

A close-up photograph of a baby with blue eyes and a blue patterned headband. The baby is holding a wooden spoon in their mouth and another wooden toy in their hand. A hand is visible supporting the baby from below. In the background, there is a colorful toy ring with various shapes and colors.

Jaarbericht 2024

Expertisecentrum
Ontwikkelingsondersteuning
Prematuren

Voorwoord

Beste lezer,

Voor u ligt het jaarbericht van het Expertisecentrum Ontwikkelingsondersteuning Prematuren (EOP) over het jaar 2024. Dit jaar stond in het teken van professionalisering van onze organisatie en de doorontwikkeling van ons prachtige TOP-programma. Dat vroeg veerkracht, doorzettingsvermogen en vastberadenheid van alle TOP-kinderfysiotherapeuten en EOP-teamleden.

We hebben grote stappen vooruitgezet, samen met én dankzij de steun van stichting Amsterdam UMC, de enorme inzet van het EOP-team en het vertrouwen van al onze stakeholders.

In dit verslag leest u wat we in 2024 hebben bereikt. Alvast een paar hoogtepunten:

- We vierden ons 10-jarig jubileum met een congres.
- Het EOP heeft een nieuwe Raad van Commissarissen. Onze kernwaarden - deskundig, innovatief en betrokken - zijn helemaal van toepassing op deze enthousiaste leden.
- We kregen een Wtza-vergunning voor zorgaanbieders toegekend.
- Het EOP heeft voor 2025 contracten met alle zorgverzekeraars. Daardoor blijft het TOP-programma voor ouders vergoed vanuit de basisverzekering.
- We hebben mooie onderzoeksprojecten afgerond en er starten nieuwe projecten in 2025.
- Strong Babies gaf het EOP een mooie waardering en financiële bijdrage. Daarmee kunnen we onderzoeken hoe bruikbaar onze informatieapp (e-TOP) is voor ouders die minder goed kunnen lezen, of voor wie het moeilijk is om gezondheidsinformatie te begrijpen. Erg motiverend!



Het EOP wil ieder te vroeg geboren kind de beste ontwikkelingskansen bieden. Daarom breiden we ons zorgaanbod uit: we ondersteunen nu ook kinderen die geboren zijn na 32 weken zwangerschap en hun ouders, in een verkort TOP-programma.

Dankzij een RAAK-mkb-subsidie en intensieve samenwerking met de Hogeschool van Amsterdam konden we succesvol onderzoeken of dit verkorte programma aansluit bij de behoeften van kinderen en ouders. Dat is het geval!

Zorgverzekeraar Zilveren Kruis en de Nederlandse Zorgautoriteit hebben ons enorm geholpen om het nieuwe programma te implementeren. Vanaf 1 juni 2025 willen we

starten met de begeleiding van de eerste kinderen uit de nieuwe doelgroep. Terwijl we vooruitkijken, plannen maken en vernieuwen, blijven we gefocust om onze zorg toegankelijk te houden en de kwaliteit te verbeteren. We blijven ook luisteren naar wat families ons vertellen, en wat vroeggeboren kinderen ons laten zien. Want alleen zij kunnen vertellen wat ze nodig hebben van ons als zorgverleners.

Namens het EOP-team,

Monique Flierman
Directeur EOP

Inhoudsopgave

Organisatie

Nieuwe statutaire naam	5
Wet toetreding zorgaanbieders	5
Monique Flierman genomineerd voor VROEG-prijs	5
Nieuwe Raad van Commissarissen	6
EOP-congres	9

Zorg voor kind en ouders

Kerncijfers TOP-programma 2024	10
Instroom in het TOP-programma	11
Uitvoering van het TOP-programma	12
Motorische ontwikkeling	13
Sociaal-emotionele ontwikkeling	14
Ervaringen van ouders	15
Ouders aan het woord	17
TOP voor matig en laat prematuren	19
Curasoft	22
Werkveldcommissie	23
Meetinstrumenten	24

Kenniscentrum

TOP-opleiding 2023-2024 afgerond	25
Interview TOP-kinderfysiotherapeut Norma	26
TOP-opleiding 2024-2025 van start	28
Interview kinderfysiotherapeut Anthon	29
Online nascholing	31
Nascholing kindermishandeling	32
Herziening EFCNI Standards of Care	33
In gesprek met het Preterm Birth Committee	34
Online ouderinterventie in Zweden	35

Onderzoek

Informatieapp voor ouders (e-TOP)	36
Subsidie van Strong Babies	38
Publicaties	39
Presentaties	40

Organisatie

Nieuwe statutaire naam

Vanaf 1 november 2024 heeft het EOP een nieuwe statutaire naam: Amsterdam UMC EOP B.V. Deze naam is meer in lijn met onze handelsnaam en past ook in het 'format' van andere bv's binnen stichting Amsterdam UMC.

Wet toetreding zorgaanbieders

Op 1 januari 2022 trad de Wet toetreding zorgaanbieders (Wtza) in werking. De Wtza gaat over het belang van goede kwaliteit van zorg. Deze wet geeft daarvoor geen nieuwe regels, maar sluit aan bij de Wet kwaliteit, klachten en geschillen in de zorg (Wkkgz).

De Wtza regelt onder meer aan welke eisen het bestuur van een zorginstelling moet voldoen. Ook toetst de wet of zorgaanbieders voldoen aan eisen uit de Wkkgz en de Wet medezeggenschap cliënten zorginstellingen. Het EOP is in 2024 druk geweest om te voldoen aan alle eisen van de Wtza. We zijn blij dat dit is gelukt: daarmee hebben we weer een professionaliseringslag gemaakt.

Monique Flierman genomineerd voor VROEG-prijs

Op 3 december werd de VROEG-prijs 2024 uitgereikt, tijdens het jaarlijkse congres van Vakblad VROEG. Deze prijs is bedoeld voor een professional die zich op een bijzondere manier inzet voor de zorg aan jonge of ongeboren kinderen en hun ouders. Monique Flierman, directeur van het EOP, was een van de genomineerden voor de titel 'Vroegwerker van het jaar 2024'.

De jury schreef: 'Monique Flierman is iemand die zowel in de praktijk, bij het overdragen van kennis als in de wetenschap actief is op het gebied van het te vroeg geboren kind.' Niet alleen als TOP-kinderfysiotherapeut, maar ook als directeur van het EOP en als wetenschapper. Daarbij kijkt ze zowel naar extreem als matig te vroeg geboren en. Bijzonder is de app die Monique samen met ouders ontwikkelde voor relevante en begrijpelijke informatie over vroeggeboorte. Kortom, een VROEG-werker die zich met hart en ziel inzet voor deze kwetsbare groep.'

Hoewel Monique de prijs uiteindelijk niet won, onderstreept haar nominatie het belang van ons werk bij het EOP.

Organisatie | Nieuwe Raad van Commissarissen

Het EOP heeft sinds eind 2024 een nieuwe Raad van Commissarissen (RvC). De leden stellen zich graag voor:



Martine Rebel-Vos

'Sinds begin 2025 mag ik mij met trots lid en voorzitter noemen van de RvC van het EOP. Dit werk sluit naadloos aan bij mijn passie voor zorg en mijn achtergrond. Mijn carrière begon ik ooit als intensivacare-kinderverpleegkundige in het Wilhelmina Kinderziekenhuis, waarna ik doorstroomde naar mijn huidige rol als directeur Heelkundige Oncologische Disciplines in het Antoni van Leeuwenhoek.

Wat mij aanspreekt aan het EOP, is de vernieuwende manier waarop het expertisecentrum de opgebouwde expertise uit het TOP-programma toegankelijk maakt voor een veel grotere groep. Kennis is

'Kennis is er om te delen, en het EOP laat zien hoe dat impactvol kan gebeuren'

er om te delen, en het EOP laat zien hoe dat impactvol kan gebeuren.

Naast mijn werk ben ik getrouwd, moeder van twee kinderen, en actief als toezichthouder in de ouderenzorg. Zorg zit in mijn hart en is de rode draad in mijn leven. Het geeft me voldoening om in mijn werk betekenis te geven. Ik kijk uit naar deze nieuwe uitdaging en naar de mooie samenwerking met het EOP!'



Marian Jongmans

'Ik combineer mijn werk als hoogleraar Orthopedagogiek aan de Universiteit Utrecht met een functie als Gezondheidszorgpsycholoog op de afdeling Neonatologie van het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht.

Sinds mijn eigen promotieonderzoek draag ik de ontwikkeling van ex-NICU-kinderen, het welzijn van hun ouders én de optimalisering van professionele zorg in dit bijzondere werkveld een warm hart toe.

Als lid van de Raad van Commissarissen toets en adviseer ik het bestuur. Zo wil ik het EOP ondersteunen in zijn positie in de ketenzorg, om kwetsbare kinderen en hun ouders verder te brengen in hun leven.'

**'Ik draag dit
bijzondere werkveld
een warm hart toe'**

Sylvia Obermann

'Ik ben Sylvia Obermann, directeur Zorg en Wetenschap bij Care4Neo, de ouder- en patiëntenvereniging voor te vroeg, te klein en ziek geboren kinderen. Daarnaast werk ik als huisarts-epidemioloog in Noord-Brabant.

In 2013 promoveerde ik bij Verloskunde en Gynaecologie in het Erasmus MC, op een onderzoek naar leefstijlfactoren rondom de conceptie en het krijgen van een kind met een aangeboren hartafwijking. Sinds 2020 ben ik verbonden aan Care4Neo. Mijn band met Care4Neo is ontstaan door persoonlijke ervaringen. De vroeggeboortes van mijn dochter Merel in 2013, en mijn zoon Olivier in 2019, brachten me dicht bij de realiteit van neonatale zorg. Merel werd ernstig prematuur en dysmatuur geboren en verbleef lange tijd op de NICU. Olivier, een late prematuur, had een goede start,

maar ook hij kende enkele uitdagingen. Zelf ben ik ook samen met mijn tweelingzus veel te vroeg geboren.

Hoewel verloskunde, gynaecologie en kindergeneeskunde mij altijd hebben gefascineerd vanuit medisch perspectief, hebben mijn ervaringen als ouder mijn kijk op dit vakgebied verdiept en verbreed.

Daarom vind ik het essentieel dat baby's ook na de NICU de juiste zorg krijgen. Binnen de Raad van Commissarissen ligt mijn focus dan ook op het ouder- en kindperspectief.'

'Een vroeggeboorte kan lang impact hebben op het leven van kinderen en hun ouders'



Organisatie | EOP-congres: de reis van de prematuur

Vanwege het tienjarig bestaan van het EOP organiseerden we op donderdag 11 april 2024 het congres 'De reis van de prematuur'. Dat deden we samen met congresorganisator SCEM, in theater Figi in Zeist.

Bij het congres waren zo'n 300 deelnemers: van TOP-kinderfysiotherapeuten tot kinderartsen, en

van psychologen tot neonatologieverpleegkundigen. Dagvoorzitter Merel van Dorp leidde het congres. De bijeenkomst stond in het teken van de reis die een vroeggeboren kind en zijn ouders maken, vanaf voor de geboorte tot in de kindertijd. Directeur Monique Flierman nam de aanwezigen ook mee in de reis die het EOP en het TOP-programma de afgelopen tien jaar

hebben doorlopen. Neonatoloog Jeroen Dudink vertelde over het belang van slaap voor de vroege ontwikkeling van prematuren. En psychologen Gerinda van Haaften en Anja Dumoulin stonden stil bij traumabehandeling van te vroeggeboren kinderen en hun ouders. Omdat ouders zelf het beste kunnen vertellen wat zij meemaken, deelde Alberdien Kenbeek, moeder van een te vroeg geboren zoon, haar ervaringen met vroeggeboorte.

Eline Möller, die namens het EOP het congres organiseerde, kijkt met een goed gevoel terug: 'We zijn blij dat we, met zo'n diverse groep sprekers, vroeggeboorte hebben kunnen belichten vanuit verschillende oogpunten. Dat zoveel professionals aanwezig waren, laat zien hoe groot de interesse in dit thema is. Het was een feestelijk, leerzaam en inspirerend congres.'



Zorg voor kind en ouders | Kerncijfers TOP-programma 2024



2024 in vogelvlucht

1.391 zeer vroeg geboren kinderen deden mee aan het TOP-programma

122 TOP-kinderfysiotherapeuten zijn aangesloten bij het EOP

Ouders geven het TOP-programma gemiddeld een **9,1**

74.0 Net Promoter Score*

80% van de ouders zegt dat zij door het TOP-programma beter weten hoe ze kunnen reageren op het gedrag van hun kind

* De Net Promoter Score meet hoe tevreden ouders zijn over het TOP-programma. We berekenen de score door het percentage criticasters (score 0-6) af te trekken van het percentage promotors (score 9 of 10). De score kan lopen van -100 tot +100: een hogere score is beter.

Zorg voor kind en ouders | Instroom in het TOP-programma

Tabel 1.

Kinderen in het TOP-programma

	2024	2023	2022
Aantal kinderen in TOP	1.391	1.321	1.336
Aantal jongens	762 (54,8%)	726 (55,4%)	738 (55,6%)
Aantal meerlingen	362 (26,0%)	371 (28,3%)	369 (27,8%)
Aantal meerlingen in TOP	288 (79,6%)	314 (84,6%)	325 (88,1%)
Zwangerschapsduur (weken/dagen), M (SD)	29w/6d (2w/3d)	29w/5d (2w/2d)	29w/5d (2w/2d)
Geboortegewicht in gram, M (SD)	1.285 (361)	1.293 (355)	1.282 (371)
Dagen ziekenhuis, M (SD)	62 (30)	63 (30)	63 (30)
Gecorrigeerde leeftijd bij ontslag in dagen, M (SD)	-9,3 (21,0)	-8,8 (20,2)	-8,8 (20,6)

M = gemiddelde; SD = standaarddeviatie.

In 2024 blijft de deelname van gezinnen met een zeer vroeggeboren kind (zwangerschapsduur <32 weken en/of onder de 1.500 gram) constant. Ook zijn andere variabelen van deze doelgroep, zoals geboortegewicht en opnameduur, heel constant. Het bereik over 2024 is nog niet bekend, omdat we pas eind 2025 weten hoeveel vroeggeboortes er dat jaar in Nederland waren (via Perined).

Zorg voor kind en ouders | Uitvoering van het TOP-programma

Tabel 2.

Cijfers uitvoering

	2024	2023	2022
Aantal dagen tussen ontslag en eerste huisbezoek (mediaan)	15	15	15
Aantal afgeronde TOP-trajecten	1.291	1.311	1.328
Aantal huisbezoeken per afgerond traject (M, SD)	Gestart in 2023:	Gestart in 2022: 11,1 (2,2)	Gestart in 2021: 11,0 (2,3)
Aantal TOP-kinderfysiotherapeuten	122	120	115
Aantal nieuwe kinderen per TOP-kinderfysiotherapeut (M, SD)	11,6 (6,7)	11,0 (6,3)	11,6 (7,6)

Het EOP streeft naar een zo kort mogelijke periode tussen ontslag uit het ziekenhuis en het eerste huisbezoek. Ook in 2024 lukt het de TOP-kinderfysiotherapeuten om het eerste huisbezoek binnen 15 dagen na ontslag plaats te laten vinden. Ouders maken graag gebruik van het TOP-programma, wat terug te zien is in het aantal afgeronde trajecten.

Zorg voor kind en ouders | Motorische ontwikkeling

Het EOP volgt al jaren de motorische ontwikkeling van de zeer vroeggeboren kinderen in het TOP-programma. Dat doen we met de Alberta Infant Motor Scale (AIMS), een observatieinstrument om de grof-motorische ontwikkeling van baby's te meten. In 2024 signaleerden we op de gecorrigeerde leeftijd van 6 maanden met de AIMS een ontwikkelingsachterstand bij 20% van de kinderen. De TOP-kinderfysiotherapeut intensificeert, op basis van de uitkomsten van de meetinstrumenten en klinische ervaring,

het werken aan de motorische voorwaarden om te komen tot een volgende ontwikkelingsstap bij het kind. We gebruiken de Canadese normwaarden om te kunnen blijven vergelijken met voorgaande jaren. Uit het Nederlandse normeringsonderzoek blijkt dat Nederlandse kinderen motorische mijlpalen gemiddeld later behalen. Dit jaar zullen we in overleg met andere onderzoekscentra overleggen of we de nieuwe Nederlandse normwaarden kunnen implementeren.

Tabel 3.

Motorische ontwikkeling kinderen (gemeten met de AIMS)

	2024	2023	2022
AIMS totaalscore 6 maanden (M, SD)	21,7 (5,7)	21,8 (5,0)	21,4 (4,7)
AIMS <p5 6 maanden	19,5%	18,6%	20,5%
AIMS totaalscore 12 maanden (M, SD)	47,3 (7,5)	46,5 (8,1)	47,0 (8,1)
AIMS <p5 12 maanden	24,4%	26,8%	24,5%

M = gemiddelde; SD = standaarddeviatie.

Zorg voor kind en ouders | Sociaal-emotionele ontwikkeling

Sinds 2024 maakt de ASQ:SE-2 deel uit van de kernindicatoren van het TOP-programma. De ASQ:SE-2 is een oudevragenlijst over de sociaal-emotionele ontwikkeling van hun kind. Ouders beantwoorden vragen over gedrag rond slapen, eten, huilen en contact maken van hun kind en geven aan of ze zich hierover zorgen maken. De vragen zijn leeftijds-specifiek: ouders met een baby van 6 maanden krijgen andere vragen dan ouders met een kind van 12 maanden.

De zorgen die ouders uiten, helpen TOP-kinderfysiotherapeuten het gesprek met ze aan te gaan. Op 6 maanden scoort 19,8% van de kinderen afwijkend, op 12 maanden is dat 26,0%. Dit is zoals verwacht hoger dan in een algemene populatie kinderen van dezelfde leeftijd. In 2025 brengen we de uitkomsten en het gebruik van de ASQ:SE-2 beter in kaart.

Tabel 4.

Sociaal-emotionele ontwikkeling kinderen gementen met de ASQ:SE-2

	2024
ASQ:SE-2 totaalscore 6 maanden (M, SD)	30,1 (23,4)
Score in klinisch gebied 6 maanden (%)	19,8%
ASQ:SE-2 totaalscore 12 maanden (M, SD)	37,5 (26,4)
Score in klinisch gebied 12 maanden (%)	26,0%

M = gemiddelde; SD = standaarddeviatie.

Zorg voor kind en ouders | Ervaringen van ouders

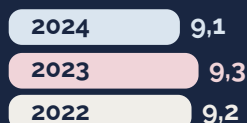
Ouders zijn – net als voorgaande jaren – zeer tevreden over het TOP-programma en hebben veel vertrouwen in de TOP-kinderfysiotherapeut. Ze vinden de TOP-kinderfysiotherapeut zeer deskundig en waarderen de begrijpelijke informatie en duidelijke suggesties die deze professional geeft om hun kind te ondersteunen.

Ze zeggen dat het TOP-programma goed aansluit bij de behoefte van kind en ouders, en uitgaat van de sterke kanten van hun kind. Ouders rapporteren dat ze door het TOP-programma meer kennis hebben gekregen over vroeggeboorte. Ze begrijpen hun kind beter en weten ook beter hoe ze op hun kind kunnen reageren.

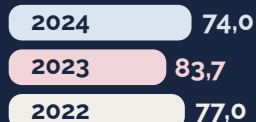
Tabel 5.

Beoordeling door ouders

Cijferbeoordeling
TOP-programma*



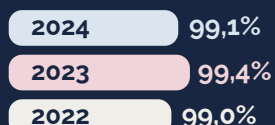
Net Promoter Score



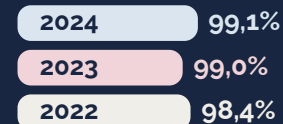
Ouder vindt TOP-
kinderfysiotherapeut
deskundig



Ouder heeft vertrouwen
in TOP-kinderfysiotherapeut



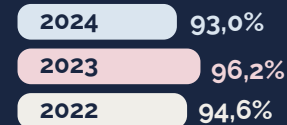
Ouder vindt begeleiding
TOP-kinderfysiotherapeut
afgestemd op behoeften



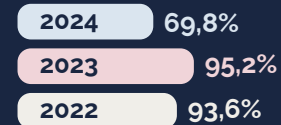
Ouder begrijpt gedrag
kind beter door het
TOP-programma



Ouder vindt ouder-
verslag zinvol



Ouder geeft aan dat zelf-
vertrouwen is toegenomen
door het TOP-programma



* Op een schaal van 0 tot en met 10.

Tabel 6.

Beoordeling door ouders

2024

Ouder heeft meer kennis gekregen over vroeggeboorte door het TOP-programma	78,6%
Ouder weet beter hoe te reageren op het gedrag van het kind door het TOP-programma	79,5%
Ouder vindt informatie over TOP-programma vooraf goed	79,2%
Ouder vindt aantal huisbezoeken precies goed	96,7%
Ouder vindt vragenlijsten zinvol	67,8%
Ouder vindt informatie die TOP-kinderfysiotherapeut gaf over ontwikkeling kind begrijpelijk	99,5%
Ouder vindt dat TOP-kinderfysiotherapeut duidelijke suggesties gaf hoe hij zijn kind het best kon helpen	98,1%
Ouder vindt dat TOP-kinderfysiotherapeut voldoende aandacht besteedt aan hoe het voor de ouder is om een zeer vroeggeboren kind te krijgen	93,9%
Ouder vindt dat TOP-kinderfysiotherapeut uitging van sterke kanten van het kind	97,2%
Ouder zou TOP-kinderfysiotherapeut aanbevelen	97,6%

In 2024 voegden we nieuwe vragen toe aan de oudervragenlijst, om hun ervaringen met het TOP-programma beter te begrijpen. Opvallend is dat 'slechts' driekwart van de ouders de vragenlijsten zinvol vindt. Dit sluit aan bij de wens van TOP-kinderfysiotherapeuten voor gebruiksvriendelijkere en relevantere meetinstrumenten. Daarom hebben we de meetinstrumenten dit jaar grondig geëvalueerd en verbeterd. Wilt u hier meer over weten? Blader dan door naar *pagina 24* van dit jaarbericht.

Een ander opvallend resultaat is dat nog maar 69,8% van de ouders zegt dat hun zelfvertrouwen is gegroeid door het TOP-programma. Dat is een flinke daling ten opzichte van 2023 (95,2%) en 2022 (93,6%). Mogelijk komt dit doordat we de vraag nu anders hebben gesteld. In 2022 en 2023 luidde de vraag: 'De begeleiding van de TOP-kinderfysiotherapeut heeft ervoor gezorgd dat mijn zelfvertrouwen in de omgang met mijn kind toenam.' In 2024 is dit veranderd naar: 'Door het TOP-programma is mijn zelfvertrouwen in de omgang met mijn kind toegenomen.' We onderzoeken of we beter kunnen terugkeren naar de eerdere formulering.

Zorg voor kind en ouders | Ouders aan het woord

'Het TOP-programma gaf ons rust en vertrouwen'

Lily en Joep werden met 31 weken geboren. Het was een pittige start voor de tweeling: de baby's lagen in verschillende ziekenhuizen, en Joep had flinke complicaties met zijn longen. Gelukkig herstelden ze snel, maar eenmaal thuis waren de eerste weken behoorlijk overweldigend.

Moeder Joëlle had eerst wat twijfels over het TOP-programma. 'Ik dacht: ik weet het niet hoor, wat is nu het nut hiervan voor ons?' Uiteindelijk besloot het gezin toch mee te doen, en achteraf is Joëlle daar blij om. 'We hebben het programma als heel positief ervaren', vertelt ze. 'De TOP-kinderfysiotherapeut gaf ons handige tips en begeleidde ons stap voor stap. Het was fijn om een soort 'handleiding' te krijgen, want met twee vroeggeboren kindjes is

alles net even anders dan bij ons eerste kind, dat op tijd werd geboren.'

De begeleiding bracht vooral rust en vertrouwen. 'De therapeute hielp ons niet alleen te begrijpen wat Lily en Joep nodig hadden, maar liet ons ook inzien dat we goed bezig waren. Dat schouderklopje was precies wat wij als ouders soms nodig hadden.'

Inmiddels gaat het erg goed met de eenjarige Lily en Joep. 'Joep is onze ontdekkingsreiziger – overal op avontuur. Lily is een echte klets-kous en kan heerlijk rustig spelen. Ze ontwikkelen zich fantastisch.'

Joëlle zou het TOP-programma zeker aanraden aan andere ouders. 'De begeleiding is echt waardevol: niet alleen voor je kind, maar ook voor jezelf. Het geeft je net dat steuntje in de rug.'



'De begeleiding is echt waardevol: niet alleen voor je kind, maar ook voor jezelf. Het geeft je net dat steuntje in de rug.'



'Als je ergens mee zit, krijg je praktische adviezen'

'Sven is elf weken te vroeg geboren', vertelt moeder Denise. 'Heel onverwachts, want ik had een goede zwangerschap. Ineens had ik ontsluiting en drie dagen later was hij er al.' Ondanks een infectie in de eerste week ging het daarna steeds beter.

Na zeven weken ziekenhuis mocht Sven met sondevoeding naar huis. 'Dat was fijn, maar ook spannend', zegt Denise. 'In het ziekenhuis hoef je alleen maar op een belletje te drukken, thuis moet je het ineens zelf doen. Maar doordat we al die tijd naast hem hadden geslapen, herkenden we zijn geluidjes en hadden we wel vertrouwen.' Vader Marvin voegt toe: 'Sven deed het zo goed dat we ons daar ook aan vast konden houden.'

Het TOP-programma startte kort na thuiskomst. 'De TOP-kinderfysiotherapeut kwam anderhalve week later al langs', vertelt Denise. 'Ze gaf ons goede tips, bijvoorbeeld over hoe we konden omgaan met overstrekken of reflux. Eén avond was Sven zo overstuur dat we hem niet stil kregen. Toen hebben we de TOP-kinderfysiotherapeut geappt. Ze zei: maak een filmpje, dan kan ik meekijken.

Dat was echt superfijn.' Marvin vult aan: 'Ze wijst ons op de kleine dingen, zoals hoe Sven contact maakt. Dat zie je zelf niet altijd meteen.'

Inmiddels is de TOP-kinderfysiotherapeut al vijf keer langs geweest. Over het TOP-programma zijn Denise en Marvin enthousiast. 'Het geeft je bevestiging dat je goed bezig bent', zegt Denise. 'En als je ergens mee zit, krijg je praktische adviezen. Het is echt een aanvulling op wat je zelf al weet.'

Sven, nu acht weken gecorrigeerd, groeit als kool. 'Hij is ruim vier kilo en heeft dus zijn geboortegewicht ruim verdrievoudigd', vertelt Denise trots. 'Hij past nu in maatje 56. Dat klinkt klein, maar is voor ons heel groot. We zijn heel tevreden over hoe hij zich ontwikkelt.'

Zorg voor kind en ouders | TOP voor matig en laat prematuren

Ondersteuning voor 'vergeten' groep kinderen en hun ouders

Het TOP-programma, oorspronkelijk ontwikkeld voor zeer vroeggeboren kinderen, wordt ook beschikbaar voor matig en laat prematuren. Deze kinderen, geboren na een zwangerschapsduur van 32 tot 37 weken, zijn nog vaak een 'vergeten' groep, vertelt Monique Flierman, directeur van het EOP.

'Matig en laat prematuren lopen vergelijkbare risico's als zeer vroeggeborenen. Op korte termijn hebben ze vaak moeite met regulatie: dat uit zich bijvoorbeeld in slaapproblemen, moeilijkheden rondom voeding en minder interactie met hun ouders. Op lange termijn zien we bij deze kinderen een verhoogd risico op ontwikkelingsachterstanden en problemen op school.'

Deze kinderen zijn kwetsbaar, doordat dat ze vaak buiten de standaard neonatale follow-up vallen. 'Die zorg is er vooral voor kinderen geboren onder de 30 weken. Matig en laat prematuren komen daardoor vaak in de reguliere zorg terecht, waar niet altijd expertise is over de gevolgen van vroeggeboorte. Onderzoek uit Nederland laat zien dat deze groep echt ondersteuning nodig heeft, ondanks dat niet alle kinderen problemen ervaren.'

Het verkorte programma is gebaseerd op de principes van het originele TOP-programma, maar bestaat niet uit 12, maar uit 6 huisbezoeken. 'De kern is hetzelfde: ouders leren de signalen van hun kind beter te begrijpen en responsief te reageren', zegt Monique. 'In 6 sessies werken we met ouders om te kijken wat hun kind nodig heeft, hoe zij daarop



kunnen inspelen en of aanvullende zorg nodig is. In dit verkorte traject is er voldoende tijd om eventuele problemen vroeg te signaleren.'

De weg naar deze uitbreiding was uitdagend, maar erg nodig. 'Ouders en kinderartsen zeiden al langer dat ze behoefte hadden aan specifieke ondersteuning voor deze doelgroep', vertelt Monique. 'Samen met de Hogeschool van Amsterdam hebben we, dankzij een RAAK-mkb-subsidie, het verkorte TOP-programma voor deze doelgroep ontwikkeld en onderzocht. Ouders zeggen dat ze baat hebben bij de ondersteuning: het programma helpt hen beter in te spelen op de behoeften van hun kind.'

In samenwerking met zorgverzekeraar Zilveren Kruis en de Nederlandse Zorgautoriteit paste het EOP de bestaande facultatieve prestatiecode aan. Daardoor is het verkorte TOP-programma ook verzekerd. 'Een enorme stap vooruit',

'Ouders en kinderartsen zeiden al langer dat ze behoefte hadden aan specifieke ondersteuning voor deze doelgroep'

zegt Monique. 'De implementatie van het verkorte programma is nu in volle gang. De prestatiecode aanpassen was nog maar de eerste stap. Nu is het belangrijk dat andere zorgverzekeraars ook achter deze zorg staan en het programma willen inkopen. Daarnaast moeten we verwijzende ziekenhuizen goed informeren over het verkorte TOP-programma. En onze TOP-kinderfysiotherapeuten krijgen aanvullende scholing om de interventie te kunnen uitvoeren. We onderzoeken ook of uitbreiding van het aantal therapeuten nodig is om aan de verwachte vraag te voldoen.'

Monique besluit: 'Dit programma zorgt ervoor dat een vergeten groep kinderen nu de zorg krijgt die ze nodig heeft. Maar wat ik heel belangrijk vind, is dat we de kinderen komende jaren goed blijven monitoren. Hoe gaat het nu met ze, hebben ze baat bij het programma? En is het verkorte TOP-programma voldoende, of hebben ze toch meer of minder zorg nodig? Dat blijven we goed in de gaten houden.'

Samenwerking met Zilveren Kruis

Het verkorte TOP-programma voor matig en laat prematuren gaat binnenkort van start, mede dankzij de ondersteuning van zorgverzekeraar Zilveren Kruis, Niek Elshof, beleidsadviseur paramedie bij Zilveren Kruis: 'Het idee om deze zorg beschikbaar te maken, sluit perfect aan bij ons streven naar een kansrijke start voor kinderen. Matig en laat prematuren hebben problemen die vergelijkbaar zijn met zeer vroeggeboren kinderen, maar vielen tot nu toe tussen wal en schip. Dit aangepaste programma biedt hen de ondersteuning die ze verdienen.'

Om het programma te realiseren, was tijd en inspanning nodig. 'Het begon met een aanvraag van het EOP', legt Niek uit. 'Wij bekeken vervolgens of deze zorg meerwaarde biedt, en of het programma past binnen de zorg die we al inkopen.'

Na die inhoudelijke beoordeling dienden we samen met het EOP een aanvraag in bij de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om de bestaande facultatieve prestatiecode aan te passen.'

Het proces kende ook uitdagingen. 'Af en toe lag het project best lang stil. Ik merkte dat het EOP soms zoekende was: wat is precies de wens en wat verwacht de NZa van ons? Maar ineens kwam alles in een stroomversnelling. In korte tijd werden aanvragen gedaan, feedback gegeven en aanpassingen doorgevoerd. Echt mooi hoe snel we uiteindelijk konden schakelen.'

De samenwerking met het EOP beschrijft Niek als zeer positief. 'De energie en toewijding van het

Niek Elshof: 'We zijn trots dat we dit samen mogelijk hebben gemaakt.'



EOP-team sprongen eruit. We hebben als Zilveren Kruis een meedenkende rol gespeeld, maar het echte werk ligt bij het EOP'

Met het verkorte programma komt gespecialiseerde zorg nu binnen handbereik voor een vergeten doelgroep.

Zorg voor kind en ouders | Curasoft

Sinds november 2024 werkt het EOP met een nieuw elektronisch patiëntendossier (EPD): Curasoft. Financieel directeur Frederike van der Kooij vertelt over de implementatie.

Waarvoor wordt het EPD gebruikt binnen het TOP-programma?

'Al onze TOP-kinderfysiotherapeuten houden hun agenda bij in het EPD. Dat is nodig voor declaraties bij zorgverzekeraars, en om indicatoren bij te houden waarmee we onze zorg kunnen verantwoorden. Het EPD helpt ons dus niet alleen bij de administratie, maar ook om de kwaliteit van onze zorg aan te tonen. Daarnaast bieden wij de TOP-therapeuten de mogelijkheid om het medisch dossier in dit EPD bij te houden en gebruik te maken van geautomatiseerde processen. Bijvoorbeeld bij het verzenden van communicatie naar ouders.'

Kun je wat vertellen over de overstap naar Curasoft? Wat is het voordeel van het nieuwe EPD?

'Het nieuwe systeem ondersteunt ons hele zorgproces. Kinderfysiotherapeuten hoeven minder handmatig werk te doen, zoals vragenlijsten bijhouden of communiceren met ouders. Alles is geautomatiseerd: dat scheelt veel tijd. Bovendien heeft Curasoft een ouderportaal, waarop we verslagen en vragenlijsten veilig kunnen delen. Dat is voor ouders overzichtelijker én veiliger.'

Wat zijn de grootste verbeteringen of voordelen van het nieuwe EPD, als je kijkt naar de functionaliteiten?

'Het mooiste vind ik dat alle data nu binnen één systeem beschikbaar is. Vroeger werkten we met verschillende systemen. Nu hebben we een geïntegreerd systeem, waarin

ook meetinstrumenten zijn opgenomen. Dit zorgt voor een completere dataset en efficiëntere analyses. De geautomatiseerde workflow geeft therapeuten meer ruimte om zich te richten op de kwaliteit van zorg, in plaats van op administratie.'

Heb je nog wensen voor het EPD in de toekomst?

'We willen graag ook e-health-applicaties integreren in het systeem. Dat zou een grote stap vooruit zijn, omdat alles dan naadloos op elkaar aansluit. Maar we willen informatie wel op maat blijven bieden, zowel digitaal als op papier. Voor mensen die minder digitaal vaardig zijn, zoeken we naar pragmatische oplossingen, zoals tolken en papieren versies van belangrijke documenten.'

Zorg voor kind en ouders | Werkveldcommissie

Het EOP heeft sinds 2023 een werkveldcommissie. Daarin zitten acht TOP-kinderfysiotherapeuten, die meedenken over hoe we het TOP-programma nog beter kunnen uitvoeren. In 2024 heeft de werkveldcommissie stappen gezet om het ouderverslag te vernieuwen.

Alle ouders die meedoen aan het TOP-programma krijgen na afloop van elk huisbezoek zo'n verslag. Daarin staan individuele aanbevelingen met foto's, die ouders helpen hun kind te ondersteunen bij volgende ontwikkelingsstappen. Het verslag versterkt hun kennis en geeft ouders vertrouwen om deze aanpak zelfstandig toe te passen.

Hoe moet het nieuwe ouderverslag eruitzien? In een focusgroep met de werkveldcommissie verzamelde het EOP daarover waardevolle inzichten. Tijdens een creatieve sessie deelden therapeuten hun



ideeën. En samen brachten we in beeld hoe het ouderverslag eruit kan zien. We onderzochten ook hoe technologie ons kan ondersteunen om het verslag nog beter te maken.

Met deze input gaat het EOP in 2025 verder om het ouderverslag daadwerkelijk te verbeteren. Daarbij blijven we samenwerken met TOP-kinderfysiotherapeuten en ouders.

Zorg voor kind en ouders | Meetinstrumenten

In het TOP-programma gebruiken we standaard een aantal meetinstrumenten. De uitkomsten van die metingen ondersteunen TOP-kinderfysiotherapeuten bij de uitvoering van het programma, en helpen om eventuele problemen op tijd te signaleren.

Daarnaast zijn de uitkomsten belangrijk om veranderingen op groepsniveau te signaleren, en om onze zorg te verantwoorden richting zorgverzekeraars.

TOP-kinderfysiotherapeuten hadden behoefte aan gebruiksvriendelijkere en meer relevante meetinstrumenten. Ook waren niet alle meetinstrumenten informatief genoeg meer, nu het TOP-programma volledig is geïmplementeerd en doorontwikkeld. Samen met ouders en therapeuten hebben we daarom verschillende nieuwe meetinstrumenten getest.

Ouders vulden een aantal vragenlijsten in, bijvoorbeeld over de opvoedbelasting die ze ervaren en over de ontwikkeling van hun kind. Aan het einde van elke vragenlijst konden ze meteen hun mening geven. Met een aantal ouders gingen we uitgebreid in gesprek over hun ervaringen.

TOP-kinderfysiotherapeuten oefenden vervolgens met de terugkoppeling van de vragenlijsten aan ouders. Daarnaast probeerden ze een nieuw meetinstrument uit: de *Standardized Infant Neuro Developmental Assessment (SINDA)*. Dit is een screeningsinstrument om baby's op te sporen die een hoog risico lopen op ontwikkelingsstoornissen.

In een focusgroep diepten we de ervaringen van therapeuten met de instrumenten verder uit: wat zijn de voordelen en nadelen ervan?

Hoe verliep de terugkoppeling van de uitkomsten aan ouders? Heb je een training nodig om dit instrument te gebruiken?

De inzichten van ouders en TOP-kinderfysiotherapeuten zorgden voor concrete verbeteringen van de meetinstrumenten. Zo besloten we te stoppen met het gebruik van de *Ages and Stages Questionnaire*, omdat deze lijst ouders soms onterecht ongerust maakte over de ontwikkeling van hun kind. De Opvoedingsbelastingvragenlijst en de SINDA zijn juist toegevoegd aan onze standaardwerkwijze. In 2025 worden de TOP-kinderfysiotherapeuten ook opgeleid om de SINDA af te nemen. We houden goed bij hoe de nieuwe meetinstrumenten worden ingezet.

Kenniscentrum | TOP-opleiding 2023-2024 afgerond



Op 5 juli 2024 ronden negen kinderfysiotherapeuten de TOP-opleiding af. Na een intensief jaar waarin ze het gedrag van vroeggeboren baby's observeerden en interpreteerden, gesprekken voerden met ouders, de interventie in de praktijk brachten en kritisch reflecteerden op hun eigen handelen, begonnen ze vol enthousiasme aan hun carrière als TOP-kinderfysiotherapeut.

Wilt u weten hoe een van de nieuwe TOP-kinderfysiotherapeuten haar werk ervaart? Lees het interview met Norma Mori op de volgende pagina.

Kenniscentrum | Interview TOP-kinderfysiotherapeut Norma

Norma Mori rondde in juli 2024 de TOP-opleiding af. Naast haar werk als TOP-kinderfysiotherapeut werkt ze ook als kinder(bekken)fysiotherapeut in het Beatrixziekenhuis in Gorinchem.

Norma's keuze om de TOP-opleiding te volgen kwam voort uit haar jarenlange ervaring met prematuren en dysmaturen op de kinderafdeling en op de pre- en dysmaturenpoli van het Beatrixziekenhuis. 'Ik werkte al lang met deze groep kinderen en had veel ervaring opgebouwd. Toen mijn collega met pensioen ging, was het logisch

'Ik kijk nu anders naar kinderen en hun ouders'

dat ik de TOP-opleiding zou gaan doen', legt ze uit. 'Ik wilde mezelf verder ontwikkelen en het voelde als een mooie kans om mijn werk nog beter te kunnen doen.'

De opleiding heeft niet alleen Norma's kennis verdiept, maar ook haar kijk op het vak veranderd. 'Ik merk dat ik nu anders kijk naar kinderen en hun ouders. Voorheen lag de nadruk meer op het kind en de technische aspecten van het vak. Nu kijk ik meer naar het hele systeem: wat hebben kinderen en hun ouders nodig om samen verder te komen?'

Uitdagingen in de opleiding

De weg naar deze aanpak was niet altijd makkelijk. Norma vertelt eerlijk dat ze zichzelf tegenkwam tijdens de opleiding. 'Ik ben van nature heel



direct, een echte flapuit. Ik heb geleerd meer te luisteren en niet meteen te reageren. Dat was voor mij echt een uitdaging.' Ze benadrukt dat die persoonlijke groei noodzakelijk was. 'Ik merk dat ouders mijn directheid waarderen, maar ik ben me nu veel bewuster van hoe ik mijn boodschap overbreng.'

Lessen die het verschil maken

Norma vond veel lessen waardevol in de opleiding, vooral op het gebied van psychologie en gezinssystemen. 'Ik heb veel geleerd over hoe een moeilijke achtergrond van ouders invloed kan hebben op hun ouderschap', zegt ze. Een casus die haar blijft, is die van een gezin met een ingewikkelde thuissituatie. 'De moeder had zelf een zeer belaste voorgeschiedenis. Dankzij mijn kennis uit de opleiding kon ik beter aansluiten bij haar behoeften én die van haar kind.' Ook werken met onrustige kinderen pakt Norma nu anders aan. 'Vroeger zou ik zeggen: leg het kind maar in een ronde

houding, dan wordt het rustig. Nu kijk ik beter wat zo'n kind met zijn gedrag laat zien en op dat moment nodig heeft. 'Ouders staan vaak versteld als ze zien hoe kleine veranderingen een groot verschil maken. Ze gaan echt anders naar hun kind kijken.'

Impact op ouders en kinderen

De waardevolste momenten in haar werk vindt Norma wanneer ze ziet dat bij ouders het kwartje valt. 'Als ik ze kan helpen hun kind beter

te zien, en ze kan laten ervaren wat hun kind nodig heeft. Ik zie dan dat kinderen vooruitgaan én dat ouders meer zelfvertrouwen krijgen. Dat geeft me energie.'

Haar verhaal laat zien hoe de TOP-opleiding kinderfysiotherapeuten niet alleen professioneel, maar ook persoonlijk verrijkt. 'Het is een intensief traject, maar dat is het meer dan waard. Je maakt echt een verschil voor te vroeg geboren kinderen en hun families.'

'Ouders staan vaak versteld als ze zien hoe kleine veranderingen een groot verschil maken. Ze gaan echt anders naar hun kind kijken'

Kenniscentrum | TOP-opleiding 2024-2025 van start

In november 2024 is de nieuwe TOP-opleiding van start gegaan. Twaalf kinderfysiotherapeuten worden opgeleid tot TOP-kinderfysiotherapeut.

Tijdens de TOP-opleiding leren de professionals hoe ze vroeggeboren baby's kunnen ondersteunen in hun ontwikkeling. Ze krijgen inzicht in het observeren en interpreteren van het gedrag van deze kwetsbare kinderen. Bijvoorbeeld door te letten op signalen van toenadering, zelfregulatie en stress. Daarnaast leren de kinderfysiotherapeuten hoe ze ouders kunnen begeleiden en samen met hen kunnen werken om de ontwikkeling van hun kind te stimuleren.

Belangrijk onderdeel van de opleiding is dat cursisten leren reflecteren op hun eigen handelen als TOP-kinderfysiotherapeut. Daarom maken ze video's van hun huis-

bezoeken, waar ze vervolgens zelf kritisch naar kijken. Ook medecursisten en een mentor geven feedback. Zo worden ze klaargestoomd om zelfstandig het TOP-programma uit te voeren. Naar verwachting ronden de cursisten hun opleiding af in juni 2025.

Benieuwd naar de ervaringen van kinderfysiotherapeuten met de TOP-opleiding? Lees het interview met Anthon Verhaar op de volgende pagina.



Kenniscentrum | Interview kinderfysiotherapeut Anthon

Anthon Verhaar werkt als kinderfysiotherapeut bij PMC in Balans en is sinds november 2024 in opleiding tot TOP-kinderfysiotherapeut.



'Mijn oud-collega Margot de Wit heeft me warm gemaakt voor de opleiding', vertelt Anthon. 'Zij werkt al jaren als TOP-kinderfysiotherapeut en vroeg me: zou dit niets voor jou zijn? Toen ik een keer mocht meekijken, werd ik meteen enthousiast. Daarbij speelt ook mee dat ik binnen het werk dat ik nu doe, best veel met kwetsbare kinderen werk. De TOP-opleiding sluit daar mooi bij aan.'

Nieuwe manier van kijken

De opleiding heeft Anthon's kijk op kinderfysiotherapie veranderd. 'Ik begin nu echt bij wat ik zie gebeuren bij een kind, legt hij uit. 'Vroeger filterde ik het probleem en bedacht een aanpak. Nu observeer ik eerst beter: wat zie ik, wat vertelt het kind? Vervolgens pas ik mijn aanpak daarop aan. Het draait niet meer alleen om wat ik ga doen, maar om hoe een kind mij daarin kan leiden.'

'Nu weet ik hoeveel verschil het maakt als je ouders actief betreft bij de signalen van hun kind.'

Anthon vertelt dat deze manier van werken ook ouders meer betreft. 'Het is confronterend om te beseffen dat ik vroeger kansen heb laten liggen. Niet dat ik mijn werk verkeerd deed, maar ik had ouders beter kunnen meenemen. Nu weet ik hoeveel verschil het maakt als je ouders actief betreft bij de signalen van hun kind.'

Kinderen vertellen veel

Wat hem het meest verrast tijdens de opleiding, is hoeveel een jong kind al kan communiceren. 'Kinderen vertellen zoveel met hun gedrag, maar je mist die signalen

als je niet bewust kijkt. De tijd nemen om goed te observeren levert enorm veel op.' Hij noemt ook de verdieping in thema's zoals voeding, slaap en gehechtheid als een grote meerwaarde. 'Over deze onderwerpen wist ik oppervlakkig iets, maar die verdiepingsslag is heel waardevol.'

Veilige leeromgeving

Naast de inhoudelijke lessen waardeert Anthon de samenwerking binnen de groep. 'Er is zoveel openheid onder de cursisten. Iedereen deelt ervaringen en inzichten, dat voelt heel veilig. Het helpt enorm om van elkaar te leren en samen te groeien. Als een ander iets over zichzelf vertelt, nodigt dat mij uit om ook meer te delen.'

De rol van vaders

Als mannelijke fysiotherapeut merkt Anthon dat hij een unieke rol heeft. 'Een van de eerste vragen die ik

vaak van moeders krijg, is of ik zelf kinderen heb. Dan willen ze toch even weten of ik het wel echt snap. Vaders hebben vaak een frisse blik. Ik merk dat ik als man makkelijker contact maak met vaders. Dat helpt om hen te betrekken en ze een rol te geven in de ontwikkeling van hun kind.' Anthon ziet dit als een belangrijke uitdaging voor de toekomst: 'Het zou mooi zijn als meer vaders actief betrokken raken. Ook hun responsieve gedrag kan een groot verschil maken.'

De TOP-bril gaat niet meer af

Met zijn nieuwe kennis en vaardigheden kijkt Anthon met vertrouwen naar de toekomst. 'Je kunt de 'TOP-bril' niet meer afzetten. Ook buiten de opleiding kijk ik nu anders naar gedrag en signalen van kinderen. De TOP-opleiding is een avontuur waar ik geen seconde spijt van heb gehad.'

'Ik merk dat ik als man makkelijker contact maak met vaders. Dat helpt om hen te betrekken en ze een rol te geven in de ontwikkeling van hun kind.'

Kenniscentrum | Online nascholing

In het voorjaar van 2024 lanceerden we de eerste online module van het vernieuwde nascholingsprogramma voor TOP-kinderfysiotherapeuten. Tijdens een online-sessie van een dagdeel oefenden de deelnemers met het benoemen en interpreteren van het gedrag van premature kinderen, een strategie die TOP-kinderfysiotherapeuten toepassen tijdens huisbezoeken.

'Tijdens zo'n huisbezoek is het belangrijk dat TOP-kinderfysiotherapeuten ouders helpen te begrijpen wat hun baby met zijn gedrag probeert te vertellen, én daar gepast op te reageren', vertelt kerndocent Esther van der Heijden. 'Dat noemen we responsiviteit.'

Aan de slag met video's

Onder begeleiding van Esther en haar EOP-collega Eline Möller analyseerden TOP-kinderfysiotherapeuten daarom in kleine groepen verschillende videocasussen. Ze observeerden het gedrag van baby's, bespraken de responsieve reactie van ouders en oefenden hoe ze daar effectief over kunnen communiceren.

Esther: 'Het voordeel van video's is dat iedereen precies dezelfde situatie ziet, zonder dat er ruimte is voor interpretatieverschillen. Bij casusbesprekingen op papier of mondeling kan iedereen een eigen beeld vormen: dat maakt de discussie soms minder scherp. Video's maken de gesprekken gericht en inhoudelijker.'

Leren door te reflecteren

Reflectie speelde hierbij een belangrijke rol. 'Kritisch kijken naar hun eigen handelen helpt TOP-kinderfysiotherapeuten niet alleen om trouw te blijven aan de uitvoering van het TOP-programma, maar ook hun eigen handelen verder te verfijnen', legt Esther uit. 'Zo kunnen ze hun ondersteuning nog beter afstemmen op de behoeften van kinderen en ouders.'

Ze vervolgt: 'Door ervaringen te delen in breakoutrooms, konden therapeuten ook waardevolle inzichten delen met collega's. Ondanks dat we niet fysiek bij elkaar waren, sloot deze online nascholing perfect aan bij onze visie op leren: leren met én van elkaar, om bekwaam te worden en te blijven.'

Kenniscentrum | Nascholing kindermishandeling

Op 7 oktober 2024 kwamen TOP-kinderfysiotherapeuten samen in Van der Valk-hotel Breukelen, voor een nascholing over kindermishandeling.

Als zorgverleners die vaak als eerste signalen van huiselijk geweld en kindermishandeling opvangen, spelen TOP-kinderfysiotherapeuten een cruciale rol in het herkennen van onveiligheid binnen gezinnen. Maar omdat dit thema zo complex is, ervaren ze vaak nog handelingsverlegenheid.

De training werd gegeven door Lia van Sommeren, forensisch verpleegkundige en expert in kindermishandeling, en Marijne van Beek, arts en coördinator van het team kindermishandeling van het Amsterdam UMC. Tijdens de bijeenkomst doken de aanwezigen in de Wet verplichte meldcode

huiselijk geweld en kindermishandeling. Hoe kun je als fysiotherapeut effectief handelen bij vermoedens van huiselijk geweld?

Verschillende vormen van mishandeling, en de impact daarvan op kinderen, kwamen aan bod. Geen prettige onderwerpen om het over te hebben, maar wél noodzakelijk als je met ouders en kinderen werkt. De deelnemers leerden ook hoe ze de meldcode Huiselijk geweld en kindermishandeling moeten toepassen. Deze meldcode beschrijft in vijf stappen wat professionals moeten doen bij vermoedens van geweld. Daarnaast ging de training over hoe je vermoedens met ouders kunt bespreken, hoe je op de juiste manier een melding doet en hoe je na zo'n melding de relatie met ouders behoudt.

In het tweede deel van de nascholing brachten TOP-kinderfysiotherapeuten hun eigen casussen in: een waardevolle kans om ervaringen te delen en samen te sparren. Therapeuten gingen met elkaar in gesprek, stelden vragen en wisselden inzichten uit. Dat leidde tot levendige discussies en praktische tips voor de dagelijkse praktijk.

‘Hoe kun je als fysiotherapeut effectief handelen bij vermoedens van huiselijk geweld?’

Kenniscentrum | Herziening EFCNI Standards of Care



De European Foundation for the Care of Newborn Infants (EFCNI) ontwikkelde in 2018 een uitgebreide set Standards of Care voor de gezondheid van pasgeborenen. Die standaarden waren toe aan een update.

EOP-directeur Monique Flierman en senior onderzoeker Martine Jeukens-Visser werden in 2024 gevraagd bij te dragen aan de herziening van het onderdeel over post-discharge responsive parenting programs. Het TOP-programma is zo'n programma.

Voor deze herziening verdiepten Monique en Martine zich in de nieuwste wetenschappelijke literatuur en praktijkinzichten.

Op basis daarvan actualiseerden ze het document en scherpten ze het aan. Ze voegden nieuwe aanbevelingen toe, waaronder:

- vaders expliciet betrekken bij de interventieprogramma's;
- goede informatie en kennis bieden aan ouders;
- e-healthtoepassingen inzetten;
- aandacht voor de begeleiding van kinderen die matig prematuur zijn geboren.

Met deze aanpassingen sluiten de standaarden beter aan bij de kennis en behoeften van ouders en kinderen. Zo dragen we bij aan de verdere verbetering van zorg voor baby's na ontslag uit het ziekenhuis.

Kenniscentrum | In gesprek met het Preterm Birth Committee

Op maandag 22 april 2024 sprak Martine Jeukens-Visser namens het EOP met het Preterm Birth Committee van de UK House of Lords, het Hogerhuis van het Verenigd Koninkrijk. Dit comité houdt zich bezig met de preventie en gevolgen van vroeggeboorte. Andere sprekers waren Mikael Norman, hoogleraar neonatologie aan het Karolinska Institutet in Zweden en professor John Newnham van de Australian Preterm Birth Prevention Alliance.

Martine: 'Ik ben vereerd dat het Preterm Birth Committee mij vroeg informatie te geven over de zorg voor prematuur geboren kinderen in Nederland, na ontslag uit het ziekenhuis. Heel mooi dat ik daarbij ook over het TOP-programma kon vertellen. Dat we in Nederland voor alle zeer vroeggeboren kinderen een preventief programma

hebben wanneer ze thuiskomen uit het ziekenhuis, is uniek in de wereld.'

Op basis van deze en andere bijeenkomsten schreef het comité een rapport. Daarin staan aanbevelingen om de preventie van en zorg voor vroeggeboren kinderen in het Verenigd Koninkrijk te verbeteren. Het rapport is aangeboden aan de Britse regering.

U kunt het hier lezen: *Preterm birth: reducing risks and improving lives (pdf)*.

'Dat we in Nederland voor alle zeer vroeggeboren kinderen een preventief programma hebben wanneer ze thuiskomen, is uniek in de wereld'

Kenniscentrum | Online ouderinterventie in Zweden

Een onderzoeksteam uit Noord-Zweden, onder leiding van hoogleraar Magnus Domellöf, nam contact op met het EOP nadat ze onze wetenschappelijke artikelen over het TOP-programma hadden gelezen. Geïnspireerd door dit programma willen zij ook de zorg voor prematuur geboren kinderen na ontslag uit het ziekenhuis verbeteren. In hun dunbevolkte regio willen ze dit vooral digitaal doen.

Natuurlijk deelden we graag onze expertise. In een paar online sessies gaven Monique, Martine en Esther praktische adviezen over de opzet en uitvoering van online consultaties. Ook bespraken we Zweedse interventievideo's en gaven gerichte feedback. De Zweedse onderzoekers verwerkten onze inzichten in hun aanpak.

Deze samenwerking leverde niet alleen waardevolle kennis op voor het Zweedse project: ze gaf het EOP ook nieuwe inzichten over hoe we internationale online consultaties kunnen organiseren. Zo versterkten we onze expertise én internationale samenwerking.



Onderzoek | Informatieapp voor ouders (e-TOP)



De e-TOP-app, ontwikkeld door het EOP in samenwerking met de Hogeschool van Amsterdam, biedt ouders van vroeggeboren kinderen een unieke informatiebron.

'We hebben uitgebreid onderzoek gedaan naar wat ouders nodig hebben, wanneer ze thuiskomen met een vroeggeboren kindje', legt Monique Flierman uit. 'Welke vragen hebben ze? Waar zoeken ze informatie? Op basis daarvan stelden we een pakket van eisen op. Zo ontwikkelden we een app die aansluit bij hun behoeften.'

Slapen is bijvoorbeeld een veelvoorkomend onderwerp in de app. 'Ouders denken vaak dat hun baby twintig uur per dag slaapt, zoals de statistieken zeggen', vertelt Monique. 'Maar vroeggeboren kinderen hebben vaak moeite met alleen slapen of doorslapen. In de app vind je

achtergrondinformatie over slaapcycli, eenvoudige tips en herkenbare verhalen van andere ouders. Ouders zien bijvoorbeeld in video's hoe anderen hiermee omgaan. Dat helpt hen echt.'

Het gebruik van de app is al onderzocht. 'Ouders zijn positief over de gebruiksvriendelijkheid', zegt Monique. 'Ze vinden het prettig dat alle informatie op één plek beschikbaar is. Maar er zijn ook verbeterpunten. We kregen een 7 voor de inhoud van de app, en dat is niet genoeg voor ons. Ouders willen bijvoorbeeld dat de informatie beter georganiseerd wordt per leeftijdscategorie. Soms vergeten ze dat er nuttige informatie beschikbaar is, simpelweg omdat ze niet aan de app worden herinnerd. Ook missen ze nog een zoekfunctie.'

Praktische tips en meer interactie staan ook hoog op de wensenlijst van ouders. 'Ze willen weten wat ze meteen kunnen doen als ze een probleem tegenkomen, zoals wanneer hun baby moeilijk in slaap valt', vertelt Monique. 'Daarnaast zouden ze graag via de app ervaringen uitwisselen met andere ouders.'

Ondanks deze verbeterpunten biedt de app al veel waarde. 'De informatie die er nu in staat, is betrouwbaar en afgestemd op ouders van vroeggeboren kinderen', benadrukt Monique. 'Maar we willen verder en blijven dus doorontwikkelen. Onze droom is om een app te creëren die ouders begeleidt tot hun kind 18 jaar is. Zo kunnen ze altijd terugvallen op betrouwbare informatie. Ook wanneer hun kind geen professionele zorg meer krijgt.'

'Ouders willen weten wat ze meteen kunnen doen als ze een probleem tegenkomen, zoals wanneer hun baby moeilijk in slaap valt'

Met de e-TOP-app zet het EOP een belangrijke stap om ouders van vroeggeboren kinderen toegankelijke en relevante informatie te bieden. Monique: 'Met een subsidie van Strong Babies onderzoeken we nu hoe we de app bruikbaarere kunnen maken voor ouders met lage gezondheidsvaardigheden. We zijn trots op wat we hebben bereikt, en staan te popelen om de app nog beter te maken.'



Onderzoek | Subsidie van Strong Babies

Op 12 november 2024 ontving Monique Flierman de Jonge Onderzoekersbeurs van Strong Babies, uit handen van neonatoloog Sinno Simons. De beurs wordt elk jaar toegekend rondom een inhoudelijk thema: dit jaar was dat kansengelijkheid in de geboortezorg.

Met deze mooie subsidie gaan we in 2025 onderzoek doen naar hoe bruikbaar de e-TOP-app is voor ouders met lage gezondheidsvaardigheden, tijdens het eerste jaar thuis met hun zeer prematuur geboren baby. Vijftien ouders met lage gezondheidsvaardigheden die meedoen aan het TOP-programma gaan de app zes weken gebruiken. We verzamelen gegevens over hun appgebruik. Ook nemen we vragenlijsten en interviews af over hun ervaringen met de app.



Op basis van de resultaten maken we een lijst met aanpassingen om de app beter te maken voor deze ouders. Toegang tot begrijpelijke informatie kan hun zelfvertrouwen vergroten en hen helpen beter te zorgen voor hun baby. Dat komt de

gezondheid en ontwikkeling van deze vroeggeboren kinderen ten goede.

In dit onderzoek werken we samen met HvA Urban Vitality, Care4Neo en Pharos.

Onderzoek | Publicaties

Feasibility of a Dutch post-discharge parenting intervention (TOP program) for moderate preterm born infants.

Door: Monique Flierman, Eline Möller, Raoul Engelbert, Anton van Kaam, Daniël Bossen en Martine Jeukens-Visser

Gepubliceerd in: *Early Human Development*

In dit onderzoek onderzochten we de haalbaarheid van een verkort TOP-programma voor matig te vroeg geboren kinderen (32 t/m 34 weken) en hun ouders. Het programma bestond uit 6 huisbezoeken door een TOP-kinderfysiotherapeut. Uit de resultaten bleek dat het programma goed aansluit bij de behoeften van matig prematuur geboren kinderen en hun ouders. Ouders waren zeer tevreden over het programma.

Na de interventie waren de sensitiviteit, opvoedcompetentie en het reflectief vermogen van ouders verbeterd.

[Lees het hele artikel](#)

Parents' information needs during the first year at home with their very premature born child; a qualitative study.

Door: Monique Flierman, Daniël Bossen, Rosa de Boer, Eline Vriend, Fenna van Nes, Anton van Kaam, Raoul Engelbert en Martine Jeukens-Visser

Gepubliceerd in: *PEC Innovation*

In deze studie onderzochten we welke specifieke informatie-behoefte ouders hebben in het eerste jaar thuis met hun zeer vroeggeboren kind. Tien ouders vertelden ons uitgebreid over hun behoeften. Ouders gaven aan dat ze graag praktische en bevestigende

informatie krijgen, om thuis met zelfvertrouwen voor hun baby te kunnen zorgen.

Deskundige en gespecialiseerde zorgprofessionals, zoals de TOP-kinderfysiotherapeut en de kinderarts, waren voor ouders de belangrijkste informatiebron. Op internet kunnen ouders op dit moment nauwelijks geschikte en betrouwbare informatie vinden. Ouders gaven aan dat betrouwbare en op maat gemaakte online bronnen wel een aanvulling zouden kunnen zijn op de zorg na ontslag, maar dat deze de professional niet mogen vervangen.

[Lees het hele artikel](#)

Onderzoek | Presentaties



Medewerkers van het EOP gaven verschillende presentaties op (inter)nationale congressen:

The best developmental opportunities for all preterm infants

Door: Monique Flierman

Locatie: NIDCAP Federation

International Congress, Toulouse, Frankrijk

Datum: 7 november 2024

Feasibility of the TOP program for moderate preterm born children

Door: Monique Flierman

Locatie: symposium Landelijke Neonatale

Follow-up, Nijmegen

Datum: 22 november 2024

Development and feasibility of a mobile application (e-TOP app) to support parents information needs during the first year at home after preterm birth

Door: Monique Flierman

Locatie: symposium Landelijke Neonatale

Follow-up, Nijmegen

Datum: 22 november 2024

eOOP

Colofon

Samenstelling: Monique Flierman en Eline Möller

Eindredactie: Susanne Geuze

Beeld: Floris van Heyningen, Hanna Radstake,
Hannah Haverkort en eigen materiaal

Vormgeving en opmaak: Hannah Haverkort – Studio Kort

Contact

Expertisecentrum Ontwikkelingsondersteuning Prematuren
Afdeling revalidatiegeneeskunde, Amsterdam UMC, locatie AMC
Meibergdreef 9, postbus 22660, 1100 DD Amsterdam
expertisecentrumprematuuren@amsterdamumc.nl