

De Nier Groei-wijzer

Ontwikkeling en eerste ervaringen



Jane Sattoe MSc.
Drs. Sander Hilberink
Dr. AnneLoes van Staa RN MD

September 2012

Correspondentie:

Hogeschool Rotterdam
Kenniscentrum Zorginnovatie
Lectoraat Transities in Zorg
T.a.v. Dr. A.L. van Staa
Rochussenstraat 198
Postbus 25035
3001 HA Rotterdam
E a.van.staa@hr.nl

Voorwoord

Voor u ligt de rapportage over het project 'Ontwikkeling van en eerste ervaringen met de Nier Groei-wijzer'. De 'Groeï-wijzer' is een instrument dat ingezet kan worden bij jongeren met een chronische aandoening om hen te ondersteunen in hun zelfstandigheidontwikkeling en participatie. Voor kinderen met chronische nieraandoeningen lijkt de Groei-wijzer zeer geschikt, omdat bij hen de impact van de aandoening en de behandeling op het dagelijks leven groot is. Toch zijn inhoudelijke aanpassingen noodzakelijk (bijvoorbeeld op het terrein van omgaan met medicatie, dieet, dialyse of transplantatie). De Groei-wijzer beperkt zich echter niet tot gezondheid, maar omvat ook doelen op het brede terrein van zelfstandigheid en participatie. Mensen met chronische nieraandoeningen moeten beschikken over informatie, kennis en vaardigheden om zelfstandigheid (autonomie) en participatie handen en voeten te geven, terwijl professionals geïnformeerd dienen te zijn en bovenstaande te faciliteren. Binnen dit onderzoek is de Groei-wijzer aangepast aan de doelgroep jongeren met een chronische nieraandoening en is inzicht verkregen in de haalbaarheid van het instrument voor de dagelijkse zorgpraktijk.

Aan dit project hebben vier studenten van de Hogeschool Rotterdam meegewerkt die wij graag bedanken voor hun inzet. Twee studenten (Verpleegkunde) hebben dit gedaan in de vorm van een afstudeeronderzoek. *Lisette van Sinttruije* en *Evelien Polderman* (Verpleegkunde) hebben geholpen met het evalueren van de pilot. Zij hebben gewerkt aan de focusgroepen met de nefrologieteams. Twee studenten (Ergotherapie en Fysiotherapie) hebben in het kader van de Minor 'Chronisch Zieken' meegewerkt. *Andrea Blok* (Fysiotherapie) en *Daniëlla Kramp* (Ergotherapie) waren betrokken bij de pilot, zij hebben meegewerkt aan het dossieronderzoek en de interviews met behandelaars. Verder danken wij *Mariëlle Peeters* (stagiaire-onderzoeker) voor haar bijdragen aan de dataverwerking en het rapport.

Dit project werd gefinancierd door de Nierstichting Nederland. In de begeleidingscommissie zaten *Olivier Blanson Henkemans* (TNO), *Jeroen Havers* (CBO), *Marij Roebroek* (Erasmus MC), *Martha Grootenhuis* (AMC) en *Ieteke Vos* (Blixembosch revalidatiecentrum). Wij zijn allen dankbaar voor de bijdragen aan dit project. Veel dank gaat tot slot uit naar alle respondenten die mee deden met het onderzoek en hun ervaringen met ons deelden.

Jane Sattoe MSc, onderzoeker

Drs. Sander Hilberink, senior onderzoeker

Dr. AnneLoes van Staa, lector / projectleider

Rotterdam, 14 september 2012

Samenvatting

Aanleiding

Er komt steeds meer aandacht voor de overgang (transitie) van kind naar volwassenheid voor jongeren met chronische aandoeningen. Dit geldt ook voor de nefrologie. In deze transitiefase (16-24 jaar) staat de ontwikkeling naar autonomie en de overstap naar de zorg voor volwassenen centraal. Zelfstandig worden moet echter al eerder beginnen: het is een onderdeel van de levensloop van kind naar volwassene. Bij jongeren met chronische nieraandoeningen is extra aandacht voor zelfstandigheid, en sociale participatie noodzakelijk vanwege de dreiging in achterstand op deze terreinen. Voor chronische nierpatiënten is de noodzaak om adequaat zelfmanagement te ontwikkelen groot.

Doelstelling

Binnen de kinderrevalidatie in Nederland is recent de Groei-wijzer (GW) ontwikkeld en getest. Kinderen/jongeren en ouders gaan hiermee na hoe het gaat met de zelfstandigheidsontwikkeling op negen domeinen (Ik, Zorg, Relaties, Studie, Werk, Wonen, Vervoer, Vrije tijd en Sport – deze sluiten aan bij de website www.opeigenbenen.nu) en er kunnen doelen worden gesteld. De Groei-wijzer is ontwikkeld voor kinderen met een functiebeperking. Voor kinderen met chronische nieraandoeningen lijkt de Groei-wijzer ook geschikt als instrument om zelfstandigheid / zelfmanagement te bevorderen, maar inhoudelijke aanpassingen zijn noodzakelijk (bv. omgaan met medicatie en dieet). In dit project werden professionals en jongeren en ouders met chronische nieraandoeningen betrokken bij de inhoudelijke aanpassing van het instrument. Deze pilot Nier Groei-wijzer (NGW) werd getest in de praktijk en op basis van de resultaten werd de definitieve NGW opgesteld.

Methoden

Aan het project deden vijf kindernefrologische centra mee uit: 1) Het Erasmus MC – Sophia in Rotterdam, 2) het VUmc in Amsterdam, 3) het AMC in Amsterdam, 4) het UMC St. Radboud in Nijmegen en 5) het UMCU in Utrecht. Allereerst vond een Delphi studie plaats onder jongeren, hun ouders, behandelaars en experts. De resultaten dienden om de pilot NGW op te stellen. Vervolgens is er dossieronderzoek gedaan, dat bestond uit twee delen: een kwalitatief deel waarin gekeken is naar wat er tijdens gesprekken wordt besproken en binnen welke domeinen deze onderwerpen vallen, en een kwantitatief deel waarin geturfd is welke domeinen in de spreekkamer aan bod komen. Nadat de pilot NGW is vastgesteld, is op alle locaties een training verzorgd door een externe trainer. Tijdens deze training kregen behandelaars informatie over hoe ze de NGW konden toepassen en konden ze met elkaar oefenen hierop. Tot slot is het instrument uitgetest in een pilot. De ervaringen van behandelaars werden verzameld in semigestructureerde interviews en focusgroepen.

Resultaten

Jongeren met een chronische nieraandoening, hun ouders, behandelaars en experts bereikten consensus op negen levensdomeinen over sociale participatie en medisch management. In de kindernefrologie wordt veel waarde gehecht aan het bevorderen van autonomie op het domein van zorg en gezondheid, maar ook de andere participatiedomeinen worden belangrijk gevonden. Uit het dossieronderzoek bleek dat vrijwel alle negen levensdomeinen voor de invoering van de NGW al besproken werden in de zorg voor jongeren met een chronische nieraandoening. Echter de NGW maakt het mogelijk dit systematischer en specifiek te doen.

Uit de interviews en focusgroepen bleek dat het toepassen van de NGW een goede taak lijkt te zijn voor de verpleegkundige in het zorgteam. De lengte van de lijsten was aanvankelijk een probleem, maar na de focusgroepen werden de lijsten ingekort en daarmee werd dit probleem opgelost. Bij het toepassen van het instrument in de praktijk bleek dat jongeren en ouders vaak geen doelen formuleerden en geen actieplan maakten. Dit werd echter niet als een probleem ervaren door behandelaars, zij zagen graag de hele lijst in. Een andere belangrijke bevinding was dat het gebruik van de NGW in de praktijk tijdrovend was, omdat de papieren versie logistieke problemen met zich meebracht.

Conclusies en aanbevelingen

Het gebruik van de NGW in de zorg voor jongeren met een chronische nieraandoening levert meerwaarde op, maar is in de huidige vorm niet haalbaar. Daarom is een aanbeveling om de NGW te integreren in een web-based systeem zoals KLIK (Kwaliteit van Leven in de spreekkamer, zie www.hetklikt.nu).

Naast aandacht voor competenties gerelateerd aan de zorg, is systematische aandacht nodig voor zelfredzaamheid, autonomie en sociale participatie van jongeren met een chronische (nier)aandoening. De (N)GW biedt hier goede mogelijkheden voor. Daarom wordt aanbevolen om de NGW systematisch in te zetten in de zorg voor jongeren met een chronische nieraandoening en om de mogelijkheden te verkennen om de GW aan te passen en te gebruiken in de zorg voor jongeren met andere chronische aandoeningen.

Inhoud

1	Inleiding.....	7
1.1	Achtergrond	7
1.2	De Groei-wijzer	8
1.3	Doelstelling	8
1.4	Opbouw van de rapportage	9
1.5	Verloop van het project.....	9
1.6	Verspreidingsactiviteiten.....	10
2	Methoden.....	10
2.1	Deelnemers.....	11
2.2	Totstandkoming Nier Groei-wijzer	11
2.3	De pilot.....	12
2.4	Eerste ervaringen van behandelaars.....	13
3	Resultaten	14
3.1	Delphironde 1.....	14
3.2	Delphironde 2.....	16
3.3	Delphironde 3.....	18
3.4	Dossieronderzoek	20
3.4.1	Kwantitatieve resultaten	20
3.4.2	Kwalitatieve resultaten	20
3.5	Individuele interviews en focusgroepen	23
3.5.2	Het gebruik van de NGW in de dagelijkse praktijk	23
3.5.4	Itemreductie in het gezondheidsdomein	26
3.6	Definitieve Nier Groei-wijzer	27
3.7	Digitalisering Nier Groei-wijzer	28
3.8	Conclusies	28
4	Discussie en aanbevelingen	29
4.1	De haalbaarheid voor behandelaars	29
4.2	De rol van behandelaars.....	29
4.3	Zelfmanagement van jongeren met een chronische nieraandoening	30

4.4	Sterke en zwakke punten van het onderzoek	31
4.5	Conclusies en aanbevelingen.....	31
Literatuurlijst		32

1 Inleiding

1.1 Achtergrond

In Nederland heeft zowel de verbetering van kwaliteit van zorg voor kinderen en jongvolwassenen als de ondersteuning van deze groep bij het volwassen worden brede aandacht. Dit heeft geleid tot een aantal concrete zorgvernieuwingsinitiatieven zoals RICH-Q, N-Quick, KLIK en het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!. Centrale thema's zijn, naast het optimaliseren van behandelprotocollen, het stimuleren van zelfmanagement, verbeteren van de kwaliteit van leven en het optimaliseren van maatschappelijke participatie.

Jongeren met een chronische nieraandoening maken een vertraagde ontwikkeling door, niet alleen in vergelijking met gezonde jongeren maar ook ten opzichte van jongeren met andere chronische aandoeningen (Stam et al. 2006). Zij hebben een verhoogd risico op cognitieve problemen, hebben gemiddeld slechtere schoolprestaties, en hebben vaker last van psychosociale en psychiatrische problemen (Icard et al. 2008). Hierdoor ontstaat een aantal ernstige belemmeringen om op volwassen leeftijd deel te nemen aan het maatschappelijke leven. Zo blijft de arbeidsparticipatie van (jong)volwassen nierpatiënten achter ten opzichte van gezonde leeftijdsgenoten (Jansen et al. 2010; Van der Mei et al. 2007).

Jongvolwassenen met terminale nierinsufficiëntie ervaren minder autonomie en zijn minder ver in hun psychoseksuele en sociale ontwikkeling (Grootenhuis et al. 2006). De mate van ontwikkeling hangt sterk samen met de ervaren kwaliteit van leven op volwassen leeftijd. Jongvolwassenen die als kind minder ontwikkelingsmijlpalen hebben bereikt, ervaren een grotere impact van hun aandoening (Grootenhuis et al. 2006). Meer aandacht voor autonomie en sociale ontwikkeling in de kinderzorg faciliteert niet alleen een betere ontwikkeling, maar creëert ook betere perspectieven op volwassen leeftijd. Interventies zoals KLIK (bespreken van Kwaliteit van Leven in de spreekkamer; Haverman et al. 2011) en de Groei-wijzer (stimuleren van zelfstandigheid; Maathuis et al. 2012) zijn voorbeelden hiervan. De kindernefrologie heeft een belangrijke functie in het aanbieden van de juiste uitdagingen en doelen om de ontwikkeling van deze kinderen zo goed mogelijk te stimuleren. Hiervoor zijn coördinatie en actieve betrokkenheid van ouders en kinderen essentieel (Barlow & Ellard 2006; Van Staa 2011).

Eén van meest gerapporteerde zorgproblemen bij adolescenten is geringere therapietrouw, bij jongeren met een transplantatienier houdt gemiddeld 40% zich niet aan de voorschriften of komt niet opdagen op het spreekuur (Wolff et al. 1998). Dit kan ernstige gezondheidsschade, afstoting en zelfs overlijden tot gevolg hebben. Onvoldoende therapietrouw is vaak lastig te beïnvloeden en gaat samen met hogere gezondheidskosten en verstoring van de arts-patiënt relatie (Watson 2000).

Gebrekkige therapietrouw wordt in de klinische praktijk vaak afgedaan als een situatie waarin de patiënt zich schuldig maakt aan "indirect zelfdestructief gedrag" of "ziekte in stand houdend gedrag", terwijl jongeren juist de behoefte hebben om het over hun beweegredenen

voor (gebrekkige) therapieontrouw te hebben (Wolff et al. 1998). Adolescenten geven zelf aan dat ze te weinig betrokken worden bij het transitieproces (Chaturvedi et al. 2009). Volgens LaRosa et al. (2011) is voor een succesvolle transitie van nierpatiënten de ontwikkeling van autonomie en verantwoordelijkheid cruciaal. Zij bevelen de inzet van praktische tools aan, die daaraan een bijdrage leveren.

1.2 De Groei-wijzer

De Groei-wijzer (GW) is zo'n praktische tool. Dit instrument gaat uit van de normale ontwikkeling van zelfstandigheid en bestaat uit een overzichtstabel van ontwikkelingstaken (0-21 jaar) en drie leeftijdsspecifieke lijsten: Klaar voor de start (7-11 jaar), Goed bezig (12-16 jaar) en Hier ben ik (17 jaar en ouder). Kinderen/jongeren en ouders gaan hiermee na hoe het gaat met de zelfstandigheidontwikkeling op negen domeinen (Ik, Zorg, Relaties, Studie, Werk, Wonen, Vervoer, Vrije tijd en Sport). Deze domeinen zijn afgeleid van het ICF en het Rotterdams Transitieprofiel (Donkervoort et al. 2009) en sluiten aan bij de informatiemodules op de website www.opeigenbenen.nu. De GW is niet de zoveelste 'checklist' voor professionals, maar een instrument van jongeren en ouders zelf.

De GW is in eerste instantie ontwikkeld voor kinderen met een functiebeperking (een revalidatiediagnose), gebaseerd op de Canadese methodiek Skills for Growing Up, ontwikkeld door het Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital in Toronto. De Nederlandse versie van het instrument is tot stand gekomen binnen TransitieNet, door UMC Groningen, Blixembosch revalidatiecentrum / Mytyschool Eindhoven en Erasmus MC, mede geïnitieerd door de BOSK, vereniging van mensen met een lichamelijke handicap. Ouders en behandelaars zijn zeer tevreden over de GW en zien deze als goede aanvulling op het huidige behandel aanbod. Implementatie van de GW blijkt de communicatie over zelfstandigheid in het behandelcontact te stimuleren (Maathuis et al. 2012).

Voor kinderen met chronische nieraandoeningen lijkt de GW zeer geschikt, omdat ook bij hen de impact van de aandoening en de behandeling op het dagelijks leven groot is. Toch zijn inhoudelijke aanpassingen noodzakelijk (bijvoorbeeld op het terrein van omgaan met medicatie, dieet, dialyse of transplantatie). De GW beperkt zich echter niet tot gezondheid, maar omvat ook doelen op het brede terrein van zelfstandigheid en participatie. Mensen met chronische nieraandoeningen moeten beschikken over informatie, kennis en vaardigheden om zelfstandigheid (autonomie) en participatie handen en voeten te geven, terwijl professionals geïnformeerd dienen te zijn en bovenstaande te faciliteren.

1.3 Doelstelling

Er is dus behoefte om in de kindernefrologie meer aandacht te besteden aan de zelfstandigheidontwikkeling en participatie van kinderen en jongeren. Belangrijk is hierbij om de eigen zelfstandigheidsdoelen en wensen van jongeren zelf centraal te stellen. De GW is hiervoor

geschikt, omdat het zich niet eenzijdig richt op gezondheid, maar juist alle levensgebieden omvat. Het doel van het project is om de GW aan te passen aan de doelgroep en de bruikbaarheid voor invoering binnen de kindernefrologie te testen. Uitgangspunt hierbij is dat de GW bruikbaar moet zijn voor alle jongeren met een chronische nieraandoening, onafhankelijk van hun behandelingsfase.

1.4 Opbouw van de rapportage

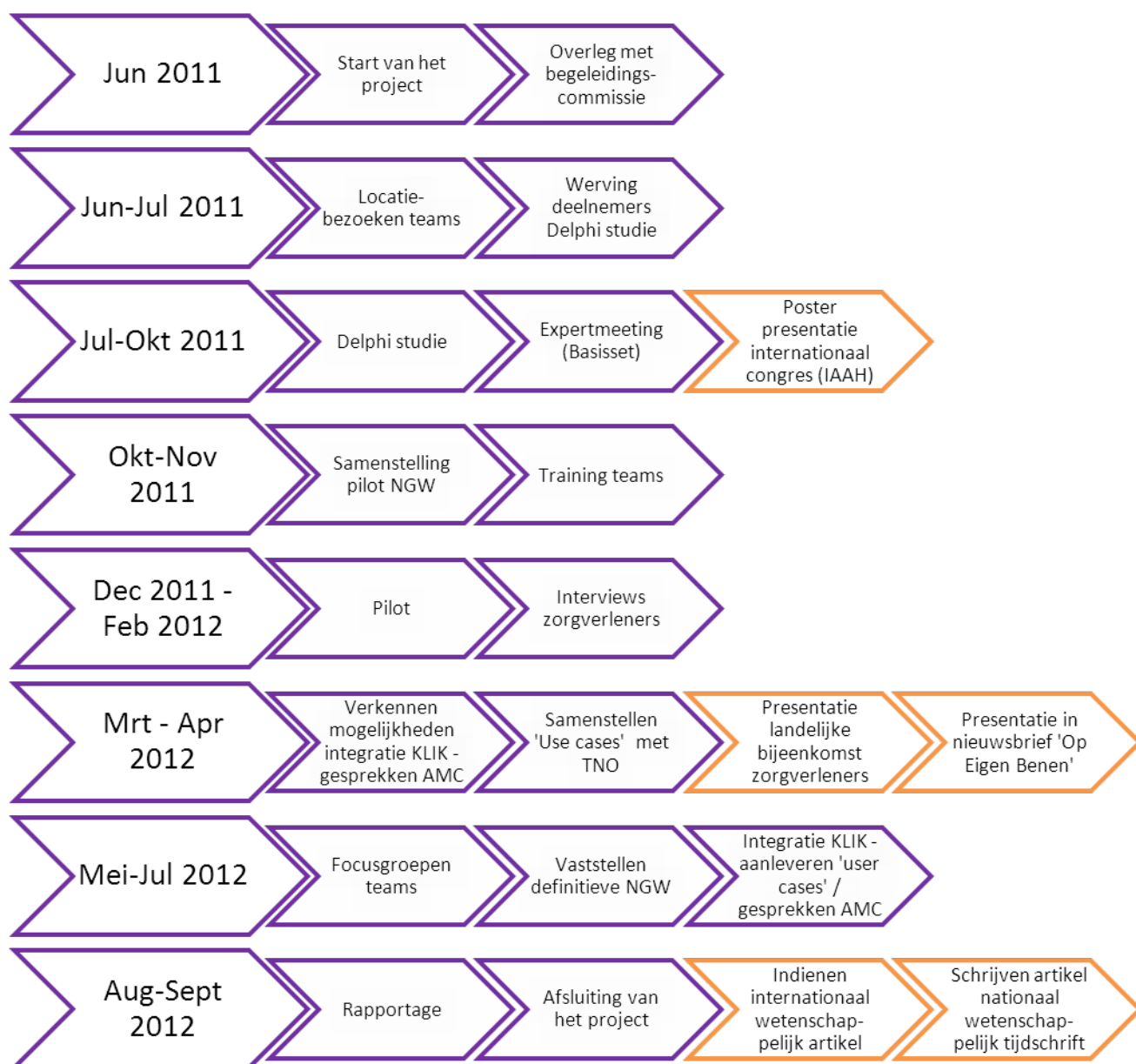
In dit rapport worden de resultaten van het project “Ontwikkeling van en eerste ervaringen met de Nier Groei-wijzer” beschreven. Allereerst volgt in de volgende twee paragrafen een overzicht van het verloop van het project en de verspreidingsactiviteiten. In hoofdstuk 2 komen de gebruikte onderzoeksmethoden aan bod. Hoofdstuk 3 gaat in op de resultaten van het project. Het rapport wordt in hoofdstuk 4 afgesloten met de presentatie van de definitieve Nier Groei-wijzer en aanbevelingen voor het gebruik van de Nier Groei-wijzer in de Nederlandse kindernefrologie. De verschillende bijlagen vindt u in een separaat verslag.

1.5 Verloop van het project

Op de volgende bladzijde is schematisch weergegeven hoe het project verlopen is. Fase 1 duurde van juni 2011 t/m oktober 2011. Hierin vonden de startbijeenkomsten op locaties plaats (bij elk team één) en werden deelnemers voor de Delphi studie verzameld. Er is geen landelijke expertmeeting belegd, zoals voorgesteld, maar experts en ervaringsdeskundigen zijn in de Delphi studie via digitale formulieren geraadpleegd. Met behulp van deze methode is consensus bereikt over de itempool van de (pilot) Nier Groei-wijzer (zie paragrafen 2.2, 3.1, 3.2 en 3.3). De poster over de Delphi studie, die is gepresenteerd op het internationale congres, is opgenomen als bijlage A.

Fase 2 duurde van oktober 2011 t/m januari 2012. Hierin verschoof de aandacht naar de inbedding van de Nier Groei-wijzer in de dagelijkse werkwijzen van de teams. Er werd een training ontwikkeld voor behandelaars en vond een proefimplementatie van de Nier Groei-wijzer plaats. Tevens is de Nier Groei-wijzer in een pilot uitgetest.

Fase 3 duurde van februari 2012 t/m juli 2012. Hierin werd de pilot geëvalueerd. Behandelaars werden geïnterviewd en mogelijkheden voor een digitale versie van de Nier Groei-wijzer werden verkend. Hiervoor is samengewerkt met het AMC en het TNO. Het idee is om de Nier Groei-wijzer in KLIK (Kwaliteit van Leven in de spreekkamer, zie www.hetklikt.nu) in te bouwen. Om dit te kunnen doen, zijn in samenwerking met TNO z.g. ‘use cases’ opgesteld (zie paragraaf 3.7). De voorgenomen pré-post vragenlijstmeting onder professionals, ouders en jongeren is niet uitgevoerd, omdat na de pilot (op basis van de resultaten uit de interviews) meer nadruk is komen te liggen op het verkrijgen van een goed bruikbaar instrument voor alle partijen.



1.6 Verspreidingsactiviteiten

De (tussen)resultaten van dit project worden/zijn op verschillende manieren verspreid:

- Nieuwsbrieven voor de deelnemende teams en begeleidingscommissie
- Presentatie in de nieuwsbrief 'Op Eigen Benen' (#10, maart 2012)
- Presentatie op een internationaal congres (IAAH, bijlage A)
- Presentatie op een landelijke bijeenkomst van behandelaars (specialisatie Cystic Fibrose)
- Internationale publicatie (ingediend)
- Nationale publicatie in het Nederlands Tijdschrift voor Nefrologie (er wordt gewerkt aan het concept artikel)

2 Methoden

Het project verliep in drie fasen:

- 1) Aanpassing van het oorspronkelijke instrument
- 2) Inpassing van de Nier Groei-wijzer (NGW) in de dagelijkse nefrologiepraktijk
- 3) Eerste ervaringen met het gebruik van de NGW

In dit hoofdstuk wordt toegelicht hoe het project uitgevoerd. Paragraaf 2.1 gaat in op (de selectie van) de deelnemende centra en patiënten. In paragraaf 2.2 wordt beschreven welke methoden zijn gehanteerd voor de aanpassing van de oorspronkelijke GW (fase 1), in paragraaf 2.3 worden de methoden voor het kleinschalig testen van de eerste versie van NGW uitgelegd (fase 2) en paragraaf 2.4 gaat in op de gehanteerde methoden voor het inzichtelijk maken van de eerste ervaringen met de NGW (fase 3).

2.1 Deelnemers

Aan het project deden vijf kindernefrologische centra mee uit: 1) Het Erasmus MC – Sophia in Rotterdam, 2) het VUmc in Amsterdam, 3) het AMC in Amsterdam, 4) het UMC St. Radboud in Nijmegen en 5) het UMCU in Utrecht. De twee centra in Amsterdam en het centrum in Utrecht participeerden al in het Actieprogramma Op Eigen Benen Vooruit!. Daarnaast zijn de centra in Rotterdam en Nijmegen gevraagd om mee te doen. Van elk centrum deed een zorgteam mee waarin onder andere een nefroloog, een (gespecialiseerde) verpleegkundige, een maatschappelijk werker, een psycholoog en een diëtist zaten. Contactpersonen in de centra waren allemaal (gespecialiseerde) verpleegkundigen.

Elke contactpersoon benaderde twee jongeren en twee ouders – niet gerelateerd aan elkaar – om mee te werken aan de aanpassing van de GW (Delphi studie). Daarnaast benaderde elke contactpersoon negen jongeren (drie uit elke leeftijdsgroep) en hun ouders – wel gerelateerd aan elkaar – om de NGW uit te gaan testen. Jongeren en ouders gaven toestemming deel te nemen aan het onderzoek via informed consent formulieren. Deze zijn te vinden in bijlage B. Tot slot deden er vier experts mee, deze werden geselecteerd op basis van hun expertise in zelfmanagement tools en/of hun expertise op het gebied van kindernefrologie. Een overzicht van de respondenten is te vinden in bijlage C. De onderzoeksopzet werd goedgekeurd door de Medisch Ethische Toetsingscommissie van het Erasmus MC en kreeg een verklaring van geen bezwaar.

2.2 Totstandkoming Nier Groei-wijzer

Het oorspronkelijke instrument is aangepast door middel van een Delphi studie. Dit is een methode om consensus te bereiken over een bepaald onderwerp waar bijvoorbeeld verschillende visies op zijn (Jones & Hunter 1995). In een Delphi studie wordt respondenten gevraagd in maximaal drie ronden te reageren, waarbij ze vanaf de tweede ronde eerst de resultaten uit de voorgaande ronde gepresenteerd krijgen. Er zijn twee Delphironden gehouden

onder patiënten (kinderen en jongeren), hun ouders, behandelaars en experts om tot de pilot versie van de Nier Groei-wijzer te komen. Een derde Delphironde vond alleen plaats onder de experts. In de eerste delphironde werd de respondenten gevraagd de items van de oorspronkelijke GW te beoordelen op relevantie voor de nefrologie (ja/nee). Ook werd hen gevraagd de formulering van de items kritisch te bekijken en eventueel alternatieven voor te stellen. Respondenten konden ook nefrologie specifieke items toevoegen. Als respondenten aan tenminste twee ronden meededen, kregen ze een VVV-bon cadeau.

Delphironde 1

Inclusiecriteria voor de items waren:

1. $\geq 75\%$ van de respondenten vindt het item relevant en geeft aan dat er geen aanpassing nodig is. In dit geval wordt het item direct meegenomen naar de volgende Delphironde.
2. $< 75\%$ van de respondenten vindt het item zonder aanpassing relevant én $< 30\%$ van de respondenten vindt het item irrelevant. In dit geval worden de voorgestelde aanpassingen afzonderlijk door twee onderzoekers bekeken. Daarna wordt door de twee onderzoekers samen besloten hoe het item eruit komt te zien in de tweede Delphironde

Delphironde 2

In de tweede ronde werd de respondenten gevraagd wederom de relevantie van alle items te beoordelen op een 7-punts Likert schaal (1= helemaal niet relevant; 7= heel erg relevant). In navolging van de methodologie van Jones & Hunter (1995), werden items met een mediaan groter of gelijk aan 6 als relevant aangemerkt, terwijl bij een interkwartielafstand van 2 of minder werd uitgegaan van consensus.

Delphironde 3

Uiteindelijk stelden drie experts gezamenlijk de definitieve item pool van de pilot versie van de NGW vast. Dit gebeurde in een derde Delphironde waarbij items waar geen consensus over was, werden voorgelegd. De experts werd gevraagd de resultaten van Delphironde 2 te bekijken en aan te geven of de items gezien deze resultaten en hun expertise wel of niet in de item pool van de NGW opgenomen moesten worden. Er werd uitgegaan van een meerderheidsstandpunt. De experts stelden op basis hiervan ook een basis set vast. Deze basis set bestaat uit alle participatiedomeinen en items die volgens de experts voor elke jongere, ongeacht de aandoening, van belang zijn. Bij toekomstige aanpassingen van de Groei-wijzer wordt deze basis set standaard opgenomen in het nieuwe instrument.

2.3 De pilot

Om de eerste versie van de NGW in de praktijk uit te testen, is een pilot gestart in de deelnemende centra. Alvorens de pilot van start ging, is binnen elk centrum dossieronderzoek verricht om inzicht te krijgen in de mate waarin zelfstandigheidontwikkeling al (systematisch) aan

bod kwam in de spreekkamer. Vervolgens is er een training gegeven over het gebruik van de (N)GW en is een handleiding voor het gebruik van de NGW verspreid.

Dossieronderzoek

Het dossieronderzoek bestond uit twee delen. Allereerst is er het kwalitatieve deel waarin gekeken is naar wat er tijdens spreekuren wordt besproken en binnen welke domeinen deze onderwerpen vallen. Vervolgens is er het kwantitatieve deel waarin geturfd welke domeinen in de spreekkamer aan bod komen. Het scoringsinstrument is opgenomen in bijlage D. In totaal zijn er 29 patiëntendossiers onderzocht: tien dossiers van patiënten in de leeftijdscategorie 7-11 jaar, dertien dossiers van patiënten in de leeftijdscategorie 12-16 jaar, en zes dossiers van patiënten in de leeftijdscategorie 17 jaar en ouder. Het betreffen patiëntendossiers van 4 van de 5 ziekenhuizen die betrokken zijn bij de ontwikkeling van de Nier Groei-wijzer. De gegevens hebben betrekking op de periode van 1 november 2010 tot en met 1 november 2011. Na het dossieronderzoek is gedurende twee maanden (december 2011 en januari 2012) de NGW ingezet in de centra. Per centra zijn negen kinderen en hun ouders uitgenodigd om met de NGW te werken, drie uit elke leeftijdscategorie.

Training en handleiding

De training werd gegeven door een externe trainer betrokken bij de ontwikkeling van de oorspronkelijke GW (Ieteke Vos – Revalidatiecentrum Blixembosch) en duurde één dagdeel (3 uur). Eerst kregen de teams een presentatie over de GW, vervolgens vulden de behandelaars in groepjes van twee de GW in voor een (zelf gekozen) patiënt en werden deze cases besproken. Tot slot werd de pilot versie van de NGW aan de teams gepresenteerd en kregen zij de concept handleiding uitgereikt. Hierin staat beschreven hoe de NGW ingezet kan worden binnen het zorgteam en in de spreekkamer. De definitieve handleiding (aangepast na de pilot) is opgenomen in bijlage E.

2.4 Eerste ervaringen van behandelaars

Om de eerste ervaringen met het gebruik van de NGW inzichtelijk te maken, zijn er semigestructureerde interviews gehouden met vijf behandelaars uit de deelnemende kindernefrologische centra. In deze interviews werd hen onder andere gevraagd naar de motivatie om mee te doen met het project, het inzetten van de NGW in de praktijk, de inhoud van het instrument en de gevolgen van het gebruik van de NGW voor behandelaars en patiënten. De bijbehorende topiclijst is te vinden in bijlage F. Op basis van de resultaten uit deze interviews zijn vervolgens focusgroepen met de verschillende zorgteams gehouden. Thema's die tijdens de focusgroepen aan bod kwamen, waren onder andere het gebruik en het inhoudelijk aanpassen/inkorten van het zorg domein door items te verwijderen of samenvoegen. De bijbehorende topiclijst is te vinden in bijlage G.

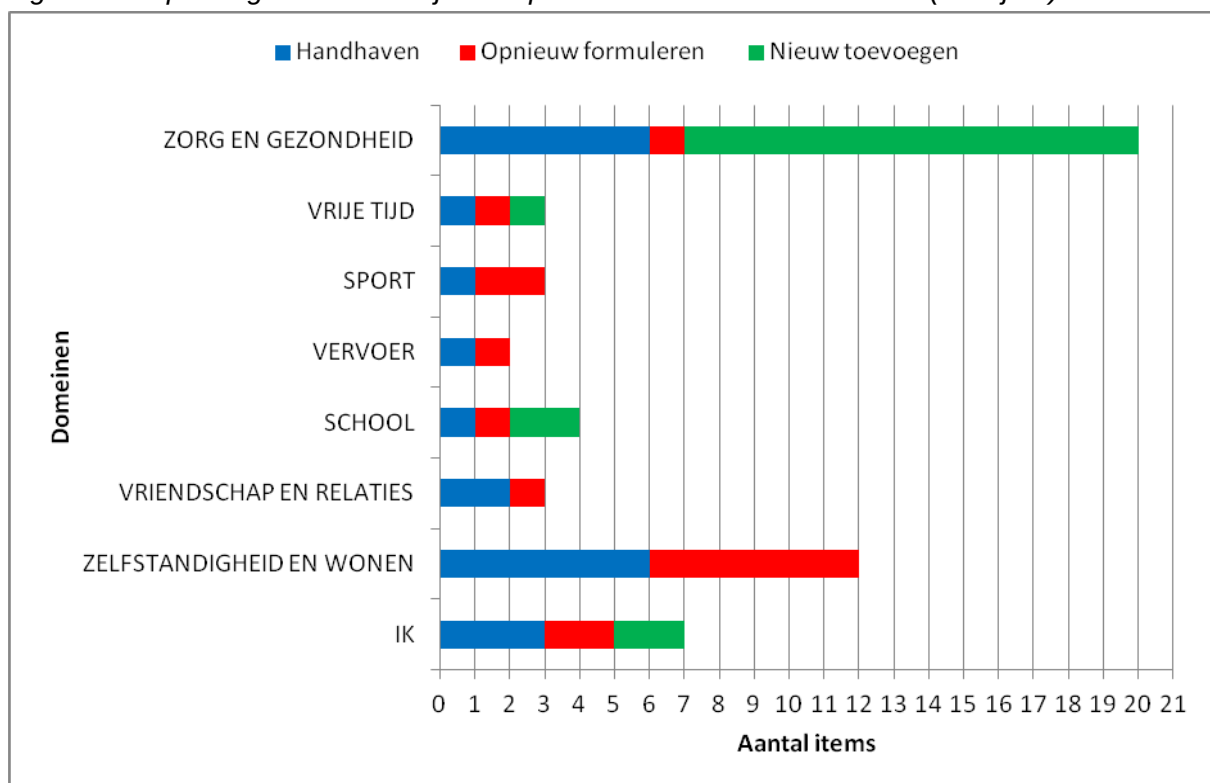
3 Resultaten

Allereerst komen de resultaten van de drie Delphironden aan bod. Vervolgens worden de resultaten van het dossieronderzoek beschreven. Daarna wordt ingegaan op de resultaten uit de semigestructureerde interviews. Tot slot volgen de resultaten uit de focusgroepen.

3.1 Delphironde 1

Aan Delphironde 1 deden 7 kinderen en jongeren met een chronische nieraandoening, 6 ouders, 22 behandelaars en 3 experts mee. De respons bedroeg 76%. In totaal zijn er voor de eerste leeftijdscategorie (7-11 jaar) 36 items aan de respondenten voorgelegd. Er kwamen 21 items in aanmerking voor handhaving, 15 voor opnieuw formuleren en 5 voor verwijdering. Daarnaast werden er 18 items toegevoegd waarvan het merendeel (72%) viel in domein 'zorg en gezondheid'. Andere items werden toegevoegd in de domeinen 'vrije tijd', 'school' en 'ik'. Na de eerste Delphironde bestond de lijst uit 54 items. In Figuur 1 is per domein het aantal items dat respectievelijk voor handhaven, opnieuw formuleren of nieuw toevoegen in aanmerking kwamen, weergegeven.

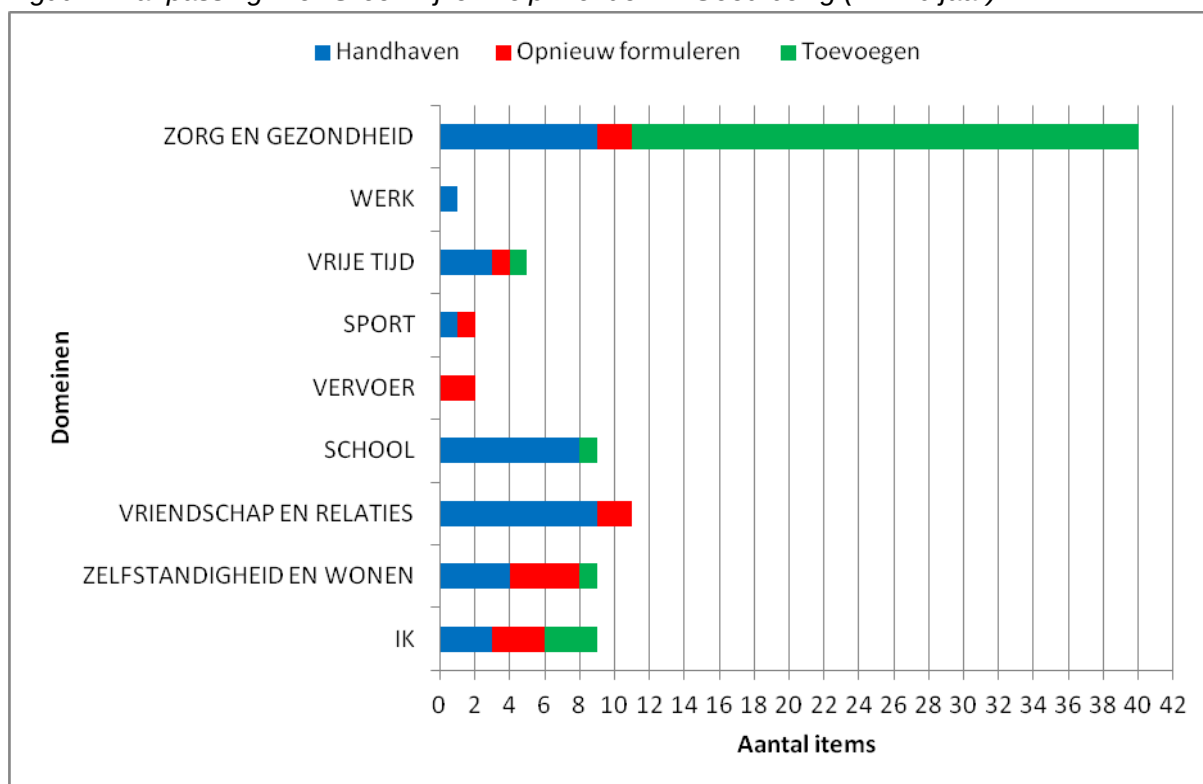
Figuur 1 Aanpassing Nier Groei-wijzer Delphironde 1 – Klaar voor de start (7-11 jaar)



Voor 'Goed bezig' (12-16 jaar) zijn 53 items aan de respondenten voorgelegd. Er kwamen 38 in aanmerking voor handhaving, 15 voor opnieuw formuleren en 7 voor verwijdering. Daarnaast werden 35 items toegevoegd waarvan wederom de meeste (29 items, 83%) in het domein 'zorg en gezondheid'. Na de eerste Delphironde bestond de lijst uit 88 items. In Figuur 2 is per domein

het aantal items dat respectievelijk voor handhaven, opnieuw formuleren of nieuw toevoegen in aanmerking kwamen, weergegeven.

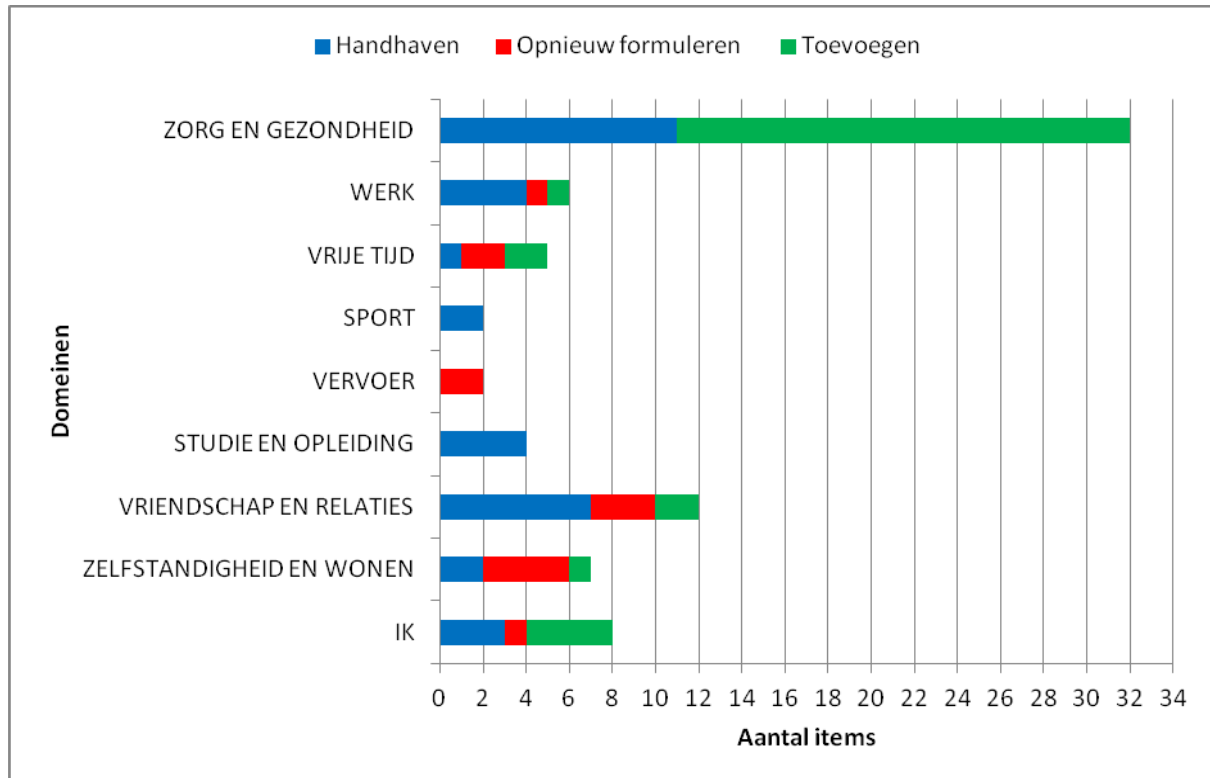
Figuur 2 Aanpassing Nier Groei-wijzer Delphironde 1 – Goed bezig (12 -16 jaar)



Wat betreft 'Hier ben ik' kregen de respondenten 47 items voorgelegd. Er kwamen 34 items in aanmerking voor handhaving, 13 voor opnieuw formuleren en 3 voor verwijdering. Verder werden er 31 items toegevoegd, waarvan 68% in het domein 'zorg en gezondheid'. Andere items werden toegevoegd in de overige domeinen, behalve 'school', 'vervoer' en 'sport'. Na delphironde 1 bestond de lijst uit 88 items. In Figuur 3 is per domein het aantal items dat respectievelijk voor handhaven, opnieuw formuleren of nieuw toevoegen in aanmerking kwamen, weergegeven.

In bijlage H zijn per leeftijdsspecifieke lijst de items weergegeven die in ronde 1 aan de respondenten zijn voorgelegd en door respondenten zijn toegevoegd. Ook is aangegeven welke items volgens de respondenten opnieuw geformuleerd moesten worden en welke verwijderd dienden te worden.

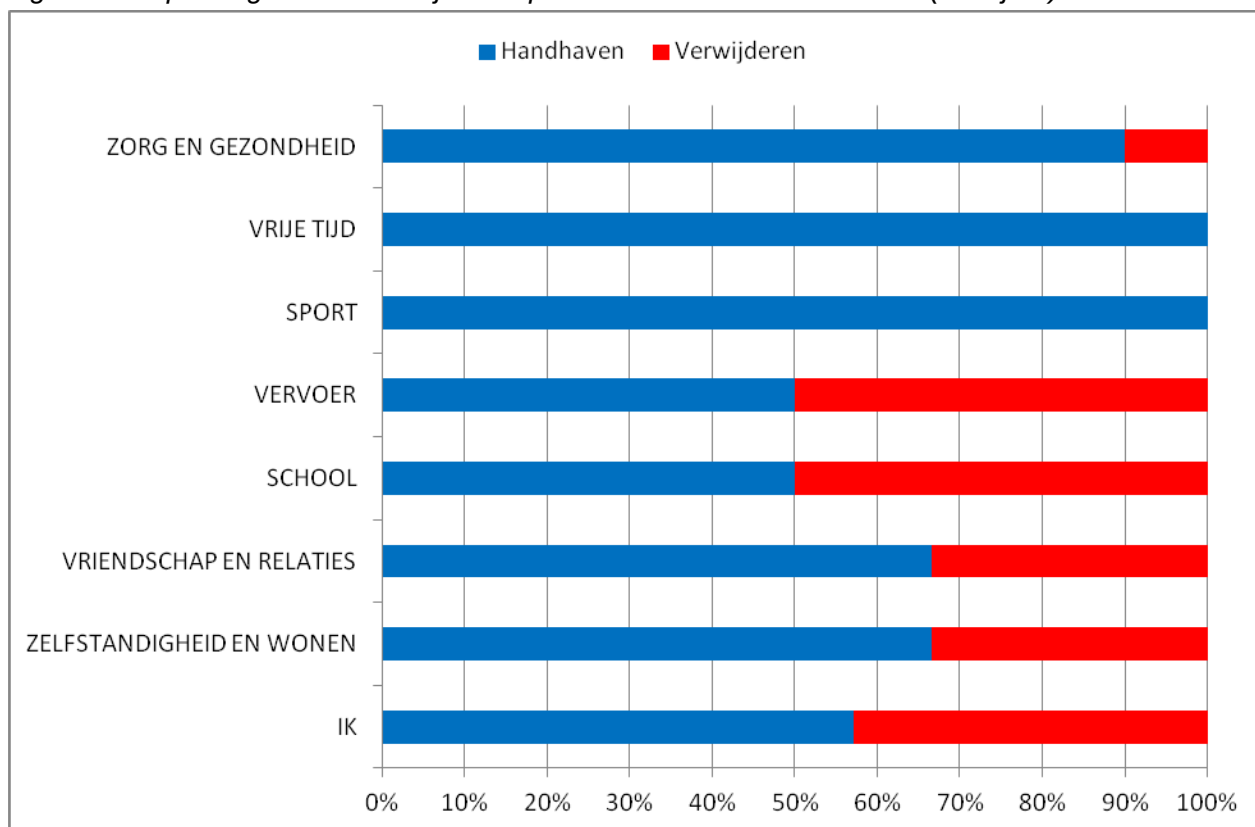
Figuur 3 Aanpassing Nier Groei-wijzer Delphironde 1 – Hier ben ik (17 jaar en ouder)



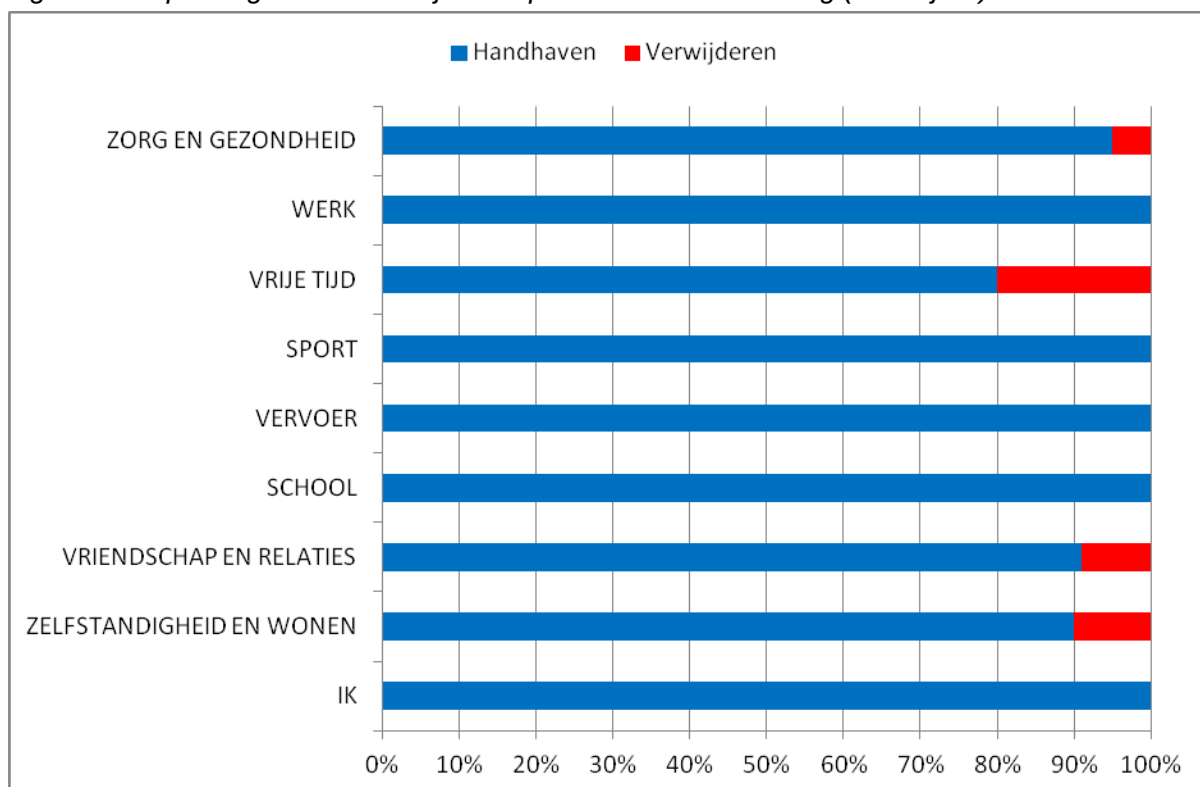
3.2 Delphironde 2

Aan Delphironde 2 deden 9 kinderen en jongeren met een chronische nieraandoening, 6 ouders, 20 behandelaars en 2 experts mee (respons 74%). Van de 54 items die de respondenten uit 'Klaar voor de start' voorgespiegeld kregen, kwamen 41 in aanmerking voor handhaving (76%). In Figuur 4 is per domein weergegeven hoeveel items gehandhaafd konden worden op basis van de interkwartielafstand. Van de 88 items die voor 'Goed bezig' beoordeeld moesten worden, kwamen slechts 5 items (6%) in aanmerking voor verwijdering. In Figuur 5 is per domein weergegeven hoeveel items in deze lijst gehandhaafd konden worden op basis van de interkwartielafstand. In 'Hier ben ik' kwam geen enkel item in aanmerking voor verwijdering. De verdeling van de items over de domeinen in deze lijst is weergegeven in Figuur 6. In bijlage I zijn per leeftijdsspecifieke lijst de items weergegeven die in ronde 2 aan de respondenten zijn voorgelegd. Ook staan per item de interkwartielafstand en mediaan aangegeven en is duidelijk gemaakt welke items voor verwijdering in aanmerking kwamen.

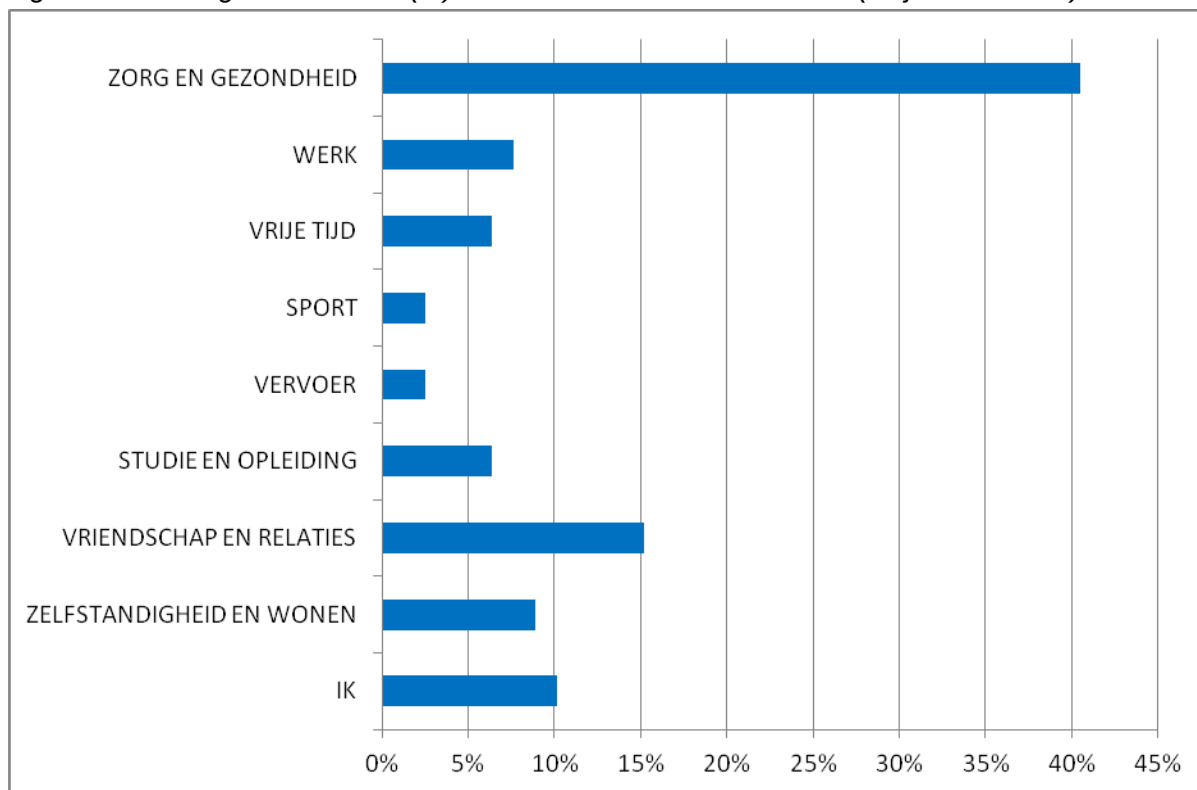
Figuur 4 Aanpassing Nier Groei-wijzer Delphironde 2 – Klaar voor de start (7-11 jaar)



Figuur 5 Aanpassing Nier Groei-wijzer Delphironde 2 – Goed bezig (12-16 jaar)



Figuur 6 Verdeling van de items (%) over de domeinen – Hier ben ik (17 jaar en ouder)



3.3 Delphironde 3

Zoals in bijlage H te zien is, is er niet over alle items in Delphironde twee consensus bereikt. In Delphironde 3 hebben experts besloten over deze items. De meeste vielen buiten het domein 'zorg en gezondheid'. In tabel 1 zijn de uitkomsten weergegeven.

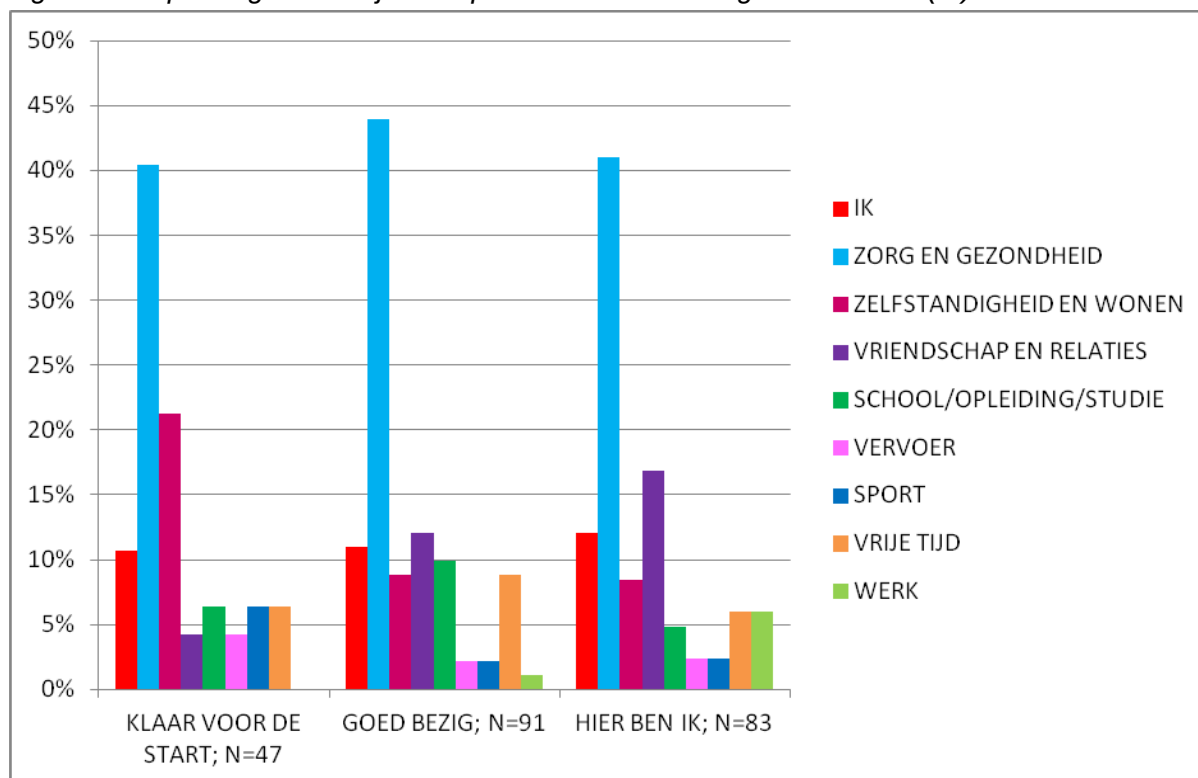
Tabel 1 Resultaten Delphironde 3 – expert beslissingen

Versie van de NGW	Gehandhaafd ondanks hoge interkwartielafstand	Verwijderd ondanks lage interkwartielafstand
Klaar voor de start (7-11 jaar)	Ik zorg zelf voor mijn eigen spullen (gymtas, schooltas, jas, sportspullen, logeertas) Ik doe weleens een huishoudelijk klusje, zoals tafeldekken of kamer opruimen Ik kan een boodschap doen in een winkel in de buurt Ik maak zelf mijn huiswerk Ik reis wel eens onder begeleiding met openbaar vervoer (bus/trein/metro) of de taxi	Ik ben rustig tijdens het bloedprikken

	Ik weet wat mijn lengte en gewicht is	
Goed bezig (12-16 jaar)	Ik ben lid van een club of vereniging (geen sport)	Ik ben rustig tijdens het bloedprikken
	Ik weet hoe ik alle materialen van de dialyse moet opruimen	

Hier ben ik werd niet aangepast in de derde Delphironde. De pilot versies van de NGW voor de verschillende leeftijdsgroepen werd na deze ronde samengesteld. Deze lijsten van de NGW bestaan voor ruim 40% uit 'zorg en gezondheid' items, terwijl in de GW dit 20% was.

Figuur 7 Aanpassing Groei-wijzer Delphironde 3 – Verdeling van de items (%) over de domeinen



Tijdens de Delphistudie werd extra feedback ontvangen van de respondenten op de itempool en het instrument als geheel. Verschillende zorgteams gaven aan aparte lijsten te willen hebben voor ouders van kinderen vanaf 12 jaar en ouder, omdat zij ervaren hadden dat deze jongeren niet altijd hun ouders in de discussies wilden betrekken. Daarom zijn ouderversies van de lijsten 'Goed bezig' en 'Hier ben ik' ontwikkeld. Deze lijsten waren spiegelversies van de jongerenlijsten (bijvoorbeeld het item "Ik ben verantwoordelijk voor een huishoudelijk klusje" werd gespiegeld als "Mijn kind is verantwoordelijk voor een huishoudelijk klusje").

3.4 Dossieronderzoek

3.4.1 Kwantitatieve resultaten

Figuur 8 geeft per domein het percentage dossiers aan waarin het voorkomt, uitgesplitst naar leeftijdscategorie. Daarbij is uitgegaan van alle medische dossiers die in het onderzoek zijn betrokken (N=29). Hierin noteren artsen en verpleegkundig specialisten of verpleegkundigen.

Tabel 2 Verdeling van de domeinen in de dossiers, frequentie (%) (N=29)

Ik	Zelfstandighe d en wonen	Zorg en gezond- heid	Werk	Vrije tijd	Sport	Vervoer	School/ studie	Vriend- schap en relatie s
19 (65.5)	4 (13.8)	29 (100)	9 (31.0)	20 (69.0)	21 (72.4)	6 (20.7)	27 (93.1)	14 (48.3)

Uit het dossieronderzoek blijkt dat het domein 'zorg en gezondheid' in 100% van de dossiers voorkomt. Van de acht participatiedomeinen komt gemiddeld 51,7% in de dossiers aan bod. Daarbij gaat de minste aandacht uit naar de domeinen 'zelfstandigheid en wonen' (13,8%), 'vervoer' (20,7%) en 'werk' (31,0%). 'Zelfstandigheid en wonen' wordt bovendien alleen besproken met jongeren in de leeftijdscategorie '12-16 jaar' en 'vervoer' en 'werk' worden alleen besproken met jongeren in de leeftijdscategorieën '12-16 jaar' en '17 jaar en ouder'. Het domein 'vriendschap en relaties' komt voor in 48,3% van de dossiers. Over dit onderwerp wordt voornamelijk gesproken met kinderen/jongeren in de leeftijdscategorieën '7-11 jaar' en '12-16 jaar'. De domeinen 'ik' (65,5%), 'sport' (72,4%) en 'vrije tijd' (69,0%) komen ongeveer in gelijke mate in de dossiers voor. Veel aandacht is er ten slotte voor het domein 'school/opleiding/studie'. Dit domein komt voor in 93,1% van de dossiers.

3.4.2 Kwalitatieve resultaten

Hieronder wordt besproken waaraan behandelaars aandacht besteden binnen de verschillende domeinen van de NGW. Eventueel wordt daarbij onderscheid gemaakt naar leeftijdscategorie. Het gaat om multidisciplinaire dossiers waarin o.a. artsen en verpleegkundig specialisten / verpleegkundigen notities maken. Er is geen onderscheid gemaakt naar welke zorgverlener over welke domeinen rapporteerde.

IK

Dit domein gaat over eigen regie en omgaan met de aandoening in het dagelijks leven. Uit het dossieronderzoek blijkt dat behandelaars zich binnen dit domein in de leeftijdscategorie '7-11 jaar' vaak enkel richten op het psychische welbevinden van de kinderen. Daarbij werd vaak gesproken over hoe het kind zich op dit gebied ontwikkelt en dan met name over hoe het kind

met de nieraandoening omgaat in het dagelijks leven en of het zelfvertrouwen van het kind erdoor wordt beïnvloed. In de leeftijdscategorieën '12-16 jaar' en '17 jaar en ouder' bespreken behandelaars met de jongeren niet alleen de omgang met de aandoening (het al dan niet ervaren van ongemakken en openheid over de aandoening naar buiten toe), maar ook in hoeverre zij in staat zijn om zelf de regie te voeren door bijvoorbeeld zelf het contact met behandelaars te onderhouden. Aspecten die werden besproken met betrekking tot eigen regie zijn: zelfvertrouwen, eigen verantwoordelijkheid en het zelfstandig nemen van beslissingen (met name met betrekking tot de nieraandoening). Bovendien bleek dat ouders soms moeite hebben om hun kinderen los te laten, tot ergernis van de jongeren.

ZELFSTANDIGHEID EN WONEN

Dit domein gaat over zelfstandigheid met betrekking tot het huishouden en de financiën en eventueel de invloed van de aandoening hierop. Binnen de leeftijdscategorieën '7-11 jaar' en '17 jaar en ouder' wordt niet over dit domein gerapporteerd in de status. In de leeftijdscategorie '12-16 jaar' bespreken behandelaars met enkele jongeren hun woonsituatie, dus of zij nog bij hun ouders/verzorgers wonen. Zelfstandigheid met betrekking tot het huishouden en de financiën komt niet expliciet aan bod.

VRIENDSCHAP EN RELATIES

Dit domein gaat over het leggen van contacten met anderen en het aangaan van intieme relaties en eventueel de invloed van de aandoening hierop. Uit het dossieronderzoek blijkt dat behandelaars binnen de leeftijdscategorie '7-11 jaar' onder andere ingaan op het hebben van "*vriendjes en vriendinnetjes*" en eventueel "*lotgenotencontact*". Er werd bijvoorbeeld gesproken over of het kind gepest wordt vanwege zijn/haar aandoening. Ook komen relaties met familieleden regelmatig aan bod. Binnen de leeftijdscategorie '12-16 jaar' wordt eveneens gesproken over het hebben van sociale contacten met leeftijdsgenoten en de relaties van de jongeren met familieleden. Wat betreft het laatste kwam in deze leeftijdscategorie de wrijving tussen de jongere en zijn/haar ouders naar voren, wat vooral te maken heeft met de puberteit. Behandelaars gaan binnen de oudste leeftijdsgroep (17 jaar en ouder) met name in op het onderhouden van sociale contacten en het ondervinden van belemmeringen daarbij als gevolg van de nieraandoening. Daarnaast wordt met de jongvolwassenen over seks gesproken.

SCHOOL/STUDIE/OPLEIDING

Dit domein gaat over school/studie/opleiding en eventueel de invloed van de aandoening hierop. Uit het dossieronderzoek blijkt dat behandelaars binnen de leeftijdscategorieën '7-11 jaar' en '12-16 jaar' de prestaties op school en de absentie van het kind/de jongere op school bespreken. Er werd bijvoorbeeld besproken in welke klas het kind/de jongere zit, hoeveel dagen per week hij/zij naar school, hoe lang de schooldagen zijn, hoe het maken van huiswerk gaat en of er problemen

worden ondervonden door de nieraandoening (bijvoorbeeld vermoeidheid en concentratieproblemen). Ook kwam de relatie van het kind/de jongere ten opzichte van medeleerlingen aan bod, waarbij behandelaars vroegen of zij wel op de hoogte zijn gebracht en zo ja, hoe ze op de aandoening reageren. Verder werd met sommige jongeren binnen de leeftijdscategorie '12-16 jaar' gesproken over een vervolgopleiding. Binnen de leeftijdscategorie '17 jaar en ouder' besteden behandelaars aandacht aan de opleiding die de jongvolwassene eventueel volgt. Gevraagd werd hoe dat verloopt en of de jongvolwassene tegen belemmeringen aanloopt als gevolg van de nieraandoening. Daarbij kwam vermoeidheid meermaals naar voren.

VERVOER

Dit domein gaat over mobiliteit in het dagelijks leven en eventueel de invloed van de aandoening hierop. Binnen de leeftijdscategorieën '12-16 jaar' en '17 jaar en ouder' bespreken behandelaars met de jongeren op welke manier zij zich verplaatsen in het dagelijks leven (onder andere tussen huis en school/werk), bijvoorbeeld te voet of met de fiets, auto, taxi of het openbaar vervoer. Binnen de leeftijdscategorie '7-11 jaar' wordt niet gesproken over vervoer.

SPORT

Dit domein gaat over sporten en andere lichamelijke beweging en eventueel de invloed van de aandoening hierop. Binnen dit domein bespreken behandelaars of het kind/de jongere voldoende lichaamsbeweging heeft, of hij/zij een bepaalde sport beoefent en eventuele problemen die daarbij optreden als gevolg van de nieraandoening. In de leeftijdscategorie '7-11 jaar' wordt bovendien aandacht besteed aan het behalen van zwemdiploma's. Behandelaars brengen lichamelijke beweging en sport vaak in verband met het energieniveau van het kind/de jongere. Zo werd er gesproken over zijn/haar uithoudingsvermogen en de intensiteit van de sport.

VRIJE TIJD

Dit domein gaat over vrijetijdsbesteding, zoals vakantie, muziek en uitgaan, en eventueel de invloed van de aandoening hierop. Onderwerpen die behandelaars binnen dit domein zoal bespreken zijn hobby's en interesses van het kind/de jongere en of hij/zij belemmeringen ondervindt bij het uitvoeren hiervan. Ook bespreken behandelaars vakanties met het kind/de jongere. Er werd gevraagd naar de vakantiebestemming en het reisgezelschap, maar ook of de kinderen/jongeren (en in de leeftijdscategorie '7-11 jaar' de ouders) weten wat zij moeten doen wanneer er tijdens een vakantie verslechtering van de gezondheidstoestand optreedt.

WERK

Dit domein gaat over de mogelijkheden met betrekking tot het zoeken en uitvoeren van werk en eventueel de invloed van de aandoening hierop. Binnen de twee oudere leeftijdscategorieën

bespreken behandelaars met jongeren het werk dat zij verrichten en hoe dit gaat. Daarbij kwamen voornamelijk bijbaantjes en stages ter sprake.

ZORG EN GEZONDHEID

Dit domein gaat over de behandeling van de aandoening en transitie in zorg die kinderen/jongeren eventueel doorlopen. Uit het dossieronderzoek blijkt dat behandelaars zich binnen dit domein op zeer uiteenlopende zaken richten, van ziekte specifieke (bijvoorbeeld dosering van medicijnen of voor- of achteruitgang van de nierfunctie) tot 'algemene' aspecten van de zorg (bijvoorbeeld zelfverzorging of lichamelijke en sociale ontwikkeling van het kind/de jongere). Andere voorbeelden van onderwerpen die aan bod kwamen zijn: de voedselinname en het gewicht van het kind/de jongere, wondjes en infecties, operaties, het energieniveau en het slaapritme van het kind/de jongere en co morbiditeit. Ook werd met sommige kinderen/jongeren gesproken over de betrokkenheid van verschillende disciplines bij de behandeling van de nieraandoening. Verder richten behandelaars zich binnen dit domein op de transitie in zorg, waarbij de zelfstandigheid van het kind/de jongere met betrekking tot de dagelijkse verzorging (zoals wassen) en de behandeling van de nieraandoening (zoals de *"plashouding"*) aan bod kwam.

3.5 Individuele interviews en focusgroepen

3.5.1 Respondenten

Voor het project zijn vijf behandelaars geïnterviewd uit verschillende ziekenhuizen, allen werkzaam op de afdeling (kinder)nefrologie. In ziekenhuis 1 is de psycholoog geïnterviewd, in ziekenhuizen 2 en 3 de verpleegkundige consulente en in ziekenhuizen 4 en 5 de specialistische verpleegkundigen. De vijf behandelaars zien voornamelijk de volgende patiëntengroepen: pre-dialysepatiënten, transplantatiepatiënten, en patiënten met het nefrotisch syndroom. In ziekenhuis 3 worden echter geen dialyse- en transplantatiekinderen behandeld. De patiënten die zij zien zijn van alle leeftijden tot en met 18 jaar, want dan wordt vaak de overstap naar de volwassenenzorg gemaakt.

In elk deelnemend ziekenhuis is vervolgens een focusgroep georganiseerd met de behandelaars die in het zorgteam (kinder)nefrologie zitten. Dit waren alle behandelaars die aan de Delphistudie hebben meegedaan (bijlage C). De focusgroep in ziekenhuis 2 ging vanwege afmeldingen op het laatste moment niet door, waardoor uiteindelijk alleen een individueel interview met de verpleegkundig consult is gehouden.

3.5.2 Het gebruik van de NGW in de dagelijkse praktijk

Tijdens de pilot bleek dat het voornamelijk de verpleegkundigen waren die het instrument gebruikten. In één ziekenhuis werd het instrument ingezet door een psycholoog, maar zij gaf aan

dat dit in de toekomst de taak van de verpleegkundigen wordt. Verpleegkundigen bespraken de NGW met jongeren en hun ouders en rapporteerden over de uitkomsten tijdens het multidisciplinair overleg. Als het nodig was, werden andere behandelaars ingeschakeld om jongeren en hun ouders te ondersteunen. De verpleegkundigen waren van mening dat dit goed past binnen hun werkzaamheden.

“Wij vinden wel dat die het best bij ons past. Omdat wij ook een soort spin in het web zijn, die ook alle mogelijke ingangen bij anderen kunnen hebben. [...] om die lijsten te bespreken en wat daarin aan bod komt, dan kan ik de verschillende mensen [in het zorgteam] vragen of zij daar iets mee kunnen. Dus ik denk dat dit het beste werkt eigenlijk” (Verpleegkundige).

Toch brachten sommige items vragen op over de rol van behandelaars. Zij vroegen zich af of hun ondersteunende rol inderdaad zo ver moet gaan dat zij bijvoorbeeld de domeinen van zelfstandigheid en wonen en vervoer bespreken.

“Dit jongetje kwam dan zelf met een doel. Dat doel had eigenlijk een raakvlak met het domein zelfstandigheid. Het kwam ook echt uit hem zelf. Dus dan denk ik dat is al super. Die moeder vond het ook helemaal leuk, dus daar gaan ze nou mee aan de gang, maar daar hoeft ik als psycholoog eigenlijk niet iets mee. Onze verpleegkundigen ook niet, onze artsen ook niet” (Psycholoog).

De behandelaars gaven aan dat de meeste jongeren en ouders die met de NGW werkten, geen actieplan formuleerden. Zij vulden de lijsten volledig in, maar vonden het lastig om doelen en werkplannen te formuleren. Behandelaars scanden in dat geval de hele lijst, terwijl ze extra letten op items die met ‘nee’ gescoord waren of enige discrepantie tussen de jongere en ouder lijst. Na het scannen, probeerden ze de jongeren en ouders te ondersteunen bij het formuleren van doelen en een plan. Deze aanpak werd door alle behandelaars als goed ervaren, ook al kostte deze extra tijd tijdens het consult.

“Wat opvallend was dat waren de doelen, dat mensen dat niet invullen. En dat verwacht ik ook niet te gaan gebeuren. Daar zullen we ze toch in moeten ondersteunen, wat ook niet erg is. Dat is een utopie denk ik, zoals het bedoeld is. Dat geloof ik niet” (Verpleegkundige).

Behandelaars werkten zelfs op deze manier als wel actieplannen en doelen geformuleerd waren.

“Maar, ik vind [...], als je als hulpverlener alleen het aandachtspuntenlijstje nu krijgt en je weet niets van het proces wat daar aan vooraf gegaan is. Bijvoorbeeld een moeder zei, zit die op een sportclubje of zo, nou, ik weet niet wat dat nou voor vraag is en wat voor flauwekul dat die vraag er in staat. Nee, die vraag staat daar in omdat we willen weten of die ook zich socialiseert natuurlijk hè? Dus komt dat dan in zo een aandachtspuntenlijstje niet naar voren. Terwijl ik dat bijvoorbeeld juist een heel belangrijk punt vind. Ja, [de hele lijst doorspreken] hebben we nu wel gedaan” (Verpleegkundige).

“Maar wat ik dan uiteindelijk zie is uh het plan van aanpak. De doelenlijst, dus nou ja ben ik wel heel nieuwsgierig. Zeg ik, oh nou mag ik hem eens inzien. Maar dat was eigenlijk ook niet eens de bedoeling hé maar dat doe ik dan toch” (Psycholoog).

De meeste behandelaars gaven aan dat het werken met de NGW tijdrovend was, vanwege twee redenen. De eerste was dat de lijsten te lang waren. De tweede reden was dat de lijsten pas tijdens het consult aan de behandelaar gegeven werden, waardoor deze extra tijd tijdens het consult nodig had om te bekijken. Bijna alle behandelaars spraken een voorkeur uit voor een digitale versie van de NGW, ook omdat hiermee een optie zou kunnen komen om jongeren er hun ouders een automatische herinnering te versturen. Ook zou een digitale versie helpen om het instrument volledig in te bedden in de dagelijkse werk routine en zou deze geïntegreerd kunnen worden in elektronische patiëntendossiers waardoor een volledig beeld van (de context van) de patiënt beschikbaar zou zijn voor het zorgteam.

“[...] digitaal en dan kunnen, krijgen mensen vlak voor de poli dus een herinnering van hé ik moet het in gaan vullen. Het zou ook schelen, want dan kan ik ze voor me poli al, de dag van te voren kan ik ze doornemen” (Verpleegkundige).

De behandelaars geven allemaal aan dat de NGW potentie heeft om goed binnen de huidige werkwijze van hun team te passen, maar dat het instrument nog wel een plek moet krijgen in de structuur. Zij gaven aan dat ze nog *“moeten ervaren hoe we ermee kunnen werken”*, maar vonden wel dat de lengte van de lijsten en de papieren vorm obstakels vormden.

3.5.3 De waarde van de NGW

Alle geïnterviewde behandelaars vonden de negen domeinen van de NGW relevant. De gespreksonderwerpen komen volgens de behandelaars overeen met wat er voor de komst van de NGW werd besproken, maar de NGW biedt hun handvatten om *“systematischer”* en *“dieper”* op de onderwerpen in te gaan.

“Dat het wel een leidraad is, want als je bijvoorbeeld heel vaak met iemand zit en die zit in eerste instantie bij je, omdat die therapie ontrouw is, ik noem maar iets... [Dan kan de Nier Groei- wijzer] een handig hulpmiddel zijn om bewust te zijn van welke vragen zijn er, waar kan je opletten en dan de patiënt mee te nemen zonder altijd maar de focus te leggen op die therapie ontrouw, weet je wel. Dus dat kun je heel makkelijk gebruiken” (Verpleegkundige)

Aspecten van het instrument die expliciet gewaardeerd werden waren de mogelijkheden om op jonge leeftijd aandacht te besteden aan autonomie en zelfmanagement van jongeren met een chronische nieraandoening en om kleine stappen te nemen in de ontwikkeling van zelfstandigheid. Daarnaast waren behandelaars erg positief over de familie interactie die het instrument teweeg brengt. Toch geven ze ook aan dat ze moeten wennen aan de verschuiving van het **geven** van input aan patiënten en hun ouders naar het **ontvangen** van input van patiënten en hun ouders. Meer dan de helft van de behandelaars verwelkomden deze verschuiving, maar sommigen vonden het jammer dat de NGW niet bedoeld was om “*kennis te toetsen*”.

“Ja, ik denk dat het belangrijk verschil van inzicht was dat wij de Groei-wijzer als een stappendocument wilde zien waarbij we ook vorderingen konden vaststellen. En vanuit de projectgroep werd [er] aanvankelijk op aangestuurd dat dat niet de bedoeling was. En dat het meer iets was voor de cliënten of de patiënten zelf die we erbij mocht houden. Dat het niet de bedoeling was dat wij dat zouden gaan bekijken als een soort van examen of vorderingenstaat. Dat vonden wij een gemiste kans” (Kinderarts).

Behandelaars ontvingen voornamelijk positieve reacties over het instrument van jongeren en hun ouders. Veel ouders noemden de NGW een “*eyeopener*” en kinderen en hun ouders ervoeren het als positief dat de NGW hen een mogelijkheid bood om met elkaar in gesprek te gaan over onderwerpen die ze anders niet zomaar zouden bespreken.

Behandelaars gaven aan dat de gebruik van de NGW vooral ook meerwaarde zou kunnen opleveren bij jongeren met een moeilijke thuissituatie (bijvoorbeeld minder steun van hun familie), voor jongeren die het moeilijk vinden over bepaalde onderwerpen een gesprek te starten (bijvoorbeeld over intieme relaties) of voor jongeren die te maken hebben met overbezorgdheid van hun ouders.

3.5.4 Itemreductie in het gezondheidsdomein

Per leeftijdscategorie zijn alle items van het domein ‘zorg en gezondheid’ besproken in de focusgroepen. Omdat de item pools van de NGW te lang werden bevonden, was het doel

itemreductie. In een discussie werd voor elk item bepaald of deze geïnccludeerd of geëxcludeerd moet worden in de definitieve Nier Groei-wijzer. Bij een gelijk aantal stemmen werd het item aangemerkt als twijfelgeval. De projectleden (AnneLoes van Staa, Sander Hilberink, Jane Sattoe) zouden daar dan later een beslissing over nemen. De discussie heeft voor 'Klaar voor de start' geleid tot de volgende percentages: 52,9% includeren, 35,3% excluderen en 11,8% twijfelgeval. In 'Goed bezig' moet volgens de respondenten 53,7% worden geïnccludeerd en 29,3% moet worden geëxcludeerd. Voor 17,1% van de items heeft de discussie niet tot een uitkomst geleid. Ten slotte zijn de percentages voor 'Hier ben ik' als volgt: 61,8% includeren, 29,4% excluderen en 8,8% twijfelgeval. De bijlagen J, K en L geven een overzicht weer van de discussie in de focusgroepen.

3.6 Definitieve Nier Groei-wijzer

De definitieve NGW (bijlagen M, N en O) is opgesteld naar aanleiding van de resultaten uit de focusgroepen en die uit een additionele expertmeeting waarin getracht werd het aantal items in de sociale participatiedomeinen te reduceren. Meer items werden verwijderd uit de het domein 'zorg en gezondheid' dan uit de sociale participatiedomeinen. Wanneer de originele GW vergeleken wordt met de pilot versie van de NGW en de definitieve NGW, valt op dat in de NGW veel waarde wordt gehecht aan het bevorderen van autonomie op het gezondheidsdomein in alle drie de leeftijdsgroepen. Toch worden ook de andere domeinen belangrijk gevonden. Er is iets minder aandacht te zijn voor de domeinen 'zelfstandigheid en wonen' en 'werk' (Tabel 2).

Tabel 3. De verdeling van de items over domeinen van de GW, pilot NGW en definitieve NGW

Domeinen	Klaar voor de Start			Goed bezig			Hier ben ik		
	GW	pilot NGW	definitieve NGW	GW	pilot NGW	definitieve NGW	GW	pilot NGW	definitieve NGW
Ik	6 (15%)	5 (10%)	6 (14%)	6 (10%)	10 (11%)	10 (13%)	5 (10%)	10 (12%)	10 (14%)
Zelfstandigheid en wonen	15 (37%)	11 (23%)	9 (21%)	12 (20%)	8 (9%)	7 (9%)	7 (14%)	7 (8%)	7 (10%)
Vriendschap en relaties	3 (7%)	2 (4%)	4 (10%)	10 (17%)	11 (12%)	10 (13%)	10 (20%)	14 (17%)	15 (21%)
School/studie	3 (7%)	3 (6%)	3 (7%)	8 (14%)	9 (10%)	8 (10%)	3 (6%)	4 (5%)	4 (6%)
Vervoer	2 (5%)	2 (4%)	2 (5%)	3 (5%)	2 (2%)	2 (3%)	2 (4%)	2 (2%)	2 (3%)
Sport	3 (7%)	3 (6%)	3 (7%)	2 (3%)	2 (2%)	2 (3%)	2 (4%)	2 (2%)	2 (3%)
Vrije tijd	2 (5%)	3 (6%)	3 (7%)	5 (8%)	8 (9%)	9 (11%)	4 (8%)	5 (6%)	4 (6%)
Werk	-	-	-	1 (2%)	1 (1%)	1 (1%)	6 (12%)	5 (6%)	5 (7%)
Zorg, gezondheid	7 (17%)	19 (40%)	12 (29%)	12 (20%)	40 (44%)	29 (37%)	11 (22%)	34 (41%)	21 (30%)

3.7 Digitalisering Nier Groei-wijzer

Omdat de papieren vorm van de NGW een obstakel vormde voor het toepassen van het instrument in de dagelijkse praktijk, zijn de mogelijkheden verkend om de NGW in te bouwen in KLIK (Kwaliteit van Leven In Kaart). KLIK is een online systeem voor het in kaart brengen van patiënt gerapporteerde uitkomsten, zoals kwaliteit van leven (Haverman et al. 2011). In samenwerking met TNO (Olivier Blanson Henkemans) zijn 'use cases' opgesteld voor het aanpassen van het systeem voor gebruik van de NGW. Een 'use case' is een beschrijving van wie wat met een bepaald systeem kan doen. De use cases voor de NGW zijn opgenomen in bijlage P.

3.8 Conclusies

- Jongeren met een chronische nieraandoening, hun ouders, behandelaars en experts bereikten consensus op negen levensdomeinen over sociale participatie en medisch management.
- Vrijwel alle negen levensdomeinen werden voor de invoering van de NGW al besproken in de zorg voor jongeren met een chronische nieraandoening, maar de NGW maakt het mogelijk dit systematischer en specifiekter te doen.
- Het toepassen van de NGW lijkt een goede taak te zijn voor de verpleegkundige in het zorgteam.
- In de kindernefrologie wordt veel waarde gehecht aan het bevorderen van autonomie op het domein van zorg en gezondheid, maar ook de andere participatiedomeinen worden belangrijk gevonden.
- De lengte van de lijsten was aanvankelijk een probleem, maar na de focusgroepen werden de lijsten ingekort en daarmee werd dit probleem opgelost.
- Jongeren en ouders formuleren vaak geen doelen en stellen geen actieplan op. Dit wordt echter niet als een probleem ervaren door behandelaars, zij zien graag de hele lijst in.
- Het gebruik van de NGW in de praktijk is tijdrovend, omdat de papieren versie logistieke problemen met zich meebrengt.

4 Discussie en aanbevelingen

4.1 De haalbaarheid voor behandelaars

Alle Nederlandse kindernefrologieteams hebben meegewerkt aan dit project waarin de NGW werd ontwikkeld en getest. De uitgangspunten universaliteit, familiegerichtheid en het ontwikkelingsperspectief van het instrument worden expliciet gewaardeerd. De NGW wordt gezien als een waardevolle aanvulling in de zorg voor jongeren met een chronische nieraandoening, net zoals het geval was bij de GW (Maathuis et al. 2012). Toch worden de logistieke problemen, voortkomend uit de papieren vorm van het instrument, als een belangrijke belemmerende factor gezien voor het integreren van de NGW in de dagelijkse praktijk.

Behandelaars geven aan dat een digitale versie van de NGW hiervoor een oplossing kan bieden. Daarom lijkt integratie van de NGW in een digitaal systeem als KLIK (Kwaliteit van Leven In Kaart) een goed idee. KLIK is een online systeem voor het in kaart brengen van patiënt gerapporteerde uitkomsten, zoals kwaliteit van leven (Haverman et al. 2011). Door de NGW online beschikbaar te maken, wordt dus een belangrijke belemmerende factor weggenomen. Dit komt de gebruiksvriendelijkheid van de NGW ten goede en maakt structurele en goede inbedding van de NGW in de dagelijkse praktijk mogelijk. De mogelijkheden hiervoor zijn verkend.

4.2 De rol van behandelaars

De noodzaak voor interventies die behandelaars helpen de ontwikkeling van zelfmanagement te ondersteunen, is alom erkend (Newman et al. 2009). Interventies die het psychosociaal functioneren en de sociale participatie dienen te bevorderen, worden vaak als een belangrijk onderdeel van de zorg voor jongeren met een chronische aandoening gezien (Meijer et al. 2002; Martinez et al. 2011). Toch lijken behandelaars binnen de kindernefrologie een sterke focus te hebben op het ondersteunen van kennis en competenties op het gebied van zorg en gezondheid. Naast het feit dat het aantal gezondheidszorg items in de Nier Groei-wijzer vergeleken met het originele instrument werd verdubbeld, vroegen behandelaars zich af of hun rol zich wel uitstrekte tot alle terreinen van sociale participatie.

Zelfmanagement wordt vaak gebruikt als een synoniem voor zelfzorg of therapietrouw (Koch et al. 2004) en wordt ten onrechte alleen geassocieerd met maximale klinische uitkomsten en effectiviteit van de zorg (Modi et al. 2012). Zelfmanagement verwijst echter naar de mogelijkheid of capaciteit om de symptomen en gevolgen van het leven met een chronische aandoening te managen. Hierbij gaat het om de medische behandeling, maar ook om psychische, sociale en leefstijl veranderingen. Bovendien is het ultieme doel het behalen van een goede of betere kwaliteit van leven (Barlow et al. 2002). Als zodanig omvat zelfmanagement drie elementen: medisch management (van de behandeling), rol management (participatie in de maatschappij) en emotie management (o.a. de emotionele gevolgen van het ziek zijn) (Corbin en

Strauss 1988). Onderzoek heeft uitgewezen dat jongeren en jongvolwassenen met een chronische nieraandoening op alle drie deze terreinen ondersteuning nodig hebben (Groothoff et al. 2005; Jansen et al. 2011; Pomaki et al. 2011; McDonagh 2000). In een recent onderzoek prioriteren volwassenen met een chronische nieraandoening thema's als "mastery" (autonomie verhogen), intieme en familie relaties, verantwoordelijkheid, werk en sociale contacten als onderzoeksthema's voor praktijkonderzoek dat uiteindelijk zou moeten leiden tot betere ondersteuning voor deze patiënten in het leven met de aandoening (Schipper en Abma 2011).

De onduidelijkheid omtrent de term zelfmanagement vraagt om meer precieze vaststelling van wat belangrijk is voor jongeren met een chronische nieraandoening. Uiteraard is dit het medische management van symptomen en een lichamelijke conditie, maar het 'zelf' zou niet gereduceerd moeten worden tot een '*disease manager*'. Systematische aandacht voor zelfredzaamheid, autonomie en sociale participatie in brede zin is nodig in de dagelijkse praktijk.

4.3 Zelfmanagement van jongeren met een chronische nieraandoening

Jongeren en ouders bleken het lastig te vinden om doelen te stellen. Vaak werden er geen actieplannen geformuleerd, ondanks dat alle respondenten de lijsten doorwerkten. Een verklaring hiervoor kan zijn dat het moeilijk is voor jongeren en hun ouders om passende doelen te formuleren. Een andere verklaring kan hun rolverandering tijdens het consult betreffen. De NGW verwacht een actieve rol van jongeren en hun ouders en wijst een meer passieve vraag-gerichte rol toe aan de zorgverlener. Er wordt van de jongeren en hun ouders verwacht dat zij actief (een deel van) de agenda bepalen. Het zou kunnen dat zij nog aan deze nieuwe verantwoordelijkheid moeten wennen.

Toch werd het gebrek aan actieplannen niet als een probleem ervaren door behandelaars. Het gaf hun de mogelijkheid om minder passief te zijn en jongeren en hun ouders te ondersteunen bij het formuleren van doelen. Zij zagen dit als een hele belangrijke taak met betrekking tot het gebruik van het instrument in de praktijk. Dit lijkt ook zo te zijn – in ieder geval als het moeilijk is voor jongeren en hun ouders om doelen te formuleren – en hoeft geen probleem te zijn zo lang behandelaars niet helemaal alleen de agenda bepalen en als er sprake is van gezamenlijke besluitvorming over de doelen. Er waren ook behandelaars die toch de hele lijst wilden zien als er wel een actieplan geformuleerd was en behandelaars die de lijst als vorderingstaat wilden gebruiken om de kennis en competenties van patiënten te toetsen.

Deze behandelaars lijken een neiging te hebben om de verantwoordelijkheid van hun patiënten over te nemen. Echter, patiënten vertellen wat ze moeten doen werkt niet (Glasgow et al. 2003). Bovendien impliceert het ontwikkelen van zelfmanagement en het autonoom worden niet dat jongeren automatisch zullen doen wat volgens een medisch perspectief juist is. Jongeren met een chronische nieraandoening wegen de medische voordelen vaak af tegen sociale nadelen (bijvoorbeeld het gevoel van 'normaal zijn' verliezen) (Wells et al. 2012; Nicholas et al. 2011). Dit wegen hoort bij de adolescentie en zou moeten worden (h)erkend door behandelaars

(Curtis-Tyler 2011). Therapieontrouw wordt bijvoorbeeld vaak afgedaan als zelfvernietigend gedrag of ziekte instant houdend gedrag in de klinische praktijk en wordt vaak negatief toegeschreven aan jongeren, terwijl zij juist de behoefte hebben om te praten over hun redenen voor therapieontrouw (Wolff et al. 1998; Waters 2008). Het aanleren van kennis en vaardigheden is noodzakelijk, maar niet genoeg om het zelfmanagement van jongeren te begrijpen en ondersteunen. Behandelaren zouden (herhaaldelijk) inzicht moeten verkrijgen in de ervaringen van jongeren met het verkrijgen van autonomie en het sociaal participeren, aangezien deze ervaringen en de uitdagingen waar jongeren tegenaan lopen invloed hebben op de manier waarop de jongeren zelfmanagement uitoefenen (Wells et al. 2012; Redmond en Parrish 2008; Snethen et al. 2004; Schulman-Green et al. 2012).

4.4 Sterke en zwakke punten van het onderzoek

Aan deze studie hebben alle kindernefrologische centra in Nederland meegedaan en de studie populatie was heterogeen wat betreft leeftijd. De respons was relatief hoog. Verder lijkt het KLIK systeem een goede manier te zijn om de NGW beter in te zetten. Integratie van de NGW in KLIK belooft goeds.

Echter, een belangrijke kwestie die niet in dit onderzoek aan bod is gekomen is de effectiviteit van de NGW. De perspectieven van jongeren en hun ouders op de NGW en hun ervaringen met het gebruik van het instrument zijn niet systematisch verzameld. Ook de effecten op de patiënten zijn niet geëvalueerd. Maathuis en collega's (2012) hebben een pre-post evaluatie van de GW uitgevoerd. Helaas was dit voor de NGW niet mogelijk door het kleine aantal patiënten dat tijdens de pilot met het instrument werkten. Omdat de NGW bedoeld is voor jongeren en hun ouders en het patiënten perspectief erg belangrijk is mee te nemen in gezondheidszorgonderzoek onder o.a. jongeren (Van Staa et al. 2011; Darbyshire et al. 2005), is een essentiële aanbeveling om de effectiviteit van de NGW te evalueren.

4.5 Conclusies en aanbevelingen

- Het gebruik van de NGW in de zorg voor jongeren met een chronische nieraandoening levert meerwaarde op, maar is in de huidige vorm niet haalbaar. Daarom is een aanbeveling om de NGW te integreren in een web-based systeem zoals KLIK.
- Naast aandacht voor competenties gerelateerd aan de zorg, is systematische aandacht nodig voor zelfredzaamheid, autonomie en sociale participatie van jongeren met een chronische (nier)aandoening. De (N)GW biedt hier goede mogelijkheden voor. Daarom wordt aanbevolen om de NGW systematisch in te zetten in de zorg voor jongeren met een chronische nieraandoening en om de mogelijkheden te verkennen om de GW aan te passen en te gebruiken in de zorg voor jongeren met andere chronische aandoeningen.

Literatuurlijst

- Barlow, J. H. and D. R. Ellard. 2006. "The Psychosocial Well-being of Children with Chronic Disease, their Parents and Siblings: An Overview of the Research Evidence Base." *Child: Care, Health and Development* 32 (1): 19-31.
- Bloorview Kids Rehab. Guidelines for Service Providers – Supporting Youth & Families in Using the Skills for Growing Up Checklists [Internet]. 2007 July 10. [cited 2012 Apr 6]. Available from <https://secure1.securewebexchange.com/bloorview.ca/resourcecentre/familyresources/documents/serviceproviderguidelines.pdf>
- Chaturvedi, S., C. L. Jones, R. G. Walker, and S. M. Sawyer. 2009. "The Transition of Kidney Transplant Recipients: A Work in Progress." *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)* 24 (5): 1055-1060.
- Corbin, J. M. and A. L. Strauss. 1988. *Unending Work and Care: Managing Chronic Illness at Home*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Curtis-Tyler, K. 2011. "Levers and Barriers to Patient-Centred Care with Children: Findings from a Synthesis of Studies of the Experiences of Children Living with Type 1 Diabetes Or Asthma." *Child: Care, Health and Development* 37 (4): 540-550.
- Darbyshire, P., C. Oster, and P. Henning. 2006. "Children's and Young People's Experiences of Chronic Renal Disease: A Review of the Literature, Methodological Commentary and an Alternative Proposal." *Journal of Clinical Nursing* 15 (6): 751-760.
- Donkervoort, M., D. J. Wiegerink, J. van Meeteren, H. J. Stam, M. E. Roebroek, and Transition Research Group South West Netherlands. 2009. "Transition to Adulthood: Validation of the Rotterdam Transition Profile for Young Adults with Cerebral Palsy and Normal Intelligence." *Developmental Medicine and Child Neurology* 51 (1): 53-62.
- Glasgow, R. E., C. L. Davis, M. M. Funnell, and A. Beck. 2003. "Implementing Practical Interventions to Support Chronic Illness Self-Management." *Joint Commission Journal on Quality and Safety* 29 (11): 563-574.
- Grootenhuis, M. A., H. Stam, B. F. Last, and J. W. Groothoff. 2006. "The Impact of Delayed Development on the Quality of Life of Adults with End-Stage Renal Disease since Childhood." *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)* 21 (4): 538-544.
- Groothoff, J. W., M. A. Grootenhuis, M. Offringa, K. Stronks, G. J. Hutten, and H. S. Heymans. 2005. "Social Consequences in Adult Life of End-Stage Renal Disease in Childhood." *The Journal of Pediatrics* 146 (4): 512-517.
- Haverman, L., V. Engelen, M. A. van Rossum, H. S. Heymans, and M. A. Grootenhuis. 2011. "Monitoring Health-Related Quality of Life in Paediatric Practice: Development of an Innovative Web-Based Application." *BMC Pediatrics* 11: 3.

- Icard, P. F., S. J. Hower, A. R. Kuchenreuther, S. R. Hooper, and D. S. Gipson. 2008. "The Transition from Childhood to Adulthood with ESRD: Educational and Social Challenges." *Clinical Nephrology* 69 (1): 1-7.
- Jansen, D. L., M. Heijmans, M. Rijken, and A. A. Kaptein. 2011. "The Development of and First Experiences with a Behavioural Self-Regulation Intervention for End-Stage Renal Disease Patients and their Partners." *Journal of Health Psychology* 16 (2): 274-283.
- Jones, J. and D. Hunter. 1995. "Consensus Methods for Medical and Health Services Research." *BMJ (Clinical Research Ed.)* 311 (7001): 376-380.
- Koch, T., P. Jenkin, and D. Kralik. 2004. "Chronic Illness Self-Management: Locating the 'Self'." *Journal of Advanced Nursing* 48 (5): 484-492.
- LaRosa, C., C. Glah, H. J. Baluarte, and K. E. Meyers. 2011. "Solid-Organ Transplantation in Childhood: Transitioning to Adult Health Care." *Pediatrics* 127 (4): 742-753.
- Maathuis, C.G.B., Vos, I., Roebroek, M.E. & Hilberink, S.R. (2012). Een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten. De Groei-wijzer. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*, 3, 115-119.
- Martinez, W., J. S. Carter, and L. J. Legato. 2011. "Social Competence in Children with Chronic Illness: A Meta-Analytic Review." *Journal of Pediatric Psychology* 36 (8): 878-890.
- McDonagh, J. E. 2000. "Child-Adult Interface. the Adolescent Challenge." *Nephrology, Dialysis, Transplantation : Official Publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association* 15 (11): 1761-1765.
- Meijer, S. A., G. Sinnema, J. O. Bijstra, G. J. Mellenbergh, and W. H. Wolters. 2002. "Coping Styles and Locus of Control as Predictors for Psychological Adjustment of Adolescents with a Chronic Illness." *Social Science & Medicine* (1982) 54 (9): 1453-1461.
- Modi, A. C., A. L. Pai, K. A. Hommel, K. K. Hood, S. Cortina, M. E. Hilliard, S. M. Guilfoyle, W. N. Gray, and D. Drotar. 2012. "Pediatric Self-Management: A Framework for Research, Practice, and Policy." *Pediatrics* 129 (2): e473-85.
- Newman, S., L. Steed, and K. Mulligan, eds. 2009. *Chronic Physical Illness: Self-Management and Behavioural Interventions*. New York: Open University Press.
- Nicholas, D. B., G. Picone, and E. K. Selkirk. 2011. "The Lived Experiences of Children and Adolescents with End-Stage Renal Disease." *Qualitative Health Research* 21 (2): 162-173.
- Pomaki, G., A. Delongis, T. Anagnostopoulou, and J. Heininger. 2011. "Can't Live with You, can't Live without You: Negative Family Exchanges and Adaptation in End-Stage Renal Disease Patients." *Journal of Health Psychology* 16 (3): 520-529.
- Redmond, R. and M. Parrish. 2008. "Variables Influencing Physiotherapy Adherence among Young Adults with Cerebral Palsy." *Qualitative Health Research* 18 (11): 1501-1510.
- Schipper, K. and T. A. Abma. 2011. "Coping, Family and Mastery: Top Priorities for Social

- Science Research by Patients with Chronic Kidney Disease." *Nephrology, Dialysis, Transplantation : Official Publication of the European Dialysis and Transplant Association - European Renal Association* 26 (10): 3189-3195.
- Schulman-Green, D., S. Jaser, F. Martin, A. Alonzo, M. Grey, R. McCorkle, N. S. Redeker, N. Reynolds, and R. Whitemore. 2012. "Processes of Self-Management in Chronic Illness." *Journal of Nursing Scholarship : An Official Publication of Sigma Theta Tau International Honor Society of Nursing / Sigma Theta Tau* 44 (2): 136-144.
- Snethen, J. A., M. E. Broome, S. Kelber, and B. A. Warady. 2004. "Coping Strategies Utilized by Adolescents with End Stage Renal Disease." *Nephrology Nursing Journal : Journal of the American Nephrology Nurses' Association* 31 (1): 41-49.
- Stam, H., E. E. Hartman, J. A. Deurloo, J. Groothoff, and M. A. Grootenhuys. 2006. "Young Adult Patients with a History of Pediatric Disease: Impact on Course of Life and Transition into Adulthood." *The Journal of Adolescent Health : Official Publication of the Society for Adolescent Medicine* 39 (1): 4-13.
- van der Mei, S. F., E. L. van Sonderen, W. J. van Son, P. E. de Jong, J. W. Groothoff, and W. J. van den Heuvel. 2007. "Social Participation After Successful Kidney Transplantation." *Disability and Rehabilitation* 29 (6): 473-483.
- van Staa, A. L., S. Jedeloo, J. van Meeteren, and J. M. Latour. 2011. "Crossing the Transition Chasm: Experiences and Recommendations for Improving Transitional Care of Young Adults, Parents and Providers." *Child: Care, Health and Development* 37 (6): 821-832.
- Verhoof, E., H. Maurice-Stam, H. Heymans, and M. Grootenhuys. 2012. "Growing into Disability Benefits? Psychosocial Course of Life of Young Adults with a Chronic Somatic Disease Or Disability." *Acta Paediatrica (Oslo, Norway : 1992)* 101 (1): e19-26.
- Waters, A. 2008. "An Ethnography of a Children's Renal Unit: Experiences of Children and Young People with Long-Term Renal Illness." *Journal of Clinical Nursing* 17 (23): 3103-3114.
- Watson, A. R. 2000. "Non-Compliance and Transfer from Paediatric to Adult Transplant Unit." *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)* 14 (6): 469-472.
- Wells, F., D. Ritchie, and A. C. McPherson. 2012. "'it is Life Threatening but I Don't Mind'. A Qualitative Study using Photo Elicitation Interviews to Explore Adolescents' Experiences of Renal Replacement Therapies." *Child: Care, Health and Development*.
- Wolff, G., K. Strecker, U. Vester, K. Latta, and J. H. Ehrich. 1998. "Non-Compliance Following Renal Transplantation in Children and Adolescents." *Pediatric Nephrology (Berlin, Germany)* 12 (9): 703-708.