Nederlandse samenvatting

Vroeggeboorte heeft grote gevolgen voor de ontwikkeling van kinderen en gaat gepaard met een verhoogd risico op problemen op het gebied van gezondheid, motoriek, gedrag, cognitie en sociaal-emotioneel functioneren. Hoewel de neonatale zorg sterk verbeterd is, met betere overlevingskansen en meer aandacht voor gezinsgerichte zorg tijdens de ziekenhuisopname, ontstaan er vaak nieuwe uitdagingen zodra gezinnen thuis zijn. Te vroeg geboren kinderen hebben in de eerste periode na ontslag vaak regulatieproblemen. Deze kunnen zich uiten in problemen met bijvoorbeeld slapen, drinken, interactie met de omgeving en de sociaal-emotionele ontwikkeling. Voor ouders begint de emotionele verwerking van de vroeggeboorte vaak pas na ontslag uit het ziekenhuis. Veel ouders die zich op de Neontale Intensive Care afdeling (NICU) zelfverzekerd voelden, geven aan zich thuis onzeker te voelen. Dit hangt samen met het wegvallen van directe toegang tot zorgprofessionals en nieuwe praktische en emotionele uitdagingen in het dagelijks leven met hun baby. De combinatie van verhoogde risico's op ontwikkelingsproblemen en toegenomen ouderlijke stress zet de ouder-kindinteractie onder druk en benadrukt de noodzaak van vroege ondersteuning.

Tegen deze achtergrond werd het Nederlandse TOP-programma ontwikkeld als een preventief interventieprogramma voor zeer prematuur geboren kinderen (VP; zwangerschapsduur < 32 weken) en hun ouders. Het programma heeft tot doel de vroege ontwikkeling van het kind te bevorderen door het versterken van responsieve ouder-kindinteractie en bevorderen van de zelfregulatie en het faciliteren van de ontwikkeling van het kind. De interventie wordt gedurende het eerste jaar na ontslag thuis bij het gezin uitgevoerd door gespecialiseerde kinderfysiotherapeuten. Het TOP-programma is onderbouwd door wetenschappelijke evidentie waaruit blijkt dat interventies gericht op responsief ouderschap de motorische, cognitieve en sociaal-emotionele ontwikkeling van kinderen kunnen verbeteren, ouderlijke sensitiviteit kunnen versterken en stress bij ouders kunnen reduceren. Sinds de landelijke implementatie in 2014 bereikt het TOP-programma ongeveer 80% van alle VP-kinderen in Nederland. Het programma blijft zich ontwikkelen op basis van veranderende gezinsbehoeften, nieuwe wetenschappelijke kennis en digitale mogelijkheden.

Het doel van dit proefschrift was de impact van het TOP-programma te vergroten door 1) het verbeteren van de kwaliteit van de uitvoeringspraktijk; 2) het aanpassen van het TOP-programma voor matig vroeggeboren kinderen (MP)

en het ontwikkelen van een boosterinterventie voor VP-dreumesen; en 3) het toevoegen van digitale ondersteuning ter versterking van kennis en inzichten van ouders.

Bij het opschalen van vroege interventieprogramma's na de pilot- en onderzoeksfase is het belangrijk, maar ook complex om de kwaliteit van de uitvoering (fidelity) te borgen. **Hoofdstuk 2** beschrijft de ontwikkeling en validatie van de Fidelity of Implementation Tool for the TOP program (FITT). Drie opeenvolgende fasen leidden tot de ontwikkeling van een instrument met twee subschalen: werken volgens de kernstrategieën en het competent uitvoeren van de interventie, aangevuld met een score voor de algemene indruk. De resultaten lieten een sterke inter-beoordelaarsbetrouwbaarheid en een goede interne consistentie zien. Het instrument kon relevante verschillen in uitvoering tussen professionals identificeren.

Het oorspronkelijke TOP-programma richt zich op de hoog risicogroep, VP-kinderen. MP-kinderen, geboren na 32–35 weken zwangerschap, vormen een aanzienlijk grotere groep met eveneens verhoogde risico's op ontwikkelingsproblemen vergeleken met à term geboren leeftijdsgenoten. In **Hoofdstuk 3** wordt de haalbaarheid en aanvaardbaarheid geëvalueerd van een aangepaste versie van het TOP-programma voor MP-kinderen, bestaande uit zes sessies. In totaal namen 33 gezinnen deel waarvan 32 het programma afrondden. Ouders gaven aan dat zij zeer tevreden waren met het programma, meer zelfvertrouwen hadden en de signalen van hun kind beter begrepen. Ouder- en kinduitkomsten waren positief. Deze bevindingen vormen een sterke basis voor bredere implementatie en toekomstige evaluaties van dit programma.

Ondanks vroege interventies in de babytijd, krijgen veel VP-kinderen in de peuterleeftijd te maken met nieuwe problemen. Naarmate kinderen nieuwe ontwikkelingsfasen bereiken, zijn complexere cognitieve, taal-, motorische en sociaal-emotionele vaardigheden nodig, waardoor problemen zichtbaar kunnen worden die eerder nog niet opvielen. Dit benadrukt het belang van voortgezette monitoring en tijdige boosterinterventies die aansluiten bij elke nieuwe ontwikkelingsfase.

Hoofdstuk 4 beschrijft de haalbaarheid en potentiële effecten van TOP+, een gestructureerd boosterprogramma voor VP-kinderen aangeboden op de gecorrigeerde leeftijd van 18–22 maanden. In deze gerandomiseerde pilotstudie kregen gezinnen in de interventiegroep 4–6 huisbezoeken gericht op motoriek, ouder-kindinteractie en zelfregulatie. Ouders waarderen de inhoud en het aantal bezoeken, en waren sterk betrokken. De resultaten op 24 maanden lieten

veelbelovende verbeteringen zien in motorische en cognitieve ontwikkeling, gedragsproblemen en ouder-kindinteractie.

Hoofdstuk 5 richt zich op het verkennen van de veranderende informatiebehoeften van ouders van VP-kinderen in het eerste jaar thuis. Op basis van semigestructureerde interviews met tien ouders kwamen drie thema's naar voren: 1) help me begrijpen en ermee om te gaan, gericht op de emotionele en cognitieve uitdagingen na NICU-ontslag; 2) help me volledig verantwoordelijk te zijn voor mijn baby, waarin ouders hun worsteling met stress, onzekerheid en roltransitie beschreven; en 3) leer me het zelf te doen, waarin ouders hun behoefte aan praktische, ontwikkelingsgerichte ondersteuning benadrukten. Daarnaast benoemden ouders tien onderwerpen waar ze informatie over zouden willen, zoals motorische mijlpalen, voeding, slapen en balans in het gezinsleven. Deze resultaten vormden input voor de ontwerpvereisten van een mobiele eHealth-applicatie.

Als aanvulling op de interviews en de vastgestelde ontwerpeisen in Hoofdstuk 5, is onderzocht welke digitale middelen al beschikbaar zijn om overlap met bestaande initiatieven te voorkomen. **Hoofdstuk 6** bevat een systematische review van mobiele apps voor ouders van prematuur geboren kinderen. Van de 202 gescreende apps bleken slechts negen apps informatie te bevatten over de periode na thuiskomst uit het ziekenhuis. Geen enkele app bevatte specifieke informatie voor het gehele eerste levensjaar. De algehele kwaliteit van de apps was acceptabel. Hoewel de betrouwbaarheid van informatie goed was, was de begrijpelijkheid matig. De review brengt duidelijke tekortkomingen aan het licht in de beschikbaarheid en kwaliteit van mHealth-toepassingen voor ouders na ontslag uit het ziekenhuis.

Hoofdstuk 7 beschrijft de ontwikkeling en evaluatie van de e-TOP-app, bedoeld om betrouwbare en gerichte informatie te bieden aan ouders van VP-kinderen. Bij het ontwikkelproces waren ouders (ook met beperkte gezondheidsvaardigheden), (TOP) kinderfysiotherapeuten, en inhoudelijke experts betrokken. De app bevatte begrijpelijke tekst, illustratieve foto's, animaties en video's. Tests met 61 ouders lieten zien dat de app gebruiksvriendelijk was en als zeer positief werd ervaren. Analyse van het gebruik toonde een dalende gebruikersactiviteit tijdens de periode van 6 maanden en beperkte deelname aan het onderzoeksdeel van de studie door vaders en ouders met beperkte gezondheidsvaardigheden. Deze bevindingen benadrukken het belang van verdere personalisatie en de integratie van de app in het zorgtraject.

Conclusie

Een centrale conclusie van dit proefschrift is dat het ontwikkelen en innoveren van interventieprogramma's geen lineair of vooraf bepaald traject volgt. Alle resultaten van deze studies, het fidelity-instrument, de aangepaste interventies voor MP-kinderen en VP-dreumesen en de e-TOP-app, zijn stap voor stap ontwikkeld via iteratieve cycli van co-creatie, toetsing en bijstelling. Het structureel betrekken van stakeholders, waaronder ouders, zorgprofessionals en onderzoekers, was hierbij van groot belang. Hun inzichten hebben geholpen bij het ontwerp van nieuwe interventieonderdelen en het aanpassen van bestaande interventies.

De pilotstudies bieden inzichten in praktische knelpunten, de gebruiksvriendelijkheid van de interventies en de mate waarin ze aansluiten bij de behoeften van de ouders. Ze leveren daarnaast veelbelovende aanwijzingen op voor positieve effecten op kind- en ouderuitkomsten.

Deze wijze van praktijkgericht en op haalbaarheid gericht onderzoek, vergroot de kans op succesvolle implementatie in de praktijk en zorgt ervoor dat toekomstige effectstudies betekenisvol zijn voor vroeggeboren kinderen en hun ouders.