



Happiness for Improvement of Premature and Parental Outcome

Het HIPPO symposium - een groot succes!

Door middel van deze nieuwsbrief willen we jullie een samenvatting geven van de belangrijkste punten uit het HIPPO symposium.

We willen we jullie als deelnemers enorm bedanken voor jullie waardevolle bijdrage aan dit bijzondere project. Het is gelukt om met veel verschillende disciplines vanuit o.a. ziekenhuizen, jeugdgezondheidszorg, onderwijs en ook ervaringsdeskundigen te kunnen discussiëren over dit belangrijke onderwerp.

Wij zijn als HIPPO consortium heel enthousiast over het verloop en de meerwaarde van dit symposium!

Update HIPPO studie – Naomi Meesters

Om stress en de gevolgen hiervan voor zowel prematuren (<29 weken) als hun ouders beter in kaart te brengen, is op 1 juli gestart met de landelijke HIPPO studie.

De studie bestaat uit 3 verschillende onderdelen:

Registratie stress
en comfort kind

Stressmetingen
in biomateriaal

Vragenlijsten
ouders



HIPPO inclusies 16 maart 2021

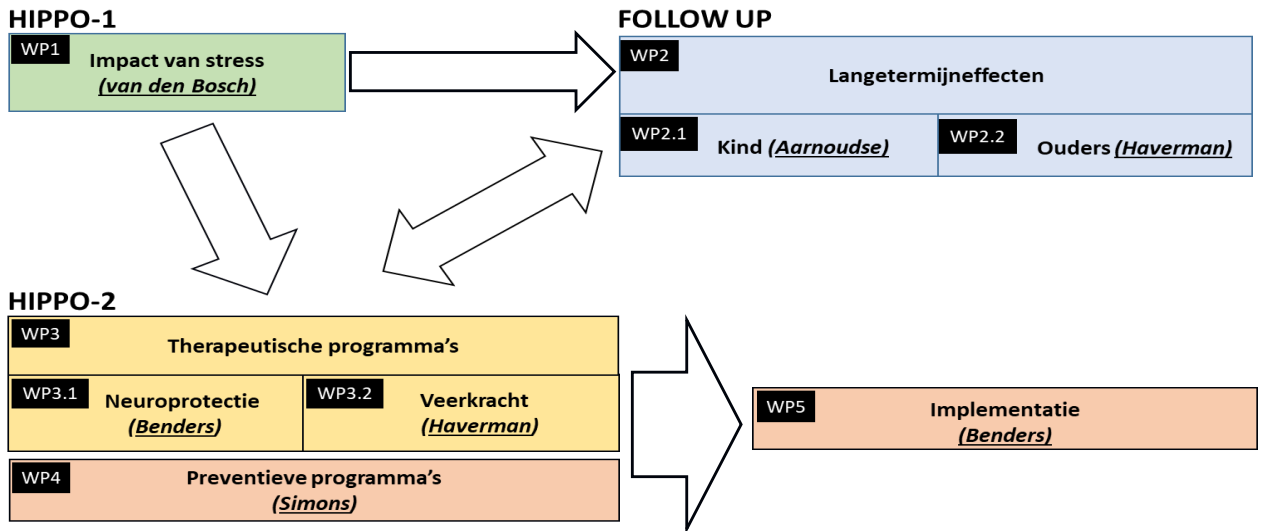


NWA subsidieaanvraag – Dr. Gerbrich van den Bosch

Om de zorg voor prematuren en ouders daadwerkelijk te kunnen verbeteren is vervolgonderzoek nodig. Recent hebben we een NWA vooraanvraag ingediend voor financiering van dit vervolgonderzoek. We beseffen hoe belangrijk het is om voor een optimale verbetering van de zorg dit project multidisciplinair te benaderen en hierbij gebruik te kunnen maken van ieders expertise. Het optimaliseren van onze vervolgplannen was dan ook de belangrijkste aanleiding voor dit HIPPO symposium.

Samenvatting Work Packages

Hieronder is de uitwerking van het project schematisch weergegeven. Alle work packages zijn in brainstormsessies bediscussieerd. Hieronder volgt een samenvatting van de work packages en een aantal van de belangrijke inzichten vanuit het symposium die we mee zullen nemen bij de verdere uitwerking.



WP 1 - Stress detectie en risico inventarisatie

Work package leader: Gerbrich van den Bosch

Unieke nationale prospectieve multicenterstudie die start vanaf de geboorte waarbij data wordt verzameld over de blootstelling aan stress bij 400 prematuur geboren kinderen en ouders.

Belangrijkste uitkomsten:

- Cumulatieve blootstelling aan stress bij kind en stress bij ouders
- Relatie met korte termijn uitkomsten ouder en kind
- Risicoprofielen en biomarkers
- HIPPO-1 - Basis en controlegroep voor interventies



Belangrijke inzichten/suggesties vanuit het symposium:

- Overweeg perifere centra te betrekken voor langere follow up en inclusie kinderen >29 weken
- Overweeg biomarkers bij ouders af te nemen voor de geboorte (bij dreigende vroeggeboorte)
- Overweeg licht en geluid metingen mee te nemen (bijvoorbeeld in de couveuse)
- Muziektherapie wordt reeds op bepaalde NICU's toegepast, goed het effect hiervan ook te onderzoeken in de HIPPO studie
- Broers en zussen meenemen in het onderzoek

WP 2.1 – Lange termijn uitkomsten kind

Work package leader: Cornелиеke Aarnoudse-Moens

Vroeggeboorte met de daarbij behorende blootstelling aan stressoren op de neonatale intensive care unit is gerelateerd aan lichamelijke, motorische, gedragsmatige, sociaal-emotionele en cognitieve problemen.

Opzet work package:

Follow-up vanaf 6 maanden gecorrigeerde leeftijd tot en met 8 jaar binnen infrastructuur van het Neonatale Follow-up Programma:

- Lichamelijk en neurologisch functioneren (ook slaap en regulatie)
- Motoriek, gedrag en sociaal-emotioneel functioneren
- Intelligentie en CITO schoolprestaties



Belangrijke inzichten/suggesties vanuit het symposium:

- Mogelijkheid voor langere follow-up overwegen
- Belang van het betrekken van jeugdgezondheidszorg – normaliseren!
- Betrekken van NIDCAP, bijvoorbeeld afname van Neonatal Behavioral Assessment Scale
- Belang om stressoren naar aanleiding van heropnames mee te nemen

WP 2.2 – Lange termijn uitkomsten ouders

Work package leader: Lotte Haverman

Vanwege de gevolgen van vroeggeboorte voor ouders is het belangrijk om:

1. Te identificeren welke ouders risico lopen op het ontwikkelen van psychologische problemen
2. Te voorspellen welke ouders tijdige professionele ondersteuning nodig hebben

Opzet work package:

- Bepalen welke uitkomsten belangrijk zijn
- Instrumenten selecteren (PaROMS) om te meten hoe het met ouders gaat en met de ouder-kind interactie
- PaROMS in dagelijkse klinische NICU zorg implementeren
- Uitkomsten van ouders en ouder-kind relatie op lange termijn



Belangrijke inzichten/suggesties vanuit het symposium:

- Zorgen dat het invullen van de vragenlijsten zo min mogelijk belastend is
- Het moet passen binnen bestaande zorgbehoefte
- Ook ouders die een andere taal spreken of weinig gezondheidsvaardigheden hebben moeten we proberen te bereiken
- Zorgen dat ouders los van instrumenten/vragenlijsten hun verhaal kunnen vertellen
- Het systeem, het netwerk van ouders, de omgeving meenemen

WP 3.1 – Neuroprotectie

Work package leaders: Maria Luisa Tataranno & Manon Benders

Door middel van preklinische en klinische studies onderzoeken we de mogelijkheid om de neurologische gevolgen van vroeggeboorte zoveel mogelijk te beperken.

Preklinisch:

- Ontwikkeling van dierenmodellen
- Onderzoeken van invloed van stress & pijn
- Onderzoeken van effect van interventies
- Onderzoeken van het effect van sensorische deprivatie

Klinisch:

Identificeren effect van paracetamol en multi-sensorische stimulatie op:

- Hersenactiviteit en ontwikkeling
- Epigenetische veranderingen
- Cognitie en gedrag op 2-jarige leeftijd

Belangrijke inzichten/suggesties vanuit het symposium:

- Discussie nodig om te bepalen welke uitkomsten bekeken zullen worden in het dierenmodel
- Bepalen of er een nieuwe RCT nodig is of gebruikt gemaakt wordt van het cohort in HIPPO-1
- MRI op a terme leeftijd is waarschijnlijk alleen haalbaar in Utrecht
- Overwegen de stem van ouders te gebruiken in plaats van muziek.
- Wat betreft het toepassen van muziek op de ICN is onder andere veel expertise in het UMCG

WP 3.2 – Veerkracht

Work package leader: Lotte Haverman

Doel is het ontwikkelen van interventies om veerkracht bij ouders en kind te vergroten en stress te verminderen

Opzet work package:

1. Ontwikkelen van een online psychologisch programma
2. Intensieve EMDR behandeling
3. Interventie om stress bij het (jonge) kind te verminderen
4. Ontwikkelen innovatie ouder-kind interactie interventie



Belangrijke inzichten/suggesties vanuit het symposium:

- Betrek vooral bestaande initiatieven bij de interventies
- Ouders hebben behoefte aan 1 centrale plek waar alle mogelijke interventies/therapieën te vinden zijn, ook de meer alternatieve therapieën
- Het is belangrijk dat de verschillende WP samenwerken. Dus ook preventie en implementatie
- Er werd genoemd dat ouders hopen dat ook prematuur geboren kinderen die nu volwassen zijn interventies en steun kunnen krijgen

WP 4.1 – Preventie

Work package leader: Sinno Simons

Uit eerder onderzoek blijkt dat kinderen geboren <32 weken en/of met een geboortegewicht <1500 gram tot op jongvolwassen leeftijd problemen ondervinden in de maatschappij.

Opzet work package:

- Educatie en support voor ouders en kinderen zelf
- Ontwikkelen van educatieve programma's voor 1e lijn en public health: preventie in de samenleving
- Landelijke campagne om de kennis te vergroten in de samenleving over vroeggeboorte



Belangrijke inzichten/suggesties vanuit het symposium:

- Er is een enorme behoefte aan onderwijs over vroeggeboorte aan o.a. leerkrachten en RT
- Samenwerking met Nederlands Centrum Jeugdgezondheid (NCJ) essentieel, goede overdrachten naar elkaar belangrijk
- JGZ betrekken
- Aanvullende groeigidsen (informatieboekjes) voor prematuur geboren kinderen
- Voorkomen van stress meenemen (niet alleen secundaire en tertiaire preventie van stress)
- Jong-volwassenen die prematuur geboren zijn betrekken
- E-learning ontwikkelen over de gevolgen van vroeggeboorte

WP 5.1 - Implementatie

Work package leader: Manon Benders

Doel is de daadwerkelijke implementatie van bewezen therapeutische en preventieve interventies in de standaardzorg

Opzet work package:

- Opstellen nieuwe richtlijnen naar aanleiding van onze bevindingen
- Analyseren van kosten-effectiviteit en beschikbaar maken van benodigde middelen
- Benchmarking



Belangrijke inzichten/suggesties vanuit het symposium:

- Het is nodig om een expert te betrekken op het gebied van implementatie en gezondheidseconomie
- Ook noodzakelijk om de ouderverenigingen te betrekken bij de implementatie



Pitches door partners



Care 4 Neo – Kwetsbare kinderen, krachtige ouders

Wij als ouders van te vroeg geboren kinderen, kunnen als geen ander aangeven waar onze behoefte, vraag, angst en kracht ligt. Wij hebben die stress ervaren, wij kennen de effecten op lange termijn.

Binnen de HIPPO kunnen wij ouders en kinderen een stem geven, en helpen om beste zorg te krijgen voor, tijdens en de geboorte, en om optimale kansen te creëren voor het kind en gezin

Naast de negatieve gevolgen die wij ervaren hebben door de stress, hebben wij ook het vermogen om positief, toekomstgericht en sterk te blijven ook in tijden van tegenslag en verandering



Veer-Krachtige ouders

Belangrijkste boodschap voor de studie is om de samenwerking tussen het medisch en sociaal domein te versterken en elkaars taal en werkwijze leren kennen. Zodat gezinnen die te maken krijgen met een complex geboorteverhaal gezien en gehoord worden in de impact. En waar wenselijk vanuit preventie laagdrempelige interventies ingezet kunnen worden om ouders te ondersteunen in het psychisch welbevinden vergoed vanuit de basisverzekering.

Want de eerste duizend dagen van een ouder zijn cruciaal voor de ontwikkeling van een kind!



Landelijke werkgroep Neonatale Follow-up

Wij hebben als werkgroep 3 doelen:

1. Nazorg en Follow up van hoog risico kinderen en ouders na NICU opname
2. Het op uniforme manier in kaart brengen van de gevolgen van hoog risico geboorte
3. Evaluatie follow-up gegevens ten behoeve van de NICU en benchmarking met daarbij de mogelijkheid voor (inter)nationaal onderzoek





Thank
you!

Bedankt voor jullie
belangrijke bijdrage aan
dit symposium!



Het HIPPO consortium



De HIPPO studie werd
mede mogelijk gemaakt
door deze subsidie van
de vriendenloterij



Nog vragen, aanvullende suggesties of opmerkingen?
Neem contact met ons op via HIPPO@erasmusmc.nl
Naomi Meesters – PhD student HIPPO studie

Dr. Sinno Simons
Dr. Gerbrich van den Bosch
Prof. Dr. Manon Benders
Prof. Dr. Anton van Kaam

Prof. Dr. Irwin Reiss
Dr. Lotte Haverman
Dr. Corneliëke Aarnoudse - Moens
Dr. Maria Luisa Tataranno

Met steun van:

stichting steun **emma** kinderziekenhuis AMC



Vrienden
Wilhelmina Kinderziekenhuis