

E-health: met de Groei-wijzer digitaal 'KLIKken' op weg naar zelfstandigheid

Denk eens terug aan de eerste keer dat je uit logeren ging. Je eerste bijbaantje, je eerste kus... Voor jongeren met een chronische aandoening zoals spina bifida is het bereiken van dit soort mijlpalen op weg naar volwassenheid geen vanzelfsprekendheid.

In het Amsterdam UMC hebben we een project opgezet om systematische aandacht voor participatie en zelfmanagement voor jongeren met spina bifida op het spreekuur te bevorderen.



DRS. R.A. (RACHEL) ZALMIJN

Kinderrevalidatiearts Basalt

DR. H.J.I. (HESTIEN) VREUGDENHIL

Kinder- en jeugdpsycholoog, afdeling pediatrie psychologie, Amsterdam UMC, locatie VUmc

DR. H.A. (HEDY) VAN OERS

Coördinator KLIK PROM portaal, Psychosociale afdeling, Emma kinderziekenhuis, Amsterdam UMC, locatie AMC

C. (CAROLA) MCDONALD-TEN THIJ MSC

Verpleegkundig specialist Amsterdam UMC, locatie VUmc

PROF. DR. A.I. (ANNEMIEKE) BUIZER

Kinderrevalidatiearts, afdeling Revalidatiegeneeskunde Amsterdam UMC, locatie VUmc



CORRESPONDENTIE

Rachel.zalmijn@gmail.com

Kinderrevalidatieartsen zullen bij de behandeling van kinderen met spina bifida veelal aandacht besteden aan het geleidelijk zelfstandiger worden van hun patiënten en het bereiken van optimale deelname aan de maatschappij. Daarnaast streeft men naar een gedegen voorbereiding op de overgang van kinder- naar volwassenenzorg. In de praktijk is het voor artsen niet altijd eenvoudig hierbij een systematische aanpak te vinden. Ook blijkt het uitdagend jongeren ertoe te bewegen om uit zichzelf met hulpvragen te komen tijdens een consult. Bij kinderen en jongeren met een revalidatiediagnose is er een aantal barrières in de zelfstandigheidsontwikkeling. Sommige ouders vinden het lastig in te schatten wat de mogelijkheden zijn voor hun kind, en neigen naar over-bescherming.

DE GROEI-WIJZER

De Groei-wijzer helpt bij systematische aandacht voor de transitie naar volwassenheid op negen participatiedomeinen, zie de verschillende domeinen in figuur 1.¹

Het is geen checklist of meetinstrument, maar een lijst die bedoeld is om diverse onderwerpen aandacht te geven en een opening te bieden voor een onderling gesprek. De Groei-wijzer wordt thuis ingevuld, er kan ook een actieplan worden gemaakt. Dit wordt vervolgens besproken tijdens het consult met de revalidatiearts of andere behandelaar.

De Groei-wijzer (*Skills for Growing up Ready*) is in 2007 ontwikkeld in Canada en er zijn diverse artikelen gepubliceerd over de Nederlandse versie van het instrument.¹⁻³ Er bestaan verschillende versies voor verschillende leeftijdsgroepen vanaf 7 jaar. Thans zijn er diagnose-specifieke Groei-wijzers (o.a. nefrologie²,



Figuur 1. De 9 domeinen van de Groei-wijzer. Bron: folder Groei-wijzer.

epilepsie³) en is er een Groei-wijzer voor kinderen en jongeren met een licht verstandelijke beperking (LVB). Er was bij start van het project nog geen digitale versie beschikbaar.

ONDERZOEK

Uit onderzoek van Maathuis et al (2012) naar de papieren versie van de Groei-wijzer blijkt dat diverse transitieonderwerpen vaker aan bod komen op de polikliniek en dat het gebruik van de Groei-wijzer hierbij wordt gewaardeerd.

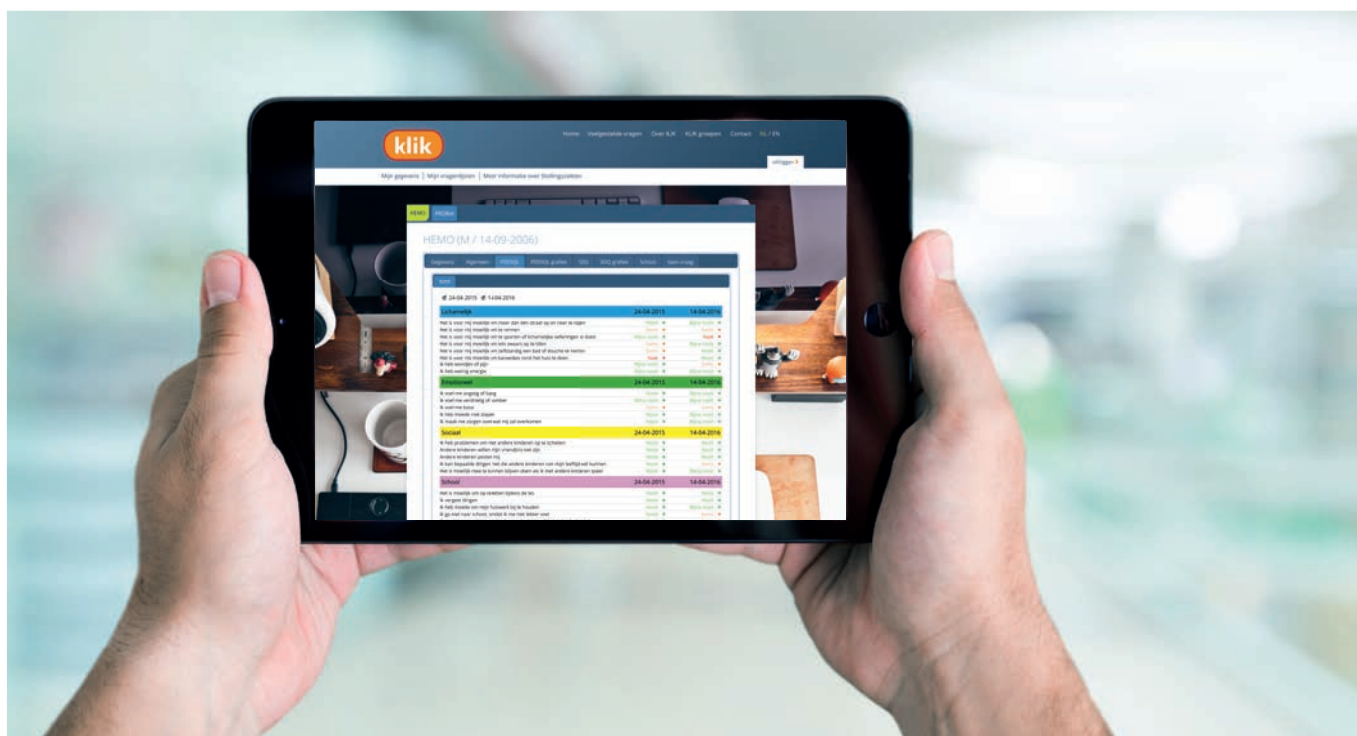
Om invullen te vergemakkelijken en gebruik in de spreekkamer te bevorderen hebben we, met een subsidie van het Revalidatiefonds (thans HandicapNL), de papieren versie ingebouwd in KLIK (www.hetklikt.nu). KLIK is een veilige web-based applicatie voor

patient & parent reported outcome measures (PROMs), oftewel vragenlijsten over onderwerpen als kwaliteit van leven, symptomen en psychosociaal functioneren.⁴ Zie een impressie in figuur 2.

In november 2014 is gestart met het gebruik van de digitale versie van de Groei-wijzer in KLIK tijdens de spina bifida-polikliniek van het Amsterdam UMC. Van maart 2015 tot mei 2016 evalueerden wij de tevredenheid over, en haalbaarheid van gebruik van de Groei-wijzer in KLIK tijdens de spina bifida-poli bij kinderen (> 7 jaar) en hun ouders op de locatie VUmc.

ERVARINGEN

Negentwintig van de zeventenvijftig patiënten en hun ouders vulden de Groei-wijzer in KLIK in vóór hun consult bij de revalidatiearts (51%). De meesten daarvan (n = 22, 76%) stelden ook doelen op het gebied van zelfstandigheid, gebruikmakend van het Groei-wijzer Actieplan. Tien ouders, negen kinderen en vier professionals vulden het evaluatieformulier in. De gemiddelde tevredenheidsscores waren respectievelijk 7, 6 en 8 (range 4-9) en voor gemak van het gebruik in KLIK werd gemiddeld respectievelijk 7,5, 7 en 8 gescoord (range 5-9). Dankzij de Groei-wijzer voelden ouders zich gestimuleerd om transitieonderwerpen met hun kinderen te bespreken. Met name kinderen en jongeren die weinig winst te behalen hadden in het verbeteren van zelfstandigheid (omdat zij al leeftijdsadequaat functioneerden), zagen weinig meerwaarde in het invullen. De kinderen die een hogere tevredenheidsscore gaven, maakten vaker actieplannen met betrekking tot punten waarop ze zelfstandiger wilden worden. →



Figuur 2. Impressie KLIK. Bron: www.hetklikt.nu.

Professionals vonden de digitale Groei-wijzer makkelijk in gebruik, en merkten dat onderwerpen als seksualiteit vaker en makkelijker te bespreken waren.

Onze ervaring met de Groei-wijzer in KLIK ondersteunt ook het belang van een actieve coördinator die ouders en kinderen zo nodig eraan herinnert KLIK in te vullen. Zowel ouders als kinderen gaven tips voor verdere verbetering, waaronder het toegankelijk maken van de Groei-wijzer via een interactieve app.

QUOTES

Ter illustratie enkele citaten uit de evaluatie van de Groei-wijzer door ouders:

‘Door de Groei-wijzer ben ik gaan nadenken over de zelfstandigheid van mijn zoon. Dat is meer dan ik hem nu liet doen en de credits voor gaf!’

‘Ik gebruik het als een soort referentiekader en zie meer waar nog hiaten liggen.’

‘Ik heb nu een beeld van hoe mijn dochter naar zelfstandigheid streeft. De verschillen tussen kind en ouder waren erg interessant om te zien.’

Citaat jongere:

‘Ik kan alles al! Voor anderen zou het wel kunnen helpen bij zelfstandiger worden.’

‘Voor mij werkt het zelf stellen van doelen stimulerend, ik denk meer na over mijn toekomst.’

Daarnaast enkele voorbeelden uit actieplannen van kinderen:

Kind 10 jaar:

Actie: Ik wil zelfstandiger worden met koken.

Welke stappen ga ik daarvoor ondernemen? Eén keer per week helpen met koken met ouders.

Wanneer: Vandaag!

Jongere 17 jaar:

Actie: Ik weet de invloed van mijn beperking op seksualiteit.

Welke stappen ga ik daarvoor ondernemen? Verschillende

sites bezoeken of forums van mensen die er wel ervaring mee hebben of meer van weten.

Wanneer? Als seksualiteit voor mij aan de orde is.

TAKE HOME MESSAGE

Systematische aandacht voor zelfmanagement vult de huidige revalidatiezorg aan. Implementatie van de Groei-wijzer kan worden verbeterd door een aantrekkelijke interactieve app te maken voor gebruik op moderne *devices*. Momenteel wordt de digitale Groei-wijzer via het KLIK PROM portaal op beide locaties

‘Voor mij werkt het zelf doelen stellen stimulerend, ik denk meer na over mijn toekomst’

van het Amsterdam UMC gebruikt. Het instrument is ook voor andere centra beschikbaar. Voor kinderen, ouders en professionals biedt de Groei-wijzer voldoende stof om het samen te hebben over zelfstandig worden.

DANKWOORD

We willen alle ouders, kinderen en jongeren bedanken die hebben meegewerkt. Ook zijn we dr. Sander Hilberink, onderzoeker Erasmus MC Revalidatiegeneeskunde, dankbaar voor zijn input bij het opzetten van dit project. Het project is tot stand gekomen met steun van Revalidatiefonds, thans HandicapNL.

VERDER LEZEN

- Voor aanvullende informatie over de Groei-wijzer, meer tools op het gebied van transitie, en nuttige informatie voor jongeren over opgroeien met een (chronische) aandoening:

www.opeigenbenen.nu

- Er is een e-learning module ontwikkeld door Rijndam Revalidatie en Erasmus MC: <https://www.free-learning.nl/modules/groei-wijzer-in-de-revalidatie/start.html>. Deze is vooral bedoeld voor behandelaars in de kinderrevalidatie. ←

Referenties

1. Maathuis CGB, Vos I, Roebroek ME, Hilberink SR. Een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten; De Groei-wijzer. *Nederlands tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde* 2012;3:115-9.
2. Sattoe, JN, Hilberink SR, Peeters MA, Staa A van. 'Skills for growing up': supporting autonomy in young people with kidney disease. *Journal of Renal Care*: 2014;40,131-9.
3. Hilberink SR, Ool M van, Stege HA van der, Vliet MC van, Heijningen-Tousain HJM van, Louw AJA de, Staa A van. Skills for Growing Up-Epilepsy: An exploratory mixed methods study into a communication tool to promote autonomy and empowerment of youth with epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2018;86:116-23.
4. Haverman L, Oers HA van, Limperg PF, Hijmans CT, Schepers SA, Sint Nicolaas SM, Verhaak CM, Bouts AHM, Fijnvandraat K, Peters M, Rossum MA van, Goudoever JB van, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA. Implementation of electronic Patient Reported Outcomes in pediatric daily clinical practice: The KLIK experience. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 2014;2:50-67.