bijvoorbeeld te kleine aantallen om de gevolgen van extreme vroeggeboorte te onderzoeken. Binnen het RECAP project is die mogelijkheid er wel.

Binnen het RECAP project wordt ook gekeken naar verschillende uitkomsten op de volwassen leeftijd, zoals kwaliteit van leven, opleiding en werk. Ook wordt gekeken naar hoe deelnemers van cohorten hun deel-

name ervaren, en wat onderzoekers kunnen doen om de deelname te verbeteren. We kijken bijvoorbeeld naar hoe haalbaar het is om een app in te zetten om via mobiele telefoons gegevens te verzamelen.

De volgende stap is om te kijken naar voorspellende modellen en te onderzoeken welke te vroeg geboren kinderen het meeste risico lopen. Zorgprofessionals en ouders kunnen op deze wijze informatie verkrijgen hoe groot de kans is dat een kind specifieke gevolgen van zijn vroeggeboorte zal ervaren, in vergelijking met vergelijkbare kinderen, op bijvoorbeeld het gebied van groei en ontwikkeling.

Meer informatie over POP onderzoek bij TNO?

tno.nl/pop



Beeld: uit het magazine POPS-19 uri: https://www.tno.nl/media/1320/fnc-kv_l_popsmagazine.pdf