



Onderzoeksverslag *e-Powered Parents*

Studentnaam en -nummer 1:

Studentnaam en -nummer 2:

Projectnummer:

Naam opdrachtgever:

Naam docentbegeleider:

Naam examinerator:

Inleverdatum:

Ephorus code:

Fleur van Dongen, 477212

Lisa Janssen, 480378

1314_1_VERPL041

Wyske Geense, IQ Healthcare
Radboudumc

Sanne Gielen, HAN Nijmegen

Marijke Hulstein, HAN Nijmegen

13 januari 2014

Marijke.Hulstein@han.nl

Ephorus controle (% benoemen):

Beoordeling onderzoeksverslag (cijfer 1-10):

Naam en handtekening examinerator:

Datum en plaats:

Inhoudsopgave

<i>Voorwoord</i>	P.2
<i>Samenvatting</i>	P.3-P.4
<i>1 Inleiding</i>	P.5 - P.6
1.1 Vraagstelling	P.6
1.2 Doelstelling	P.6
<i>2 Theoretisch kader</i>	P.7 - P.12
2.1 Radboudumc & IQ-healthcare	P.7
2.2 Zelfmanagement	P.7
2.3 E-health	P.8
2.4 Verpleegkundige relevantie	P.8
2.5 Ouders van kinderen met een chronische nierziekte	P.9
2.6 De determinanten: kennis, vaardigheden en attitude	P.10
2.7 De zeven problemen	P.11
2.8 Evidence based en kwalitatief correcte informatie	P.12
<i>3 Onderzoeksopzet</i>	P.13 - P.20
3.1 Procedure verwerving en verwerking van de data	P.13
3.2 Fase één: Methodische zoekstrategie voor het literatuuronderzoek	P.14
3.3 Fase één: In- & exclusiecriteria	P.17
3.4 Fase twee: De checklist beoordelen van informatiebronnen	P.18
3.5 Fase twee: Kwaliteitseisen	P.18
3.6 Verwerken gegevens	P.19
3.7 Analyse dan de data	P.19
<i>4 Resultaten</i>	P.21 – P.34
Diagram probleem één	P.21
Diagram probleem twee	P.23
Diagram probleem drie	P.24
Diagram probleem vier	P.26
Diagram probleem vijf	P.27
Diagram probleem zes	P.29
Diagram probleem zeven	P.31
Diagram algemene informatie	P.33
<i>5 Discussie</i>	P.35 – P.36
5.1 Terugblik op resultaten	P.35
5.2 Beperkingen tijdens het onderzoek	P.35
<i>6 Conclusie</i>	P.37
<i>7 Aanbevelingen</i>	P.38
7.1 Aanbevelingen voor vervolg e-Powered Parents	P.38
7.2 Aanbevelingen voor verpleegkundige praktijk	P.38
<i>8 Bibliografie</i>	P.39 –P.41
<i>Bijlage één</i>	P.42 – P.44
<i>Bijlage twee</i>	P.45 – P.53

Voorwoord

Wij zijn Fleur van Dongen en Lisa Janssen, studenten HBO Verpleegkunde aan de Hogeschool van Arnhem en Nijmegen. In het laatste jaar van onze studie zijn wij begonnen met het onderzoek e-Powered Parents. Wij hebben gekozen voor dit onderzoek, omdat Fleur als specialisatie binnen de opleiding heeft gekozen voor jeugd gezondheidszorg en Lisa de specialisatie algemene gezondheidszorg. Doordat het onderzoek een combinatie is van ziekteleer en de doelgroep ouders van kinderen met een chronische nierziekte is, werd de kennis van ons beide optimaal benut.

We zijn erg enthousiast met het onderzoek begonnen en ook zo geëindigd. Ondanks de korte tijdsduur van het onderzoek en de specifieke doelgroep werd dit onderzoek door ons als een uitdaging gezien. Dit maakte het werken aan het onderzoek leuk en interessant.

Onze dank gaat uit naar Sanne Gielen, onze docentbegeleider voor de hulp met het opzet van het onderzoeksverslag en de adequate feedback hierop. Wytse Geense, onze opdrachtgever van IQ-healthcare voor haar hulp met het zoeken naar literatuur, het beantwoorden van al onze vragen en de adequate feedback op ons onderzoeksverslag.

Tevens willen wij Elke de Quay, Antoinette Kuiper en Linda ter Elst bedanken voor hun tijd en vrijwillige bijdrage voor het onderzoek. Wij hebben deze hulp als zeer prettig ervaren en naast de grote waarde voor het onderzoek heeft het ons ook geholpen met het vergoten van onze eigen kennis als (aanstaande) verpleegkundigen.

Ook Stichting Kind en Ziekenhuis willen wij danken voor het openstellen van hun database, hierdoor is de kwaliteit van de bronnen aanzienlijk verhoogd. En als laatste gaat onze dank uit naar de Nierpatiëntenvereniging Nederland voor de literatuur die wij hebben mogen ontvangen en het actief meedenken.

Wij wensen u veel plezier met het lezen van ons onderzoeksverslag.

Fleur van Dongen en Lisa Janssen
Nijmegen, 13-01-2014

Samenvatting

Achtergrond

Nederland telt circa 240 kinderen tussen nul en achttien jaar die een chronische nierziekte hebben. Voor ouders van deze chronisch zieke kinderen is het niet makkelijk om te accepteren dat het kind nierpatiënt is en dat altijd zal blijven. Om aan te sluiten op de problemen die ouders ervaren omtrent de zorg voor hun chronisch zieke kind is het onderzoek e-Powered Parents ontwikkeld. Dit onderzoek heeft als doel steun op maat te ontwikkelen door middel van een e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma voor ouders.

Door in het e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma ouders informatie en handvaten aan te reiken over de zeven problemen die ouders hebben aangegeven bij vooronderzoek, kan de kwaliteit van leven voor het gezin verbeterd worden. Dat ouders behoeften hebben aan een programma blijkt uit onderzoek van Swallow (2011).

Doel

In januari 2014 is er een overzicht beschikbaar van de kwalitatief correcte en evidence based bronnen, gekoppeld aan de zeven problemen¹, die bruikbaar zijn voor het e-health zelfmanagement programma van het Radboudumc, waardoor de kennis, vaardigheden en attitude bij de ouders verbeterd kunnen worden.

Methode

Het design van het onderzoek is een literatuuronderzoek. Dit onderzoek bestaat uit twee fases. In fase één worden naar (Nederlandstalige) literatuur gezocht in verschillende bronnen zoals boeken, tijdschriften, brochure, websites, beeld en geluidsfragmenten en Nederlandse databases. Er wordt gezocht aan de hand van verschillende zoektermen en zodra er een potentiële bron gevonden werd is gekeken of deze voldoet aan de in- en exclusiecriteria. In fase twee zijn alle bronnen aan de hand van de checklist 'Beoordelen van informatiebronnen' (zie bijlage één) geanalyseerd. Als aanvulling op de checklist is ook gekeken of de bron voldoet aan de kwaliteitseisen en wordt een algemene toelichting gegeven.

Resultaten

Nadat alle checklisten zijn geanalyseerd zijn de bronnen verwerkt in een database in Excel. Hierbij is een hiërarchie gehandhaafd die terug te vinden is in de diagrammen per probleem en in de database.

- Bij probleem één zijn tien bronnen gevonden met een gemiddelde score van 4.23/5.
- Bij probleem twee zijn zes bronnen gevonden met een gemiddelde score van 4.65/5.
- Bij probleem drie zijn acht bronnen gevonden met een gemiddelde score van 4.59/5.
- Bij probleem vier zijn vijf bronnen gevonden met een gemiddelde score van 4.33/5.
- Bij probleem vijf zijn elf bronnen gevonden met een gemiddelde score van 4.17/5.
- Bij probleem zes zijn veertien bronnen gevonden met een gemiddelde score van 4.28/5.
- Bij probleem zeven zijn zeven bronnen gevonden met een gemiddelde score van 4.62/5.
- Bij algemeen zijn vijftien bronnen gevonden met een gemiddelde score van 4.07/5.

Conclusie

Geconcludeerd kan worden er verschillende 80 bronnen zijn gevonden die kwalitatief correct en/of evidence based zijn. Deze bronnen bestaan uit boeken, (online) tijdschriftartikelen, brochures, online informatie, websites, dvd's en cd's. Beoordeeld zijn 76 bronnen door middel van dezelfde checklist. De gemiddelde score van de 76 bronnen is 4,37 van de maximale score van 5. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de bronnen van kwalitatief correcte in-

¹ Vermoeidheid bij ouders, angst en bezorgdheid, depressie en machteloosheid, verwerking en schuld, beperkte medicatie inname kind, moeite met verantwoorde voedingsinname kind, communicatie en informatieproblemen met zorgverleners.

formatie zijn. Nadat de informatie vertaald is naar een niveau wat voor alle ouders begrijpbaar is, kan door het gebruik van de informatie uit de bronnen in het e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma van het Radboudumc de ouders ondersteund worden in het vergroten van de kennis, verbeteren van de vaardigheden en veranderen van de attitude.

1 Inleiding

Nederland telt circa 240 kinderen tussen nul en achttien jaar die een chronische nierziekte hebben. Jaarlijks komen daar ongeveer dertig kinderen bij. Voor ouders van deze chronisch zieke kinderen is het niet makkelijk om te accepteren dat het kind nierpatiënt is en dat altijd zal blijven. Ouders blijven vaak met veel onbeantwoorde vragen en negatieve gevoelens zitten en zoeken een manier om hier mee om te gaan.

De Nierpatiëntenvereniging Nederland heeft in 2005 in samenwerking met het Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek (TNO) onderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven bij gezinnen van kinderen met een chronische nierziekte (Hosli, 2005). Deze uitkomsten zijn gepresenteerd aan de Nierstichting Nederland zodat zij nieuwe projecten konden afstemmen op de uitkomsten van het onderzoek. De oplossingen en resultaten die ook van toepassing zouden zijn voor ouders van kinderen met een chronische nierziekte zijn echt niet aan deze doelgroep gepresenteerd. Ondanks dit onderzoek is er nog steeds weinig informatie beschikbaar voor de ouders van kinderen met een chronische nierziekte.

IQ-healthcare (2013) beschrijft het volgende:

Begin januari 2013 is, in samenwerking met de afdeling kindernefrologie van het Radboudumc en de Nierstichting Nederland, het onderzoek e-Powered Parents van start gegaan. In dit onderzoek wordt er steun ontwikkelt voor deze ouders. Via het internet wordt in de toekomst steun op maat gegeven en hebben ouders gemakkelijk toegang tot de steun op het moment dat het hen uitkomt. Tevens kunnen ouders op deze manier zelf selecteren wat voor hen relevant is. Het internetprogramma wordt samen met ouders en zorgprofessionals ontwikkeld. Ervaringskennis van ouders en professionals en kennis uit wetenschappelijk onderzoek worden in het programma verweven, waardoor de kans dat ouders ook echt steun ontvangen wordt vergroot.

In de beginfase van het hier bovengenoemde onderzoek werden groepsgesprekken gevoerd met de ouders. Deze gesprekken hadden als doel een overzicht te krijgen van de problemen die ouders ervaren rondom de zorg voor hun chronisch zieke kind. Omdat er verschillende nierproblemen bestaan, zijn de ouders in vijf groepen verdeeld. Deze groepen bevatten ouders van:

- Kinderen in de pré-dialyse fase;
- Kinderen in de dialyse fase;
- Kinderen die een transplantatie hebben ondergaan;
- Kinderen met een erfelijke nierziekte;
- Kinderen met een nefrotisch syndroom.

Uit deze groepsgesprekken zijn de zeven meest voorkomende problemen naar voren gekomen. Deze problemen zijn:

- Vermoeidheid bij ouders;
- Angst en bezorgdheid;
- Depressie en machteloosheid;
- Verwerking en schuld;
- Beperkte medicatie inname kind;
- Moeite met verantwoorde voedingsinname kind;
- Communicatie en informatie problemen met zorgverleners (IQ-healthcare, 2013).

Deze problemen kunnen voortkomen uit een kennis- en/of vaardighedentekort en attitude-probleem. Om de ouders zo gericht mogelijk te ondersteunen, wordt de uitwerking van de problemen gekoppeld aan deze determinanten.

Het onderzoek van IQ-healthcare (Scientific Institute for Quality of Healthcare) wordt bevestigd door het onderzoek van Swallow (2011). Uit dit onderzoek is gebleken dat ouders van kinderen met een chronische nierziekte de behoefte hebben aan continu verkrijgbare online informatie over de chronische ziekte van het kind. Internet is tegenwoordig een belangrijke bron van informatievoorziening. Een e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma kan in dit geval uitkomst bieden, aldus Eland-de Kok (2011). E-health is het gebruik van internettechnologie, gericht op de patiënt in het primaire zorgproces, met als doel het verbeteren van de individuele gezondheid en de gezondheidszorg in het algemeen (Timmer, 2011, p. 21). Volgens onderzoek van Lorig (2011) wordt door een e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma het zelfmanagement van de chronisch zieke patiënt en/of naasten vergroot wordt, in dit geval van de ouders. Onder zelfmanagement valt onder andere: het omgaan met negatieve emoties zoals depressie en het managen van de dagelijkse zorg voor het kind. Het e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma is niet bedoeld om de professionele hulp en support te vervangen, maar ter aanvulling hierop om meer zorg op maat te kunnen verlenen.

Om tot het e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma te komen moet er geïnventariseerd worden welke kwalitatief correcte en/of evidence based informatie, aansluit bij de bovengenoemde zeven problemen en dus bruikbaar is om de inhoud van het e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma invulling te geven. Wat onder kwalitatief correcte en/of evidence based informatie wordt verstaan, wordt beschreven in het theoretisch kader (2.8). Door in het e-health zelfmanagement programma ouders informatie en handvaten aan te reiken over onder andere stress, angst, bezorgdheid, is de kans op een burn-out of depressie aanzienlijk vermindert. Dit verbetert de kwaliteit van leven voor het gezin en zo kunnen de problemen in de toekomst verminderd, of zelfs voorkomen, worden (Tsai, 2006).

1.1 Vraagstelling

- Welke kwalitatief correcte en/of evidence based bronnen, gekoppeld aan de zeven problemen² en onderverdeeld in de determinanten: kennis, vaardigheden en attitude, kunnen gebruikt worden voor het e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma van het Radboudumc, waaraan ouders van kinderen met een chronische nierziekte participeren?

1.2 Doelstelling

- In januari 2014 is er een overzicht beschikbaar van de kwalitatief correcte en evidence based bronnen, gekoppeld aan de zeven problemen³, die bruikbaar zijn voor het e-health zelfmanagement programma van het Radboudumc, waardoor de kennis, vaardigheden en attitude bij de ouders verbeterd kunnen worden.

² Vermoeidheid bij ouders, angst en bezorgdheid, depressie en machteloosheid, verwerking en schuld, beperkte medicatie inname kind, moeite met verantwoorde voedingsinname kind, communicatie en informatieproblemen met zorgverleners.

³ Vermoeidheid bij ouders, angst en bezorgdheid, depressie en machteloosheid, verwerking en schuld, beperkte medicatie inname kind, moeite met verantwoorde voedingsinname kind, communicatie en informatieproblemen met zorgverleners.

2 Theoretisch kader

Het theoretisch kader heeft als doel om dieper in te gaan op de inhoudelijke aspecten van het onderwerp en de vraagstelling, dit om de inhoud van het onderzoek te verhelderen. Om het onderzoeksverslag te onderbouwen met literatuur zijn er op verschillende manieren literatuur verkregen. Er is in het studiecentrum van de HAN Nijmegen gezocht naar boeken over literatuuronderzoek, nieraandoeningen, ervaringsverhalen en e-health. Naast deze boeken zijn er ook verschillende internetsites en databases geraadpleegd. Internetsites van officiële instanties zoals de Nierstichting, die nauw samenwerkt met IQ-healthcare, voor inhoudelijke informatie over bijvoorbeeld dialyse en sites van het Radboudumc en IQ-healthcare voor inhoudelijke informatie en onderbouwing van het onderwerp en instelling. In de databases zoals PubMed werd er met MeSH termen, afgeleid uit de PICO, gezocht naar onderbouwing van het onderzoek.

2.1 Radboudumc & IQ-healthcare

Het e-health zelfmanagement programma voor ouders van kinderen met een chronische nierziekte wordt opgezet door IQ-healthcare. IQ-healthcare is een onderdeel van het Radboudumc. Dit is een wetenschappelijke afdeling die zich inzet voor kwaliteitsverbetering binnen de zorg (IQ-healthcare, 2013). Het doel van e-Powered Parents van IQ-healthcare is om te testen of het e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma daadwerkelijk meerwaarde heeft voor de kwaliteit van leven voor zowel de ouders als het kind. Het Radboudumc is een universitair ziekenhuis in Nijmegen dat zich voornamelijk richt op onderzoek, onderwijs en kwaliteitsverbetering. De visie van het Radboudumc is dan ook: aantoonbaar onderscheidend in kwaliteit, patiënt als belangrijkste partner in het zorgproces en doelmatigheid als publieke verantwoordelijkheid (Radboudumc, 2013). Zo strijden het Radboudumc en IQ-healthcare gezamenlijk voor het verbeteren van de kwaliteit van zorg, het reduceren van de zorgkosten en het redden van levens (IQ-healthcare, 2013).

2.2 Zelfmanagement

Zelfmanagement is het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties van een chronische aandoening en de leefstijl hierop aan te passen. Ook is het van belang om regie te nemen in het eigen zorgproces; ook het stimuleren van zelfmanagement bij deze patiënten of ouderen (Thesaurus, 2013). Zelfmanagement is effectief wanneer mensen zelf hun gezondheid monitoren en dit gevoelsmatig een positieve bijdragen levert aan de kwaliteit van leven (CBO, z.d.).

Kinderen met een nierziekte hebben veel zorg nodig, maar leggen hierbij onbewust ook last bij de ouders neer, omdat zij verantwoordelijkheid dragen voor hun kind. De ouder van nu stelt andere eisen aan de zorg voor het kind. Vanwege het toegenomen opleidingsniveau en verbeterde materiële mogelijkheden is de ouder mondiger geworden. Deze wil meer regie en zeggenschap in het leven van het kind, ook in de zorg die nodig is. In dit geval wil de ouder van nu zelf mee kunnen bepalen hoe de benodigde zorg geboden en geïntegreerd wordt in het leven van het kind. In de chronische, somatische zorg komt steeds meer vraag naar mogelijkheden tot zelfmanagement van de aandoening. Ouders van kinderen met een nierziekte willen geïnformeerd zijn over de aandoening, de behandelmogelijkheden en mede de zorgkeuzes maken. Het doel van het onderzoek van IQ-healthcare is om deze belangen, met betrekking tot zelfmanagement, te behartigen door middel van een e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma (Timmer, 2011, p.14).

IQ-healthcare werkt samen met de Nierstichting aan een verbetering van zelfmanagement voor ouders van kinderen met een chronische nierziekte. Dit onderzoek sluit aan op het meerjarendoel van de Nierstichting Nederland (2013):

“Door het ontwikkelen van zelfzorginstrumenten voor patiënten, deskundigheidsbevordering van professionals, bevordering van de interactie tussen patiënt en professional en door nierpatiënten de regie te laten houden met betrekking tot hun eigen gezondheid, ziekte en behandeling wordt op deze wijze het ziekteverloop en daarmee de kwaliteit van leven gunstig beïnvloed.”

2.2 E-health

E-health is het gebruik van informatie- en communicatie technologieën, onder andere internettechnologie, gericht op de patiënt in het primaire zorgproces, met als doel het verbeteren van de individuele gezondheid en de gezondheidszorg in het algemeen (Timmer, 2011, p. 21).

Nederland staat voor de uitdaging om gezondheidszorg van goede kwaliteit, toegankelijk en betaalbaar te houden. Inmiddels heeft een kwart van de Nederlanders één of meerdere chronische ziekten zoals COPD, hart – en vaatziekten en nierziekten. Een groot deel van de zorgkosten betreft zorg aan deze groep. Om de stijging van uitgaven in de zorg af te remmen en om noodzakelijke zorg met de beschikbare menskracht te kunnen blijven bieden, is het nodig om de zorg anders te organiseren. E-health biedt kansen om de vrijheid en zelfredzaamheid van patiënten te bevorderen en kan helpen om zorg doelmatiger te organiseren. Zo kan e-health een belangrijke sleutel zijn voor een toekomstbestendiger gezondheidszorg (Nictiz, 2013). In 2011 is door het kabinet ondersteuning van zelfmanagement, via e-health, als speerpunt opgenomen in het regeerakkoord (Timmer, 2011, p. 17).

E-health kan een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van de gezondheidszorg en de kwaliteit van leven voor patiënten. Zoals in tabel 1 te zien is, heeft online informatie in alle fasen van de behandeling toegevoegde waarde. Doordat de ouders zelf informatie kunnen vinden, wordt probleemverkenning en –erkenning mogelijk. Tijdens het intakeproces, het proces van diagnostiek en indicatiestelling kan aanvullende informatie op maat gegeven worden. Tijdens alle momenten van besluitvorming kan online informatie relevant zijn. Online informatie is tevens ondersteunend bij de uitvoering van zelfzorg of zelfmanagement van een chronische ziekte (Timmer, 2011, p. 32).

Tabel 1

Bruikbaarheid in fasen zorgproces (Timmer, 2011, p. 32).

Interventie	Fasen in zorgproces							
	Signalering	Diagnostiek	Indicatiestelling	Planning	Uitvoering			Evaluatie
					Begeleiding	Zorg/behandeling	Zelfmanagement	
Online informatie								

■ Sprake van invloed

2.4 Verpleegkundige relevantie

Als competente verpleegkundige wordt geacht dat er voldaan wordt aan de vijf beroepsrollen: zorgverlener, regisseur, ontwerper, coach en beroepsbeoefenaar (HAN, 2013). Als zorgverlener staat de patiënt centraal. Vaak is de verpleegkundige het eerste aanspreekpunt voor de patiënt en voor familie. Ook de emotionele opvang valt hieronder. Verpleegkundigen moeten patiënten en familie op dat moment gerichte informatie op maat kunnen aanbieden (Carriertijger, 2013). Op het moment dat het programma ontwikkelt is kunnen verpleegkundig-

gen de ouders voor meer informatie doorverwijzen naar het e-health zelfmanagement programma. Hierdoor hebben zij 24 uur per dag toegang tot betrouwbare informatie die antwoord kan geven op vragen waar professionals op dat moment niet. Met het e-health zelfmanagement programma van IQ-healthcare kunnen verpleegkundigen al bij de diagnose van de nierziekte bij het kind de ouders doorverwijzen naar dit ondersteuningsprogramma. Zo wordt onder andere voorkomen dat ouders thuis met veel vragen zitten en wordt de stress/angst van ouders verminderd door tips en verwijzingen. Zo kan de verpleegkundige snel en makkelijk doorverwijzen naar een behulpzame internetsite speciaal gericht op ouders van kinderen met een nierziekte, en zullen uitgebreide verpleegplannen in het vervolg bespaard worden. De taken van de verpleegkundige zullen vanuit verschillende rollen (zorgverlener, regisseur) verlicht worden aangezien de ouder nu ook steun, informatie en tips op maat ten alle tijden kan vinden op het internet.

2.5 Ouders van kinderen met een chronische nierziekte

Als de nieren steeds minder efficiënt gaan werken en er geen reden is om te verwachten dat de nierfunctie zal gaan verbeteren, wordt er gesproken van chronische nierinsufficiëntie (Nierstichting Nederland, z.d.). Er zijn verschillende soorten nierziekten. Ouders van kinderen met een chronische nierziekte kunnen in één van de onderstaande groepen zitten. De indeling in deze groepen is ook gehanteerd bij de gesprekken die gevoerd zijn in de beginfase van het onderzoek van IQ-healthcare.

➤ *Pré-dialyse fase:*

Als er sprake is van chronische nierinsufficiëntie kan het kind terecht komen in de pré-dialysefase. Pré-dialyse is de fase die vooraf gaat aan de dialyse, als de nieren nog maar voor ongeveer 20% werken. In de pré-dialysefase is de behandeling gericht op het zo lang mogelijk uitstellen van de dialyse, oftewel op het behoud van de nierfunctie. Dit kan door gezond te leven, een dieet te volgen en het gebruik van medicijnen. Ouders zijn genooddaakt deze strenge leefstijl voor het kind te waarborgen. De rol van ouder verandert geleidelijk naar mantelzorger en dit brengt veel bezorgdheid en stress met zich mee, net als vele vragen over voeding en medicatie.

➤ *Dialyse fase:*

Als de nierfunctie rond de 10% is, is het noodzakelijk dat het kind gaat dialyseren (Nierpatiëntenvereniging Nederland, z.d.). Dialyse betekent letterlijk: het scheiden van stoffen (Nierpatiëntenvereniging Nederland, z.d.). Bij hemodialyse wordt het bloed buiten het lichaam gezuiverd in een dialysemachine. Bij peritoneaal-dialyse wordt spoelvloeistof in de buikholte gebracht. De spoelvloeistof onttrekt de afvalstoffen uit het bloed. Dit kan in principe thuis gedaan worden, maar ouders zijn hierover vaak onzeker. Dialyse houdt iemand in leven, maar legt zowel het kind als de ouder tegelijk aan banden. Ouders moeten een aantal keer per week naar het ziekenhuis rijden. Dit is vaak lastig te combineren met werk en school (Nierstichting Nederland, z.d.).

➤ *Transplantatie:*

Bij de transplantatie wordt de donornier in het lichaam van de ontvanger geplaatst, maar bij elke transplantatie bestaat er een kans dat het lichaam de donornier afstoot wat voor het hele gezin angst en stress met zich meebrengt (Nierstichting Nederland, z.d.).

➤ *Erfelijke ziekten:*

Erfelijke ziekten zijn ziekten die in de familie voorkomen en veroorzaakt worden door afwijkingen in de genetische aanleg (= DNA) van mensen. Ouders voelen zich hier soms schuldig over en zijn onzeker over de toekomst van het kind. Ze hebben vaak vele vragen over de genetische aanleg en voortplanting. Er bestaan circa zeventig verschillende soorten erfelijke nierziekten. De meeste zijn extreem zeldzaam. Er zijn vier meest voorkomende erfelijke nierziekte: cystenieren, nail en cystinose en de ziekte van Alport (Universitair medisch centrum Groningen, z.d.).

➤ *Nefrotisch syndroom:*

Onder nefrotisch syndroom verstaat men een combinatie van ziekteverschijnselen (symptomen) die gezamenlijk optreden. Het nefrotisch syndroom is dus geen ziekte met

één bepaalde oorzaak, maar een aandoening die het gevolg kan zijn van velerlei afwijkingen. Bij het nefrotisch syndroom ligt de oorzaak in de nier en dan vooral in de filtertjes (glomeruli). Normaal functionerende nieren lekken geen eiwit in de urine. Bij het nefrotisch syndroom lekken de nieren meer dan 3.5 gram eiwit per dag. Dit eiwitverlies kan het lichaam onvoldoende aanvullen en er ontstaat een tekort aan eiwit (albumine) in het bloed (Nierpatiëntenvereniging Nederland, z.d.).

In het gehele onderzoek, dus ook het literatuuronderzoek van e-Powered Parents werd alleen gekeken naar de meest voorkomende en niet naar de extreem zeldzame gevallen van nierziekten. Daarbij ligt er in het onderzoek een grote nadruk op de angstgevoelens, stress en bezorgdheid bij de ouders. De algemene uitwerking en de tips die daarbij uitgewerkt zullen worden zijn toepasbaar voor ouders van alle groepen, inclusief zeldzame nierziekten.

2.6 De determinanten: kennis, vaardigheden en attitude

➤ Kennis:

Kennis is geheel van competenties, vaardigheden, ervaringen, theorieën, normen en waarden waarmee informatie wordt omgezet tot handelen in beroepspraktijk en samenleving (Thesaurus, 2013).

Het constant monitoren van de gezondheid van het kind, het bewaken van het krijgen van goede aangepaste zorg en het alert zijn op infecties of levensbedreigende complicaties maakt het takenpakket van de ouder in de thuissituatie van een kind met chronische nierziekte erg uitgebreid en gecompliceerd. Van ouders wordt vaak verwacht dat ze in de thuissituatie gecompliceerde interventies kunnen uitvoeren, zoals peritoneaal dialyse en/of enterale voeding aansluiten/toedienen. Dit vereist kennis (Tong, 2009). Al eerder hadden ouders toegang tot informatie omtrent financieel support, de werkwijze van het ziekenhuis en de plaats waar ze moesten zijn, maar ouders van kinderen met chronische nierziekte gaven aan dit onvoldoende te vinden. Ouders willen informatie om hun kennis te vergroten.

Dit omvat ook informatie over de behandeling, dialyse en de transplantatie, hoe ze complicaties kunnen herkennen, dieet advies voor het kind en hoe ze om kunnen gaan met de psychologische effecten die een nierziekte met zich meebrengt voor het kind en de rest van het gezin. De ouders gaven aan dat, door een vergroting van kennis, ze waarschijnlijk minder onzeker zouden zijn mits deze informatie ten alle tijden beschikbaar zou zijn. Bijvoorbeeld door een e-health zelfmanagement programma, video's of boeken/folders (Tong, 2009). Door in het e-health zelfmanagement programma van IQ-healthcare uitgebreide inhoudelijke informatie te geven over onder andere: verantwoorde voedingsinname en medicatie met de bijwerkingen die daarbij op kunnen treden wordt de kennis van de ouders vergroot daar waar zij het aangegeven hebben.

➤ Vaardigheden:

Intellectuele en fysieke handelingen (en reacties) die een persoon op deskundige wijze uitvoert om een doel te bereiken; niet alleen praktische, maar ook cognitieve, psychomotorische, interactieve en reactieve vaardigheden (Thesaurus, 2013).

Peritoneaal dialyse en/of het toedienen van enterale voeding is een vaardigheid die, door kennis en oefening, tot stand komt. Vaardigheden hoeven niet alleen praktisch te zijn maar kunnen ook op cognitief of psychologisch gebied plaatsvinden. Zo gaven ouders in het onderzoek van IQ-healthcare (2013) aan ook problemen te ervaren op psychologisch gebied. Ouders gaven aan zich machteloos, schuldig, vermoeid en soms zelfs depressief te voelen. Door in de inhoud van het e-health zelfmanagement programma van IQ-healthcare informatie en handvaten aan te reiken voor ouders hoe ze het beste met deze problemen om kunnen gaan, is het doel het ouders zo de vaardigheid tot adequate coping te ontwikkelen en wordt de kwaliteit van leven vergroot.

- **Attitude:**
Persoonlijke houding of instelling ten opzichte van een object, een complex van waarden en normen enz.; omvat een cognitieve component (kennis), een evaluatieve component (waardering) en een handelingscomponent (bereidheid tot actie over te gaan) (Thesaurus, 2013).

De rol van ouder veranderd in de rol van mantelzorger. Het zorgen voor het zieke kind staat in een keer voorop. Uit onderzoek van Aldridge (2008) blijkt dat deze ouders, vaak door kennis tekort, meer stress en angst ervaren. Ook schatten ze de capaciteiten van het chronisch zieke kind te laag in en vertrouwen het kind moeilijk toe aan andere personen. De stress en onzekerheid die ouders ervaren heeft een negatief effect op de kwaliteit van het leven voor zowel de ouders als het kind. Ouders hebben hierdoor sneller kans op een burn-out of depressie (Tsai, 2006). Kinderen worden vaak betutteld of gaan onder hun niveau werken, omdat ouders het idee hebben dat het kind aanpassingsproblemen heeft terwijl dit niet altijd zo hoeft te zijn (Aldridge, 2008). Door het vergroten van kennis en vaardigheden op de zeven, door de ouders zelf aangegeven problemen (zie inleiding) in het onderzoek van IQ-healthcare (2013) zal de attitude veranderen.

2.7 De zeven problemen

Uit onderzoek van IQ-healthcare (2013) is gebleken dat er zeven problemen zijn die ouders ervaren in het dagelijkse leven bij de zorg van hun kind. Deze zeven problemen zijn hieronder genoemd en de onderwerpen waar informatie naar gezocht wordt staan beschreven. De gevonden informatie wordt vervolgens onderverdeeld in de determinanten: kennis, vaardigheden en attitude.

Symptomen

1. Vermoeidheid bij ouders
➤ Inhoud van het onderzoek: Wat is vermoeidheid precies en waar is deze op gebaseerd, vaardigheden om te leren ontspannen en tips om vermoeidheid tegen te gaan.
2. Angst en bezorgdheid
➤ Inhoud van het onderzoek: symptomen van angst en bezorgdheid en tips en vaardigheden om angst en bezorgdheid te verminderen.
3. Depressie en machteloosheid
➤ Inhoud van het onderzoek: wat is een depressie, symptomen en verschil tussen een depressie en angst/bezorgdheid, wat te doen bij een depressie en tips om een depressie of machteloos gevoel tegen te gaan.
4. Verwerking en schuld
➤ Inhoud van het onderzoek: waarom voelen sommige ouders schuld, vragen over erfelijkheid van de ziekte, hoe ga ik het beste om met de verwerking, hoe ervaren andere ouders dit.

Behandeling

5. Beperkte medicatie inname kind (verantwoordelijkheid kind-ouder, hoe inname te bevorderen angst bijwerkingen)
➤ Inhoud van het onderzoek: wat zijn de meest voorkomende medicijnen en bijwerkingen en hoe reageer ik hier op, hoe bevorder ik therapie trouwheid, bij wie leg ik de verantwoordelijkheid en hoe spreken we dit het best af.
6. Moeite met verantwoorde voedingsinname kind (hoe te koken, andere gezinsleden, voorkomen van obesitas na transplantatie)
➤ Inhoud van het onderzoek: Wat is verantwoorde voedingsinname voor een kind met een chronische nierziekte, waar vind ik zulke recepten, hoe combineer ik dit met de rest van

het gezin, hoe stimuleer ik mijn kind zich aan de voedingsinname te houden, hoe ervaren andere ouders dit

7. Communicatie en informatie problemen met zorgverleners (gezien worden als expert, bij zorg betrokken worden)

- Inhoud van het onderzoek: Hoe ervaren andere ouders communicatie met zorgverleners, hoe geef ik mijn grenzen aan (betrokkenheid ten aanzien van de zorg van het kind aan-geven bij de zorgverleners), voorbeelden van goede afspraken maken, hoe geef ik aan dat iets onduidelijk is.

2.8 Evidence based en kwalitatief correcte informatie

Omdat er informatie gezocht moet worden om ouders te ondersteunen in het zorgproces van hun kind is van belang dat de informatie van goede kwaliteit is. Om de kwaliteit van informatie te waarborgen wordt opzoek gegaan naar evidence based practice en kwalitatief correcte informatie.

Evidence based practice is te omschrijven als het zorgvuldig, expliciet en oordeelkundig gebruik van het beste bewijs van dit moment in het nemen van besluiten in de zorg voor individuele patiënten. Hoewel evidence based practice inmiddels vrij algemeen wordt nagestreefd, is het realiseren ervan niet eenvoudig. Hierin speelt mee dat wetenschappelijke ontwikkelingen hard gaan, dat er veel wordt onderzocht en opgeschreven en dat de internationale uitwisseling van kennis in de laatste tientallen jaren een grote vlucht heeft genomen. Niet voor niets worden er in de definitie de termen als 'zorgvuldigheid' en 'oordeelkundig' gebruikt waar het gaat om het gebruik van bewijs. Hiermee wordt aangegeven dat professionals in de zorg ook moeten inschatten waar algemene kennis wel of niet opgaat en dat er andere overwegingen kunnen zijn die rechtvaardigen dat een algemene regel niet wordt toegepast (van Achterberg, 2008).

In dit onderzoek is het van belang om informatie uit voornamelijk verschillende Nederlandse bronnen te vergaren. Deze informatie is niet altijd evidence based, maar heeft wel grote waarde binnen het onderzoek. Informatie die gevonden wordt moet makkelijk vertaald kunnen worden, zodat het voor iedere ouder begrijpbaar is en in de praktijk toepasbaar. Bij evidence based informatie worden vaak geen praktische tips uitgereikt, welke wel gehaald kunnen worden uit Nederlandse bronnen. Om de informatie te waarborgen voor zijn kwaliteit, wordt de checklist 'beoordelen van informatiebronnen' (bijlage één) geraadpleegd. Deze checklist biedt hulp bij het beoordelen van informatiebronnen. Er is geen commissie die eist dat de informatie op internet juist is of dat de uitingen objectief zijn. Ook is hier het verschil tussen commerciële informatie, propaganda en dergelijke niet altijd even duidelijk. Van belang is om te controleren of de bron voldoende betrouwbaar is.

3 Onderzoeksopzet

Het design van het onderzoek is een literatuuronderzoek. Literatuuronderzoek is een systematische manier van bestudering van de literatuur met betrekking tot een bepaald onderwerp (Dassen, 2007, p.145). De populatie van het onderzoek van IQ-healthcare zijn de ouders van kinderen met een chronische nierziekte die problemen ervaren in de zorg voor het kind. De onafhankelijke variabele in dit onderzoek zijn de kinderen met een nierziekte. Het gevolg, de afhankelijke variabele, zijn de behoeften van ouders van de kinderen met een chronische nierziekte. Het onderzoeksprobleem is dat ouders stress ervaren in zorg voor hun kind en hierdoor behoefte hebben aan steun door middel van een e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma. Deze steun is gericht op de determinanten: kennis, vaardigheden en attitude.

3.1 Procedure verwerving en verwerking van de data

Het literatuuronderzoek is uitgevoerd in twee fases.

- Fase één: methodische zoekstrategie voor het literatuuronderzoek en de in- en exclusiecriteria. Er is gezocht naar bronnen over de zeven problemen in boeken, tijdschriften, brochures, het internet, online databases, beeld en geluidfragmenten en bij professionals. Tijdens de zoekfase van het onderzoek werden er vaak documenten gevonden die niet specifiek onder te verdelen waren in één van de zeven problemen, maar toch van waarde konden zijn voor het onderzoek. Hierdoor is er voor gekozen om naast de uitwerking van de zeven problemen ook een map “algemene informatie” toe te voegen. Het doel van deze fase was om laagdrempelige, vooral praktische tips, voor de doelgroep van het onderzoek te vergaren. Het ging hierbij voornamelijk om Nederlandstalige bronnen die informeren van aard zijn en dus geen beschrijving geven van onderzoek(methodes). Bij het zoeken van informatie werd bij een potentiële goede bron eerst gekeken of deze bron voldeed aan de in- en exclusie criteria. Als dit het geval werd deze opgeslagen in een database in Excel en onderverdeeld in een van de determinanten kennis, vaardigheden of attitude. Zodra de zoekfase voor een probleem was afgerond werd er overgegaan naar fase twee.
- Fase twee: de checklist beoordelen van informatiebronnen en de kwaliteitseisen. In fase twee zijn alle gevonden bronnen geanalyseerd volgens het volgende meetinstrument: de checklist beoordelen van informatiebronnen van Hogeschool Utrecht, (z.d.). Door het gebruik van dit meetinstrument wordt de potentiële informatie voor het onderzoek meer valide. De checklist (zie bijlage één) bestaat uit vijf onderdelen met ieder een aantal criteria. De criteria's zijn per onderdeel een aantal punten waard. Als alle criteria per onderdeel behaald zijn is dit één punt waard.

Voorbeeld: onderdeel 1.2 heeft vier criteria. Ieder criteria is 0.25 punten waard. Bij het behalen van alle vier de criteria krijgt onderdeel 1.2 één punt. Een checklist kan maximaal vijf punten waard zijn.

Het aantal behaalde punten zijn onderaan de checklist weergegeven. Daarna is gekeken of de bron voldeed aan de kwaliteitseisen (zie 3.5). Aan het eind van de checklist wordt weergegeven waarom de onderzoekers denken dat deze bron aansluit op het probleem wat is aangegeven door doelgroep. Hierbij werd gekeken naar de voor- en nadelen van de bron. Ook wordt, indien nodig, een verklaring gegeven waarom een bron een laag cijfer heeft gekregen, maar toch kwalitatief correcte informatie bevat. Zodra een checklist afgerond werd, werd deze extern opgeslagen en heeft het de checklist dezelfde benaming als het document. Boeken die niet in eigen beheer zijn en niet zijn ingescand krijgen het label 'niet in eigen beheer'. Wel wordt er een ISBN-nummer en een foto van de cover van het boek bijgevoegd. Aan het eind van fase twee, als alle artikelen geanalyseerd zijn, is er een hiërarchie bepaald gebaseerd op het aantal punten van de checklisten. De hiërarchie wordt weergegeven in een database in Excel. Aan de hand van deze database werd er per probleem een diagram opgesteld waarin het aantal

artikelen weergegeven staat en te zien is hoe de score van de checklist afloopt in waarde. De diagram wordt toegelicht door een verantwoording te geven van de onderverdeling van de determinanten. Ieder probleem wordt afgesloten door een samenvatting te geven van de gevonden oplossingen.

3.2 Fase één: Methodische zoekstrategie voor het literatuuronderzoek

Per probleem is een methodische zoekstrategie uitgewerkt. In dit overzicht wordt aangegevoerd welke informatiebronnen en zoektermen er gebruikt worden per probleem. Bij het verzamelen van informatie in de eerste fase van het onderzoek zijn de eerste vier problemen met elkaar gecombineerd. Dit omdat deze problemen veel raakvlakken hebben en onlosmakelijk met elkaar verbonden zijn. De trefwoorden zijn gecombineerd om het beste resultaat te verkrijgen.

Tabel 2

Zoekstrategie literatuuronderzoek probleem één tot en met vier.

Boeken	Voor boeken is er gezocht binnen de catalogus van het studiecentrum van de HAN Nijmegen. Er is gezocht op de volgende trefwoorden: - <u>Probleem één</u> : vermoeidheid, ouders, kind, gezin, familie, (chronische) (nier) (dialyse, transplantatie, erfelijk) ziekte, ontspannen, stress, slaapttekort, support, oververmoeid, behoeften, tips, hulp, advies, handvaten. - <u>Probleem twee</u> : angst, bezorgdheid, ouders, kind, gezin, familie, (chronische) (nier) (dialyse, transplantatie, erfelijk) ziekte, stress, emoties, tips, ondersteuning, overbezorgdheid, behoeften, tips, hulp, advies, handvaten. - <u>Probleem drie</u> : depressie, machteloosheid, ouders, kind, gezin, familie, (chronische) (nier) (dialyse, transplantatie, erfelijk) ziekte, burn-out, somber gevoel, behoeften, tips, hulp, advies, handvaten. - <u>Probleem vier</u> : verwerking, schuld (gevoelens), ouders, kind, gezin, familie, (chronische) (nier) (dialyse, transplantatie, erfelijk) ziekte, erfelijkheid, broer(tjes/s), zus(jes/sen), brusjes, behoeften, tips, hulp, advies, handvaten.
Tijdschriften	Tijdschriften zijn zowel op internet als in het studiecentrum van de HAN Nijmegen gezocht. Er is niet gezocht op trefwoorden om tijdschriften te vinden, maar op categorieën zoals: psychologie, (kind) ziekenhuis, nierziekte, voeding, opvoeding, oudervereniging (voor ziek kind), opinie, zorg, welzijn. Als er een kwalitatief correct tijdschrift gevonden werd, werd er in de artikelen gezocht naar trefwoorden die beschreven staan bij 'boeken'.
Brochures	Voor brochures is vooral het Radboudumc geraadpleegd, maar ook de Nierstichting Nederland Nederland, Nierpatiëntenvereniging Nederland en andere ziekenhuizen. Hierbij is er vooral gezocht naar informatie voor ouders. Er is bij brochures gezocht en gevraagd binnen dezelfde terminologie als bij 'boeken' gebruikt is
Internet	Hierbij zijn dezelfde trefwoorden gebruikt die vermeld staan bij boeken. Sites waarop informatie gezocht werd zijn onder andere: Nierstichting.nl, nierpatiëntenverenigingnederland.nl, mijntienerheeftdiabetes.nl, opeigenbenen.nl, jmouders.nl, psychologiemagazine.nl, elsevier.nl, websites van verschillende ziekenhuizen, kleurjeleven.nl en fondspsychischegezondheid.nl.
Professionals	Er is gezocht op de trefwoorden: stress, omgaan met stress, stresshantering en angst. Hieruit kwam een website waarop een stresshanteringscursus voor ouders werd aangeboden door 'in Animo counseling'. Deze cursus sloot inhoudelijk aan bij de problemen van de doelgroep en daarom is besloten contact op te nemen met de oprichter van de cursus. Nadat er een bron gevonden was waarin werd verwezen naar de website van stichting-eigenwijs.nl, werd besloten contact op te nemen met de eigen-

	naar van deze praktijk met de vraag voor meer specifieke informatie.
Beeld en geluid fragmenten	Voor beeld en geluidsfragmenten is gezocht binnen de catalogus van het studiecentrum van de HAN Nijmegen. Ook op internet is er gezocht binnen de beeld en geluid catalogus van Academica. Hierbij zijn dezelfde trefwoorden gebruikt die bij "boeken" vermeld staan.
Nederlandse databanken	Hierbij is gezocht in de databanken: Invert, Narcis, HBO-Kennisbank, NAZ en Google Scholar op dezelfde trefwoorden vermeld bij boeken.

Tabel 3

Zoekstrategie literatuuronderzoek probleem vijf.

Boeken	Voor boeken is er gezocht binnen de catalogus van het studiecentrum van de HAN Nijmegen. Er is gezocht op de volgende trefwoorden: Medicatie, therapietrouw, bijwerkingen, meldpunt, ouders, kind, gezin, familie (chronische) (nier) (dialyse, transplantatie, erfelijk) ziekte, tips, hulp, apotheek, groeihormonen, advies, handvaten, zelfmanagement, verantwoordelijkheid, behoeften.
Tijdschriften	Tijdschriften zijn zowel op internet als in het studiecentrum van de HAN Nijmegen gezocht. Er is niet gezocht op trefwoorden om tijdschriften te vinden, maar op categorieën zoals: (kind) ziekenhuis, opvoeding, zorg, welzijn. Als er een kwalitatief correct tijdschrift gevonden werd, werd er in de artikelen gezocht naar trefwoorden die hierboven beschreven staan bij 'boeken'.
Brochures	Hierbij zijn verschillende ziekenhuizen, apotheken en farmaceutisch bedrijven via hun website benaderd voor online brochures. Er is bij brochures gezocht en gevraagd binnen dezelfde terminologie als bij 'boeken' gebruikt is
Internet	Hierbij zijn dezelfde trefwoorden gebruikt die vermeld staan bij boeken. Sites waarop informatie gevonden werd zijn onder andere: mijnkinderarts.nl, kindenziekenhuis.nl, jmouders.nl, IVM.nl, apotheek.nl, karakter.nl en e-gezondheid.be.
Professionals	Op internet, zoals apotheek.nl, stond vermeld dat voor nadere informatie er contact opgenomen moest worden met een apotheker. Hierdoor zijn verschillende apothekers (zoals de apotheker van het Radboudumc) telefonisch benaderd met de vraag voor meer verdiepende informatie. Ook is een maatschappelijk werker van het Radboudumc benaderd.
Beeld en geluid fragmenten	Voor beeld en geluidsfragmenten is gezocht binnen de catalogus van het studiecentrum van de HAN Nijmegen. Ook op internet is er gezocht binnen de beeld en geluid catalogus van Academica. Hierbij zijn dezelfde trefwoorden gebruikt die bij "boeken" vermeld staan..
Nederlandse databanken	Hierbij is gezocht in de databanken: Invert, Narcis, HBO-Kennisbank, NAZ en Google Scholar op dezelfde trefwoorden vermeld bij boeken.

Tabel 4

Zoekstrategie literatuuronderzoek probleem zes.

Boeken	Voor boeken is er gezocht binnen de catalogus van het studiecentrum van de HAN Nijmegen. Er is gezocht op de volgende trefwoorden: Voeding, dieet, ouders, kind, gezin, familie (chronische) (nier) (dialyse, transplantatie, erfelijk) ziekte, zout, ondergewicht, overgewicht smaak, behoeften, tips, hulp, advies, handvaten.
Tijdschriften	Tijdschriften zijn zowel op internet als in het studiecentrum van de HAN Nijmegen gezocht. Er is niet gezocht op trefwoorden om tijdschriften te vinden, maar op categorieën zoals: (kind) ziekenhuis, opvoeding, zorg, welzijn, voeding, diëtetiek, nierziekte. Als er een kwalitatief correct tijdschrift gevonden werd, werd er in de artikelen gezocht naar trefwoorden

	die hierboven beschreven staan bij 'boeken'.
Brochures	Hierbij zijn verschillende ziekenhuizen, verenigingen en stichtingen via hun website benaderd voor online brochures. Er is bij brochures gezocht en gevraagd binnen dezelfde terminologie als bij 'boeken' gebruikt is
Internet	Hierbij zijn dezelfde trefwoorden gebruikt die vermeld staan bij boeken. Sites waarop informatie gevonden werd zijn onder andere: nierpatiëntenvereniging.nl, de online website van het tijdschrift voeding en diëtetiek, website van het ikazia ziekenhuis.
Professionals	Bij dit onderwerp is vanwege saturatie ervoor gekozen om geen professionals te benaderen.
Beeld en geluid fragmenten	Voor beeld en geluidsfragmenten is gezocht binnen de catalogus van het studiecentrum van de HAN Nijmegen. Ook op internet is er gezocht binnen de beeld en geluid catalogus van Academica. Hierbij zijn dezelfde trefwoorden gebruikt die bij "boeken" vermeld staan.
Nederlandse databanken	Hierbij is gezocht in de databanken: Invert, Narcis, HBO-Kennisbank, NAZ en Google Scholar op dezelfde trefwoorden vermeld bij boeken.

Tabel 5

Zoekstrategie literatuuronderzoek probleem zeven.

Boeken	Voor boeken is er gezocht binnen de catalogus van het studiecentrum van de HAN Nijmegen. Er is gezocht op de volgende trefwoorden: Communicatie, zorgverlener, arts, gesprek, ouders, kind, gezin, familie (chronische) (nier) (dialyse, transplantatie, erfelijk) ziekte, assertief, ziekenhuis, luisteren, betrekken, behoeften, tips, hulp, advies, handvaten.
Tijdschriften	Tijdschriften zijn zowel op internet als in het studiecentrum van de HAN Nijmegen gezocht. Er is niet gezocht op trefwoorden om tijdschriften te vinden, maar op categorieën zoals: (kind) ziekenhuis, opvoeding, zorg, welzijn, artsen(geneeskunde), nierziekte. Als er een kwalitatief correct tijdschrift gevonden werd, werd er in de artikelen gezocht naar trefwoorden die hierboven beschreven staan bij 'boeken'.
Brochures	Hierbij zijn verschillende ziekenhuizen, verenigingen en stichtingen via hun website benaderd voor online brochures. Er is bij brochures gezocht en gevraagd binnen dezelfde terminologie als bij 'boeken' gebruikt is.
Internet	Hierbij zijn dezelfde trefwoorden gebruikt die vermeld staan bij boeken. Sites waarop informatie gevonden werd zijn onder andere: Medischcontact.nl, beteringsgesprek.nl en kindenziekenhuis.nl.
Professionals	Naar aanleiding van een artikel uit het tijdschrift Medisch Contact, werd de auteur van het artikel (de Quay, E.) benaderd via haar website: beteringsgesprek.nl. Besloten is om een vragenlijst toe te sturen om meer specifieke informatie te verkrijgen.
Beeld en geluid fragmenten	Voor beeld en geluidsfragmenten is gezocht binnen de catalogus van het studiecentrum van de HAN Nijmegen. Ook op internet is er gezocht binnen de beeld en geluid catalogus van Academica. Hierbij zijn dezelfde trefwoorden gebruikt die bij "boeken" vermeld staan.
Nederlandse databanken	Hierbij is gezocht in de databanken: Invert, Narcis, HBO-Kennisbank, NAZ en Google Scholar op dezelfde trefwoorden vermeld bij boeken.

3.3 Fase één: In- & exclusiecriteria

Zodra er een potentiële hit is gevonden door gebruik van de trefwoorden, wordt er gekeken of de bron voldoet aan onderstaande in- en exclusiecriteria. In sommige gevallen voldoet de bron niet aan de opgestelde criteria, maar wordt onderbouwd waarom het document wel gebruikt kan worden en toegevoegde waarde heeft voor het onderzoek.

Voor het onderzoek zijn, afgeleid van een onderzoek van de Nierstichting en Nivel (2004), de volgende inclusie en exclusie criteria opgesteld:

➤ *Inclusie criteria:*

- Het document is geschreven in de Nederlandse of Engelse taal
- Het document is verschenen in de periode 2003-2013.
- Het document moet het perspectief van ouders van kinderen met een chronische nierziekte centraal stellen, gefocust op de vijf onderzoeksgroepen die zijn opgesteld door IQ-healthcare: ouders van kinderen in de predialyse fase, kinderen in de dialyse fase, kinderen die een transplantatie hebben ondergaan, kinderen met een erfelijke nierziekte en kinderen met een nefrotisch syndroom.
- Het document mag ook een beschrijving bevatten van een vergelijkbare situatie (bijvoorbeeld kinderen met kanker) wat van toepassing is op het perspectief van ouders van kinderen met een chronische nierziekte.
- Het document mag zowel wetenschappelijk (evidence based) als niet-wetenschappelijk (kwalitatief correct) onderzoek/informatie betreffen.
- Het document moet ingaan op ten minste een van de zeven problemen die ouders hebben aangegeven tijdens het vooronderzoek van IQ-healthcare: vermoeidheid bij ouders, angst en bezorgdheid, depressie en machteloosheid, verwerking en schuld, beperkte medicatie inname kind, moeite met verantwoorde voedingsinname kind of communicatie en informatie problemen met zorgverleners.

➤ *Exclusie criteria:*

- Documenten over beslissingen rondom het levenseinde van patiënten met een nierziekte.
- Het document betreft onderzoek over de kwaliteit van leven dat geen aandacht besteedt aan sociaal-maatschappelijke aspecten van kwaliteit van leven van de ouders.

Onderbouwing in- en exclusiecriteria:

Voor de beste toegankelijkheid van het onderzoek is er alleen gezocht naar literatuur in de Nederlandse en Engelse taal. Door literatuur te kiezen in talen die de onderzoekers beheersen wordt de uitkomst van het onderzoek meer betrouwbaar. De afgelopen veertig jaar hebben zich fascinerende ontwikkelingen voorgedaan op gebied van behandeling van nierziekte. Om in het onderzoek aan te sluiten op deze nieuwe ontwikkelingen, is er literatuur gebruikt die niet ouder dan tien jaar is, omdat dit de gebruikelijke norm is voor een literatuuronderzoek. De inhoud van het onderzoek bevat informatie wat ouders helpt in het dagelijkse leven. Ouders kunnen hierdoor mogelijk steun ervaren op de aangegeven probleemgebieden. Om deze steun, in de vorm van informatie, zo begrijpelijk en toepasbaar mogelijk te maken is het noodzakelijk de literatuur op een, voor ouders aangepaste, vorm aan te leveren. Dit houdt in dat de gevonden documenten niet noodzakelijk evidence based zijn, maar wel kwalitatief correct. Van belang is dat de literatuur aansluit op de zeven aangegeven probleemgebieden en bieden informatie en/of handvaten voor ouders.

Bij de invulling van het theoretisch kader kwamen er in digitale databases veel hits naar voren over het omgaan met een stervend kind of rouwverwerking na het sterven van een kind. Dit is echter niet aan de orde voor de ondervraagde ouders, daarom is dit onderwerp in het onderzoek uitgesloten.

3.4 Fase twee: De checklist beoordelen van informatiebronnen

➤ Verantwoording checklist

Bij het selecteren van informatiebronnen spelen twee aspecten. Allereerst moet de informatiebron passen bij de informatiebehoefte. Het tweede aspect waar op gelet moet worden is de betrouwbaarheid van de informatiebron. Hoe objectief is de informatiebron? Hoe deskundig? Wordt er verwezen naar achterliggende bronnen? Zo ja, kunnen deze dan terug gevonden worden zodat er bekeken kan worden of er dezelfde conclusie zou kunnen komen? Om dit te beoordelen worden op verschillende websites, vergelijkbare, checklisten aangeboden. Veel hogescholen bieden hun studenten een cursus of checklist aan voor het analyseren van internet gegevens. Dit omdat internet tegenwoordig snel, makkelijk en direct bereikbaar is (Bibliotheek webdetective, z.d.). De bronnen die gebruikt kunnen worden voor het literatuuronderzoek (zie 3.2) zijn veelal te vinden op het internet (Rijksoverheid, z.d.). Iedereen kan zomaar informatie op het internet plaatsen en aanpassen. Het is van belang om de kwaliteit van de informatie te waarborgen. Checklisten voor het analyseren van internetgegevens kunnen helpen om belangrijke zaken niet over het hoofd te zien en een betrouwbare inschatting te maken van internetgegevens (Leidse universiteit, 2013).

➤ Uitleg checklist

Voor het analyseren van de bronnen wordt er gebruik gemaakt van de checklist beoordelen van informatiebronnen (Hogeschool Utrecht, z.d.). Voor de checklist zie bijlage één. Deze checklist bestaat uit de volgende vijf onderdelen:

- Autoriteit;
- Inhoud;
- Tijd;
- Ontwerp;
- Waarde;

Deze onderdelen hebben elk hun eigen criteria. Voor uitleg van de puntenverdeling zie 3.1, fase twee. In de checklist word onderscheid gemaakt tussen het aantal punten per criteria. Of de informatie juist is en overeen komt met andere bronnen en wanneer de bron voor het laatst ge-update of geplaatst is, zijn veel belangrijkere gegevens voor een betrouwbare bron. Daarom krijgen de onderdelen: tijd, ontwerp en waarde een hoger aantal punten.

Voorbeeld: een bron waarvan de auteur en instelling bekend zijn maar waarvan geen datum en bronnengebruik/literatuurlijst van bekend is, is minder betrouwbaar dan een bron waarbij dit wel aanwezig is maar waarbij de website geen officieel geldend logo heeft. Dit is in het punten aantal te zien.

Er wordt altijd een toelichting van de bron gegeven onder het kopje: 'algemene toelichting'. Het kan voorkomen dat een bron maar voor de helft aan de criteria voldoet. Hierdoor is er, met verantwoording, de helft van het aantal punten toegekend. Door het gebruik van een checklist wordt het onderzoek meer valide. Alle bronnen worden namelijk door dezelfde checklist beoordeeld, ook de gesprekken en vragenlijst met/van de professionals. Er worden geen uitzonderingen gemaakt.

3.5 Fase twee: Kwaliteitseisen

Als aanvulling op de checklist zijn kwaliteitseisen opgesteld. Deze eisen waarborgen (samen met de checklist) de kwaliteit van informatie. Dit, omdat aan niet-wetenschappelijke publicaties valkuilen kunnen zitten. De informatie kan hierdoor minder betrouwbaar zijn.

De kwaliteitseisen zijn:

- De informatie is afkomstig van een officiële instantie welke elk jaar een jaarverslag uitbrengt.
- Beeld en geluidsfragmenten zijn afkomstig van een officiële Nederlandse omroep die voldoen aan de voorwaarden van het oprichten van een omroepvereniging en zich houden aan de mediawet zoals opgesteld door de (Rijksoverheid, z.d.).
- De website waar informatie van gebruikt wordt heeft een hoofdkantoor (adres) en te-

- lefoonnummer en/of email adres waar contact mee kan worden opgenomen.
- Websites van fondsenwervende goededoeleninstellingen waar informatie van gebruikt wordt, moeten voorzien zijn van een CBF keurmerk.
- Teksten van niet wetenschappelijke doeleinden voldoen minimaal aan de eerste drie aspecten van de checklist beoordelen van informatiebronnen (zie theoretisch kader).

Veel organisaties zijn verplicht ieder jaar een jaarverslag uit te brengen. Het is een externe verslaglegging voor derden gericht op het informeren voor de buitenwereld over de ontwikkeling binnen de organisatie. Een jaarverslag geeft een goede beeldvorming over de organisatie (AAC, 2013). Daarbij komt dat zorginstellingen verplicht zijn ieder jaar een jaarverslag uit te brengen volgens de kwaliteitswet zorginstellingen (Inspectie voor de gezondheidszorg, z.d.).

Een omroep moet officieel ingeschreven zijn bij de rijksoverheid en voldoen aan voorwaarden en de mediawet voordat er uitgezonden mag worden. Zowel publieke als commerciële omroepen moeten hieraan voldoen. Er wordt toezicht gehouden op alle Nederlandse omroepen door het commissariaat voor de media. Zij waarborgen onder andere of de kwaliteit van de media voldoende is voor uitzending en of de omroep zich houdt aan de mediawet (Rijksoverheid, z.d.).

Niet alleen Nederlandse omroepen maar ook goededoeleninstellingen moeten voldoen aan de strenge voorwaarden en regels. Het CBF keurmerk houdt onder andere in de gaten of de voorlichting en communicatie op de website correct is en goed verloopt (CBF, 2013).

Mochten de onderzoekers twijfels hebben of nadere informatie willen dan moeten zij in ieder geval een telefoonnummer of email/bezoek adres hebben waar zij contact mee kunnen opnemen.

3.6 Verwerking gegevens

De gevonden literatuur is verwerkt in een schematische database in het Microsoft Office programma Excel. De zeven problemen en de map algemene informatie zijn onderverdeeld in acht tabbladen. In elk tabblad zijn drie tabellen. Deze vertegenwoordigen de drie determinanten. De bron met de meeste punten staat het hoogst genoteerd en loopt af van hoog naar lager aantal punten.

Bij ieder probleem is er een diagram bijgevoegd zodat te zien is hoeveel bronnen van elk probleem onder welke hiërarchie vallen.

Voorbeeld: Bij probleem één zijn er twee documenten die het hoogst in de diagram staan omdat ze vijf punten scoorde, er zijn drie documenten die een 4.5 scoorde en één document die het laagst in de diagram staan. In de tabel in Excel is dan terug te vinden welke artikelen dit zijn.

Het diagram is onlosmakelijk verbonden met de Excel database. Het diagram wordt uitgelegd en er wordt een verantwoording afgelegd voor de onderverdeling per determinant. Daarna volgt een algemene samenvatting van oplossingen per probleem. De algehele samenvatting houdt in dat er beschreven is wat concreet de tips en suggesties zijn voor ouders voor elk probleem.

3.7 Analyse van de data

Er zijn in totaal 76 bronnen met ieder een gekoppelde checklist. De checklisten zijn van onderzoeker 1 (L.M.P.J.) zijn gecontroleerd door onderzoeker 2 (F.v.D.) en visa versa. Er is gekozen voor het controleren van de checklisten omdat dit de checklisten betrouwbaarder maakt. Dit omdat een aantal criteria vanuit een subjectieve invalshoek ingevuld kunnen worden.

Tabel 6
Analyse van de data.

	Inleiding	Theoretisch kader	Onderzoeksopzet	Zoeken naar bronnen (11 nov./7 dec)	Verwerking Literatuur (9 t/m 31 dec)	Controleren checklisten (9 t/m 31 dec)	Resultaten verwerken	Conclusie+ Discussie
Onderzoeker 1 (L.M.P.J)	V U	V U	V U	V U R	Probleem 4, 6,7+ audio V U	Probleem 1,2,3,5 + algemeen R	V U	Conclusie: V U R
Onderzoeker 2 (F.v.D)	V U	V U	V U	V U R	Probleem 1,2,3,5 + algemeen V U	Probleem 4, 6,7+ audio R	V U	Discussie: V U R

Legenda:

- V → verantwoordelijk
- U → uitvoerend
- R → gecontroleerd door de ander

Toelichting tabel zes:

De gehele inleiding, theoretisch kader en onderzoeksopzet zijn geschreven door beide onderzoekers. Er zijn geen stukken verdeeld maar ieder hoofdstuk, kopje en subkopje zijn door beide onderzoekers samen uitgevoerd en deze zijn hier samen verantwoordelijk voor. Tijdens het zoeken naar bronnen hebben beide onderzoekers apart naar informatie gezocht. Er werd naar ieder probleem gestructureerd gezocht (zie 3.2), binnen het tijdsbestek wat hiervoor gepland stond. De bronnen die gevonden werden en de ingevulde checklisten, werden door elkaar gecontroleerd. Bij de verwerking van de literatuur heeft onderzoeker 1 (L.M.P.J.) probleem vier, zes, zeven en de audio/video fragmenten geanalyseerd en onderzoeker 2 (F.v.D.) probleem één, twee, drie, vijf en algemeen. Ieder was verantwoordelijk en uitvoerend voor haar eigen aantal problemen. De resultaten (zowel in Excel als in het onderzoeksverslag) zijn weer door beide onderzoekers samen uitgevoerd. De conclusie is geschreven door onderzoeker 1 (L.M.P.J) en gecontroleerd door onderzoeker 2 (F.v.D.). De discussie is door onderzoeker 2 (F.v.D) en gecontroleerd door onderzoeker 1 (L.M.P.J).

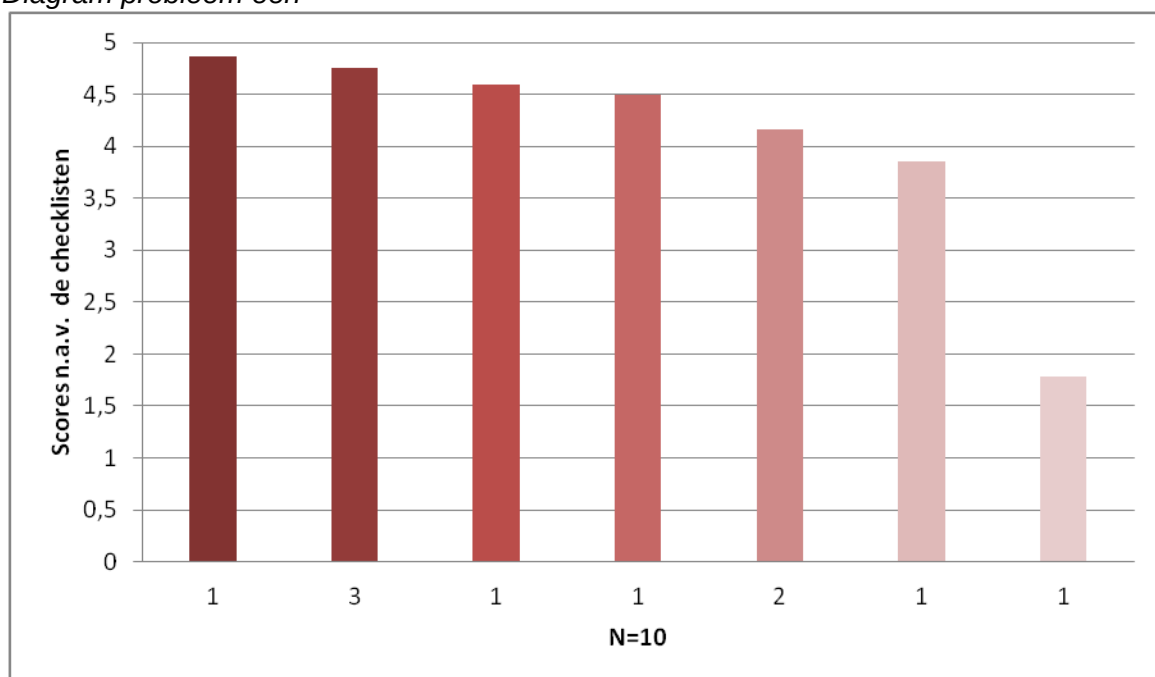
4 Resultaten

Nadat alle bronnen zijn geanalyseerd aan de hand van de checklist, zijn deze verwerkt in een database in Excel (zie bijlage twee). Als resultaat van de database zijn onderstaande diagrammen weergegeven. In het diagram wordt op de horizontale as het aantal bronnen weergegeven en op de verticale as de scores naar aanleiding van de checklist. De diagrammen zijn onlosmakelijk verbonden met de database in Excel.

Bijvoorbeeld: bij probleem één. Het aantal bronnen gevonden bij dit probleem zijn er tien. De eerste (hoogste) kolom van de diagram geeft weer dat er één bron is met een score van 4.87. De tweede kolom geeft weer dat er drie bronnen zijn met een score van 4.75.

Er wordt een toelichting gegeven waarom de bron onder de determinant is geplaatst. Deze onderverdeling is gemaakt naar eigen inzicht en op basis van de checklist. Deze verdeling kan door iedereen anders geïnterpreteerd worden, maar de verdeling in kennis, vaardigheden of attitude is gebaseerd op de meest voorkomende determinant in de bron. Dit wordt toegelicht onder de diagram. Bijna alle bronnen hebben een overlapping van kennis, vaardigheden en attitude. De uitwerking van het resultaat per probleem wordt afgesloten met een algemene samenvatting van de gevonden oplossingen.

Figuur 1
Diagram probleem één



De gemiddelde score van bronnen bij probleem één is 4.23/5. Hieronder wordt een toelichting gegeven van de onderverdeling in de determinanten.

Kennis:

Deze bronnen zijn onder de determinant kennis geplaatst omdat ze allemaal inhoudelijke informatie bevatten over vermoeidheid en het leren ontspannen. Dit wil niet zeggen dat er geen vaardigheden en attitude in verwerkt zijn. In het boek “Eenvoudig ontspannen” door Lammers (2010) worden verschillende wegen van ontspanning aangeboden. Het aanleren van deze ontspanningswegen kan een vaardigheid zijn en (uiteindelijk) zorgen voor een verandering van attitude. Toch is dit boek onder de determinant kennis verdeeld omdat het niet inhoudelijk ingaat op de manieren van ontspannen maar ze introduceert. Ditzelfde geldt voor het boek “Moe van het moe zijn: 10 effectieve oplossingen voor burn-out, uitputting, lusteloosheid en andere vormen van chronische vermoeidheid” door Hanley (2005). Bij de bro-

chures “Praktische gids tegen vermoeidheid” door Janssen-Cilag (z.d.) en “Moeheid weg...energie terug” door Oververmoeidheid.org (z.d.) worden er wel tips gegeven om vermoeidheid tegen te gaan (vaardigheden) maar is de intentie van de brochures het geven van informatie. Dit omdat de oorzaken, symptomen en oplossingen de kern van de bron zijn en de tips slechts een klein onderdeel.

Vaardigheden:

Deze bronnen bevatten informatie om de doelgroep nieuwe vaardigheden aan te leren. Deze bronnen bevatten ook de determinanten kennis en attitude maar de nadruk ligt in deze bronnen op het geven van tips of het aanleren van een nieuwe benadering of oefening. In het interview met A. Kuiper (2013) worden praktische oefeningen aangedragen om stress te reduceren. In het artikel “Ontspannen” door Janssen (2010) en in het artikel “Relax! 25 oefeningen om te ontspannen” door van der Neut (2009) ligt de nadruk op het geven van tips en het uitvoeren van opdrachten (zoals het bijhouden van een dagboek). Er wordt hier ook ingegaan op de aard van de vermoeidheid en de stress maar hier ligt niet de nadruk van de artikelen. Hetzelfde geldt voor “Communiceren” van het VU medisch centrum (z.d.). Er wordt niet hoofdzakelijk ingegaan op wat communicatie met je kind inhoudt maar vooral op welke manieren (methode) je dit goed kunt laten verlopen.

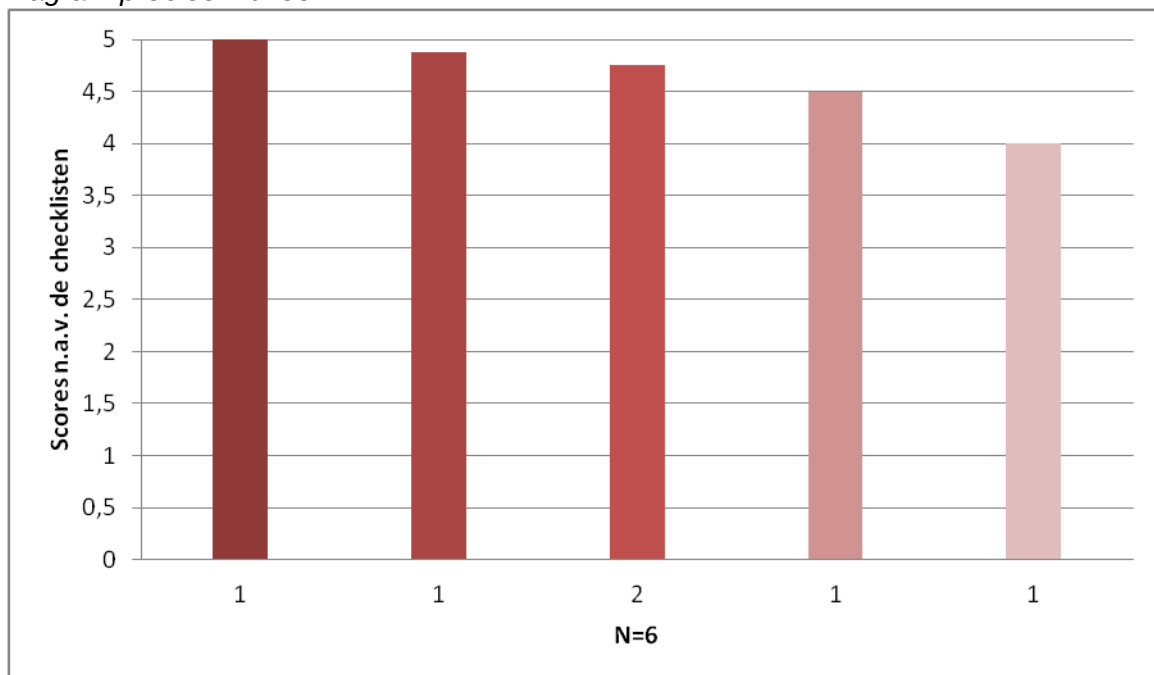
Attitude:

In het artikel “Nooit meer langdurig moe zijn” door Wensink (2010) en boek “Eerste hulp bij stress en vermoeidheid: 50 signalen om een burn-out te herkennen, 51 tips om hem te voorkomen” door Schaper (2007) wordt de nadruk gelegd op het aanpassen van je leefstijl. De tips die gegeven worden in deze bronnen zijn niet zozeer praktisch maar informeren waarom een aanpassing van attitude zo belangrijk is. De focus ligt op het omgaan met emoties die stress en vermoeidheid veroorzaken. Voor het aanpassen van een leefstijl moeten ook kennis en vaardigheden verbeterd worden maar daar ligt de nadruk van deze bronnen niet op.

Samenvatting van de gevonden oplossing probleem één:

Er is, vooral gezien de doelgroep: ouders van kinderen met een chronische nierziekte, geen eenduidige oplossing voor het probleem vermoeidheid. Iedere ouder gaat anders om met vermoeidheid. In het boek “Eenvoudig ontspannen” door Lammers (2010) worden verschillende manieren om te ontspannen aangeboden. Zo kan de ene ouder zich heel ontspannen voelen bij meditatie terwijl de andere ouder liever een uurtje gaat sporten. Het is belangrijk als ouder te achterhalen wat hem/haar ontspant en hier tijd voor vrij te maken. Communiceren is, volgens de uitwerking van het interview met A. Kuiper (2013) en volgens het PDF bestand “Communiceren” van het VU medisch centrum (z.d.), ontzettend belangrijk om stress en vermoeidheid te reduceren. Goede afspraken met elkaar maken en het uiten van gevoelens wordt dan ook aangeraden. Het uiten van gevoelens wordt makkelijker door te ontdekken in wat voor stressmodus je als ouder schiet. Met de oefeningen van “In Animo” kom je hier als gezin achter en is het makkelijker om hier over te praten. Stress volle situaties en bezorgdheid kosten een hele hoop energie. Het is daarom belangrijk dat je als ouder een sociaal vangnet (supportcirkels) opbouwt zodat er ook tijd vrij geplant kan worden voor hem/haarzelf. Een avondje in de week sporten of met vrienden afspreken kan een stressontlading geven waardoor vermoeidheid gereduceerd kan worden. Ook algemenere tips zoals het letten op voeding en dranken, niet te veel koffie en suikers, en het aanleren van ademhalingstechnieken en mindfulness denken kunnen stress/vermoeidheid reducerend zijn. Er zijn veel algemene(re) tips tegen vermoeidheid die voor ieder individueel wel of juist niet toepasbaar zijn. Deze algemene tips zijn beschreven in de bronnen van probleem één t/m vier.

Figuur 2
Diagram probleem twee



De gemiddelde score van bronnen bij probleem twee is 4.65/5. Hieronder wordt een toelichting gegeven van de onderverdeling in de determinanten.

Kennis:

Deze bronnen zijn onder de determinant kennis geplaatst omdat ze allemaal inhoudelijke informatie bevatten over angst en bezorgdheid of een bijdrage leveren aan de oplossing ervan. Het artikel "Supportcirkels" door Herps (2008) geeft feitelijke informatie over het opbouwen van een supportcirkel en welke instellingen/websites hierbij kunnen helpen. Het belang van supportcirkels wordt bevestigd in het interview met L. ter Elst (2013). De uitwerking van het interview is gebaseerd op concrete tips die het kennistekort van ouders aanvullen. Ondanks dat deze tips ook de determinant vaardigheden bevatten en zich richten op een attitudeverandering, is de informatie hoofdzakelijk bedoeld om bij te dragen aan een verbetering van de kennis bij de doelgroep. De zorg-cdrom "Angst, fobie en paniek" door Coene (2009) geeft op een overzichtelijke manier feitelijke informatie en sluit aan op de andere twee bronnen van de determinant kennis.

Vaardigheden:

In het boek "Grip op je gevoel" door McKay (2011) en het boek "Overwin uw angst" door Peiffer (1999) wordt er ook via een bepaalde methodiek of praktische tips met de lezer doorgenomen hoe angst overwonnen kan worden of hoe je grip kan krijgen op je emoties. Toch worden deze boeken niet bij vaardigheden onderverdeeld omdat in deze boeken de nadruk ligt op gevoelens en emoties en niet op praktische handelingen. Net als de hand-out van "Omgaan met een chronische ziekte" door het Vlietland ziekenhuis (2010), waar ook de essentie wordt gelegd op de gevoelens. Hoe je met humor tegen je ziekte aan kan kijken. Alle bronnen bevatten ook vaardigheden en kennis maar is overheersend in het (positief) veranderen van een attitude.

Attitude:

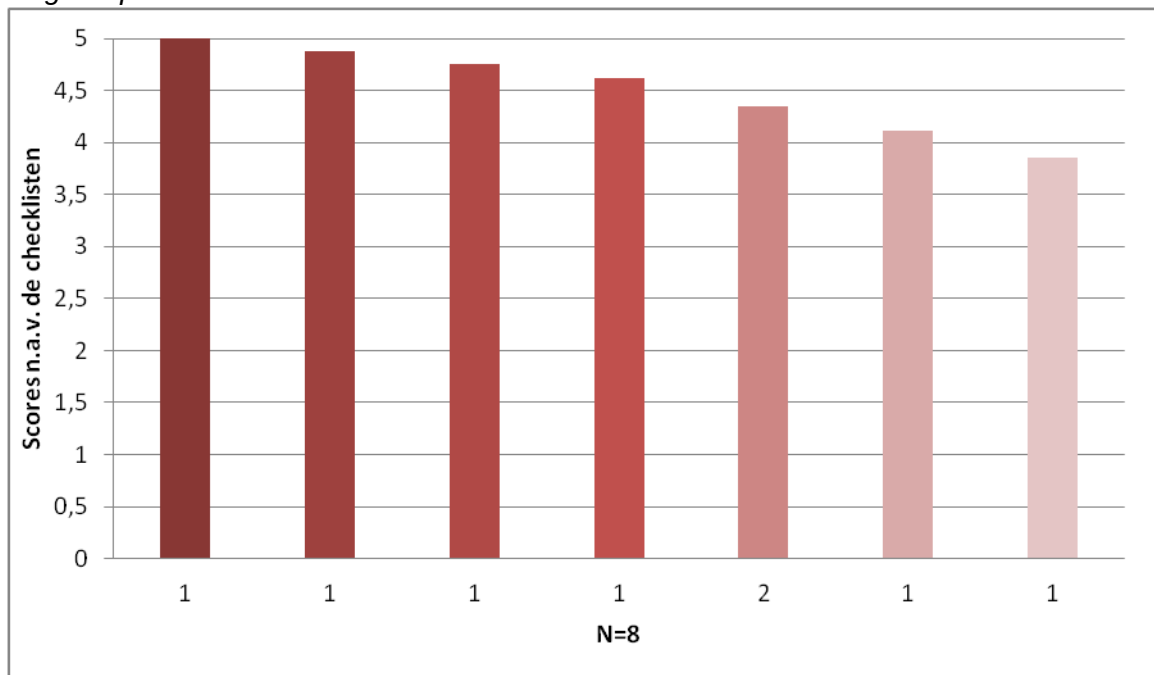
Onder de determinant attitude zijn geen bronnen onderverdeeld.

Samenvatting van de gevonden oplossingen probleem twee:

Angst en bezorgdheid valt te combineren met vermoeidheid, stress, machteloosheid en soms ook een stukje verwerking en schuldgevoel. Er is, net zoals bij probleem één beschre-

ven wordt, geen eenduidige oplossing voor. Ook uit de uitwerking van dit probleem komt naar voren dat het creëren van supportcirkels stress en angst reducerend kunnen zijn. Weten dat je als ouders ook op andere terug kunt vallen en dat andere mensen in de omgeving ook verstand hebben/krijgen van de ziekte van hun kind, kan angst verminderen. Ook toont de bron het “Omgaan met een chronische ziekte” door het Vlietland ziekenhuis (2010) aan dat afleiding zoeken in bijvoorbeeld sporten, een hobby of muziek en/of humor kan werken. Actief leren stress verminderen door het uiten van emoties zoals beschreven wordt bij probleem één en in “Overwin uw angst” door Peiffer (1999) is bij dit probleem het belangrijkste. Een goede voorlichting kan angst reducerend werken. Als ouders weten wat hun kind bijvoorbeeld wel en niet mag eten, wel of niet mag sporten en wat normale bijwerkingen zijn van medicatie, kan dit stress reducerend werken. Deze informatie/voorlichting wordt gegeven in probleem vijf, zes en in de map algemene informatie. Ook het lezen van ervaringsverhalen of het regelen van de verantwoordelijkheid over medicatie kan de bezorgdheid laten afnemen. Er is, nogmaals, geen concrete conclusie voor dit probleem. Maar door goede voorlichting te geven over de ziekte van het kind en de thuissituatie waar de ouders met het kind en de rest van het gezin terecht komt kunnen ouders dit veel angst, stress en bezorgdheid besparen.

Figuur 3
Diagram probleem drie.



De gemiddelde score van bronnen bij probleem drie is 4.59/5. Hieronder wordt een toelichting gegeven van de onderverdeling in de determinanten.

Kennis:

De brochures “Stress, overspannenheid & burn-out” en “Depressie” door Fonds psychische gezondheid (2010) geven informatie over depressie en burn-out. Het doel van deze brochures is informatie te geven over deze onderwerpen. Coene (2006) heeft voor Stichting September de zorgcd-rom “Depressie” samengesteld. De zorgcd-rom biedt informatie over onder andere medicatie, vooroordelen en vraag en antwoord. Deze twee bronnen hebben als doel om de kennis te vergroten. Door het vergroten van kennis kunnen vaardigheden verbeterd worden en de attitude veranderd. Gruson (2012) heeft het artikel “Goed plan: schreeuwen doen we niet meer” geschreven. De tekst in het artikel geeft informatie over machteloosheid bij ouders. In het artikel wordt verteld hoe het gevoel voorkomen kan worden en hoe je schade beperkt kunt houden. Dit artikel had ook bij vaardigheden kunnen staan, maar omdat het artikel op de eerste plaats bedoel is voor informatievoorziening is toch besloten om dit artikel

onder kennis te plaatsen.

Vaardigheden:

Het werkboek “Depressie” van Boelens (2012) is een boek met opdrachten. Hierin wordt gevraagd om bijvoorbeeld een activiteitenkalender of een lijst van plezierige dingen in te vullen. Er wordt verwacht en gevraagd dat er kritisch wordt gekeken naar de vaardigheden die nu gebeuren en de vaardigheden die moeten gebeuren om een betere grip op een depressie te krijgen. Dit geldt ook voor de cd-rom “Ontspanningsoefeningen bij depressie” door Jacobson (2003) staan twee geluidsfragmenten. Deze fragmenten bestaan uit twee oefeningen. Een waarin wordt verteld hoe je je kunt ontspannen als je zit en de andere als je ligt. Deze oefeningen zijn gericht op de vaardigheden om te kunnen ontspannen. Om handvaten te bieden om van een somber gevoel af te komen hebben de Trimbos psychologen (z.d.) een online zelfhulp cursus “kleurjeleven.nl” samengesteld. Omdat een zelfhulp cursus in de eerste plaats vraagt om verbetering van vaardigheden (dan al wel niet door middel van meer kennis of een verandering van attitude) is ervoor gekozen om deze site onder deze determinant te plaatsen. Hetzelfde geldt het boek “In de put, uit de put: zelf depressiviteit overwinnen” van Cuijpers (2011). Het boek biedt dus preventie voor mensen met lichte depressieve klachten om uiteindelijk niet in een zware depressie te vallen. Het hoofddoel van de cursus is om de cursisten vaardigheden aan te leren om met depressie om te gaan.

Attitude:

Onder de determinant attitude zijn geen bronnen onderverdeeld.

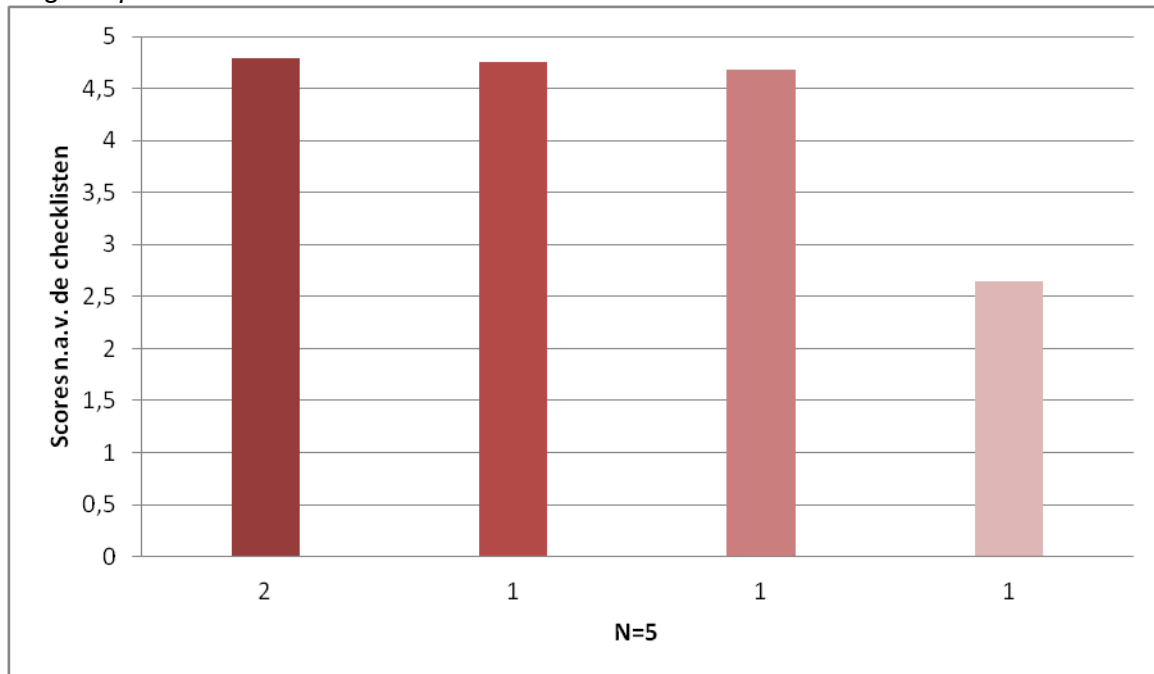
Samenvatting van de gevonden oplossingen probleem drie:

Het is raadzaam voor de ouders uit de doelgroep om zich eerst in te lezen over depressie en burn-out met behulp van de brochures “Stress, overspannenheid & burn-out” en “Depressie” door Fonds psychische gezondheid (2010) en de zorgcd-rom “Depressie” van Coene (2006). Informatie over machteloosheid kan gevonden worden in het artikel “Goed plan: schreeuwen doen we niet meer” door Gruson (2012). In de brochures en zorgcd-rom wordt verteld wat een depressie is. Iedereen heeft wel eens een ‘dipje’. Zo’n sombere bui kan allerlei oorzaken hebben, bijvoorbeeld een ruzie, een teleurstelling, ziekte of narigheid in de familie. Meestal verdwijnt die sombere bui vanzelf. Als dit niet het geval is, kan er sprake zijn van een depressie. Een depressie ontstaat meestal door een combinatie van lichamelijke oorzaken, wat meemaakt wordt in het leven en persoonlijke eigenschappen. Een depressie kan een onderdeel zijn van verwerking, zie hiervoor de toelichting bij tabel 9. Naast een depressie kan er door stress een burn-out ontstaan. Bij een burn-out kan de persoon niet meer werken en is deze nauwelijks in staat om binnen het gezin functioneren. Bij een burn-out voelt de persoon zich lichamelijk en geestelijk totaal uitgeput. Dit is het gevolg van vaak jarenlange spanningsklachten die steeds erger zijn geworden en waaraan te weinig aandacht aan is besteed. Bij een depressie of burn-out kan het voorkomen dat ouders zich meer machteloos gaan voelen. Om deze machteloosheid tegen te gaan kunnen de ouders bijvoorbeeld leren om eigen fysieke signalen herkennen, zodat ze eerder door hebben dat zij bijvoorbeeld kwaad zijn. De ouders kunnen er dan iets mee doen, in plaats van het weg te duwen. Als het vergroten van kennis niet voldoende, kan het zijn dat er een verandering van vaardigheden nodig is. Om van sombere gevoelens of een lichte depressie af te komen is het raadzaam voor de ouders om een cursus te volgen waarbij handvaten worden toegereikt. Voor ouders uit de doelgroep die willen participeren aan een cursus kan dit online via de door de Trimbos psychologen (z.d.) ontwikkelde zelfhulp cursus “kleurjeleven.nl” of via het boek “In de put, uit de put” door Cuijpers (2011). Beide cursussen zijn ontwikkeld door/in samenwerking met het Trimbos-instituut. De cursussen bieden praktische vaardigheden zodat de ouders zelf grip op hun depressie kunnen krijgen. Deze vaardigheden omvatten onder andere: meer plezierige activiteiten ondernemen, stoppen met piekeren, positief leren denken, het vergroten van sociale vaardigheden en opkomen voor jezelf en omgaan met spanning. Voor ouders uit de doelgroep die niet willen participeren aan een cursus, maar wel een verbetering van vaardigheden wensen kan het werkboek “Depressie” Boelens (2012) van een uit-

komst bieden. In dit boek wordt gevraagd om bijvoorbeeld een activiteitenkalender, lijst met plezierige activiteiten of een dagboek voor gedachten in te vullen. Deze vaardigheden kunnen steun bieden bij het grip verkrijgen op een depressie. Verder kunnen ouders leren te ontspannen door de cd-rom van Jacobson (2003).

Figuur 4

Diagram probleem vier



De gemiddelde score van bronnen bij probleem vier is 4.33/5. Hieronder wordt een toelichting gegeven van de onderverdeling in de determinanten.

Kennis:

Op de website de psychosociale hulpverleningspraktijk van de Heij (z.d.) staat een stuk tekst over verwerking. In dit stuk tekst staan tips, maar vooral informatie over reacties en fasen van verwerking. Ondanks de tips die in de tekst staan is het doel van de tekst informatievoorziening. In het online tijdschriftartikel "Over schuld en schuldgevoel: een psychodynamisch perspectief" door van Paassen (2012) geeft informatie over schuld en schuldgevoelens. Er worden geen praktische handvaten gegeven om het schuldgevoel 'op te lossen' daardoor is het artikel geplaatst onder kennis. In de brochure "Een Bijzondere Broer of Zus" door Broeder (2006) wordt vooral ingegaan op de gevolgen van het hebben van een bijzondere broer of zus. Omdat de doelgroep van het onderzoek bestaat uit ouders kunnen deze informatie verkrijgen uit deze brochures om met deze kennis beter om te kunnen gaan met brusjes (woordcombinatie van broertjes en zusjes). Dit alles kan zorgen voor een vermindering van schuldgevoelens bij de doelgroep. Hetzelfde geldt voor het online tijdschriftartikel "Wij zijn er ook nog" door Keesom (2006). Dit artikel is minder gericht op brusjes en daardoor meer toegankelijk voor ouders. In dit artikel wordt ingegaan op rolwisseling en overbelasting.

Vaardigheden:

De brochure "Als het om kinderen gaat...een handreiking aan ouders voor gesprekken over erfelijkheid" door Schiphorst (2008) geeft een handreiking aan ouders voor gesprekken met kinderen over erfelijkheid. Deze handleiding geeft ouders praktische handvaten om een gesprek met hun kind te voeren.

Attitude:

Onder de determinant attitude zijn geen bronnen onderverdeeld.

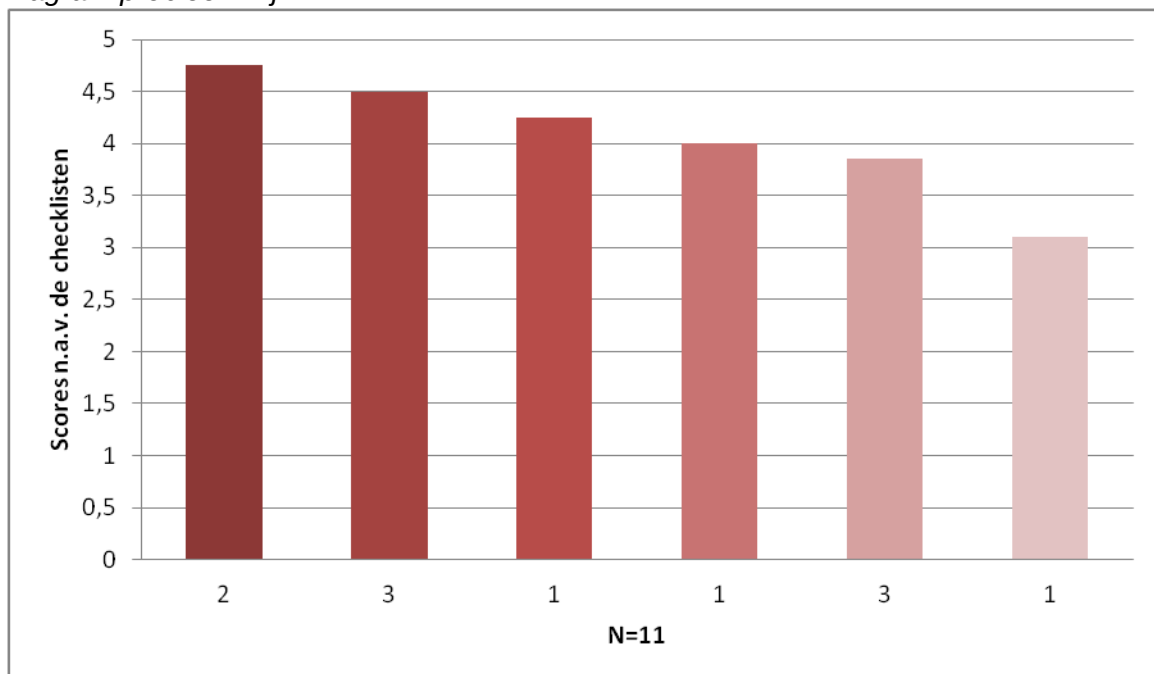
Samenvatting van de gevonden oplossingen probleem vier:

Ouders kunnen problemen hebben met schuldgevoelens of verwerking. Zodra ouders te horen krijgen dat hun kind een chronische ziekte heeft verwerken ouders dit allemaal op hun eigen manier. Het verwerken van een ingrijpende gebeurtenis gebeurt vooral door erover te praten met anderen. Door luisteren en vragen te stellen kunnen de ouders worden geholpen de gebeurtenis, die vaak een verwarde indruk achterlaat, op een rij te zetten. Dan pas kunnen de ouders de gebeurtenis goed overzien en hun eigen rol beoordelen, zodat de gebeurtenis een plaats kan krijgen in het bestaan. Thuis komt vaak de behoefte om over de gebeurtenis te praten. Meestal met een partner, ouders, vrienden, familie en/of collega's. Van belang voor de ouders is om op een rustige plek zitten waar ze niet zo gemakkelijk kunt worden gestoord. Het is belangrijk dat de gesprekspartner de tijd neemt en goed luistert naar de ouder. Schuldgevoelens kunnen ontstaan zodra duidelijk is dat de ziekte erfelijk is. Ouders kunnen dan in gesprek gaan met hun kind. Tips hierbij zijn: Gebruik bij het uitleggen woorden die het kind kent. Gebruik korte zinnen en geef géén uitgebreide informatie; wees duidelijk. Meestal maakt het kind zelf een eind aan het gesprek en gaat weer spelen. Het kan zich maar kort concentreren. Sta open voor vragen. Laat ze komen met hun fantasie, twijfels en onzekerheden.

Het schuldgevoel kan ook afkomstig zijn doordat ouder niet genoeg aandacht kunnen besteden aan brusjes. Niet alleen de broer of zus met de handicap is bijzonder, ook de gezonde kinderen zijn bijzonder, omdat zij in een bijzondere situatie opgroeien. Brusjes ervaren veel gevoelens en emoties waaronder schuld. Het is heel begrijpelijk dat ze aandacht van de ouders willen. Dit is geen 'zeuren'. Het advies is voor brusjes is om op een rustig moment te vertellen wat ze kwijt willen, zodat ze de aandacht van hun ouders hebben. Door deze tips aan brusjes kunnen ouders hier beter op inspelen. Door ervaringsverhalen te lezen kunnen ouders het gedrag van brusjes beter begrijpen en kan hierdoor de verwerking beter verlopen of schuldgevoelens gereduceerd worden bij de ouders.

Figuur 5

Diagram probleem vijf



De gemiddelde score van bronnen bij probleem vijf is 4.17/5. Hieronder wordt een toelichting gegeven van de onderverdeling in de determinanten.

Kennis:

De bronnen die onderverdeeld zijn bij de determinant kennis, probleem vijf, zijn direct verbonden aan het veranderen van attitude. Zo is de medicatie inname van een kind soms beperkt omdat ouders bang zijn voor de bijwerkingen of omdat de medicatie voor het kind een vieze smaak heeft of te moeilijk is om door te slikken. De attitude van de ouders moet veranderen maar dit kan alleen als hun kennis en vaardigheden optimaliseren. De tekst “Kleine medicijngebruiker” van Apotheek.nl (z.d.) is de uitkomst voor ouders voor al hun vragen over medicatie en bijwerkingen. Door een aanvulling te geven op gebied van kennis zal hun attitude omtrent medicatie wellicht veranderen. Dit geldt ook voor de bron van Huijser-van Reenen (2013); “Thema’s: therapietrouw” en “Bijwerkingen” door Insituut voor verantwoord medicijn gebruik (z.d.) en “MedAlert app hulpmiddel bij medicatie” door Karakter (2013). Deze bronnen bevatten allemaal tips (zoals de MedAlert app) die het kennistekort van ouders aanvullen. Zo zijn er verschillende tips om een medicijn op een prettigere manier in te nemen en is er de mogelijkheid om medicatie van substantie te veranderen bij de apotheek. Omdat de kern van deze bronnen ligt bij het aanvullen van een kennistekort met het gevolg, het veranderen van de attitude is er gekozen om deze bronnen onder de determinant kennis te plaatsen. De bronnen die zich richten op medicatie en zelfmanagement zoals het artikel “Kan kind zelf medicijnen regelen (7 en 12 jaar)” door Neve (2012) en de artikelen door Colland (2008) en van Dongen (2013) vallen onder deze determinant. Deze bronnen vertellen op een beschrijvende en informerende manier hoe en wanneer kinderen in staat zijn om zelf hun medicatie te regelen. Er wordt niet direct een methode of een richtlijn aangeboden omtrent zelfmanagement. Hierdoor zijn deze bronnen niet onderverdeeld in de determinant vaardigheden.

Vaardigheden:

Bij de determinant vaardigheden behoort het artikel van Eustache (2008). Ook al lijkt dit artikel veel op de artikelen van Huijser-van Reenen (2013) en “Thema’s: therapietrouw” en “Bijwerkingen” door Insituut voor verantwoord medicijn gebruik (z.d.). Het verschil is dat deze bron op een overheersende manier de tip beschrijft. De bron vertelt de ouder wat hij/zij moet doen, en vooral, hoe hij/zij het moet doen. Er is weinig sprake van diepgaande informatie gericht op kennis en hoewel de informatie pleit voor een attitude verandering is dit slechts het gevolg van de vaardigheid.

Attitude:

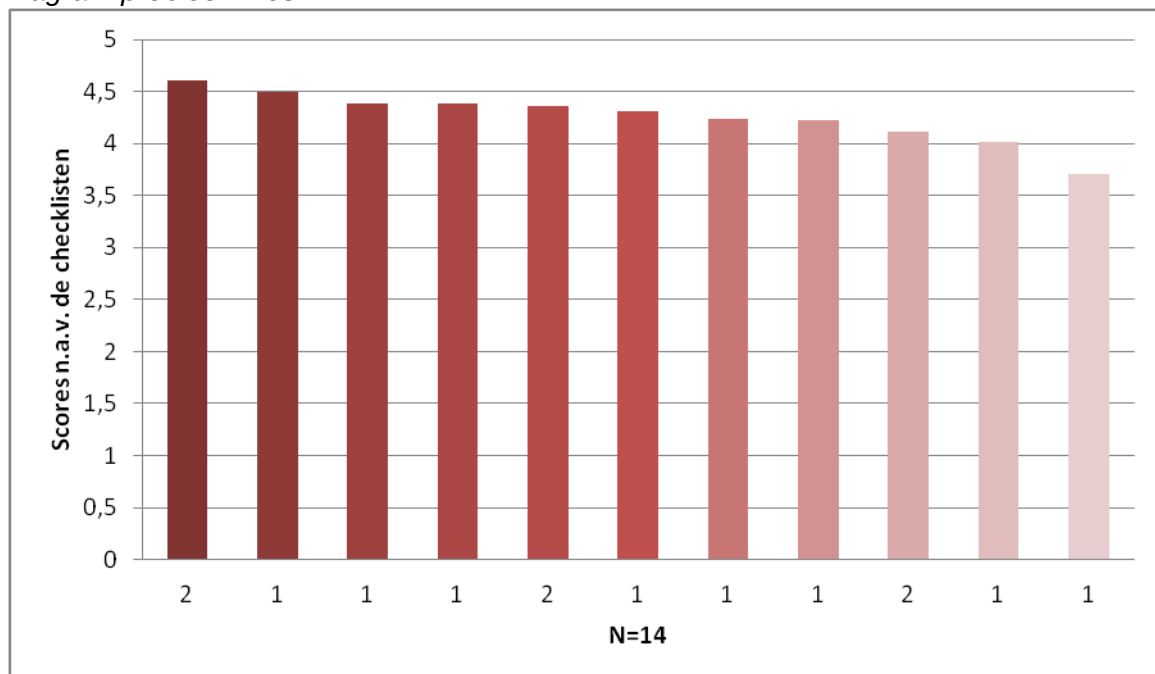
Onder de determinant attitude zijn geen bronnen verdeeld.

Samenvatting van de gevonden oplossingen probleem vijf:

Beperkte medicatie inname bij het kind is een groot probleem. Bijwerkingen van medicatie, een vieze smaak of de hoeveelheid van medicijnen zijn verschillende redenen om sneller te vervallen in therapieontrouw gedrag. Ouders zitten met een hoop zorgen zoals: wat normale bijwerkingen zijn, wat een medicijn precies doet, hoe je therapietrouw gedrag bevordert etc. Met de website van Apotheek.nl (z.d.) wordt er duidelijke en begrijpbare informatie aangeboden over medicatie (en het gebruik ervan). Daarnaast zijn de bronnen bij dit probleem gericht op het stukje zelfmanagement. Veel ouders ervaren problemen rondom de vraag: wie is er verantwoordelijk voor adequaat medicijn gebruik? Het kind of de ouders? En op welke leeftijd draag je dit over? Het artikel van Neve (2012) en Colland (2008) geven hier antwoord op. Het belangrijkste rondom zelfmanagement is dat je het kind betrekt bij zijn therapie en medicatiebeleid. Langzaam de verantwoordelijkheid doorschuiven is beter dan van de een op de andere dag het kind eigenaar maken over zijn/haar medicatie. Bouw de verantwoordelijkheid langzaam op door het kind eerst te laten meedenken: wat moeten we niet vergeten na het ontbijt? En door een planning te maken waarop het kind zelf zijn medicatie op moet afstrepen (bijvoorbeeld een leuk lijstje op de koelkast), leert het van jongs af aan al verantwoordelijkheid te nemen. Wel is ieder kind anders en moet je, volgens Colland (2008) goed kijken naar wat een kind voor zijn leeftijd aankan. Een kind tussen de 8 en 13 jaar wil bijvoorbeeld graag actief meedenken terwijl peuters en kleuters erg actief/prikkelbaar en onrus-

tig zijn bij momenten van medicatie. Het is belangrijk om kinderen altijd te blijven betrekken door de informatie goed af te stemmen op zijn/haar leeftijd. Een kind wat betrokken is, heeft minder vaak problemen met therapietrouw blijven en is eerder bekwaam om zijn/haar eigen medicatie te regelen, aldus van Dongen (2013). Daarnaast blijft het innemen van medicatie een (vaak) vervelende ervaring. Vooral als kinderen ook groeihormonen moeten spuiten. Daarom is voor ouders en kinderen het boek “Therapietrouw is teamwork” (2013) ontwikkeld wat ouders kunnen bestellen. Hierin staat informatie en ervaringsverhalen over groeihormonen. Ook zijn er naast informatie over groeihormonen ook nog andere praktische tips over het innemen van medicatie. Het is bijvoorbeeld erg belangrijk te vertellen aan het kind wat voor medicijn het is, wat het doet en wat de bijwerkingen zijn zodat het kind niet verrast wordt of overvallen door vervelende bijwerkingen. Het zelf laten doen, en het eigenaar maken, helpt hier ook bij. Laat het kind zelf de medicijnen bij de apotheek van de toonbank pakken en laat het hem/haar zelf de medicatie in bakjes doen. En als ouders bang zijn om de medicatie te vergeten is er de MedAlert app ontwikkeld. Deze app fungeert als een soort wekker waardoor je de medicatie minder snel vergeet.

Figuur 6
Diagram probleem zes



De gemiddelde score van bronnen bij probleem zes is 4.28/5. Hieronder wordt een toelichting gegeven van de onderverdeling in de determinanten.

Kennis:

Acht artikelen uit het tijdschrift Wisselwerking geschreven door: Brandts (2008), Sijpkens (2008), Stuijk- Wielinga (2008), Geerlings (2006), Havinga-Koster (2006), van Bebber (2007) en Ipema (2005) hebben als doel om de kennis te vergroten. Omdat de artikelen kort van stof zijn, zijn ze minder geschikt om te dienen als praktische handvaten om de vaardigheden te verbeteren. Dus ondanks de tips die in de artikelen staan, zijn deze onderverdeeld toch in de determinant kennis. Het tijdschriftartikel “Energiebehoefte voor zieke kinderen: rekenen of evalueren?” door Strebe (2003) artikel is geschreven door professionals uit het AMC en heeft als doel andere professionals op de hoogte te stellen van hun ondervindingen en de auteurs vragen hierbij om feedback. Voor de ouders uit de doelgroep kan hierdoor het artikel alleen vergroting van kennis bieden. De brochure “Ondervoeding bij kinderen van 1 t/m 12 jaar” door het Ikazia ziekenhuis (2012) is een samenstelling van kennis en vaardigheden. Het doel van de brochure is informatievoorziening. Wel zijn de tips in de brochure praktische handvaten voor ouders. Maar omdat deze vaardigheden (bijvoorbeeld recepten voor energierijke

dranken) niet altijd van toepassing kunnen zijn voor de kinderen door hun dieet is de brochure onder de determinant kennis geplaatst. Het boek "Eten met plezier" door Spijkers (2006) geeft informatie over voedingsstoffen zoals kalium en fosfaat en hoe deze voedingsstoffen invloed hebben op een nierziekte. Dit vergroot de kennis. Het is bedoeld als naslagwerk voor ouders uit de doelgroep zodat ze beter op het dieet van hun kind kunnen inspelen.

Vaardigheden:

Het boek "Kinderen en overgewicht: een actieplan voor ouders" door Hirasing (2007) is een actieplan voor ouders van kinderen met overgewicht. In dit boek worden ouders uit de doelgroep praktische handvaten aangereikt zodat de vaardigheden van de ouders verbeterd kunnen worden. Het boek "Het hap, slik, weg boek. Proef- en eetlessen voor het jonge kind" door van Eijkelenborh (2008) is eigenlijk samengesteld voor kinderen. Het tweede deel van het boek is bedoeld voor de ouders en hierin worden voorbeelden van vaardigheden gegeven, zoals het houden van een proefles, wat ouders wel en niet moeten doen en valkuilen.

Attitude:

De brochures van de Nierstichting Nederland (z.d.) bestaan uit een "zoutwijzer, zoutstickers, kruidenwijzer en 'grip op zout' folder". Al deze brochures hebben het doel op mensen bewust te maken van de hoeveel zout in producten. Het bewust maken en inzicht geven is een verandering van attitude. Hierbij is het vergroten van kennis en verbeteren van vaardigheden ook een onderdeel, maar door de praktische toepasbaarheid is ervoor gekozen om de brochures onder deze determinant onder te verdelen.

Samenvatting van de gevonden oplossingen probleem zes:

Het zou kunnen zijn dat het kind een transplantatie heeft ondergaan en het kind in gewicht aankomt. Veel mensen ontwikkelen na transplantatie overgewicht. Dit heeft verschillende oorzaken. De eetlust neemt toe doordat de afvalstoffen door de nieuwe nier worden uitgescheiden. Ook de medicijnen zorgen voor een toename van de eetlust. Ouders uit de doelgroep kunnen overgewicht voorkomen of aanpakken door de vaardigheden die worden aangereikt in Hirasing (2007). Is de ouder gewend om het kind altijd met de auto naar school te brengen. Dan kan het beter een keer de fiets pakken waarbij je kind uiteraard zelf fietst. Ook het kind water geven als hij dorst heeft is een tip. Het beste is om frisdrank, limonade of vruchtensap te beperken tot één glas op een dag.

Naast overgewicht kan er bij het kind ook ondergewicht optreden. Ziekte beïnvloedt de groei in negatieve zin. Bovendien is er bij ziekte vrijwel altijd sprake van verminderde eetlust. Groeiachterstand kan dan ook vaak worden beschouwd als een uiting van ondervoeding. Tips om ondervoeding tegen te gaan zijn onder andere: Zorgen voor regelmaat, variatie, en verschillende smaken. Geen tussendoortjes of dranken zoals vruchtensap en melkdranken vlak voor het eten. Dit geeft een te vol gevoel en bederft de eetlust van het kind. Als kinderen niet veel lusten kan er gebruik gemaakt worden van het boek van Eijkelenborh (2008) waarin het kind bijvoorbeeld stickers kan plakken voor elke keer dat hij een bepaalde groenten of vlees heeft geproefd. Bij zoveel stickers krijgt het kind een beloning en dit zorgt voor motivatie bij het kind.

Wat vooral van belang is voor het kind om gezond (binnen het dieet) te eten. Variatie is belangrijk en gezond. Er is niet één voedingsmiddel dat alle voedingsstoffen in voldoende mate bevat. Door iedere dag een andere groentesoort te kiezen, fruit af te wisselen en bijvoorbeeld variatie in broodbeleg en vlees- en vissoorten aan te brengen, heeft het kind de meeste kans alle benodigde voedingsstoffen, dus ook vitamines en mineralen, voldoende binnen te krijgen. De hoeveelheden die het kind nodig heeft zijn onder andere afhankelijk van de fase van de nierfunctiestoornissen, geslacht, lengte, gewicht en leeftijd.

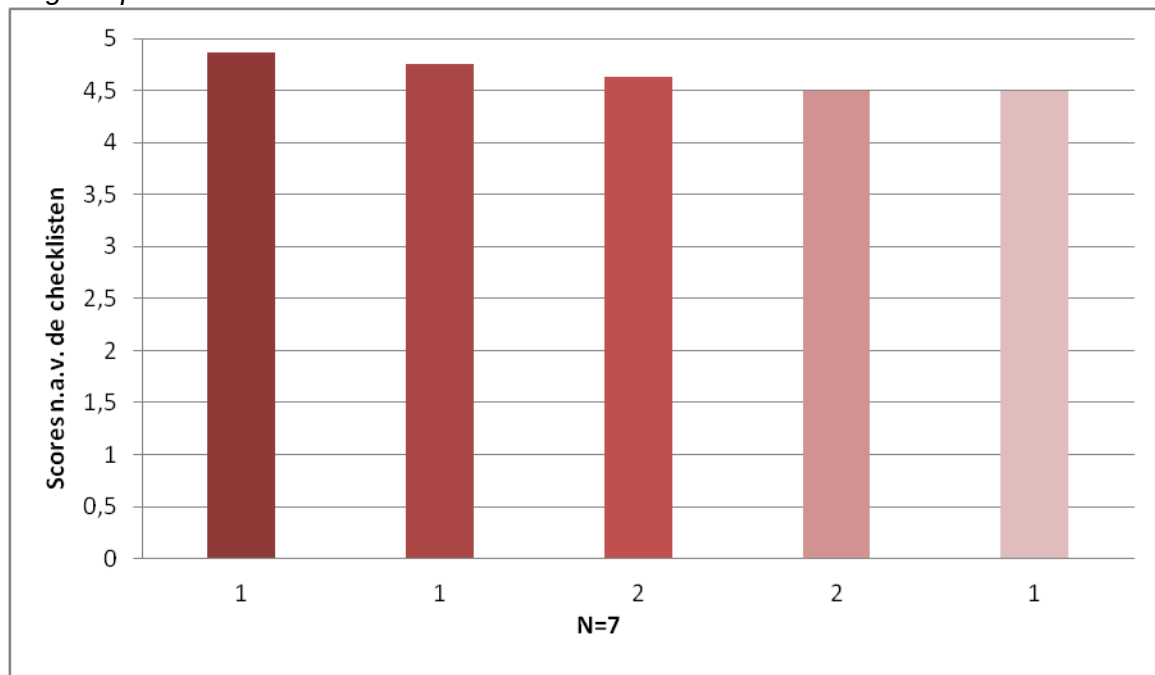
Met hulp van de zoutstickers, kruidenwijzer en zoutwijzer van de Nierstichting kan inzicht worden gegeven hoeveel zout er in maaltijden zit en wat een alternatief kan zijn qua kruiden in plaats van zout. De zoutstickers kunnen samen met het kind op artikelen worden geplakt zodat het kind kan visualiseren in welke producten veel zout zitten en dus slecht zijn en in welke producten minder zout zit en dus een betere keus kan zijn. Als de nierfunctie daalt

kost het de nieren steeds meer moeite om zout uit te scheiden, ook als de urineproductie blijft bestaan tijdens de dialysebehandeling. Een zoutbeperking heeft een gunstige invloed op de bloeddruk van dialysepatiënten.

Andere problemen bij dialyse kunnen zijn smaakverandering. Dat het eten tegenstaat is een veelgehoorde klacht bij dialysepatiënten, het geldt vaak voor vlees of koffie maar ook andere voedingsmiddelen smaken soms heel anders dan verwacht. Smaakverandering en vermindering kunnen bijwerkingen van verschillende medicijnen zijn. Zo geven bepaalde medicijnen een smaakvermindering of een vieze smaak, bijvoorbeeld een metaalsmaak. Hierdoor is het mogelijk dat het kind minder eet dan het nodig heeft. Van belang is dat ouders hier attent op zijn.

Figuur 7

Diagram probleem zeven



De gemiddelde score van bronnen bij probleem zeven is 4.62/5. Hieronder wordt een toelichting gegeven van de onderverdeling in de determinanten.

Kennis:

De doel van de artikelen door Tate, K (2007), Koopman (2004), Corlett (2007) en Pinkster (2012) is informatievoorziening. De artikelen van Stichting Kind en Ziekenhuis zijn geschreven voor professionals die in hun werk voor kinderen zorgen. De informatie in deze artikelen kunnen ook van waarde zijn voor de ouders, maar dan wel alleen op het gebied van kennis. Het artikel "Ouder cruciaal voor chronisch ziek kind" door de Quay (2009) is ook informerend van aard. De auteur is tevens ervaringsdeskundige waarbij de grens tussen kennis en attitude wat vervaagd. Maar de auteur vertelt vooral hoe zij graag zou willen zien hoe ouders en professionals samenwerken.

Vaardigheden:

Via een het artikel "Ouder cruciaal voor chronisch ziek kind" door de Quay (2009) is de auteur benaderd, omdat de onderzoekers nog aanvulling zochten voor specifiek deze doelgroep. Deze uitwerking van deze vragenlijst biedt ouders uit de doelgroep praktische handvaten om hun (verbale) vaardigheden te verbeteren. Het verbeteren van de vaardigheden leidt tot een vergroting van kennis en verandering van attitude, maar omdat de tips die voortgekomen zijn uit deze vragenlijst praktisch van aard zijn is er voor gekozen om de bron onder deze determinant te plaatsen.

Attitude:

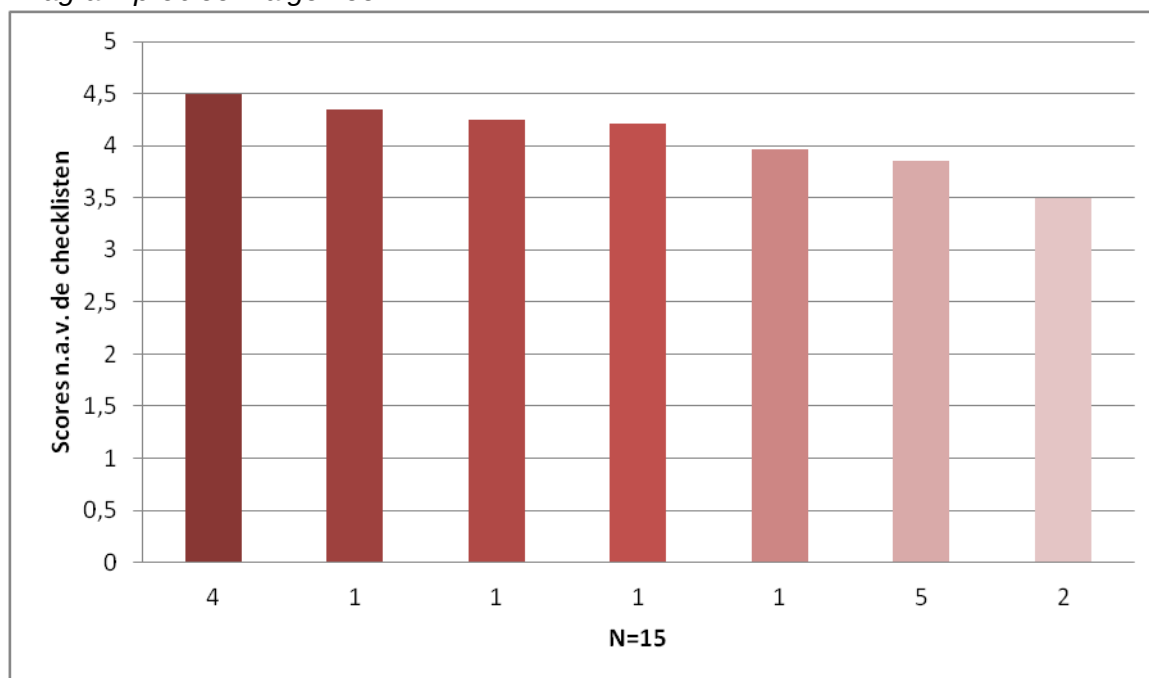
Het artikel van “Het was onprettig dat we zo assertief moesten zijn” door Lonkhuyzen (2013) geeft een ervaringsverhaal van een moeder weer waarbij haar kind is opgenomen in het ziekenhuis. De moeder geeft aan assertief te moeten zijn. Het artikel biedt geen kennis over een bepaald onderwerp en geeft geen praktische handvaten zodat de vaardigheden verbeterd kunnen worden. Dit artikel richt zich voornamelijk op de attitude bij de ouders. En hoe de attitude in sommige situaties veranderd kan worden.

Samenvatting van de gevonden oplossingen probleem zeven:

Voordat de ouders uit de doelgroep in gesprek gaan met een professional zoals een arts is het van belang om te weten hoe een kind denkt over ziekte. Door een kind van drie wordt ziekte gedefinieerd door een externe gebeurtenis die het kind opvalt. Terwijl bij een kind van negen de oorzaak van een aandoening binnen het lichaam wordt gezocht. Als de ouders uit een gesprek aangaan met een professional is het van belang om te weten dat blijkt uit ontwikkelingspsychologisch onderzoek dat kinderen meer begrijpen van medische zaken dan vaak wordt aangenomen en dat zij, mits aangesproken op hun eigen niveau, in staat zijn om een adequate bijdrage te leveren aan gesprekken met volwassenen. Valkuilen voor ouders kunnen hierbij zijn: te snel voor het kind antwoorden, het kind geen ruimte geven om te reageren op de arts en in de derde persoon over het kind spreken ('Hij is weer zo benauwd'). Ook is het bij dit probleem belangrijk voor de ouders om te weten wat de rolverdeling in het ziekenhuis is. Zo ook bijvoorbeeld bij rooming-in. Een ouder geeft aan: 'Ik heb de zorg grotendeels zelf gedaan. Als je er niet bent, is er niet voldoende zorg, met name bij kleine kinderen. Dan liggen ze te wachten tot ze gewassen of gevoerd worden. Dat vind ik naar en dat is ook niet goed.' Maar er zitten ook voordelen aan rooming-in zoals deze ouder aangeeft: 'Het is heel prettig dat je kunt blijven slapen, dat dat mag, dat je niet 's avonds weg hoeft en 's ochtends weer terug. Altijd was er iemand van ons. Dat is erg fijn.' Voor ouders is het dus prettig als zij van te voren al de voor- en nadelen tegen elkaar kunnen afwegen en op basis hiervan een overwogen beslissing kunnen nemen.

De communicatie tussen zorgverleners en ouders in het ziekenhuis blijft een probleem. Gebrek aan effectieve communicatie, verwachtingen die de verpleegkundigen van de ouders hebben en machts- en zeggenschapskwesties staan het bereiken van overeenstemming vaak in de weg. Hier sluit het ervaringsverhaal goed op aan waarin een ouder aangeeft assertief te moeten zijn. E. de Quay (2013) geeft aan dat het van belang is dat ouders en professionals moeten samen werken als twee specialisten. Tips hierbij kunnen zijn: vragen die je hebt en de informatie die je krijgt of verzamelt kun je het beste overzichtelijk bij elkaar bewaren. Leg daarvoor bijvoorbeeld een map aan. In ieder gesprek gaat informatie verloren, zeker wanneer emoties op de voorgrond staan. Een goede voorbereiding is de eerste stap om te onthouden wat gezegd wordt. Je kunt ook vragen of de arts zelf aantekeningen maakt van wat hij zegt, eventueel met illustraties van zijn uitleg (vaak maken artsen een en ander duidelijk met behulp van tekeningetjes bijvoorbeeld).

Tabel 8

Diagram probleem algemeen

De gemiddelde score van bronnen bij algemeen is 4.07/5 Hieronder wordt een toelichting gegeven van de onderverdeling in de determinanten.

Kennis:

Kennis is een breed begrip en kan op veel verschillende manieren gepresenteerd worden. De bronnen van Hosli (2005) en Schiet (2000) zijn bronnen die gebaseerd zijn op de ervaring van andere ouders uit de doelgroep. Informatie van ouders voor ouders. Omdat deze informatie geen methode of directe uitleg van een nieuwe vaardigheid verschaft is deze informatie onderverdeeld in de determinant kennis. Wel is de informatie gekoppeld aan een attitude verandering maar dit is pas het gevolg en niet de kern van de bron(nen). Dan zijn er bronnen die niet zozeer gericht zijn op het veranderen van attitude door kennis maar zich puur richten op het geven van informatie. Voorbeelden van dit soort bronnen zijn: de brochure "Sport en bewegen, informatie voor kinderen met een nierziekte" door de Nierstichting (2009), de dvd "Kies bewust : de DVD die pré-dialyse patiënten informeert over nierfunctievervangende therapie" door Baxter (2004) over pre-dialyse, het artikel "Children With Chronic Kidney Disease: Tips for Parents" door National kidney foundation (2013) en het artikel "Een brug van ziekenhuis naar huis" door Verstraeten (2013) over het Emma thuis team. Deze bronnen geven feitelijke informatie die gericht zijn op een aanvulling van de kennis en zonder twijfel onder de determinant kennis gezet kunnen worden. De DVD "Wegwijzer voor iedere ouder" door Sanders (2007), het boek: "Gewoon een bijzonder kind" Schiet (2000) en het bestand "Het gezin" van het VU medisch centrum (z.d.) over het gezin richten zich op de opvoedkundige kant van een chronisch ziek kind. In deze bronnen worden zowel kennis als vaardigheden en daardoor een verandering van attitude verwerkt. Deze bronnen bevatten echter niet alleen tips, slechts een deel, en wijden zich niet aan het aanleren van nieuwe methodes of oefeningen. Ook gaan deze bronnen niet specifiek in op gevoelens en emoties waardoor er gekozen is voor een onderverdeling onder de determinant kennis.

Vaardigheden:

De bronnen van het VU medisch centrum (z.d.) bieden handvaten voor ouders die, vooral gericht op de eerste vier problemen, stress en bezorgdheid kunnen verminderen. Er wordt op een methodische manier beschreven hoe ouders een probleem kunnen aanpakken, verantwoordelijkheid kunnen delen en een kind kunnen belonen. Ondanks dat deze documenten ook gericht zijn op het informeren van ouders is het doel om de ouders een nieuwe vaar-

digheid aan te leren. Dit gaat vaak gepaard met werkbladen of oefeningen. De bronnen zijn op de praktijk gericht. Deze documenten zijn gericht op ouders waarvan de kinderen wat ouder zijn (pubertijd).

Attitude:

De artikelen door Lonkhuyzen (2013) (2012) bevatten ervaringsverhalen van ouders van chronisch zieke kinderen. In deze ervaringsverhalen komt de ervaring met het ziekenhuis prominent naar voren. De ouders beschrijven in de verhalen hoe hun houding/attitude in het ziekenhuis was, hoe het personeel daarop reageerde en vooral, wat in het vervolg beter kon. Het doel van het artikel is om ouders te laten inzien dat door een andere houding de zorg ook veranderd. Ook wil het artikel kenbaar maken dat ouders niet alleen zijn als het gaat om een (chronisch) ziek kind en dat er nog lotgenoten zijn die hetzelfde meemaken. Daarom zijn deze artikelen geplaatst onder de determinant attitude.

Dit geldt ook voor de DVD "Lief rotkind" door Teleac/NOT (2003). Deze dvd verteld ook een ervaringsverhaal van ouders van een kind met (onder andere) een chronische nierziekte. De problemen waar ouders tegenaan lopen en hoe zij hier mee omgaan komen specifiek naar voren. Omdat dit een ervaringsverhaal is, gericht op gevoelens en emoties en omdat de attitude van de ouders uit de dvd naar voren komt is de DVD onderverdeeld onder de determinant attitude.

Samenvatting van de gevonden oplossingen van de map: algemene informatie:

De bestanden in de map algemene informatie zijn bedoeld ter aanvulling op de zeven problemen. Zo blijkt uit de brochure "Sport en bewegen, informatie voor kinderen met een nierziekte" door de Nierstichting (2009) dat kinderen wel degelijk mogen sporten als ze een chronische nierziekte hebben maar dat ze wat aanpassingen moeten doen. Als slangetjes goed worden afgeplakt en duidelijk gemaakt wordt aan de trainer van de sportclub dat het kind rustig(er) aan moet doen kan het kind sporten op maat. Deze informatie kan vragen wegnemen en daardoor stress verminderen. Ook de praktische handleidingen van het VU medisch centrum (z.d.) zijn erg bruikbaar voor de doelgroep van het onderzoek van e-Powered Parents. Hierin wordt een stappenplan beschreven die communicatie met het zieke kind kunnen verbeteren. Zoals het gebruiken van een ik-boodschap in plaats van altijd te focussen op wat *jij* verkeer doet. Ook in het boek "Gewoon een bijzonder kind" Schiet (2000) en de tekst het VU medisch centrum (z.d.) wordt besproken hoe je als ouder het beste om kan gaan met de andere broertjes en zusjes van je chronisch zieke kind. Dat je als ouder ook "quality time" aan je andere kinderen moet besteden en niet alleen maar met ze praat over de ziekte van zijn/haar broer of zus. Er worden tips gegeven voor verschillende leeftijdsfasen van het kind. Zo kun je bij een puber, om toch betrokken te blijven bij zijn/haar medicatie beter vragen stellen dan mededelingen uiten. Heb je al gespoten vandaag? In plaats van: vergeet niet te spuiten! De ervaringsverhalen die ook verwerkt zitten in de map algemene informatie laten ouders inzien dat ze er niet alleen voor staan. Deze verhalen laten ouders inzien dat een actieve houding waarin meningen en feedback gedeeld worden, ook de zorg in het ziekenhuis kan verbeteren. Door de vele ouderpatiëntenverenigingen blijkt dat ouders vaak veel waarde hechten aan lotgenoten contact. Er zijn daarom ook documenten toegevoegd waarin ouders tips geven over het omgaan met een chronisch ziek kind. Zij kennen de praktijk van deze verzorging en kunnen daarom de meest gerichte tips geven. In de gouden tips voor ouders van ouders van chronisch zieke kinderen komt nogmaals naar voren hoe belangrijk de andere broertjes en zusjes zijn, dat een adequate verwerking tijd vereist en dat steun van familie en vrienden cruciaal is.

5 Discussie

5.1 Terugblik op resultaten

Bij dit literatuuronderzoek is er op een methodische manier informatie verzameld uit verschillende bronnen. Dit is gedaan om een oplossing te vinden voor de zeven aangegeven problemen van de doelgroep van dit onderzoek. Om de validiteit van het onderzoek te waarborgen werden alle gevonden bronnen geanalyseerd volgens de checklist: “beoordelen van informatiebronnen” (Hogeschool Utrecht, z.d.). De resultaten zijn verwerkt in diagrammen en toegelicht. Zowel bij het analyseren van de gegevens als bij het verwerken ervan kwamen verrassende resultaten naar voren. Bronnen die, in eerste instantie, niet erg betrouwbaar leken zoals mijnkinders.nl bleken bij de uitwerking van de checklist toch erg betrouwbaar te zijn. Een bron kon in eerste instantie niet betrouwbaar lijken vanwege de naam van de website, de grafische vormgeving of het gebrek aan bronvermelding of datum. Bij het analyseren van een bron is het genoodzaakt om de website verder te onderzoeken en wordt bijvoorbeeld duidelijk dat de website samenwerkt met een grotere organisatie. Ook is het regelmatig voorgekomen dat een website alleen professionals in dienst heeft zoals dokters of apothekers of dat de website lid is van bepaald kwaliteitswaarborg-keurmerk zoals de HON code. De resultaten zijn daarom dan ook boven verwachting hoog. De meeste bronnen bevatten een cijfer tussen de vier en vijf met een gemiddelde van 4,37. Een aantal bronnen die beoordeeld zijn tussen de 3.5 en vier kunnen toch zeer bruikbare, en kwalitatief correcte informatie bevatten. Dit wordt in de algemene toelichting van de checklist verduidelijkt. Dit betekent dat er in totaal tachtig bruikbare bronnen gevonden zijn waarvan er 76 geanalyseerd en verwerkt zijn volgens de checklist van Hogeschool Utrecht. Deze bronnen kunnen een uitkomst bieden voor de verwerking van de website van e-Powered Parents. De resultaten kunnen niet vergeleken worden met de literatuur uit de inleiding en het theoretisch kader. Dit omdat er een literatuuronderzoek is uitgevoerd waarvan de gevonden bronnen pas volgend jaar worden verwerkt in het e-health zelfmanagement programma van IQ-healthcare. Er kan dus niet geconcludeerd worden of dit e-health zelfmanagement programma een positief effect heeft op de problemen van de ouders.

5.2 Beperkingen tijdens het onderzoek

Er waren een aantal beperkingen die tijdens het onderzoek naar voren kwamen. De eerste beperking was dat de doelgroep van dit onderzoek een specifieke groep bleek te zijn waar weinig gerichte informatie voor te vinden was. Er werd al snel gezocht via een breder perspectief: ouders van kinderen met een chronische ziekte. Hier was al meer informatie over te vinden maar desondanks nog steeds te beperkt voor een volledige uitwerking van het onderzoek. De eerste vier problemen: vermoeidheid bij ouders, angst en bezorgdheid, depressie en machteloosheid en verwerking en schuld waren ontzettend moeilijk uit te werken. Er was wel algemene informatie aanwezig over deze onderwerpen, maar deze sloten totaal niet aan op de specifieke inhoud van deze problemen die ouders van kinderen met een chronische nierziekte ervaren. Ouders zijn niet vermoeid omdat ze het chronische vermoeidheid syndroom hebben of zijn niet bang vanwege irrelevante angst of een fobie. Deze vier problemen zijn direct gekoppeld aan de ziekte van hun kind en de thuissituatie die daardoor ontstaan is. Er is daarom veel tijd verloren gegaan aan het zoeken van literatuur voor deze vier problemen. Saturatie werd niet bereikt en, om toch doelgerichte informatie te verkrijgen, werd er contact opgenomen met professionals zodat specifieke vragen beantwoord konden worden. Dit stond echter niet direct beschreven in het ontwerpplan en kostte een hoop tijd (voor de voorbereiding, uitvoering, uitwerking en membercheck) die niet in de planning opgenomen was. Er is een map: algemene info aangemaakt, deze bronnen sluiten aan op de oplossingen van de eerste vier problemen. Door de beperkte informatie zijn er ook bronnen gevonden die niet 100% voldeden aan de in- en exclusie criteria. Zo komt het boek: “gewoon een bijzonder kind” uit het jaar 2000 terwijl de inclusiecriteria beschrijven dat gevonden litera-

tuur niet ouder mag zijn dan het jaar 2003. Er wordt wel altijd toegelicht waarom sommige bronnen desondanks toch gebruikt worden.

De tweede beperking was dat in de doelstelling van het onderzoek verklaard wordt dat de gevonden informatie onderverdeeld zal worden in de determinanten: kennis, vaardigheden en attitude. Echter bij het maken van deze onderverdeling bleek dat bij veel van de gevonden informatie alle drie de determinanten wel aanwezig waren in de gevonden bron. Wanneer informatie puur alleen kennis bevatten of zich meer richtten op vaardigheden was vaak moeilijk te beoordelen. Er is dan ook verklaard dat de bron is onderverdeeld in de determinant die het meest aanwezig is in de bron maar dat andere determinanten vaak ook aanwezig zijn. Deze onderverdeling is gemaakt naar eigen inzicht en op basis van de checklist. Deze onderverdeling is subjectief en meningen over de onderverdeling van deze determinanten kunnen verschillen. Dit geldt ook voor de checklisten. Soms waren bepaalde criteria van de checklist moeilijk te beantwoorden met een 'ja' of 'nee' en moest een middenweg gekozen worden, bijvoorbeeld door de helft van de punten toe te kennen. Het nauwkeurig analyseren van bronnen volgens de checklist en het controleren van elkaars checklisten vergt nauwkeurig onderzoek van de bron vanuit een zo objectief mogelijk standpunt. Toch zal er in de uitwerking van de checklisten altijd een bepaalde subjectiviteit aanwezig zijn die niet weg te nemen valt. Het toekennen van punten valt te onderbouwen met criteria zoals: is de bron goed opgezet? De één geeft de punten bij het zien van een titel en een onderverdeling van hoofdstukken terwijl de ander pas punten geeft bij het zien van sub-kopjes en een bronnenlijst opgesteld volgens de APA richtlijnen.

Door het controleren van elkaars checklisten is deze subjectiviteit zoveel mogelijk beperkt. De derde beperking van het onderzoek was dat het cijfer van de checklist vertekenend kon zijn. Bepaalde internetbronnen voldeden soms niet aan alle strenge eisen van de checklist en kregen hierdoor een laag cijfer, bijvoorbeeld de bron van "Karakter" of websites van "Kleurjeleven.nl" en "Mijntienerheeftdiabetes.nl". Omdat sommige websites onderdeel zijn van een grotere organisatie of niet direct bronvermelding gebruiken vallen ze qua cijfers in de checklist lager uit. Maar de inhoudelijke informatie kon toch heel bruikbaar zijn voor het onderzoek van e-Powered Parents. Dit wordt in de algemene toelichting dan ook duidelijk gemaakt maar dat is niet direct te zien in de database in Excel of in de uitwerking van de diagrammen.

De vierde beperking was de tijd en het contact met de zorgverleners. Er waren slechts acht werken uitgetrokken voor het literatuuronderzoek. In deze acht weken moesten alle bronnen gezocht, geanalyseerd en verwerkt worden. Daarnaast moest ook het onderzoeksverslag geschreven worden. In combinatie met de beperkte respons van benaderde zorgverleners was het moeilijk om een volledig resultaat te bereiken van het aantal bronnen per probleem. Hierdoor is het mogelijk dat niet alle gewenste oplossingen gevonden zijn.

6 Conclusie

Kwalitatief correcte en/of evidence based bronnen, gekoppeld aan de zeven problemen⁴ en onderverdeeld in de determinanten: kennis, vaardigheden en attitude, kunnen gebruikt worden voor het e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma van het Radboudumc, waaraan ouders van kinderen met een chronische nierziekte participeren.

Geconcludeerd kan worden er verschillende 80 bronnen zijn gevonden die kwalitatief correct en/of evidence based zijn. Deze bronnen bestaan uit boeken, (online) tijdschriftartikelen, brochures, online informatie, websites, dvd's en cd's. Beoordeeld zijn 76 bronnen door middel van dezelfde checklist, dit heeft de validiteit van het onderzoek verhoogd. De gemiddelde score van de 76 bronnen is 4,37 van de maximale score van 5. Hieruit kan geconcludeerd worden dat de bronnen van kwalitatief correcte informatie zijn. De database wat gecreëerd is met de bronnen is bruikbaar voor de onderzoekers van e-Powered Parents, voor de verdere ontwikkelingen binnen het onderzoek. Nadat de informatie vertaald is naar een niveau wat voor alle ouders begrijpbaar is, kan door het gebruik van de informatie uit de bronnen in het e-health zelfmanagement programma van het Radboudumc de ouders ondersteund worden in het vergroten van de kennis, verbeteren van de vaardigheden en veranderen van de attitude.

⁴ Vermoeidheid bij ouders, angst en bezorgdheid, depressie en machteloosheid, verwerking en schuld, beperkte medicatie inname kind, moeite met verantwoorde voedingsinname kind, communicatie en informatieproblemen met zorgverleners.

7 Aanbevelingen

7.1 Aanbevelingen voor vervolg e-Powered Parents onderzoek

Door toegang verkregen te hebben tot het exclusieve artikelenarchief van “Stichting Kind en Ziekenhuis”, contact te hebben gehad met professionals die hun expertise met literatuur hebben kunnen onderbouwen en door veel tijd te nemen voor het zoeken naar informatie via internet, boeken, audio/video bestanden, brochures en tijdschriften is er een complete en overzichtelijke database ontstaan. Deze database bevat geanalyseerde bronnen waardoor de kwaliteit gewaarborgd wordt en dus gebruikt kan worden voor het vervolg van het onderzoek e-Powered Parents. De resultaten van dit onderzoek, en de database in Excel, kunnen gebruikt worden om inhoud te geven aan het e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma van e-Powered Parents. Wel is het raadzaam om, zoals eerder genoemd, niet alleen af te gaan op de cijfers van de checklist maar ook de algemene toelichting goed te lezen om te beoordelen of de informatie bruikbaar is voor het e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma. De bronnen zijn vaak gericht op de doelgroep ouders maar een aantal bronnen zullen wellicht nog vertaald moeten worden voor de specifieke doelgroep: ouders van kinderen met een chronische nierziekte. Zo is de website: “Mijntienerheeftdiabetes.nl” gericht op kinderen met (en ouders van kinderen met) diabetes. Veel van deze informatie is ook toepasbaar voor ouders van kinderen met een chronische nierziekte, maar deze informatie zal inhoudelijk op sommige punten nog aangepast moeten worden. Ook zal het onderwerp copyright voor een aantal bronnen geregeld moeten worden. Voor een aantal bronnen is de copyright al geregeld maar vanwege de korte tijdsduur van het onderzoek en de vele bronnen die geanalyseerd moesten worden is het regelen van de complete copyright niet meer volbracht. Ook omdat niet duidelijk is welke bronnen in welke vorm gebruikt worden voor de website.

De professionals die benaderd zijn voor aanvullende informatie door middel van interviews of een vragenlijst staan open voor benadering en het geven van extra informatie of hulp. A. Kuiper (persoonlijke communicatie, 10 december 2013) heeft aangeboden de cursus stressshantering speciaal voor de ouders van chronisch zieke kinderen van het Radboudumc te geven en ook L. ter Elst (persoonlijke communicatie, 20 november 2013) wil haar expertise gebruiken om de doelgroep van dit onderzoek te ondersteunen. De hulp van deze professionals kunnen een waardevolle aanvulling zijn van het e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma van e-Powered Parents.

7.2 Aanbevelingen verpleegkundige beroepspraktijk

Er zijn geen directe aanbevelingen te doen voor de verpleegkundige beroepspraktijk omdat het e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma nog niet volledig ontwikkeld is. Wel is er bewezen in eerder onderzoek van Lorig (2011), zie inleiding, dat door een e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma het zelfmanagement van de chronisch zieke patiënt en/of naasten vergroot wordt. In dit geval betekend dat, dat de ouders van kinderen met een chronische nierziekte met het e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma van IQ healthcare op ieder moment van de dag toegang hebben tot informatie waardoor de problemen en bezorgdheden van ouders gereduceerd kunnen worden. Als verpleegkundige is het van belang om ouders uit de doelgroep van het onderzoek te verwijzen naar dit e-health zelfmanagement ondersteuningsprogramma zodat het zelfmanagement van de ouders vergroot en daardoor de werkdruk van de verpleegkundigen zal afnemen. Dit omdat de verpleegkundigen minder tijd kwijt zijn aan het informeren van de ouders of het beantwoorden van vragen.

8 Bibliografie

Accountants advies combinatie, (2013), *Wat is een jaarverslag*. Geraadpleegd op 11 oktober 2013, van <http://www.accountantsadviescombinatie.nl/wat-is-een-jaarverslag.html>

van Achterberg, T.H van, Bours, G.J.J.W., Eliens, A.M., Strijbol, N.C.M. (2008), *Effectief verplegen 1*. Dwingeloo: Kavanah.

Aldridge, M.D., (2008), *How Do Families Adjust to Having a Child with Chronic Kidney Failure? A Systematic Review*. Nephrology nursing journal: journal of the American Nephrology Nurses' Association, 35 (2). 157 – 162

Bibliotheek (z.d.) *webdetective*. Geraadpleegd op 6 januari 2014, van <http://www.webdetective.nl/>

Carrieretijger, (2013), *Wat doet een HBO verpleegkundige*. Geraadpleegd op 25 oktober 2013, van <http://www.carrieretijger.nl/beroep/gezondheidszorg/medisch/verpleegkundige>

Centraal BegeleidingsOrgaan, (z.d.), *Zelfmanagement*. Geraadpleegd op 20 oktober 2013, van <http://www.cbo.nl/thema/Zelfmanagement/>

Centraal bureau fondsenwerving, (2013), *Criteria voor het CBF-Keur*. Geraadpleegd op 11 oktober 2013, van <http://www.cbf.nl/CBF-Beoordelingen/criteria-keur.php>

Dassen, T.H.W.N., & Keuning, F.M., (2007), *Lezen en beoordelen van onderzoekspublicaties*. Baarn: HB uitgevers

Eland-de Kok, P., Os-Medendorp, H., van, Vergouwe-Meijer, A., Bruijnzeel-Koomen, C., Ros, W., (2011), *A systematic review of the effects of e-health on chronically ill patients*. Journal of clinical nursing, 20. 2997–3010

HAN Scholar, (2013), *Studiehandleiding kwaliteitszorg 2*. Geraadpleegd op 4 november 2013, van <https://online.han.nl/sites/8-nu-ivs/hbo/kwz/kwz2v/bronnen.aspx?RootFolder=%2fsites%2f8-NU-IVS%2fhbo%2fkwz%2fkwz2v%2fDocumenten%2fStudiehandleiding%20KWZ2&FolderCTID=%2f15b1f8bdc36-7f64-4c5e-8d11-a931e6e9f7c6%7d>

Hogeschool van Arnhem en Nijmegen, (2013), *Beroepsrollen*. Geraadpleegd op 25 oktober 2013, van <http://www.han.nl/opleidingen/bachelor/verpleegkunde/vt/beroep/werkzaamheden/>

Hogeschool Utrecht, (z.d.), *Beoordelen van informatiebronnen*. Geraadpleegd op 4 november 2013, van <http://www.bibliotheek.hu.nl/ondersteuning/beoordelen%20informatiebronnen.aspx>

Heijmans, M.J.W.M. & Rijken, P.M., (2004), *Sociaal-maatschappelijke participatie van mensen met een chronische nierinsufficiëntie*. Utrecht: Nivel.

Inspectie voor de gezondheidszorg, (z.d.), *Kwaliteitswet zorginstellingen (KWZ)*. Geraadpleegd op 11 oktober 2013, van: http://www.igz.nl/onderwerpen/handhavingsinstrumenten/wetten/kwaliteitswet_zorginstellingen

IQ-healthcare, (2013), *E-health interventie voor ouders van kinderen met een chronische nierziekte*. Geraadpleegd op 24 september 2013, van <http://www.iqhealthcare.nl/nl/projecten/e-powered-parents-e-health-interventie-voor-ouders-van-kinderen-met-een-chronische-nierziekte/>

IQ-healthcare, (2013), *Improve Quality, Reduce Costs, Save Lives*. Geraadpleegd op 14 oktober 2013, van <http://www.iqhealthcare.nl/nl/over-iq-healthcare/#.UlvQotLlauo>

Lorig, K.R., Ritter, L.P., Laurent, D.D., Plant, K., (2006), *Internet-Based Chronic Disease Self-*

Management, A Randomized Trial. Medical care, 44 (11) 964 - 971.

Leidse universiteit (2013) *Beoordelen van gevonden informatie*. Geraadpleegd op 6 januari 2014 van, <http://www.bibliotheek.leidenuniv.nl/hulp/toolbox/beoordelen.html>

Nictiz, (2013), *eHealth-monitor 2013*. Geraadpleegd op 7 november 2013, van <http://www.nictiz.nl/page/Publicaties/eHealth-monitor>

Nierpatiënten Vereniging Nederland, (z.d.), *Dialyse*. Geraadpleegd op 6 oktober 2013, van <http://www.nvn.nl/nierziekten-en-behandeling/dialyse>

Nierpatiënten Vereniging Nederland, (z.d.), *Predialyse*. Geraadpleegd op 6 oktober 2013, van <http://www.nvn.nl/nierziekten-en-behandeling/predialyse>

Nierstichting, (z.d.), *Dialyse*. Geraadpleegd op 6 oktober 2013, van <http://www.nierstichting.nl/nieren/nierziekten/dialyse>

Nierstichting, (z.d.), *Je nieren van levensbelang*. Geraadpleegd op 6 oktober 2013, van <http://www.nierstichting.nl/nieren/onzenieren/je-nieren-van-levensbelang>

Nierstichting, (z.d.), *Kinderen met een nierziekte*. Geraadpleegd op 24 september 2013, van <http://www.nierstichting.nl/ermeeleven/kinderen>

Nierstichting, (z.d.), *Transplantatie*. Geraadpleegd op 6 oktober 2013, van <http://www.nierstichting.nl/ermeeleven/behandeling/transplantatie>

Porter en Novelli, (2011), *Helpt nederlanders wil mening van patiënten lezen op ziekenhuiswebsites*. Geraadpleegd op 1 oktober 2013, van <http://www.porternovelli.nl/?p=624>

Radboudumc, (2013), *Missie*. Geraadpleegd op 14 oktober 2013, van <http://www.umcn.nl/OverhetRadboudumc/MissieEnKerntaken/Pages/default.aspx>

Rijksoverheid, (z.d.), *Aan welke eisen moet een omroepvereniging doen?* Geraadpleegd op 14 oktober 2013, van <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/media-en-publieke-omroep/vraag-en-antwoord/aan-welke-eisen-moet-een-omroepvereniging-voldoen.html>

Rijksoverheid, (z.d.), *Hoe stimuleert de overheid het gebruik van internet?* Geraadpleegd op 6 januari 2014, van <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/internet/vraag-en-antwoord/hoe-stimuleert-de-overheid-het-gebruik-van-internet.html>

Rijksoverheid, (z.d.), *Toezicht op de media*. Geraadpleegd op 14 oktober 2013, van <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/media-en-publieke-omroep/toezicht-op-de-media>

Rijksuniversiteit Groningen, (2012), *Bronnen voor literatuuronderzoek*. Geraadpleegd op 9 oktober 2013, van <http://www.rug.nl/education/other-study-opportunities/hcv/schriftelijke-vaardigheden/voor-studenten/bronnen-literatuur/literatuur-onderzoek>

Swallow V, Knafl K, Sanatacroce S, Hall A, Smith T, Campbell M, Webb NJ, (2011), *The Online Parent Information and Support project, meeting parents' information and support needs for home-based management of childhood chronic kidney disease: research protocol*. Journal of advanced nursing, 68(9), 2095-2102.

Thesaurus Zorg en Welzijn, (2013), *Attitude*. Geraadpleegd op 3 oktober 2013, van <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/attitude.htm>

Thesaurus Zorg en Welzijn, (2013), *Kennis*. Geraadpleegd op 3 oktober 2013, van <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/kennis.htm>

Thesaurus Zorg en Welzijn, (2013), *Vaardigheden*. Geraadpleegd op 3 oktober 2013, van

<http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/vaardigheden.htm>

Thesaurus Zorg en Welzijn, (2013), *Zelfmanagement*. Geraadpleegd op 20 oktober 2013, van <http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl/zelfmanagement.htm>

Timmer, S, (2011), *eHealth in de praktijk*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Tong, A., Lowe, A., Sainsbury, P., Craig, J.C., (2009), *Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study*. Child: Care, Health and Development, 36 (4) 549 – 557

Tsai TC, Liu SI, Tsai JD, Chou LH, (2006), *Psychosocial effects on caregivers for children*. Kidney International, (70), 1983-1987.

Universitair Medisch Centrum Groningen, (z.d.), *Nierziekten: erfelijk*. Geraadpleegd op 6 oktober 2013, van <http://www.umcg.nl/NL/Zorg/Volwassenen/zob2/NierziektenErfelijk/Pages/default.aspx>

VU medisch centrum, (2011), *Kinderen met een nefrotisch syndroom*. Geraadpleegd op 6 oktober 2013, van http://www.vumc.nl/afdelingen/patientenfolders-brochures/zoeken_alfbet/N/kinderen_met_een_nefrotisch1.pdf

Voor alle bronnen van de resultaten zie database voor APA vermeldingen

Bijlage 1: Checklist beoordelen van informatiebronnen

<i>1: Autoriteit:</i>	<i>Waarde</i>	<i>Omschrijving</i>	<i>Toegeken- de punten</i>
1.1: Wie is verantwoordelijk voor de bron?	0.14286		
1.2: Wie is de auteur van de informatie? Is dit een deskundige? Is hij/zij nog actief op dit vakgebied?	0.14286		
1.3: Wie kan er nog meer informatie aanpassen?	0.14286		
1.4: Van welke organisatie of instelling is de bron? Wat zegt dit over de kwaliteit van de informatie?	0.14286		
1.5: Kun je contact opnemen met de auteur of de verantwoordelijke van de bron?	0.14286		
1.6: Zijn de logo's wel officieel en kloppen die met het beeld van de bron en het beeld dat je van zo'n organisatie mag verwachten?	0.14286		
1.7: Welk soort bron is het? Wat zegt dit over de kwaliteit van de informatie?	0.14286		

Totaal aantal punten:

<i>2: Inhoud:</i>	<i>Waarde</i>	<i>Omschrijving</i>	<i>Toegeken- de punten</i>
2.1: Voor welke doelgroep, met welke intentie is het materiaal samengesteld? Is de informatie misschien gekleurd of zelfs gecensureerd? (bijv. propaganda,	0.25		

reclame, wervende tekst)			
2.2: Is de informatie geredigeerd? Dit gebeurt over het algemeen niet bij sites.	0.25		
2.3: Bevat de bron vooral feiten of meningen? Worden meningen met feiten onderbouwd? Is de informatie volledig? (Alle invalshoeken worden benaderd)	0.25		
2.4: Zijn er verwijzingen naar gebruikte bronnen en kun je die bronnen ook terugvinden?	0.25		

Totaal aantal punten:

3: Tijd:	Waarde	Omschrijving	Toegeken- de punten
3.1: Is deze informatie (nog) juist? Komt het overeen met andere bronnen?	0.5		
3.2: Wanneer is de pagina voor het laatst bijgewerkt?	0.5		

Totaal aantal punten:

4: Ontwerp:	Waarde	Omschrijving	Toegeken- de punten
4.1: Is de bron goed opgezet? Staat de belangrijkste informatie in de top? Is overige informatie eenvoudig te vinden?	0.5		
4.2: Bevat de bron fouten: spelfouten, taalfouten, links die niet werken?	0.5		

Totaal aantal punten:

5: Waarde:	Waarde	Omschrijving	Toegeken- de punten
5.1: Wordt er door andere websites verwezen naar	0.5		

deze bron?			
5.2: Wordt er door betrouwbare organisaties naar deze bron verwezen?	0.5		

Totaal aantal punten:

Totaal aantal punten:

Kwaliteitseisen:

De informatie is afkomstig van een officiële instantie welke elk jaar een jaarverslag uitbrengt.

Beeld en geluidsfragmenten zijn afkomstig van een officiële Nederlandse omroep die voldoen aan de voorwaarden van het oprichten van een omroepvereniging en zich houden aan de mediawet zoals opgesteld door de rijksoverheid (z.d.).

De website waar informatie van gebruikt wordt heeft een hoofdkantoor (adres) en telefoonnummer en/of email adres waar contact mee kan worden opgenomen.

Websites van fondsenwervende goededoeleninstellingen waar informatie van gebruikt wordt, moeten voorzien zijn van een CBF keurmerk.

Toelichting algemeen:

Bijlage twee: Database in Excel
