

Informatieve e-TOP-app

Een informatieve e-TOP-app ondersteunt ouders na vroeggeboorte.

Jaarlijks worden er in Nederland zo'n 14.000 kinderen (van de ruim 194.000) te vroeg geboren. Dat zijn kinderen die voor 37 weken zwangerschap geboren worden.

Na ontslag uit het ziekenhuis zijn ouders vaak onzeker. Groeit, drinkt en ontwikkelt mijn kindje zich voldoende? Om hen in hun thuissituatie te ondersteunen is er het TOP-programma, opgezet vanuit het Expertisecentrum Ontwikkelingsondersteuning Prematuren (EOP-nl), onderdeel van het Amsterdam UMC. Samen met de onderzoeksgroep Mensen in Beweging en het Centre of Expertise Urban Vitality van de Hogeschool van Amsterdam (HvA) ontwikkelden zij afgelopen jaar – met een subsidie van SIA RAAK – een informatieve app. Een plek waar ouders dag en nacht terecht kunnen met twijfels en vragen.

Ouders

Het verschilt hoe ouders omgaan met vroeggeboorte. Hoe veel te vroeg wordt je kindje geboren? Hoeveel steun krijg je uit je netwerk? En wat kan je gezin aan? 'Over het algemeen zien we dat veel ouders onzeker zijn. Kan ik wel goed voor dit kwetsbare kindje zorgen? En kan ik dit wel zonder professionele hulp?' zegt Monique Flierman. Ze is mededirecteur van het EOP-nl.

In het ziekenhuis wordt het kindje veel gecontroleerd en gemonitord. De ouders hebben een actieve rol in de verzorging, maar er is altijd toezicht. 'Thuis zijn ouders vaak angstig om het stramien van het ziekenhuis los te laten en te vertrouwen op hun eigen gevoel. Begrijpen ze de signalen en behoeften van hun kindje voldoende? Daarnaast hebben alle ouders last van het te vroege verlies van de zwangerschap. Ze zijn emotioneel én praktisch nog niet altijd klaar voor de komst van hun kindje.' Het TOP-programma, opgezet vanuit het Expertisecentrum Ontwikkelingsondersteuning Prematuren (EOP-nl) van het Amsterdam UMC, ondersteunt hen na thuiskomst.

Inspelen op behoeften

Flierman begeleidt als TOP-kinderfysiotherapeut gezinnen met het TOP-programma. Ze is gestationeerd op de afdeling revalidatiegeneeskunde van het Amsterdam UMC en promoveert binnen het e-TOP-project. 'Met het TOP-programma worden ouders van te vroeg geboren kindjes begeleid. Een speciaal opgeleide TOP-kinderfysiotherapeut bezoekt de ouders twaalf keer in de thuissituatie gedurende het eerste jaar. Hij geeft concrete tips en advies op maat. 'Ouders worden daardoor



meer zelfredzaam, begrijpen het gedrag van hun kindje beter en kunnen daardoor sneller inspelen op de behoeften. Daarnaast hebben ouders ook vaak vervolgspraken in het ziekenhuis. Ondanks de nazorg en begeleiding hoorden we vaak van ouders dat zij, eenmaal thuis, met veel vragen achterblijven. Een kindje kan opeens meer of minder gaan drinken, of behoefte hebben aan een ander slaapritme. Op internet vinden ouders dan niet de informatie die past bij hun vragen en hun situatie. Wel gebruiken ze adviezen van lotgenoten, bijvoorbeeld via Facebook-groepen. Daarom startten we in oktober 2021 met de ontwikkeling van een inclusief en informatief online platform.'

Meer informatie

Uiteraard werd eerst onderzocht of er al een passend informatief, online platform bestond. Dat bleek er niet te zijn. Daarna startten onderzoekers met het uitvragen van de behoeften van ouders. Met hun antwoorden kwamen de onderzoeker tot een tiental onderwerpen, waarover ouders vaak vragen hebben. Bijvoorbeeld het onderwerp 'corrigeren vroeggeboorte'. 'Als je jouw vroeggeboren kindje vergelijkt met een ander kindje van dezelfde kalenderleeftijd, dan loopt jouw kindje qua ontwikkeling vaak achter. Omdat het eigenlijk jonger is als je corrigeert voor de vroeggeboorte', zegt Flierman. Ook wilden ouders meer kunnen lezen over voeding, slaapritmes en ouderschap na een vroeggeboorte. Ze willen ook weten welke gevoelens normaal zijn na een vroeggeboorte en wanneer ze hulp in moeten schakelen. Ook zoeken ze naar informatie over werk- en



verlofregelingen. 'Leidinggevend en verwachten veelal dat ouders terugkeren naar hun werk, wanneer het goed gaat met hun kindje. Vaak start dan pas het verwerkingsproces en hebben ouders meer tijd nodig. Wat betreft de vorm van het informatieplatform waren ouders eenduidig: een app. Deze kunnen ze op de bank of 's avonds in bed, zodra hun kindje slaapt, op hun telefoon raadplegen. In de app willen ze aangesproken worden op de toon van een vriendelijke coach.'

App

De app bevat per onderwerp vijf kernboodschappen, die simpel leesbaar zijn, ook voor ouders met minder sterke taalvaardigheden. 'Je kunt binnen ieder onderwerp verder lezen. Daarbij hebben we veel gebruik gemaakt van filmpjes, animaties en ervaringen van andere ouders. Ook staan er diverse links, bijvoorbeeld naar wet- en regelgeving.' Sinds november 2022 is de app te gebruiken. Gedurende een half jaar wordt de app getest en geëvalueerd met tachtig gezinnen en zestien TOP-therapeuten. De helft van de gezinnen heeft een matig te vroeg geboren kindje (32 tot 35 weken zwangerschap), de andere helft een veel te vroeg geboren kindje (minder dan 32 weken zwangerschap). Tot nog toe was er geen standaard interventieprogramma voor de matig te vroeg geboren kinderen. 'Binnen de e-TOP studie hebben we een interventie van zes maanden ontwikkeld, gebaseerd op de uitgangspunten en werkwijze van het TOP-programma. In de testfase willen we minimaal dertig gezinnen includeren

met minder sterke gezondheidsvaardigheden. Het is voor ons belangrijk dat de app óók deze groep ouders ondersteunt in het begrijpen van informatie over de vroeggeboorte.'

Na een half jaar zullen de onderzoekers de resultaten meten. 'Met de uitkomsten willen we de app verbeteren, uitbreiden en verder implementeren. Waar we op hopen? Dat het zelfvertrouwen van ouders groeit en dat de interactie met hun kindje verbetert. Mijn ultieme wens is dat ouders van te vroeg geboren kinderen straks op één plek terecht kunnen voor goede en betrouwbare informatie op maat.' «

Dit onderzoek is medegefinancierd door Regieorgaan SIA, onderdeel van de Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO).

Auteurs

Damiët Kuin, freelance tekstschrijver in opdracht van de Hogeschool van Amsterdam