

## Nieuwsbrief oktober 2011

### De Nier Groei-wijzer: Vaardigheden voor een zelfstandig leven



In juni 2011 is het kenniscentrum Zorginnovatie, de kenniskring Transitie in Zorg (met ondersteuning van de Nierstichting) gestart met 'De Nier Groei-wijzer'. De Nier Groei-wijzer richt zich op het toepasbaar maken van de Canadese systematiek 'Growing up Ready' voor de Nederlandse nefrologie. In deze nieuwsbrief brengen wij u op de hoogte van de voortgang van het project.

#### De methodiek

Het Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital in Toronto (Canada) heeft een methodiek ontwikkeld die kinderen ondersteunt in hun groei naar zelfstandigheid: Growing up Ready! (Zie ook: [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)). Op basis daarvan hebben het Universitair Medisch Centrum Groningen (Centrum voor Revalidatie), het Blixembosch revalidatiecentrum en TransitieNet van het Erasmus MC drie leeftijdsspecifieke vragenlijsten ontwikkeld. Het aanpassen van deze lijsten aan de nefrologie en het gebruik hiervan is de interventie die in dit project wordt toegesneden op de Nederlandse nefrologie en wordt getest.

#### De Nier Groei-wijzer! Het project tot nu toe.

De Nier Groei-wijzer is een project van de kenniskring Transitie in Zorg binnen het kenniscentrum Zorginnovatie van de Hogeschool Rotterdam. De projectgroep bestaat uit AnneLoes van Staa (projectleider), Sander Hilberink en Jane Sattoe (onderzoekers). De begeleidingscommissie bestaat uit Marij Roebroek (Erasmus MC, TransitieNet), Ieteke Vos (Revalidatiecentrum Blixembosch), Olivier Blanson Henkemans (TNO – Gezond Leven), Martha Grootenhuis (Emma Kinderziekenhuis), Jeroen Havers (CBO, Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement, Op Eigen Benen Vooruit!) en Jacqueline Knoll (Nurse Practitioner kindernefrologie). Vijf nefrologieteams participeren in het project: Erasmus MC Rotterdam, Amsterdam Medisch Centrum, VU Medisch Centrum Amsterdam, Universitair Medisch Centrum Utrecht en UMC St. Radboud.

Het project heeft als doel om een 'Nier Groei-wijzer' te ontwikkelen en om vast te stellen of gebruik van dit instrument haalbaar en effectief is binnen de nefrologie praktijk van alledag. Met haalbaar wordt bedoeld dat 1) toepassing van de vragenlijst goed in de reguliere zorgverlening past en 2) dat gebruikers (ouders, jongeren/kinderen en zorgverleners) het een relevante en effectieve methodiek vinden.

#### Fase 1: Aanpassing van het oorspronkelijke instrument

In de eerste fase hebben we ons gericht op het samenstellen van de Nier Groei-wijzer, dat wil zeggen aanpassing van de Groei-wijzer vanuit de revalidatie aan de Nederlandse nefrologie. Dit gebeurde door de items van de Groei-wijzer in twee delphironden aan zorgverleners uit de nefrologie, kinderen/jongeren met een chronische nieraandoening, hun ouders en experts (leden van de begeleidingscommissie) voor te leggen. Een derde delphironde vond alleen onder experts plaats.

In de eerste ronde gaven de respondenten aan welke items zij relevant achtten voor de nefrologie als doelgroep en welke niet. De inclusiecriteria voor items in de Nier Groei-wijzer 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.

In de tweede ronde konden de respondenten op een 7-puntsschaal de relevantie van elk item beoordelen, waarbij 1 stond voor 'helemaal niet relevant' en 7 voor 'heel erg relevant'. De inclusiecriteria voor items in de Nier Groei-wijzer waren:

1. Relevantie, dat wil zeggen: mediaan  $\geq 6$ ; en
2. Consensus, dat wil zeggen: inter-kwartiel range  $\leq 1.5$ .

Omdat na delphironde twee enkele domeinen dreigden weg te vallen (voornamelijk in de lijst 7-11 jaar), is besloten een derde delphironde te houden onder experts. Hen is gevraagd de inclusiecriteria horende bij ronde 2 kritisch te bekijken en wederom per item aan te geven of ze deze wel of niet voor opname in de definitieve Nier Groei-wijzer zouden aanbevelen. Om dezelfde reden is er een bijeenkomst georganiseerd waarbij de projectleden van de Revalidatie Groei-wijzer en de Nier Groei-wijzer bijeen kwamen. De volgende afspraken zijn gemaakt:

1. Elk instrument van de Groei-wijzer moet minimaal alle negen domeinen ([www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)) moet bevatten. Verder is opgemerkt dat elke Groei-wijzer een generiek deel over zelfstandigheid bevat, dat los staat van het chronisch ziek zijn. Deze basisset zou dus eigenlijk voor elke puber relevant zijn. De Groeiwijzer gaat over het gehele proces van opgroeien. Daarom is besloten een 'basis' Groei-wijzer samen te stellen. In het vervolg hoeven bij de aanpassing voor een andere aandoening alleen de aandoeningsspecifieke items onderzocht te worden.
2. De werkwijze bij de toepassing van de Groei-wijzer is als volgt:
  - a) Jongere vult de groeiwijzer in.
  - b) Jongere neemt ingevulde vragenlijst en/of doelen mee naar de zorgverlener.
  - c) Zorgverlener bespreekt de ingevulde vragenlijst en/of doelen (afhankelijk van wat de jongere zelf heeft aangegeven).
  - d) Jongere neemt ingevulde groeiwijzer mee naar huis.
  - e) Zorgverlener vult bijbehorende checklist (aansluitend op de vragenlijst en/of doelen) en voegt deze bij het dossier. Eventueel kan een kopie van de vragenlijst worden bijgevoegd (in overleg met de jongere).

Op basis van alle feedback en de bijeenkomst is uiteindelijk de definitieve itempool van de Nier Groei-wijzer vastgesteld. De Nier Groei-wijzer wordt nu opgemaakt en zal in week 44 naar alle deelnemende teams verzonden worden.

### Hoe verder?

We staan nu aan de start van 'Fase 2: Inpassing van de Nier Groei-wijzer in de dagelijkse werkwijzen'. Deze fase start met een training op locatie voor alle participerende teams. De trainingen zijn al ingepland en worden allemaal deze maand gegeven. Op de planning staan tevens de volgende stappen en startdata:

- |   |               |
|---|---------------|
| 1. Voorbereidingen pilot                                  | oktober 2011  |
| 2. Uitvoering pilot                                       | november 2011 |
| 3. Evaluatie pilot  | december 2011 |
| 4. Fase 3: brede invoering en evaluatie Nier Groei-wijzer | december 2011 |
| 5. Onderzoeksrapport en terugkoppeling resultaten         | juni 2012     |

De bedoeling van deze fase is om te kijken naar de toepasbaarheid van de Nier Groei-wijzer in de nefrologie. We willen kijken naar de begrijpelijkheid van het instrument, maar bijvoorbeeld ook naar of het instrument kan worden ingekort. Kortom: wat is er goed aan de Nier Groei-wijzer en wat kan beter?

Tot slot hebben wij contact met Lotte Haverman over het integreren van de Nier Groei-wijzer in KLIK (Kwaliteit van Leven In Kaart). Hierbij vult de jongere online een Kwaliteit van Leven vragenlijst in en krijgt de zorgverlener de resultaten op zijn scherm te zien. Voor meer informatie:

<https://www.hetklikt.nu/over.php>. Wij willen kijken of de Nier Groei-wijzer ook op deze manier georganiseerd kan gaan worden. Hierbij wordt samengewerkt met TNO. De eerste bijeenkomst vindt plaats op 18 november a.s.

#### **Vragen?**

Bij vragen kunt u contact opnemen met Jane Sattoe (onderzoeker) via e-mail: [j.n.t.sattoe@hr.nl](mailto:j.n.t.sattoe@hr.nl) of telefoon: (010) 794 50 89.