EFFECTIEVE BEGELEIDING VROEG GEBOREN KINDEREN EN OUDERS SUCCESVOL

achmea

januari 2015

Het AMC effent samen met Achmea de weg voor effectieve begeleiding van prematuur geboren kinderen en hun ouders in de eerste lijn.
Transmurale ontwikkelingsondersteuning voor prematuur geboren kinderen en hun ouders zorgt voor een wetenschappelijk aantoonbare verbetering in de behandeling en begeleiding van deze kinderen en hun ouders. Dit heeft geleid tot een evidence based interventieprogramma dat inmiddels is opgenomen in het basispakket en dat zijn weg heeft gevonden naar reguliere zorginkoop in de eerste lijn. De kinderfysiotherapeut speelt hierbij een belangrijke rol.

Per jaar worden in Nederland ruim 2.500 kinderen ernstig prematuur (zwangerschap van minder dan 32 weken) geboren. De sterfte onder deze kinderen is de laatste jaren aanzienlijk afgenomen maar een vroeggeborte is een stressvolle ervaring voor zowel ouder als kind, die aanzienlijke gevolgen kan hebben. Ook als kinderen, na opname in de neonatale intensive care unit (NICU), gezond uit het ziekenhuis worden ontslagen, ontstaan later toch vaak cognitieve, gedragsregulerende en/of psychomotorische problemen. Daarnaast komen bij hun ouders veel depressieve klachten voor, of PTSS-klachten, gestagneerde rouwklachten, angstklachten, schuldgevoelens en aanpassings- en hechtingsproblematiek.

Hersenontwikkeling

De ontwikkeling van de hersenen is een continu proces dat zich ook na de geboorte voortzet, maar bij prematuur geboren kinderen is dit proces logischerwijs minder ver gevorderd dan bij voldragen zuigelingen. Voor de ontwikkeling van de hersenen zijn – naast genetische en biomedische invloeden – vooral positieve ondersteunende interacties met de ouders en de omgeving vlak na de geboorte van belang. Maar ernstig premature kinderen worden juist in die eerste periode opgenomen in de vaak stressvolle omgeving van een NICU, wat de hersenontwikkeling eerder bedreigt dan stimuleert. Ook tijdens de eerste periode thuis is het onrijpe zenuwstelsel van deze kinderen nog niet in staat prikkels adequaat te verwerken.
Ze hebben moeite met hun houdingcontrole en de coördinatie van bewegingen, hebben problemen met hun slaap/waakritme en kunnen minder lang alert en interactief zijn.

Onduidelijke gedragssignalen

Marie Jeanne Wolf, kinderfysiotherapeut en wetenschappelijk onderzoeker vroeginterventie prematuren in het AMC in Amsterdam, legt uit: ‘Zowel ouders als kinderfysiotherapeuten worden vaak geconfronteerd met te vroeg geboren baby’s waarvan het gedrag niet eenvoudig te duiden is.
Ze hebben moeite met hun houdingcontrole en de coördinatie van bewegingen, ze hebben problemen met hun slaap/waakritme en ze kunnen minder lang alert en interactief zijn. Vroeggeboren kinderen blijken meer moeite te hebben om contact te maken, om aandachtig hun omgeving te onderzoeken of om zich aan te passen aan de omstandigheden. Hierdoor ondervinden zij meer stress. Dit kan zich uiten als prikkelbaarheid, motorische onrust en excessief huilen, maar ook als teruggetrokken gedrag. In feite hebben vroeggeboren kinderen dus meer moeite zichzelf in balans te houden en deel te nemen aan activiteiten die belangrijk voor hen zijn.

Eyeopener

Wij realiseerden ons dat de motoriek niet te scheiden is van de ontwikkeling in andere domeinen zoals sociaal-emotionele ontwikkeling, gedrag en communicatie en dat de ontwikkeling van het kind daarom ook op een geïntegreerde manier moet worden begeleid. Aangetoond is bovendien dat een responsieve relatie niet alleen een cruciale invloed heeft op de ontwikkeling van de hersenen maar dat deze positieve, goed afgestemde interacties zelfs compenserend kunnen werken voor opgelopen perinatale complicaties bij het kind. De ouder is de belangrijkste persoon in het leven van het kind en het is daarom van belang dat de professional primair de ouder versterkt in die rol. Een eyeopener, want we zijn als zorgprofessionals geneigd om vanuit ons eigen vakgebied te denken en de ouder te adviseren.
Toen wij ons hier als kinderfysiotherapeuten verder in gingen verdiepen, vonden we een in Amerika ontwikkelde interventiemethode (Infant Behavioral Assessement and Intervention Program) waarbij ook op een holistische manier naar het gedrag van het kind gekeken werd. ‘Deze Amerikaanse interventiemethode was interessant’, zegt Wolf, ‘maar de evidence over effectiviteit en doelmatigheid ontbrak nog.’

> “De ouder is de belangrijkste persoon in het leven van het kind en het is daarom van belang dat de professional primair de ouder versterkt in die rol”

Onderzoek

Een gerandomiseerde klinische trial hiernaar, die in 2004 werd gestart, leverde drie jaar later de eerste resultaten op. De positieve uitkomsten hiervan, naast nieuwe wetenschappelijke inzichten over de neurobiologie, sociaal-emotionele ontwikkeling en feedback van ouders en zorgprofessionals hielpen de onderzoekers om het ToP-programma in zijn huidige vorm te ontwikkelen. Het belangrijkste uitgangspunt van het ToP programma is een strength-based benadering waarbij responsieve ouder-kind interacties ondersteund worden.

Implementatie

Wolf: ‘Nadat de eerste resultaten bekend waren, zochten we contact met zorgverzekeraar Agis (nu Zilveren Kruis Achmea), om implementatie mogelijk te maken. Samen schreven we een business case om in aanmerking te kunnen komen voor de beleidsregel innovatieve zorg van de Nederlandse Zorgautoriteit. Dat lukte. Toen alle zorgverzekeraars het initiatief hadden geaccordeerd, lukte het ook om voor de implementatie zelf subsidie te verkrijgen vanuit het Innovatiefonds Zorgverzekeraars.’ Aangezien het niet lukte om het ToP-programma via een DBC-structuur te financieren, was overleg nodig tussen het Expertisecentrum Ontwikkelingsondersteuning Prematuren van het AMC en Achmea, vertelt Erwin Hol, zorginkoper paramedisch. ‘Samen met de NZa werd een oplossing voor de financiering gevonden; te weten een Eerstelijns Facultatieve Prestatie.
Er was sprake van een duidelijk bewezen substitutie van de zorg naar de eerste lijn, waardoor de – hogere – zorgkosten in de tweede lijn werden teruggedrongen. Bovendien was sprake van een kwaliteitsverbetering van de zorg voor prematuren binnen de tweede lijn. De gekozen opzet faciliteerde een kwaliteitsnetwerk dat de kennis en kunde van haar leden onderhoudt en ontwikkelt. Wij zagen hierin voldoende positieve uitgangspunten om uiteindelijk te komen tot een landelijk dekkend specialistisch eerstelijns netwerk voor de verzekerden van Achmea rondom een NICU.’

Managementmodel

Inmiddels is de zorg per – 1 januari 2014 – opgenomen in het basispakket. ‘Alle zorgverzekeraars hebben Achmea ook gevolgd bij het inkopen van deze zorg’, zegt Wolf. ‘Wat de doorslag voor hen gaf, was dat één grote zorgverzekeraar bereid was geweest zijn nek uit te steken in dit hele traject. Belangrijk aspect hierbij was bovendien dat aangetoond kon worden dat het ToP-programma gebruik maakt van een disease management benadering waardoor het mogelijk wordt om het voortdurend te evalueren en te sturen op resultaten.
Door continue feedback van ouders en zorgprofessionals neemt de kennis over de doelgroep immers steeds verder toe, waardoor de zorg nog beter toegesneden kan worden op de individuele behoeften van ouder en kind. Het voortdurend evalueren maakt het bovendien mogelijk om te sturen op resultaten, bijvoorbeeld op vermindering van heropnames. Achmea en ook de andere zorgverzekeraars zijn van mening dat deze benadering van “performance management” het meest doelmatig is omdat op deze manier de effectiviteit en doelmatigheid van het programma continue geëvalueerd kan worden’.

> “Wat de doorslag voor hen gaf, was dat één grote zorgverzekeraar bereid was geweest zijn nek uit te steken in dit hele traject”

Positieve gevolgen

De positieve gevolgen voor het kind van deze aanpak zijn groot. Investeren in de eerstelijns kinderfysiotherapie op basis van het ToP-programma betekent: een betere moeder/kind interactie, betere motorische ontwikkeling en een betere cognitieve ontwikkeling van het kind op de leeftijd van vijf en een half jaar, minder heropnamen, minder bezoeken aan de afdeling Spoedeisende Hulp, minder meldingen bij het Advies- en Meldpunt Kindermishandeling, minder paramedische ondersteuning en minder huilbaby’s.

De rol van de kinderfysiotherapeut

De inzet van een gespecialiseerde kinderfysiotherapeut die thuis bij de ouders de interventie uitvoert is belangrijk. ‘Diens taakopvatting wordt breder’, zegt Monique Flierman, zelf kinderfysiotherapeut en ook docent en onderzoeker in het AMC. ‘Je beoordeelt niet meer primair de motorische ontwikkeling van het kind, maar je kijkt veel meer samen naar waar het kind op dat moment zelf aan toe is op alle ontwikkelingsdomeinen en welke ondersteuning het daarbij nodig heeft. Ouders kunnen ook hulpvragen hebben over bijvoorbeeld de onrustige ongecontroleerde bewegen van de baby tijdens de verzorgmomenten, maar ook over bijvoorbeeld de overgang naar het zelf in slaap leren vallen in het eigen bedje. Door samen te kijken naar het gedrag en er betekenis aan te geven, krijgen ouders meer inzicht en kunnen ze sensitiever en responsiever reageren op het kind.
De kinderfysiotherapeut moet hiervoor goed kunnen observeren en gedrag interpreteren, maar moet ook signaleren en weten wanneer terugverwijzing naar de kinderarts aan de orde is. Ook de taakopvatting richting de ouders is uitgebreider: door de vroeggeborte kan er bij de ouders sprake zijn van meer stress, angst of depressie. Ook spelen vaak praktische zaken een rol, zoals werkgevers die druk uitoefenen om te gaan werken terwijl het kindje qua gezondheid nog niet toe is aan verblijf op kinderopvang. Het signaleren van deze risicofactoren en het bespreken met de ouders zodat ze de juiste hulp kunnen vinden, vraagt aanvullende scholing.
De ToP-kinderfysiotherapeut maakt gedurende de interventie gebruik van door de ouder ingevulde vragenlijsten over hun welbevinden en kwaliteit van en gestandaardiseerde vragenlijsten over de ontwikkeling van hun kind.

> “Je beoordeelt niet meer primair de motorische ontwikkeling van het kind, maar je kijkt veel meer samen naar waar het kind op dat moment zelf aan toe is”

Kinderfysiotherapeuten opleiden

De stap die nu nog moet worden gezet, is dat er landelijk meer kinderfysiotherapeuten moeten worden opgeleid om op basis van het ToP-programma te leren werken. Het ToP-opleidingscentrum is verbonden aan het Expertisecentrum Ontwikkelingsondersteuning Prematuren (onderdeel van AMC). Door de intensieve en individuele begeleiding zal het echter nog enige tijd duren voor er landelijk voldoende kinderfysiotherapeuten beschikbaar zijn. Het streven is om een eerstelijns kinderfysiotherapeutisch kwaliteitsnetwerk te organiseren voor prematuur geboren kinderen en hun ouders rondom de tien NICU’s in Nederland.