

# Steun in de rug voor ontwikkeling van zeer vroeggeboren baby's

Nederland is het enige land ter wereld met een jaar lang thuisbegeleiding van zeer vroeggeboren baby's: het TOP-programma is hiertoe ontwikkeld. De preventieve begeleiding vergroot niet alleen de ontwikkelingskansen van de kinderen, maar versterkt ook de vaders en moeders in hun ouderschap. Het unieke programma is evidence-based en wordt vergoed vanuit de basiszorgverzekering.

Martine Jekens-Visser, Eline Möller en Aleid Leemhuis

Jaarlijks worden in Nederland ongeveer 1.800 kinderen geboren na een zwangerschapsduur van minder dan 32 weken en/of met een geboortegewicht minder dan 1.500 gram. Hun lichaam is bij de geboorte onvoldoende volgroeid en ze hebben meer kans op ontwikkelingsproblemen. Door hun vaak lange verblijf op de Neonatale Intensive Care Unit (NICU) hebben ze bovendien een totaal andere start dan op tijd geboren baby's. Voor de ouders is een vroeggeboorte een ingrijpende gebeurtenis. De emoties die daarbij horen zijn normale reacties en worden vaak vanzelf minder. Maar een deel van de ouders geeft aan zich angstig, somber of schuldig te blijven voelen of ontwikkelt posttraumatische stressklachten.

## Gemengde gevoelens

Het verlaten van het ziekenhuis met een zeer vroeggeboren baby gaat vaak gepaard met gemengde gevoelens. Ouders zijn blij dat ze met hun baby naar huis mogen, maar vinden het aan de andere kant reuze spannend om zelf voor hun baby te gaan zorgen. Daar komt bij dat deze baby's vaak ander of minder duidelijk gedrag laten zien dan op tijd geboren kinderen. Hierdoor kan het voor ouders moeilijker zijn om gedragssignalen van

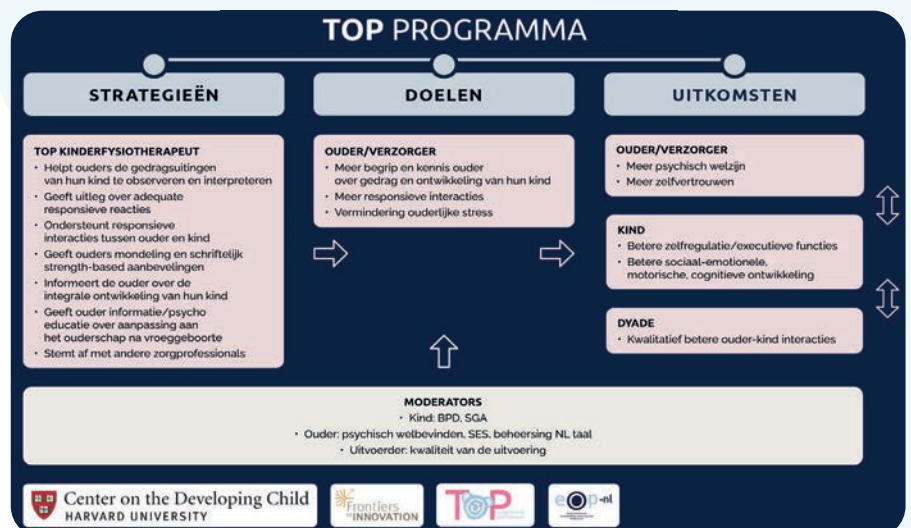
## 'Ouders vinden het vaak reuze spannend om zelf voor hun baby te gaan zorgen'

hun baby te begrijpen. Neem een baby die tijdens het spelen met de ouder weg kijkt, mondbewegingen maakt en onrustig beweegt. Dit zijn signalen van disregulatie in het motorisch en autonome systeem. De baby heeft dan een pauze nodig. De ouder kan co-regulatie bieden door bijvoorbeeld minder intensief contact te maken of meer fysieke steun te bieden. Als ouders de signalen en behoeften van hun kind goed herkennen en begrijpen – sensitief ouderschap dus – en hierop gepast en tijdig

reageren, heeft dit een positief effect op de ontwikkeling van een vroeggeboren baby.<sup>1</sup>

## TOP-programma

Een TOP-kinderfysiotherapeut ondersteunt het vroeggeboren kind en de ouders in het eerste jaar na ontslag uit het ziekenhuis. Het programma start binnen twee weken na thuiskomst van de baby en bestaat uit twaalf huisbezoeken van een uur, verspreid over het eerste jaar. De huisbezoeken vinden gemiddeld eenmaal per maand



Figuur 1. De Theory of Change van het TOP-programma laat op hoofdlijnen zien hoe de interventie werkt

TOP-kinderfysiotherapeut Marjolein kijkt met moeder mee bij het voeden van Noah en gaat samen met haar op zoek naar een prettige houding

## Praktijkvoorbeeld

Noah werd geboren na een zwangerschap van 26 weken en opgenomen op de NICU. Na twaalf weken ziekenhuis mocht Noah eindelijk naar huis. Thuisgekomen was het best wennen voor Noah en zijn ouders Lieke en Koen. Ze waren blij, maar ook moe en onzeker over de zorg thuis. TOP-kinderfysiotherapeut Marjolein kwam na anderhalve week bij hen langs. Ouders vertelden haar dat Noah moeite had met in slaap vallen en vaak vermoeid was tijdens het drinken.

Marjolein legde uit dat dit veel voorkomt bij te vroeg geboren kinderen. Ze hielp de ouders de vermoeidheidssignalen van Noah te herkennen en vervolgens de aangeboden prikkels af te bouwen, zodat Noah in slaap kon vallen. Noah werd hierdoor rustiger en meer tevreden. Marjolein gaf ook tips over een goede houding tijdens het drinken. Na het tweede huisbezoek schakelde Marjolein een preventiebal logopediste in voor het drinken van Noah. Die hielp de ouders met de juiste fles en speen.

Lieke sliep na 4 maanden slecht en was angstig om Noah te verliezen. Marjolein raadde haar aan bij de huisarts een verwijzing naar een psycholoog te vragen. Die hielp Lieke bij de verwerking van de vroeggeboorte. Bij elk huisbezoek keken Noah's ouders samen met Marjolein opnieuw naar waar Noah in zijn ontwikkeling zat. Vervolgens bepaalden ze samen waar ze dit huisbezoek aan gingen werken.

Na een jaar sloot Marjolein het TOP-programma af. Noah ontwikkelde zich inmiddels heel goed: hij was zich volop aan het optrekken tot stand en speelde graag met zijn ouders op de grond.



plaats, maar in het begin meestal vaker. Het programma duurt één jaar. Is er vervolgens nog zorg nodig, dan wordt het kindje doorverwezen, bijvoorbeeld naar reguliere fysiotherapie of andere zorg.

Scan de QR-code om te lezen hoe ouders en een TOP-kinderfysiotherapeut de meerwaarde van het TOP programma beschrijven.

### Werken aan responsiviteit

Het TOP-programma kent een 'theory of change' (TOC), die beschrijft hoe de interventie werkt. Dit model bestaat uit 'interventiestrategieën', 'doelen' en 'uitkomsten', zie figuur 1. De strategieën beschrijven wat de TOP-kinderfysiotherapeut doet en zijn wetenschappelijk onderbouwd.

Bij de eerste drie strategieën van de TOC kijkt de TOP-kinderfysiotherapeut samen met ouders naar het gedrag van hun kind en overleggen ze over een passende reactie. Dit kan heel praktisch zijn door bijvoorbeeld samen

te zoeken naar een comfortabele en goed gesteunde houding tijdens het voeden. Het samen kijken kan bij ouders het inzicht vergroten wat een passende reactie is op het gedrag van hun baby. Zo kan tijdens het spelen het contact met de moeder worden verbroken om samen te onderzoeken of het speeltje op dat moment passend is. Door breed te kijken naar het gedrag kan namelijk een andere verklaring gevonden worden waarom het spelen op dat moment te veel is. Bijvoorbeeld dat de baby last heeft van zijn buik door de voeding. Op die manier ontdekken ouders wat het gedrag van hun baby hen kan vertellen en wat een positieve reactie kan zijn.

Ouders hebben na een vroeggeboorte behoefte aan informatie. Daarom is psycho-educatie een belangrijk onderdeel van het TOP-programma. Tijdens de huisbezoeken geeft de TOP-kinderfysiotherapeut zowel algemene uitleg over de impact van vroeggeboorte als individuele toepasbare

## 'Ouders waarderen het TOP-programma met een dikke negen'

informatie aan ouders. Dat gebeurt met een strength-based benadering, waarbij voorop staat wat het kind kan en met oog voor de sterke kanten van de ouder (strategieën 4-6 uit de TOC). Ouders krijgen na afloop van ieder huisbezoek een gepersonaliseerd verslag met suggesties. Bij een foto wordt een positief geformuleerde aanbeveling gedaan die de ouder bevestigt in wat hij/zij goed doet. Ook kan een suggestie worden gegeven om het kind een stapje verder te helpen in de ontwikkeling. Met dit ouderverslag kunnen ouders de informatie teruglezen en delen met anderen. Door de korte lijn met de TOP-kinderfysiotherapeut kunnen ouders ook altijd direct bij iemand terecht met hun vragen.

### Samenwerking met professionals

Gedurende het jaar dat de TOP-kinderfysiotherapeut bij het gezin aan huis komt, wordt een therapeutische relatie opgebouwd. De therapeut kijkt met een brede blik naar de ontwikkeling van het kind, het welbevinden van de ouder en de ouder-kindinteractie. Daarbij hoort ook een signalerende functie (de zevende strategie uit de TOC). Als ouders met hun kind op de neonatale follow-up komen, zorgt de TOP-kinderfysiotherapeut vooraf voor een rapportage over de ontwikkeling van het kind. Door het uitgebreide netwerk kan de TOP-kinderfysiotherapeut, als het nodig is, overleggen met andere zorgprofessionals zoals de kinderarts of preverbaal logopedist. Of meedenken over ondersteuning voor de ouder door een huisarts of psycholoog.

### Meerwaarde aangetoond

De effecten van het TOP-programma zijn uitgebreid onderzocht. Uit Nederlands onderzoek blijkt dat moeders in de interventiegroep sensitiever zijn en de motorische, cognitieve en

gedragsontwikkeling van de kinderen significant beter is dan in de controlegroep.<sup>2,3,4</sup> Dit effect op de cognitieve en motorische ontwikkeling is na 5 jaar nog steeds aanwezig.<sup>5</sup> Na een implementatietraject is het TOP-programma sinds 2014 opgenomen in het basispakket van alle zorgverzekeraars.<sup>6</sup> Landelijk begeleiden 115 TOP-kinderfysiotherapeuten inmiddels zo'n 80% van de doelgroep met het programma. Tijdens de implementatiefase werd recent wederom het effect hiervan onderzocht. Op tweejarige leeftijd hadden de kinderen die in het eerste jaar ondersteund waren een significant betere cognitieve ontwikkeling dan kinderen die het programma niet kregen.<sup>7</sup>

### Ouders aan het woord

Ouders zijn erg tevreden over het TOP-programma en waarderen het met een gemiddelde van 9,2. Ze ervaren een positief effect op de ontwikkeling van hun kind, neem de volgende reactie van een ouder: *"We hebben ontzettend veel geleerd over de omgang met ons kindje, hoe we haar signalen kunnen interpreteren en hoe we haar kunnen ondersteunen in haar ontwikkeling. Dit heeft zeker bijgedragen aan haar ontwikkeling en hoe ver ze nu al daarin is."* Andere ouders vertellen dat ze gesteund worden in het ouderschap: *"We vonden de op maat aangeboden begeleiding van ons kind fijn."*

## Borging kwaliteit

Het Expertisecentrum Ontwikkelingsondersteuning Prematuren (EOP) borgt de kwaliteit van de uitvoering van het TOP-programma door data-monitoring en kwaliteitseisen zoals verplichte nascholing, interventie en begeleiding van een minimaal aantal kinderen per jaar. Het TOP-programma wordt uitgevoerd door kinderfysiotherapeuten die de geaccrediteerde, eenjarige TOP-opleiding hebben voltooid en een contract hebben bij het EOP. Voor meer informatie zie [www.top-eop.nl](http://www.top-eop.nl). Op basis van ervaringen of nieuwe inzichten wordt het TOP-programma verder doorontwikkeld. Momenteel loopt er een pilot naar een informatie-app voor ouders van vroeggeboren kinderen en de haalbaarheid van een aangepast TOP-programma voor kinderen die matig vroeggeboren zijn (tussen de 32-34 weken zwangerschapsduur).



*Als je onzeker bent, word dit weggenomen en kun je hierin groeien."* En een andere ouder: *"Bij vragen over ons kindje konden we bij haar terecht, maar ook als het met ons zelf niet zo goed ging."* ●

Bij dit artikel horen 7 referenties; deze zijn op te vragen via een mail aan [vroeg@dgcommunicatie.nl](mailto:vroeg@dgcommunicatie.nl)

De auteurs zijn werkzaam bij het Amsterdam UMC. Dr. Martine Jekens-Visser als senior onderzoeker bij de afdeling Revalidatiegeneeskunde, dr. Eline Möller als senior onderzoeker/orthopedagoog bij het Expertisecentrum Ontwikkelingsondersteuning Prematuren, en dr. Aleid Leemhuis als kinderarts en chef de polikliniek van de neonatologie-nazorgpoli (Follow Me).



*Het is even te veel geworden voor de baby. De baby kijkt weg van het speeltje en haar moeder, zoekt steun met haar handjes en sabbelt erop.*