

Samenvatting toegekende subsidieaanvraag

Versie: mei 2010

Titel: KLIK: Kwaliteit van Leven In Kaart: Een terugkoppeling van kwaliteit van leven gegevens naar de arts bij kinderen met een nefrologische aandoening via www.hetklikt.nu .
Projectcode: KI67
Projectleiders: Dr. M.A. Grootenhuis & Dr. J.W. Groothoff, Emma Kinderziekenhuis/Academisch Medisch Centrum.
Samenwerkingspartners: Arend Bökenkamp, VU Medisch Centrum.
Programma: Kinderen
Doel project: Het ontwikkelen van een manier om beter zicht te krijgen op de kwaliteit van leven van kinderen met chronische nierschade, die al dan niet reeds met nierfunctievervangende therapie gestart zijn. Doel is in de zorg, behandeling en/of begeleiding beter te kunnen inspelen op de ervaren problemen en daarmee de impact van de nierziekte op de kwaliteit van leven te verzachten.
Samenvatting voor leken: Diverse studies tonen aan dat kinderen met een chronische nieraandoening of nierfunctievervangende therapie problemen kunnen ondervinden op het gebied van Kwaliteit van Leven (KvL). Hierbij gaat het om lichamelijke, emotionele, sociale of schoolproblemen. De KvL problemen zijn niet altijd bekend bij de kindernefroloog en de domeinen van psychosociaal functioneren worden vaak niet systematisch besproken. Voor kind en ouder is het van belang om KvL in kaart te brengen en om systematisch aandacht te besteden aan deze aspecten van de ziekte. Dit om de aanpassing aan de ziekte zo goed mogelijk te laten verlopen. Een grafische weergave van een ingevulde KvL vragenlijst in de vorm van een PROfiel kan de arts hierbij als hulpmiddel gebruiken. Onderzoek bij kinderen met diabetes heeft aangetoond dat het gebruik van een terugkoppeling van KvL vragenlijsten tijdens een consult leidt tot een verhoging van tevredenheid ten aanzien van de zorg. In dit project wordt voortgeborduurd op de ervaringen met de PROfielen die via internet gebruikt worden in consulten van kinderreumatologen. Het PROfiel zal worden toegepast in de kindernefrologische praktijk om na te gaan of dat ook voor deze groep patiënten een positief resultaat heeft. Kinderen of ouders (afhankelijk van de leeftijd) vullen thuis online een KvL- vragenlijst in. De uitslag hiervan is het PROfiel. Tijdens het consult zal het PROfiel voor de arts online beschikbaar zijn. De getrainde kindernefroloog (of nursepractitioner) kan zo in één oogopslag zien hoe het met het kind gaat en bespreekt het PROfiel met kind en ouders tijdens het consult. Naast het afnemen van de KvL vragenlijst is het ook mogelijk om andere aspecten van het leven van een kind met chronisch nierfalen (door middel van PRO) in beeld te brengen. Zoals deelname aan school en andere belangrijke activiteiten voor het opgroeiende kind. Om een beeld te krijgen wat kinderen, ouders en artsen vinden van het gebruik van de PROfielen tijdens het consult, zal tussentijds aan de artsen, ouders en kinderen naar hun mening gevraagd worden. Aan ouders

en kinderen zal ook gevraagd worden hoe tevreden zij zijn over de huidige zorg en wat ze vonden van het gebruik van het PROfiel.

De belangrijkste doelen van het project zijn:

- Het systematisch in kaart brengen van Kwaliteit van Leven
- Het evalueren van het in kaart brengen van KvL en de terugkoppeling
- Verandering in tevredenheid met de zorg
- Succes van de invoering: haalbaarheid, verhoging tevredenheid met zorg

Om een beeld te krijgen hoe patiënten, ouders en artsen in de kindernefrologie aankijken tegen het gebruik van de PROfielen tijdens het consult en hoe geïnteresseerd ze zijn in implementatie van het KLIK PROfiel voor kinderen met een nieraandoening is een kleine haalbaarheidsstudie uitgevoerd. Uit de resultaten bleek dat zowel ouders als kinderen als artsen positief staan tegenover het gebruik van het PROfiel en dat er genoeg draagvlak is om het gebruik van het PROfiel te implementeren in de standaard zorg.

Looptijd:

Anderhalf jaar

Toegekende subsidie:

€ 53.379