

TNO Kwaliteit van Leven

TNO-rapport

KvL/P&Z/2010.026

Gezinnen met een kind met chronische
nierinsufficiëntie.

Eindrapportage monitor TNO / Nierstichting.

Datum	15 maart 2010
Auteur(s)	dr. F.D. Pannebakker, dr. T. Vogels
Opdrachtgever	Nierstichting Nederland
Projectnummer	011.75078
Aantal pagina's	105 (incl. bijlagen)
Aantal bijlagen	3

Alle rechten voorbehouden. Niets uit dit rapport mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van TNO.

Indien dit rapport in opdracht werd uitgebracht, wordt voor de rechten en verplichtingen van opdrachtgever en opdrachtnemer verwezen naar de Algemene Voorwaarden voor onderzoeksopdrachten aan TNO, dan wel de betreffende terzake tussen de partijen gesloten overeenkomst.

Het ter inzage geven van het TNO-rapport aan direct belanghebbenden is toegestaan.

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	5
2	Doel.....	7
3	Methode	9
3.1	Procedure	9
3.2	Instrumenten	9
3.3	Data-analyse	10
4	Algemene beschrijving van de onderzoeksgroep	11
4.1	Overzicht deelname aan metingen.....	11
4.2	Onderzoeksgroep eindmeting	11
5	Resultaten eindmeting ouders.....	13
5.1	Ervaringen van de ouders met een kind van 6 t/m 9 jaar	13
5.2	Ervaringen van de ouders met een jongere van 10 t/m 24 jaar	16
5.3	Impact op het gezin voor ouders van kinderen en jongeren van 6 t/m 24 jaar.....	20
5.4	De belangenbehartiger voor ouders van kinderen en jongeren van 6 t/m 24 jaar	21
6	Resultaten eindmeting kinderen en jongeren.....	23
6.1	Ervaringen van kinderen met een nierziekte van 10 t/m 13 jaar	23
6.2	Ervaringen van jongeren met een nierziekte van 14 t/m 24 jaar	26
6.3	Kwaliteit van leven van kinderen en jongeren van 10 t/m 24 jaar.....	29
7	Conclusies en aanbevelingen.....	31
7.1	Respons.....	31
7.2	Veranderingen bij ouders, kinderen en jongeren	31
7.3	Voorzieningen/materialen van NVN/NSN	32
7.4	Monitor als instrument.....	33
8	Referenties	35
	Bijlage(n)	
	A Vragenlijsten	
	B Resultaten eindmeting ouders	
	C Resultaten eindmeting kinderen en jongeren	

1 Inleiding

Er zijn in Nederland ongeveer 400 gezinnen met een kind met een chronische nierziekte dat een nierfunctievervangende behandeling ondergaat ((pre)dialyse, transplantatie) of bij wie dit op kort termijn valt te verwachten. Voor deze gezinnen is de Nierstichting in samenwerking met de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) in 2004 het programma “Kinderen met een nierziekte” gestart¹. In dit programma wil de Nierstichting aansluiten op de individuele behoeften van kinderen en gezinnen om de kwaliteit van leven van kind en gezin te verbeteren. Het doel van het programma is om het hulpaanbod specifiek op de vraag van het individuele gezin af te stemmen, zodat de aangeboden ondersteuning optimaal aansluit bij het perspectief van de ouders en de kinderen. De Nierstichting heeft hierbij als voorwaarde gesteld dat de gezinnen zo veel mogelijk de regie over het hulpaanbod in eigen hand hebben.

Uit de literatuur is bekend op welke gebieden kinderen en gezinnen met een chronische ziekte problemen ervaren. Echter, het is minder bekend hoe gezinnen met deze problemen omgaan, waarin gezinnen ondersteuning wensen en welke oplossingen gezinnen wensen. De Nierstichting heeft TNO Kwaliteit van Leven gevraagd om dit programma mede inhoudelijk vorm te geven en te monitoren. Als eerste stap hiervoor zijn bij een aantal gezinnen gesprekken gehouden om de hulpvraag en de gewenste ondersteuning te inventariseren (Hosli, Detmar & Bruil, 2005). In 2005 heeft bij een groot aantal gezinnen een eerste peiling met behulp van een vragenlijst plaatsgevonden (Bruil, Detmar, Hosli, 2006). In 2006 is een tweede peiling onder gezinnen gedaan (Hosli, Detmar & Bruil, 2007). Onderhavig rapport beschrijft de resultaten van de derde en laatste peiling onder de gezinnen. Bij deze eindmeting ligt het accent op door ouders en kinderen ervaren veranderingen in het afgelopen jaar en op ervaringen die gezinnen hebben met de nieuwe interventies van de Nierstichting in het kader van het programma “Kinderen met een nierziekte”.

Deze rapportage is opgedeeld in verschillende hoofdstukken. Allereerst wordt ingegaan op het doel en de opzet van deze eindpeiling. Vervolgens wordt de onderzoeksgroep beschreven. Daarna volgt per leeftijdsgroep (ouders van kinderen 6 tot en met 9 jaar, 10 tot en met 23 jaar, kinderen van 10 tot en met 13 jaar en jongeren van 14 tot en met 23 jaar) een beschrijving van de resultaten. In het laatste hoofdstuk worden conclusies geformuleerd.

Het is belangrijk om op te merken dat gedurende de looptijd van het programma ‘Kinderen met een nierziekte’, waarbinnen deze monitor plaats heeft gevonden, de doelstellingen van het programma zijn verbreed. Bij de Nierstichting ontstond namelijk de behoefte aan meer zicht op de kwaliteit en organisatie van de zorg van de kindernefrologie, en aan verbeteringen met een directe bijdrage aan de hoofddoelstelling van het programma. Aanleiding hiertoe waren signalen uit het veld; kindernefrologen uitten hun bezorgdheid over de toekomst van de kindernefrologie in

¹ Het programma ‘Kinderen met een nierziekte’ loopt tot 1 januari 2010. Er is een aantal projecten dat hierna nog zal doorlopen. Afsluiting van het programma houdt in dat de Nierstichting geen nieuwe projecten start die in het verlengde liggen van de doelstellingen van dit programma. De Nierstichting blijft zich inzetten voor kinderen met een nierziekte. Nieuwe initiatieven m.b.t. kinderen dienen bij te dragen aan de doelstellingen van de overige programma’s van de Nierstichting.

Nederland en onderkennen dat er richtlijnen moesten komen over behandeling van (pre)dialyse en transplantatie. Ook werd door kindernefrologen naar voren gebracht dat de vergoeding van de kinderdialyse door zorgverzekeraars achterblijft bij de werkelijke kosten, hetgeen ten nadele kan werken van de implementatie van verbeteringen. Het programma is daarop verbreed naar de kwaliteit en organisatie van de kindernefrologie door diverse projecten en wetenschappelijke onderzoeken te starten.

Dit alles heeft ertoe geleid dat het programma nu drie subdoelstellingen heeft:

1. het versterken van het welbevinden van kind en gezin
2. het bevorderen van maatschappelijke participatie van het kind
3. het verbeteren van de kwaliteit van de zorg en behandeling en organisatie van de kindernefrologie.

De monitor beperkt zich echter tot de oorspronkelijke doelstelling, namelijk het hulpaanbod specifiek op de vraag van het individuele gezin af te stemmen, zodat de aangeboden ondersteuning optimaal aansluit bij het perspectief van de ouders en de kinderen.

2 Doel

Doel van deze eindpeiling is in kaart te brengen of er bij ouders en kinderen relevante veranderingen opgetreden zijn in ervaren knelpunten en aangeboden en gewenste ondersteuning na de peiling in 2006. Er is bekeken welke oorzaken mogelijk een belangrijke rol spelen bij het optreden van veranderingen. Daarnaast is in kaart gebracht wat de ervaringen van ouders en kinderen zijn met de interventies van de Nierstichting in het kader van het programma “Kinderen met een nierziekte”.

3 Methode

3.1 Procedure

Alle respondenten die in 2005 voor de peiling zijn aangeschreven, aangevuld met een aantal nieuwe instromers in 2006 en 2007, hebben van de Nierstichting een brief met de eindvragenlijst ontvangen. Er zijn 173 oudervragenlijsten verstuurd en 148 vragenlijsten aan kinderen en jongeren. De vragenlijsten zijn in december 2009 verstuurd. De gezinnen hebben in januari 2010 één herinnering ontvangen. Vanwege het kleine aantal ouders in de leeftijdsgroep kinderen van 0 t/m 5 jaar, zijn deze gezinnen nogmaals persoonlijk aangeschreven eind januari 2010 om de respons te verhogen in deze groep.

3.2 Instrumenten

De eindvragenlijst is opgesteld op basis van de vragenlijst die bij de vervolgpeiling (2006) is gebruikt. Voor alle in deze vragenlijst aan de orde komende domeinen is in de eindvragenlijst gevraagd naar veranderingen die hebben plaatsgevonden vanaf de vorige peiling in 2006. Er is een nieuw gedeelte toegevoegd met vragen over bekendheid met en gebruik en waardering van de nieuwe interventies en nieuw ontwikkelde materialen die in het kader van het programma zijn opgezet: HYVESgroep voor jongeren, Climb your Challenge, Camp COOL, Eigen Kracht Conferentie, Respijthulp, Onderwijshelpdesk, brochure Sport en Bewegen, de afdeling Sociaal Beleid en de digitale Nieuwsbrief Ouders en kinderen. Daarnaast is er gevraagd naar bekendheid met onderzoeksprojecten die in het kader van het programma Kinderen met een Nierziekte zijn gestart: RICH-Q en Inzet verpleegkundig specialisten.

Om aan het eind van de looptijd van de monitor op groepsniveau uitspraken te kunnen doen over impact van de ziekte op het gezin en over kwaliteit van leven zijn daarnaast enkele standaard vragenlijsten opgenomen, die in het rapport over de basismeting uitgebreid beschreven zijn.

Er zijn aparte lijsten voor ouders van kinderen van 0 tot en met 5 jaar, 6 tot en met 9 jaar en 10 tot en met 23 jaar ontwikkeld. Daarnaast zijn er lijsten voor jongeren van 10 tot en met 13 jaar en voor jongeren van 14 tot en met 23 jaar ontwikkeld (zie Bijlage A). Voor ouders met meer kinderen met een chronische nierinsufficiëntie is een tweede deel van de ouderlijst opgesteld waarin specifieke informatie over de verschillende kinderen werd gevraagd. De vragenlijst is opgesteld door het projectteam van TNO en becommentarieerd door de programmamanager Kinderen met een Nierziekte.

In de vragenlijst voor ouders zijn de volgende variabelen opgenomen:

- situatie van het kind: geslacht, leeftijd, school, opvang, een aantal medische /behandelgegevens;
- veranderingen in het afgelopen jaar: veranderingen in tegemoetkomingen in de kosten, sociaal functioneren van het kind, school / werk, ondersteuning van het gezin, ontspanning en lotgenotencontact;
- ervaringen met nieuwe interventies van de Nierstichting: bekendheid met, gebruik

van en waardering van Climb your Challenge, Camp COOL, Eigen Kracht Conferentie, Respijthulp, Onderwijshelpdesk, brochure Sport en Bewegen, de afdeling Sociaal Beleid en de digitale Nieuwsbrief Ouders en kinderen;

- Impact on Family Scale (Stein & Jessop, 2003, Hunfeld et al., 1999).

In de vragenlijst voor kinderen en jongeren zijn de volgende variabelen opgenomen:

- veranderingen in het afgelopen jaar: veranderingen in gezinssituatie, schoolsituatie, werk, gezondheid, gevoelens, vrijetijdsbesteding, sociale contacten en financiën;
- ervaringen met nieuwe interventies van de Nierstichting: bekendheid met, gebruik van en waardering van HYVESgroep voor jongeren, Climb your Challenge, Camp COOL, en de brochure Sport en Bewegen;
- kwaliteit van leven: voor beide groepen is de KIDSCREEN 27-item kindrapportage gebruikt (Ravens-Sieberer et al., 2001).

3.3 Data-analyse

Om de resultaten te beschrijven zijn frequentieanalyses en inhoudsanalyse gebruikt. De resultaten zijn beschreven per leeftijdsgroep. Vanwege de kleine aantallen in de groepen ouders van kinderen van 6 tot en met 9 jaar en de groep kinderen van 10 tot en met 13 jaar worden de resultaten van deze groepen in aantallen en niet in percentages gepresenteerd. In de overige groepen worden zowel aantallen als percentages genoemd.

4 Algemene beschrijving van de onderzoeksgroep

4.1 Overzicht deelname aan metingen

Onderstaande tabel geeft een totaaloverzicht van deelname aan de verschillende metingen die zijn uitgevoerd bij de ouders, en kinderen en jongeren gedurende de looptijd van de monitor. De monitor is in 2005 gestart met 114 ouders. Van deze groep ouders heeft 63% (n=72) ook de vragenlijst in 2006 ingevuld. Iets meer dan de helft van deze groep (n=39) heeft ook de eindmeting teruggestuurd. Bij de groep kinderen en jongeren zijn er 78 in 2005 gestart met de monitor. Zesenvertig van hen (59%) heeft de vragenlijst ook in 2006 teruggestuurd. Vierentwintig kinderen en jongeren (respons 52%) hebben op alledrie de meetmomenten de vragenlijst ingevuld.

Tabel 4.1 Deelname ouders en kinderen aan de verschillende metingen

	2005	2006	2009
Soort meting	Basismetring	Basismetring en vervolgmeting	Eindmetring
	1	2	3
Totaal aantal ouders	114	84	62
Totaal aantal kinderen	78	51	49
Meetmoment	1	1 en 2	1, 2 en 3
Dezelfde ouders	114	72	39
Dezelfde kinderen	78	46	24

4.2 Onderzoeksgroep eindmeting

In de groep van ouders met kinderen in de leeftijd van 0 t/m 5 jaar zaten zes adressen in het bestand (zie Tabel 4.2). Twee kinderen zijn overleden, waardoor er in totaal vier ouders zijn aangeschreven. Er kwam één vragenlijst terug met de mededeling het betreffende gezin verhuisd was. Er kan dus niet gerapporteerd worden over ouders met kinderen in de leeftijd van 0 t/m 5 jaar.

In de groep van ouders met jongeren van 10 t/m 24 jaar zaten 148 adressen in het bestand (zie Tabel 4.2). Vijf jongeren zijn overleden, één gezin heeft aangegeven uit het bestand verwijderd te willen worden. Dit maakt dat in totaal naar 142 ouders vragenlijsten zijn verstuurd. Drieënvijftig vragenlijsten kwamen retour, waarvan 51 lijsten uiteindelijk bruikbaar waren voor de analyses (2 gezinnen verhuisd).

In totaal stonden er 21 adressen van kinderen in de leeftijd van 10 t/m 13 jaar in het bestand. Twee kinderen zijn overleden, waardoor er negentien kinderen zijn aangeschreven. Hiervan kwamen tien lijsten retour (respons 53%). Van jongeren van 14 t/m 24 jaar stonden 127 adressen in het bestand. Drie jongeren zijn overleden, één jongere wilde op eigen verzoek uit het bestand verwijderd worden en vijf jongeren hebben een verstandelijke beperking. In totaal zijn 118 jongeren aangeschreven. Hiervan zijn 42 vragenlijsten teruggestuurd (respons 36%). Uiteindelijk zijn 37 vragenlijsten gebruikt in de analyses (drie jongeren zijn verhuisd, twee hebben niets ingevuld; respons 31%).

Tabel 4.2 Beschrijving kenmerken kinderen op basis van oudervragenlijsten

Leeftijdsgroep	0-5 jaar N (%)	6-9 jaar N (%)	10-24 jaar N (%)	Totaal N (%)
Aantal verstuurd	4 (100%)	21 (100%)	142 (100%)	173 (100%)
Aantal retour	1 (25%)	11 (52%)	53 (37%)	65 (38%)
Aantal gerapporteerd	0 (0%)	11 (52%)	51 (36%)	62 (36%)
Geslacht kind				
- Jongen	-	7 (64%)	26 (51%)	33 (53%)
- Meisje	-	4 (36%)	25 (49%)	29 (47%)
Leeftijd kind Gemiddeld (SD)	-	8 jaar (SD ¹ 1.2)	17 jaar (SD 3.6)	
Behandeling				
- APD	-	2	0	
- CAPD	-	0	0	
- Hemodialyse	-	0	3	
- Transplantatie	-	9	45	
- Anders	-	0	3	
Andere chronische aandoening	-	5	16	

¹ SD = standaarddeviatie; deze term wordt gebruikt om de spreiding - de mate waarin de waarden onderling verschillen - van een verdeling aan te geven.

5 Resultaten eindmeting ouders

Aan de ouders is gevraagd om aan te geven of zich ten opzichte van de vorige meting (ongeveer 3 jaar eerder) belangrijke veranderingen hebben voorgedaan met betrekking tot de ziekte, vergoedingen, de gekregen ondersteuning, de mogelijkheden voor vakantie en contacten met andere ouders, de situatie op school en in de vrije tijd. Daarnaast is nagegaan in hoeverre de ouders bekend zijn met een aantal voorzieningen van de Nierstichting, namelijk de Belangenbehartiger, Eigen Kracht Conferentie, Respijthulp, Onderwijshelpdesk, brochure Sport en Bewegen, de afdeling Sociaal Beleid en de digitale Nieuwsbrief Ouders en kinderen. Tenslotte is de impact van de ziekte op de ouders van kinderen en jongeren beschreven. De ervaringen van de ouders worden per leeftijdsgroep beschreven. Tevens is een overzicht voor alle leeftijdsgroepen in tabelvorm toegevoegd (zie Bijlage B).

5.1 Ervaringen van de ouders met een kind van 6 t/m 9 jaar

Omdat het hier maar om een kleine groep van 11 ouders gaat, zijn er alleen aantallen genoemd en geen percentages.

5.1.1 *Beschrijving van de groep*

Elf ouders (9 moeders en 2 vaders) met kinderen in de leeftijd van 6 t/m 9 jaar hebben meegedaan aan de eindmeting. De kinderen (7 jongens en 4 meisjes) zijn gemiddeld 8 jaar oud (SD 1.2). Twee kinderen hebben een APD behandeling en negen kinderen hebben een transplantatie gehad. Vijf van de elf kinderen hebben naast de nierziekte nog andere chronische aandoeningen. Negen ouders geven aan dat ze geen opvang hebben voor hun kind, één kind gaat naar een oppas toe en ouders noemen twee keer dat hun kind naar buitenschoolse/naschoolse opvang gaat (er mochten meerdere antwoorden gegeven worden).

5.1.2 *Veranderingen, per onderwerp*

De ziekte

Vier van de elf ouders hebben aangegeven dat er niets is veranderd in de behandeling van de nierziekte vergeleken met drie jaar geleden. Zeven ouders noemen wel verandering, waarbij drie kinderen een transplantatie hebben gehad.

Vergoedingen

Vijf van de ouders geven aan dat er niet echt iets is veranderd in de vergoedingen die zij voor hun kind krijgen. Twee ouders geven aan dat het PGB is verminderd, twee ouders hebben het PGB opgezegd en bij twee ouders is het PGB aangepast of toegekend. Drie ouders hebben een tegemoetkoming in de kosten aangevraagd en toegekend gekregen.

Vrienden en vrije tijd

Bij drie van de elf ouders is er iets veranderd in de vriendschappen van hun kind, ze hebben meer vriendjes gekregen. Bij twee kinderen is er ook iets veranderd in de vrijetijdsbesteding. Eén ouder geeft aan dat het makkelijker is geworden. De andere ouder noemt dat er meer vriendjes zijn, het kind op zwemles zit en af en toe gaat logeren.

Sport

Acht van de elf kinderen doen aan sport (zwemmen, dansen, voetbal, volleybal en paardrijden). Vier ouders geven aan dat hun kind meer aan sport zou willen doen, voornamelijk in kleine groepen of aangepast sporten met goede begeleiding.

School

Negen kinderen volgen gewoon basisonderwijs, twee kinderen speciaal onderwijs. Twee kinderen zijn van school veranderd. Eén kind is op 4-jarige leeftijd veranderd van MKD naar de basis buitenschool. Eén kind moest op de leeftijd van 5 jaar naar een Mytylschool, maar is op 6-jarige leeftijd teruggegaan naar het gewone basisonderwijs omdat zowel ouders als het kind niet tevreden waren over de Mytylschool. Gemiddeld zijn de kinderen de afgelopen maand 5 hele dagen (SD 6.5; één niet ingevuld) en 1.4 halve dagen (SD 1.5; vijf niet ingevuld) thuis gebleven door de ziekte of behandeling.

Op dit moment zit één kind in groep 2, drie kinderen in groep 3, vier kinderen in groep 4 en drie kinderen in groep 6. Vier kinderen hebben sinds de zomer van 2006 een klas overgedaan. Vijf ouders vinden dat hun kind goed mee komt op school in vergelijking met leeftijdsgenootjes, volgens drie ouders komt hun kind redelijk mee, en twee ouders geven aan dat hun kind erg veel moeite heeft om bij te blijven in vergelijking met leeftijdsgenootjes. Volgens vijf ouders zijn de schoolprestaties van hun kind verbeterd in vergelijking met drie jaar geleden. Ook in het schoolleven is er bij vier kinderen iets veranderd de afgelopen drie jaar, voornamelijk meer vriendjes, meer zelfvertrouwen en leerkrachten die zich bewust zijn van de ziekte.

Zeven ouders geven aan de voorlichtingsmap 'Een nierziek kind in de klas' voor de school te kennen. Bij drie van deze ouders is de map ook aan de orde geweest in een gesprek met de leerkracht. De brochure 'Onderwijs aan kinderen met een nierziekte' is bij twee ouders bekend. Deze brochure was bijgesloten bij de vragenlijst. Twee ouders waren al eerder bekend met deze brochure en noemen de brochure informatief.

Ondersteuning door vrienden en bekenden

Acht ouders geven aan dat er niets veranderd is in de praktische ondersteuning door vrienden en bekenden, maar dat dat ook niet nodig is. Voor drie ouders is deze ondersteuning wel veranderd. Twee ouders noemen deze verandering positief; bevriende burens helpen soms met de toediening van groeihormonen, en familieleden en een buurvrouw hebben een training gevolgd voor het opbouwen, aan- en afkoppelen van machine. Voor één ouder is deze verandering negatief; zij doen alles zelf, er komt steeds minder hulp omdat het te lang duurt.

Wat betreft emotionele ondersteuning door vrienden of bekenden is er voor tien ouders niets veranderd, maar is dit ook niet nodig. Eén ouder geeft aan dat de emotionele ondersteuning minder is geworden, omdat het te lang duurt en mensen verder gaan.

Ondersteuning door zorgverleners

Voor negen ouders is er niets veranderd in de praktische ondersteuning door professionele zorgverleners en is dat ook niet nodig. Twee ouders geven wel een verandering aan; bij één ouder heeft Stichting MEE ondersteuning geboden bij het aanvragen van PGB en logeershuis, bij een andere ouder is er hulp geweest van een psycholoog en van de Nierstichting met de aanschaf van een fiets om het kind op te halen.

Negen ouders geven aan dat ook in de emotionele ondersteuning niets veranderd is, maar dat dit ook niet nodig is. Voor twee ouders hebben gesprekken met een psycholoog bijgedragen aan de emotionele ondersteuning, en de hulp van de Nierstichting voor de aanschaf van een fiets.

Sinds de vorige meting hebben vijf ouders contact gehad met het maatschappelijk werk. Vier van deze ouders geven aan dat dit contact hen verder heeft geholpen. Eén ouder heeft geen contact gehad met maatschappelijk werk, maar had dit wel willen doen.

Alle ouders geven aan tevreden te zijn over de communicatie met de zorgverleners; vragen worden beantwoord en er wordt geluisterd en meegedacht bij het oplossen van problemen.

Mogelijkheden om contact te hebben met andere gezinnen

Twee ouders geven aan meer contact te willen met andere gezinnen met een kind met een nierziekte, maar ze hebben er geen tijd voor. Eén ouder geeft aan meer mogelijkheden te hebben omdat ze nu meer mensen kent.

Vakantie en uitstapjes

Voor zes van de elf gezinnen is er iets veranderd in de mogelijkheden om op vakantie te gaan; één gezin kan nu niet meer op vakantie omdat de dochter op de lijst staat voor een donornier, de overige gezinnen geven aan meer en makkelijker weg te kunnen. Drie ouders geven aan meer op vakantie te gaan dan drie jaar geleden, vijf ouders gaan even vaak en drie ouders zeggen minder vaak op vakantie te gaan.

Voor zes ouders is er iets veranderd in de mogelijkheden om zelf weg te gaan, omdat een oppas makkelijker te regelen is of omdat logeren makkelijker is. Zes ouders geven aan meer zelf weg te gaan dan drie jaar geleden, zes ouders gaan even vaak zelf weg en één ouder gaat minder vaak zelf weg.

Voorzieningen van de NVN / NSN

Drie ouders geven aan de belangenbehartiger Kind en Gezin te kennen. Eén van deze ouders heeft contact opgenomen met de belangenbehartiger en vond het erg fijn om met hem te praten. Naar aanleiding van dit gesprek heeft dit gezin contact opgenomen met een psycholoog.

Drie ouders geven aan de Eigen Kracht Conferentie te kennen, maar niemand heeft er gebruik van gemaakt.

Twee ouders weten dat er gebruik gemaakt kan worden van Respijthulp. Eén van deze ouders geeft aan hier nog geen gebruik van te maken, maar dit wel te overwegen.

Vijf ouders kennen de Onderwijshelpdesk. Eén ouder heeft aangegeven te overwegen hier gebruik van te maken.

Drie ouders kennen de brochure 'Sport en Bewegen – informatie voor kinderen met een nierziekte' en hebben deze brochure ook gelezen. Eén ouder vond deze weinig informatief, de overige twee ouders vonden de brochure wel informatief.

Eén ouder is op de hoogte van Climb your Challenge en Camp Cool (één ouder heeft deze vraag niet ingevuld).

Drie ouders zijn op de hoogte van de afdeling Sociaal Beleid (één ouder heeft deze vraag niet ingevuld). Twee van deze ouders geven aan te weten wat de afdeling Sociaal Beleid voor hen kan betekenen.

Drie ouders zijn op de hoogte van het feit dat bovenstaande activiteiten zijn ontwikkeld in het kader van het programma Kinderen met een Nierziekte.

Vier ouders zijn op de hoogte van het onderzoeksproject RICH-Q, twee ouders van het onderzoeksproject 'Inzet verpleegkundig specialisten'.

Drie ouders zijn bekend met de digitale nieuwsbrief. Eén ouder ontvangt en leest de nieuwsbrief gedeeltelijk, acht ouders geven aan deze nieuwsbrief in de toekomst te willen ontvangen.

5.1.3 *Overige opmerkingen*

Een ouder geeft aan meer informatie te willen over wat hoort bij de leeftijd en wat bij de ziekte; bijvoorbeeld bij het emotionele zelfbeeld van een nierziek kind.

5.2 **Ervaringen van de ouders met een jongere van 10 t/m 24 jaar**

5.2.1 *Beschrijving van de groep*

Eénenvijftig ouders (43 moeders, 6 vaders en 2 niet omschreven) met jongeren in de leeftijd van 10 t/m 24 jaar hebben meegedaan aan de eindmeting. De jongeren (25 jongens en 25 meisjes, één is niet ingevuld) zijn gemiddeld 17 jaar oud (SD 3.6). Drie jongeren hebben een hemodialysebehandeling, 45 jongeren hebben een transplantatie gehad, en drie jongeren hebben een andere behandeling (geen dialyse, nog genoeg nierfunctie en plasmaferese). Ongeveer een derde (n=16) heeft naast de nierziekte nog andere chronische aandoeningen. Meer dan de helft van de ouders (n=31) geeft aan geen opvang meer te hebben voor hun kind. Ongeveer een derde van de ouders (n=18) noemt als opvang school, werk of een dagverblijf.

5.2.2 *Veranderingen, per onderwerp*

De ziekte

Bij tweederde van de ouders (n=35) is er niets veranderd in de behandeling van de nierziekte van hun zoon/dochter vergeleken met drie jaar geleden. Eén derde (n=16) noemt wel verandering, merendeels gerelateerd aan een transplantatie.

Vergoedingen

Negenendertig ouders (80%) geven aan dat er niet echt iets is veranderd in de vergoedingen die zij voor hun kind krijgen. Bij tien ouders (20%) is er een verandering in meer of minder PGB, wel of geen kinderbijslag, wel of geen rugzakje. Acht ouders (16%) hebben sinds 2006 een tegemoetkoming in de kosten aangevraagd en toegekend gekregen.

Vrienden en vrije tijd

Bij veertien ouders (72%; één niet ingevuld) is er iets veranderd in de vriendschappen van hun kind, merendeels ligt dit in meer vriendschappen. Bij ongeveer de helft van de

jongeren (n=25) is er ook iets veranderd in de vrijetijdsbesteding; bij het merendeel hiervan is de verandering positief, zoals meer leuke dingen doen en uitgaan, bij een aantal jongeren is de verandering negatief, bijvoorbeeld minder sporten en minder vrienden.

Sport

Tweederde van de jongeren doet aan sport (n=22; zwemmen, dansen, voetbal, tennis, badminton en volleybal). Vijftien ouders (30%) geven aan dat hun kind meer aan sport zou willen doen, bijvoorbeeld door goede begeleiding en financiële vergoeding.

School en werk

Het niveau van onderwijs is verschillend; 6 jongeren volgen basisonderwijs, 10 jongeren zitten op het MBO, 6 op het HBO en 9 jongeren zitten niet meer op school. Ongeveer de helft van de jongeren is veranderd van school (23 jongeren 1 keer, twee jongeren 2 keer). De gemiddelde leeftijd van deze verandering is 15 jaar (range 7 tot 20 jaar). Deze verandering is merendeels toe te schrijven aan de verandering van basis- naar middelbaar onderwijs en van middelbaar naar hoger onderwijs. Gemiddeld zijn de jongeren de afgelopen maand iets meer dan één hele dag thuisgebleven (range 0 tot 14 dagen; SD 2.6). Zes kinderen (12%) hebben sinds 2006 een klas overgedaan (drie niet ingevuld), merendeels gerelateerd aan het missen van lessen door ziekte.

Zevenentwintig ouders (55%; twee niet ingevuld) vindt dat hun kind goed mee komt op school in vergelijking met leeftijdsgenoten, volgens tien ouders (20%) komt hun kind redelijk mee, en drie ouders (6%) geven aan dat hun kind erg veel moeite heeft om bij te blijven in vergelijking met leeftijdsgenootjes. Negen jongeren (18%) zitten niet meer op school. Volgens negen ouders (22%) zijn de schoolprestaties van hun kind veranderd in vergelijking met drie jaar geleden. Met een aantal jongeren lijkt het beter te gaan, onder andere door een betere conditie, meer energie, meer interesse in de opleiding. Bij andere jongeren gaat het slechter, bijvoorbeeld doordat lesstof ingehaald moet worden en de lesstof te snel gaat. Ook in het schoolleven is er bij een derde van de jongeren (n=14) iets veranderd de afgelopen drie jaar, voornamelijk door betere contacten.

Zesentwintig ouders (65%) geven aan de voorlichtingsmap 'Een nierziek kind in de klas' voor de school te kennen. Bij negen van deze ouders (33%) is de map ook aan de orde geweest in een gesprek met de leerkracht. De brochure 'Onderwijs aan kinderen met een nierziekte' is bij de helft van de ouders bekend (n=25; twee niet ingevuld). Deze brochure was bijgesloten bij de vragenlijst. Van de 22 ouders (88%) die aangegeven hebben de brochure te hebben gelezen, noemen 21 de brochure informatief. Eén ouder geeft aan de brochure juist weinig informatief te vinden.

Eenderde van de jongeren heeft werk (n=17), gemiddeld 2.5 dag per week (range 1 tot 5; SD 1.4), voor gemiddeld 6 uur per dag (range 2 tot 15; SD 3.3). De jongeren werken in de horeca, supermarkt of als administratief medewerker. Bij iets minder dan de helft van de jongeren (n=8) is er iets veranderd in hun werkleven vergeleken met drie jaar geleden, voornamelijk omdat ze vanaf toen zijn gaan werken.

Ondersteuning door vrienden en bekenden

Alle ouders geven aan dat er niets veranderd is in de praktische ondersteuning door vrienden en bekenden. Bij het merendeel is dit ook niet nodig (n=48). Drie ouders zouden dit wel graag anders willen, maar één ouder geeft aan dat dit niet mogelijk

blijkt, een andere ouder benoemt dat vrienden het laten afweten en de laatste ouder zou graag een oppashulp willen voor het begeleiden naar bijvoorbeeld de disco.

Wat betreft emotionele ondersteuning door vrienden of bekenden is voor 46 ouders (90%) niets veranderd; voor 40 ouders is dit ook niet nodig. Zes ouders (12%) zouden dit graag anders willen, voornamelijk door meer begrip, meedenken en ondersteuning. Vijf ouders (10%) geven aan dat er wel iets is veranderd, door een nieuwe vriendin voor de dochter, psycholoog en een veranderde gezinssamenstelling.

Ondersteuning door zorgverleners

Voor 43 ouders (84%) is er niets veranderd in de praktische ondersteuning door professionele zorgverleners en is dat ook niet nodig. Voor drie ouders (6%) is er ook niets veranderd, maar zij zouden dit wel graag anders zien, bijvoorbeeld door meer praktische hulp. Vijf ouders (10%) geven aan dat er wel iets veranderd is, bijvoorbeeld doordat ze naar maatschappelijk werk zijn geweest of huishoudelijke hulp hebben gekregen.

Drieënveertig ouders (84%) geven aan dat ook in de emotionele ondersteuning niets veranderd is, maar dat dit ook niet nodig is. Voor drie ouders (6%) is er ook niets veranderd, maar zij zouden dit wel graag anders zien, bijvoorbeeld door standaard maatschappelijk werk na niertransplantatie. Vijf ouders (10%) geven aan dat er wel iets veranderd is, bijvoorbeeld doordat ze naar maatschappelijk werk zijn geweest.

Sinds de vorige meting hebben acht ouders (16%) contact gehad met het maatschappelijk werk. Hierbij hebben ze gesproken over de niertransplantatie, ziekenhuisgerelateerde onderwerpen en het invullen van formulieren. Bij drie ouders heeft dit contact hen verder geholpen. Vijf ouders hebben geen contact gehad met maatschappelijk werk, maar hadden dit wel willen doen, zodat ze weten wie het is en wat de mogelijkheden zijn.

Op één ouder (n=43) na geven alle ouders aan (enigszins) tevreden te zijn over de communicatie met de zorgverleners (zeven niet ingevuld); vragen worden beantwoord, er wordt geluisterd en ouders voelen zich serieus genomen. Soms is het moeilijk contact te krijgen met de zorgverleners, zouden ouders sneller geïnformeerd willen worden en is er veel wisseling in zorgverleners.

Het merendeel van de ouders met jongeren boven de 16 jaar (n=30) heeft geen vragen over de overgang van de afdeling kindernefrologie naar de afdeling nefrologie voor volwassenen. Op de vraag hoe de zorgverleners het gezin zouden kunnen ondersteunen bij deze overgang, geven een aantal ouders aan dat de overgang erg groot is en ze meer informatie zouden willen, andere ouders geven aan dat de overgang goed is gegaan. Eén ouder geeft aan dat het voor hun zoon (geretardeerd en autistisch) en de nieuwe arts lastig is.

Mogelijkheden om contact te hebben met andere gezinnen

Drie ouders (6%) geven aan meer contact te willen met andere gezinnen met een jongere met een nierziekte. Dit zou kunnen door een familieweekend van de NVN en één ouder geeft aan dat de jongere deelneemt aan activiteiten van 'jong volwassenen' van de Nierstichting.

Vakantie en uitstapjes

Voor 43 gezinnen (84%) is er iets veranderd in de mogelijkheden om op vakantie te gaan. Acht ouders geven aan dat er wel iets veranderd is, bijvoorbeeld vanwege financiële kosten, omdat de jongere met de nierziekte wel of niet meer meegaat met gezin, of door meer of minder beperkende omstandigheden door nierziekte. Drie ouders (16%) geven aan meer op vakantie te gaan dan drie jaar geleden, 39 ouders (76%) gaan even vaak en negen ouders (18%) zeggen minder vaak op vakantie te gaan.

Voor 39 ouders (78%) is er is niets veranderd in de mogelijkheden om zelf weg te gaan; één van deze ouders had dit wel graag anders gewild. Negen ouders geven aan dat er wel iets is veranderd in de mogelijkheden om zelf weg te gaan, onder andere doordat de jongeren ouder zijn geworden. Negen ouders (18%) geven aan meer zelf weg te gaan dan drie jaar geleden, 35 ouders (69%) gaan even vaak zelf weg en zeven ouders (14%) gaan minder vaak zelf weg.

Voorzieningen van de NVN / NSN

Negentien ouders (41%; drie niet ingevuld) geven aan de belangenbehartiger Kind en Gezin te kennen. Twee van deze ouders hebben contact opgenomen met de belangenbehartiger en zijn door hem verder geholpen.

Elf ouders (24%; vijf niet ingevuld) geven aan de Eigen Kracht Conferentie te kennen, maar hebben geen behoefte hier gebruik van te maken.

Negen ouders (20%; vijf niet ingevuld) weten dat er gebruik gemaakt kan worden van Respijthulp, maar hebben geen behoefte hier gebruik van te maken.

Negentien ouders (41%; zes niet ingevuld) kennen de Onderwijshelpdesk. Achttien ouders (95%) geven aan hier geen gebruik van te hebben gemaakt; één van deze ouders overweegt het wel. Eén ouder (5%) heeft aangegeven gebruik te hebben gemaakt van de Onderwijshelpdesk in verband met aanvraag Ruzzakje.

Twintig ouders (43%; vier niet ingevuld) kennen de brochure 'Sport en Bewegen – informatie voor kinderen met een nierziekte'. Negentien van hen (95%) hebben deze brochure ook gelezen en vonden deze informatief.

Zeventien ouders (37%; drie niet ingevuld) zijn op de hoogte van Climb your Challenge. Eén jongere heeft hier gebruik van gemaakt en heeft nu minder last van hoogtevrees en meer zelfvertrouwen. Zes ouders (35%) geven aan dat dit wel iets zou zijn voor hun zoon of dochter. De overige ouders (n=10) geven aan dat hun zoon/dochter hier geen behoefte aan heeft.

Zevenentwintig ouders (57%; vier niet ingevuld) weten dat hun zoon of dochter gebruik kan maken van Camp COOL. Zes ouders (23%) geven aan dat hun zoon/dochter aan Camp COOL heeft deelgenomen en drie van deze ouders zegt dat het hun zoon/dochter heeft geholpen, voornamelijk vanwege contact met lotgenoten. Vijf ouders (19%) denken dat Camp COOL wel iets voor hun zoon/dochter zou zijn. Vijftien ouders (58%) geven aan dat hun zoon/dochter geen behoefte heeft aan deelname aan Camp COOL.

Eenentwintig ouders (44%; drie niet ingevuld) zijn op de hoogte van de afdeling Sociaal Beleid. Zeventien van deze ouders (81%) geven aan te weten wat de afdeling Sociaal Beleid voor hen kan betekenen.

Achttien ouders (40%; zes niet ingevuld) zijn op de hoogte van het feit dat bovenstaande activiteiten zijn ontwikkeld in het kader van het programma Kinderen met een Nierziekte.

Acht ouders (17%; vier niet ingevuld) zijn op de hoogte van het onderzoeksproject RICH-Q, zes ouders (13%; vier niet ingevuld) van het onderzoeksproject 'Inzet verpleegkundig specialisten'.

Vijftien ouders (31%; drie niet ingevuld) zijn bekend met de digitale nieuwsbrief. Zesendertig ouders (79%; vijf niet ingevuld) ontvangen de digitale nieuwsbrief niet; vijftien van deze ouders zouden deze nieuwsbrief in de toekomst wel graag ontvangen. Tien ouders ontvangen de nieuwsbrief wel en lezen de nieuwsbrief (gedeeltelijk).

5.2.3 *Overige opmerkingen*

Ouders noemen dat, ook al gaat het nu goed, er toch een onzeker gevoel blijft bestaan over de toekomst. Daarnaast is een ouder geïnteresseerd naar de mogelijkheden voor (jong)volwassenen. Ook noemt een ouder het bijhouden van het medisch dossier via de computer als belangrijk.

5.3 **Impact op het gezin voor ouders van kinderen en jongeren van 6 t/m 24 jaar**

De score van de *Impact on Family Scale* loopt van 1 - 4, waarbij een hoge score een hoge impact op het gezin betekent. Voor de hele groep ouders van kinderen en jongeren in de leeftijd van 6 t/m 24 jaar is gekeken wat de impact op het gezin is bij de eindmeting¹ en of deze impact veranderd is in vergelijking met de vorige meting in 2006. Hierbij is er gekeken naar de totale impact op het gezin (n=39), de financiële situatie van het gezin (n=32), naar de sociale situatie van het gezin (n=35) en naar de persoonlijke stress ervaren door de ouder (n=39). Op geen van de aangegeven schalen zijn significante verschillen gevonden naar leeftijdsgroep.

Totale impact

Ouders ervaren de totale impact op het gezin op de eindmeting als gemiddeld, niet hoog en niet laag (gemiddeld 2.2; SD 0.6). Dit wijkt niet significant af van de ervaren totale impact tijdens de vorige meting (gemiddeld 2006 2.3; SD 0.4). Hoe groter de totale impact op ouders in 2006, hoe groter ook de totale impact tijdens de eindmeting ($r=0.7$; $p<.001$).

Financiële situatie

In de eindmeting ervaren ouders de impact van de financiële situatie als gemiddeld, niet hoog en niet laag (gemiddeld 2.4; SD 0.7). Dit wijkt niet significant af van de ervaren impact van de financiële situatie tijdens de vorige meting (gemiddeld 2006 2.5; SD 0.5). Hoe hoger ouders de financiële situatie ervaren hebben in 2006, hoe hoger ze dat ook doen bij de eindmeting ($r=0.6$; $p<.001$).

¹ Aangezien de impact op het gezin van de totale groep ouders tijdens de eindmeting niet significant verschilt van de impact op het gezin van de groep ouders die op beide meetmomenten de vragenlijst heeft ingevuld, wordt hier alleen gerapporteerd over de groep ouders waarvan op beide meetmomenten gegevens zijn.

Sociale situatie

Ouders ervaren de sociale situatie tijdens de eindmeting als niet zo belastend (gemiddeld 2.1; SD 0.6). Dit wijkt niet significant af van de ervaren sociale situatie tijdens de vorige meting (gemiddeld 2006 2.1; SD 0.5). Hoe meer belastend ouders de sociale situatie in 2006 hebben ervaren, hoe meer belastend ze dat ook ervaren tijdens de eindmeting ($r=0.7$; $p<.001$).

Persoonlijke stress

In de eindmeting ervaren ouders de persoonlijke stress als gemiddeld, niet hoog en niet laag (gemiddeld 2.3; SD 0.5). Dit wijkt niet significant af van de ervaren impact van de persoonlijke stress tijdens de vorige meting (gemiddeld 2006 2.3; SD 0.5). Hoe hoger ouders de persoonlijke stress hebben ervaren in 2006, hoe hoger ze dat ook doen bij de eindmeting ($r=0.6$; $p<.001$).

5.4 De belangenbehartiger voor ouders van kinderen en jongeren van 6 t/m 24 jaar

Als er gekeken wordt naar de bekendheid met de belangenbehartiger in de groep ouders die zowel de vervolgmeting in 2006 als de eindmeting heeft teruggestuurd, dan is deze bekendheid niet toegenomen, maar licht afgenomen; 19 ouders (50%; $n=38$) in 2006 ten opzichte van 15 (39%; $n=39$) bij de eindmeting. Tijdens beide meetmomenten is door drie ouders contact opgenomen met de belangenbehartiger.

6 Resultaten eindmeting kinderen en jongeren

Aan de jongeren is gevraagd om aan te geven of zich ten opzichte van de vorige meting (ongeveer 3 jaar eerder) belangrijke veranderingen hebben voorgedaan met betrekking tot de gezondheid en hoe ze zich voelen, vrijetijdsbesteding, contacten met anderen en geld, en de situatie op school. Daarnaast is nagegaan in hoeverre de jongeren bekend zijn met een aantal voorzieningen die in het kader van het programma zijn opgezet: namelijk de belangenbehartiger, de HYVESgroep voor jongeren, Climb your Challenge, Camp COOL en de brochure Sport en Bewegen. Tenslotte is de kwaliteit van leven van de kinderen en jongeren beschreven. De ervaringen van de jongeren worden per leeftijdsgroep beschreven. Tevens is een overzicht voor alle leeftijdsgroepen in tabelvorm toegevoegd (zie Bijlage C).

6.1 Ervaringen van kinderen met een nierziekte van 10 t/m 13 jaar

Omdat het hier maar om een kleine groep van 10 kinderen gaat, zijn er alleen aantallen genoemd en geen percentages.

6.1.1 *Beschrijving van de groep*

In deze groep hebben zes jongens en vier meisjes de vragenlijst teruggestuurd. Eén van de kinderen wordt behandeld met hemodialyse in het ziekenhuis en de overige negen kinderen hebben een niertransplantatie gehad. Zes kinderen gaan naar de basisschool, twee kinderen naar het speciaal (basis)onderwijs, één naar de brugklas HAVO/VWO en één naar VWO/Gymnasium.

6.1.2 *Veranderingen*

6.1.2.1 *Algemeen*

Eén kind geeft aan dat er de afgelopen drie jaar geen verbeteringen zijn op de verschillende leefgebieden¹. Vier kinderen noemen op enkele leefgebieden (één of twee) verbeteringen. Vijf kinderen geven op meerdere leefgebieden verbeteringen aan (vier t/m negen). Zes kinderen rapporteren geen verslechtingen op de verschillende leefgebieden. De overige vier kinderen noemen op één, twee of drie leefgebieden verslechtingen.

6.1.2.2 *Per onderwerp*

Gezondheid en hoe je je voelt

De kinderen voelen zich in het algemeen goed tot zeer goed. Bij vijf kinderen is de gezondheid in de afgelopen drie jaar niet echt veranderd, bij vier kinderen is de gezondheid verbeterd (voelen zich fitter) en bij één kind is de gezondheid verslechterd (nierfunctie is achteruitgegaan).

Voor negen kinderen is er de afgelopen drie jaar niets veranderd in hun gezin. Bij één kind zorgt het overlijden van de vader voor een verandering.

¹ Hierbij gaat het om de volgende leefgebieden: gezondheid, gevoelens, vrije tijd, vakantie, vrienden, contact met andere kinderen met een nierziekte, sporten, familie, school en geld.

Bij zes kinderen is er niet echt iets veranderd in hoe ze zich voelen. Vier kinderen voelen zich prettiger dan drie jaar geleden (voelen zich zelfverzekerder, blij en tevreden).

Vrijtijdsbesteding

Zes kinderen geven aan dat er niet echt iets veranderd is in de hoeveelheid vrije tijd. Eén kind geeft aan meer tijd voor zichzelf te hebben gekregen doordat ze zich nu niet ziek voelt. Drie kinderen hebben vanwege huiswerk nu minder vrije tijd.

Voor zeven kinderen is er niet echt iets veranderd in de dingen die ze doen in hun vrije tijd. Twee kinderen geven aan dat ze meer dingen kunnen doen, namelijk meer sporten en weg met vrienden. Eén kind geeft aan dat ze vanwege school minder dingen kan doen.

Op vakantie gaan of uitstapjes maken is voor zeven van de tien kinderen niet echt veranderd. Drie kinderen geven aan dat dit juist makkelijker is geworden, volgens één kind omdat ze zich fitter voelt.

Voor vijf kinderen is er niet echt iets veranderd in het doen van leuke dingen met vrienden of vriendinnen. Vier kinderen geven aan dat ze nu meer leuke dingen kunnen doen, omdat ze zich beter voelen. Eén kind geeft aan dat ze door school minder leuke dingen kan doen met vrienden.

Acht kinderen geven aan dat er niet echt dingen zijn die ze graag zouden willen doen, maar door hun ziekte moeilijk gaan. Voor twee kinderen is dit wel het geval; zij kunnen geen contactsport doen of voetballen. Eén kind geeft aan dat dat gevaarlijk is voor de nieuwe nier. Bij acht kinderen (één niet ingevuld) is dit niet anders dan drie jaar geleden; één kind geeft aan dat ze, vergeleken met drie jaar geleden, nu meer bewegingsvrijheid heeft.

Vijf kinderen geven aan dat ze de afgelopen drie jaar meer of beter kunnen sporten vanwege een betere conditie. Voor de overige vijf kinderen is er niet echt iets veranderd in het sporten.

Contact met anderen

Eén kind geeft aan nu meer contact te hebben met andere kinderen met een nierziekte. Dit komt door meer privé contact. De overige acht kinderen (één niet ingevuld) geven aan dat er niet echt iets is veranderd.

Bij geen van de kinderen is er iets veranderd in de manier waarop zij en hun ouders met elkaar omgaan. Zeven kinderen geven aan dat er ook niet echt iets is veranderd in hoe zij en hun vrienden met elkaar omgaan. Drie kinderen kunnen nu meer afspreken omdat ze meer energie hebben en vrienden hebben gevonden die hen begrijpen. Het aantal goede vrienden is voor acht kinderen ongeveer hetzelfde gebleven, twee kinderen hebben meer goede vriendinnen gekregen.

School

De kinderen (één niet ingevuld) gaan gemiddeld 4.5 dagen naar school (range 2 tot 5; SD 0.9) voor ongeveer 6 uur (range 5,5 tot 7; SD 0.5). Vier kinderen zijn de afgelopen drie jaar van school veranderd (overgang naar middelbare school, fusie van school en kon basisschool niet volgen met twee dagen school).

Zeven kinderen hebben het nog net zo naar hun zin op school als drie jaar geleden. Drie kinderen hebben het beter naar hun zin. Eén van deze kinderen geeft aan dat dit komt omdat zij nu meer gewend is aan school.

Voor acht kinderen kost het nog even veel moeite om lessen te volgen vergeleken met drie jaar geleden. Twee kinderen geven aan dat het minder moeite kost omdat ze nu meer energie hebben.

In de hulp die de kinderen op school krijgen is voor vijf kinderen niet echt wat veranderd vergeleken met drie jaar geleden. Twee kinderen hebben meer begeleiding gekregen (leren typen en extra rekenhulp). Twee kinderen hebben andere begeleiding gekregen (attenderen op genoeg drinken en rugzakje). Eén kind heeft minder begeleiding gekregen omdat ze nu op de middelbare school zit. Alle kinderen geven aan dat ze niet echt andere of meer hulp zouden willen op school.

Geld

Bij zes kinderen is er niet echt iets veranderd in hoeveel geld ze kunnen uitgeven om leuke dingen te kunnen doen of kopen. Vier kinderen hebben nu meer geld te besteden omdat ze nu zakgeld hebben.

Voorzieningen van de NVN / NSN

Drie kinderen kennen de belangenbehartiger, via internet, via nieuwsbrief of via zijn/haar moeder. Geen van deze kinderen heeft contact gehad met de belangenbehartiger.

De helft van de kinderen (n=5) kent de brochure 'Sport en Bewegen – informatie voor kinderen met een nierziekte'. Drie kinderen hebben de brochure niet gelezen; één van hen wil dit wel gaan doen. Twee kinderen hebben de brochure wel gelezen; voor één kind stonden er dingen in die nog onbekend waren, het ander kind wist alles al dat er in stond.

Zeven kinderen kennen de HYVESgroep voor jongeren tussen de 8 en 15 jaar. Vier van deze kinderen kijken er af en toe op. Drie kinderen maken hier geen gebruik van (geen zin in, geen behoefte aan contact met andere nierpatiënten).

De helft (n=5) van de kinderen kent Climb your Challenge. Twee van deze kinderen hebben hier niet aan meegedaan, maar voor hen hoeft dat ook niet. Twee andere kinderen lijkt dat wel leuk. Eén kind heeft wel meegedaan aan Climb your Challenge en vond het leuk om te doen. Twee kinderen weten dat ze mee kunnen gaan met Camp COOL.

6.1.3 Overige opmerkingen

Eén kind geeft aan dat het onderwerp 'wat doet een transplantatie met je' ook belangrijk is.

6.2 Ervaringen van jongeren met een nierziekte van 14 t/m 24 jaar

6.2.1 *Beschrijving van de groep*

In deze groep hebben 16 jongens (43%) en 21 meiden (57%) de vragenlijsten ingevuld. Eén van de jongeren (3%) wordt behandeld met hemodialyse in het ziekenhuis, één jongere (3%) met hemodialyse thuis, 32 jongeren (86%) hebben een transplantatie gehad en drie jongeren (8%) hebben op dit moment een andere nierfunctievervangende behandeling (geen dialyse, nog genoeg nierfunctie en plasmaferese).

Het onderwijsniveau van de jongeren varieert (twee jongeren hebben niets ingevuld); één jongere gaat naar speciaal voortgezet onderwijs, één naar de MAVO, drie naar de HAVO, twee naar VWO/Gymnasium, vijftien naar MBO, zes naar HBO, twee naar de universiteit, twee jongeren volgen praktijkonderwijs en drie jongeren zitten niet meer op school. De helft van de jongeren werkt (n=18), gemiddeld 14 uur per week (SD 12), bijvoorbeeld als administratief medewerker, in de horeca of in een winkel.

6.2.2 *Veranderingen*

6.2.2.1 *Algemeen*

Twee jongeren (5%) geven aan dat ze de afgelopen drie jaar geen verbeteringen hebben op de verschillende leefgebieden¹. Zeventien jongeren (46%) noemen op enkele leefgebieden (één t/m drie) verbeteringen. De overige achttien jongeren (49%) geven op meerdere leefgebieden (vier t/m tien) verbeteringen aan. Dertien jongeren (35%) noemen geen verslechtingen op de verschillende leefgebieden de afgelopen drie jaar. Negentien jongeren (51%) geven op enkele leefgebieden verslechtingen aan (één t/m drie), en vijf jongeren (14%) noemen op veel leefgebieden verslechtingen (vier t/m zeven).

6.2.2.2 *Per onderwerp*

Gezondheid en hoe je je voelt

Het merendeel van de jongeren (84%; twee niet ingevuld) beoordeelt de eigen gezondheid in het algemeen goed tot heel erg goed. Zes jongeren (16%) noemen de gezondheid redelijk. Iets meer dan de helft van de jongeren (n=21) geeft aan dat de gezondheid in de afgelopen drie jaar niet echt veranderd is. Een kwart van de jongeren (n=10) noemt de gezondheid beter, voornamelijk door een niertransplantatie. Zestien procent (n=6) van de jongeren vindt de gezondheid slechter geworden, de oorzaak hiervan is gerelateerd aan de nierziekte.

Bij een kwart van de jongeren (n=10) zijn er belangrijke dingen veranderd in het gezin in vergelijking met drie jaar geleden, zoals overlijden van naasten en jongeren die op zichzelf gaan wonen.

Driekwart van de jongeren (n=26; twee niet ingevuld) heeft geen probleem met de overstap naar de afdeling nefrologie voor volwassenen. Zo'n 10% (n=4) ziet er tegenop, ze zijn gewend aan de mensen nu en vinden het nu prettig. Een kleine 10% (n=3) lijkt de overstap wel prettig, omdat er daar andere (door oudere broer reeds bekende) artsen zijn en omdat het daar rustiger is. Twee jongeren (6%) hebben nog wel vragen over de

¹ Hierbij gaat het om de volgende leefgebieden: gezondheid, gevoelens, vrije tijd, vakantie, vrienden, contact met andere kinderen met een nierziekte, sporten, familie, school en geld.

overstap; wat moet ik zelf doen en wat wordt er verwacht van mij? Je bent meer een dossier dan een persoon en het gaat allemaal sneller.

Tweeëntwintig jongeren (60%) vindt dat er niet echt iets is veranderd in hoe ze zich voelen in de afgelopen drie jaar. Tien jongeren (27%) voelen zich prettiger, omdat het nu beter gaat door transplantatie, ze meer activiteiten kunnen doen en meer vrienden hebben. Vijf jongeren (14%) voelen zich minder prettig, omdat ze meer pijn hebben en verdrietig zijn door de tegenslagen.

Vrijtijdsbesteding

Bij ongeveer de helft van de jongeren (n=17) is er niets veranderd in hoeveel vrije tijd die ze hebben. Een kwart (n=9) heeft meer tijd voor zichzelf gekregen, voornamelijk door wel of geen opleiding of werk. Dertig procent van de jongeren (n=11) geeft aan minder tijd voor zichzelf te hebben vanwege school of werk.

Bij de helft van de jongeren (n=19) is er niet echt iets veranderd in de dingen die ze doen in hun vrije tijd. Een derde (n=13) kan meer dingen doen, zoals meer sporten of leuke dingen doen met vrienden. De belangrijkste reden die hiervoor genoemd wordt is dat de jongeren meer energie hebben. Veertien procent (n=5) van de jongeren kan minder dingen doen, voornamelijk minder sporten door minder energie.

Bij 24 jongeren (67%; één niet ingevuld) is er niet echt iets veranderd in het doen van leuke dingen met vrienden of vriendinnen. Tien jongeren (28%) geven aan meer leuke dingen te kunnen doen doordat ze zich beter voelen, meer energie hebben, en omdat ze ouder zijn, dan mag meer. Twee jongeren (6%) kunnen minder leuke dingen doen doordat, zoals één jongere aangeeft, iedereen minder tijd heeft.

Driekwart van de jongeren (n=27) geeft aan dat er niet echt dingen zijn die zij graag zouden willen doen, maar die door de nierziekte moeilijk gaan. Voor een kwart van de jongeren (n=10) is dit wel het geval, ze zouden voornamelijk meer willen sporten. De jongeren geven aan dat dit met name komt door vermoeidheid. Voor 7 jongeren (17%; drie niet ingevuld) is dit anders dan drie jaar geleden, omdat ze dingen toen nog wel konden of toen juist ziek waren.

Bij ongeveer de helft van de jongeren (n=17) is er de afgelopen drie jaar niet echt iets veranderd in het sporten. Een kwart van de jongeren (n=10) geeft aan meer of beter te kunnen sporten door transplantatie en meer energie. Ook een kwart van de jongeren (n=10) geeft aan minder of slechter te kunnen sporten door de (nier)ziekte of geen zin meer hebben.

Voor dertig jongeren (81%) is er niet echt iets veranderd in of ze met ouders, broers of zussen op vakantie kunnen gaan of uitstapjes kunnen maken. Vier jongeren (11%) geven aan dat het makkelijker is om op vakantie te gaan en uitstapjes te maken omdat ze bijvoorbeeld niet meer hoeven te dialyseren. Drie jongeren (8%) kunnen minder makkelijk op vakantie of uitstapjes maken vanwege scheiding, geld, gezondheid en een puberend zusje.

Contact met anderen

Vijf jongeren (14%; één niet ingevuld) geven aan nu meer contact te hebben met andere jongeren met een nierziekte, bijvoorbeeld via MSN. Vijf jongeren (14%) hebben minder contact met andere jongeren met een nierziekte met name omdat ze elkaar niet

meer tegen komen. De overige 26 jongeren (72%) geven aan dat er niet echt iets is veranderd.

Bij zeven jongeren (18%) is er iets veranderd in de manier waarop zij en hun ouders met elkaar omgaan, bijvoorbeeld dat ze minder tijd samen doorbrengen omdat de jongeren op kamers wonen.

Vierentwintig jongeren (65%) geven aan dat er ook niet echt iets is veranderd in hoe zij en hun vrienden met elkaar omgaan. Bij de dertien jongeren (35%) waar wel iets is veranderd wordt dit met name zichtbaar omdat ze nu meer kunnen afspreken en hebben meer vrienden doordat ze meer energie hebben. Het aantal goede vrienden is voor zestien jongeren (43%) ongeveer hetzelfde gebleven, 17 jongeren (46%) hebben meer goede vrienden gekregen en vier jongeren (11%) hebben minder goede vrienden gekregen vergeleken met drie jaar geleden.

School en werk

Tweederde van de jongeren (n=24) is de afgelopen drie jaar van school veranderd, voornamelijk omdat ze een diploma hebben behaald en met een vervolgopleiding zijn gestart. Op dit moment gaat het merendeel van de jongeren (n=32) gemiddeld 4 dagen naar school (variërend van 1 tot 5 dagen; SD 1.3), ongeveer zes uur per dag (variërend van 2 tot 9 uur; SD 1.8). Vijf jongeren (13%) gaan niet meer naar school¹. Negentien jongeren (59%; vijf niet ingevuld) hebben het nog net zo naar hun zin op school als drie jaar geleden. Elf jongeren (34%) hebben het beter naar hun zin, met name omdat ze veranderd zijn op of binnen school. Twee jongeren (6%) hebben het minder goed naar hun zin, omdat de vervolgopleiding serieuzer is of de jongere vaak ziek en moe is.

Vergeleken met drie jaar geleden kost het de helft van de jongeren (55%; vijf niet ingevuld) evenveel moeite om de lessen te volgen. Acht jongeren (25%) kost het minder moeite, met name omdat het interessanter is. Drie jongeren (9%) kost het meer moeite om de lessen te volgen, omdat het moeilijker en saaier is, vanwege concentratieverlies en door een hernia.

Voor iets meer dan de helft van de jongeren (n=18; vijf niet ingevuld) is er niet echt iets veranderd in de hulp die ze op school krijgen. Vijf jongeren (16%) hebben meer begeleiding gekregen door bijlessen, meer aandacht en een studiebegeleider. Vier jongeren (12%) hebben andere begeleiding gekregen, door een dag minder stage te mogen lopen, een ambulante begeleider, een studieadviseur en een langer traject op eigen tempo. Vijf jongeren (16%) hebben minder begeleiding gekregen door de overstap naar een andere studie of omdat het steeds beter gaat. Drie jongeren (9%; zeven niet ingevuld) zouden meer hulp op school willen in de vorm van meer bijlessen, meer begeleiding en minder streng over verzuim. De overige jongeren (n=29) zouden niet echt andere hulp willen.

Voor 27 jongeren (82%; vier niet ingevuld) is er niet echt iets veranderd in het werk. Zes jongeren (18%) geven aan dat er wel het een en ander veranderd is, zoals het stoppen met werken.

¹ Onder 6.2.1 *Beschrijving van de groep* staat dat drie jongeren niet mee op school zitten. Het verschil ligt in het aantal jongeren dat beide vragen niet heeft ingevuld; bij vraag 4 hebben vier jongeren de vraag niet ingevuld, bij vraag 25 zijn dit er maar twee.

Geld

Voor veertien jongeren (38%) is er niets veranderd in de hoeveelheid geld dat ze hebben om leuke dingen te doen of te kopen. Twintig jongeren (54%) hebben meer geld, voornamelijk door werk, studiefinanciering of een Wajong-uitkering. Drie jongeren (8%) hebben minder geld te besteden omdat ze niet meer werken of weer naar school gaan.

Voorzieningen van de NVN / NSN

Eenderde van de jongeren (n=12) weet dat er een belangenbehartiger is, via verschillende kanalen; internet, (nieuws)brief NVN of NSN, zorgverlener, familie, arts, maatschappelijk werk, Camp COOL of de arts. Eén van deze jongeren heeft contact gehad met de belangenbehartiger voor een interview. De overige jongeren hebben geen contact gehad, maar dit was ook niet nodig.

Elf jongeren (30%) kennen de brochure 'Sport en Bewegen – informatie voor kinderen met een nierziekte'. Van deze jongeren geven drie jongeren (27%) aan dat ze de brochure niet gelezen hebben; twee hiervan willen dit wel gaan doen. Acht jongeren (73%) hebben de brochure wel gelezen; voor twee van hen stonden er dingen in die hij/zij nog niet wist, voor de overige jongeren was de informatie al bekend.

Tien jongeren (27%) weten dat er een HYVESgroep is voor alle jongeren. Vier jongeren (36%; één niet ingevuld) maken er ook af en toe gebruik van.

Een kwart van de jongeren (n=9; één niet ingevuld) kent Climb your Challenge. Drie van deze jongeren (25%) lijkt het wel leuk om hieraan mee te doen.

Tweeëntwintig jongeren (63%; twee niet ingevuld) weten dat ze mee kunnen gaan met Camp COOL. Vijftien jongeren (68%) zijn hier niet bij mee geweest; zes van deze jongeren lijkt het wel leuk om te doen. Zeven jongeren (32%) zijn wel mee geweest aan Camp COOL; één jongere vond het niet leuk omdat hij/zij hier geen zin in had. De overige zes jongeren vonden het gezellig en hebben veel plezier gehad.

6.2.3 Overige opmerkingen

Overige onderwerpen die jongeren aangeven zijn ziekte en zwangerschap, en geaardheid.

6.3 Kwaliteit van leven van kinderen en jongeren van 10 t/m 24 jaar

Kinderen en jongeren hebben de KIDSCREEN ingevuld waarmee ze hun kwaliteit van leven aangeven. Er zijn vijf subschalen; fysiek welbevinden (actief geweest, vol energie gevoeld), psychisch welbevinden (lol gehad, zich blij gevoeld, tevreden met zichzelf), relatie met ouders (praten met ouders, ouders voldoende tijd), relatie met vrienden (plezier gehad, elkaar geholpen) en functioneren op school (leren en het naar de zin hebben op school). Hoe hoger de score op deze schalen, hoe beter de kwaliteit van leven volgens de kinderen en jongeren. Een score onder 45 wordt als laag beschouwd, tussen 45 en 55 gemiddeld en een score boven 55 als hoog.

De totale groep kinderen en jongeren (n=47) waarden hun kwaliteit van leven op de subschaal psychisch welbevinden als gemiddeld (53; SD 6.0); de overige subschalen als hoog (fysiek welbevinden 62, SD 19.8; relatie met vrienden 76, SD 21.1; functioneren

op school 80, SD 14.0; en relatie met ouders 83, SD 13.3). Deze gegevens zijn uitgesplitst naar de beide leeftijdsgroepen. Kinderen van 10 t/m 13 jaar ($n=10$) beoordelen hun kwaliteit van leven op alle subschalen als hoog (psychisch welbevinden 56, SD 7.2; fysiek welbevinden 74, SD 11.3; relatie met ouders 83, SD 12.5; functioneren op school 83, SD 13.4; en relatie met vrienden 85, SD 13.2). Jongeren in de leeftijd van 14 t/m 24 jaar ($n=37$) waarderen de subschaal psychisch welbevinden als gemiddeld (52; SD 5.5); de overige subschalen als hoog (fysiek welbevinden 59, SD 20.6; relatie met vrienden 73, SD 22.3; functioneren op school 78, SD 14.3; en relatie met ouders 83, SD 13.7).

Bij vergelijking van de gemiddelden van de verschillende leeftijdsgroepen komt naar voren dat alleen op de schaal fysiek welbevinden een significant verschil te zien is tussen de groepen ($F(1,45)=4.32$; $p<.05$); hoewel beide leeftijdsgroepen hun kwaliteit van leven op fysiek welbevinden hoog waarderen, zijn kinderen van 10 t/m 13 jaar positiever dan jongeren van 14 t/m 24 jaar.

Daarnaast is gekeken in hoeverre er een verschil te zien is bij verandering op een bepaald leefgebied en de ervaren kwaliteit van leven in de hele groep kinderen en jongeren. Kinderen en jongeren die zich de afgelopen drie jaar minder prettig hebben gevoeld scoren lager op de schaal fysiek welbevinden dan kinderen en jongeren die zich prettiger voelen of waarbij niets veranderd is (gemiddelden respectievelijk 36, 68 en 64; $F(2,44)=6.58$; $p<.05$).

Kinderen en jongeren die minder contact hebben met andere kinderen met een nierziekte dan drie jaar geleden scoren lager op de schaal fysiek welbevinden dan kinderen en jongeren waarbij niets veranderd is of die minder contact hebben met andere kinderen met een nierziekte (gemiddelden respectievelijk 41, 60 en 66; $F(2,42)=4.20$; $p<.05$).

Kinderen en jongeren die minder kunnen sporten dan drie jaar geleden scoren lager op de schaal fysiek welbevinden dan kinderen en jongeren waarbij niets veranderd is of die meer kunnen sporten (gemiddelden respectievelijk 52, 61 en 72; $F(2,44)=3.85$; $p<.05$).

Kinderen en jongeren die minder makkelijk op vakantie kunnen of uitstapjes kunnen maken dan drie jaar geleden scoren lager op de schaal psychisch welbevinden dan kinderen en jongeren die makkelijker weg kunnen of waarbij niets veranderd is (gemiddelden respectievelijk 50, 63 en 63; $F(2,44)=3.38$; $p<.05$).

Kinderen en jongeren waarbij niets veranderd is in het leuke dingen doen met vrienden vergeleken met drie jaar geleden scoren lager op de schaal functioneren op school dan kinderen en jongeren waarbij wel iets is veranderd (gemiddelden respectievelijk 77, 80 en 100; $F(2,37)=4.26$; $p<.05$). Voor de overige leefgebieden is geen verschil gevonden.

7 Conclusies en aanbevelingen

In het kader van de Monitor binnen het programma 'Kinderen met een nierziekte' zijn op drie momenten (2005, 2006 en 2009) vragenlijsten afgenomen bij een groep ouders met kinderen en jongeren in de leeftijd van 0 t/m 24 jaar en bij hun kinderen en jongeren in de leeftijd van 10 t/m 24 jaar. Doel van deze eindpeiling is in kaart te brengen of er bij ouders en kinderen relevante veranderingen opgetreden zijn in ervaren knelpunten en aangeboden en gewenste ondersteuning na de peiling in 2006. Er is bekeken welke oorzaken mogelijk een belangrijke rol spelen bij het optreden van veranderingen. Daarnaast is in kaart gebracht wat de ervaringen van ouders en kinderen zijn met de interventies van de Nierstichting in het kader van het programma 'Kinderen met een nierziekte'. Dit rapport bespreekt de eindmeting.

7.1 Respons

In totaal zijn er voor de eindmeting 173 vragenlijsten verstuurd aan ouders en 147 vragenlijsten aan kinderen en jongeren. De respons is relatief laag, 36% voor de ouders en 34% voor kinderen en jongeren. Deze cijfers zijn enigszins vertekend omdat de gehele groep van respondenten is aangeschreven die ook bij de basismeting in 2005 en de basismeting in 2006 aangeschreven was, dus ook de groep ouders die op beide eerdere momenten niet heeft gereageerd. Bij de gezinnen die de basismeting (2005/2006) en de vervolgmeting (2006) hebben teruggestuurd, is de drop-out 46% voor ouders en 48% voor jongeren. Dit is redelijk als de periode tussen de metingen in ogenschouw wordt genomen. Er is geprobeerd de respons van deze eindmeting onder kinderen en jongeren te verhogen door een VVV-bon van 5 euro in het vooruitzicht te stellen na terugsturen van de vragenlijst.

Er hebben aan de eindmeting van de monitor negen gezinnen (18%) meegedaan waarvan bekend is dat de vader, moeder of het kind niet in Nederland geboren zijn. Hoewel dit een redelijke groep is, is deze groep te klein om de resultaten te specificeren naar afkomst. Interessant zou zijn om deze groep door middel van diepte-interviews te vragen naar hun wensen en behoeften, zodat het aanbod van de Nierstichting ook bij deze doelgroep zo optimaal mogelijk kan aansluiten.

7.2 Veranderingen bij ouders, kinderen en jongeren

Bij het merendeel van de ouders, kinderen en jongeren is er niet veel veranderd vergeleken met drie jaar geleden, en daar hebben ze ook geen behoefte aan. Ouders, kinderen en jongeren die wel veranderingen noemen, geven aan dat deze veranderingen zowel positief als negatief zijn, op verschillende leefgebieden. Op het gebied van vrijetijdsbesteding worden als belangrijkste oorzaken van een positieve of negatieve verandering genoemd de nierziekte, wel/geen school of werk, meer/minder energie. Oorzaken voor veranderingen in het contact met anderen liggen voornamelijk in het gebruik van nieuwe media, uit huis gaan en meer/minder energie. Op het gebied van school en werk liggen de grootste oorzaken van veranderingen, zowel positief als negatief, bij veranderingen op school, (ander) werk, meer/minder interesse en meer/minder vrienden. De leefgebieden nierziekte en ondersteuning aan ouders worden hieronder nader uitgewerkt.

7.2.1 *De nierziekte*

In de groep ouders van kinderen van 6 t/m 9 jaar is bij een kwart van de kinderen niets veranderd in de behandeling van de nierziekte de afgelopen drie jaar, bij de groep jongeren van 10 t/m 24 jaar is dit twee derde. Verandering in behandeling hangt merendeels samen met een transplantatie. Net als bij de interviews, de basismeting en de vervolgmeting komt ook hier naar voren uit de antwoorden van zowel ouders als kinderen en jongeren dat een verslechtering van de gezondheid van het kind zijn weerslag heeft op verschillende leefgebieden; meer schoolverzuim en minder energie voor sport en vrienden. Een verbetering van de gezondheid heeft juist een positieve uitwerking op de verschillende leefgebieden; kinderen en jongeren gaan vaker naar school, werken, en hebben meer energie voor sport en uitgaan.

Dit wordt ook zichtbaar in de ervaren kwaliteit van leven met betrekking tot fysiek functioneren (actief geweest, vol energie gevoeld). Hierbij worden verschillen gevonden op meerdere leefgebieden (je prettig voelen, sporten, contact met andere kinderen met een nierziekte) wat betreft de kwaliteit van leven. Over het algemeen beoordelen de kinderen en jongeren hun kwaliteit van leven als gemiddeld tot hoog.

De impact van de nierziekte op het gezin is volgens de ouders gemiddeld, niet hoog en niet laag. Hierbij is er gekeken naar de totale impact, de financiële situatie, de sociale situatie en persoonlijke stress ervaren door de ouders. Wellicht zijn deze ouders al min of meer gewend aan hun situatie van leven met een kind of jongere met een nierziekte zodat de impact niet meer als groot wordt ervaren. Interessant is om te kijken bij ouders voor wie deze situatie nieuw is, op welke schalen de grootste impact te zien is en hoe hierop kan worden aangesloten met voorzieningen zodat deze impact verminderd wordt.

7.2.2 *Ondersteuning aan ouders*

In het algemeen is er niet veel veranderd voor ouders in de praktische en emotionele ondersteuning van vrienden, bekenden of professionele zorgverleners en is dit ook niet nodig. Bijna alle ouders geven aan (enigszins) tevreden te zijn met de communicatie met de zorgverleners. Het merendeel van de ouders met een jongere boven de 16 jaar heeft geen vragen over de overgang naar de afdeling nefrologie van volwassenen. Desgevraagd geven een aantal ouders wel aan dat de overgang erg groot is (geweest) en meer informatie op dat moment gewenst is. Het zou interessant zijn deze overgang goed te bekijken, bijvoorbeeld door interviews te houden met ouders en jongeren die de overstap gaan maken of net gemaakt hebben. Waar liggen de wensen en behoeften en hoe kan hier op aangesloten worden? Hierbij kan ook gebruik worden gemaakt van de informatie verkregen binnen het programma 'Op eigen benen'. Binnen dit programma worden onderzoek- en ontwikkelprojecten opgezet rondom jongeren met chronische aandoeningen in hun voorbereiding en overgang naar volwassenheid.

7.3 **Voorzieningen/materialen van NVN/NSN**

Minder dan de helft van de ouders kent de belangenbehartiger Kind en Gezin. Nog minder ouders heeft daadwerkelijk contact opgenomen met de belangenbehartiger of heeft de intentie daartoe. Maar als er contact opgenomen is, zijn de reacties positief. Ook komt naar voren dat de bekendheid met de belangenbehartiger sinds de vorige meting in 2006 niet is toegenomen, maar zelfs is gedaald (bekeken bij de groep ouders die beide meetmomenten heeft ingevuld). Bij de kinderen en jongeren is de belangenbehartiger nog minder bekend; slechts een derde is hiervan op de hoogte, via verschillende kanalen. Minder dan een kwart van de ouders kent de Eigen Kracht

Conferentie en Respijthulp, en geeft aan geen behoefte te hebben hier gebruik van te maken.

Ongeveer de helft van de ouders kent de Onderwijshelpdesk, slechts één ouder heeft hier daadwerkelijk gebruik van gemaakt. Bijna twee derde van de ouders kent de voorlichtingsmap 'Een nierziek kind in de klas'. Hiervan heeft een derde ook gebruik gemaakt. De helft van de ouders kent de brochure 'Onderwijs aan kinderen met een nierziekte' en vindt deze informatief.

Iets minder dan de helft van de ouders kent de afdeling Sociaal Beleid; het merendeel van deze ouders zegt te weten wat deze afdeling voor hen kan betekenen. De brochure 'Sport en Bewegen' is bij minder dan de helft van de ouders en jongeren bekend. Bijna al deze ouders hebben de brochure gelezen en vonden deze informatief. Meer dan de helft van de jongeren heeft de brochure gelezen, maar het merendeel kende de informatie al. Ongeveer een derde van de ouders is bekend met de digitale nieuwsbrief. Een aantal ouders heeft aangegeven deze nieuwsbrief wel graag te willen ontvangen.

Camp COOL is bij iets meer dan de helft van de ouders en jongeren bekend. Ongeveer de helft van deze groep ouders en jongeren geeft aan dat hun zoon/dochter/jongere zelf geen behoefte heeft aan deelname aan Camp COOL. Iets meer dan een derde van de ouders en een kwart van de jongeren is op de hoogte van Climb your Challenge; meer dan de helft van deze ouders en jongeren geeft aan dat hun zoon/dochter/zijzelf hier geen behoefte aan hebben. Ook de bekendheid en behoefte aan de HYVESgroep voor kinderen en jongeren valt tegen.

De bekendheid met de voorzieningen van de Nierstichting onder de bevraagde ouders en jongeren is lager dan dat je zou verwachten in deze groep. Dit kan komen doordat de doelgroep niet op de juiste manier kan worden bereikt. Ook kan het zo zijn dat deze ouders en jongeren niet op zoek zijn naar deze informatie. Immers, deze gezinnen hebben al veel langer te maken met hun leefsituatie dan dat deze voorzieningen bestaan en hebben de informatie die zij nodig hadden via een andere weg gekregen. Hiernaar zou nader onderzoek gedaan moeten worden.

Ook blijkt er vanuit ouders en jongeren niet altijd behoefte aan de voor hen ontwikkelde voorzieningen. Diepte-interviews zouden uitsluitsel kunnen geven waar deze discrepanties met de wensen en behoeften van de doelgroep vandaan komen en welke vragen er dan wel spelen. Overigens dient opgemerkt te worden dat ouders en jongeren aan het eind van vragenlijst konden aangeven of er nog dingen waren die niet gevraagd zijn, maar die zij wel belangrijk vinden; de respons hierop was vrij laag en hierbij zijn geen witte vlekken geconstateerd.

7.4 Monitor als instrument

Deze monitor is gekoppeld aan het programma 'Kinderen met een nierziekte' van de Nierstichting, waarbij één van de doelen is om het hulpaanbod specifiek op de vraag van het individuele gezin af te stemmen, zodat de aangeboden ondersteuning optimaal aansluit bij het perspectief van de ouders en de kinderen. Mede op grond van de resultaten van de monitor zou deze aansluiting gezocht worden. Gezien de resultaten van de eindmeting kan geconcludeerd worden dat deze aansluiting mogelijk niet optimaal is.

Dit kan komen door de manier van monitoren; drie keer een relatief lange, gestructureerde vragenlijst. Wellicht dat er meer (specifieke) informatie verkregen zou zijn als er gewerkt was met vaker een korte, gestructureerde vragenlijst op hoofdpunten. Er zou dan verder doorggevraagd kunnen worden in interviews met ouders en jongeren of door een korte vragenlijsten gericht op één onderwerp. Met deze laatstgenoemde manier van werken, de korte vragenlijst, is ervaring binnen dit programma. Er zijn twee korte metingen gedaan; één over sport en bewegen (Pannebakker & Hosli, 2008) en één over de school- en werkloopbaan van jongeren (Pannebakker, Hosli & Daalhuizen, 2008). Hier kwam ook meer specifieke informatie over het onderwerp waar vervolgens op aangesloten kan worden met voorzieningen, zoals de ontwikkelde brochure Sport en Bewegen.

8 Referenties

BRUIL J, DETMAR SB, HOSLI EJ. Gezinnen met een kind met chronische nierinsufficiëntie: een inventarisatie van knelpunten en behoefte aan ondersteuning ten behoeve van het programma “Gezinnen met kinderen met een nierziekte” van de Nierstichting Nederland en de Nierpatientenvereniging Nederland. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2006. Publ. nr. 06.011.

FEKKES M, THEUNISSEN NCM, BRUGMAN E, VEEN S, VERRIPS EGH, KOOPMAN HM, VOGELS T, WIT JM, VERLOOVE-VANHORICK SP. Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. *Qual Life Res* 2000;9:961-972.

FEKKES M, BRUIL J, VOGELS T. TAPQOL-manual. Leiden: Center for Child Health and Pediatrics LUMC-TNO, 2004.

HOSLI EJ. Ziektebegrip bij kinderen. De ontwikkelingen van het denken over ziekte. Amsterdam: Thesis Publishers, 1998.

HOSLI EJ, DETMAR SB, BRUIL J. Gesprekken met gezinnen met een chronische nierinsufficiëntie. Eindrapportage. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2005. Publ.nr. 05.127.

HUNFELD JA, TEMPELS A, PASSCHIER J, HAZEBROEK FW, TIBBOEL D. Brief report: parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly. *J Pediatr Psychol* 1999;24(6):515-20.

PANNEBAKKER FD, HOSLI EJ. Sport en bewegen door kinderen met een nierziekte. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2008. Publ.nr. 2008.049.

PANNEBAKKER FD, HOSLI EJ, VAN DAALHUIZEN B. De school- en werkloopbaan van jongeren met een nierfunctieervangende behandeling. Leiden: TNO Kwaliteit van Leven, 2008. Publ.nr. 2008.102.

RAVENS-SIEBERER U, GOSCH A, ABEL T, AUQUIER P, BELLACH B, BRUIL J, DUR W, POWER M, RAJMIL L. and the European Kidscreen group. Quality of Life in children and adolescents: a European Health Perspective. *Soz Praventivmed* 2001;46:294-302.

STEIN RE, JESSOP DJ. The impact on family scale revisited: further psychometric data. *J Dev Behav Pediatr*. 2003;24(1):9-16.

VERRIPS GHW, VOGELS AGC, KOOPMAN HM, THEUNISSEN NCM, KAMPHUIS RP, FEKKES M, WIT JM, VERLOOVE-VANHORICK SP. Measuring health-related quality of life in a child population. *Eur J Public Health* 1999;9:188-193.

VOGELS T, VERRIPS GHW, KOOPMAN HM, THEUNISSEN NCM, FEKKES M, KAMPHUIS RP. TACQOL Manual, Parent Form and Child Form, 6-11 years. Leiden: Center for Child Health and Pediatrics LUMC-TNO, 1999.

A Vragenlijsten

Vragen in de vragenlijst van de eindmeting voor ouders van jongeren van 10 t/m 24 jaar en voor jongeren van 14 t/m 24 jaar. De overige vragenlijsten zijn vergelijkbaar, maar bevatten enkele vragen minder die nog niet van toepassing zijn op de betreffende leeftijdsgroepen.

Ouders van jongeren van 10 t/m 24 jaar

Deel 1 Algemene vragen

1. Datum van invullen: _____ / _____ / _____
(dag) (maand) (jaar)
2. Wie vult deze vragenlijst in?
- ¹ moeder
² vader
³ stiefmoeder / partner van vader
⁴ stiefvader / partner van moeder
⁵ anders, namelijk:

Deel 2

Uw kind met een nierziekte

Indien u meerdere kinderen met een nierziekte heeft, willen wij u vragen voor een van de kinderen onderstaande vragen in te vullen. Voor uw andere kind met een nierziekte zit er bij deze vragenlijst nog een deel 2 en 3.

3. Wat is het geslacht van uw kind?
- ¹ jongen
² meisje
4. Wat is de geboortedatum van uw kind?
 _____ / _____ / _____
 (dag) (maand) (jaar)
5. Welke opvang heeft u op dit moment voor uw kind overdag op door-de-weekse dagen?
u kunt één of meer antwoorden aankruisen
- ¹ wij hebben geen opvang voor ons kind
¹ wij hebben thuis een oppas
¹ mijn kind gaat naar een oppas toe
¹ mijn kind gaat naar een kinderdagverblijf (0-4 jaar)
¹ mijn kind gaat naar een speciaal kinderdagverblijf (met extra zorg voor kinderen met een ziekte)
¹ mijn kind gaat naar buitenschoolse/naschoolse opvang
¹ anders, namelijk:
6. Welke nierfunctievervangende behandeling heeft uw kind op dit moment?
graag aankruisen en maand / jaar invullen
- ¹ APD (buikspoeling - dialyse met de machine), sinds (maand) (jaar)
² CAPD (buikspoeling - dialyse op de hand), sinds (maand) (jaar)
³ Hemodialyse in ziekenhuis, sinds (maand) (jaar)
⁴ Hemodialyse thuis, sinds (maand) (jaar)
⁵ Transplantatie, sinds (maand) (jaar)
⁶ anders, namelijk:
7. Heeft uw kind een andere chronische aandoening naast zijn/haar nierziekte?
- ¹ nee
² ja, namelijk:

8. In welk centrum wordt uw kind op dit moment behandeld?
- ¹ Universitair Medisch Centrum Nijmegen St Radboud
² Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht/UMC Utrecht
³ Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam/Erasmus MC
⁴ Emma Kinderziekenhuis / AMC Amsterdam
9. Is er iets veranderd in de (behandeling van de) nierziekte van uw kind vergeleken met drie jaar geleden? *Denk hierbij aan mogelijke complicaties, ziekenhuisopnames, andere nierfunctievervangende behandeling etc.*
- ¹ nee, niet echt
² ja, namelijk:
10. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in eventuele vergoedingen die u voor uw kind krijgt? *Denk hierbij aan het rugzakje, PGB, leerlinggebonden financiering, WOOZ, AWBZ etc.)*
- ¹ nee, niet echt
² ja, namelijk:
11. Heeft u sinds 2006 een tegemoetkoming in de kosten aangevraagd?
- ¹ ja
² nee
12. Is deze aanvraag toegekend?
- ¹ ja
² nee, kunt u kort aangeven waarom niet?

Deel 3
Vrienden, vrije tijd, school, hoe voelt uw kind zich

Vrienden en vrije tijd

13. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de vriendschappen van uw kind? *Denk hierbij aan het aantal vrienden, het contact met vrienden, pesten, enz.*
- ¹ nee, niet echt
² ja, namelijk.....
 Indien ja, waardoor denkt u dat dat komt?

14. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de vrijetijdsbesteding van uw kind? *Denk hierbij aan het doen van leuke dingen met vrienden/vriendinnen, uitjes etc.*
- ¹ nee, niet echt
² ja, namelijk.....
 Indien ja, waardoor denkt u dat dat komt?

15. Doet uw kind sinds de zomer van 2006 aan sport?
- ¹ nee, niet echt
² ja, namelijk.....
16. Zou uw kind meer aan sport willen doen?
- ¹ nee, niet echt
² ja, namelijk.....
17. Welke ondersteuning zou uw kind dan nodig hebben?

School

18. Welk soort onderwijs volgt uw kind op dit moment?
- ¹ basisonderwijs
² speciaal basisonderwijs (voormalig IOBK, LOM en MLK)
³ praktijkonderwijs (voormalig VSO-MLK)
⁴ speciaal voortgezet onderwijs
⁵ basisvorming/brugklas (algemeen)
⁶ basisvorming/brugklas VMBO/HAVO
⁷ basisvorming/brugklas HAVO/VWO/Gymnasium
⁸ VMBO theoretische leerweg
⁹ VMBO overig (gemengde leerweg, kaderberoeps-gerichte leerweg of basisberoepsgerichte leerweg)
¹⁰ IVBO of VBO

- ¹¹ MAVO
¹² leerlingwezen of KMBO
¹³ HAVO
¹⁴ VWO (Atheneum, Gymnasium, lyceum)
¹⁵ MBO (ROC, AOC)
¹⁶ HBO
¹⁷ universiteit
¹⁸ Regionale Expertise Centra (REC) (voormalig ZMLK, Mytyl, Tytyl, Pedologisch instituut, Doven/Slechthorenden, Blinden etc.)
¹⁹ ander soort onderwijs, namelijk:
²⁰ Onbekend
²¹ Zit niet meer op school
19. Is uw kind sinds de zomer van 2006 veranderd van school?
¹ nee -> *ga door naar vraag 22*
² ja, namelijk:keer
20. Eerste keer: Hoe oud was uw kind toen?
 Mijn kind is veranderd van school toen hij/zij jaar was
 Kunt u aangeven waarom u toen veranderd bent van school?

21. Tweede keer: Hoe oud was uw kind toen?
 Mijn kind is veranderd van school toen hij/zij jaar was
 Kunt u aangeven waarom u toen veranderd bent van school?

22. Heeft uw kind sinds de zomer van 2006 een klas overgedaan (blijven zitten)?
¹ nee
² ja, omdat:
23. Behaalt uw kind naar uw idee goede resultaten op school, als u hem/haar vergelijkt met andere kinderen uit zijn/haar klas?
¹ Ja, mijn kind komt goed mee op school als ik hem/haar vergelijk met de andere kinderen op school
² Enigszins, mijn kind komt redelijk mee op school maar heeft wel moeite met sommige vakken als ik hem/haar vergelijk met andere kinderen op school
³ Nee, mijn kind heeft erg veel moeite om bij te blijven als ik hem/haar vergelijk met andere kinderen op school
⁴ Niet van toepassing, mijn kind zit niet meer op school
 -> *ga door naar vraag 29*
24. Over **de afgelopen maand**, hoeveel dagen is uw kind thuisgebleven door zijn/haar ziekte of behandeling?
 hele dagen en halve dagen
25. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de schoolprestaties van uw kind?
Denk hierbij aan het meekomen met de lessen, de behaalde cijfers etc.
¹ nee, niet echt
² ja, namelijk
 Indien ja, waardoor denkt u dat dit komt?

26. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in het schoolleven van uw kind?
Denk hierbij aan de contacten die uw kind heeft met medeleerlingen en met de juffen en meesters.
¹ nee, niet echt
² ja, namelijk
 Indien ja, waardoor denkt u dat dit komt?

27. Weet u dat er een voorlichtingsmap "Een nierziek kind in de klas" voor de school bestaat (uitgegeven door de Nierstichting)?
¹ nee, hier ben ik niet mee bekend -> *ga naar vraag 29*
² ja
28. Is de voorlichtingsmap aan de orde geweest in een gesprek van u met de leerkracht?
¹ nee
² ja
29. De brochure 'Onderwijs aan kinderen met een nierziekte' is ingesloten bij deze vragenlijst. Kende u de brochure al eerder?
¹ nee, hier was ik niet mee bekend -> *ga naar vraag 31*
² ja

30. Heeft u deze brochure doorgelezen? ¹ nee
² ja, ik vind de brochure informatief
³ ja, maar ik vind de brochure weinig informatief
31. Heeft uw kind werk? ¹ ja, hij/zij werkt dagen per week ongeveer uur per dag (*graag het aantal dagen en uren invullen*)
² nee → *ga verder met deel 4, vraag 34*
32. Wat voor werk doet uw kind?
33. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in het werkleven van uw kind? ¹ nee, niet echt.
² ja, namelijk
 Indien ja, waardoor denkt u dat dit komt?

Deel 4
Ondersteuning van het gezin

Ondersteuning door vrienden en bekenden

34. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in praktische ondersteuning door vrienden of bekenden?
Denk hierbij aan hulp in het huishouden, oppassen, het aan- en afsluiten van dialyse apparatuur etc. ¹ nee, maar dat is ook niet nodig
² nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk
³ ja, namelijk
35. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in emotionele ondersteuning door vrienden of bekenden?
Denk hierbij aan het bieden van een luisterend oor, troosten als u het moeilijk heeft etc. ¹ nee, maar dat is ook niet nodig
² nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk
³ ja, namelijk

Ondersteuning door professionele zorgverleners

36. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in praktische ondersteuning door professionele zorgverleners?
Denk hierbij aan hulp in het huishouden, hulp bij het invullen van papieren, in het aan en afsluiten van dialyse apparatuur etc. ¹ nee, maar dat is ook niet nodig
² nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk
³ ja, namelijk
37. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in emotionele ondersteuning door professionele zorgverleners?
Denk hierbij aan het bieden van een luisterend oor, troosten als u het moeilijk heeft etc. ¹ nee, maar dat is ook niet nodig
² nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk
³ ja, namelijk
38. Bent u tevreden over de communicatie met de professionele zorgverleners? ¹ nee
² enigszins
³ ja

Kunt u uw antwoord toelichten?

39. Heeft u sinds de zomer van 2006 contact gehad met maatschappelijk werk van het behandelcentrum? ¹ nee, maar dat is ook niet nodig
² nee, maar ik zou het wel graag willen. Ik wil namelijk graag het volgende onderwerp bespreken:
³ ja, ik heb namelijk het volgende onderwerp besproken:
40. Indien ja, heeft dit contact u verder geholpen? ¹ nee
² enigszins
³ ja

Kunt u uw antwoord toelichten?

.....

Vakantie en uitstapjes

41. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de mogelijkheden om op vakantie te gaan?
Denk hierbij aan de voorzieningen om als gezin op vakantie te gaan, de kosten etc.
- ¹ nee, maar dat is ook niet nodig
² nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk
- ³ ja, namelijk
42. Gaat u, vergeleken met drie jaar geleden, gemiddeld genomen meer, minder of even vaak op vakantie?
- ¹ meer
² even vaak
³ minder
43. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de mogelijkheden om zelf weg te gaan?
Denk hierbij aan de mogelijkheden om een avond uit te gaan, eventuele logeeradressen voor uw kind, etc.
- ¹ nee, maar dat is ook niet nodig
² nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk
- ³ ja, namelijk
44. Gaat u, vergeleken met drie jaar geleden, gemiddeld genomen meer, minder of even vaak zelf weg?
- ¹ meer
² even vaak
³ minder

Contacten met andere gezinnen met een kind met een nierziekte

45. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de mogelijkheden om contact te hebben met andere gezinnen met een kind met een nierziekte?
Denk hierbij aan internet, regiomiddagen etc.
- ¹ nee, maar dat is ook niet nodig
² nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk
- ³ ja, namelijk

Voor ouders van jongeren boven de 16 jaar (als uw kind jonger is dan 16 jaar mag u vraag 46 overslaan)**Zorg**

46. Heeft u vragen over de overgang van uw kind van de afdeling kindernefrologie naar de afdeling nefrologie voor volwassenen?
- ¹ ja, maar dat is ook niet nodig
² nee
 Hoe zouden de zorgverleners u en uw kind zo goed mogelijk kunnen ondersteunen hierbij?

DEEL 5
Hoe gaat het met u en uw gezin?

Dit deel van de lijst gaat over de gevolgen van de nierziekte van uw kind(eren) voor het gezin, zoals u deze momenteel ervaart. De lijst bestaat uit een aantal uitspraken over het dagelijkse leven met een kind met een nierziekte. Geef bij iedere uitspraak aan of u het er op dit moment 'Helemaal mee eens', 'Mee eens', 'Niet mee eens' of 'Helemaal niet mee eens' bent.

		Helemaal mee eens	Mee eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens	
47.	De nierziekte van mijn kind brengt financiële problemen met zich mee voor het gezin.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	
48.	Vanwege ziekenhuisafspraken en artsbezoek is er werkverzuim.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵ n.v.t.
49.	Ik ben minder gaan werken om voor mijn kind te kunnen zorgen.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵ n.v.t.
50.	Extra geld is nodig om medische uitgaven te kunnen bekostigen.	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	

DEEL 6
Voorzieningen van de NVN/NSN

81. Weet u dat er een **belangenbehartiger Kind en Gezin¹** is aangesteld bij de NVN? ¹ nee -> *ga naar vraag 84*
² ja
82. Indien ja, heeft u contact opgenomen met de belangenbehartiger ¹ nee, maar hier was ook geen aanleiding voor -> *ga naar vraag 84*
² nee, maar ik had wel een aanleiding om dat te doen
Kunt u uw antwoord toelichten?
-> *ga naar vraag 84*
³ ja
83. Indien ja, heeft dit contact u verder geholpen? ¹ nee
² ja
Kunt u uw antwoord toelichten?
84. Weet u dat u gebruik kunt maken van de **Eigen Kracht Conferentie*?** ¹ nee -> *ga naar vraag 87*
² ja
* Als de zorg voor uw kind u erg zwaar valt, kan het creëren van een sociaal ondersteuningsnetwerk rond het gezin een middel zijn om uw draagkracht te vergroten. Door middel van een Eigen Kracht Conferentie (EKC) kunnen ouders een netwerk voor structurele ondersteuning rond hun gezin op bouwen. U houdt daarbij zelf de regie over de gekozen oplossingen. De kosten voor het organiseren van een EKC kunnen, indien de kosten niet vanuit andere voorzieningen vergoed worden, betaald worden vanuit het Sociaal Beleid van de Nierstichting. Voor meer informatie over EKC's kunt u contact opnemen met Harry Weezeman (035 - 69 12 128 of 06 - 132 35 099) of mailen naar weezeman@nvn.nl.
85. Indien ja, heeft u gebruik gemaakt van de Eigen Kracht Conferentie? ¹ nee, hier heb ik ook geen behoefte aan -> *ga naar vraag 87*
² nee, ik overweeg het wel -> *ga naar vraag 87*
³ ja
86. Indien ja, heeft deze Conferentie u verder geholpen? ¹ nee
² ja
Kunt u uw antwoord toelichten?
87. Weet u dat u gebruik kunt maken van **Respijthulp*?** ¹ nee -> *ga naar vraag 90*
² ja
* Om ouders te ontlasten in de zorg voor hun kind en hen de gelegenheid te geven een paar uurtjes weg te kunnen, kan er respijthulp worden ingeschakeld. Studenten geneeskunde of familie en kennissen van de patiënt kunnen worden opgeleid om als oproepbare, tijdelijke kracht bij de patiënt thuis peritoneaal dialyse uit te voeren. Als u hiervoor interesse heeft, kunt u contact opnemen met de maatschappelijk werker van het kinderdialysecentrum of informatie aanvragen bij de afdeling Sociaal Beleid van de Nierstichting (035 - 697 80 20), of mailen naar sociaalbeleid@nierstichting.nl.
88. Indien ja, heeft u gebruik gemaakt van Respijthulp? ¹ nee, hier heb ik ook geen behoefte aan -> *ga naar vraag 90*
² nee, ik overweeg het wel -> *ga naar vraag 90*
³ ja
89. Indien ja, heeft Respijthulp u verder geholpen? ¹ nee
² ja
Kunt u uw antwoord toelichten?

¹ Deze functie wordt uitgevoerd door Harry Weezeman. U kunt bij hem terecht voor al uw vragen waarmee u in het ziekenhuis of centrum niet terecht kunt. Harry is op maandag en vrijdag bereikbaar per telefoon: 035-6912128 of 06-13235099. En verder per e-mail: weezeman@nvn.nl

90. Weet u dat u gebruik kunt maken van de **Onderwijshelpdesk**?

¹ nee -> *ga naar vraag 93*
² ja

* De Onderwijshelpdesk is een centrale plek met kennis over de gevolgen van een nierziekte én over onderwijsvoorzieningen. Een plek waar de onderwijsvragen van ouders en kinderen begrepen worden en waar een passend of praktisch advies wordt gegeven. U kunt er terecht voor informatie over en hulp bij het aanvragen van een persoonsgebonden budget (PGB) en het 'rugzakje' (op basis van de Wet leerling-gebonden financiering). De Onderwijshelpdesk is een samenwerkingsverband van de NVN en de onderwijsorganisatie Ziezon. U kunt uw vragen aan de onderwijshelpdesk telefonisch stellen (035 - 69 12 128 of 06 – 132 35 099) of mailen naar weezeman@nvn.nl.

91. Indien ja, heeft u gebruik gemaakt van de Onderwijshelpdesk?

¹ nee, hier heb ik ook geen behoefte aan -> *ga naar vraag 93*
² nee, ik overweeg het wel -> *ga naar vraag 93*
³ ja

92. Indien ja, heeft de Onderwijshelpdesk u verder geholpen?

¹ nee
² ja

Kunt u uw antwoord toelichten?

93. De brochure 'Sport en Bewegen - informatie voor kinderen met een nierziekte' is ingesloten bij deze vragenlijst.

¹ nee, hier was ik niet mee bekend -> *ga naar vraag 95*
² ja

Kende u de brochure al eerder?

94. Heeft u deze brochure doorgelezen?

¹ nee
² ja, ik vind de brochure informatief
³ ja, maar ik vind de brochure weinig informatief

95. Weet u dat uw zoon/dochter gebruik kan maken van Climb your Challenge*?

¹ nee -> *ga naar vraag 98*
² ja

* In Climb your Challenge nemen kinderen met een nierziekte deel aan een georganiseerd klimweekend en verleggen zo de eigen grenzen en vergroten hun weerbaarheid. De kinderen kunnen een broertje, zusje of vriendje meenemen. Het project is een initiatief van een kliminstructeur, zelf een nierpatiënt, die veel baat heeft gehad in het verwerken en omgaan met zijn ziekte en kinderen ook deze kans wil bieden. De kinderen worden geworven via Harry Weezeman, belangenbehartiger Kind en gezin.

96. Indien ja, heeft uw zoon/dochter gebruik gemaakt van Climb your Challenge?

¹ nee, hier heeft hij/zij ook geen behoefte aan -> *ga naar vraag 98*
² nee, maar het zou wel iets zijn voor mijn zoon/dochter -> *ga naar vraag 98*
³ ja

97. Indien ja, heeft Climb your Challenge uw zoon/dochter verder geholpen?

¹ nee
² ja

Kunt u uw antwoord toelichten?

98. Weet u dat uw zoon/dochter gebruik kan maken van Camp COOL*?

¹ nee -> *ga naar vraag 101*
² ja

* Camp COOL is een activiteitenkamp voor 16 tot 18-jarigen met chronische nierinsufficiëntie, die de overstap van kindernefrologie naar de volwassen nefrologie gaan maken. Het kamp richt zich op het verwerven van 'volwassen' vaardigheden en het vergroten van het zelfvertrouwen. Het kamp wordt vrijwel geheel begeleid door jongvolwassenen die de overstap al hebben gemaakt (buddy's). Zij kunnen de jongeren voorbereiden op wat ze te wachten staat. Naast gesprekken met de buddy's zijn er diverse activiteiten die de zelfstandigheid van deze jongeren bevorderen, zoals een sollicitatiegesprek oefenen met een acteur, meedoen aan een survivaltocht en met elkaar koken onder begeleiding van een kok. Aanmelding gaat in overleg met de maatschappelijk werker of met de kindernefroloog.

99. Indien ja, heeft uw zoon/dochter gebruik gemaakt van Camp COOL?

¹ nee, hier heeft hij/zij ook geen behoefte aan -> *ga naar vraag 101*
² nee, maar het zou wel iets zijn voor mijn zoon/dochter -> *ga naar vraag 101*
³ ja

100. Indien ja, heeft Camp COOL uw zoon/dochter verder geholpen? ¹ nee
² ja
 Kunt u uw antwoord toelichten?
101. Bent u op de hoogte van de afdeling Sociaal Beleid* van de Nierstichting? ¹ nee -> *ga naar vraag 103*
² ja
102. Bent u ook bekend met wat de afdeling Sociaal Beleid van de Nierstichting voor u kan betekenen? ¹ nee
² ja

* De Nierstichting biedt financiële hulp aan nierpatiënten. Een nierziekte gaat immers vaak gepaard met extra kosten. Kosten die niet altijd worden vergoed door bestaande wettelijke voorzieningen. Met de start van het programma *Kinderen met een nierziekte* biedt de Nierstichting ook financiële steun aan gezinnen. Denk aan kosten voor aanvullende medische behandelingen die de kwaliteit van leven verbeteren, zoals vergoeding van lasertherapie voor kinderen. Maar ook kosten op het gebied van studie, ontspanning of sport komen voor vergoeding in aanmerking. Deze steun is er voor het nierzieke kind, ouders en andere gezinsleden. Heeft u vragen over financiële hulp via de Nierstichting? Bel de afdeling Sociaal Beleid van de Nierstichting: (035) 697 80 20. Ter volledigheid: het gaat om kosten waar geen wettelijke regeling voor bestaat. Een inkomenstoets maakt deel uit van de beoordeling van de aanvraag.

Bovenstaande activiteiten zijn ontwikkeld binnen het programma Kinderen met een Nierziekte dat door de Nierstichting wordt uitgevoerd.

103. Bent u op de hoogte dat deze activiteiten binnen het programma Kinderen met een Nierziekte zijn opgezet? ¹ nee
² ja

Behalve de bovengenoemde activiteiten zijn er in het programma Kinderen met een Nierziekte ook onderzoeksprojecten gestart. Voorbeelden van onderzoeksprojecten zijn:

- RICH-Q

In 2007 ging het onderzoeksproject RICH-Q (Renal Insufficiency Therapy in Children: Quality assessment and improvement) van start. Het doel van dit onderzoek is om de kwaliteit van de behandeling verder te verbeteren. In Nederland wordt nierfunctie vervangende therapie bij kinderen uitgevoerd in vier verschillende kleine centra. Tussen de centra bestaan verschillen in behandeling. Het onderzoek RICH-Q bestaat uit 2 deelprojecten. Het eerste deelproject stelt landelijke richtlijnen over behandeling in de predialyse-, dialyse- en transparantiefase op. Het tweede deelproject onderzoekt determinanten die bepalend zijn voor het ontstaan van hart- en vaatziekten en die een verhoogde kans op overlijden geven. Het onderzoek (2007 - 2011) wordt uitgevoerd door dr. J.W. Groothoff, kinder nefroloog AMC, in samenwerking met Nederlandse en Belgische kinder nefrologische centra.

104. Bent u op de hoogte van het onderzoeksproject RICH-Q? ¹ nee
² ja

- Inzet verpleegkundig specialisten

In het UMC St Radboud hebben ouders van kinderen met een nierziekte positieve ervaringen met de inzet van een verpleegkundig specialist. De Nierstichting maakt het financieel mogelijk dat er dit najaar ook in een aantal andere kinder nefrologische centra verpleegkundig specialisten starten. Het is de verwachting dat door de aanstelling van deze verpleegkundigen er voor ouders en kinderen verbeteringen merkbaar zullen zijn op het gebied van voorlichting, zorgcoördinatie en continuïteit van de zorg. Daarnaast zullen de effecten op de kwaliteit en de efficiëntie van zorg en de tevredenheid van patiënten en hun familie onderzocht worden. Het onderzoek (2009 - 2011) wordt uitgevoerd door prof. T. van Achterberg, UMC St Radboud.

105. Bent u op de hoogte van het onderzoeksproject 'Inzet verpleegkundig specialisten'? ¹ nee
² ja

Tot slot: De Nierstichting heeft enkele keren een digitale Nieuwsbrief Ouders en kinderen over het Programma Kinderen verstuurd gestuurd om ouders en kinderen te informeren over lopende activiteiten.

106. Bent u bekend met deze digitale Nieuwsbrief? ¹ nee
² ja
107. Ontvangt u deze digitale Nieuwsbrief? ¹ nee, ik heb hier ook geen behoefte aan -> *ga naar vraag 109*
² nee, maar ik zou deze nieuwsbrief graag willen ontvangen.

Mijn mailadres is:

.....
-> *ga naar vraag 109*

³ ja

108. Leest u deze digitale Nieuwsbrief?

¹ ja, geheel

² ja, gedeeltelijk

³ nee

Kunt u uw antwoord toelichten?

109. Zijn er nog dingen waar we niet naar gevraagd hebben maar die u wel belangrijk vindt?

.....
.....
.....
.....

Jongeren van 14 t/m 24 jaar

1. Welke datum is het vandaag? _____ / _____ / _____
(dag) (maand) (jaar)

Over jezelf

2. Zijn er in de afgelopen drie jaar belangrijke dingen veranderd in jullie gezin?
Denk bijvoorbeeld aan geboorte van een broertje/zusje, verhuizing, ziekte of overlijden van familieleden of iets met je ouders?
- ¹ nee
² ja, namelijk.....
3. Ben je in de afgelopen drie jaar van school veranderd?
- ¹ nee
² ja, omdat.....
.....
4. Op welke school / opleiding zit je nu?
- ¹ basisschool
² speciaal (basis)onderwijs (zoals LOM, MLK, ZMLK, Mytyl)
³ speciaal voortgezet onderwijs (zoals IVO, ZMLK)
⁴ brugklas VMBO/HAVO
⁵ brugklas HAVO/VWO
⁶ VBO
⁷ VMBO
⁸ MAVO
⁹ KMBO
¹⁰ HAVO
¹¹ VWO/Gymnasium
¹² MBO
¹³ HBO
¹⁴ universiteit
¹⁵ anders, namelijk:
5. In welke groep / klas / studiejaar zit je nu? klas / groep / studiejaar
6. Werk je?
- ¹ ja, ik werk dagen per week ongeveer uur per dag
(graag het aantal dagen en uren invullen)
² nee → ga verder met vraag 8
7. Ik werk als:
8. Is er het afgelopen schooljaar iets veranderd in je werk?
- ¹ nee, niet echt
² ja, namelijk.....

Lichamelijke activiteiten en gezondheid

9. Hoe is je gezondheid in het algemeen?
- ¹ heel erg goed
² erg goed
³ goed
⁴ redelijk
⁵ slecht
10. Is je gezondheid veranderd in de afgelopen drie jaar?
Denk bijvoorbeeld aan of je je fitter of juist minder fit voelt, of er veranderingen zijn in je ziekte.
- ¹ nee, niet echt
² ja, mijn gezondheid is beter geworden
namelijk:
³ ja, mijn gezondheid is slechter geworden
namelijk:

Je gevoelens

11. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in hoe je je voelt?
Denk bijvoorbeeld aan of je je leven plezierig vindt, hoe tevreden je bent met jezelf, of je je eenzaam voelt.
- ¹ nee, niet echt
² ja, ik voel me prettiger, namelijk:
³ ja, ik voel me minder prettig, namelijk:

Je vrije tijd

12. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in hoeveel vrije tijd je hebt?
- ¹ nee, niet echt
² ja, ik heb meer tijd voor mezelf gekregen
 Waardoor komt dit denk je?

- ³ ja, ik heb minder tijd voor mezelf gekregen
 Waardoor komt dit denk je?

13. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in de dingen die je doet in je vrije tijd?
- ¹ nee, niet echt
² ja, ik heb meer dingen kunnen doen, namelijk:

 Waardoor komt dit denk je?

- ³ ja, ik heb minder dingen kunnen doen, namelijk:

 Waardoor komt dit denk je?

14. Is er de afgelopen drie jaar iets veranderd in of je met je ouders (broertjes / zusjes) op vakantie kunt gaan of uitstapjes kunt maken?
- ¹ nee, niet echt
² ja, we kunnen makkelijker op vakantie of uitstapjes maken.
 Waardoor komt dit denk je?

- ³ ja, we kunnen minder makkelijk op vakantie of uitstapjes maken.
 Waardoor komt dit denk je?

15. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in of je leuke dingen kunt doen met vrienden of vriendinnen?
- ¹ nee, niet echt
² ja, ik kan meer leuke dingen doen met vrienden of vriendinnen
 Waardoor komt dit denk je?

- ³ ja, ik kan minder leuke dingen doen met vrienden of vriendinnen
 Waardoor komt dit denk je?

16. Zijn er dingen die je in je vrije tijd graag zou willen doen, maar die door je nierziekte moeilijk gaan?
- ¹ nee, niet echt
² ja, namelijk.....
 Waardoor komt dit denk je?

17. Is dat anders dan drie jaar geleden?
- ¹ nee, niet echt
² ja, namelijk.....
18. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in het contact dat je hebt met andere kinderen met een nierziekte?
- ¹ nee, niet echt
² ja, ik heb nu meer contact met andere kinderen met een nierziekte
 Op welke manier heb je contact met deze kinderen?

Hoe heb je deze kinderen leren kennen?

.....

- ³ ja, ik heb minder contact met andere kinderen met een nierziekte

Waardoor komt dit denk je?

.....

19. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in sporten?

- ¹ nee, niet echt

- ² ja, ik heb meer en / of beter kunnen sporten

Waardoor komt dit denk je?

.....

- ³ ja, ik heb minder kunnen sporten en / of het sporten ging slechter

Waardoor komt dit denk je?

.....

20. Ken je de brochure 'Sport en Bewegen - informatie voor kinderen met een nierziekte'? Deze brochure is ook meegestuurd met deze lijst.

- ¹ nee

- ² ja

21. Heb je de brochure ook gelezen?

- ¹ nee, dat ga ik ook niet doen

- ² nee, dat wil ik wel gaan doen

- ³ ja, maar alles wat erin stond, wist ik al

- ⁴ ja, er stonden dingen in die ik nog niet wist

Je familie en thuis

22. Is er in de afgelopen drie jaar wat veranderd in hoe jij en je ouders met elkaar omgaan?

Denk bijvoorbeeld aan hoeveel tijd je ouders voor je hadden, of je met je ouders hebt kunnen praten als je dat wilde.

- ¹ nee, niet echt

- ² ja, namelijk.....

Waardoor komt dit denk je?

.....

Je vrienden

23. Is er in de afgelopen drie jaar wat veranderd in hoe jij en je vrienden met elkaar omgingen?

Denk bijvoorbeeld aan hoeveel je met je vrienden doet, of je plezier hebt gehad met je vrienden, of je op je vrienden hebt kunnen vertrouwen.

- ¹ nee, niet echt

- ² ja, namelijk.....

Waardoor komt dit denk je?

.....

24. Heb je in de afgelopen drie jaar meer of minder goede vrienden of vriendinnen gekregen?

- ¹ Het aantal goede vrienden of vriendinnen is hetzelfde.

- ² Ik heb meer goede vrienden of vriendinnen.

Waardoor komt dit denk je?

.....

- ³ Ik heb minder goede vrienden of vriendinnen.

Waardoor komt dit denk je?

.....

School en leren

25. Hoeveel dagen / uren per week ga je naar school? (*graag invullen*)

- ¹ ik ga dagen per week naar school,

ongeveer uur per dag

- ² ik ga niet meer naar school (ga verder met vraag 30)

26. Hoe goed heb je het naar je zin op school, vergeleken met drie jaar geleden?

- ¹ dat is niet veranderd

- ² ik heb het beter naar mijn zin

Waardoor komt dit denk je?

.....

- ³ ik heb het minder goed naar mijn zin
 Waardoor komt dit denk je?

27. Hoeveel moeite kost het je kost om lessen te volgen, vergeleken met drie jaar geleden?
¹ dat is niet veranderd
² het kost me minder moeite om lessen te volgen.
 Waardoor komt dit denk je?

³ het kost me meer moeite om lessen te volgen.
 Waardoor komt dit denk je?

28. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in de hulp die je op school krijgt, bijvoorbeeld van de juf of meester, leraren of leraressen?
¹ nee, niet echt
² ja, ik heb meer begeleiding gekregen, namelijk
³ ja, ik heb andere begeleiding gekregen, namelijk
⁴ ja, ik heb minder begeleiding gekregen, namelijk
29. Zou je andere of meer hulp willen op school?
¹ nee, niet echt
² ja, namelijk

Geld

30. Is er de afgelopen drie jaar iets veranderd in hoeveel geld jij hebt om leuke dingen te kunnen doen of kopen?
¹ nee, niet echt
² ja, ik heb meer geld om dingen te doen of te kopen.
 Waardoor komt dit denk je?

³ ja, ik heb minder geld om dingen te doen of te kopen.
 Waardoor komt dit denk je?

De zorg in het ziekenhuis

31. Hoe vind je het dat je (als je ouder bent) naar de afdeling nefrologie voor volwassenen moet voor de behandeling van je nierziekte?
Je kunt meer antwoorden aankruisen.
¹ geen probleem
² ik zie er tegenop, want
³ Het lijkt me wel prettig, want
⁴ ik heb daar nog wel vragen of zorgen over, namelijk

De volgende vragen gaan over hoe het met je gaat, over hoe je je voelt.

Denk bij het beantwoorden van de volgende vragen aan de afgelopen week...

		Helemaal niet	Bijna niet	Gemiddeld	Nogal	Helemaal
32.	Heb je je fit en gezond gevoeld?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
33.	Ben je lichamelijk actief geweest (bijv. hardlopen, klimmen, fietsen)?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
34.	Heb je goed kunnen rennen?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
35.	Heb je je vol energie gevoeld?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

Je gevoelens

Denk aan de afgelopen week...

		Helemaal niet	Bijna niet	Gemiddeld	Nogal	Helemaal
36.	Is je leven plezierig geweest?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
37.	Ben je in een goed humeur geweest?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38.	Heb je lol gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Je humeur

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
39.	Heb je je verdrietig gevoeld?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40.	Heb je je zo naar gevoeld dat je helemaal niks wilde doen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41.	Heb je je eenzaam gevoeld?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Gevoelens over jezelf

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
42.	Ben je tevreden geweest met jezelf?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Je vrije tijd

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
43.	Heb je voldoende tijd voor jezelf gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44.	Heb je in je vrije tijd de dingen kunnen doen die je wilde doen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Je familie en thuis

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
45.	Hebben je ouders voldoende tijd voor je gehad?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46.	Hebben je ouders je eerlijk behandeld?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47.	Heb je met je ouders kunnen praten als je dat wilde?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Je vrienden

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
48.	Heb je tijd doorgebracht met je vrienden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49.	Heb je plezier gehad met je vrienden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50.	Hebben jij en je vrienden elkaar geholpen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51.	Heb je op je vrienden kunnen vertrouwen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

School en leren

Denk aan de afgelopen week...

		Helemaal niet	Bijna niet	Gemid- deld	Nogal	Helemaal
52.	Heb je het naar je zin gehad op school?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53.	Is het goed gegaan op school?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
54.	Heb je goed kunnen opletten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
55.	Kon je goed overweg met de leraren?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Geldzaken

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
56.	Heb je genoeg geld gehad om dezelfde dingen te doen als je vrienden?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵
57.	Heb je genoeg geld gehad voor je uitgaven?	<input type="checkbox"/> ¹	<input type="checkbox"/> ²	<input type="checkbox"/> ³	<input type="checkbox"/> ⁴	<input type="checkbox"/> ⁵

Activiteiten van de Nierstichting en de Nierpatiëntenvereniging

58. Weet je dat er een belangenbehartiger is bij de NVN¹? ¹ nee (ga verder met vraag 63)
² ja
59. Hoe ben je te weten gekomen dat er een belangenbehartiger is? ¹ via Internet
² via nieuwsbrief of blad van NVN of NSN
³ via een brief van de NVN of NSN
⁴ via een zorgverlener
⁵ anders, namelijk
60. Heb je contact gehad met de belangenbehartiger? ¹ nee, maar dat was ook niet nodig (ga verder met vraag 63)
² nee, maar dat had ik wel kunnen / willen doen.
Kun je je antwoord uitleggen?
.....
(ga verder met vraag 63)
³ ja
61. Heeft hij jou kunnen helpen? ¹ ja
² een beetje
³ nee
62. Kun je je antwoord uitleggen?
.....
63. Weet je dat er een HYVESgroep is voor alle jongeren tussen de 18 en 30 jaar die nierpatiënt zijn? ¹ nee (ga verder met vraag 66)
² ja
<http://ciejv.hyves.nl/>
64. Maak je er ook gebruik van? ¹ ja, best vaak
² ja, af en toe
³ nee
65. Kun je je antwoord uitleggen?
.....
66. Weet je dat je mee kan doen met Climb your Challenge, een klimweekend speciaal voor kinderen met een nierziekte? ¹ nee (ga verder met vraag 70)
² ja
67. Heb je meegedaan met Climb your Challenge? ¹ nee, dat hoeft voor mij ook niet (ga verder met vraag 70)
² nee, maar het lijkt me wel leuk (ga verder met vraag 70)
³ ja
68. Vond je het leuk? ¹ nee
² ja

¹ De belangenbehartiger is Harry Weezeman. Bij hem kun je terecht voor vragen waarmee je in je ziekenhuis of centrum niet terecht kan. Harry is op dinsdag, woensdag en donderdag bereikbaar per telefoon: 035-6912128 of 06-13235099. En verder per e-mail: weezeman@nvn.nl

69. Kun je je antwoord uitleggen?
70. Weet je dat je mee kan gaan op Camp COOL als je tussen de 16 en 18 jaar oud bent? ¹ nee (ga verder met vraag 74)
² ja
71. Heb je meegedaan met Camp COOL? ¹ nee, dat hoeft voor mij ook niet (ga verder met vraag 74)
² nee, maar het lijkt me wel leuk (ga verder met vraag 74)
³ ja
72. Vond je het leuk? ¹ nee
² ja
73. Kun je je antwoord uitleggen?
74. Zijn er dingen waar we niet naar gevraagd hebben maar die jij wel belangrijk vindt?
75. Zijn er dingen die de Nierstichting voor jou en andere kinderen zouden kunnen doen die nog niet genoemd zijn, schrijf dat hieronder dan op!
.....

B Resultaten eindmeting ouders

Ouders van kinderen van 6 t/m 9 jaar

Deel 1 Algemene vragen

- | | | |
|----|-------------------------------|--|
| 1. | Datum van invullen: | Dec 2009: 7
Jan 2010: 4 |
| 2. | Wie vult deze vragenlijst in? | 9 moeder
2 vader
stiefmoeder / partner van vader
stiefvader / partner van moeder
0 anders, namelijk..... |

Deel 2 Uw kind met een nierziekte

Indien u meerdere kinderen met een nierziekte heeft, willen wij u vragen voor een van de kinderen onderstaande vragen in te vullen. Voor uw andere kind met een nierziekte zit er bij deze vragenlijst nog een deel 2 en 3.

- | | | |
|----|---|--|
| 3. | Wat is het geslacht van uw kind? | 7 jongen
4 meisje |
| 4. | Wat is de geboortedatum van uw kind? | Gemiddelde leeftijd: 8,3 (SD=1,2) |
| 5. | Welke opvang heeft u op dit moment voor uw kind overdag op door-de-weekse dagen?
<i>u kunt één of meer antwoorden aankruisen</i> | 9 wij hebben geen opvang voor ons kind
0 wij hebben thuis een oppas
1 mijn kind gaat naar een oppas toe
0 mijn kind gaat naar een kinderdagverblijf (0-4 jaar)
0 mijn kind gaat naar een speciaal kinderdagverblijf (met extra zorg voor kinderen met een ziekte)
2 mijn kind gaat naar buitenschoolse/naschoolse opvang
0 anders, namelijk: |
| 6. | Welke nierfunctievervangende behandeling heeft uw kind op dit moment?
<i>graag aankruisen en maand / jaar invullen</i> | 2 APD (buikspoeling - dialyse met de machine),
sinds (maand) (jaar)
0 CAPD (buikspoeling - dialyse op de hand),
sinds (maand) (jaar)
0 Hemodialyse in ziekenhuis,
sinds (maand) (jaar)
0 Hemodialyse thuis,
sinds (maand) (jaar)
9 Transplantatie,
sinds (maand) (jaar) |
- Sinds
200203
200310
200311
200406
200410
200510
200702
200705
200711
200811

- | | | | |
|-----|--|--|---|
| 7. | Heeft uw kind een andere chronische aandoening naast zijn/haar nierziekte? | 6 nee
5 ja, namelijk: | ADHD, ODD, Gedragsprobleem
Anusatresie
Dresch syndroom
Incontinentieproblemen
Mogelijk temporale epilepsie, onderzoeken lopen |
| 8. | In welk centrum wordt uw kind op dit moment behandeld? | 6
1
2
1
1 | Universitair Medisch Centrum Nijmegen St Radboud
Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht/UMC Utrecht
Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam/Erasmus MC
Emma Kinderziekenhuis / AMC Amsterdam
VUMC |
| 9. | Is er iets veranderd in de (behandeling van de) nierziekte van uw kind vergeleken met drie jaar geleden? <i>Denk hierbij aan mogelijke complicaties, ziekenhuisopnames, andere nierfunctievervangende behandeling etc.</i> | 4 nee, niet echt
7 ja, namelijk: | Blaasaugmentatie + continent stoma
Div. Peritonitis, een katheterwisseling
Donornier
Getransplanteerd
Iets stabiel
start met groeihormonen medio 2008
Transplantatie (complicaties, maar ook verbetering) |
| 10. | Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in eventuele vergoedingen die u voor uw kind krijgt? <i>Denk hierbij aan het rugzakje, PGB, leerlinggebonden financiering, WOOZ, AWBZ etc.)</i> | 5 nee, niet echt
6 ja, namelijk: | Geen rugzakje meer
PGB hebben we opgezegd nadat neusmaagsonde niet meer nodig was. Rugzakje voor school aangevraagd en gekregen. PGB is verminderd en wel fors ook!
PGB Minder vergoeding
PGB voor tijdelijk verblijf (logeerhuis Mappa Mondo) i.v.m. sondevoeding. 1 uur PGB verpleging. Persoonlijke verzorging PGB aangepast.
Rugzakje |
| 11. | Heeft u sinds 2006 een tegemoetkoming in de kosten aangevraagd? | 3 ja
8 nee | |
| 12. | Is deze aanvraag toegekend? | 3 ja
0 nee, kunt u kort aangeven waarom niet? | Weet niet goed wat er mogelijke is |

Deel 3

Vrienden, vrije tijd, school, hoe voelt uw kind zich

Vrienden en vrije tijd

- | | | | |
|-----|---|-------------------------------------|--|
| 13. | Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de vriendschappen van uw kind? <i>Denk hierbij aan het aantal vrienden, het contact met vrienden, pesten, enz.</i> | 8 nee, niet echt
3 ja, namelijk | Meer vriendjes op school

Indien ja, waardoor denkt u dat dat komt?
Ik haal K. op van school en dan brengen we wel eens een vriendje mee
Op school nu iets meer contact met leeftijdsgenootjes
Staat wat steviger in het leven. |
| 14. | Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de vrijetijdsbesteding van uw kind? | 9 nee, niet echt
2 ja, namelijk: | |

Denk hierbij aan het doen van leuke dingen met vrienden/vriendinnen, uitjes etc.

- Het is makkelijker geworden
Meer met vriendjes, zwemles, af en toe logeren.
- Indien ja, waardoor denkt u dat dat komt?
- Zwemles: na verwijdering sonde. - Leeftijd / basisschool
We zitten minder aan tijd gebonden, minder vaak medicijn
15. Doet uw kind sinds de zomer van 2006 aan sport? 3 nee, niet echt
8 ja, namelijk:
Samen met vader zwemmen
Streetdance, zwemmen, paardrijden
Voetbal
Volleybal, dansen
Zwemles
zwemmen
Zwemmen, waterpolo
16. Zou uw kind meer aan sport willen doen? 7 nee, niet echt
4 ja, namelijk:
Maar kan niet kiezen
Meer zwemmen
Tennissen of volleyballen
17. Welke ondersteuning zou uw kind dan nodig hebben? Aangepast sporten met goede begeleiding
Kleine groepen
Onbekend
- School**
18. Welk soort onderwijs volgt uw kind op dit moment? 9 gewoon basisonderwijs
2 speciaal basisonderwijs, namelijk:
Groningse Buitenschool
School voor chronisch zieke kinderen
0 anders, namelijk
19. Is uw kind sinds de zomer van 2006 veranderd van school? 9 nee → *ga door naar vraag 22*
2 ja, namelijk:
1*1 en 1*2 keer
20. Eerste keer: Hoe oud was uw kind toen? Mijn kind is veranderd van school toen hij/zij 1*4 en 1*5 jaar was
Kunt u aangeven waarom u toen veranderd bent van school?
Hij is van de MKD naar de basis buitenschool gegaan. Hij werd te goed voor de MKD.
Moest naar een Mytylschool
21. Tweede keer: Hoe oud was uw kind toen? Mijn kind is veranderd van school toen hij/zij 1*6 jaar was
Kunt u aangeven waarom u toen veranderd bent van school?
Vond de Mytylschool niets en wij ouders ook niet → terug naar het gewone basisonderwijs

22. In welke klas of groep zit uw kind nu?
- Groep / klas
 2^e 1
 3^e 3
 4^e 4
 6^e 3
23. Heeft uw kind sinds de zomer van 2006 een klas overgedaan (blijven zitten)?
- 7 nee
 4 ja, omdat:
 Groep 2 extra lang (hij is van oktober, dus dat kan)
 Hij heeft 2 x groep 1 gedaan. V. was nog niet toe om verder te gaan.
 Ontwikkelingsachterstand; groep 2 gedoubleerd
 Veel verzuim, daardoor achterstand
24. Behaalt uw kind naar uw idee goede resultaten op school, als u hem/haar vergelijkt met andere kinderen uit zijn/haar klas?
- 5 Ja, mijn kind komt goed mee op school als ik hem/haar vergelijk met de andere kinderen op school
 3 Enigszins, mijn kind komt redelijk mee op school maar heeft wel moeite met sommige vakken als ik hem/haar vergelijk met andere kinderen op school
 2 Nee, mijn kind heeft erg veel moeite om bij te blijven als ik hem/haar vergelijk met andere kinderen op school
25. Over **de afgelopen maand**, hoeveel dagen is uw kind thuisgebleven door zijn/haar ziekte of behandeling?
- gem. **5 (SD=6,4)** hele dagen en **1,4 (SD=1,5)** halve dagen
26. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de schoolprestaties van uw kind?
Denk hierbij aan het meekomen met de lessen, de behaalde cijfers etc.
- 6 nee, niet echt
 5 ja, namelijk:
 Verbeterd
 Verbetering
 Indien ja, waardoor denkt u dat dit komt?
 Inhaalslag en 2e jaar na transplantatie gemaakt, door zeer goede juf + rugzakje (= extra aandacht) en daarmee helemaal klaar voor groep 3.
 Rijpinghersenen, meer structuur in groep 3
 We hadden vorig jaar heel veel taxiproblemen. Daardoor was K. erg zenuwachtig en kon niet goed presteren op school. Sinds de grote vakantie haal ik hem op met de fiets. Een hele trap, maar ik heb het er graag voor over, en nu gaat het goed.
 Zit meer op school en kan daardoor beter mee komen
27. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in het schoolleven van uw kind?
Denk hierbij aan de contacten die uw kind heeft met medeleerlingen en met de juffen en meesters.
- 7 nee, niet echt
 4 ja, namelijk:
 Verbeterd
 Wat meer vriendjes / vriendinnetjes
 Indien ja, waardoor denkt u dat dit komt?
 K. heeft nu weer meer vertrouwen in anderen
 Leerkrachten zijn sinds het rugzakje bewuster bezig met haar tekortkomingen
 Meer naar school
28. Weet u dat er een voorlichtingsmap "Een nierziek kind in de klas" voor de school bestaat (uitgegeven door de Nierstichting)?
- 4 nee, hier ben ik niet mee bekend -> *ga naar vraag 30*
 7 ja

- | | | | |
|-----|---|---|---|
| 29. | Is de voorlichtingsmap aan de orde geweest in een gesprek van u met de leerkracht? | 4 | nee |
| | | 3 | ja |
| 30. | De brochure 'Onderwijs aan kinderen met een nierziekte' is ingesloten bij deze vragenlijst. Kende u de brochure al eerder?
I niet ingevuld | 8 | nee, hier was ik niet mee bekend -> <i>ga naar vraag 32</i> |
| | | 2 | ja |
| 31. | Heeft u deze brochure doorgelezen? | 0 | nee |
| | | 2 | ja, ik vind de brochure informatief |
| | | 0 | ja, maar ik vind de brochure weinig informatief |

Deel 4 Ondersteuning van het gezin

Ondersteuning door vrienden en bekenden

- | | | | |
|-----|--|----|---|
| 32. | Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in praktische ondersteuning door vrienden of bekenden?
<i>Denk hierbij aan hulp in het huishouden, oppassen, het aan en afsluiten van dialyse apparatuur etc.</i> | 8 | nee, maar dat is ook niet nodig |
| | | 0 | nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk |
| | | 3 | ja, namelijk:

bevriende burens helpen soms met toediening
groeihormonen
Familieleden en een buurvrouw hebben een training
gevolgd voor opbouwen van machine aan- en afkoppelen
e.d.
Steeds minder hulp, het duurt te lang. Wij ouders doen alles
zelf. |
| 33. | Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in emotionele ondersteuning door vrienden of bekenden?
<i>Denk hierbij aan het bieden van een luisterend oor, troosten als u het moeilijk heeft etc.</i> | 10 | nee, maar dat is ook niet nodig |
| | | 0 | nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk |
| | | 1 | ja, namelijk:

Wordt steeds minder mensen gaan verder, duurt te lang |

Ondersteuning door professionele zorgverleners

- | | | | |
|-----|--|----|--|
| 34. | Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in praktische ondersteuning door professionele zorgverleners?
<i>Denk hierbij aan hulp in het huishouden, hulp bij het invullen van papieren, in het aan en afsluiten van dialyse apparatuur etc.</i> | 9 | nee, maar dat is ook niet nodig |
| | | 0 | nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk |
| | | 2 | ja, namelijk:

Stichting Mee ondersteunt in aanvragen PGB en logeerkamer.
We hebben veel hulp gehad van de psycholoog en ook de Nierstichting heeft ons geholpen met een hele fijne fiets om K. op te kunnen halen. |
| 35. | Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in emotionele ondersteuning door professionele zorgverleners?
<i>Denk hierbij aan het bieden van een luisterend oor, troosten als u het moeilijk heeft etc.</i> | 9 | nee, maar dat is ook niet nodig |
| | | 0 | nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk |
| | | 2 | ja, namelijk:

A. heeft gesprekken met kinderpsycholoog
We hebben veel hulp gehad van de psycholoog en ook de Nierstichting heeft ons geholpen met een hele fijne fiets om K. op te kunnen halen |
| 36. | Bent u tevreden over de communicatie met de professionele zorgverleners? | 0 | nee |
| | | 1 | enigszins |
| | | 10 | ja |

Kunt u uw antwoord toelichten?

Het helpt als mensen luisteren en meedenken om een probleem op te lossen
Het verloopt op dit moment allemaal redelijk rustig.
Ik ga altijd met een goed gevoel naar huis na een controle.
Krijg antwoord op mijn vragen, wordt niet
Uitslagen poli worden doorgemaid (mag iets consequenter)
Vragen etc. worden beantwoord.

37. Heeft u sinds de zomer van 2006 contact gehad met maatschappelijk werk van het behandelcentrum?

5 nee, maar dat is ook niet nodig
1 nee, maar ik zou het wel graag willen. Ik wil namelijk graag het volgende onderwerp bespreken:

Ik had met haar ook het taxiprobleem willen bespreken, maar er was op dat moment geen maatschappelijk werker

5 ja, ik heb nl het volgende onderwerp besproken:

Angst, histerie, rebels gedrag (plots) van mijn dochter.
Hoe het met ons is
V. zijn gedrag is toch nog wel moeilijk
Voor aanvragen van machtigingen en verklaringen van artsen.

38. Indien ja, heeft dit contact u verder geholpen?

1 nee
0 enigszins
4 ja

Kunt u uw antwoord toelichten?

Alles verliep naar wens
Begeleiding kinderpsycholoog
Hebben alleen paar keer contact gehad met een kinderpsychologe
Ik moet voor zijn gedrag toch bij Acarre zijn

Contacten met andere gezinnen met een kind met een nierziekte

39. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de mogelijkheden om contact te hebben met andere gezinnen met een kind met een nierziekte?
Denk hierbij aan internet, regiomiddagen etc.

8 nee, maar dat is ook niet nodig
2 nee, maar ik zou het wel graag willen, namelijk:

Alleen hebben we nog 3 kinderen en qua tijd moeten we keuzes maken.
Maar heb geen tijd

1 ja, namelijk:

Je kent steeds meer mensen, gaan ook wel naar Baarlo

Vakantie en uitstapjes

40. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de mogelijkheden om op vakantie te gaan?
Denk hierbij aan de voorzieningen om als gezin op vakantie te gaan, de kosten etc.

5 nee, maar dat is ook niet nodig
0 nee, maar ik zou het wel graag willen, namelijk
6 ja, namelijk:

Gaan wat vaker weg (vooruit gepland) maar blijven wel in Nederland

Het is makkelijker geworden om op vakantie te gaan
Sinds ze op de lijst (donor) staat, mogen we niet meer ver weg op vakantie naar bijv. Spanje
Voor het eerst sinds 3 jaar een vakantie besproken.
We gaan nu tenminste alleen naar plekken waar we zelf kunnen koken of waar voor onze nierzieke zoon wordt gekookt
We hebben een vergoeding gekregen via de Nierstichting om dagjes uit te gaan

41. Gaat u, vergeleken met drie jaar geleden, gemiddeld genomen meer, minder of even vaak op vakantie? 3 meer
5 even vaak
3 minder
42. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de mogelijkheden om zelf weg te gaan?
Denk hierbij aan de mogelijkheden om een avond uit te gaan, eventuele logeeradressen voor uw kind, etc. 5 nee, maar dat is ook niet nodig
0 nee, maar ik zou het wel graag willen, namelijk
6 ja, namelijk:
- Door logeerhuis Mappa Mondo m.i.v. dit jaar.
Ik kan makkelijker oppas regelen en Vincent kan makkelijker uit logeren
Kan 's avonds makkelijker weg, kan oppas inhuren, hij kan gaan logeren.
Onze oudste zoon kan nu oppassen
We kunnen nu weg (Tim gaat goed genoeg om door derden verzorgd te worden)
Y. kan nu af en toe uit logeren.
43. Gaat u, vergeleken met drie jaar geleden, gemiddeld genomen meer, minder of even vaak zelf weg? 4 meer
6 even vaak
1 minder

DEEL 5
Hoe gaat het met u en uw gezin?

Dit deel van de lijst gaat over de gevolgen van de nierziekte van uw kind(eren) voor het gezin, zoals u deze momenteel ervaart. De lijst bestaat uit een aantal uitspraken over het dagelijkse leven met een kind met een nierziekte. Geef bij iedere uitspraak aan of u het er op dit moment 'Helemaal mee eens', 'Mee eens', 'Niet mee eens' of 'Helemaal niet mee eens' bent.

		Helemaal mee eens	Mee eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens	
44.	De nierziekte van mijn kind brengt financiële problemen met zich mee voor het gezin.		3	6	2	
45.	Vanwege ziekenhuisafspraken en artsenbezoek is er werkverzuim.	2	5	1	0	3
46.	Ik ben minder gaan werken om voor mijn kind te kunnen zorgen.	4	3			4
47.	Extra geld is nodig om medische uitgaven te kunnen bekostigen.		6	4	1	
48.	Ik ben gestopt met werken vanwege de nierziekte van mijn kind.	3	1	2	1	3
49.	Wij kunnen geen uitstapjes maken vanwege de nierziekte van mijn kind.			9	2	
50.	De mensen bij ons uit de buurt gaan anders met ons om vanwege de nierziekte van mijn kind.		4	6	1	
51.	Door de nierziekte van mijn kind hebben wij weinig zin om uit te gaan.		4	6	1	
52.	Het is moeilijk om een betrouwbaar iemand te vinden om op mijn kind te passen.		4	6		1
53.	Soms moeten wij onze plannen om uit te gaan op het laatste moment wijzigen vanwege de toestand van mijn kind.	1	8	2		
54.	Familie en vrienden zien wij minder dan voorheen vanwege de nierziekte van mijn kind.	1	2	6	2	
55.	Ons gezin heeft een hechtere band door wat wij samen delen vanwege de nierziekte.	2	6	3		
56.	Ik vraag me wel eens af of mijn kind op een 'speciale' wijze moet worden behandeld of gewoon als ieder ander kind.	2	3	6		

		Helemaal mee eens	Mee eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens	
57.	Mijn familie toont begrip en is hulpvaardig voor mijn kind dat een nierziekte heeft.	4	6	1		
58.	Ik denk dat ik geen kinderen meer zou willen vanwege de nierziekte van mijn kind.	1	6	2	2	
59.	Mijn partner en ik bespreken samen de problemen van mijn kind.	4	7			
60.	Wij proberen met mijn kind om te gaan als met een 'gewoon' kind.	5	6			
61.	Door de zorg voor mijn kind houd ik niet veel tijd over voor de andere gezinsleden.		5	3	2	
62.	De familie bemoeit zich met ons en denkt dat zij weten wat het beste is voor mijn kind.		1	7	3	
63.	Ons gezin moet veel opgeven vanwege de nierziekte van mijn kind.		7	3	1	
64.	Ik raak vaak vermoeid als gevolg van de nierziekte van mijn kind.		9	2		
65.	Ik leef bij de dag en maak geen plannen voor de toekomst.	1	6	3	1	
66.	Niemand begrijpt hoe zwaar de last is die ik draag.	1	4	6		
67.	Het gaan naar het ziekenhuis kost mij veel inspanning.	2	5	4		
68.	Mijn zelfrespect is groter geworden doordat ik heb leren omgaan met de nierziekte van mijn kind.	2	6	3		
69.	Ik maak me zorgen wat er in de toekomst met mijn kind zal gebeuren (als hij / zij opgroeit, als ik er niet meer ben).	2	7	2		
70.	Het lijkt of wij voortdurend in uitersten leven: 'in een crisis' wanneer het niet goed gaat met mijn kind en in 'juichstemming' wanneer de toestand stabiel is.	3	5	1	1	

Als er geen andere kinderen in het gezin zijn, kunt u de volgende vragen overslaan en doorgaan met deel 6, vraag 78.

		Helemaal mee eens	Mee eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens	
71.	Het is moeilijk om veel aandacht aan de andere kinderen te geven vanwege de behoefte van mijn kind met een nierziekte.	1	5	4		
72.	Het hebben van een kind met een nierziekte maakt dat ik me meer zorgen maak over de gezondheid van mijn andere kinderen.		3	5	2	
73.	Mijn kinderen maken ruzie vanwege de extra behoeften van mijn kind met een nierziekte.		2	7	1	
74.	De nierziekte van mijn kind maakt mijn andere kinderen bang.		2	7	1	
75.	Het lijkt of mijn andere kinderen vaker ziek zijn en meer pijntjes hebben dan hun leeftijdsgenoten.		1	8	1	
76.	De schoolresultaten van mijn andere kinderen hebben te lijden onder de nierziekte van mijn kind.			9	0	1
77.	De andere kinderen hebben het idee dat wij meer aandacht hebben voor het kind met een nierziekte dan voor hen	1	5	3	1	

DEEL 6
Vorzieningen van de NVN/NSN

78.	Weet u dat er een <u>belangenbehartiger Kind en Gezin</u> is aangesteld bij de NVN?	8 3	nee -> <i>ga naar vraag 81</i> ja
79.	Indien ja, heeft u contact opgenomen met de belangenbehartiger	2 0 1	nee, maar hier was ook geen aanleiding voor -> <i>ga naar vraag 81</i> nee, maar ik had wel een aanleiding om dat te doen Kunt u uw antwoord toelichten? -> <i>ga naar vraag 81</i> ja
80.	Indien ja, heeft dit contact u verder geholpen?	0 1	nee ja Kunt u uw antwoord toelichten? Het was heel fijn om met hem te praten. Naar aanleiding van het gesprek met dhr Weezeman, zijn we naar de psycholoog gegaan voor K.
81.	Weet u dat u gebruik kunt maken van de <u>Eigen Kracht Conferentie</u> ?	8 3	nee -> <i>ga naar vraag 84</i> ja
82.	Indien ja, heeft u gebruik gemaakt van de Eigen Kracht Conferentie?	3 0 0	nee, hier heb ik ook geen behoefte aan -> <i>ga naar vraag 84</i> nee, ik overweeg het wel -> <i>ga naar vraag 84</i> ja
83.	Indien ja, heeft deze Conferentie u verder geholpen?	- -	nee ja Kunt u uw antwoord toelichten? --
84.	Weet u dat u gebruik kunt maken van <u>Respijthulp</u> ?	9 2	nee -> <i>ga naar vraag 87</i> ja
85.	Indien ja, heeft u gebruik gemaakt van Respijthulp?	1 1 0	nee, hier heb ik ook geen behoefte aan -> <i>ga naar vraag 87</i> nee, ik overweeg het wel -> <i>ga naar vraag 87</i> ja
86.	Indien ja, heeft Respijthulp u verder geholpen?	- -	nee ja Kunt u uw antwoord toelichten? --
87.	Weet u dat u gebruik kunt maken van de <u>Onderwijshelpdesk</u> ?	6 5	nee -> <i>ga naar vraag 90</i> ja
88.	Indien ja, heeft u gebruik gemaakt van de Onderwijshelpdesk?	4 1 0	nee, hier heb ik ook geen behoefte aan -> <i>ga naar vraag 90</i> nee, ik overweeg het wel -> <i>ga naar vraag 90</i> ja
89.	Indien ja, heeft de Onderwijshelpdesk u verder geholpen?	- -	nee ja Kunt u uw antwoord toelichten? --
90.	De brochure 'Sport en Bewegen - informatie voor kinderen met een nierziekte' is ingesloten bij deze vragenlijst. Kende u de brochure al eerder?	8 3	nee, hier was ik niet mee bekend -> <i>ga naar vraag 92</i> ja

- | | | | |
|-----|---|----|---|
| 91. | Heeft u deze brochure doorgelezen? | 0 | nee |
| | | 3 | ja, ik vind de brochure informatief |
| | | 0 | ja, maar ik vind de brochure weinig informatief |
| 92. | Bent u op de hoogte van:
- Climb your Challenge;
1 niet ingevuld | 9 | nee |
| | | 1 | ja |
| 93. | - Camp COOL | 10 | nee |
| | | 1 | ja |
| 94. | Bent u op de hoogte van de afdeling Sociaal Beleid van de Nierstichting?
1 niet ingevuld | 7 | nee -> <i>ga naar vraag 96</i> |
| | | 3 | ja |
| 95. | Bent u ook bekend met wat de afdeling Sociaal Beleid van de Nierstichting voor u kan betekenen? | 1 | nee |
| | | 2 | ja |

Bovenstaande activiteiten zijn ontwikkeld binnen het programma Kinderen met een Nierziekte dat door de Nierstichting wordt uitgevoerd.

- | | | | |
|-----|--|---|-----|
| 96. | Bent u op de hoogte dat deze activiteiten binnen het programma Kinderen met een Nierziekte zijn opgezet? | 8 | nee |
| | | 3 | ja |

Behalve de bovengenoemde activiteiten zijn er in het programma Kinderen met een Nierziekte ook onderzoeksprojecten gestart. Voorbeelden van onderzoeksprojecten zijn: RICH-Q en Inzet verpleegkundig specialisten.

- | | | | |
|-----|--|---|-----|
| 97. | Bent u op de hoogte van het onderzoeksproject RICH-Q? | 7 | nee |
| | | 4 | ja |
| 98. | Bent u op de hoogte van het onderzoeksproject 'Inzet verpleegkundig specialisten'? | 9 | nee |
| | | 2 | ja |

Tot slot: De Nierstichting heeft enkele keren een digitale Nieuwsbrief Ouders en kinderen over het Programma Kinderen verstuurd gestuurd om ouders en kinderen te informeren over lopende activiteiten.

- | | | | |
|------|--|---|---|
| 99. | Bent u bekend met deze digitale Nieuwsbrief? | 8 | nee |
| | | 3 | ja |
| 100. | Ontvangt u deze digitale Nieuwsbrief? | 2 | nee, ik heb hier ook geen behoefte aan -> <i>ga naar vraag 102</i> |
| | | 8 | nee, maar ik zou deze nieuwsbrief graag willen ontvangen. Mijn mailadres is:
-> <i>ga naar vraag 102</i> |
| | | 1 | ja |
| 101. | Leest u deze digitale Nieuwsbrief? | 0 | ja, geheel |
| | | 1 | ja, gedeeltelijk |
| | | 0 | nee |

Kunt u uw antwoord toelichten? --

102. Zijn er nog dingen waar we niet naar gevraagd hebben maar die u wel belangrijk vindt?

Bedankt voor al jullie werk!

Emotioneel zelfbeeld van nierziek kind. Zit nu in groep 4. Is soms erg gefrustreerd als dingen niet gaan zoals hij die wil. Is dit leeftijd of heeft dit te maken met zijn ziekte.

Mijn dochter heeft sinds 4 jaar een donornier, maar ze eet nog steeds niet. Zij heeft door haar ziekte een eetstoornis ontwikkeld. Hierdoor hebben we weinig tijd. Alles moet via de sonde, voeding, medicijnen, water en therapie. Dit is ons grootste probleem.

Ouders van jongeren van 10 t/m 24 jaar

Deel 1 Algemene vragen

1.	Datum van invullen:	38 76%	december 2009
		12 24%	januari 2010
2.	Wie vult deze vragenlijst in?	43 84%	moeder
	Missing= 1	6 12%	vader
		0 0%	stiefmoeder / partner van vader
		0 0%	stiefvader / partner van moeder
		2 4%	anders, namelijk --

Deel 2 Uw kind met een nierziekte

Indien u meerdere kinderen met een nierziekte heeft, willen wij u vragen voor een van de kinderen onderstaande vragen in te vullen. Voor uw andere kind met een nierziekte zit er bij deze vragenlijst nog een deel 2 en 3.

3.	Wat is het geslacht van uw kind?	26 51%	jongen
	Missing=1	25 49%	meisje
4.	Wat is de geboortedatum van uw kind?	Gemiddelde leeftijd: 17.1 jaar	
	Missing =2	SD 3.6	
5.	Welke opvang heeft u op dit moment voor uw kind overdag op door-de-weekse dagen?	31 62%	wij hebben geen opvang voor ons kind
	<i>u kunt één of meer antwoorden aankruisen</i>	1 2%	wij hebben thuis een oppas
		1 2%	mijn kind gaat naar een oppas toe
		0 0%	mijn kind gaat naar een kinderdagverblijf
		0 0%	mijn kind gaat naar een speciaal kinderdagverblijf
		1 2%	mijn kind gaat naar buitenschoolse/naschoolse opvang
	Missing =1	18 36%	anders, namelijk:
			Dagactiviteitencentrum voor ouderen
			Dagverblijf volwassenen
			Gaat gewoon naar school
			Gaat naar school
			Geen opvang nodig
			Hij werkt 40 uur per week
			Is 23 jaar
			Mijn dochter heeft werk
			Mijn kind gaat naar school (geen opvang nodig)
			Mijn kind is 20 jaar en woont thuis
			Mijn kind werkt
			Oud en wijs genoeg
			Overdag naar basisschool
			Vader is thuis
			Woont zelfstandig
			Ze is groot en oud genoeg om op zichzelf te passen
			Zij woont grotendeels zelfstandig, jong volwassen
6.	Welke nierfunctievervangende behandeling heeft uw kind op dit moment?	0 0%	APD (buikspoeling - dialyse met de machine)
	<i>graag aankruisen en maand / jaar invullen</i>	0 0%	CAPD (buikspoeling - dialyse op de hand)
		2 4%	Hemodialyse in ziekenhuis,
		1 2%	Hemodialyse thuis

		45 88% Transplantatie
		3 6% anders, namelijk:
		Geen dialyse
		Nog genoeg nierfunctie
		Plasmaferese
		Start nierfunctie vervangende behandeling gemiddeld 85,1 (SD=36,8) maanden geleden
		(1,
7.	Heeft uw kind een andere chronische aandoening naast zijn/haar nierziekte? Missing =1	34 69% nee 16 32% ja, namelijk: 22911 deletie Acro-osteolyse Cystinose Cystinoses Epileptiker, geretardeerd, spastisch, autistisch. Epilepsie Galwegontstekingen Lever, milt a.g.v. nierziekte, ADD Levertransplantatie Nierproblemen zijn het gevolg van de ziekte van Wegener SLE Spastische darm Visueel beperkt Visuele handicap Visuele handicap Bardette Briedl syndroom
8.	In welk centrum wordt uw kind op dit moment behandeld?	16 37% Universitair Medisch Centrum Nijmegen St Radboud 11 26% Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht/UMC Utrecht 10 23% Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam/Erasmus MC 6 14% Emma Kinderziekenhuis / AMC Amsterdam
9.	Is er iets veranderd in de (behandeling van de) nierziekte van uw kind vergeleken met drie jaar geleden? <i>Denk hierbij aan mogelijke complicaties, ziekenhuisopnames, andere nierfunctievervangende behandeling etc.</i> Missing =8	35 69% nee, niet echt 16 31% ja, namelijk: 2007: transplantatie Afstoting, mislukt familietransplantatie, nu dialyse Andere medicatie: Cellcept i.p.v. Neoral i.v.m. kreatinine stijging door gebruik Neoral Chronische afstoting, moet opnieuw getransplanteerd worden. Hoge bloeddruk, moeilijk onder controle te krijgen In 2008 getransplanteerd Nierbeschadiging Overgang van het WKZ in Utrecht naar het Erasmus MC (voor volwassenen) in Rotterdam. Sinds 2008 overgegaan naar internist in ziekenhuis in eigen woonplaats Transplantatie 2008 Verandering van ziekenhuis, medicijnen gewijzigd na nierbiopsie, nu gaat het weer prima. Verlies van nierfunctie. - Stenose Ureter. - Double J Katheter Ziekenhuisopnames Shunt, dotteren, Niertransplantatie (2/5/2009) en 30/5/2009 eruit gehaald. Ziekenhuisopnames Ziekenhuisopnames i.v.m. complicaties, enz
10.	Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in eventuele vergoedingen die u voor uw kind krijgt? <i>Denk hierbij aan het rugzakje, PGB, leerlinggebonden financiering, WOOZ, AWBZ</i>	39 80% nee, niet echt 10 20% ja, namelijk: Extra kinderbijslag Geen kinderbijslag meer, geen TOG meer, zoon heeft nu

	etc.) Missing =2	Wajong Minder PGB Na midde3lbare school geen mogelijkheid meer tot bijzondere vergoeding. Nu PGB i.p.v. zorg in natura PGB Rugzakje Rugzakje stopgezet TOG is komen te vervallen.
11.	Heeft u sinds 2006 een tegemoetkoming in de kosten aangevraagd? Missing =1	8 16% ja 42 84% nee
12.	Is deze aanvraag toegekend?	8 89% ja 0 11% nee, kunt u kort aangeven waarom niet? --

Deel 3

Vrienden, vrije tijd, school, hoe voelt uw kind zich

Vrienden en vrije tijd

13.	Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de vriendschappen van uw kind? <i>Denk hierbij aan het aantal vrienden, het contact met vrienden, pesten, enz.</i> Missing =1	36 72% nee, niet echt 14 28% ja, namelijk: Andere school, brugklas. Hebben niet veel tijd Intensiever + nieuwe vrienden Meer vrienden Meer vriendschappen Meer vriendschappen Minder contact met sommige vrienden, daarentegen ook Nieuwe vrienden. Nieuwe opleiding Op stap met vrienden, laat thuis Veel beter Vriendschap gesloten Indien ja, waardoor denkt u dat dat komt? Betere conditie, waardoor ze weer gewoon naar school gaat, uitgaat enz. Dankzij studie meer mensen, meer kansen. Dit komt doordat ze zelfvertrouwen heeft gekregen en een nieuwe start op een nieuwe school Door bijbaantje / paardrijden Doordat mijn dochter naar de middelbare school is gegaan. Hebben een vriend en gaan daarmee op vakantie en vaker dingen mee doen. Hij wordt volwassen Maakt redelijk makkelijk contact, maar kan deze contacten moeilijk vasthouden. Onze zoon werkt sinds 1 jaar op een kinderboerderij als vrijwilliger. En heeft daar 1 vriend. Trekt veel op met vriendje in het dorp, kunnen goed opschieten met elkaar. Ouder -> meer samen doen, minder met ouders.
14.	Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de vrijetijdsbesteding van uw kind? <i>Denk hierbij aan het doen van leuke dingen met vrienden/vriendinnen, uitjes etc.</i> Missing =0	26 51% nee, niet echt 25 49% ja, namelijk: 2 x in de week zwemmen Gaat op stap 's avonds Geen sport / minder vrienden

Gestopt met volleybal, extra dansles daarvoor in de plaats.
 Is gaan badmintonnen
 Logeeraadres
 Meer leuke dingen
 Meer mensen om iets leuks mee te doen.
 Meer mogelijkheden
 Meer vriendinnen gekregen
 Minder sporten
 Minder sporten
 Modelbouwclub
 Naar de bioscoop + meer winkelen
 Niet meer sporten, uitgaan
 Onderneemt meer
 Speelde3 eerst met Lego e.d., nu vaak computer
 Sporten
 Sportschool / uitgaan
 Stopzetten van activiteiten
 Uitgaan, leuke dingen met vriendinnen, actiever
 Ze is wat zelfstandiger

Indien ja, waardoor denkt u dat dat komt?

- Puberleeftijd -> geen sport; minder vrienden _ 'anders zijn'
 1 x per maand weekend
 Aanbieder van activiteiten stopte i.v.m. kosten en leeftijd
 Betere conditie door transplantatie
 Betere conditie, waardoor ze weer gewoon naar school gaat, uitgaat enz.
 Dit komt doordat ze zelfvertrouwen heeft gekregen en een nieuwe start op een nieuwe school
 Doet meer met andere kinderen, is zelfstandiger geworden.
 Door haar HBO opleiding komt ze met meer mensen in contact
 Er zaten alleen kleiner kinderen op volleybal, dat vond ze niet leuk meer. Toen ze naar de middelbare ging.
 Hij wil erbij horen
 i.v.m. ziekte
 Ja , lichamenlijk beperkingen
 Leeftijd
 Meer energie
 Meer vriendschappen
 Nodig i.v.m. krom groeien (prednison) botontkalking
 Transplantatie
 Weinig conditie en zie 13
 Wordt ook ouder en gaat er vaak alleen op uit.

15. Doet uw kind sinds de zomer van 2006 aan sport?
 Missing =1

17 34% nee, niet echt
 33 66% ja, namelijk:

2 x bij fysiotherapeut
 2 x in de week zwemmen + 1 x per week paardrijden
 2007 zwemmen, nu dansen
 Badminton
 Badminton
 Ballet - Volleybal
 Beperkt voetballen
 Boksen, fitness
 Danslessen en sport op school.
 Fitness
 Fysiofit
 Ging zwemmen
 Handbal
 Klassiek ballet + hiphop
 Korfbal

		Paardrijden, bommen (fitness) Sinds 1 maand zwemmen Sport veel op school en is net gestart met Fitkids Sportschool Streetdance Tennis Tennis, softbal Vanaf juni 2008 mee gestopt Voerbal en tennis Voetbal Voetbaltrainingen, geen wedstrijden Volleybal Volleybal sinds oktober 2009 Zwemmen
16.	Zou uw kind meer aan sport willen doen? Missing =1	35 70% nee, niet echt 15 30% ja, namelijk
		Dansen Dansen o.i.d. pw, en wedstrijd op za ochtend, dus wij ouders vinden dat genoeg Tennis, badminton Voetbal Voor geretardeerde kinderen is er weinig Weer aan het opbouwen na ziekenhuisopnames. Weer tennissen Weten we nog niet zwemmen + fitness Zwemmen, wandelen
17.	Welke ondersteuning zou uw kind dan nodig hebben?	? Begeleiding Betalen voor de sport en voor het vervoer Financieel Geen Goed lichaam Heeft wel gesport, maar is toen meer gaan werken, en dat kon er niet meer bij. J. vaak snel boos, heeft begeleiders nodig die met z'n gedrag om kunnen gaan. Wordt vooral boos als hij het overzicht verliest. Misschien betere begeleiding. Fitness op studentensportcentrum b.v. niet mogelijk, omdat de apparaten voor haar (1,47 m) te groot zijn Nierbeschermmer nvt Samen met een vriendin zou een stimulans zijn. Specifiek m.b.t. visuele handicap Volgt aangepast ballet en volleybal Wij vinden deze sport te link i.v.m. donornier in buik. Wordt bepaald door haar gezondheid.
School		
18.	Welk soort onderwijs volgt uw kind op dit moment?	6 12% basisonderwijs 1 2% speciaal basisonderwijs (voormalig IOBK, LOM en MLK) 3 6% praktijkonderwijs (voormalig VSO-MLK) 1 2% speciaal voortgezet onderwijs 0 0% basisvorming/brugklas (algemeen) 0 0% basisvorming/brugklas VMBO/HAVO 1 2% basisvorming/brugklas HAVO/VWO/Gymnasium

- 1 2% VMBO theoretische leerweg
- 1 2% VMBO overig (gemengde leerweg, kaderberoepsgerichte leerweg of basisberoepsgerichte leerweg)
- 0 0% IVBO of VBO
- 1 2% MAVO
- 0 0% leerlingwezen of KMBO
- 2 4% HAVO
- 3 6% VWO (Atheneum, Gymnasium, lyceum)
- 10 20% MBO (ROC, AOC)
- 6 12% HBO
- 3 6% universiteit
- 1 2% Regionale Expertise Centra (REC) (voormaling ZMLK, Mytyl, Tytyl, Pedologisch instituut, Doven/Slechthorenden, Blinden etc.)
- 2 4% ander soort onderwijs, namelijk: --
- 9 18% Zit niet meer op school

Ander onderwijs, namelijk:

Leeuwenborgh Sittard: Helpende Welzijn
MBO 18 + onderwijs

19. Is uw kind sinds de zomer van 2006 veranderd van school?
Missing =3
- 23 48% nee -> *ga door naar vraag 22*
25 52% ja, namelijk: **gemiddeld 1,1** keer
1 keer: 23
2 keer: 3
20. Eerste keer: Hoe oud was uw kind toen?
- Mijn kind is veranderd van school toen hij/zij **gemiddeld 15,3** jaar was
7-9 :3
12: 5
13-15: 2
17: 3
18: 5
19: 3
20: 3
- Kunt u aangeven waarom u toen veranderd bent van school?
- Basisschool -> VMBO
Basisschool --> VMBO
Behalen van diploma VMBO -> naar MBO
Geen leuke opleiding en te zwaar
Heeft speciaal onderwijs nodig, verstandelijk beperkt
Hij ging naar de middelbare school
Hij moest tot 18 in een kinderdagverblijf, daarna moet je naar het volwassenen dagverblijf
Is van 4 dagen werken 1 dag naar school weer opleiding gaan volgen van heel de week op school.
Lagere school -> middelbare school
Moest van basis naar MLK was nog net niet ziek, werd 2 jaar later ziek.
Na behalen Havo diploma HBO studie begonnen
Na behalen Mavo examen
Naar brugklas
Nieuwe opleiding
Universiteit
Van basis naar middelbaar. Daarvoor 1 x van christ. school naar de vrije school.
Van MBO naar HBO en op HBO naar Pabo
Van VMBO naar MBO
Van VWO -> HBO

- Verhuizing
VMBO diploma behaald en naar MBO gegaan.
VWO gehaald, gestart met universitaire opleiding.
Ze heeft het VMBO-TL behaald.
21. Tweede keer: Hoe oud was uw kind toen? Mijn kind is veranderd van school toen hij/zij **gemiddeld 15,4** jaar was
Op leeftijd van 18 en 19 jaar
- Kunt u aangeven waarom u toen veranderd bent van school?
- MBO-Verpleegkunde volgde zij, de stages waren fysiek te zwaar voor haar, ze werd ook ziek.
Vervolg op haar MBO opleiding
22. Heeft uw kind sinds de zomer van 2006 een klas overgedaan (blijven zitten)?
Missing =3
- 42 88% nee
6 12% ja, omdat:
- April 2006 getransplanteerd, dus groep 3 nog een keer gedaan
Hij te druk was en slechte concentratie
Ze haar stage niet af mocht maken, wegens te veel absentie, te weinig uren, doordat ze veel ziek was en de stagebegeleidster vond dat ze niet geschikt was voor deze opleiding.
Ze veel lessen gemist heeft, volgt ze onderwijs in eigen tempo. Heeft al enkele vakken afgesloten, dit schooljaar in 4 vakken examen, volgend schooljaar nog wiskunde.
Zij een hartoperatie moest ondergaan.
23. Behaalt uw kind naar uw idee goede resultaten op school, als u hem/haar vergelijkt met andere kinderen uit zijn/haar klas?
Missing =2
- 27 55% Ja, mijn kind komt goed mee op school als ik hem/haar vergelijk met de andere kinderen op school
10 20% Enigszins, mijn kind komt redelijk mee op school maar heeft wel moeite met sommige vakken als ik hem/haar vergelijk met andere kinderen op school
3 6% Nee, mijn kind heeft erg veel moeite om bij te blijven als ik hem/haar vergelijk met andere kinderen op school
9 18% Niet van toepassing, mijn kind zit niet meer op school
-> ga door naar vraag 29
24. Over **de afgelopen maand**, hoeveel dagen is uw kind thuisgebleven door zijn/haar ziekte of behandeling?
Hele dagen M=2
Halve dagen: M=16
- Gemiddeld 1,22** hele dagen (SD 2.6) en **gemiddeld 0,27** halve dagen (SD 0.3)
25. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de schoolprestaties van uw kind?
Denk hierbij aan het meekomen met de lessen, de behaalde cijfers etc.
- 31 78% nee, niet echt
9 22% ja, namelijk:
- Betere conditie
Heeft nu huiswerk
Het gaat makkelijker
Meer meekomen met de lessen
Meer moeten presteren
Slechtere cijfers
Volgt nu weer alle lessen
Vooruit gegaan met zijn lessen
- Indien ja, waardoor denkt u dat dit komt?
?
Betere conditie, waardoor ze weer gewoon naar school gaat, uitgaat enz. Behaalde cijfers zijn soms wat minder, omdat ze nog stof moet inhalen, kost veel tijd.

				Hij tracht beroepsgericht te leren, maar visus zorgt voor grote problemen. Kan zich moeilijk concentreren. Gaat ws ook naar een Mavo/Havo-klas. Stof gaat veel te snel. Meer energie Transplantatie Zij volgt nu MBO-Dokterassistent opleiding; dit heeft haar interesse.
26.	Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in het schoolleven van uw kind?	26	65%	nee, niet echt
		14	35%	ja, namelijk:
	<i>Denk hierbij aan de contacten die uw kind heeft met medeleerlingen en met de juffen en meesters.</i>			Andere school Betere contacten Betere school Contact met medeleerlingen MBO = beroepsopleiding Meer contact met anderen Minder contacten Vrienden Weer "normaal", meer contacten. Ze praat meer en minder verlegen
				Indien ja, waardoor denkt u dat dit komt?
				'Anders zijn', andere interesses, Puberleeftijd. Andere school, andere stad, reizen enz. Betere conditie, waardoor ze weer gewoon naar school gaat, uitgaat enz. Door HBO opleiding Grote overgang van VWO - HBO. Hij heeft meer last van ADD dan andere kwalen. Is klein voor leeftijd, compenseert dat ws dr nadrukkelijk aanwezig te zijn. Ligt aan ervaring/vermogen lk om goede draai.. Dit jaar matig Overgang naar universiteit Stage Vorig jaar heeft zij met de mentor / AB hard gewerkt aan haar persoonlijke ontwikkeling. Zelfverzekerder Zijn ouder en hebben al vriendinnen en vrienden. Zit lekker in haar vel op school.
27.	Weet u dat er een voorlichtingsmap "Een nierziek kind in de klas" voor de school bestaat (uitgegeven door de Nierstichting)?	14	35%	nee, hier ben ik niet mee bekend -> <i>ga naar vraag 29</i>
		26	65%	ja
28.	Is de voorlichtingsmap aan de orde geweest in een gesprek van u met de leerkracht?	18	67%	nee
		9	33%	ja
29.	De brochure 'Onderwijs aan kinderen met een nierziekte' is ingesloten bij deze vragenlijst. Kende u de brochure al eerder? Missing =2	24	49%	nee, hier was ik niet mee bekend -> <i>ga naar vraag 31</i>
		25	51%	ja
30.	Heeft u deze brochure doorgelezen?	3	12%	nee
		21	84%	ja, ik vind de brochure informatief
		1	4%	ja, maar ik vind de brochure weinig informatief
31.	Heeft uw kind werk? Missing =1	17	33%	ja, hij/zij werkt gemiddeld 2,5 dagen per week (SD 1.4), ongeveer gemiddeld 5,9 uur per dag (SD 3.3)
		34	67%	nee → ga verder met deel 4, vraag 3

32. Wat voor werk doet uw kind?
- Administratief
administratief medewerker
Afwashulp
Afwashulp in eetcafé
Afwashulp in restaurant.
Agrarisch werk
Broodinpakker / oppassen op kinderen
Gastvrouw klooster
ICT
Kioskmedewerker
Meubelmaker
Schoonmaken in ons bedrijf
Supermarkt afd. snijwaren
Supermarkt kassa
Vakken vullen
Vrijwilliger in peuterspeelzaal + bejaardenhuis
Vrijwilliger op een kinderboerderij
33. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in het werklevens van uw kind?
- 11 58% nee, niet echt.
8 42% ja, namelijk: --
- Indien ja, waardoor denkt u dat dit komt?
- Heeft nu een baantje
Hij heeft nu werk sinds hij werkt.
Vakantiewerk
Voor het eerst bijbaantje
Vrijer, opener geworden
Werkt sinds juni 2009

Deel 4 Ondersteuning van het gezin

Ondersteuning door vrienden en bekenden

34. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in praktische ondersteuning door vrienden of bekenden?
- 48 94% nee, maar dat is ook niet nodig
3 6% nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk:
- Denk hierbij aan hulp in het huishouden, oppassen, het aan- en afsluiten van dialyse apparatuur etc.*
- Blijkt niet mogelijk
Oppashulp - begeleiden naar bv disco e.d.
Vrienden laten het afweten. Door het hebben van een gehandicapt kind is je sociaal leven nihil
- 0 0% ja
35. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in emotionele ondersteuning door vrienden of bekenden?
- 40 78% nee, maar dat is ook niet nodig
6 12% nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk:
- Denk hierbij aan het bieden van een luisterend oor, troosten als u het moeilijk heeft etc.*
- Altijd al veel ondersteuning gekregen
Iets meer begrip, ook al zie je niet dat er iets aan de hand is.
Het is toch allemaal best zwaar.
Iets meer meedenken en niet: het gaat goed, dus het is niet nodig om iets te vragen.
Je moet veel zelf uitzoeken en krijgt weinig begeleiding
Meer sociale contacten voor zoon zelf.
Toch wat vaker een maatschappelijk werker of zo hebben voor toch wel eens een probleem samen kunnen oplossen
Zou graag ondersteuning, hulp krijgen
- 5 10% ja, namelijk:

Mijn dochter heeft een vriendin erbij gekregen sinds haar nieuwe opleiding
 Ook ouders van 23 jarige hebben een steun nodig, want het blijven toch je kinderen.
 Psycholoog
 Veranderde gezinssamenstelling, broer overleden (a.g.v. nierfalen), broer uit huis.
 Vrienden enz hebben we genoeg.

Ondersteuning door professionele zorgverleners

36. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in praktische ondersteuning door professionele zorgverleners?
 M=00
Denk hierbij aan hulp in het huishouden, hulp bij het invullen van papieren, in het aan en afsluiten van dialyse apparatuur etc.
- | | | |
|----|-----|---|
| 43 | 84% | nee, maar dat is ook niet nodig |
| 3 | 6% | nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk: |
- Als je een vast persoon zou hebben die de belangrijkste zaken op een rijtje kan krijgen en samen dingen aanvragen of invullen, maar dan wel in de buurt (niet het ziekenhuis)
 Bij epileptische momenten
 Meer praktische hulp
- | | | |
|---|-----|---------------|
| 5 | 10% | ja, namelijk: |
|---|-----|---------------|
- Maar dit staat los van de nierziekte van onze zoon. Heeft te maken met terminaal ziek zijn van echtgenoot.
 Minimaal
 Naar maatschappelijk werk geweest
 Overgang van kinderziekenhuis naar volwassenen ziekenhuis.
 Professionele zorgverlener helpt meer in het huishouden dan dat ze zich bezig houdt met onze zoon, dit omdat onze zoon geen hulp van anderen accepteert. door de extra h.h.hulp hebben we zelf meer tijd om er voor hem te zijn.
37. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in emotionele ondersteuning door professionele zorgverleners?
Denk hierbij aan het bieden van een luisterend oor, troosten als u het moeilijk heeft etc.
- | | | |
|----|-----|---|
| 43 | 84% | nee, maar dat is ook niet nodig |
| 3 | 6% | nee, maar ik zou het wel graag anders willen, namelijk: |
- Is en blijft een lastig punt
 Standaard maatschappelijk werk na niertransplantatie
 Ze blijven toch wel af en toe iemand nodig
- | | | |
|---|-----|--------------|
| 5 | 10% | ja, namelijk |
|---|-----|--------------|
- Door vele ziekenhuisopnames zaten we vast en heeft maatschappelijk werk gepraat en in 2008 vakantie vergoed
 Eigenlijk niets meer
 Maar heeft te maken met ziekte echtgenoot.
 Naar maatschappelijk werk geweest
 Naarmate transplantatie langer geleden is contact minder frequent en met nieuwe behandelend arts afstandelijker.
38. Bent u tevreden over de communicatie met de professionele zorgverleners?
 Missing =7
- | | | |
|----|-----|-----------|
| 1 | 2% | nee |
| 13 | 30% | enigszins |
| 30 | 68% | ja |
- Kunt u uw antwoord toelichten?
- 4 x per jaar vaste controles en daarbuiten telefonisch contact.
 Mijn zoon kan te allen tijde bellen en wordt dan prima geholpen.
 Alleen controle bezoeken.
 Als we het nodig hadden, dan waren ze er.
 Blijft de bekende speld in de hooiberg
 Communicatie met nefrologen via mail / tel en 1 op 1 kunnen

- altijd terecht
 Contacten met UMCG zijn prima
 Hebben het idee toevalligerwijs aan info te komen. Niet gestructureerd per situatie/moment in ziektefase
 Het kan altijd beter worden
 I.h.a. worden we serieus genomen / snel contact als er iets is.
 Mijn dochter is nu 19 en regelt alles zelf.
 Mijn zoon wordt begeleid door Stichting Met
 Moeilijk 3 verschillende pers in een paar maanden tijd.
 Problemen moet je toch zelf oplossen in echte probleemsituaties kunnen ze weinig tot niets doen.
 Soms zou ik sneller geïnformeerd willen worden
 Te kort aandacht voor de psyche
 Via e-mail. Soms moeilijk te bereiken (telefonisch)
 Vragen worden door de nefrologie duidelijk beantwoord
 We kunnen er terecht met al onze vragen en krijgen duidelijke antwoorden / uitleg
 Ze is pas naar Erasmus gegaan en alles is zo nieuw, moeten nog wenen aan alles.
 Zijn altijd bereikbaar en nemen de tijd
39. Heeft u sinds de zomer van 2006 contact gehad met maatschappelijk werk van het behandelcentrum? 38 75% nee, maar dat is ook niet nodig
 5 10% nee, maar ik zou het wel graag willen. Ik wil namelijk graag het volgende onderwerp bespreken:
 Dat we wel weten wie het is.
 evt. begeleiding of mogelijkheden
 8 16% ja, ik heb namelijk het volgende onderwerp besproken:
 Niertransplantatie
 Niet ik, maar mijn dochter vanwege opnames in ziekenhuis
 Overgang Sophia -> Erasmus MC
 Traumatische ervaring bij ziekenhuisopname
 Vakanties, geld, formulier invullen.
 Verplicht tbv donorschap vader ->zoon
40. Indien ja, heeft dit contact u verder geholpen? M=40 1 13% nee
 4 50% enigszins
 3 37% ja
 Kunt u uw antwoord toelichten?
 Alles verliep vrij soepel; alleen kennismakingsgesprek gehad.
 Uitleg van niertransplantatie
 Vakantie vergoed in 2008, attent gemaakt op extra kinderbijslag.
 welke kosten gedekt worden door verzekering
- Vakantie en uitstapjes**
41. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de mogelijkheden om op vakantie te gaan? 43 84% nee, maar dat is ook niet nodig
 0 0% nee, maar ik zou het wel graag willen, namelijk: --
 8 16% ja, namelijk:
 Er hoeft geen rekening meer gehouden te worden met dialyse
 Financiële kosten
 Geen geld om op vakantie te gaan.
 Hij gaat niet meer met gezin mee op vakantie.
 We gaan verder, meer mogelijk.
 Weinig vakantie door beperkende omstandigheden door ziekenhuisopnames en medicatie
 Ze wil graag op vakantie maar er gaat niemand meer mee. En gaat daarom met ons mee.

42. Gaat u, vergeleken met drie jaar geleden, gemiddeld genomen meer, minder of even vaak op vakantie? 3 16% meer
39 76% even vaak
9 18% minder
43. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de mogelijkheden om zelf weg te gaan?
Missing =3 38 76% nee, maar dat is ook niet nodig
1 2% nee, maar ik zou het wel graag willen, namelijk: -
9 18% ja, namelijk:
- Denk hierbij aan de mogelijkheden om een avond uit te gaan, eventuele logeeradressen voor uw kind, etc.*
- Door overlijden van zoon, minder zorgtaken. Daardoor meer tijd over
Hij kan heel goed voor zichzelf zorgen (21 jaar)
Inmiddels 1 maand naar logeerhuis (PGB)
Meer tijd voor mezelf, hij is ouder en neemt meer afstand.
Nu niet meer nodig om oppas te regelen. Haar oudere zus kan oppassen nu zij getransplanteerd is.
Oud en wijs genoeg
Sinds de transplantatie is dit gemakkelijker geworden
We gaan niet zo makkelijk 's avonds samen weg i.v.m. epileptische aanvallen van onze zoon.
Ze is nu ouder, dus ook gemakkelijker.
44. Gaat u, vergeleken met drie jaar geleden, gemiddeld genomen meer, minder of even vaak zelf weg? 9 18% meer
35 69% even vaak
7 14% minder

Contacten met andere gezinnen met een kind met een nierziekte

45. Is er vergeleken met drie jaar geleden iets veranderd in de mogelijkheden om contact te hebben met andere gezinnen met een kind met een nierziekte? 48 94% nee, maar dat is ook niet nodig
0 0% nee, maar ik zou het wel graag willen, namelijk
3 6% ja, namelijk:
- Denk hierbij aan internet, regiomiddagen etc.*
- Familieweekend NVN
Mijn dochter neemt deel aan activiteiten van 'jong volwassenen' van de Nierstichting

Voor ouders van jongeren boven de 16 jaar (als uw kind jonger is dan 16 jaar mag u vraag 46 overslaan)**Zorg**

46. Heeft u vragen over de overgang van uw kind van de afdeling kindernefrologie naar de afdeling nefrologie voor volwassenen?
M=18 3 9% ja, maar dat is ook niet nodig
30 91% nee
- Hoe zouden de zorgverleners u en uw kind zo goed mogelijk kunnen ondersteunen hierbij?
- ...
- De overgang is erg groot, stelt allemaal weinig meer voor i.v.m. nefrologie.
De overgang naar de volwassenennefrologie is heel erg goed verlopen.
De overgang van een geretardeerd autistisch kind naar de volwassenen nefrologie is waardeloos. Na ± 1 jaar is mijn zoon nog niet gewend aan een andere prikpoli en een arts die niet weet hoe hij om moet gaan met een kind als G.
Gaat naar dezelfde arts als een zoon van ons.
Hij heeft deze overstap reeds gemaakt (3 jaar geleden)
Hoe wordt de begeleiding rondom de stofwisselingsziekte cystinose
Ik denk dat het heel moeilijk is, je moet ik één keer echt volwassen zijn.
Meer informatie: wat zij verwachten van mijn dochter en mij.
Meer toelichting, voorlichting. Overgang is erg groot.
Overgang heeft al plaats gevonden in 2008 en is goed begeleid.

Overgang is nog altijd een groot probleem. Dit heeft in mijn ogen nog veel aandacht nodig.
 Transitieproject komt echter moeilijk van de grond. Heeft te maken met medici (?)

DEEL 5
Hoe gaat het met u en uw gezin?

Dit deel van de lijst gaat over de gevolgen van de nierziekte van uw kind(eren) voor het gezin, zoals u deze momenteel ervaart. De lijst bestaat uit een aantal uitspraken over het dagelijkse leven met een kind met een nierziekte. Geef bij iedere uitspraak aan of u het er op dit moment 'Helemaal mee eens', 'Mee eens', 'Niet mee eens' of 'Helemaal niet mee eens' bent.

		Missing	Helemaal mee eens	Mee eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens	
47.	De nierziekte van mijn kind brengt financiële problemen met zich mee voor het gezin.	1	3 6%	10 20%	24 48%	13 26%	
48.	Vanwege ziekenhuisafspraken en artsenbezoek is er werkverzuim.	2	5 10%	22 46%	12 24%	3 6%	n.v.t. 7 14%
49.	Ik ben minder gaan werken om voor mijn kind te kunnen zorgen.	2	5 10%	10 22%	14 28%	9 18%	n.v.t. 11 22%
50.	Extra geld is nodig om medische uitgaven te kunnen bekostigen.	3	2 4%	10 22%	14 28%	9 11%	1 22%
51.	Ik ben gestopt met werken vanwege de nierziekte van mijn kind.	2	3 6%	3 6%	15 30%	16 32%	n.v.t. 12 24%
52.	Wij kunnen geen uitstapjes maken vanwege de nierziekte van mijn kind.	3	2 4%	2 4%	25 52%	19 39%	
53.	De mensen bij ons uit de buurt gaan anders met ons om vanwege de nierziekte van mijn kind.	2	2 4%	3 6%	21 42%	23 46%	
54.	Door de nierziekte van mijn kind hebben wij weinig zin om uit te gaan.	2	2 4%	3 6%	24 48%	20 40%	
55.	Het is moeilijk om een betrouwbaar iemand te vinden om op mijn kind te passen.	2	3 6%	4 8%	10 20%	7 26%	n.v.t. 25 50%
56.	Soms moeten wij onze plannen om uit te gaan op het laatste moment wijzigen vanwege de toestand van mijn kind.	2	5 10%	18 36%	11 22%	15=30%	
57.	Familie en vrienden zien wij minder dan voorheen vanwege de nierziekte van mijn kind.	2	3 6%	5 10%	22 44%	19 38%	
58.	Ons gezin heeft een hechtere band door wat wij samen delen vanwege de nierziekte.	2	10 20%	27 54%	9 18%	3 6%	
59.	Ik vraag me wel eens af of mijn kind op een 'speciale' wijze moet worden behandeld of gewoon als ieder ander kind.	2		11 22%	17 34%	21 42%	
60.	Mijn familie toont begrip en is hulpvaardig voor mijn kind dat een nierziekte heeft.	4	11 23%	26 55%	7 15%	3 6%	
61.	Ik denk dat ik geen kinderen meer zou willen vanwege de nierziekte van mijn kind.	9	6 13=4%	13 30%	12 28%	11 26%	1 2%
62.	Mijn partner en ik bespreken samen de problemen van mijn kind.	2	18 36%	25 50%	2 4%		n.v.t. 4 8%
63.	Wij proberen met mijn kind om te gaan als met een 'gewoon' kind.	2	24 48%	24 48%		1 2%	
64.	Door de zorg voor mijn kind houd ik niet veel tijd over voor de andere gezinsleden.	2		8 16%	22 45%	13 27%	n.v.t. 6 12%
65.	De familie bemoeit zich met ons en denkt dat zij weten wat het beste is voor mijn kind.	2	1 2%		22 44%	26 52%	
66.	Ons gezin moet veel opgeven vanwege de nierziekte van mijn kind.	2		11 22%	22 46%	16 32%	
67.	Ik raak vaak vermoeid als gevolg van de nierziekte van mijn kind.	2		10 20%	25 51%	14 29%	
68.	Ik leef bij de dag en maak geen plannen voor de toekomst.	2	2 4%	14 28%	24 48%	9 18%	
69.	Niemand begrijpt hoe zwaar de last is die ik draag.	3	3 6%	14 29%	25 52%	6 12%	

		Missing	Helemaal mee eens	Mee eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens	
70.	Het gaan naar het ziekenhuis kost mij veel inspanning.	2	1 2%	14 29%	28 57%	6 12%	
71.	Mijn zelfrespect is groter geworden doordat ik heb leren omgaan met de nierziekte van mijn kind.	4	5 10%	25 52%	14 30%	3 6%	
72.	Ik maak me zorgen wat er in de toekomst met mijn kind zal gebeuren (als hij / zij opgroeit, als ik er niet meer ben).	5	11 24%	21 46%	10 22%	4 9%	
73.	Het lijkt of wij voortdurend in uitersten leven: 'in een crisis' wanneer het niet goed gaat met mijn kind en in 'juichstemming' wanneer de toestand stabiel is.	5	6 13%	18 39%	15 33%	7 15%	

Als er geen andere kinderen in het gezin zijn, kunt u doorgaan met vraag 81 van deel 6.

		Missing	Helemaal mee eens	Mee eens	Niet mee eens	Helemaal niet mee eens	
74.	Het is moeilijk om veel aandacht aan de andere kinderen te geven vanwege de behoefte van mijn kind met een nierziekte.	15		6 17%	19 53%	8 22%	n.v.t. 3 8%
75.	Het hebben van een kind met een nierziekte maakt dat ik me meer zorgen maak over de gezondheid van mijn andere kinderen.	14	1 3%	7 18%	21 57%	4 11%	n.v.t. 4 11%
76.	Mijn kinderen maken ruzie vanwege de extra behoeften van mijn kind met een nierziekte.	14	1 3%	2 5%	20 54%	9 24%	n.v.t. 5 13%
77.	De nierziekte van mijn kind maakt mijn andere kinderen bang.	16	1 3%	4 11%	20 57%	7 20%	n.v.t. 3 9%
78.	Het lijkt of mijn andere kinderen vaker ziek zijn en meer pijnjes hebben dan hun leeftijdsgenoten.	14			25 68%	9 24%	n.v.t. 3 8%
79.	De schoolresultaten van mijn andere kinderen hebben te lijden onder de nierziekte van mijn kind.	14	1 3%	5 14%	17 46%	9 24%	n.v.t. 5 14%
80.	De andere kinderen hebben het idee dat wij meer aandacht hebben voor het kind met een nierziekte dan voor hen	15	1 3%	9 25%	11 31%	11 31%	n.v.t. 4 11%

DEEL 6
Voorzieningen van de NVN/NSN

81. Weet u dat er een **belangenbehartiger Kind en Gezin** is aangesteld bij de NVN?
Missing =3
- 29 59% nee -> ga naar vraag 84
19 41% ja
82. Indien ja, heeft u contact opgenomen met de belangenbehartiger
- 17 90% nee, maar hier was ook geen aanleiding voor -> ga naar vraag 84
0 0% nee, maar ik had wel een aanleiding om dat te doen -> ga naar vraag 84
2 10% ja
- Toelichting: --
83. Indien ja, heeft dit contact u verder geholpen?
- 0 0% nee
2 100% ja
- Kunt u uw antwoord toelichten?
Ken de belangenbehartiger, vind bij hem herkenning, kan goed m'n verhaal kwijt.
Vragen over school / stage
84. Weet u dat u gebruik kunt maken van de **Eigen Kracht Conferentie**?
Missing =5
- 35 76% nee -> ga naar vraag 87
10 24% ja

85.	Indien ja, heeft u gebruik gemaakt van de Eigen Kracht Conferentie?	11	100%	nee, hier heb ik ook geen behoefte aan -> <i>ga naar vraag 87</i>
		0	0%	nee, ik overweeg het wel -> <i>ga naar vraag 87</i>
		0	0%	ja
86.	Indien ja, heeft deze Conferentie u verder geholpen?	--	nee	
		--	ja	
				Kunt u uw antwoord toelichten? --
87.	Weet u dat u gebruik kunt maken van Respijthulp ?	37	80%	nee -> <i>ga naar vraag 90</i>
	Missing =6	9	20%	ja
88.	Indien ja, heeft u gebruik gemaakt van Respijthulp?	9	100%	nee, hier heb ik ook geen behoefte aan -> <i>ga naar vraag 90</i>
		0	0%	nee, ik overweeg het wel -> <i>ga naar vraag 90</i>
		0	0%	ja
89.	Indien ja, heeft Respijthulp u verder geholpen?	--	nee	
		--	ja	
				Kunt u uw antwoord toelichten? --
90.	Weet u dat u gebruik kunt maken van de Onderwijshelpdesk ?	27	59%	nee -> <i>ga naar vraag 93</i>
	Missing =5	19	41%	ja
91.	Indien ja, heeft u gebruik gemaakt van de Onderwijshelpdesk?	17	90%	nee, hier heb ik ook geen behoefte aan -> <i>ga naar vraag 93</i>
		1	5%	nee, ik overweeg het wel -> <i>ga naar vraag 93</i>
		1	5%	ja
92.	Indien ja, heeft de Onderwijshelpdesk u verder geholpen?	1	50%	nee
		1	50%	ja
				Kunt u uw antwoord toelichten? Ze hebben gezorgd dat mijn dochter een rugzakje kreeg.
93.	De brochure 'Sport en Bewegen - informatie voor kinderen met een nierziekte' is ingesloten bij deze vragenlijst. Kende u de brochure al eerder?	28	57%	nee, hier was ik niet mee bekend -> <i>ga naar vraag 95</i>
	Missing =3	20	43%	ja
94.	Heeft u deze brochure doorgelezen?	1	5%	nee
		19	95%	ja, ik vind de brochure informatief
		0	0%	ja, maar ik vind de brochure weinig informatief
95.	Weet u dat uw zoon/dochter gebruik kan maken van Climb your Challenge?	31	63%	nee -> <i>ga naar vraag 98</i>
	Missing =2	18	37%	ja
96.	Indien ja, heeft uw zoon/dochter gebruik gemaakt van Climb your Challenge?	10	56%	nee, hier heeft hij/zij ook geen behoefte aan -> <i>ga naar vraag 98</i>
		6	33%	nee, maar het zou wel iets zijn voor mijn zoon/dochter -> <i>ga naar vraag 98</i>
		2	11%	ja
97.	Indien ja, heeft Climb your Challenge uw zoon/dochter verder geholpen?	0	0%	nee
	Missing = 1	1	100%	ja
				Kunt u uw antwoord toelichten? Minder hoogtevrees, zelfvertrouwen
98.	Weet u dat uw zoon/dochter gebruik kan maken van Camp COOL?	20	43%	nee -> <i>ga naar vraag 101</i>
	Missing =4	27	57%	ja

99.	Indien ja, heeft uw zoon/dochter gebruik gemaakt van Camp COOL? Missing = 1	15	58%	nee, hier heeft hij/zij ook geen behoefte aan -> <i>ga naar vraag 101</i>
		5	19%	nee, maar het zou wel iets zijn voor mijn zoon/dochter -> <i>ga naar vraag 101</i>
		6	23%	ja
100.	Indien ja, heeft Camp COOL uw zoon/dochter verder geholpen?	3	50%	nee
		3	50%	ja
				Kunt u uw antwoord toelichten? Contact met lotgenoten, Hij vond het erg leuk Contacten met medelotgenoten Gezellig met lotgenoten Maar het was wel heel leuk! Ze heeft wel wat geleerd. Het was het allereerste kamp, dus iedereen moest nog veel leren.
101.	Bent u op de hoogte van de afdeling Sociaal Beleid van de Nierstichting? Missing =3	27	56%	nee -> <i>ga naar vraag 103</i>
		21	44%	ja
102.	Bent u ook bekend met wat de afdeling Sociaal Beleid van de Nierstichting voor u kan betekenen?	4	19%	nee
		17	81%	ja
Bovenstaande activiteiten zijn ontwikkeld binnen het programma Kinderen met een Nierziekte dat door de Nierstichting wordt uitgevoerd.				
103.	Bent u op de hoogte dat deze activiteiten binnen het programma Kinderen met een Nierziekte zijn opgezet? Missing =6	27	60%	nee
		18	40%	ja
Behalve de bovengenoemde activiteiten zijn er in het programma Kinderen met een Nierziekte ook onderzoeksprojecten gestart. Voorbeelden van onderzoeksprojecten zijn: RICH-Q en Inzet verpleegkundig specialisten.				
104.	Bent u op de hoogte van het onderzoeksproject RICH-Q? Missing =4	39	83%	nee
		8	17%	ja
105.	Bent u op de hoogte van het onderzoeksproject 'Inzet verpleegkundig specialisten'? Missing =4	41	87%	nee
		6	13%	ja
Tot slot: De Nierstichting heeft enkele keren een digitale Nieuwsbrief Ouders en kinderen over het Programma Kinderen verstuurd gestuurd om ouders en kinderen te informeren over lopende activiteiten.				
106.	Bent u bekend met deze digitale Nieuwsbrief? Missing =3	33	69%	nee
		15	31%	ja
107.	Ontvangt u deze digitale Nieuwsbrief? Missing =5	21	46%	nee, ik heb hier ook geen behoefte aan -> <i>ga naar vraag 109</i>
		15	33%	nee, maar ik zou deze nieuwsbrief graag willen ontvangen. Mijn mailadres is: -> <i>ga naar vraag 109</i>
		10	22%	ja
108.	Leest u deze digitale Nieuwsbrief?	5	50%	ja, geheel
		5	50%	ja, gedeeltelijk
		0	0%	nee

Kunt u uw antwoord toelichten? --

109. Zijn er nog dingen waar we niet naar gevraagd hebben maar die u wel belangrijk vindt?

Website kidney? - Medisch dossier bijhouden via PC. - Uitnodiging van bedrijven voor uitstapjes regelt de ziekenhuizen en/of vis NVN

Ik hoop voor alle nierpatiënten dat ze zich net zo goed voelen als mijn dochter na de transplantatie. Ik vergeet vaak dat ze ziek is! (We zeggen nu ook: ze is niet ziek, maar getransplanteerd.)

Laatste jaren gaat het doorgaans erg goed. Toch blijft het onzekere gevoel dat het mis kan gaan bestaan. Twee jaar geleden terugval gehad, nierfunctie leek te verslechteren. Blijft moeilijk om met dit onzekere gevoel om te gaan. Merk dat ik in deze periodes

Leeftijd is belangrijk. Tussen 10 en 23 zit erg veel verschil. Wat ik hier uit opmaak is veel vragen voor jonge leeftijdsgroep. Misschien specifieker gericht op dialyse of getransplanteerd zijn. Is misschien een optie.

Meer vragen stellen over kinderen die ouder zijn dan 18 jaar. Let op de vraagstelling.

Moeilijk om in te vullen voor ouders van een 23-jarige zelfstandige vrouw.

Moeilijke lijst om in te vullen. Met mijn dochter gaat het prima, wij zien haar niet als zieke. En de lijst gaat bijna alleen over alles wat ze niet kan. Een heleboel vragen zijn ook niet meer van toepassing, vanwege de leeftijd

Nee

Nee het is goed zo.

Nee, voorzover nu is er niets

Onze zoon is 9 jaar geleden getransplanteerd. Wij zijn daar heel dankbaar voor. Wij hopen natuurlijk dat het heel lang goed blijft gaan en proberen een zo normaal mogelijk leven te leiden.

Veel van de vragen hebben geen betrekking op onze zoon. Hij is al 22 jaar en werkt reeds geruime tijd.

Wat zijn de mogelijkheden voor (ouders van) jong volwassenen

We lezen regelmatig de site van de Nierstichting

Zie opmerkingen bij vraag 44/45 etc. Mijn dochter is 19 en regelt de meeste zaken zelf. De vragen zijn m.n. gericht op jongere kinderen.

C Resultaten eindmeting kinderen en jongeren

Kinderen en jongeren van 10 t/m 13 jaar

- | | | | |
|----|-----------------------------|---|---------------|
| 1. | Welke datum is het vandaag? | 2 | december 2009 |
| | | 8 | januari 2010 |

Over jezelf

- | | | | |
|----|---|------------------|---|
| 2. | Zijn er in de afgelopen drie jaar belangrijke dingen veranderd in jullie gezin?
<i>Denk bijvoorbeeld aan geboorte van een broertje/zusje, ziekte of overlijden van familieleden of iets met je ouders?</i> | 9 | nee |
| | | 1 | ja, namelijk:
Overlijden van mijn vader |
| 3. | Ben je in de afgelopen drie jaar van school veranderd? | 6 | nee |
| | | 4 | ja, omdat
Fusie van de school
Ik naar de middelbare school ben gegaan
Ik naar de middelbare school ben gegaan.
Op de basisschool niet kon volgen met 2 dagen school |
| 4. | Op welke school zit je nu? | 6 | basisschool |
| | | 2 | speciaal (basis)onderwijs (zoals LOM, MLK, ZMLK, Mytyl) |
| | | 0 | speciaal voortgezet onderwijs (zoals IVO, ZMLK) |
| | | 0 | brugklas VMBO/HAVO |
| | | 1 | brugklas HAVO/VWO |
| | | 0 | VBO |
| | | 0 | VMBO |
| | | 0 | MAVO |
| | | 0 | KMBO |
| | | 0 | HAVO |
| | | 1 | VWO/Gymnasium |
| | | 0 | MBO |
| | | 0 | HBO |
| | | 0 | universiteit |
| | | 0 | anders, namelijk |
| 5. | In welke groep/klas zit je nu? | 1 ^e | 1 |
| | | 2 ^e | 1 |
| | | 5 ^e | 1 |
| | | 6 ^e | 1 |
| | | 5/6 ^e | 1 |
| | | 7 ^e | 3 |
| | | 8 ^e | 2 |

Lichamelijke activiteiten en gezondheid

- | | | | |
|----|---------------------------------------|---|---------------|
| 6. | Hoe is je gezondheid in het algemeen? | 1 | heel erg goed |
| | | 4 | erg goed |
| | | 5 | goed |
| | | 0 | redelijk |

- 0 slecht
7. Is je gezondheid veranderd in de afgelopen drie jaar?
Denk bijvoorbeeld aan of je je fitter of juist minder fit voelt, of er veranderingen zijn in je ziekte.
- 5 nee, niet echt
4 ja' mijn gezondheid is beter geworden
- Fitter
Groeit goed, meer energie (fitter)
Ik ben fitter omdat de transplantatienier het goed doet.
Ik word steeds fitter, minder vaak ziek
- 1 ja, mijn gezondheid is slechter geworden
- Nierfunctie is achteruit gegaan
- Je gevoelens**
8. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in hoe je je voelt?
Denk bijvoorbeeld aan of je je leven plezierig vindt, hoe tevreden je bent met jezelf, of je je eenzaam voelt.
- 6 nee, niet echt
4 ja, ik voel me prettiger
- Ben bij psycholoog geweest
Dat ik blij ben
Tevreden, daarna zorg (20 frb) wat minde, papa overleden.
Zelfverzekerder
- 0 ja, ik voel me minder prettig
- Je vrije tijd**
9. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in hoeveel vrije tijd je hebt?
- 6 nee, niet echt
1 ja, ik heb meer tijd voor mezelf gekregen
- Waardoor komt dit denk je?
Voel me niet ziek
- 3 ja, ik heb minder tijd voor mezelf gekregen
- Waardoor komt dit denk je?
Huiswerk
Nu ik op de middelbare school zit moet ik meer huiswerk maken.
Omdat ik veel huiswerk heb
10. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in de dingen die je doet in je vrije tijd?
- 7 nee, niet echt
2 ja, ik heb meer dingen kunnen doen, namelijk:
- Sporten en weg met vriendinnen
Voetballen
- Waardoor komt dit denk je?
--
- 1 ja, ik heb minder dingen kunnen doen, namelijk:
Ik heb minder tijd om bijv. te leren
- Waardoor komt dit denk je?
Ik kan minder doen door school
11. Hoe goed kun je met je ouders (broertjes / zusjes) op vakantie gaan of uitstapjes maken, vergeleken met drie jaar geleden?
- 7 dit is niet veranderd
3 we kunnen makkelijker op vakantie of uitstapjes maken.

- Waardoor komt dit denk je?
Ik voel me meestal fit, kan beter volhouden
- 0 we kunnen minder makkelijk op vakantie of uitstapjes maken.
12. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in of je leuke dingen kunt doen met vrienden of vriendinnen?
- 5 nee, niet echt
4 ja, ik kan meer leuke dingen doen met vrienden of vriendinnen
- Waardoor komt dit denk je?
Ik heb meer energie
Voel me goed
Zelfde
- 1 ja, ik kan minder leuke dingen doen met vrienden of vriendinnen
- Waardoor komt dit denk je?
Door school
13. Zijn er dingen die je in je vrije tijd graag zou willen doen, maar die door je nierziekte moeilijk gaan?
- 8 nee, niet echt
2 ja, namelijk:
- Ik kan geen contactsport doen
Voetballen
- Waardoor komt dit denk je?
Gevaarlijk voor mijn nieuwe nier
14. Is dat anders dan drie jaar geleden?
Missing=1
- 8 nee, niet echt
1 ja, namelijk:
- Meer bewegingsvrijheid
15. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in het contact dat je hebt met andere kinderen met een nierziekte?
Missing=1
- 8 nee, niet echt
1 ja, ik heb nu meer contact met andere kinderen met een nierziekte
- Waardoor komt dit denk je?
Privé contact
Hoe heb je deze kinderen leren kennen?
Baarlo
- 0 ja, ik heb minder contact met andere kinderen met een nierziekte
16. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in sporten?
- 5 nee, niet echt
5 ja, ik heb meer en / of beter kunnen sporten
- Waardoor komt dit denk je?
Conditie is beter
Omdat ik een niertransplantatie heb gehad.
Voel me fitter
Zit nu op volleybal

- 0 ja, ik heb minder kunnen sporten en / of het sporten ging slechter
17. Ken je de brochure ‘Sport en Bewegen - informatie voor kinderen met een nierziekte’?
Deze brochure is ook meegestuurd met deze lijst.
- 5 nee
5 ja
18. Heb je de brochure ook gelezen?
- 2 nee, ga ik ook niet doen
1 nee, wil ik wel gaan doen
1 ja, maar alles wat erin stond, wist ik al
1 ja, er stonden dingen in die ik nog niet wist

Je familie en thuis

19. Is er in de afgelopen drie jaar wat veranderd in hoe jij en je ouders met elkaar omgaan?
Denk bijvoorbeeld aan hoeveel tijd je ouders voor je hadden, of je met je ouders hebt kunnen praten als je dat wilde.
- 10 nee, niet echt
0 ja, namelijk

Je vrienden

20. Is er in de afgelopen drie jaar wat veranderd in hoe jij en je vrienden met elkaar omgingen?
Denk bijvoorbeeld aan hoeveel je met je vrienden doet, of je plezier hebt gehad met je vrienden, of je op je vrienden hebt kunnen vertrouwen.
- 7 nee, niet echt
3 ja, namelijk:
Betere vriendinnen
Trek veel met 1 vriend op
Want ik kan nu meer afspreken
- Waardoor komt dit denk je?
Omdat ik veel energie heb.
Ze snappen me en hebben begrip
21. Heb je in de afgelopen drie jaar meer of minder goede vrienden of vriendinnen gekregen?
- 8 Het aantal goede vrienden of vriendinnen is hetzelfde.
2 Ik heb meer goede vrienden of vriendinnen.
- Waardoor komt dit denk je?
Begripvol

School en leren

22. Hoeveel dagen / uren per week ga je naar school?
(graag invullen)
Missing= 1
- Ik ga **gemiddeld 4,65 (SD .94)** dagen per week naar school, ongeveer **gemiddeld 6,1 (SD .94)** uur per dag
23. Hoe goed heb je het naar je zin op school, vergeleken met drie jaar geleden?
- 7 dat is niet veranderd
3 ik heb het beter naar mijn zin
- Waardoor komt dit denk je?
ik ben meer gewend aan school
- 0 ik heb het minder goed naar mijn zin
24. Hoeveel moeite kost het je kost om lessen te volgen, vergeleken met drie jaar geleden?
- 8 dat is niet veranderd
2 het kost me minder moeite om lessen te volgen.
- Waardoor komt dit denk je?
Omdat ik meer energie heb.
- 0 het kost me meer moeite om lessen te volgen.

25. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in de hulp die je op school krijgt, bijvoorbeeld van de juf of meester, leraren of leraressen?

5 nee, niet echt
2 ja, ik heb meer begeleiding gekregen, namelijk

Typen leren en extra rekenhulp

2 ja, ik heb andere begeleiding gekregen,

ogv attenderen op genoeg drinken
Rugzakje

1 ja, ik heb minder begeleiding gekregen,

Omdat ik op de middelbare school zit

26. Zou je andere of meer hulp willen op school?

10 nee, niet echt

0 ja, namelijk

Geld

27. Is er de afgelopen drie jaar iets veranderd in hoeveel geld jij hebt om leuke dingen te kunnen doen of kopen?

6 nee, niet echt

4 ja, ik heb meer geld om dingen te doen of te kopen.

Ik heb meer zakgeld gekregen

Ik krijg nu zakgeld

Meer zakgeld, help zus met kranten

0 ja, ik heb minder geld om dingen te doen of te kopen.

De volgende vragen gaan over hoe het met je gaat, over hoe je je voelt.

Denk bij het beantwoorden van de volgende vragen aan de afgelopen week...

		Helemaal niet	Bijna niet	Gemiddeld	Nogal	Helemaal
28.	Heb je je fit en gezond gevoeld?			1	6	3
29.	Ben je lichamelijk actief geweest (bijv. hardlopen, klimmen, fietsen)?		1	2	3	4
30.	Heb je goed kunnen rennen?			3	5	2

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
31.	Heb je je vol energie gevoeld?			1	8	1

Je gevoelens

Denk aan de afgelopen week...

		Helemaal niet	Bijna niet	Gemiddeld	Nogal	Helemaal
32.	Is je leven plezierig geweest?				5	5

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
33.	Ben je in een goed humeur geweest?		1	1	5	3
34.	Heb je lol gehad?			1	3	6

Je humeur*Denk aan de afgelopen week...*

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
35.	Heb je je verdrietig gevoeld?	5	2	3		
36.	Heb je je zo naar gevoeld dat je helemaal niks wilde doen?	5	4	1		
37.	Heb je je eenzaam gevoeld? MISSING=1	7	2			

Gevoelens over jezelf*Denk aan de afgelopen week....*

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
38.	Ben je tevreden geweest met jezelf?				4	6

Je vrije tijd*Denk aan de afgelopen week...*

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
39.	Heb je voldoende tijd voor jezelf gehad?			3	5	2
40.	Heb je in je vrije tijd de dingen kunnen doen die je wilde doen?		1	2	6	1

Je familie en thuis*Denk aan de afgelopen week*

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
41.	Hebben je ouders voldoende tijd voor je gehad?			1	4	5
42.	Hebben je ouders je eerlijk behandeld?				2	8
43.	Heb je met je ouders kunnen praten als je dat wilde?		1		2	7

Je vrienden*Denk aan de afgelopen week....*

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
44.	Heb je tijd doorgebracht met je vrienden?			1	6	3
45.	Heb je plezier gehad met je vrienden?			1	1	8
46.	Hebben jij en je vrienden elkaar geholpen?			2	5	3
47.	Heb je op je vrienden kunnen vertrouwen?				4	6

School en leren*Denk aan de afgelopen week....*

		Helemaal niet	Bijna niet	Gemid- deld	Nogal	Helemaal
48.	Heb je het naar je zin gehad op school?			2	2	6
49.	Is het goed gegaan op school?			1	4	5

Denk aan de afgelopen week....

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
50.	Heb je goed kunnen opletten?			2	6	2
51.	Kon je goed overweg met de leraren?			1	4	5

Geldzaken*Denk aan de afgelopen week....*

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
52.	Heb je genoeg geld gehad om dezelfde dingen te doen als je vrienden?			2	3	5
53.	Heb je genoeg geld gehad voor je uitgaven?			1	4	5

Activiteiten van de Nierstichting en de Nierpatiëntenvereniging

54. Weet je dat er een belangenbehartiger is bij de NVN¹? 7 nee (ga verder met vraag 59)
3 ja
55. Hoe ben je te weten gekomen dat er een belangenbehartiger is? 1 via Internet
1 via nieuwsbrief of blad van NVN of NSN
0 via een brief van de NVN of NSN
0 via een zorgverlener
1 anders, namelijk:
Via mijn moeder
56. Heb je contact gehad met de belangenbehartiger? 3 nee (ga verder met vraag 59)
0 ja
57. Heeft hij jou kunnen helpen? -- ja
-- een beetje
-- nee
58. Kun je je antwoord uitleggen? --
59. Weet je dat er een HYVESgroep is voor alle jongeren tussen de 8 en 15 jaar die nierpatiënt zijn? 3 nee (ga verder met vraag 62)
7 ja
60. Maak je er ook gebruik van? 0 ja, best vaak
4 ja, af en toe
3 nee
61. Kun je je antwoord uitleggen? Af en toe kijk ik op de site
Geen zin in, moet schaatsen
Ik heb geen behoefte aan contact met andere nierpatiënten
Nee
Soms kijk ik
62. Weet je dat je mee kan doen met Climb your Challenge, een klimweekend speciaal voor kinderen met een nierziekte? 5 nee (ga verder met vraag 66)
5 ja
63. Heb je meegedaan met Climb your Challenge? 2 nee, dat hoeft voor mij ook niet (ga naar vraag 66)
2 nee, maar het lijkt me wel leuk (ga naar vraag 66)
1 ja
64. Vond je het leuk? 0 nee
1 ja

¹ De belangenbehartiger is Harry Weezeman. Bij hem kun je terecht voor vragen waarmee je in je ziekenhuis of centrum niet terecht kan. Harry is op dinsdag, woensdag en donderdag bereikbaar per telefoon: 035-6912128 of 06-13235099. En verder per e-mail: weezeman@nvn.nl

65. Kun je je antwoord uitleggen? Ik vond het leuk om te doen
66. Weet je dat je mee kan gaan op Camp COOL als je 8 nee
tussen de 16 en 18 jaar oud bent? 2 ja
67. Zijn er dingen waar we niet naar gevraagd hebben Nee
maar die jij wel belangrijk vindt? Wat doet een transplantatie met je
Missing= 8
68. Zijn er dingen die de Nierstichting voor jou en andere kinderen zouden kunnen doen die nog niet genoemd zijn,
schrijf dat hieronder dan op!
Missing= 9
- Nee

Kinderen en jongeren van 14 t/m 24 jaar

1.	Welke datum is het vandaag?	18	50%	Dec 2009
	Missing = 1	18	50%	Jan 2010

Over jezelf

2.	Zijn er in de afgelopen drie jaar belangrijke dingen veranderd in jullie gezin? <i>Denk bijvoorbeeld aan geboorte van een broertje/zusje, verhuizing, ziekte of overlijden van familieleden of iets met je ouders?</i>	27	73%	nee
		10	27%	ja
				Wat veranderd? Ben op mezelf gaan wonen net als mijn zus Geboorte broertje ik heb 19 maart en nier van mijn moeder gehad Ik woon op kamers, studeer en heb een vriend Mijn moeder heeft een vriend Mijn overgrootmoeder en opa zijn overleden Overlijden van oom School Start dialyse en verhuizing van mijzelf naar vader Ziekte
3.	Ben je in de afgelopen drie jaar van school veranderd?	13	35%	nee
		24	65%	ja
				Geen leuke studie Geslaagd Havo-diploma behaald Het makkelijker en veel beter voor mij was Hij naar het voortgezet onderwijs ging Ik begonnen ben met een studie in het HBO ik ben een mbo opleiding gaan doen Ik ben geslaagd voor mijn VWO opleiding Ik deed geen school meer door transplantatie nu doe ik sinds 2007 mode Ik een vervolgopleiding doe op een andere school ik gestopt ben met mijn opleiding Ik klaar was met de havo en naar het HBO ben gegaan Ik klaar was met VMBO Ik klaar was met de andere Ik mijn examen heb gehaald Ik mijn VWO diploma heb gehaald en nu HBO doe. Ik naar de volgende opleiding ben gegaan Ik was klaar met mijn opleiding Naar middelbare school Naar middelbare school gegaan Studie afgerond Vulgoopleiding MBO VMBO-TL behaald, nieuwe studie Weer hele week naar school
4.	Op welke school / opleiding zit je nu?	0	0%	basisschool
	Missing = 2	0	0%	speciaal (basis)onderwijs (zoals LOM, MLK, ZMLK, Mytyl)
		1	3%	speciaal voortgezet onderwijs (zoals IVO, ZMLK)
		0	0%	brugklas VMBO/HAVO
		0	0%	brugklas HAVO/VWO
		0	0%	VBO
		0	0%	VMBO
		1	3%	MAVO

		0	0%	KMBO
		3	8%	HAVO
		2	5%	VWO/Gymnasium
		15	39%	MBO
		6	17%	HBO
		2	5%	universiteit
		5	14%	anders:
				Geen
				Ik werk
				Ik zit niet op school
				Praktijkonderwijs
				Praktijkschool
				Total
5.	In welke groep / klas / studiejaar zit je nu? Missing = 5	1e klas	1	3%
		2e klas	1	3%
		2e klas	2	5%
		3e klas	2	5%
		5 e klas	2	5%
		6 ^e klas	2	5%
		H1A	1	3%
		ROC niveau 2	1	3%
		VB3	1	3%
		1e studiejaar	7	18%
		2 studiejaar	2	5%
		22 studiejaar	1	3%
		3e studiejaar	2	5%
6.	Werk je?	19	51%	ja,
		18	49%	nee
		Gemiddeld uur per week: 13,7 (SD=11,9); n=18		
7.	Ik werk als:	Administratief medewerker (2 keer)		
		Afwas / bediening		
		Afwashulp		
		Afwasser		
		Agr. medewerker		
		Auto's schoon maken		
		Bij tante Internetwinkel		
		Bijbaan op kwekerij		
		Broodinpakker		
		Gastvrouw		
		Hulpkracht verslijn		
		Kassamedewerker		
		Kioskmedewerker		
		Meubelmaker		
		Peuterleidster en vrijwilliger in bejaardenhuis.		
		Stage: Ontwerper		
		Vrijwilliger stallen schoonhouden		
8.	Is er het afgelopen schooljaar iets veranderd in je werk? Missing = 4	27	82%	nee, niet echt
		6	18%	ja, namelijk:
		Begin met stage lopen onder begeleiding		
		Ik ben gestopt met mijn bijbaantje, maar ik ben wel van plan om weer te gaan werken.		
		Ik ben gestopt met werken, maar wel zoekende		
		Ja, steeds verschillende stages gedaan		
		Ontslagen		
		Van Bijenkorf weggegaan en aan het werk gegaan bij een bedrijf met wasbare luiers		

Lichamelijke activiteiten en gezondheid

9. Hoe is je gezondheid in het algemeen?
- | | | |
|----|-----|---------------|
| 6 | 16% | heel erg goed |
| 8 | 22% | erg goed |
| 17 | 46% | goed |
| 6 | 16% | redelijk |
| 0 | 0% | slecht |
10. Is je gezondheid veranderd in de afgelopen drie jaar?
Denk bijvoorbeeld aan of je je fitter of juist minder fit voelt, of er veranderingen zijn in je ziekte.
- | | | |
|----|-----|--------------------------------------|
| 21 | 57% | nee, niet echt |
| 10 | 27% | ja mijn gezondheid is beter geworden |
- Door een niertransplantatie
Fitter
Getransplanteerd
Ik heb een niertransplantatie ondergaan, waardoor ik mij veel beter voel.
Ik zie er beter uit na mijn transplantatie
Mijn gezondheid is op dit moment stabiel dan 2 jaar geleden, toen had ik veel blaasontsteking
Omdat ik getransplanteerd ben
Omdat ik van school ben en werk is mijn gezondheid een stuk beter.
Soms beter
veel meer energie door mijn nieuwe nier
- | | | |
|---|-----|--|
| 6 | 16% | ja, mijn gezondheid is slechter geworden |
|---|-----|--|
- Afstoting donornier met alle gevolgen, incl dialyse
Hoger krat. Twijfel wel / geen dialyse
Ik slaap slechter
Loop al ruim een half jaar met een hernia
Nier beschadigd
Nierfunctie is ernstig snel aan het achteruitgaan, gepaard met vermoeidheid
Soms slechter

Je gevoelens

11. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in hoe je je voelt?
Denk bijvoorbeeld aan of je je leven plezierig vindt, hoe tevreden je bent met jezelf, of je je eenzaam voelt.
- | | | |
|----|-----|--------------------------|
| 22 | 60% | nee, niet echt |
| 10 | 27% | ja, ik voel me prettiger |
- Door transplantatie
Doordat het goed gaat
Heb iets mee activiteiten volleybal - disco
Ik eet veel beter en zit beter in mijn vel
Ik heb veel overlast gehad van burens en mijn relatie was heel onstabiel, nu gaat het goed.
Ik kan veel meer leuke dingen doen.
Leuke vrienden en een lieve vriend
Meer plezier, kan meer dingen doen met vrienden, e.d. (na transplantatie)
Tevredener met mezelf, meer zelfvertrouwen
veel fitter
Zelfverzekerder
- | | | |
|---|-----|-------------------------------|
| 5 | 14% | ja, ik voel me minder prettig |
|---|-----|-------------------------------|
- Kreat is af en toe te hoog
Soms verdrietig door alle tegenslagen, waar ik op dit moment mee te maken heb.
Vaker hoofdpijn
Veel pijn en moe door de hernia

Je vrije tijd

12. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in hoeveel vrije tijd je hebt?
- 17 46% nee, niet echt
9 24% ja, ik heb meer tijd voor mezelf gekregen
- 1 dag minder naar school
Andere werktijden
Door mijn studie
doordat ik nu meer kan doen
Geen opleiding
Ik werk niet meer
Omdat ik meer energie heb
Overgestapt van Pabo
Van school af, dus geen verplichtingen van school
- 11 30% ja, ik heb minder tijd voor mezelf gekregen
- Door school, maar dat is niet erg, ik wilde graag naar school.
Door school, stage en werken
Druk met studie
Drukker door mijn opleiding en werk
HBO
Heel druk op school: voor examens
Lange dagen op school
Middelbare school en werk
Omdat ik studeer
School
School wordt steeds drukker
13. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in de dingen die je doet in je vrije tijd?
- 19 51% nee, niet echt
13 35% ja, ik heb meer dingen kunnen doen, namelijk:
- Chillen buiten
Ik ga naar de sportschool en veel vaker stappen
Ik sport meer, ga 's avonds vaker leuke dingen doen met vrienden
Meer actieve dingen zoals: sporten, uitgaan.
Meer buiten zijn
Met vriendinnen omgaan
Minder voetballen, meer uitgaan
Modelbouw, websitedesign
Sporten
Squash, tennis, vakantie, helaas nu weer veel minder door hernia
veel meer leuke dingen met vriendinnen, dansen, paardrijden
Volleybal extra (aangepast spel). Disco special voor mensen met een beperking
Winkelen in andere steden
- Reden meer:
Ben gestopt met sporten
door de energie
Doordat het goed gaat
Ik had meer energie
Meer energie en geen dialyse meer
Meer vrije tijd, andere werktijden
Mijzelf
Niertransplantatie
Omdat ik een OV-jaarkaart heb

- 5 14% ik heb minder dingen kunnen doen, namelijk
- Gestopt met wedstrijdzwemmen
Minder met vrienden afspreken en creatieve dingen maken voor mezelf of anderen.
Omdat ik werk en niet veel leuke dingen kan doen alleen
Sporten
Sporten en winkelen
- Reden minder:
Dit is teveel na lange schooldag
Geen energie en geld
Omdat ik weinig vriendinnen heb waar ik leuke dingen mee kan doen
School, thuissituatie in mijn huis relationeel
Te weinig conditie door achteruitgang nier.
14. Is er de afgelopen drie jaar iets veranderd in of je met je ouders (broertjes / zusjes) op vakantie kunt gaan of uitstapjes kunt maken?
- 30 81% nee, niet echt
4 11% ja, we kunnen makkelijker op vakantie of uitstapjes maken.
- Ik had meer energie
Ik heb een vriend die van reizen houdt en ik ook. Mijn ouders hebben meer tijd, doordat mijn zus en ik uit huis zijn.
Ik hoe niet meer te dialyseren.
Is makkelijker plannen
We hoeven geen rekening meer te houden met dialyseren
Woon alleen bij mijn moeder
- 3 8% ja, we kunnen minder makkelijk op vakantie of uitstapjes maken.
- Scheiding, geld, gezondheid.
Zusje pubert en is erg vervelend.
15. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in of je leuke dingen kunt doen met vrienden of vriendinnen?
Missing =1
- 24 67% nee, niet echt
10 28% ja, ik kan meer leuke dingen doen met vrienden of vriendinnen
- Door de leeftijdsgrens
Ga 1 à 2 x per maand naar de disco
Geen opleiding, meer zelfvertrouwen, dus vaker in openbaar.
Ik voel me veel beter door de niertransplantatie
Meer energie en geen dialyse meer
Meer vrienden gemaakt + meer energie
Meer vrije tijd
minder snel moe
Nu heb ik meer
Ouder geworden, mag meer
- 2 6%ja, ik kan minder leuke dingen doen met vrienden of vriendinnen
- Iedereen heeft minder tijd, vriendjes etc.
Ik denk vaak dat dit door mij komt, maar dat valt wel mee door school en mijn gespin in m'n hoofd.

16. Zijn er dingen die je in je vrije tijd graag zou willen doen, maar die door je nierziekte moeilijk gaan? 27 73% nee, niet echt
10 27% ja, namelijk:
- Bier drinken
 - Fietsen
 - Gewoon naar bijv. Frankrijk gaan of een ander land
 - Meedoen met voetbal
 - Meer sporten en meer reizen
 - Op zaterdag werken
 - Sporten
 - Sporten en andere zwaardere lichamelijke activiteiten
 - Uitgaan naar de kroeg etc.
 - Wedstrijd zwemmen
- Waardoor komt dit denk je?
- Ben wel sneller moe
 - Heb er gewoon geen energie voor
 - Ik kan het tempo niet bijhouden
 - Leverbijkomstigheden, verboden door dokter
 - Niet genoeg energie om lang vol te houden
 - Om 23:00 uur is de energie van die dag meestal op.
 - Omdat je rekening moet houden met goede ziekenhuizen
 - Snel moe
 - Te weinig conditie
17. Is dat anders dan drie jaar geleden? 29 81% nee, niet echt
Missing = 1 7 17% ja, namelijk:
- Die andere jongens zijn groter en conditioneel sterker
 - Heb nu een tandem gekregen
 - Kon ik nog voetballen
 - Toen kon het makkelijk, voelde me prima
 - Toen kon het nog wel
 - Toen moest ik overal rekening mee houden.
 - Toen was ik vaak ziek
18. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in het contact dat je hebt met andere kinderen met een nierziekte? 26 72% nee, niet echt
Missing = 1 5 14% ja, ik heb nu meer contact met andere kinderen met een nierziekte
- Gewoon als vrienden
 - MSN, email, SMS, soms ga ik naar iemand toe.
 - MSN, Hyves, WTGN
 - Skivakantie
 - Via MSN en op kamp
 - Hoe heb je deze kinderen leren kennen?
 - Camp Cool
 - Skivakantie
 - Via het ziekenhuis en vakantie van de nierstichting in Zwitserland.
 - Via WTG en commissie Jong Volwassenen
 - WTGN (stichting sport en transplantatie)
- 5 14% ja, ik heb minder contact met andere kinderen met een nierziekte
- Waardoor komt dit denk je?
- Ga niet meer mee op kamp
 - Ik heb helemaal geen contact met kinderen met een nierziekte
 - Kom ze niet meer tegen
 - Omdat ik weer naar school ga en er niet zo vaak meer evenementen georganiseerd worden waar ik vanaf weet

waar andere mensen met nierziekten komen.
Sophia KZH zag je elkaar wel eens op de poli, nu niet meer.

19. Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in sporten?
- 17 46% nee, niet echt
10 27% ja, ik heb meer en / of beter kunnen sporten
- Waardoor komt dit denk je?
Beter conditie na transplantatie
Door de transplantatie
Hecht er meer waarde aan.
Het gaat beter en blijft constant
Ik viel af door het sporten en dat motiveert
Meer energie gekregen
meer zin en energie
Sport meer
Transplantatie
Zie volleybal en disco
- 10 27% ja, ik heb minder kunnen sporten en / of het sporten ging slechter
- Waardoor komt dit denk je?
2 weken in het ziekenhuis gelegen
Ben gestopt
Door nierfalen
Drukte, weinig zin en kost energie
Energie (vr 16)
Ga niet meer mee op kamp
Ik beleefde er geen plezier meer in
Mijn vrienden zijn groter
Sinds ruim 6 maanden hernia
20. Ken je de brochure 'Sport en Bewegen - informatie voor kinderen met een nierziekte'?
- 26 70% nee
11 30% ja
- Deze brochure is ook meegestuurd met deze lijst.
21. Heb je de brochure ook gelezen?
- 1 9% nee, dat ga ik ook niet doen
2 18% nee, dat wil ik wel gaan doen
6 55% ja, maar alles wat erin stond, wist ik al
2 18% ja, er stonden dingen in die ik nog niet wist

Je familie en thuis

22. Is er in de afgelopen drie jaar wat veranderd in hoe jij en je ouders met elkaar omgaan?
- 30 81% nee, niet echt
7 18% ja, namelijk:
- Denk bijvoorbeeld aan hoeveel tijd je ouders voor je hadden, of je met je ouders hebt kunnen praten als je dat wilde.*
- Brengen minder tijd
Ik ben veel meer weg dan thuis
Ik zie ze niet meer elke dag.
Mijn ouders moeten nu leren zonder zorgen over onze medische perikelen te leven.
Moeilijk praten, weinig tijd
vaker ruzie met mijn moeder
Zeg sneller als er iets is met mij
- Waardoor komt dit denk je?
Ben op kamers gaan wonen en studeer. Ga meer met vrienden om

Doordat zij jarenlang voor mij en mijn zus hebben gezorgd en dat nu niet meer hoeft. Ik heb altijd goed kunnen praten hierover.

Ik woon nu op kamers

Omdat het belangrijk is. School en arts hebben dit gezegd.

Scheiding en minder sterke band daardoor.

Vind het leuk om buiten te zijn (ben geen binnenmens)

Ze maakt zich snel zorgen om me

Je vrienden

23. Is er in de afgelopen drie jaar wat veranderd in hoe jij en je vrienden met elkaar omgingen?

Denk bijvoorbeeld aan hoeveel je met je vrienden doet, of je plezier hebt gehad met je vrienden, of je op je vrienden hebt kunnen vertrouwen.

24 65% nee, niet echt

13 35% ja, namelijk:

Clubje werd kleiner

Ga niet meer mee op kamp

Ga veel meer met vrienden om

Meer afgesproken, meer leuke / actievere dingen

Meer met elkaar gedaan.

Nieuwe vrienden gekregen en die nemen mij zoals ik ben.

Nog meer

Nu gaan we nog vaak leuke dingen doen en hebben een hechtere band gekregen.

Veel beter, leuker, gezelliger

We doen meer dingen samen

Ze zijn voorzichtiger met mij en vragen mij minder uit

Waardoor komt dit denk je?

Andere school met veel leukere mensen.

Door alles wat ik meemaak willen vriendinnen mij opvrolijkken en vinden we het belangrijk om onze band te onderhouden.

Heb nu een vriendin waarmee ik echt op één lijn zit.

Ik heb gemerkt wie mijn echte vrienden zijn toen ik in het ziekenhuis terecht kwam. Dit gaf mij een goed gevoel, iedereen kwam.

Meer energie en geen dialyse meer

Meer goede vrienden gemaakt

Minder tijd

Minder ziek, betere conditie na transplantatie

Omdat ik weinig vriendinnen en vrienden heb, daarom

zou ik als ik er meer had leuke dingen kunnen doen!

Omdat ze denken dat het heel erg is en ik "uit de kast" ben gekomen.

Zij krijgen vriendjes en andere schoolopleidingen.

24. Heb je in de afgelopen drie jaar meer of minder goede vrienden of vriendinnen gekregen?

16 43% Het aantal goede vrienden of vriendinnen is hetzelfde.

17 46% Ik heb meer goede vrienden of vriendinnen.

Waardoor komt dit denk je?

Andere mensen leren kennen

Andere school en meer begrip voor mij door leeftijd.

Ben gaan studeren en op kamers gaan wonen

Door de leeftijd

Door een nieuwe studie

Door middelbare school

Doordat ik niet meer altijd denk dat het van mijn kant

komt en het toch niets wordt als ik vrienden maak. Ik heb mijn idee hierover bijgeschaafd en het werkte.

Heb meer mensen leren kennen

Ik ga er vaker heen / mee om
 Meer contact binnen de vriendengroep
 Meer contact, nieuwe klas, meer naar school
 Meer tegengekomen op de nieuwe opleiding
 Meer zelfvertrouwen
 Middelbare school
 Mijn geaardheid, meer vriendinnen dus.
 Mijzelf
 Nieuwe opleiding

4 11% Ik heb minder goede vrienden of vriendinnen.

Waarvoor komt dit denk je?

HBO, nieuwe vrienden maken is een gestaag proces.
 Vaak ziek geweest
 Weet ik niet
 Ze kregen een vriendje en vrienden die populairder zijn.

School en leren

25. Hoeveel dagen / uren per week ga je naar school? (graag invullen) 32 86% ik ga **gemiddeld 4,2**. dagen per week naar school, ongeveer **gemiddeld 5,9** uur per dag
 5 13% ik ga niet meer naar school (ga verder met vraag 30)

26. Hoe goed heb je het naar je zin op school, vergeleken met drie jaar geleden? 19 59% dat is niet veranderd
 11 34% ik heb het beter naar mijn zin
 Missing = 5

Waarvoor komt dit denk je?

Andere school
 Kom sneller op en stap eerder op iemand af
 Leukere studie
 Meer contact / vrienden, omdat ik meer naar school ga.
 Nieuwe uitdaging
 Omdat het vak dat ik gekozen heb heel leuk is.
 Omdat ik in een andere klas zit
 Omdat ik veel verantwoordelijkheid heb gekregen op stage.
 Veel leukere en betere school

2 6% ik heb het minder goed naar mijn zin

Waarvoor komt dit denk je?

HBO is serieuzer
 Ik heb meer zekerheid over wat ik doe en dat dit echt mijn ding is.
 Vaak ziek en moe + hernia gekregen.

27. Hoeveel moeite kost het je kost om lessen te volgen, vergeleken met drie jaar geleden? 21 55% dat is niet veranderd
 8 25% het kost me minder moeite om lessen te volgen.

Waarvoor komt dit denk je?

Door het niveau
 Het interesseert me.
 Interessanter
 Meer energie gekregen

		meer zin, leuke opleiding Minder lesuren en lesdagen Omdat ik veel inzet toon en ik gedreven ben. Ik probeer mij te verbeteren op de punten waar ik niet zo goed in ben. Vakopleiding en leuke klas
		3 9%het kost me meer moeite om lessen te volgen
		Waardoor komt dit denk je? Concentratieverlies Hernia Het is moeilijker en saaier dan VMBO
28.	Is er in de afgelopen drie jaar iets veranderd in de hulp die je op school krijgt, bijvoorbeeld van de juf of meester, leraren of leraressen? Missing = 5	18 56% nee, niet echt 5 16% ja, ik heb meer begeleiding gekregen, Bijlessen je meer aandacht krijgt Studiebegeleider (ADD) 4 12% ja, ik heb andere begeleiding gekregen, Door mijn nierziekte mag ik 1 dag minder stage lopen. Een ambulante begeleider gekregen. Een langer traject op mijn eigen tempo Studieadviseur 5 16% ja, ik heb minder begeleiding gekregen, Door de overstap naar MBO Ik doe en kan nu alles zelf bijbenen Ik studeer en op universiteit weinig begeleiding omdat het steeds beter gaat Studie is meer zelfstandiger
29.	Zou je andere of meer hulp willen op school? Missing = 5	29 91% nee, niet echt 3 9% ja, namelijk: Meer bijlessen Meer hulp + begeleiding , minder streng over verzuim
Geld		
30.	Is er de afgelopen drie jaar iets veranderd in hoeveel geld jij hebt om leuke dingen te kunnen doen of kopen?	14 38% nee, niet echt 20 54% ja, ik heb meer geld om dingen te doen of te kopen. Waardoor komt dit denk je? Door mijn studiefinanciering Folderwijk Ik ouder ben en meer werk Meer zakgeld Meer zakgeld, past bij mijn leeftijd Omdat ik werk Salaris is hoger Studiefinanciering Uitkering Wajong en studiefinanciering Vanwege Wajong Veel aan het werk, zodat ik elke week naar de Bijenkorf kan.

Wajong-uitkering
Wajong uitkering, mijn moeder spaart voor mij
Werk
Werk gevonden
Werken

3 8% ja, ik heb minder geld om dingen te doen of te kopen.

Waardoor komt dit denk je?

Ik werk niet meer
Inflatie en geen werk meer
Weer heel de week naar school

De zorg in het ziekenhuis

31. Hoe vind je het dat je (als je ouder bent) naar de afdeling nefrologie voor volwassenen moet voor de behandeling van je nierziekte?

Je kunt meer antwoorden aankruisen.

Missing = 2

26 74% geen probleem
4 11% ik zie er tegenop, want

Hier in het WKZ is het echt heel fijn.
Ik ben gewend aan de mensen en omgeving.
Ik zag er tegen op, alles werd anders.
Ze zijn daar streng en serieus, tē streng

3 9% Het lijkt me wel prettig, want

Andere artsen
Daar is het rustiger
Het is dezelfde arts als mijn broer en die is super!

2 6% ik heb daar nog wel vragen of zorgen over

Geen probleem + Wat moet ik zelf doen en wat wordt er verwacht van mij?

Je bent meer een dossier dan een persoonsje. En het gaat wat sneller allemaal

De volgende vragen gaan over hoe het met je gaat, over hoe je je voelt.

Denk bij het beantwoorden van de volgende vragen aan de afgelopen week...

		Helemaal niet	Bijna niet	Gemiddeld	Nogal	Helemaal
32.	Heb je je fit en gezond gevoeld?		4 11%	10 27%	11 30%	12 32%
33.	Ben je lichamelijk actief geweest (bijv. hardlopen, klimmen, fietsen)?	4 11%	11 30%	12 32%	4 2%	6 16%
34.	Heb je goed kunnen rennen? Missing 3	6 18%	7 21%	11 32%	4 12%	6 18%

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
35.	Heb je je vol energie gevoeld?		4 11%	6 16%	21 57%	6 16%

Je gevoelens

Denk aan de afgelopen week...

		Helemaal niet	Bijna niet	Gemiddeld	Nogal	Helemaal
36.	Is je leven plezierig geweest?		2 5%	9 24%	10 27%	16 43%

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
37.	Ben je in een goed humeur geweest?			8 22%	19 51%	10 27%
38.	Heb je lol gehad? Missing 1			6 17%	18 50%	12 33%

Je humeur

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
39.	Heb je je verdrietig gevoeld?	13 35%	13 35%	9 24%	2 5%	
40.	Heb je je zo naar gevoeld dat je helemaal niks wilde doen?	24 65%	3 8%	9 24%	2 5%	
41.	Heb je je eenzaam gevoeld? Missing 1	22 61%	8 22%	3 *%	3 *%	

Gevoelens over jezelf

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
42.	Ben je tevreden geweest met jezelf?		2 5%	6 16%	17 47%	12 32%

Je vrije tijd

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
43.	Heb je voldoende tijd voor jezelf gehad?		1 3%	4 11%	19 51%	13 35%
44.	Heb je in je vrije tijd de dingen kunnen doen die je wilde doen?		2 5%	7 19%	10 27%	18 49%

Je familie en thuis

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
45.	Hebben je ouders voldoende tijd voor je gehad?			5 14%	8 22%	24 65%
46.	Hebben je ouders je eerlijk behandeld? Missing 1			3 8%	8 22%	25 69%
47.	Heb je met je ouders kunnen praten als je dat wilde?		2 5%	4 11%	9 24%	22 59%

Je vrienden

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
48.	Heb je tijd doorgebracht met je vrienden?	2 5%	4 11%	12 32%	13 35%	6 16%
49.	Heb je plezier gehad met je vrienden?		1 3%	7 19%	8 22%	21 57%
50.	Hebben jij en je vrienden elkaar geholpen?		7 19%	8 22%	8 22%	14 38%
51.	Heb je op je vrienden kunnen vertrouwen?		3 8%	5 14%	9 24%	20 54%

School en leren

Denk aan de afgelopen week...

		Helemaal niet	Bijna niet	Gemid- deld	Nogal	Helemaal
52.	Heb je het naar je zin gehad op school? Missing 8	1 3%	1 3%	7 23%	14 45%	8 26%
53.	Is het goed gegaan op school? Missing 8		1 3%	6 19%	12 39%	12 39%

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
54.	Heb je goed kunnen opletten? Missing 6		1 3%	6 19%	13 42%	11 35%
55.	Kon je goed overweg met de leraren? Missing 6				16 52%	15 48%

Geldzaken

Denk aan de afgelopen week...

		Nooit	Zelden (bijna nooit)	Zo nu en dan (soms)	Redelijk vaak	Altijd
56.	Heb je genoeg geld gehad om dezelfde dingen te doen als je vrienden? Missing 1		3 8%	5 14%	11 31%	17 47%
57.	Heb je genoeg geld gehad voor je uitgaven?	1 3%	2 5%	5 14%	11 30%	18 49%

Activiteiten van de Nierstichting en de Nierpatiëntenvereniging

58.	Weet je dat er een belangenbehartiger is bij de NVN?	25 12	68% 32%	nee (ga verder met vraag 63) ja
59.	Hoe ben je te weten gekomen dat er een belangenbehartiger is? Missing = 1	1 1 0 4 5	8% 8% 0% 17% 67%	via Internet via nieuwsbrief of blad van NVN of NSN via een brief van de NVN of NSN via een zorgverlener anders, namelijk
		1+2 Camp Cool Familie Maatschappelijk werk Mijn ouders Niet Papa Via dokter en Internet Via ouders		
60.	Heb je contact gehad met de belangenbehartiger?	11 0 1	92% 0% 8%	nee, maar dat was ook niet nodig (ga verder met vraag 63) nee, maar dat had ik wel kunnen / willen doen. Kun je je antwoord uitleggen? -- ja
61.	Heeft hij jou kunnen helpen?	0 0 1	0% 0% 100%	ja een beetje nee
62.	Kun je je antwoord uitleggen?			Het was niet in kwestie over mijn probleem, maar voor een interview.
63.	Weet je dat er een HYVESgroep is voor alle jongeren tussen de 18 en 30 jaar die nierpatiënt zijn?	27 10	73% 27%	nee (ga verder met vraag 66) ja
64.	Maak je er ook gebruik van? Missing = 1	0 4 5	0% 44% 56%	ja, best vaak ja, af en toe nee

65.	Kun je je antwoord uitleggen?	<p>Geen behoefte aan Geen zin in Ik ben een keer naar een weekend geweest en op de site vind je info daarover Ik heb alleen mijn nefroloog nodig gehad voor mijn punt van aandacht, zij kon het oplossen Ik kijk dan of er nog belangrijk nieuws is of er bijeenkomsten zijn. Ik kijk op die Hyves Ik wist niet dat die Hyves er was Lees reacties, berichten, e.d.</p>
66.	Weet je dat je mee kan doen met Climb your Challenge, een klimweekend speciaal voor kinderen met een nierziekte? Missing = 1	<p>27 75% nee (ga verder met vraag 70) 9 25% ja</p>
67.	Heb je meegedaan met Climb your Challenge? Missing = 1	<p>6 67% nee, dat hoeft voor mij ook niet (ga verder met vraag 70) 2 33% nee, maar het lijkt me wel leuk (ga verder met vraag 70) 0 0% ja</p>
68.	Vond je het leuk?	<p>-- nee -- ja</p>
69.	Kun je je antwoord uitleggen?	--
70.	Weet je dat je mee kan gaan op Camp COOL als je tussen de 16 en 18 jaar oud bent? Missing = 2	<p>13 37% nee (ga verder met vraag 74) 22 63% ja</p>
71.	Heb je meegedaan met Camp COOL?	<p>9 41% nee, dat hoeft voor mij ook niet (ga verder met vraag 74) 6 27% nee, maar het lijkt me wel leuk (ga verder met vraag 74) 7 32% ja</p>
72.	Vond je het leuk?	<p>1 14% nee 6 86% ja</p>
73.	Kun je je antwoord uitleggen?	<p>De gezelligheid met andere jongeren daar Geen zin in het is alweer een tijd geleden, maar ik heb het naar mijn zin gehad Het was gezellig en met deze mensen praat je ook over dingen waar je met je gewone vrienden niet over praat. Ik kende al veel kinderen dus daardoor werd het extra gezellig. Veel leuke dingen gedaan en leuk contact aan overgehouden. Veel nieuwe lotgenoten leren kennen en veel plezier gehad.</p>
74.	Zijn er dingen waar we niet naar gevraagd hebben maar die jij wel belangrijk vindt?	<p>Eigenlijk niet Hoe ik de toekomst in beeld heb met mijn ziekte en zwangerschap en zo. n.v.t. Nee Nee, ik heb geen vragen Nee, joh! Over geaardheid, het is al moeilijk om het gewoon te vertellen, laat staan als je nierpatiënt bent. Zijn er niet, is prima zo.</p>

75. Zijn er dingen die de Nierstichting voor jou en andere kinderen zouden kunnen doen die nog niet genoemd zijn, schrijf dat hieronder dan op!

Dat weet ik niet. Ik vond het wel leuk om de lijst in te vullen.

Een tip: Jongeren vinden het vooral prettig om als een volwaardig persoon te worden beschouwd. De nierstichting maakt deze jongeren vooral patiënt, o.a. door enquêtes als deze.

Ik vind het erg gericht op nog jonge kinderen. Naarmate je ouder wordt heb je een andere kijk op het leven en andere ervaringen. Ook mis ik nog wel de manier van niervervangende behandeling je nu hebt. Daar krijg je een beter beeld van hoe iemand zich voelt

Ik zou het een goed plan vinden om alle kinderen na transplantatie informatie te geven over sporten en bewegen. Meer doeweekenden!

Nee, blijf zo doorgaan.

Nee, ze doen zeer goed hun best

Wat meer uitstapjes voor jongeren van 16 t/m 23 jaar. Altijd leuk

It bij welke behandeling. Met als resultaat dat er meer zicht is in plus en minpunten. Bijv. voor en na de dialyse.