

Samenvatting toegekende subsidie / project

Versie: juli 2011

Titel: NierGroei-wijzer
Projectcode: SB 164
Projectleider: Drs. A.L. van Staa, Kenniskring Transitie in Zorg, Kenniscentrum Zorginnovatie, Hogeschool Rotterdam.
Samenwerkingspartners: Dit project NierGroei-wijzer heeft een directe relatie met het project Op Eigen Benen Vooruit! dat onder leiding van Mevrouw van Staa en met subsidie van de Nierstichting onlangs van start is gegaan op afdelingen kindernefrologie. De twee projecten versterken elkaar en zullen een sterke impuls geven aan de zorginhoudelijke vernieuwing van de transitie van jongeren met een nierziekte.
Programma: Zelfmanagement
Doel project: Aanpassing, implementatie en eerste evaluatie van de NierGroei-wijzer: een nieuw instrument om zelfstandigheid en zelfredzaamheid te bevorderen bij kinderen/jongeren met chronische nieraandoeningen. Het is een zelfmanagement planningsinstrument dat drie leeftijdsspecifieke lijsten bevat: 7-12 jaar ('Klaar voor de start'), 13-17 jaar ('Goed bezig'), en 17+ ('Hier ben ik'). Kinderen/jongeren en ouders werken samen met professionals aan de zelfstandigheidontwikkeling op negen domeinen (Ik, Zorg, Relaties, Studie, Werk, Wonen, Vervoer, Vrije tijd en Sport). De Groei-wijzer is oorspronkelijk ontwikkeld voor kinderen met een functiebeperking (een revalidatiediagnose).
Samenvatting voor leken: Door een toegenomen levensverwachting komt er 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 nierziekten is extra aandacht nodig voor het stimuleren van zelfstandigheid en sociale participatie, omdat juist voor hen achterstand dreigt op deze terreinen. Ook is er een verhoogd risico op cognitieve problemen, op minder succesvol doorlopen van een schoolcarrière, en op psychosociale en psychiatrische problemen. Al deze factoren beïnvloeden de maatschappelijke participatie negatief. De arbeidsparticipatie van (jong)volwassen nierdialysepatiënten is laag. Daarom is het zo belangrijk dat chronische nierpatiënten adequaat zelfmanagement ontwikkelen. De Groei-wijzer is ontwikkeld voor kinderen met een functiebeperking (revalidatiegeneeskunde). Voor kinderen met chronische nieraandoeningen lijkt de Groei-wijzer ook geschikt als instrument om zelfmanagement te bevorderen, maar inhoudelijke aanpassingen zijn noodzakelijk (bv. omgaan met medicatie en dieet). In dit project werken professionals, jongeren met chronische nieraandoeningen en hun

ouders samen bij de inhoudelijke aanpassing van het instrument en wordt deze NierGroei-wijzer getest in de praktijk. Op basis hiervan worden aanbevelingen gedaan voor de bredere implementatie binnen het Actieprogramma 'Op Eigen Benen Vooruit!'. De kindernefrologische teams in het AMC, het VUmc, het UMC Utrecht, het UMC St Radboud en het Sophia Kinderziekenhuis (Erasmus MC) nemen deel aan dit project. Na afloop van het project is de Groeiwijzer ingepast in de dagelijkse werkwijze van het team.

Looptijd:

Juni 2011 – juni 2012

Toegekende subsidie:

€ 33.710,-