

Wassenaarseweg 56
Postbus 2215
2301 CE Leiden

www.tno.nl

T 071 518 18 18
F 071 518 19 20

TNO-rapport

KvL\JPB 2006.011

**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 Nierpatiëntenvereniging Nederland

Rapportage Monitor 2005

Datum	Februari 2006
Auteur(s)	Dr. J. Bruil Dr. S.B. Detmar Dr. E.J. Hosli
Aantal pagina's	100
Aantal bijlagen	10

Alle rechten voorbehouden.

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, foto-kopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook, zonder voorafgaande 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 belang-hebbenden is toegestaan.

© 2006 TNO

Inhoudsopgave

1	Inleiding.....	5
2	Doel.....	7
3	Methode.....	9
3.1	Procedure.....	9
3.2	Instrumenten.....	9
3.3	Data-analyse.....	11
4	Algemene beschrijving van de onderzoeksgroep.....	13
5	Ervaringen van de ouders met een kind van 0 t/m 5 jaar.....	15
5.1	Beschrijving van de onderzoeksgroep.....	15
5.2	Kwaliteit van leven.....	15
5.3	Impact op het gezin	16
5.4	Behoeftte aan praktische ondersteuning	17
5.5	Behoeftte aan emotionele ondersteuning.....	18
5.6	Behoeftte aan financiële ondersteuning.....	18
5.7	Behoeftte aan ondersteuning in het benutten van mogelijkheden	18
5.8	Behoeftte aan ondersteuning door school.....	18
5.9	Behoeftte aan vakantiemogelijkheden.....	18
5.10	Behoeftte aan contacten.....	19
5.11	Behoeftte aan informatie	19
5.12	Behoeftte aan meer of andere ondersteuning.....	20
6	Ervaringen van ouders van kinderen van 6 t/m 9 jaar	21
6.1	Beschrijving van de onderzoeksgroep.....	21
6.2	Kwaliteit van leven.....	21
6.3	Impact op het gezin	22
6.4	Behoeftte aan praktische ondersteuning	23
6.5	Behoeftte aan emotionele ondersteuning.....	24
6.6	Behoeftte aan financiële ondersteuning.....	24
6.7	Behoeftte aan ondersteuning in het benutten van mogelijkheden	24
6.8	Behoeftte aan ondersteuning door school.....	24
6.9	Behoeftte aan vakantiemogelijkheden.....	25
6.10	Behoeftte aan contacten.....	25
6.11	Behoeftte aan informatie	26
6.12	Behoeftte aan meer of andere ondersteuning.....	26
7	Ervaringen van ouders van jongeren van 10 t/m 18 jaar.....	27
7.1	Beschrijving van de onderzoeksgroep.....	27
7.2	Kwaliteit van leven.....	27
7.3	Impact op het gezin	29
7.4	Behoeftte aan praktische ondersteuning	29
7.5	Behoeftte aan emotionele ondersteuning.....	30
7.6	Behoeftte aan financiële ondersteuning.....	30
7.7	Behoeftte aan ondersteuning in het benutten van mogelijkheden	30
7.8	Behoeftte aan ondersteuning door school.....	31
7.9	Behoeftte aan vakantiemogelijkheden.....	31

7.10	Behoeftte aan contacten.....	31
7.11	Behoeftte aan informatie	32
7.12	Behoeftte aan meer of andere ondersteuning.....	32
8	Ervaringen van kinderen van 10 t/m 13 jaar	35
8.1	Beschrijving van de groep	35
8.2	Gezondheid en je goed voelen.....	35
8.3	Contact met ouders.....	36
8.4	Contact met vrienden.....	36
8.5	Contact met lotgenoten.....	36
8.6	School.....	37
8.7	Ontspanning en vrije tijd	37
8.8	Informatiebehoefte	38
8.9	Gewenste informatiebronnen.....	39
9	Ervaringen van jongeren van 14 t/m 18 jaar	41
9.1	Beschrijving van de groep	41
9.2	Gezondheid en je goed voelen.....	41
9.3	Contact met ouders.....	42
9.4	Contact met vrienden.....	42
9.5	Contact met lotgenoten.....	42
9.6	School.....	42
9.7	Werk.....	43
9.8	Ontspanning en vrije tijd	43
9.9	Informatiebehoefte	44
9.10	Gewenste informatiebronnen.....	45
10	Samenvatting en conclusies	47
10.1	Knelpunten en behoefte aan ondersteuning van de totale groep ouders.....	47
10.2	Knelpunten en behoefte aan ondersteuning van kinderen en jongeren	52

Bijlage(n)

- A Brief werving ouders voor het programma en het onderzoek
- B Brief ouders bij invullen vragenlijst
- C Herinneringsbrief en ontvangstbevestiging
- D Achtergrond gegevens ouders
- E Gerapporteerde gevolgen van de nierziekte van het kind voor het gezin (Impact on Family Scale)
- F Ondersteuningsbehoefte van ouders met een kind van 0 tot en met 5 jaar
- G Ondersteuningsbehoefte van ouders met kinderen van 6-9 jaar
- H Ondersteuningsbehoefte van ouders met kinderen van 10-18 jaar
- I Overzicht van resultaten; kinderen van 10-13 jaar
- J Overzicht van resultaten; jongeren van 14-18 jaar

1 Inleiding

Er zijn in Nederland ongeveer 400 gezinnen met een kind met een chronische nierziekte die een nierfunctievervangende behandeling ondergaan (dialyse, transplantatie) of bij wie dit op kort termijn valt te verwachten. Voor deze gezinnen zijn de Nierstichting (NSN) en de Nierpatiënten Vereniging (NVN) het programma “Kinderen met een nierziekte” gestart. In dit programma willen de Nierstichting en de Nierpatiëntenvereniging 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 NSN en NVN hebben 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 NSN en NVN hebben 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. Hiervan is in het voorjaar van 2005 een verslag gepresenteerd aan de NSN/NVN (Hosli, Detmar & Bruil, 2005).

Vervolgens wordt jaarlijks (van 2005 tot en met 2008) aan alle gezinnen met een kind met een chronische nierziekte een vragenlijst voorgelegd. In 2005 zijn hierbij alleen de gezinnen betrokken waarvan het kind (of de kinderen) een nierfunctievervangende behandeling ondergaan. De informatie die voortkomt uit deze monitor is van belang voor de invulling van het programma van de NSN/NVN. Tevens is de informatie van belang voor het kunnen volgen van hoe gezinnen ingezette interventies ervaren en het bepalen van veranderingen in behoefte aan ondersteuning en ervaren knelpunten in de loop der tijd.

In de onderhavige rapportage worden de resultaten van de eerste peiling onder de gezinnen beschreven. De rapportage is opgedeeld in verschillende hoofdstukken. Allereerst wordt ingegaan op het doel en de opzet van deze eerste peiling. Vervolgens wordt de onderzoeksgroep beschreven. Daarna volgt per leeftijdsgroep (ouders van kinderen 0 tot en met 5 jaar; 6 tot en met 9 jaar, 10 tot en met 18 jaar, kinderen van 10 tot en met 13 jaar en jongeren van 14 tot en met 18 jaar) een beschrijving van de resultaten. In het laatste hoofdstuk worden de resultaten samengevat en worden enkele analyses over de totale groep ouders gepresenteerd. Tot slot worden aandachtspunten geformuleerd.

2 Doel

In de evaluatie van 2005 zijn gezinnen met een kind dat een nierfunctievervangende behandeling ondergaat betrokken. Doel van de peiling in 2005 is een systematische evaluatie van welke knelpunten ouders en kinderen zelf ervaren in fysiek, sociaal, emotioneel functioneren, school/werk, regelen van ondersteuning en vergoedingen, informatievoorziening, praktische zorg, vrije tijd, ontwikkeling en opvoeding van de kinderen.

Systematisch wordt op groepsniveau in kaart gebracht wat de hulpvraag en gewenste ondersteuning van ouders en kinderen is. In 2006 en daarop volgende jaren wordt aan de evaluatie een inventarisatie toegevoegd van de ervaringen die gezinnen hebben met de belangenbehartiger, het Digitaal Ervaringen Dossier en de website www.kidneeds.nl alsmede specifieke interventies die vanuit het programma aangeboden worden.

3 Methode

3.1 Procedure

Aan de vier centra waar kinderen met een chronische nierinsufficiëntie behandeld worden¹ is gevraagd om deelnemers te werven voor het onderzoek. Aan de centra is aangegeven dat alle kinderen die een nierfunctievervangende behandeling ondergaan in aanmerking komen voor het onderzoek².

De centra hebben een door de NSN/NVN opgestelde brief met aanvullende informatie doorgestuurd naar de gezinnen (zie bijlage A). Indien ouders wensten deel te nemen, werden zij gevraagd een informed consent aan de NSN terug te sturen. Ouders werden gevraagd ook hun kind (indien dat ouder is dan 10 jaar) een brief te geven met de vraag of het kind zelf ook zou willen deelnemen. De NSN heeft aan de centra 246 brieven verstuurd. Uiteindelijk hebben 146 (59%) gezinnen zich voor het onderzoek aangemeld. Alle communicatie vanuit het onderzoek met ouders en kinderen verloopt via de NSN en (voor nog niet aangemelde kinderen en gezinnen) door de NSN via de vier centra. Het is daarom niet duidelijk hoeveel van de 246 gezinnen de brief daadwerkelijk hebben ontvangen. Gezien het kleine aantal teruggestuurde enveloppen schat de NSN in dat het aantal gezinnen dat niets ontvangen heeft niet groot zal zijn.

De vragenlijst is in juli tot september 2005 naar 146 gezinnen gestuurd. In verband met de zomervakantie hebben de gezinnen tot oktober de tijd gekregen om de vragenlijst in te vullen. De gezinnen hebben in september één herinnering ontvangen.

3.2 Instrumenten

Er is een aparte lijst voor ouders van kinderen van 0 tot en met 5 jaar, 6 tot en met 9 jaar, 10 tot en met 18 jaar ontwikkeld. Daarnaast zijn er lijsten voor jongeren van 10 tot en met 13 jaar en voor jongeren van 14 tot en met 18 jaar ontwikkeld. Voor ouders met meerdere 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 en becommentarieerd door twee ouders, de programmacommissie en de programmacoördinator.

In de ouderlijst zijn de volgende variabelen opgenomen:

Achtergrondgegevens leeftijd, opleiding, werksituatie ouders, gezinssamenstelling, etniciteit.

Situatie van het kind: geslacht, leeftijd, school, opvang, een aantal medische/behandel gegevens.

¹ Universitair Medisch centrum Nijmegen/St Radboud, Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht/UMC Utrecht, Sophia Kinderziekenhuis Rotterdam/Erasmus MC, Emma Kinderziekenhuis/AMC Amsterdam.

² In 2005 zijn alle gezinnen benaderd waarvan het kind (of de kinderen) behandeld worden in een van de vier centra en waarvan het kind een nierfunctievervangende behandeling ondergaat. Indien mogelijk worden in 2006 ook de kinderen in predialyse fase worden geïncludeerd.

Tegemoetkoming kosten: gebruik maken van leerlinggebonden financiering, AWBZ (zorgkantoor), financiële tegemoetkoming vanuit de TOG (Regeling tegemoetkoming onderhoudskosten voor thuiswonende, meervoudige en ernstig gehandicapte kinderen).

Kwaliteit van Leven (kvl) van het kind (Koopman et al, 2003): Voor kinderen van 0-6 jaar is de TAPQOL gebruikt (Fekkes et al, 2000; Fekkes, Bruil, Vogels, 2004). Voor kinderen van 6-10 jaar de TACQOL-Parent Form (Verrips et al, 1999; Vogels et al, 1999). Deze instrumenten zijn relatief kort (10-15 min invullen), hebben goede psychometrische eigenschappen. In deze vragenlijsten wordt kwaliteit van leven gedefinieerd als een multidimensioneel construct dat fysiek, emotioneel, cognitief en sociaal functioneren omvat zoals ervaren door het kind zelf. Er zijn normgegevens van kinderen in de open populatie beschikbaar. Voor kinderen van 10-18 jaar is de KIDSCREEN 27-item versie ouder rapportage gebruikt (Ravens-Sieberer et al, 2001). Deze lijst heeft goede psychometrische eigenschappen, een normgroep, en is multidimensioneel, en gebaseerd op wat kinderen/jongeren relevant vinden. De schalen van KIDSCREEN-27 item versie zijn: fysiek functioneren, emotioneel functioneren, relatie met ouders en autonomie, sociale steun en leeftijdsgenoten, school. In deze peiling is de lijst door ouders ingevuld. Ook van deze lijst zijn referentiegegevens uit de open populatie beschikbaar. Voorts is gevraagd naar relatie met vrienden, pesten en schoolfunctioneren.

Impact on Family Scale Deze lijst is ontwikkeld door Stein en Jessop (Stein & Jessop, 2003) en vertaald door Hunfeld (Hunfeld et al, 1999). Met de vertaling werd getracht zo dicht mogelijk bij het origineel te blijven, voor een goede vergelijkbaarheid. In een forward backward procedure zijn professionals onafhankelijk van elkaar tot deze vertaling gekomen, die vervolgens is uitgetest bij 25 verzorgers van een kind met chronische pijn (zonder duidelijke fysieke oorzaak). Met deze lijst wordt bepaald welke beperkingen in het sociale leven en het omgaan met de aandoening het gezin ervaart. De lijst omvat vier schalen: financieel (aandoening verandert economische situatie), familie/sociaal, persoonlijke stress van ouder/verzorger en het gevoel controle over de situatie te hebben. Deze onderwerpen sluiten aan bij de onderwerpen die in de literatuur en in de interviews naar voren kwamen. De psychometrische eigenschappen van deze lijst zoals gerapporteerd door Hunfeld et al (1999) zijn redelijk. Hunfeld et al (1999) hebben de lijst gebruikt bij ouders met een kind met een aangeboren afwijking. Wij hebben met de data van de huidige onderzoeksgroep een exploratieve factoranalyse uitgevoerd (varimax rotatie) om na te gaan of de structuur zoals gevonden door Stein en Jessop ook in deze groep bevestigd zou kunnen worden. Hieruit blijkt dat de gepresenteerde structuur niet precies teruggevonden wordt in de data van het huidige onderzoek. Vervolgens is de Cronbach's alpha berekend van de schalen zoals gepresenteerd door Hunfeld. Hieruit blijken drie schalen voldoende betrouwbaarheid te hebben: financieel (aandoening verandert economische situatie) (α .69), familie/sociaal (α .82) persoonlijke stress van ouder/verzorger (α .82). Er is besloten om alleen over de uitkomsten van deze drie schalen en een aantal afzonderlijke items te rapporteren.

Vragen naar de ondersteuning die de ouders ontvangen en behoefte aan ondersteuning. Deze vragen zijn opgesteld op basis van de interviews, opmerkingen van zorgverleners, programmacommissie Kinderen met een nierziekte, adviesraad Nierstichting en ervaring van de onderzoekers.

In de kinderlijst zijn de volgende variabelen opgenomen:

Achtergrondgegevens leeftijd, soort school en schoolbezoek.

Subjectieve ervaring van gezondheid, zoals of kinderen zich gezond voelen en of ze goed in hun vel zitten.

School en werk zijn belangrijke levensgebieden. Gevraagd wordt of de kinderen graag naar school gaan en goed met andere jongeren en leerkrachten op kunnen schieten, vervolgens wordt gevraagd of zij behoefte hebben aan extra ondersteuning hierin.

Vragen met betrekking tot *vrienden en pesten* zijn ontleend aan bestaande vragenlijsten en erkende internationale vragen.

Vrijtijdsbesteding, zoals tevredenheid over de vrijtijdsbesteding en (beperkingen in) mogelijkheden tot besteding van de vrije tijd.

Informatiebehoefte van kinderen en jongeren gerelateerd aan de nierziekte.

3.3 Data-analyse

Frequentieanalyses zijn gebruikt om de resultaten te beschrijven. De resultaten zijn beschreven per leeftijdsgroep. Vanwege de kleine aantallen in de groepen ouders van kinderen van 0 tot en met 9 jaar en de groep jongeren van 10 tot en met 13 jaar worden de resultaten van deze groepen in aantallen en niet in percentages gepresenteerd. Bij de beschrijving van de resultaten wordt behalve leeftijdscategorie, ook behandelingsvorm betrokken. In de bijlagen worden de aantallen en percentages per vraag weergegeven, in de tekst wordt hier naar verwezen.

In de samenvatting en conclusies (hoofdstuk 10) worden de resultaten over de verschillende leeftijdsgroepen vergeleken en over de totale groep samengevat. In dit hoofdstuk worden ook enkele verschillen tussen groepen getoetst met een Chi-kwadraat toets en univariate variantie analyse.

4 Algemene beschrijving van de onderzoeksgroep

In totaal hebben 112 ouders (respons 77%) en 78 jongeren deelgenomen aan het onderzoek. Twee ouders hebben een tweede deel voor een tweede kind met een chronische nierziekte ingeleverd.

Tabel 4.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep (ouderrapportage)

		0-5 jaar	6-9 jaar	10-18 jaar	Totaal
		N (%)	N(%)	N(%)	N(%)
Lijsten terug		13	16	85 ¹	114
Respondent	Moeder	13	14	72	99
	Vader	-	2	11	13
Gem. Leeftijd	Moeder	35 jaar	37 jaar	44 jaar	42 jaar
	Vader	38 jaar	39 jaar	47 jaar	45 jaar
Opleidingsniveau Moeder ²	Laag	-	-	22 (26%)	22 (20%)
	Midden	9 (69%)	9 (56%)	38 (46%)	56 (50%)
	Hoog	4 (31%)	3 (19%)	12 (14%)	19 (17%)
	Anders/missing		4 (25%)	11 (13%)	15 (13%)
Opleidingsniveau Vader ²	Laag	2 (15%)	1 (6%)	31 (37%)	34 (30%)
	Midden	6 (46%)	7 (44%)	22 (26%)	35 (31%)
	Hoog	5 (38%)	6 (38%)	14 (17%)	25 (22%)
	Anders/missing	3 (23%)	2 (13%)	16 (19%)	21 (19%)
Aantal ouders dat werkt	Moeders	8 (62%)	10 (63%)	41 (37%)	59 (52%)
	Vaders	12 (92%)	13 (81%)	65 (78%)	90 (79%)

¹ Twee lijsten zijn van tweede kinderen binnen een gezin.

² Onder laag wordt hier verstaan: geen onderwijs, lagere school, lager beroepsonderwijs, VMBO. Onder Midden wordt hier verstaan: MAVO, Middelbaar beroepsonderwijs, HAVO, atheneum of gymnasium; Onder hoog wordt hier verstaan: hoger beroepsonderwijs, universiteit.

Gezien het feit dat de ouders zich opgegeven hebben voor het onderzoek is de response lager dan verwacht. De meeste gezinnen hebben een kind met een chronische nierziekte dat ouder is dan 10 jaar. Het merendeel van de kinderen (109 van de 114, 96%) is in Nederland geboren. De centra hebben aangegeven dat met name in het Westen van het land het aantal allochtone gezinnen vrij hoog is. Het lage percentage kinderen van allochtone afkomst zou gerelateerd kunnen zijn aan de schriftelijke wijze van werving en benadering van de gezinnen.

De gemiddelde leeftijd van de moeders is 42 jaar (range 20 tot 55 jaar) en van de vaders 45 jaar (range 26 tot 60 jaar).

Bij negen gezinnen is het kind met een nierziekte enig kind, bij de overige gezinnen heeft het kind één of meer broertjes/zusjes. In twee gezinnen hebben twee kinderen een chronische nierziekte.

Ongeveer de helft van de moeders heeft een baan buitenshuis. Dit is iets minder dan het landelijk gemiddelde³. Gemiddeld werken de moeders ruim negentien uur (range 4 tot 48 uur). Van de vaders heeft bijna 80% een baan buitenshuis. Ook dit is lager dan het landelijk gemiddelde⁴. Gemiddeld werken de vaders 38 uur (range 16-60 uur).

³ Het percentage vrouwen met partner en kinderen met een baan is ongeveer 60% (Beckers & van der Valk, CBS, 2004).

⁴ Het percentage mannen met een partner en kinderen met een baan is 92% (Beckers & van der Valk, CBS 2004)

5 Ervaringen van de ouders met een kind van 0 t/m 5 jaar

5.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep

Dertien ouders van kinderen tussen de 0 en 6 jaar hebben meegedaan aan het onderzoek. De kinderen (8 jongens en vijf meisjes) zijn gemiddeld bijna 4 jaar oud (range zeven maanden tot vijf en zeven maanden).

Vijf van de kinderen hebben geen reguliere opvang op door-de-weekse dagen, drie kinderen hebben thuis oppas, vier kinderen gaan overdag naar de oppas toe, één kind gaat naar een speciaal kinderdagverblijf, twee kinderen maken gebruik van reguliere kinderopvang. Acht kinderen gaan naar de reguliere basisschool.

Vijf gezinnen maken gebruik van leerlinggebonden financiering. Acht gezinnen maken gebruik van AWBZ vergoedingen, waarvan zes gezinnen dit besteden aan hulp in de zorg. Zes gezinnen maken gebruik van de TOG regeling (Regeling Tegemoetkoming onderhoudskosten voor thuiswonende, meervoudige en ernstig gehandicapte kinderen) (zie bijlage D tabel 1).

De leeftijd waarop de eerste niervervangende behandeling is gestart loopt uiteen van een half jaar tot ruim 4 jaar, het gemiddelde is ruim één jaar.

Op het moment van invullen van de lijst hebben drie kinderen een APD behandeling, vier kinderen CAPD en zes kinderen zijn getransplanteerd ⁵(zie bijlage D tabel 2,3)

Drie kinderen hebben naast hun chronische nierziekte nog een andere chronische aandoening (zie bijlage D tabel 4).

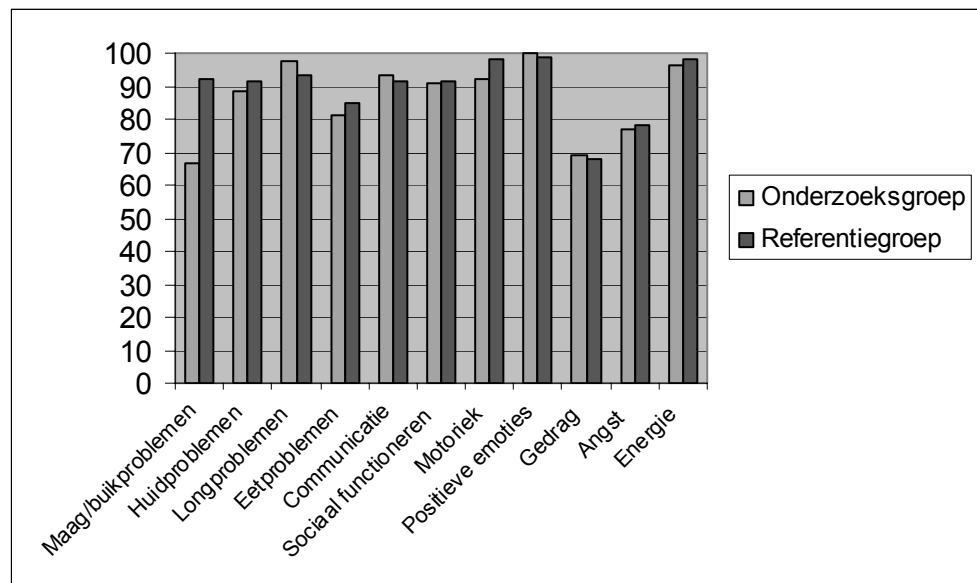
5.2 Kwaliteit van leven.

De ouders hebben een kwaliteit van leven lijst ingevuld voor hun kind, de TAPQOL. Omdat het een kleine groep kinderen betreft is het moeilijk om uitspraken te doen over

⁵ APD: Een vorm van dialyseren/buikspoeling, waarbij het buikvlies als filter wordt gebruikt. Spoelvloeistof wordt via een katheter in de buikholte gebracht. Na een aantal uren wordt de spoelvloeistof verwijderd via de katheter en nieuwe spoelvloeistof in de buikholte gebracht. Bij APD (Automatische Peritoneaal Dialyse) gebeurt dit 's nachts automatisch door een machine. Bij CAPD (Continue Ambulante Peritoneaal Dialyse) vindt de peritoneaal dialyse (buikspoeling) overdag plaats zonder machine. De wisselingen worden vier á vijf keer per dag uitgevoerd. De laatste wisseling is voor het naar bed gaan. Behandeling met een kunstnier wordt hemodialyse genoemd. Een kunstnier is een filter dat ongeveer dezelfde werking heeft als de nieren. Hemodialyse vindt plaats op de dialyseafdeling van het ziekenhuis, een zelfstandig dialyse centrum of soms thuis. Bij een niertransplantatie wordt een nier van een donor operatief bij de nierpatiënt geplaatst. Iedereen die voor transplantatie in aanmerking komt, wordt door de arts aangemeld bij Eurotransplant in Leiden. De wachttijd voor een nieuwe nier is afhankelijk van de weefselkenmerken en bloedgroep van de ontvanger. Kinderen ontvangen in toenemende mate een donornier van een van de ouders. De transplantatie vindt bij hen bij voorkeur plaats vóór het moment dat dialyse noodzakelijk wordt. De kinderen die via Eurotransplant een donornier krijgen aangeboden hebben te maken met een wachttijd van ongeveer 1 ½ jaar (persoonlijke communicatie Nierstichting Nederland).

de verschillen met de referentiegroep. Een hoge score betekent een goede kwaliteit van leven.

Een relatief groot verschil met de referentiegroep vinden we op de schaal maagproblemen. Het blijkt dat ouders van kinderen met een nierziekte relatief vaak aangeven dat hun kind fysieke klachten heeft als buikpijn, misselijkheid. Op de overige schalen zijn de scores redelijk vergelijkbaar met de referentiegroep (kinderen van nul tot zes jaar uit de open populatie).



Figuur 5.1 Gemiddelde kwaliteit van leven-score op de TAPQOL

5.3 Impact op het gezin

De score in de Impact on Family Scale loopt van 1-4, waarin een hoge score een hoge impact op het gezin betekent. De gemiddelde scores op de schalen van de vragenlijst zijn respectievelijk Financieel 2.78 (range 1.5 tot 3.75), Sociaal 2.74 (1.00 tot 3.71) en Persoonlijke stress 2.82 (1.83 tot 3.50) (zie Bijlage E).

Financiële situatie Vier ouders vinden dat er door de nierziekte financiële problemen voor het gezin zijn ontstaan, twaalf ouders vinden dat er vanwege arts- en ziekenhuisbezoek sprake is van werkverzuim.

Sociale situatie. Voor ongeveer de helft van de ouders is het maken van uitstapjes bemoeilijkt. Negen ouders kunnen moeilijk een betrouwbare oppas vinden. Acht ouders willen geen kinderen meer vanwege de nierziekte van hun kind. Negen ouders vinden dat het gezin veel moet opgeven voor de nierziekte van het kind.

Persoonlijke stress. Negen ouders maken zich zorgen over de toekomst, als het kind opgroeit als zij er niet meer zijn. Voor negen ouders hangt de stemming in huis erg af van hoe het met het kind gaat.

Elf ouders vinden het moeilijk om de andere kinderen veel aandacht te geven. Vijf ouders geven aan dat de andere kinderen het idee hebben dat hun ouders minder aandacht voor hen hebben. Het hebben van een kind met een nierziekte maakt voor vijf ouders eveneens dat ze zich ook meer zorgen maken om de gezondheid van de andere

kinderen. Vier ouders geven aan dat ze de problemen van het kind niet (of te weinig) met elkaar bespreken.

In het laatste deel van de vragenlijst hebben ouders aangegeven wat de verkregen en gewenste ondersteuning voor henzelf en voor hun kind is. Bij veel vragen konden de ouders toelichting geven. In het algemeen werden er weinig verschillen gevonden in verkregen of gewenste ondersteuning tussen ouders met een kind in dialyse en met een kind met een niertransplantatie. Indien er verschil werd gevonden is dit aangegeven. Bijlage F geeft een gedetailleerd overzicht van alle gegeven antwoorden. In het verslag worden alleen de meest opmerkelijke resultaten weergegeven.

5.4 Behoeftte aan praktische ondersteuning

Onder praktische ondersteuning wordt verstaan: het krijgen van ondersteuning voor het gezin in de vorm van bijvoorbeeld oppas voor het kind, opvangmogelijkheden, hulp in de huishouding (Bijlage F, tabel 2, vraag 2c, 2g, 2h, 2i, 2j, 2k, 2l).

Tussen de drie en zes ouders vindt, afhankelijk van het onderwerp, de praktische ondersteuning onvoldoende. Vijf ouders geven aan meer hulp in de huishouding te willen en zes ouders zouden graag willen dat ze hun werktijden kunnen aanpassen. Eenderde van de ouders (vier ouders) heeft behoefte aan opvangmogelijkheden thuis voor het kind en zes ouders hebben er behoefte aan de zorg aan een vertrouwd iemand over te kunnen laten (er is geen toelichting gegeven).

Praktische ondersteuning door familie, vrienden en bureu:

De meeste ouders vinden dat ze voldoende praktische ondersteuning ontvangen van familie, vrienden of bureu. (zie voor een gedetailleerde beschrijving van de resultaten (bijlage F, tabel 1, vraag 1a, 1b, 1f, 1g). Vijf ouders zouden graag meer hulp willen in de zorg voor het kind, zoals met de dialyse aansluiten. Bij de toelichting geeft één ouder aan dat de familie of vrienden na transplantatie niet meer begrijpen dat er toch nog veel hulp nodig is. Een ouder geeft aan dat het PGB ervoor zorgt dat hulp van het eigen netwerk minder noodzakelijk is.

Praktische ondersteuning door professionele zorgverleners:

Een aanzienlijk deel van de ouders wenst extra praktische ondersteuning van professionele zorgverleners. (bijlage F, tabel 3, vraag 3a, 3c, 3d, 3e, 3g, 3h, 3l). De helft van de ouders (6 ouders) zou graag willen dat professionele zorgverleners hulp bieden in het regelen van praktische zorg voor het kind. Vier ouders zouden graag ondersteund worden bij het invullen van formulieren of het schrijven van brieven, en eveneens vier ouders willen graag dat hulp in de huishouding geregeld wordt. Drie ouders willen graag dat professionele hulpverleners helpen bij het regelen van opvang voor het kind.

Bijna alle ouders (op twee na) geven aan dat ze het soms of vaak moeilijk vinden om de zorg aan anderen over te laten (Bijlage F, vraag 1l). Aan de ouders is door middel van een open vraag gevraagd hoe dit gemakkelijker gemaakt kan worden. Hierbij hebben de ouders vooral aangegeven dat het gemakkelijker zou zijn wanneer er een vertrouwd iemand met voldoende medische kennis beschikbaar zou zijn. Twee ouders hebben aangegeven dat ze de zorg niet uit handen willen geven.

5.5 Behoefte aan emotionele ondersteuning

Onder emotionele ondersteuning wordt verstaan: troosten, luisteren, begeleiden in het omgaan met het kind. (Bijlage F, tabel 1, vraag 1c, 1d, 1e, tabel 2, tabel 3, vraag 3f, 3k). Bijna alle ouders, op één na, vinden dat ze voldoende ondersteund worden door familie en professionele zorgverleners voor wat betreft het krijgen van troostende woorden of een luisterend oor. Wel geven vier ouders aan dat zij meer ondersteuning wensen in het omgaan met het kind en drie ouders in het omgaan met de andere kinderen in het gezin. Door geen van de ouders is hierbij toelichting gegeven.

5.6 Behoefte aan financiële ondersteuning

Vier ouders van de dertien geven aan dat ze onvoldoende financiële ondersteuning krijgen (Bijlage F, tabel 1, vraag 1f). Door geen van de ouders is hierbij toelichting gegeven.

5.7 Behoefte aan ondersteuning in het benutten van mogelijkheden

Er is gevraagd in hoeverre ouders ondersteuning missen in specifieke mogelijkheden voor gezinnen, zoals financiële regelingen, reizen met kinderen, informatie voor de omgeving en informatie over transplantatie (zie bijlage F, tabel 3, vraag 3b, 3i, 3j, 3m, 3n, 3o). Vier tot zes ouders vinden dat ze te weinig ondersteuning ontvangen in het benutten van mogelijkheden voor gezinnen met een kind met een nierziekte. Zo geven vijf ouders aan dat ze onvoldoende geïnformeerd zijn over regelingen waar ze, gezien de ziekte van hun kind, gebruik van kunnen maken. Vier ouders zouden meer informatie over het reizen met kinderen met een nierziekte willen ontvangen. Zes ouders zouden meer informatie willen die gebruikt kan worden voor de omgeving, zoals de school en drie ouders zouden graag willen dat er meer ondersteuning komt voor het coördineren van alle afspraken in het ziekenhuis. In de toelichting wordt tweemaal genoemd dat goede informatie over regelingen zeer gewenst is.

5.8 Behoefte aan ondersteuning door school

Aan de ouders is gevraagd in hoeverre er voldoende begeleiding door en begrip van de school plaatsvindt. (Zie bijlage F, tabel 2, vraag 2e, 2f, 7). Vijf ouders geven aan dat deze vragen niet van toepassing zijn, aangezien het kind nog niet naar school gaat. Drie ouders vinden de begeleiding vanuit school onvoldoende. In de toelichting wordt één keer aangegeven dat het kind naar een andere school gaat vanwege onvoldoende begrip op de huidige school.

5.9 Behoefte aan vakantiemogelijkheden

Aan de ouders is gevraagd of ze vinden dat er voldoende vakantiemogelijkheden voor het gezin zijn, of ze hier voldoende gebruik van kunnen maken en of ze zelf voldoende mogelijkheden hebben om zonder hun kind weg te kunnen gaan. (Zie bijlage F, vragen 4, 5, 6). Slechts een ouder geeft aan dat er onvoldoende mogelijkheden zijn om met het kind op vakantie te gaan. Daarentegen vinden vijf ouders dat ze onvoldoende gebruik kunnen maken van vakantiemogelijkheden. In de toelichting wordt drie maal genoemd dat het te duur is om op vakantie te gaan, één maal dat het aanbod van mogelijkheden te beperkt is, twee keer dat het door tegenslagen met de ziekte niet gelukt is om op vakantie te gaan en één keer dat het gezin altijd gewoon op vakantie gaat. Tweederde

van de ouders (8 ouders) vindt dat er onvoldoende mogelijkheden zijn om zonder het kind op vakantie te gaan. Bij de toelichting wordt voornamelijk aangegeven dat er geen goede oppas is die voor het kind kan zorgen.

5.10 Behoeftte aan contacten

Er is aan de ouders gevraagd in hoeverre er voldoende mogelijkheden zijn voor contact met andere gezinnen of met professionele zorgverleners. (Zie bijlage F, tabel 2 en 3, en vragen 8, 13, 14, 15, 16, 17)

Lotgenoten

Over het algemeen zijn de ouders van mening dat er onvoldoende mogelijkheden zijn om via bijeenkomsten of activiteiten contact te hebben met andere gezinnen met een kind met een nieraandoening. Acht ouders vinden dat er te weinig mogelijkheden voor hun kind zijn, vijf ouders vinden dat er onvoldoende mogelijkheden zijn voor broertjes en zusjes en drie ouders vinden dat er onvoldoende mogelijkheden voor henzelf zijn.

Bij de toelichting geven twee ouders aan dat er nauwelijks bijeenkomsten zijn gericht op gezinnen met jonge kinderen. Vier ouders weten niet dat er bijeenkomsten georganiseerd worden en één ouders geeft aan dat er niets is voor kinderen met een transplantatie.

Bij de vraag of ouders contact willen met andere ouders met een kind met een nieraandoening geven zeven ouders aan dit al te hebben, drie dat ze dit graag zouden willen en vier dat ze dit niet willen. In de toelichting wordt door drie ouders aangegeven dat contact met andere ouders belangrijk is om ervaringen uit te wisselen. Zes ouders noemen internet als een mogelijkheid voor contact, vier ouders geven aan contact te wensen via bijeenkomsten in de regio.

Contacten die de ouders hebben met professionele zorgverleners

Aan de ouders is gevraagd met welke zorgverleners ze het afgelopen half jaar gesprekken hebben gehad. Alle ouders, op één na, hebben contact met de specialist gehad, tien ouders met het maatschappelijk werk en zeven ouders met een sociaal pedagogisch werker. Andere zorgverleners werden minder frequent genoemd. Tevens is de ouders gevraagd in de toelichting aan te geven of ze de mogelijkheden tot contact voldoende vonden. Hierbij hebben ouders acht keer aangegeven dat ze dit voldoende vinden en dat ze altijd terecht kunnen indien dit nodig is. Een ouder geeft aan dat er alleen contact is wanneer je daar echt om vraagt, maar deze ouder zou het graag aangeboden willen krijgen

Contacten die de kinderen hebben met professionele zorgverleners

Twee ouders geven aan dat hun kind het afgelopen half jaar met geen enkele zorgverlener contact heeft gehad. Tien ouders geven aan dat hun kind contact heeft gehad met de medisch specialist, vijf ouders met het maatschappelijk werk, twee met een psycholoog of orthopedagoog en drie met een sociaal pedagogisch werker. Contacten met overige zorgverleners komen sporadisch voor.

5.11 Behoeftte aan informatie

De ouders is gevraagd in hoeverre ze zelf informatie opzoeken over de nierziekte. (zie bijlage F vraag 19). Acht ouders lezen folders of boeken rondom de nieraandoening. In

de toelichting wordt vooral materiaal van de Nierstichting of Nierpatiëntenvereniging aangegeven. Eenmaal wordt Internet en eenmaal worden folders van het ziekenhuis en een proefschrift genoemd. Zes ouders geven aan dat ze behoefte hebben aan meer of andere informatie. In de toelichting worden de volgende onderwerpen genoemd: informatie van andere ouders over het omgaan met een kind met een nierziekte, informatie rondom de opvoeding, leeftijdsspecifieke informatie, ervaringsverhalen van andere ouders. Bij de vraag hoe mensen geïnformeerd zouden willen worden (hierbij konden meerdere antwoorden aangekruist worden) geven zes ouders Internet aan, vijf ouders willen graag informatie via folders, vijf willen chatten met andere ouders en drie willen chatten met zorgverleners.

5.12 Behoeftte aan meer of andere ondersteuning

Tot slot is gevraagd of ouders meer of andere ondersteuning voor henzelf en voor hun kind wensen en zo ja om dit toe te lichten (Bijlage F, vraag 18).

Ondersteuning ouders

Zeven ouders hebben aangegeven meer of andere ondersteuning te wensen dan op dit moment verkregen wordt. In de toelichting wordt twee keer aangegeven dat er meer informatie over regelingen moet komen, twee keer dat er meer gespecialiseerde oppas mogelijkheden zouden moeten zijn en één keer dat er meer emotionele ondersteuning geboden moet worden. Daarnaast hebben enkele ouders nog algemene opmerkingen gemaakt, zoals “ontwikkel een systeem voor het beschermen van de catheter”, “ontwikkel een stomazakje voor zwemmen”, en “ontwikkel een systeem waardoor kinderen ’s nachts niet de connector los kunnen draaien”, “zorg voor meer begeleiding voor broertjes en zusjes”, “hulp bij al het papierwerk”.

Ondersteuning kind

Drie ouders geven aan dat hun kind meer of andere ondersteuning nodig heeft dan het nu krijgt. In de toelichting wordt hierbij één keer genoemd dat de andere kinderen uit het gezin ondersteuning nodig hebben en één keer dat psychosociale ondersteuning gewenst is.

6 Ervaringen van ouders van kinderen van 6 t/m 9 jaar

6.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep

Zestien ouders van kinderen tussen de zes en negen jaar meegedaan aan het onderzoek. De kinderen (negen jongens en zeven meisjes) zijn gemiddeld ruim 8 jaar oud (range zes jaar en twee maanden tot negen jaar en tien maanden). Twee ouders hebben kinderen van net 10 jaar en zijn voor de beschrijving van kwaliteit van leven van het kind in dit hoofdstuk meegenomen, maar de overige antwoorden van deze gezinnen zijn meegenomen in het hoofdstuk van ouders van kinderen van 10 tot 18 jaar.

Elf kinderen gaan naar de reguliere basisschool, vijf kinderen maken gebruik van speciaal onderwijs of onderwijs voor langdurig zieke kinderen. Tien kinderen hebben (buiten de schooltijd) geen reguliere opvang op door-de-weekse dagen, drie kinderen hebben thuis oppas, twee kinderen gaan overdag naar de oppas toe, één kind gaat naar een speciaal kinderdagverblijf, één kind maakt gebruik van reguliere kinderopvang.

Vier gezinnen maken gebruik van leerlinggebonden financiering. Drie gezinnen maken gebruik van AWBZ vergoedingen, waarvan twee een persoonsgebonden budget krijgen. Twee gezinnen gebruiken dit voor hulp in de zorg, een voor hulp bij de nachtelijke thuisdialyse. Acht gezinnen maken gebruik van de TOG regeling (Regeling Tegemoetkoming onderhoudskosten voor thuiswonende, meervoudige en ernstig gehandicapte kinderen). (zie bijlage D tabel 1)

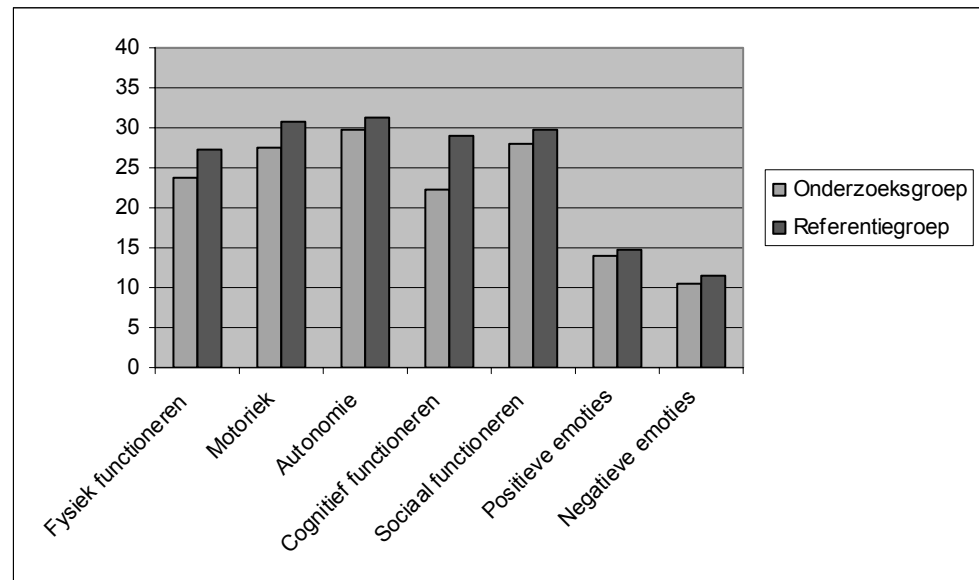
De leeftijd waarop de eerste niervervangende behandeling is gestart loopt uiteen van één maand tot ruim 8 jaar, het gemiddelde is bijna vier jaar.

Op het moment van invullen van de lijst hebben twee kinderen een APD behandeling, één kind CAPD, twee kinderen krijgen hemodialyse in het ziekenhuis, elf kinderen zijn getransplanteerd. (zie bijlage D tabel 2,3)

Vijf kinderen hebben naast hun chronische nierziekte nog een andere chronische aandoening. (zie bijlage D tabel 4)

6.2 Kwaliteit van leven

Achttien ouders hebben een kwaliteit van leven lijst ingevuld voor hun kind, de TACQOL. Twee kinderen hiervan waren net 10 jaar en zijn voor kwaliteit van leven bij deze analyses meegenomen in plaats van bij de 10 tot 19-jarigen. Een hoge score betekent een goede kwaliteit van leven.



Figuur 6.1 Gemiddelde kwaliteit van leven-score op de TACQOL

Omdat het een kleine groep kinderen betreft, is het moeilijk om uitspraken te doen over de verschillen met de referentiegroep. Het blijkt dat ouders van kinderen met een nierziekte relatief vaak aangeven dat hun kind fysieke klachten heeft, moeite heeft met lopen, rennen fietsen, zelfstandig functioneren en cognitief functioneren (taal, rekenen, aandacht bij huiswerk). Op de overige schalen zijn de scores redelijk vergelijkbaar met de referentiegroep.

Volgens veertien ouders vindt hun kind dat hij/zij voldoende vrienden heeft. Zes kinderen zijn volgens de ouders een of meerdere keren de afgelopen maand gepest.

Tien kinderen gaan vijf dagen per week naar school. De meeste kinderen (veertien) hebben het naar hun zin op school en goed contact met de leerkracht. Van acht kinderen geeft de ouder aan dat zij moeite hebben met het volgen van lessen op school, hierbij zou het vooral helpen als leerkrachten extra ondersteunen (zeven ouders).

6.3 Impact op het gezin

De score in de Impact on Family Scale loopt van 1-4, waarin een hoge score een hoge impact op het gezin betekent. De gemiddelde scores op de schalen van deze vragenlijst zijn respectievelijk Financieel 2.9 (range 2.25-4), Sociaal 2.27 (range 1-3.29) en Persoonlijke stress 2.61 (range 1.17-4) (zie Bijlage E).

Financiële situatie. Zes ouders geven aan dat er door de nierziekte financiële problemen voor het gezin zijn ontstaan, tien ouders geven aan dat er vanwege arts- en ziekenhuisbezoek sprake is van werkverzuim. Tien ouders zijn minder gaan werken om voor het kind te kunnen zorgen.

Sociale situatie. Zes ouders geven aan dat ze moeilijk een betrouwbare oppas kunnen vinden. Driekwart van de ouders geeft aan dat ze soms plannen moeten wijzigen vanwege de nierziekte van het kind. Zes ouders geven aan dat ze geen kinderen meer willen in verband met de nierziekte van het kind.

Persoonlijke stress. Elf ouders geven aan dat ze vaak vermoeid zijn door de nierziekte van het kind. De helft van de ouders geeft aan dat de omgeving eigenlijk niet begrijpt hoe zwaar de last is die zij dragen. De helft van de ouders vindt naar het ziekenhuis gaan een zware belasting. De meerderheid (vijftien ouders) maakt zich zorgen over de toekomst, hoe het zal gaan met het kind als zij er niet meer zijn. Tien ouders geven aan dat zij vaak in uitersten leven, afhankelijk van hoe het met het kind gaat.

Acht ouders geven aan dat het moeilijk is de andere kinderen veel aandacht te geven. Zeven ouders geven aan dat de andere kinderen het idee hebben dat hun ouders minder aandacht voor hen heeft. De helft van de ouders maakt zich eveneens meer zorgen om de gezondheid van de andere kinderen door het hebben van een kind met een nierziekte.

In het laatste deel van de vragenlijst hebben ouders aangegeven welke ondersteuning het gezin krijgt en waarin zij ondersteuning wensen. Bij veel vragen konden de ouders toelichting geven. In het algemeen werden er weinig verschillen gevonden in verkregen of gewenste ondersteuning tussen ouders met een kind in dialyse en met een kind met een niertransplantatie. Indien er verschil werd gevonden is dit aangegeven.

Bijlage G geeft een gedetailleerd overzicht van alle gegeven antwoorden. In het verslag worden alleen de meest opmerkelijke resultaten weergegeven.

6.4 Behoeftte aan praktische ondersteuning

Onder praktische ondersteuning wordt verstaan: het krijgen van ondersteuning voor het gezin in de vorm van oppas voor het kind, opvangmogelijkheden, hulp in de huishouding etc. (zie bijlage G, tabel 2, vraag 2c, 2g, 2h, 2i, 2j, 2k, 2l).

De behoefte aan meer praktische ondersteuning wisselt naar gelang het onderwerp. Hooguit eenderde van de ouders wenst extra praktische ondersteuning, dit betreft meer hulp in de huishouding (allemaal ouders van kinderen die een transplantatie hebben) en het kunnen aanpassen van werktijden. Een ouder heeft behoefte aan opvangmogelijkheden voor het kind. Bij de toelichting is eenmaal aangegeven dat de ouder zijn/haar baan is kwijtgeraakt door de nierziekte van het kind.

Praktische ondersteuning door familie, vrienden en bureu.

Ongeveer eenderde van de ouders geeft aan dat ze praktische ondersteuning van familie vrienden of bureu mist, zoals hulp in de huishouding, of in de zorg voor het kind (dialyse aansluiten) (zie bijlage G, tabel 1 vraag 1a, 1b, 1f, 1g). Bij de toelichting geeft één ouder aan dat de familie te ver weg woont om ondersteuning te kunnen bieden en één ouder vermeldt dat het geen probleem is om alles alleen te doen.

Praktische ondersteuning door professionele zorgverleners:

Er is veel behoefte aan extra ondersteuning door professionele zorgverleners (zie bijlage G, tabel 3, vraag 3a, 3c, 3d, 3e, 3g, 3h, 3l). Bijna de helft van de ouders (n= acht) zou graag willen dat professionele zorgverleners hulp bieden in het regelen van praktische zorg voor het kind. Ook zouden acht ouders graag ondersteund worden bij het invullen van formulieren of het schrijven van brieven. Zeven ouders willen graag dat hulp in de huishouding geregeld wordt. Zeven ouders willen graag dat professionele hulpverleners hen helpen bij het regelen van opvang voor het kind.

Bijna alle ouders (op één na) geven aan dat ze het soms of vaak moeilijk vinden om de zorg aan anderen over te laten (bijlage G, vraag 11). Aan de ouders is door middel van een open vraag gevraagd hoe dit gemakkelijker gemaakt kan worden. Hierbij hebben de ouders vooral aangegeven dat het gemakkelijker zou zijn wanneer er een vertrouwd

iemand met voldoende medische kennis beschikbaar zou zijn. Drie ouders hebben aangegeven dat ze de zorg niet uit handen willen geven.

6.5 Behoefte aan emotionele ondersteuning

Onder emotionele ondersteuning wordt verstaan: troosten, luisteren, begeleiden in het omgaan met het kind. (Zie bijlage G, tabel 1, vraag 1c, 1d, 1e, tabel 2, vraag 2n, tabel 3, vraag 3f, 3k). Veel ouders krijgen voldoende emotionele ondersteuning van familie of vrienden. Twee ouders geven aan dat ze emotionele ondersteuning van familie, vrienden of buren missen, zoals een luisterend oor of troostende woorden.

Een groter deel zou graag meer ondersteund willen worden door professionele zorgverleners. Zeven ouders zouden graag ook van professionele zorgverleners een luisterend oor willen. Daarnaast willen zeven ouders ook meer ondersteuning in het omgaan met het kind en (voor vijf ouders) in het omgaan met de andere kinderen in het gezin. In de toelichting geeft een aantal ouders aan dat bij de behandeling ook het begeleiden van kind en gezin hoort en dat dit nu onvoldoende gebeurt. Drie keer wordt door ouders expliciet aangegeven dat er weinig begeleiding is voor de psychische gevolgen van de nierziekte.

6.6 Behoefte aan financiële ondersteuning

Aan de ouders is gevraagd of ze voldoende financiële ondersteuning krijgen (zie bijlage G, tabel 1, vraag 1f). Eenderde van de ouders (vijf ouders) geeft aan dat ze onvoldoende financiële ondersteuning krijgt.

6.7 Behoefte aan ondersteuning in het benutten van mogelijkheden

Er is gevraagd in hoeverre ouders ondersteuning missen in specifieke mogelijkheden voor gezinnen, zoals financiële regelingen, reizen met kinderen, informatie voor de omgeving, informatie over transplantatie. (zie bijlage G tabel 3, vraag 3b, 3i, 3j, 3m, 3n, 3o). Relatief veel (tussen de vijf en 12) ouders vinden dat ze te weinig ondersteuning ontvangen in het benutten van mogelijkheden voor gezinnen met een kind met een nierziekte. Zo geven twaalf ouders aan dat ze onvoldoende geïnformeerd zijn over regelingen waar ze, gezien de ziekte van hun kind, gebruik van kunnen maken. Vijf ouders zouden meer informatie over het reizen met kinderen met een nierziekte willen ontvangen. Dit zijn voornamelijk (maar niet uitsluitend) ouders met een kind in dialyse. De helft van de ouders zou meer informatie willen die gebruikt kan worden voor de omgeving, zoals de school. In de toelichting wordt een aantal maal genoemd dat het onmogelijk is voor ouders om een goed inzicht te hebben in alle regelingen die er zijn voor gezinnen met een kind met een nierziekte.

6.8 Behoefte aan ondersteuning door school

Aan de ouders is gevraagd in hoeverre er voldoende begeleiding door en begrip van de school plaatsvindt. (zie bijlage G, tabel 2, vraag 2e, 2f, 7). Relatief veel (acht) ouders zijn van mening dat ze te weinig begeleiding van de school krijgen in verband met de nierziekte van het kind. In de toelichting wordt er vijf keer aangegeven dat de school er te weinig van weet en dat je als ouders veel zelf moet investeren. Drie ouders geven aan dat ze positieve ervaringen hebben met de extra begeleiding op school.

6.9 Behoefte aan vakantiemogelijkheden

Aan de ouders is gevraagd of ze vinden dat er voldoende vakantiemogelijkheden voor het gezin zijn, of ze hier voldoende gebruik van kunnen maken en of ze zelf voldoende mogelijkheden hebben om zonder hun kind weg te kunnen gaan (zie bijlage G, 4, 5, 6).

Ongeveer eenderde van de ouders (vijf ouders) vindt dat er onvoldoende mogelijkheden zijn om met hun kind op vakantie te gaan. Dit zijn vooral ouders met een kind in dialyse. Zes ouders kunnen onvoldoende gebruik maken van vakantiemogelijkheden. In de toelichting wordt twee maal genoemd dat ouders weinig weten van de mogelijkheden, twee maal dat het te problematisch is om vakantie te organiseren. Drie maal geven ouders aan dat ze via de nierstichting op vakantie zijn geweest.

Meer dan de helft van de ouders (negen ouders) vindt dat ze onvoldoende gelegenheid hebben om zonder hun kind weg te gaan. Een aantal ouders geeft in de toelichting aan dat er gebrek is aan gespecialiseerde opvang thuis.

6.10 Behoefte aan contacten

Er is aan de ouders gevraagd in hoeverre er voldoende mogelijkheden zijn voor contact met andere gezinnen of met professionele zorgverleners. (zie bijlage G, tabel 3 tabel 2, vraag 2a, 2b, vragen 8, 13, 14, 15, 16, 17,)

Lotgenoten

Over het algemeen zijn de ouders van mening dat er onvoldoende mogelijkheden zijn om via bijeenkomsten of activiteiten contact te hebben met andere gezinnen met een kind met een nieraandoening. Veertien ouders vinden dat er te weinig mogelijkheden voor hun kind zijn, twaalf vinden dat er onvoldoende mogelijkheden zijn voor broertjes en zusjes en vier ouders zijn van mening dat er onvoldoende mogelijkheden voor henzelf zijn. Bij de toelichting geven drie ouders aan dat dit voornamelijk komt omdat de bijeenkomsten meestal te ver weg zijn om naar toe te gaan. Twee ouders weten niet dat er bijeenkomsten georganiseerd worden en één ouder geeft aan dat er niets is voor kinderen die een transplantatie hebben ondergaan.

Bij de vraag of ouders contact willen met andere ouders met een kind met een nieraandoening geven elf ouders aan dit al te hebben, zeven ouders zouden het graag willen en drie ouders willen dit niet. In de toelichting wordt door vier ouders aangegeven dat ze via het ziekenhuis in contact zijn gekomen met andere ouders. De helft van de ouders noemt Internet als een mogelijkheid voor contact, en eenderde geeft aan contact te wensen via bijeenkomsten of vakantie.

Contacten die de ouders hebben met professionele zorgverleners

Aan de ouders is gevraagd met welke zorgverleners ze het afgelopen half jaar gesprekken hebben gehad. Twee ouders hebben met geen enkele zorgverlener contact gehad, vijftien ouders hebben contact met de specialist gehad, zes ouders met het maatschappelijk werk en vier ouders met een sociaal pedagogisch werker. Andere zorgverleners werden sporadisch genoemd. Tevens is de ouders gevraagd in de toelichting aan te geven of ze de mogelijkheden tot contact voldoende vonden. Hierbij hebben ouders negen keer aangegeven dat ze dit voldoende vinden en dat ze altijd terecht kunnen indien dit nodig is. Vier keer hebben ouders aangegeven dat ze weinig mogelijkheden voor contact hebben en dat ze zich soms als een nummer behandeld

voelen. Door één ouder wordt aangegeven dat hij/zij het gevoel heeft dat de inbreng van ouders niet zo gewenst is.

Contacten die de kinderen hebben met professionele zorgverleners kinderen

Vijf ouders geven aan dat hun kind het afgelopen half jaar met geen enkele zorgverlener contact heeft gehad. Acht ouders geven aan dat hun kind contact heeft gehad met de medisch specialist, vijf met het maatschappelijk werk, vier met een psycholoog of orthopedagoog en drie met een sociaal pedagogisch werker. Contacten met overige zorgverleners komen sporadisch voor.

6.11 Behoefte aan informatie

De ouders is gevraagd in hoeverre ze zelf informatie opzoeken over de nierziekte. (zie bijlage G, vraag 19). Tien ouders lezen folders of boeken rondom de nieraandoening. In de toelichting wordt vooral materiaal van de Nierstichting of Nierpatiëntenvereniging aangegeven. Een aantal maal wordt informatie van Internet, van het ziekenhuis of bibliotheek genoemd. De helft van de ouders geeft aan dat ze behoefte heeft aan meer of andere informatie. In de toelichting worden de volgende onderwerpen genoemd: informatie van andere ouders over het omgaan met een kind met een nierziekte, informatie rondom de opvoeding en realistische informatie over de transplantatie. Bij de vraag hoe mensen geïnformeerd zouden willen worden (hierbij konden meerdere antwoorden aangekruist worden) geven twaalf ouders internet aan, zes ouders willen graag informatie via folders, acht willen chatten met andere ouders en zes willen chatten met zorgverleners.

6.12 Behoefte aan meer of andere ondersteuning

Tot slot is gevraagd of ouders meer of andere ondersteuning voor henzelf en voor hun kind wensen en zo ja om dit toe te lichten (zie bijlage G, vraag 18).

Ondersteuning ouders

Een aanzienlijk deel van de ouders (zeven ouders) zouden meer of andere ondersteuning willen dan ze op dit moment krijgen. In de toelichting wordt zes keer meer emotionele ondersteuning en twee keer meer ondersteuning in de opvoeding genoemd. Daarnaast hebben enkele ouders nog algemene opmerkingen gemaakt, zoals “breng ouders per regio met elkaar in contact”, “open een kinderdialyse centrum in [regio]”, en “verbeter de klantvriendelijkheid van het taxivervoer van en naar het ziekenhuis.

Ondersteuning kind

De helft van de ouders geeft aan dat hun kind meer of andere ondersteuning nodig heeft dan het nu krijgt. In de toelichting wordt hierbij vooral psychosociale ondersteuning in het omgaan met de ziekte en ondersteuning in het omgaan met de vochtbeperking genoemd.

7 Ervaringen van ouders van jongeren van 10 t/m 18 jaar

7.1 Beschrijving van de onderzoeksgroep

Drieëntachtig ouders van 85 jongeren tussen de 10 en 19 jaar hebben meegedaan aan het onderzoek. De jongeren (42 jongens en 43 meisjes) zijn gemiddeld ruim 15 jaar oud (range 10-18.6).

Acht jongeren (9%) volgt het basisonderwijs, twee (2%) het speciaal basisonderwijs. Zeventien jongeren (20%) volgen speciaal voortgezet onderwijs (zoals REC, VSO, praktijkonderwijs, IVBO). Vijf jongeren volgen de basisvorming (6%). Tweeëntwintig volgen het VMBO (theoretisch en overig). Tien jongeren (12%) volgen HAVO/VWO. Tien jongeren (12%) volgen MBO/HBO. Elf jongeren (13%) volgen ander onderwijs of het onderwijs is onbekend.

Vijfenzestig jongeren (77%) hebben (buiten schooltijd) geen reguliere opvang op door-de-weekse dagen, een kind heeft thuis oppas. Vijf jongeren hebben een speciale opvang thuis of in een instelling.

Negentien (22%) gezinnen maken gebruik van leerlinggebonden financiering. Tien (12%) gezinnen maken gebruik van AWBZ vergoedingen. Vijf gezinnen gebruiken dit voor hulp in de zorg, twee voor school, vier anders. Tweeëntwintig (26%) gezinnen maken gebruik van de TOG regeling (Regeling Tegemoetkoming onderhoudskosten voor thuiswonende, meervoudige en ernstig gehandicapte jongeren). (zie bijlage D tabel 1)

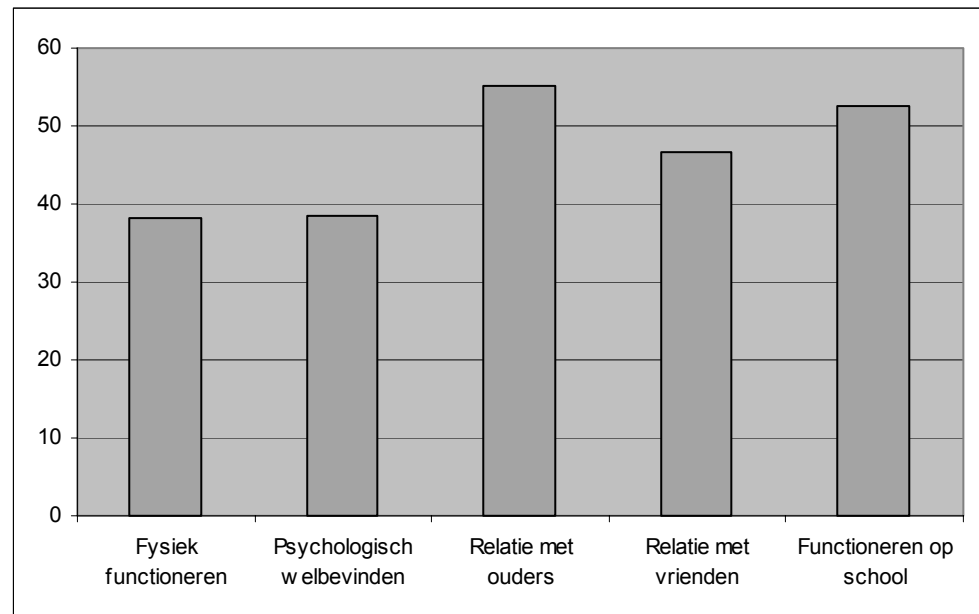
De leeftijd waarop de eerste niervervangende behandeling is gestart loopt uiteen van 0 jaar tot ruim 17 jaar, het gemiddelde is bijna 8 jaar.

Op het moment van invullen van de lijst hebben drie jongeren een APD behandeling, vier jongeren CAPD, zeven jongeren krijgen hemodialyse in het ziekenhuis, drie jongeren hemodialyse thuis, 68 jongeren zijn getransplanteerd. (zie bijlage D tabel 2,3)

Dertig (36%) jongeren hebben naast hun chronische nierziekte nog een andere chronische aandoening, hier is voor slechts drie jongeren een toelichting gegeven. (zie bijlage D tabel 4).

7.2 Kwaliteit van leven

De ouders hebben voor 83 jongeren de KIDSCREEN ingevuld.



Figuur 7.1 Gemiddelde kwaliteit van leven-score op de KIDSCREEN

Een score onder 45 wordt als laag beschouwd, tussen 45 en 55 gemiddeld en boven 55 als hoog. Een hoge score geeft een goede kwaliteit van leven aan.

Volgens de ouderrapportage hebben de jongeren een relatief lage score op fysiek welbevinden (actief geweest, vol energie gevoeld) en op psychologisch welbevinden (lol gehad, zich blij gevoeld, verdrietig, tevreden met zichzelf). Een hoge score hebben de jongeren op de relatie met ouders, een gemiddelde score op de relatie met vrienden en functioneren op school (leren en het naar de zin hebben op school).

Eenendertig jongeren (37%) hebben volgens de ouders moeite met het volgen van lessen op school. Ruim een kwart van de ouders geeft aan dat het zou helpen als leraren extra begeleiding geven. Acht ouders geven aan dat het zou helpen als de jongeren een toets in mag halen. Twaalf ouders geven aan dat het zou helpen als het kind lessen kan volgen op internet. Een ouder geeft aan dat ze erg veel tijd hebben gestopt in het regelen van extra begeleiding maar dat dat uiteindelijk niet gelukt is, andere ouders geven aan dat er meer samenwerking moet zijn en medewerking van het ziekenhuis (bijvoorbeeld het kind laten leren als het in het ziekenhuis is en niet storen).

Eenendertig ouders (37%) heeft vragen over het beroep of de studie die de jongere straks moet kiezen. Zestien ouders (19%) heeft daarbij behoefte aan een begeleider van school. Achttien ouders (20%) zou graag een test willen om na te gaan welke keuze voor de jongere de meest geschikte is.

Zestien jongeren (19%) hebben werk, waarvan zeven meer dan drie dagen. Op de open vraag reageren zes ouders dat het goed gaat, een ouder geeft aan dat het nog maar net gestart is, een ouder geeft aan dat het wisselend is. Een ouder geeft aan dat het een tijdsverloop had, nu de collega's weten van de nierziekte gaat het goed.

7.3 Impact op het gezin

De score van de Impact on Family Scale loopt van 1-4, waarin een hoge score een hoge impact op het gezin betekent. De gemiddelde scores op de schalen van de vragenlijst zijn respectievelijk Financieel 2.68 (range 1.00-4.00), Sociaal 2.12 (range 1.-3.86) en Persoonlijke stress 2.47 (range 1.00-4.00). Op de schaal financiële situatie zijn relatief veel missende waarden, omdat vragen over werk door ouders vaker als niet van toepassing zijn gescoord (zie bijlage E).

Financiële situatie. Veertig ouders (47%) geven aan dat er door de nierziekte financiële problemen voor het gezin zijn ontstaan, 49 (58%) ouders geven aan dat er vanwege arts- en ziekenhuisbezoek sprake is van werkverzuim.

Sociale situatie. Zestien ouders (19%) geven aan dat het maken van uitstapjes bemoeilijkt wordt. 21 ouders (25%) geven aan dat het vinden van een betrouwbare oppas moeilijk is. Drieëntwintig ouders (27%) geven aan dat ze geen kinderen meer willen vanwege de nierziekte van hun kind. Eenendertig ouders (37%) geven aan dat het gezin veel moet opgeven voor de nierziekte van het kind.

Persoonlijke stress. Zesenzestig ouders (78%) maken zich zorgen over de toekomst, als het kind opgroeit als zij er niet meer zijn. Vijftig ouders (58%) geven aan dat de stemming afhangt van hoe het met het kind gaat.

Achtentwintig ouders (33%) geven aan dat het moeilijk is de andere kinderen veel aandacht te geven. Zesentwintig ouders (31%) geven aan dat de andere kinderen het idee hebben dat hun ouders minder aandacht voor hen hebben. Het hebben van een kind met een nierziekte maakt voor 27 ouders (32%) eveneens dat ze zich ook meer zorgen maken om de gezondheid van de andere kinderen. Zeven ouders (8%) geven aan dat ze de problemen van het kind niet (of te weinig) met elkaar bespreken.

In het laatste deel van de vragenlijst hebben ouders aangegeven wat de verkregen en gewenste ondersteuning voor henzelf en voor hun kind is. Bij veel vragen konden de ouders toelichting geven. In het algemeen zijn er weinig verschillen gevonden in verkregen of gewenste ondersteuning tussen ouders met een kind in dialyse en met een kind met een niertransplantatie. Indien er verschil werd gevonden is dit aangegeven. Bijlage H geeft een gedetailleerd overzicht van alle gegeven antwoorden. In het verslag worden alleen de meest opmerkelijke resultaten weergegeven.

7.4 Behoeftte aan praktische ondersteuning

Onder praktische ondersteuning wordt verstaan: het krijgen van ondersteuning voor het gezin in de vorm van oppas voor het kind, opvangmogelijkheden, hulp in de huishouding etc. (zie bijlage H, tabel 2, vraag 2c, 2g, 2h, 2i, 2j, 2k, 2l).

Een klein aantal ouders is van mening dat ze onvoldoende praktische ondersteuning krijgen, de meeste ouders vinden de praktische ondersteuning voldoende. Bij de toelichting is enkele malen aangegeven dat dit gezien de leeftijd van het kind niet meer zo relevant is. Het krijgen van hulp in de huishouding en de zorg voor het kind aan een vertrouwd iemand kunnen overlaten, worden het meest gemist door ouders. Zo'n 15% vindt dat ze hierin onvoldoende ondersteund worden.

Praktische ondersteuning door familie, vrienden en buren.

Weinig ouders vinden dat ze meer praktische ondersteuning door familie of buren zouden moeten krijgen (zie bijlage H, tabel 1, vraag 1a, 1b, 1f, 1g). Wel is 22% van de ouders van mening dat er onvoldoende ondersteuning van familie of buren is om met de andere kinderen van het gezin iets leuks te gaan doen. Zo'n 8 % van de ouders geeft aan dat ze praktische ondersteuning van familie vrienden of buren missen, zoals hulp in de huishouding, of in de zorg voor het kind (dialyse aansluiten). Bij de toelichting geven vijf ouders aan dat er met name tijdens de dialyse fase meer praktische ondersteuning van het eigen netwerk gewenst is. Drie ouders geven daarentegen aan dat het moeilijk is om aan familie, vrienden of buren hulp te vragen vanwege de afhankelijke positie die dit met zich meebrengt. Twee ouders merken op dat ze juist goed ondersteund worden door familie.

Praktische ondersteuning door professionele zorgverleners:

Ook een klein deel van de ouders geeft aan praktische ondersteuning door professionele zorgverleners te missen (zie bijlage deel H, tabel 3, vraag 3a, 3c, 3d, 3e, 3g, 3h, 3l). Het meest wordt hulp in het regelen van praktische zorg voor het kind, en ondersteuning bij het invullen van formulieren of het schrijven van brieven gemist. (respectievelijk 21 en 26%)

Zo'n driekwart van de ouders vindt het soms of vaak moeilijk om de zorg aan anderen over te laten (bijlage H, vraag 11). Aan de ouders is door middel van een open vraag gevraagd hoe dit gemakkelijker gemaakt kan worden. Hierbij hebben de ouders vooral aangegeven dat het gemakkelijker zou zijn wanneer er een vertrouwd iemand met voldoende medische kennis beschikbaar zou zijn. Een aantal ouders heeft tevens opgemerkt dat een oppas het kind als een normaal kind benadert en niet als een kind met een ziekte.

7.5 Behoefte aan emotionele ondersteuning

Onder emotionele ondersteuning wordt verstaan: troosten, luisteren, begeleiden in het omgaan met het kind. (zie bijlage H, tabel 1, vraag 1c, 1d, 1e, tabel 2, vraag 2n, tabel 3, vraag 3f, 3k). Een vijfde van de ouders mist voldoende emotionele ondersteuning door familie of door professionele zorgverleners. Ruim 20 % van de ouders geeft aan dat ze een luisterend oor of troostende woorden van familie, vrienden of buren missen. Bijna een vijfde van de ouders zou meer ondersteuning wensen in het omgaan met het kind.

7.6 Behoefte aan financiële ondersteuning

Aan de ouders is gevraagd of ze voldoende financiële ondersteuning krijgen (bijlage H, tabel 1, vraag 1f). Drieënveertig % van de ouders vinden dat ze dit onvoldoende krijgen. In de toelichting wordt vier keer aangegeven dat een kind met een nierziekte veel extra kosten met zich meebrengt, zoals speciale kleding, vervoer, vakanties en dergelijke.

7.7 Behoefte aan ondersteuning in het benutten van mogelijkheden

Er is gevraagd in hoeverre ouders ondersteuning missen in specifieke mogelijkheden voor gezinnen, zoals financiële regelingen, reizen met kinderen, informatie voor de omgeving, informatie over transplantatie. (zie bijlage H, tabel 3, vraag 3b, 3i, 3j, 3m, 3n, 3o). Een relatief groot deel van de ouders vindt dat ze hierin ondersteuning missen. Zo geeft de helft van de ouders aan dat ze onvoldoende geïnformeerd zijn over

regelingen waar ze gezien de ziekte van hun kind, gebruik van kunnen maken. Eenderde van de ouders zou meer informatie over het reizen met kinderen met een nierziekte willen ontvangen. Dit zijn voornamelijk ouders met een kind in dialyse. Een kwart van de ouders zou meer informatie willen voor de omgeving. In de toelichting wordt vijf keer genoemd dat het onmogelijk is voor ouders om een goed inzicht te hebben in alle regelingen die er zijn voor gezinnen met een kind met een nierziekte.

7.8 Behoeftte aan ondersteuning door school

Aan de ouders is gevraagd in hoeverre er voldoende begeleiding door en begrip van de school plaatsvindt. (zie bijlage H, tabel 2, vraag 2e, 2f, vraag 7). De begeleiding door school is voor veel ouders niet voldoende. Veertig % van de ouders is van mening dat ze te weinig begeleiding van de school krijgen in verband met de nierziekte van het kind. In de toelichting wordt er zes keer aangegeven dat de school er te weinig van weet en dat je als ouders veel zelf moet investeren. Zes keer wordt er genoemd dat de school weinig begrip toont. Vier ouders hebben positieve ervaringen met de extra begeleiding op school.

7.9 Behoeftte aan vakantiemogelijkheden

Aan de ouders is gevraagd of ze vinden dat er voldoende vakantiemogelijkheden voor het gezin zijn, of ze hier voldoende gebruik van kunnen maken en of ze zelf voldoende mogelijkheden hebben om zonder hun kind weg te kunnen gaan (zie bijlage H, vragen 4, 5, 6). Een relatief groot deel van de ouders vindt dit onvoldoende. Bijna een vierde van de ouders hebben onvoldoende mogelijkheden om met hun kind op vakantie te gaan. Dit zijn vooral (maar niet alleen) ouders met een kind in dialyse. Daarnaast geeft bijna de helft van de ouders aan dat ze onvoldoende gebruik kunnen maken van vakantiemogelijkheden. In de toelichting wordt acht keer genoemd dat het te duur is om op vakantie te gaan. Vijf keer wordt door de ouders aangegeven dat ze niet op vakantie durven vanwege eventuele problemen die zich tijdens de vakantie met het kind kunnen voordoen. Dit zijn alle vijf ouders van een kind in dialyse.

Eenderde van de ouders geeft aan dat ze onvoldoende zelf op vakantie kunnen (zonder het kind). Hierbij wordt vier keer in de toelichting aangegeven dat dit komt door onvoldoende financiële middelen en vier keer door een sterk verantwoordelijkheidsgevoel en de zorg niet uit handen kunnen of willen geven.

7.10 Behoeftte aan contacten

Er is aan de ouders gevraagd in hoeverre er voldoende mogelijkheden zijn voor contact met andere gezinnen of met professionele zorgverleners. (zie bijlage H, vragen tabel 3 tabel 2 vraag 2a, 2b, vragen 8, 13, 14, 15, 16, 17)

Lotgenoten

Over het algemeen zijn de ouders van mening dat er onvoldoende mogelijkheden zijn om via bijeenkomsten of activiteiten contact te hebben met andere gezinnen met een kind met een nieraandoening. Vijfenzeventig % vindt dat er te weinig mogelijkheden voor hun kind zijn, 52 % vindt dat er onvoldoende mogelijkheden zijn voor broertjes en zusjes en 50% vindt dat er onvoldoende mogelijkheden voor henzelf zijn. In de toelichting geven de ouders aan dat dit voornamelijk komt omdat de bijeenkomsten

meestal te ver weg zijn om naar toe te gaan. Een aantal ouders geeft aan dat ze niet wist dat er bijeenkomsten georganiseerd worden.

Op de vraag of ouders contact willen met andere ouders met een kind met een nieraandoening geeft 33% aan dit al te hebben, 24% zou het graag willen en 44% wil het niet. In de toelichting wordt aangegeven dat ouders vooral contact willen om ervaringen uit te wisselen. Zesentwintig % van de ouders noemt internet als een mogelijkheid voor contact, ongeveer 20% geeft aan contact te wensen via bijeenkomsten of vakantie.

Contacten die de ouders hebben met professionele zorgverleners

Aan de ouders is gevraagd met welke zorgverleners ze het afgelopen half jaar gesprekken hebben gehad. Zeventig % van de ouders heeft contact met de specialist gehad, 33 % met het maatschappelijk werk en 24% met een psycholoog. Andere zorgverleners werden sporadisch genoemd. In de toelichting geven 27 ouders aan dat ze dit voldoende vinden en dat ze altijd terecht kunnen indien dit nodig is. Vier keer hebben ouders aangegeven dat ze te weinig mogelijkheden voor contact hebben rondom de transplantatie en vier keer hebben ouders aangegeven dat er te weinig mogelijkheden voor contact zijn in het omgaan met de ziekte.

Contacten die de kinderen hebben met professionele zorgverleners kinderen

Eenderde van de ouders geeft aan dat hun kind het afgelopen half jaar met geen enkele zorgverlener contact heeft gehad. Respectievelijk 50 en 22% van de ouders geeft aan dat hun kind contact heeft gehad met de medisch specialist en met een psycholoog of orthopedagoog. Contacten met overige zorgverleners komen sporadisch voor.

7.11 Behoeftte aan informatie

De ouders is gevraagd in hoeverre ze zelf informatie opzoeken over de nierziekte (zie bijlage H, vraag 19). De helft van de ouders geeft aan dat ze folders of boeken lezen over de nieraandoening. In de toelichting wordt vooral materiaal van de nierstichting of nierpatiëntenvereniging aangegeven. Een aantal maal wordt informatie van Internet, van het ziekenhuis of bibliotheek genoemd. Een kwart van de ouders heeft behoefte aan meer of andere informatie. In de toelichting wordt genoemd dat ouders meer specifieke informatie willen voor de leeftijdsgroep 14-18 jaar, zoals werk en toekomst, meer ervaringsverhalen en de nieuwste ontwikkelingen op medisch gebied. Bij de vraag hoe mensen geïnformeerd zouden willen worden (hierbij konden meerdere antwoorden aangekruist worden) geeft 43% van de ouders internet aan, 20 % wil graag informatie via folders en ook 20% wil chatten met andere ouders en eveneens 20% wil chatten met zorgverleners.

7.12 Behoeftte aan meer of andere ondersteuning

Tot slot is gevraagd of ouders meer of andere ondersteuning voor henzelf en voor hun kind wensen en zo ja om dit toe te lichten. (zie bijlage H, 18)

Ondersteuning voor de ouders

Veertig % van de ouders heeft aangegeven meer of andere ondersteuning te wensen dan op dit moment verkregen wordt. In de toelichting is negen keer aangegeven dat er meer financiële ondersteuning gewenst is, vier keer meer praktische hulp en drie keer meer emotionele ondersteuning voor het kind zelf. Daarnaast hebben enkele ouders nog

algemene opmerkingen gemaakt, zoals “de negatieve aspecten na transplantatie moeten ook belicht worden”, “er moet meer informatie specifiek voor deze leeftijdsgroep komen”, “ik heb veel vragen over de toekomst”, “ga niet alleen van twee-ouder gezinnen uit”, en “er moet meer psychosociale begeleiding voor het kind komen”.

Ondersteuning voor het kind

Bijna een derde van de ouders geeft aan dat hun kind meer of andere ondersteuning nodig heeft dan het nu krijgt. In de toelichting wordt hierbij vooral psychosociale ondersteuning genoemd. Ouders hebben veelal opgeschreven dat de kinderen het in de pubertijd erg lastig krijgen en ze dit als ouders onvoldoende kunnen begeleiden. Door een aantal ouders wordt echter tevens genoemd dat het kind zelf geen psychosociale ondersteuning wil. Een aantal ouders zou meer begeleiding vanuit school wensen, meer begeleiding bij het zoeken naar passend werk en meer ondersteuning bij fysieke veranderingen, zoals dikker worden.

8 Ervaringen van kinderen van 10 t/m 13 jaar

8.1 Beschrijving van de groep

In de leeftijdsgroep van 10 tot en met 13 jaar hebben zeventien kinderen de vragenlijst ingevuld: negen meisjes en acht jongens. Vanwege het kleine aantal kinderen in deze groep worden de resultaten niet besproken in percentages, maar in aantallen kinderen. In de tabellen in de bijlagen (zie bijlage I) worden zowel aantallen als percentages vermeld.

Vier kinderen uit deze groep dialyseren (1x capd, 2x hemodialyse ziekenhuis, 1x hemodialyse thuis), de overige kinderen (n=13) hebben een transplantatie gehad.

Vanwege het kleine aantal kinderen dat dialyseert is het niet mogelijk te toetsen of de antwoorden van deze kinderen statistisch verschillen van de antwoorden van de kinderen die een transplantatie hebben gehad. Per onderdeel hebben we gekeken naar de spreiding van de antwoorden van de verschillende subgroepen (hemodialyse, (c)apd, transplantatie). Daar waar kinderen met een bepaalde behandeling een beperkte antwoordspreiding laten zien (bijvoorbeeld: vrijwel alle kinderen scoren laag op een bepaalde vraag), of de spreiding verschilt in de subgroepen wordt dit in de resultaten besproken. Dit was echter niet vaak het geval: alle subgroepen laten bij de meeste vragen een redelijke spreiding over de antwoordmogelijkheden zien. Dit betekent dat in elke subgroep kinderen zitten die relatief veel problemen hebben, kinderen die gemiddeld (maar niet optimaal) scoren en kinderen die relatief weinig problemen hebben.

Zes kinderen bezoeken de basisschool, waarvan één kind naar het speciaal basisonderwijs gaat. De overige kinderen gaan naar het voortgezet onderwijs: drie kinderen bezoeken het speciaal voortgezet onderwijs, drie kinderen het VMBO, vier kinderen de havo, het vwo of gymnasium en één kind volgt praktijkonderwijs. Alle kinderen gaan vier of vijf dagen per week naar school en alle kinderen gaan vijf tot zeven uur per dag naar school.

8.2 Gezondheid en je goed voelen

De vragenlijst bevat veertien vragen over hoe gezond kinderen zich voelen, hoe fit ze zich voelen en welke fysieke activiteiten ze de afgelopen week ondernomen hebben⁶. Bij alle vragen over hoe gezond en fit ze zich voelen scoort de meerderheid van de

⁶ Scoremogelijkheden in de vragenlijst en verwoording ervan in de tekst van dit rapport

Verwoording in tekst	Score	Score	Score
Hoge score	Heel erg goed	Helemaal	Altijd
	Erg goed	Nogal	Redelijk vaak
	Goed		
Gemiddelde score	Redelijk	Gemiddeld	Zo nu en dan (soms)
Lage score	Slecht	Bijna niet	Zelden (bijna nooit)
		Helemaal niet	Nooit

kinderen (elf tot zestien kinderen) hoog, dat wil zeggen dat ze relatief weinig problemen aangeven. Eén tot zes kinderen scoren gemiddeld. Bij de meeste vragen scoort geen enkel kind veel problemen.

Een uitzondering hierop vormen de vragen over lichamelijke activiteit en het kunnen doen van dingen in de vrije tijd: hierop scoren twee tot drie kinderen van de groep laag en scoren minder kinderen (negen tot dertien) hoog dan bij de andere vragen. Eén kind geeft aan dat het leven de afgelopen week helemaal niet plezierig is geweest.

8.3 Contact met ouders

Op alle drie de vragen over hoe het contact van het kind met zijn of haar ouders is scoren veertien of meer kinderen hoog. Dit betekent dat de kinderen redelijk vaak tot altijd met hun ouders hebben kunnen praten, het gevoel hadden dat ze eerlijk behandeld werden door hun ouders en dat de ouders voldoende tijd voor hen hadden. De overige kinderen scoren gemiddeld, dat wil zeggen dat zij zo nu en dan problemen hierin ondervonden. Een kind geeft aan dat hij/zij de afgelopen week nooit met zijn/haar ouders heeft kunnen praten.

8.4 Contact met vrienden

De vragenlijst bevat zes vragen over het contact van kinderen met hun vrienden (onder andere tijd doorbrengen met elkaar, plezier met elkaar hebben, het gevoel voldoende vrienden te hebben). Vier kinderen hebben één goede vriend of vriendin, zeven kinderen hebben twee of drie goede vriend(inn)en en zes kinderen hebben vier of meer goede vriend(inn)en. Veertien kinderen vinden dat ze genoeg goede vrienden hebben, terwijl drie kinderen dat niet vinden.

In de antwoorden op de vragen over het contact met vrienden zit een tweedeling. Op de vragen over of kinderen plezier hebben gehad met hun vrienden en of ze elkaar hebben geholpen scoort ongeveer driekwart hoog (en ondervindt weinig problemen), ongeveer een kwart gemiddeld, en een enkeling laag. Op de vragen over of de kinderen tijd doorgebracht hebben met hun vrienden en of ze op hun vrienden hebben kunnen vertrouwen liggen de antwoorden anders. Hier scoort ongeveer de helft laag (weinig problemen). De helft scoort gemiddeld en geven daarmee aan dat zij zo nu en dan tijd kon doorbrengen met vrienden, een derde kon zo nu en dan vertrouwen op vrienden. Drie kinderen (een vijfde) geven aan dat zij vrienden nooit op vrienden hebben kunnen vertrouwen.

8.5 Contact met lotgenoten

Twee kinderen willen contact met lotgenoten en hebben dit ook voldoende. Negen kinderen willen géén contact met lotgenoten. Vijf kinderen (ongeveer eenderde van de groep) willen wél contact met lotgenoten, maar hebben dat niet. De kinderen die contact willen met lotgenoten, hebben of zouden dat graag hebben via: Internet (vijf maal genoemd), bij elkaar op bezoek gaan (3x), bellen met elkaar (3x), bijeenkomsten (2x), en vakantieweken (1x).

8.6 School

De vragen over school zijn te verdelen in vragen over hoe goed het gaat op school en hoe goed kinderen het naar hun zin hebben, vragen over pesten en gepest worden, vragen over hoe anderen kunnen helpen met schoolwerk en vragen over informatie die kinderen graag zouden willen krijgen over studie- of beroepsmogelijkheden.

Hoe het gaat op school en hoe goed kinderen het naar hun zin hebben

Op de vragen over hoe het gaat op school en over hoe goed kinderen het naar hun zin hebben op school geeft een meerderheid (tien tot veertien kinderen) weinig problemen aan. Twee tot vier kinderen hebben zo nu en dan problemen (scoren gemiddeld) Eén tot drie kinderen hebben relatief veel problemen. Op de vragen over het kunnen opschieten met leerkrachten liggen de scores wat gunstiger: veertien tot zestien kinderen scoren hoog hierop en er zijn geen kinderen die veel problemen hebben (laag scoren). De vraag over of kinderen moeite hebben met het volgen van lessen op school laat echter een ongunstiger beeld zien dan de andere vragen: bijna de helft van de groep (zeven kinderen) geeft aan moeite te hebben met het volgen van lessen.

Pesten en gepest worden

Elf kinderen worden niet gepest, vier kinderen worden één tot een paar keer per maand gepest en twee kinderen worden meerdere keren per week gepest. Wanneer we kijken naar het pestgedrag van de kinderen zelf dan geven dertien kinderen aan zelf niet te pesten, drie kinderen pesten ongeveer eens per maand en één kind pest geregeld.

Hulp van anderen bij schoolwerk

Op de vraag naar hoe anderen de kinderen het beste zouden kunnen helpen met schoolwerk geven de kinderen de volgende antwoorden: extra hulp van leraren (5x), lessen in mogen halen (1x), en toetsen in mogen halen (1x). De andere antwoordopties (hulp van andere leerlingen, schoolwerk maken en lessen volgen via Internet) werden door geen van de kinderen aangekruist. Ook hebben de kinderen zelf geen andere oplossingen aangegeven.

Vragen over studie- en beroepsmogelijkheden

Vijftien kinderen hebben geen vragen over studie- of beroepsmogelijkheden, twee kinderen hebben wel vragen. Daarbij willen de kinderen graag hulp van een begeleider op school (3x). De andere antwoordopties (een test, Internet, bezoeken of gesprekken bij bedrijven, folders, en gesprekken met volwassenen die een nierziekte hebben) werden niet aangekruist.

8.7 Ontspanning en vrije tijd

Eigen geld

Zeven tot negen kinderen hebben vaak of altijd voldoende geld voor uitgaven, vijf tot zes kinderen hebben soms voldoende geld en twee tot drie kinderen hebben zelden of nooit voldoende geld om dingen te doen die ze zouden willen doen.

Op vakantie met ouders

Twaalf kinderen kunnen met hun ouders op vakantie gaan of uitstapjes maken. Vijf kinderen kunnen dit niet: twee van hen hebben hemodialyse, drie hebben een transplantatie gehad.

Op de vraag wat er zou moeten gebeuren om vakantie en uitstapjes (beter) mogelijk te maken blijkt dat de financiën de grootste belemmering vormen: “er zou meer geld moeten zijn” wordt zeven maal genoemd. Andere verbeteringen die de kinderen noemen zijn: meer energie hebben (2x), behandeling mogelijk op andere plaatsen (2x), en een nieuwe nier (1x).

Leuke dingen doen met vrienden of vriendinnen

Zestien kinderen kunnen voldoende leuke dingen kunnen doen met vriend(inn)en. Eén kind geeft aan dat het dit niet voldoende kan. Op de vraag wat er zou moeten gebeuren om dit (beter) mogelijk te maken antwoorden de kinderen: meer geld (4x), er zou meer in de buurt moeten zijn (4x), vriend(inn)en hebben die dat ook willen (3x), ouders moeten het goed vinden (2x), meer energie hebben (2x), en gebracht worden (1x).

Beperkingen door de ziekte

De helft van de groep geeft aan dat ze graag andere dingen in hun vrije tijd zouden willen doen, maar dat dat door de nierziekte moeilijk is: drie kinderen die dialyseren en drie kinderen die een transplantatie hebben gehad. De andere helft van de groep ervaart wat dit betreft geen beperkingen door de nierziekte.

Andere dingen die de kinderen graag zouden willen doen zijn: een bepaalde sport willen doen (3x), een hobby zoals muziek maken willen doen (1x), logeren (1x), en minder spullen voor de nierziekte op de kamer (1x).

Op de vraag wat er zou moeten gebeuren om andere dingen (beter) mogelijk te maken noemen de kinderen: (betere) bescherming voor de nier (2x), meer geld (1x), een nieuwe nier (1x), les krijgen (1x), en een eigen leuke kamer (1x).

8.8 Informatiebehoefte

De vragenlijst bevat vier vragen over onderwerpen die te maken hebben met het leven met een nierziekte, waar kinderen vragen over zouden kunnen hebben. Daarnaast is gevraagd of de kinderen nog andere vragen hebben. Geen van de kinderen heeft vragen over de dialyse. Over de andere onderwerpen zijn wel (enkele) vragen, vooral over de toekomst (zeven kinderen).

Transplantatie

Eén kind heeft een vraag over transplantatie. De vraag is hoe lang het duurt voordat er een nieuwe nier beschikbaar komt.

Toekomst

Bijna de helft van de groep (zeven kinderen) heeft vragen over hoe het later zal gaan. Ze noemen de volgende onderwerpen: hun prognose (3x), levensduur van de donornier (2x), zorgen over de toekomst algemeen (1x), werk (1x), en kinderen kunnen krijgen (1x).

Sporten

Vijf kinderen hebben vragen over sporten. De onderwerpen die ze noemen zijn: geschikte sporten (4x), en redenen waarom bepaalde sporten niet mogen (1x).

Overige vragen

Geen van de kinderen noemt zelf nieuwe vragen die ze hebben maar waar niet naar gevraagd is in de lijst.

8.9 Gewenste informatiebronnen

Aan de kinderen is gevraagd waar ze meer informatie zouden willen vinden over hun nierziekte en behandeling. Het meeste werd Internet genoemd (4x), vervolgens worden genoemd chatten of mailen met lotgenoten (2x), praten met lotgenoten (2x), een gesprek met een hulpverlener (2x), folders (1x), en chatten of mailen met hulpverleners (1x).

Tot slot is aan de kinderen gevraagd of er nog dingen zijn die ze belangrijk vinden en die niet naar voren gekomen zijn in de vragenlijst. Enkele kinderen hebben hier een antwoord ingevuld. Onderwerpen die ze noemen zijn: meer informatie over een nierband, geldproblemen waardoor leuke dingen doen niet mogelijk is, en de levensduur van een nieuwe nier.

9 Ervaringen van jongeren van 14 t/m 18 jaar

9.1 Beschrijving van de groep

In de leeftijdsgroep van 14 tot en met 18 jaar hebben 61 jongeren de vragen-lijst ingevuld: 31 meisjes en 30 jongens. Twaalf jongeren dialyseren (2x apd, 3x capd, 5x hemodialyse ziekenhuis, 2x hemodialyse thuis) en 48 jongeren hebben een transplantatie gehad. Net zoals bij de kinderen van 10-13 jaar hebben we gekeken naar de spreiding van de antwoorden van de verschillende subgroepen (hemodialyse, (c)apd, transplantatie).

Daar waar jongeren met een bepaalde behandeling een beperkte antwoordspreiding laten zien, of de spreiding verschilt van de andere subgroepen wordt dit in de resultaten besproken. Dit was echter niet vaak het geval: alle subgroepen laten bij de meeste vragen een redelijke spreiding over de antwoordmogelijkheden zien. Dit betekent dat in elke subgroep jongeren zitten die relatief veel problemen hebben (laag scoren), jongeren die gemiddeld (niet optimaal) scoren en jongeren die relatief weinig problemen hebben (hoog scoren).

Drie jongeren uit deze groep (5%) gaan niet naar school, twaalf jongeren (20%) bezoekt het speciaal onderwijs, de overige jongeren bezoeken het reguliere onderwijs (20x vmbo, 6x havo, 4x vwo / gymnasium, 13x mbo). Tweederde van de jongeren zit in het eerste tot en met het vierde leerjaar. Ruim 80% gaat vijf dagen per week naar school, ongeveer 20% gaat minder dan vijf dagen in de week naar school. Bijna 90% gaat vijf of meer uren per dag naar school, 11% gaat minder uren per dag naar school (zie bijlage J).

De resultaten worden in de volgende paragrafen in percentages weergegeven. In de tabellen in de bijlagen (bijlage J) zijn zowel aantallen als percentages vermeld.

9.2 Gezondheid en je goed voelen

De vragenlijst bevat veertien vragen over hoe gezond jongeren zich voelen, hoe fit ze zich voelen en welke fysieke activiteiten ze de afgelopen week ondernomen hebben⁷. Bij alle vragen over hoe gezond en fit ze zich voelen scoort de meerderheid van de jongeren (60-80%) hoog, een ruime meerderheid voelt zich fit en gezond. Ongeveer eenderde (30%) scoort gemiddeld. Een klein aantal jongeren (3-7%) scoort laag en voelt zich niet fit en gezond.

⁷ Scoremogelijkheden in de vragenlijst en verwoording ervan in de tekst van dit rapport

Verwoording in tekst	Score	Score	Score
Hoge score	Heel erg goed	Helemaal	Altijd
	Erg goed	Nogal	Redelijk vaak
	Goed		
Gemiddelde score	Redelijk	Gemiddeld	Zo nu en dan (soms)
Lage score	Slecht	Bijna niet	Zelden (bijna nooit)
		Helemaal niet	Nooit

Bij de vragen over of ze lichamelijk actief zijn geweest liggen de scores anders. Bij deze vragen heeft eenderde van de groep weinig problemen, eenderde heeft zo nu en dan problemen, eenderde heeft relatief veel problemen.

9.3 Contact met ouders

Tachtig procent van de jongeren heeft weinig problemen met de ouders. De overige jongeren hebben zo nu en dan problemen. Twee jongeren (3%) geven aan dat ze de afgelopen week nooit met hun ouders hebben kunnen praten.

9.4 Contact met vrienden

De vragenlijst bevat zes vragen over het contact van jongeren met hun vrienden (onder andere tijd doorbrengen met elkaar, plezier met elkaar hebben, het gevoel voldoende vrienden te hebben). Van de jongeren heeft 14% één goede vriend of vriendin, 25% heeft twee of drie goede vriend(inn)en en 61% heeft vier of meer goede vriend(inn)en. 80% vindt dat hij of zij genoeg goede vrienden heeft, terwijl 20% dat niet vindt.

Op de vragen over het contact met vrienden scoort het merendeel van de groep (65-75%) hoog en heeft vaak/altijd contact en plezier met vrienden. Tien tot 25% scoort gemiddeld en heeft zo nu en dan tijd met vrienden doorgebracht, elkaar geholpen en op vrienden kunnen vertrouwen. Ongeveer 15 % scoort laag en heeft zelden tot nooit tijd met vrienden doorgebracht, plezier met vrienden, elkaar geholpen en op vrienden kunnen vertrouwen.

9.5 Contact met lotgenoten

Een kwart van de jongeren wil contact met lotgenoten en heeft dit ook voldoende. Bijna de helft van de jongeren wil géén contact met lotgenoten. Zeventien jongeren (29%) geven aan wél contact met lotgenoten te willen, maar het niet te hebben: drie (van de vijf) jongeren met (c)apd, één jongere met hemodialyse en dertien jongeren met een transplantatie.

De jongeren die contact willen met lotgenoten, hebben of zouden dat graag hebben via: Internet (28x), vakantieweken (9x), bijeenkomsten (7x), bellen met elkaar (7x), bij elkaar op bezoek gaan (5x), brieven of kaarten (1x), en een dagje uit met andere kinderen van de poli (1x).

9.6 School

De vragen over school zijn te verdelen in vragen over hoe goed het gaat op school en hoe goed jongeren het naar hun zin hebben, vragen over pesten en gepest worden, vragen over hoe anderen kunnen helpen met schoolwerk en vragen over informatie die jongeren graag zouden willen krijgen over studie- of beroepsmogelijkheden.

Hoe het gaat op school en hoe goed jongeren het naar hun zin hebben

Een ruime meerderheid van de jongeren (65-75%) heeft het naar de zin op school, vindt het goed gaan en heeft goed contact met andere leerlingen en leraren. Ongeveer een vijfde (17-24%) scoort gemiddeld, Tussen 2%-20% geeft aan dat ze het voor de zomervakantie niet naar hun zin hadden (13%), slecht met andere leerlingen konden opschieten (10%) en elkaar niet helpen op school (15%). Op de vragen over het kunnen opschieten met leerkrachten liggen de scores wat hoger: 80-90% scoort hoog hierop.

Wat lager liggen de scores over het volgen van lessen op school: een kwart van de jongeren heeft hier moeite. ook worden er relatief veel problemen gescoord op de vraag of jongeren elkaar helpen op school: 56% scoort hoog, 29% gemiddeld en 15% laag.

Pesten en gepest worden

Vierenzeventig procent van de jongeren wordt niet gepest, 19% wordt één tot een paar keer per maand gepest en 3% van de jongeren wordt meerdere keren per week gepest. Wanneer we kijken naar het pestgedrag van de jongeren zelf dan is de verdeling ruwweg hetzelfde: 77% pest zelf niet, 13% pest ongeveer eens per maand en 6% pest geregeld.

Hulp van anderen bij schoolwerk

Op de vraag naar hoe anderen je het beste kunnen helpen met je schoolwerk zouden jongeren extra hulp van leraren willen (11x), hulp van andere leerlingen (7x), schoolwerk maken en lessen volgen via Internet (7x), toetsen in mogen halen (6x), lessen in mogen halen (4x), begeleiding van maatschappelijk werk(st)er bij school (1x), huiswerk doorkrijgen en toetsen per post of e-mail mogen maken (1x), en geen moeilijke lessen meer krijgen (1x).

Vragen over studie- en beroepsmogelijkheden

Ruim eenderde van de groep heeft vragen over studie- of beroepsmogelijkheden. Daarbij willen de jongeren graag hulp van, of meer informatie via: een begeleider op school (11x), een test (10x), Internet (9x), bezoeken of gesprekken bij bedrijven (9x), folders (8x), en gesprekken met volwassenen die een nierziekte hebben (5x).

9.7 Werk

Zestien jongeren (28%) werken. Daarvan hebben de meeste een bijbaantje (bijvoorbeeld kranten bezorgen, caissière), een enkeling loopt stage. Landelijk heeft 47% van de jongere een bijbaantje (Nationaal scholierenonderzoek 2001, SCP, Den Haag). Zeven jongeren werken op vier of meer dagen in de week (naast school), zes jongeren werken op één dag in de week, en drie jongeren werken op twee of drie dagen in de week. Vier jongeren werken één of twee uur op een dag, zes jongeren werken drie of vier uur op een dag en ook zes jongeren werken vijf tot acht uur op een dag. Vrijwel alle jongeren die werken vinden dat dit goed gaat.

9.8 Ontspanning en vrije tijd

Eigen geld

Ruim de helft van de jongeren (60%) heeft meestal voldoende geld voor uitgaven, 26% heeft soms voldoende geld en 14% heeft zelden of nooit voldoende geld.

Op vakantie met ouders

De overgrote meerderheid (92%) van de jongeren zegt dat zij met hun ouders op vakantie kunnen gaan of uitstapjes kunnen maken. Vijf jongeren kunnen dit niet, drie van hen dialyseren (1x capd, 2x hemodialyse) en twee hebben een transplantatie gehad.

Op de vraag wat er zou moeten gebeuren om dit (beter) mogelijk te maken geven de jongeren aan dat er meer geld zou moeten zijn (20x), zichzelf meer energie zouden moeten hebben (17x) en dat de behandeling op andere plaatsen mogelijk zou moeten

zijn (8x; 3x hemodialyse, 5x transplantatie). Andere punten zijn: niet ziek worden zodat de vakantie onderbroken moet worden (2x), een beter werkende nier (1x), meer energie bij ouders (1x), meer tijd (1x), een medisch paspoort (1x), persoonlijke begeleiding (1x), en betere gezondheid van een ander gezinslid (1x).

Uitgaan

Driekwart van de jongeren kan voldoende uitgaan (bijvoorbeeld naar de disco of gaan winkelen), een kwart vindt dat ze dit niet voldoende kan. Op de vraag wat er zou moeten gebeuren om dit (beter) mogelijk te maken antwoorden de jongeren geeft een derde van de jongeren aan dat meer zouden moeten hebben (19x), dat de ouders het goed moeten vinden (18x) en ze zelf meer energie zouden moeten hebben (15x). Externe factoren spelen ook een rol: vijftien jongeren vinden dat daar te weinig mogelijkheden voor in de buurt zijn en meer vriend(inn)en zouden moeten hebben die dat ook willen (12x). De ouders zouden moeten brengen (9x). Een jongeren geeft aan dat hij/zij dan niet dialyseren een voorwaarde is (1x), en een jongeren vraagt om een handige manier om medicijnen mee te nemen (1x).

Beperkingen door de ziekte

Dertig procent van de groep (18x) geeft aan dat ze graag andere dingen in hun vrije tijd zouden willen doen, maar dat dit door de nierziekte moeilijk is: vijf (van de zeven) jongeren die dialyseren, twee (van de vijf) jongeren met (c)apd en tien jongeren met een transplantatie. De rest van de groep ervaart geen beperkingen door de nierziekte wat dit betreft.

De dingen die de jongeren dan graag zouden willen doen zijn: reizen of op vakantie gaan (4x), een bepaalde sport doen (3x), beter mee kunnen doen (3x), werken of naar school gaan (1x), en meer energie hebben (1x).

Op de vraag wat er zou moeten gebeuren om deze dingen (beter) mogelijk te maken noemen de jongeren de volgende punten: (betere) beschermingsmogelijkheden voor de nier (3x), goed voelen / meer energie hebben (3x), niet naar de dialyse hoeven (2x), meer geld (2x), een andere nier (2x), meer energie bij ouders (1x), meer vrienden (1x), minder medicijnen die je kunt vergeten (1x), kunnen eten (1x). Drie jongeren weten niet hoe het beter zou kunnen ("weet ik niet" (3x)).

9.9 Informatiebehoefte

De vragenlijst bevat zeven vragen over onderwerpen die te maken hebben met het leven met een nierziekte, waar jongeren vragen over zouden kunnen hebben. Daarnaast is gevraagd of de jongeren nog andere vragen hebben. Een meerderheid van de jongeren heeft geen vragen. Het percentage jongeren dat wel vragen heeft varieert tussen 7% en 30%, afhankelijk van het specifieke onderwerp.

Dialyse

Zeven procent van de groep heeft vragen over de dialyse. De onderwerpen die ze noemen zijn: zorgen over de toekomst (2x), de prognose (1x), en reden van wijziging in tijden van dialyse (1x).

Transplantatie

Acht procent van de jongeren heeft vragen over transplantatie. De onderwerpen die ze noemen zijn: revalidatie (1x), levensduur donornier (1x), effect van transplantatie op hun leven (1x), en beschikbaarheid van donornier (1x).

Toekomst

Eenendertig procent van de groep heeft vragen over hoe het later zal gaan. Ze noemen de volgende onderwerpen: werk - mogelijkheden en zorgen (5x), levensduur donornier (3x), toekomst na afstoting donornier (2x), zorgen over de toekomst algemeen (2x), leefregels (1x), en reizen / vakantie (1x).

Sporten

Zestien procent van de jongeren heeft vragen over sporten. De onderwerpen die ze noemen zijn: geschikte sporten (8x), risico's door sporten (3x), en vermoeidheid / conditie (1x).

Verzekeringen /geld

Bijna een kwart (23%) van de groep heeft vragen over verzekeringen en/of geld. De jongeren noemen de volgende onderwerpen: vergoeding van medicijnen / behandeling (4x), levensonderhoud (3x), hulp krijgen / het ingewikkeld vinden (3x), levensverzekering (1x), en ondersteuning door de Nierstichting (1x).

Relaties en seks

Van de jongeren heeft 12% vragen over relaties of seks. De genoemde onderwerpen zijn: verhoogd risico op SOA's (2x), kinderen kunnen krijgen (2x), leggen en onderhouden van contacten (1x), en effect van een nierziekte op relaties (1x).

Kinderen krijgen

Twintig procent van de jongeren heeft vragen over kinderen krijgen. De jongeren noemen de volgende onderwerpen: kinderen kunnen krijgen (6x), erfelijkheid van nierziekte (3x), risico's voor jezelf (2x), mogelijkheid tot normale zwangerschap en bevalling (2x), en risico's voor de baby (1x).

Overige vragen

Weinig jongeren noemen vragen op die nog niet genoemd zijn in de lijst. De twee onderwerpen die genoemd worden zijn: schadelijkheid van afstotingsmedicijnen voor medemensen (1x) en zelfstandig gaan wonen (1x).

9.10 Gewenste informatiebronnen

Aan de jongeren is gevraagd waar ze meer informatie zouden willen vinden over hun nierziekte en behandeling. Hierbij wordt Internet het meest genoemd (22x) en vervolgens chatten of mailen met lotgenoten (17x) en praten met lotgenoten (12x). Ook folders (11x), chatten of mailen met hulpverleners (7x), en een gesprek met een hulpverlener (7x) zijn belangrijke informatiebronnen.

Tot slot is aan de jongeren gevraagd of er nog dingen zijn die ze belangrijk vinden en die niet naar voren gekomen zijn in de vragenlijst. Ongeveer 20% van de deelnemers heeft hier een antwoord ingevuld. Een aantal onderwerpen is al aan de orde gekomen in antwoorden op eerdere vragen (bijvoorbeeld begeleiding bij zelfstandig wonen, uitkering / werk, levensduur van een donornier en lotgenotencontact). Andere

onderwerpen zijn: de school moet meer rekening houden met (beperkingen door) de nierziekte, let ook op de geestelijke gezondheid van jongeren met een nierziekte (want die wordt wel eens vergeten), gelijke verdeling van aandacht over alle kinderen in een gezin, meer mogelijkheden om schoolwerk te doen en te sporten in het ziekenhuis, en meer informatie geven over het leven met een nierziekte aan anderen die geen nierziekte hebben.

10 Samenvatting en conclusies

10.1 Knelpunten en behoefte aan ondersteuning van de totale groep ouders

Aan het onderzoek heeft een groot aantal ouders en jongeren medewerking verleend. Echter, gezien het feit dat 146 gezinnen zich hadden aangemeld voor het onderzoek is de uiteindelijke response van 112 gezinnen (77%) wat lager dan verwacht. Een mogelijke verklaring hiervoor is dat de vragenlijsten in de vakantieperiode rondgestuurd zijn. Over het algemeen is dit nadelig voor het verkrijgen van een goede respons. Uiteindelijk geeft dit verslag de ervaringen en gewenste ondersteuning van bijna de helft van de hele doelgroep van deze monitor (112 van de 246 gezinnen) in Nederland weer.

Het aantal allochtone ouders dat mee heeft gewerkt is vrij klein. Dit heeft mogelijk te maken met de schriftelijke manier van het benaderen van gezinnen. Aangezien in totaal 5% allochtone ouders de vragenlijst heeft ingestuurd, zullen specifieke problemen van deze groep mogelijk niet of onvoldoende naar voren komen. Het is onduidelijk hoeveel allochtone gezinnen er bij de centra bekend zijn.

Ongeveer eenderde van de kinderen heeft een (of meer) andere chronische aandoeningen naast de chronische nierziekte. Dit heeft een impact op het kind en gezin, maar is mogelijk ook van belang voor het organiseren van activiteiten voor kinderen en jongeren. De toelichting van ouders laat zien dat kinderen heel verschillende aandoeningen kunnen hebben naast hun nierziekte.

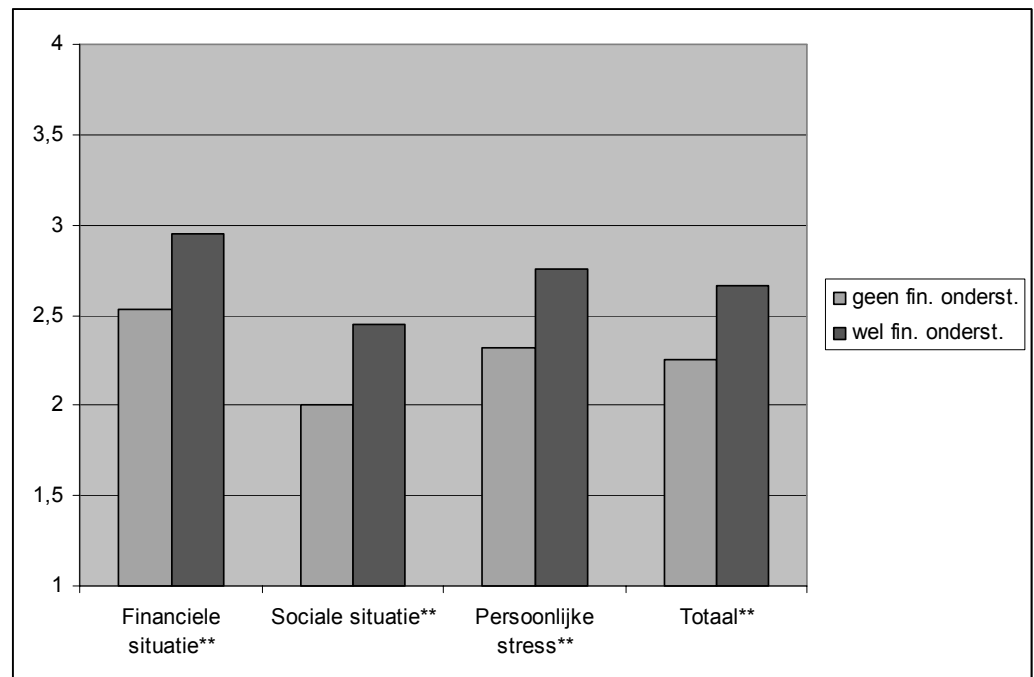
De helft van de ouders maakt gebruik van een van de beschikbare regelingen die een tegemoetkoming in de kosten bieden (gevraagd is naar de AWBZ, leerlinggebonden financiering en TOG). Eenderde van de ouders maakt gebruik van een van deze regelingen, 16% van twee regelingen, 4% van alledrie.

Het gebruik van deze regelingen hangt niet significant samen met de afzonderlijke verschillende behandelingsvormen. Wel is er een significante relatie tussen het gebruik maken van een of meer van deze regelingen en al dan niet dialyseren. Ouders van kinderen die dialyseren (20 van de in totaal 29 dialyserende kinderen) maken significant vaker gebruik van deze regelingen dan ouders van kinderen die getransplanteerd zijn (37 van de in totaal 85 getransplanteerde kinderen) ($p=.02$). Wanneer we de leeftijd van de kinderen hierbij betrekken, dan blijkt dat voor kinderen onder de 10 jaar gebruik van deze regelingen niet significant samenhangt met behandeling (acht van de twaalf kinderen die dialyseren versus elf van de zeventien kinderen die getransplanteerd zijn maken gebruik van de regeling) ($p=.62$). Voor de oudere kinderen ligt dat anders, daar blijkt dat gebruik maken van deze regelingen wel significant samenhangt met al dan niet dialyseren, ouders van twaalf van de zeventien jongeren die dialyseren maken gebruik van de regeling versus 26 ouders van de 68 jongeren die getransplanteerd zijn ($p=.02$).

Ook blijkt het hebben van andere chronische aandoeningen in de oudere leeftijdsgroep van belang. In de oudere leeftijdscategorie (boven de 10 jaar) geldt dat van de ouders van de 30 kinderen die wel een andere chronische aandoening hebben, 22 (73%) gebruik maken van de genoemde financiële regelingen. Dit is significant meer dan in de

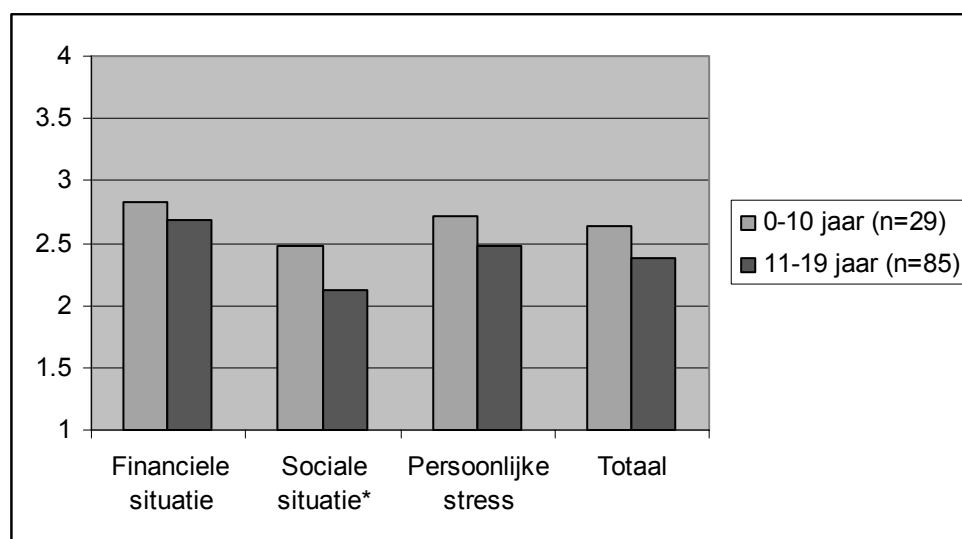
groep ouders van de 51 kinderen die geen andere chronische aandoeningen hebben, waar slechts veertien (27%) ouders gebruik maken van de regelingen ($p < .001$).

Het gebruik maken van financiële regelingen hangt significant samen met meer invloed van de nierziekte op de situatie van het gezin. Dit is mogelijk te verklaren uit het feit dat toekenning van de regeling samenhangt met het feit dat er meer impact is op het gezinsleven.



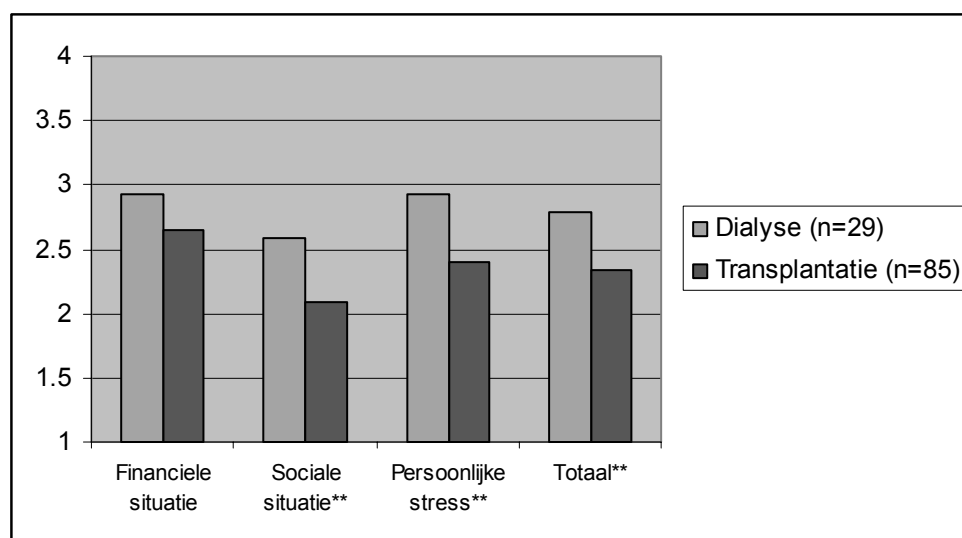
Figuur 10.1 Gemiddelde score op de totale Impact on Family Scale van de groep ouders die geen gebruik maakt van de drie genoemde financiële regelingen versus de groep die daar wel gebruik van maakt (** $p < .001$).

In aanvullende analyses op de totale groep is nagegaan of 1) leeftijdscategorie (0-10 jaar versus 11-19 jaar); 2) behandelingsvorm (dialyseren versus getransplanteerd zijn) en 3) het al dan niet hebben van andere chronische aandoeningen samenhangen met de mate van invloed van de chronische nierziekte op de situatie van het gezin. Gezien de aantallen kinderen is er naar de afzonderlijke invloed van deze variabelen gekeken. Uit chi-kwadraat toetsen blijkt dat het hebben van andere chronische aandoeningen niet significant samenhangt met leeftijdscategorie ($p = .25$). Wel blijkt behandeling significant samen te hangen met leeftijdscategorie ($p = .02$). Van de jongere kinderen zijn zeventien (59%) kinderen getransplanteerd, van de kinderen ouder dan 10 jaar zijn 68 (80%) kinderen getransplanteerd.



Figuur 10.2 Gemiddelde score op de Impact on Family Scale van de groep ouders van jonge kinderen (0-10 jaar) en de groep ouders van oudere kinderen (11-19 jaar) (* $p < .05$, ** $p < .001$)

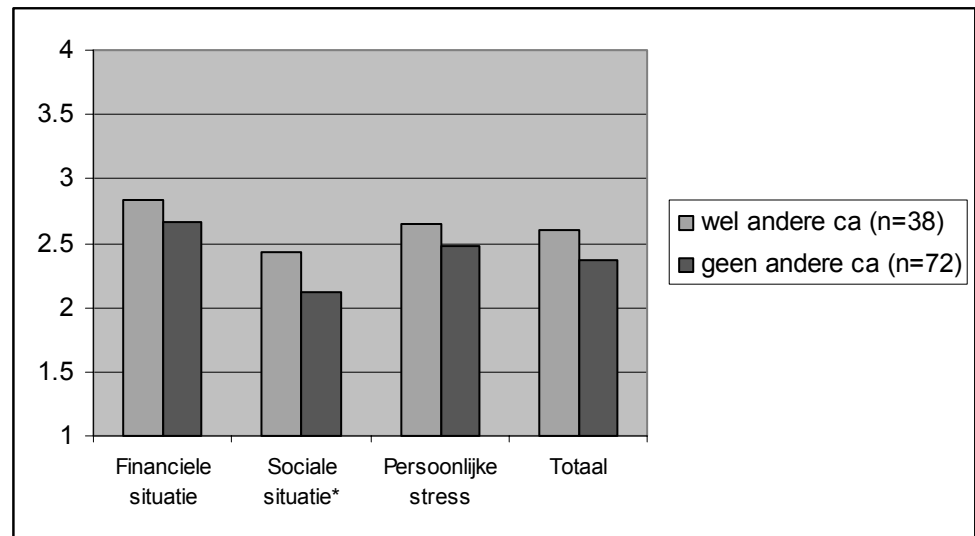
Over het algemeen rapporteren ouders van jongere kinderen meer invloed van de chronische nierziekte op de situatie van het gezin dan ouders van oudere kinderen. Op de subschaal sociale situatie is het verschil significant ($p = .014$). Hierbij moet wel bedacht worden dat bij de jongere kinderen ook meespeelt dat deze minder vaak getransplanteerd zijn.



Figuur 10.3 Gemiddelde score op de Impact on Family Scale van de groep ouders van kinderen die dialyseren versus de groep ouders van kinderen die getransplanteerd zijn (** $p < .001$).

In figuur 10.3 worden de gemiddelde scores per behandelingsvorm (dialyserend versus transplantie) op de verschillende schalen weergegeven. Over het algemeen rapporteren de ouders van kinderen die dialyseren meer invloed op de situatie van het gezin dan ouders van kinderen die getransplanteerd zijn. Op de schalen sociale situatie, persoonlijke stress en de totale schaal zijn de verschillen significant. Hierbij moet

bedacht worden dat in de eerste groep ook meer ouders van jonge kinderen vertegenwoordigd zijn.



Figuur 10.4 Gemiddelde score op de Impact on Family Scale van de groep ouders van kinderen die een andere chronische aandoening hebben naast hun nierziekte versus ouders van kinderen die geen andere chronische aandoening hebben (* $p < .05$).

Over het algemeen rapporteren van ouders met kinderen die naast hun nierziekte nog andere chronische aandoeningen hebben, meer invloed op de situatie van het gezin dan ouders van kinderen die geen andere chronische aandoeningen hebben. Op de schaal sociale situatie is het verschil significant ($p = .03$).

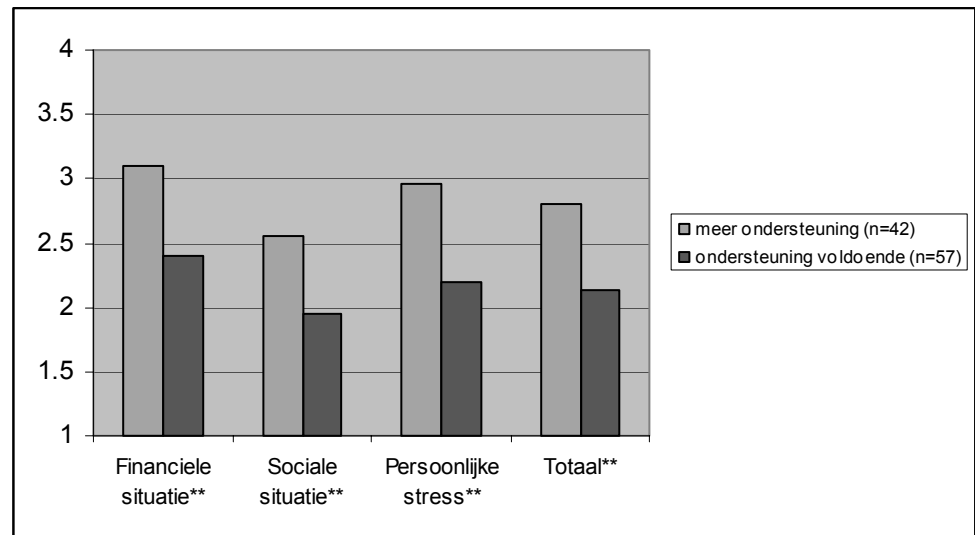
Minder moeders van gezinnen in de oudere leeftijdsgroep werken. Hierdoor is er in deze groep ook minder spraken van werkverzuim als gevolg van afspraken bij een arts of in het ziekenhuis. Voor de overige groepen geldt dat vooral moeders minder zijn gaan werken en/of meer werkverzuim hebben als gevolg van de nierziekte. Het percentage ouders dat werkt is vergeleken met het landelijke gemiddelde wat lager.

Relatief veel ouders geven aan dat de stemming in huis afhangt van hoe het met het kind gaat, een juichstemming als het goed gaat die kan omslaan in een crisis als het mis gaat. Dit geeft aan dat de sfeer binnen het gezin vaak niet stabiel is, wat voor veel onrust zorgt. Ouders maken zich ook vaak zorgen om de andere kinderen in het gezin. Ze zijn van mening dat ze de andere kinderen te weinig aandacht kunnen geven. Ouders maken zich tevens meer zorgen om de gezondheid van de andere kinderen.

Relatief veel ouders geven aan dat ze erg vermoeid zijn en dat anderen, zoals familie, vrienden en kennissen niet begrijpen welke last zij op hun schouders dragen. Aan de andere kant geven veel ouders ook aan dat de emotionele steun die zij van burens, familie en vrienden ontvangen voldoende is.

Wat betreft gevoelens over controle over de gezinssituatie geven de meeste ouders (72% tot 92%) aan dat ze als gezin een hechter band hebben door wat ze samen delen, de familie begrip toont en hulpvaardig is, met het kind probeert om te gaan als een 'gewoon' kind, en de problemen met de partner bespreekt.

Aan het einde van de vragenlijst is aan ouders gevraagd of zij, al met al, meer ondersteuning wensen dan zij nu krijgen. Tweeënveertig ouders (37%) willen graag meer ondersteuning dan zij nu krijgen.



Figuur 10.5 Gemiddelde score op de Impact on Family Scale van de groep ouders die meer ondersteuning zouden willen versus ouders die de ondersteuning voldoende vinden ($p < .001$).

Uit de resultaten blijkt dat de groep ouders die meer ondersteuning zouden willen, ook significant meer problemen in de situatie van het gezin ervaren dan ouders die de ondersteuning voldoende vinden. Er is geen significante samenhang tussen leeftijdscategorie en behoefte aan ondersteuning of het al dan niet getransplanteerd zijn en de behoefte aan ondersteuning.

De terreinen waar de meeste ondersteuning gevraagd wordt zijn financiën, regelingen en school. Veel ouders geven aan onvoldoende financiële ondersteuning te krijgen, bijvoorbeeld om op vakantie te kunnen gaan. Ook geven veel ouders aan dat ze gebaat zouden zijn bij betere informatie rondom alle regelingen die er zijn voor gezinnen met een kind met een nieraandoening. Het in kaart brengen van deze regelingen kost tijd maar ook de daadwerkelijke aanvraag kost tijd. Een ouder schrijft dat hij/zij erg veel tijd kwijt was met het aanvragen van een bepaalde regeling waar ze uiteindelijk geen gebruik van konden maken. Tot slot geven veel ouders aan dat er betere begeleiding vanuit de school gewenst is. Een aantal ouders heeft het gevoel dat de school onvoldoende begrip en kennis heeft van de situatie van het kind. Kinderen missen vaak veel lessen die moeilijk ingehaald kunnen worden. Het regelen van ondersteuning hiervoor is ook niet eenvoudig.

Relatief weinig ouders wensen meer emotionele ondersteuning, behalve in het omgaan met het kind. De meeste ouders geven aan dat ze, indien nodig, contact kunnen hebben met professionele zorgverleners. Wel geeft een aantal ouders aan dat zij vanuit de professionele zorg graag een aanbod zouden willen hebben om niet altijd om extra ondersteuning te hoeven vragen. Ouders hebben daarnaast behoefte aan extra steun voor de andere kinderen in het gezin. Hoewel veel ouders aangeven dat er voldoende mogelijkheden zijn om op vakantie te gaan, zijn er relatief veel ouders die aangeven daar onvoldoende gebruik van te kunnen maken.

Op de verschillende vragen naar behoefte aan ondersteuning, zijn er weinig verschillen tussen ouders met een kind in dialyse (peritoneaal of hemodialyse) en ouders met een kind dat getransplanteerd is. Hoewel transplantatie de meest wenselijke behandeling is, geeft ook deze tweede groep ouders aan ondersteuning te missen op en wel dezelfde terreinen als ouders met een kind in dialyse. Wel verschilt deze groep in de mening over op vakantie gaan: relatief meer ouders met een kind in dialyse dan ouders met een kind na transplantatie vinden dat ze onvoldoende op vakantie kunnen. Uit de resultaten is niet op te maken waarom ook veel ouders met een kind dat getransplanteerd is onvoldoende ondersteuning ervaren. Bij de toelichting komt een enkele maal naar voren dat de transplantatie soms te rooskleurig wordt voorgesteld. Ook kan het zijn dat er complicaties optreden in de periode na transplantatie, waardoor deze periode toch onrustig is. Bij deze resultaten dient wel opgemerkt te worden dat het aantal kinderen in dialyse relatief klein is.

Verschillen in gewenste ondersteuning gerelateerd aan de leeftijd van de kinderen

De ouders van jonge kinderen (tot 10 jaar) hebben meer behoefte aan praktische ondersteuning dan de ouders van kinderen boven de 10 jaar. Vooral opvang thuis wordt door veel ouders met jonge kinderen gemist. Ouders merken daarbij vaak op dat ze opvang nodig hebben door iemand met voldoende medische kennis. Meer ouders van oudere kinderen geven aan behoefte te hebben aan emotionele ondersteuning en ondersteuning in het omgaan met het kind. Er is een aantal maal opgemerkt dat een kind met een nierziekte in de pubertijd extra moeilijk is, zowel voor het kind zelf als voor de ouders.

10.2 Knelpunten en behoefte aan ondersteuning van kinderen en jongeren

Bij het merendeel van de vragen geeft het grootste deel van de groep kinderen en jongeren aan dat het goed of redelijk goed met hen gaat. Bij de kinderen van 10 tot en met 13 jaar is dit in sterkere mate het geval dan bij de jongeren van 14 tot en met 18 jaar.

Voor veel onderwerpen geldt echter ook dat het met tien tot twintig procent van de kinderen en jongeren *niet* goed gaat. Dit zijn degenen met *lage* scores, deze kinderen hebben relatief veel problemen. Als we bedenken dat degenen die *gemiddeld* scoren ook een lagere score hebben dan wenselijk is, immers niet optimaal, is de groep die problemen aangeeft op de verschillende gebieden relatief groot, namelijk een vijfde tot de helft van de gehele groep. Daarbij moet opgemerkt worden dat kinderen en jongeren op bepaalde aspecten beperkingen of problemen kunnen ervaren, terwijl ze op andere aspecten geen beperkingen ervaren.

Kijken we naar de behandeling die kinderen ondergaan, dan kan geconcludeerd worden dat er binnen elke subgroep (hemodialyse, (c)apd, transplantatie) kinderen zijn die weinig problemen en beperkingen ervaren en kinderen zijn die veel problemen en beperkingen ervaren. Ook binnen de groep die een transplantatie heeft gehad ervaart een gedeelte van de kinderen en jongeren problemen en beperkingen. Wel is het zo dat verhoudingsgewijs meer kinderen en jongeren die dialyseren beperkingen en problemen in het dagelijks leven ervaren, zeker als het gaat om de invulling van de vrije tijd en het door de ziekte niet kunnen doen van dingen die ze eigenlijk wel graag zouden willen.

Voor een aantal onderwerpen geldt dat er beduidend meer problemen worden aangegeven. Dit geldt voor fysieke activiteiten, het ervaren van beperkingen in de vrije tijd door de nierziekte en moeite hebben met het volgen van lessen op school.

Voor zowel de kinderen als de jongeren geldt dat het scoreniveau op de vragen over hoe actief ze lichamelijk zijn geweest in de afgelopen week achterblijft bij het scoreniveau op de vragen over hoe gezond en opgewekt ze zich voelden. Dit resultaat is in meer studies naar mensen met een chronische ziekte gevonden. Het duidt erop dat veel mensen met lichamelijke beperkingen er in slagen om zich ondanks de beperkingen geestelijk goed te voelen. Het wil echter niet zeggen dat er op dit vlak geen aandacht of ondersteuning zou moeten zijn. Eén van de jongeren merkt op dat er meer aandacht zou moeten komen voor het geestelijk welzijn van kinderen en jongeren met een nierziekte, omdat dit nogal eens ‘vergeten wordt’.

De helft van de kinderen en eenderde van de jongeren zouden in hun vrije tijd graag dingen willen doen, die door de nierziekte moeilijk gaan (bijvoorbeeld sporten, gewoon mee kunnen doen met andere jongeren, reizen). Een deel van de oplossingen die ze hiervoor noemen lijkt in principe realiseerbaar, zoals meer financiële middelen, behandeling mogelijk op andere plaatsen en een (betere) bescherming van de nier. Andere oplossingen, zoals meer energie hebben, en niet ziek worden op vakantie zijn mogelijk minder goed te realiseren of te beheersen.

Voor wat betreft het volgen van lessen op school geeft bijna de helft van de kinderen en een kwart van de jongeren aan dat hen dat moeite kost. Het zou hen helpen als de leerkracht hierbij zou ondersteunen, ze lessen of toetsen in kunnen halen of dat ze kunnen werken via Internet. De jongeren zeggen bovendien dat hulp van andere leerlingen hen zou helpen.

Financiële beperkingen blijken voor de hele groep een belangrijk obstakel te vormen bij de invulling van vrije tijd: “er zou meer geld moeten zijn” wordt relatief vaak genoemd als oplossing voor het niet of onvoldoende op vakantie kunnen of uit kunnen gaan. Daarnaast wordt door de jongeren energiegebrek relatief vaak als obstakel genoemd.

Ongeveer eenderde van de kinderen en eenderde van de jongeren heeft geen lotgenotencontact, maar heeft daar wel behoefte aan. Hieronder zijn verhoudingsgewijs veel kinderen en jongeren die een transplantatie hebben gehad. Wat ondersteuning betreft valt met lotgenotencontact dus nog de nodige winst te behalen. Als medium voor lotgenotencontact wordt relatief vaak “Internet” genoemd, maar de kinderen en jongeren willen ook graag andere vormen van lotgenotencontact zoals “bij elkaar op bezoek gaan”, “bellen”, “bijeenkomsten” en “vakantieweken”.

De informatiebehoefte van de deelnemers is divers en gerelateerd aan de individuele situatie. Kinderen hebben vooral vragen over de toekomst en over sporten. Jongeren hebben vooral vragen over de toekomst, studie- en beroepskeuze, verzekeringen en geld, kinderen krijgen, en sporten.

De kinderen hebben beduidend minder vragen over hun ziekte dan de jongeren. Als medium voor informatie noemen de deelnemers relatief vaak “Internet”. Maar ook contacten met hulpverleners (middels een gesprek of via Internet) en folders worden genoemd.

De kinderen geven minder mogelijke oplossingen voor problemen aan dan de jongeren. Het lijkt erop dat de kinderen van 10 tot en met 13 jaar (nog) niet goed kunnen aangeven hoe dingen veranderd zouden kunnen worden, terwijl de jongeren van 14 tot en met 18 jaar daar zelf meer ideeën over hebben of kunnen verwoorden. Dat de kinderen minder problemen en oplossingen noemen betekent niet dat ze geen problemen ervaren, of geen oplossingen hiervoor kunnen verzinnen. Voor kinderen is het moeilijker om te herkennen en te verwoorden waar ze tegenaan lopen en hoe ze dit graag veranderd willen zien (zie ook Hosli, 1998). Er zijn echter wel methodieken om samen met kinderen te komen tot een inventarisatie van knelpunten en gewenste oplossingen vanuit hun eigen perspectief. Dit zou bijvoorbeeld geïntegreerd kunnen worden in bijeenkomsten die in het kader van lotgenotencontact worden georganiseerd.

Tot slot

Met een heel aantal gezinnen, kinderen en jongeren gaat het relatief goed. De ouders geven aan dat het gezin dikwijls goed draait, maar dat gaat wel met schommelingen en hangt vaak samen met hoe het met het kind gaat. Wat betreft ondersteuning zou ruim eenderde van de ouders graag andere of meer ondersteuning krijgen. De ouders die dit aangeven ervaren ook significant meer problemen in de situatie van het gezin en is een groep die specifiek benaderd zou kunnen worden.

Een heel aantal kinderen voelt zich (redelijk) goed, heeft voldoende sociale relaties en goed contact met de ouders. Echter het uitvoeren van activiteiten samen met anderen of het uitvoeren van fysieke activiteiten is (ernstig) belemmerd. De kinderen en jongeren ervaren hierbij onder meer knelpunten in financiële mogelijkheden en zien die ook voor het hele gezin.

Op basis van de gepresenteerde resultaten lijkt de volgende ondersteuning voor ouders van belang:

- Informatie over financiële regelingen en hulp bij het aanvragen daarvan.
- Financiële ondersteuning.
- Vooral voor de ouders met jongere kinderen: praktische ondersteuning en een ervaren, vertrouwde en deskundige oppas.
- Vakantiemogelijkheden waar ook daadwerkelijk gebruik van kan worden gemaakt (gezien kosten, ziekte en beschikbaarheid).
- Informatie over de nierziekte ten behoeve van school.
- Ondersteuning op school, bijvoorbeeld door leerkrachten, Internet, extra inhalen van toetsen.
- Ondersteuning in de opvoeding en begeleiding van het kind door de ouder, vooral bij oudere kinderen.
- Een aantal ouders heeft behoefte aan meer contact met andere ouders, via internet maar ook via bijeenkomsten die goed bereikbaar zijn.
- De ouders die aangeven extra ondersteuning te wensen zouden extra ondersteund kunnen worden op die gebieden die zij individueel aangeven.

Via Internet zouden de professionele zorgverleners ook bereikt kunnen worden, een aantal ouders noemt dit als optie. Nagegaan kan worden hoezeer ouders dit graag zouden willen (en mogelijk ook de kinderen en jongeren zelf) en of dat realiseerbaar is.

Op basis van de gepresenteerde resultaten lijkt de volgende ondersteuning voor kinderen en jongeren van belang:

- Advies en/of hulpmiddelen om te kunnen sporten en fysieke activiteiten te kunnen uitvoeren
- Het leren “plannen” van het gebruik van hun beperkte hoeveelheid energie, zodat ze er meer aan toekomen om activiteiten te ondernemen die ze leuk vinden.
- Ondersteuning in het volgen van lessen op school, door leerkrachten en andere leerlingen, maar bijvoorbeeld ook via Internet.
- Een aantal kinderen en jongeren (ook degenen of juist degenen die getransplanteerd zijn) heeft behoefte aan meer contact met lotgenoten, via Internet maar ook persoonlijk.
- Voorlichting, vooral over niet direct aan de medische behandeling gerelateerde onderwerpen, zoals financiële regelingen, het toekomst-perspectief, sport, relaties en zwangerschap. Naast persoonlijke contacten zou dit bij jongeren ook kunnen via Internet, bijvoorbeeld door het kunnen stellen van een persoonlijke vraag aan een professionele zorgverlener.
- Het inventariseren van mogelijke oplossingen in specifieke bijeenkomsten voor kinderen en jongeren.

Referenties

Fekkes M, Theunissen NCM, Brugman E, Veen S, Verrips EGH, Koopman HM, Vogels T, Wit JM, Verloove-Vanhorick SP. (2000). Development and psychometric evaluation of the TAPQOL: A health-related quality of life instrument for 1-5-year-old children. *Quality of Life Research*, 9: 961-972.

Fekkes, M., Bruil, J. Vogels, T. (2004). TAPQOL-manual, Leiden Center for Child Health and Pediatrics LUMC-TNO.

Hosli, E.J. Ziektebegrip bij kinderen. De ontwikkelingen van het denken over ziekte, Thesis Publishers, 1998.

Hosli, E.J., Detmar, S.B., Bruil, J. (2005). Gesprekken met gezinnen met een chronische nierinsufficiëntie. Eindrapportage. TNO-rapport. Mei 2005. KvL/JPB 2005.127.

Hunfeld J.A., Tempels A., Passchier J., Hazebroek F.W., Tibboel D. (1999). Brief report: parental burden and grief one year after the birth of a child with a congenital anomaly. *J Pediatr Psychol*. Dec;24(6):515-20.

Ravens-Sieberer, U., Gosch, A. Abel, T. Auquier, P., Bellach, B., Bruil, J., Dur, W., Power, M., Rajmil, L., and the European Kidscreen group (2001). Quality of Life in children and adolescents: A European Health Perspective *Social and Preventive Medicine*, 46.

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

Koopman, H.M., Bruil, J., Detmar, S.B., Baars, R.M., Wit, J.M. (2003) Het meten van de Gezondheidsgerelateerde Kwaliteit van Leven van kinderen met een chronische ziekte, *Tijdschrift voor kindergeneeskunde*, juni 2003, 3, 71, 82-88.

Verrips GHW, Vogels AGC, Koopman HM, Theunissen NCM, Kamphuis RP, Fekkes M, Wit JM, Verloove-Vanhorick SP (1999). Measuring health-related quality of life in a child population. *European Journal of Public Health* 9: 188-193.

Vogels T., Verrips, G.H.W., Koopman, H.M., Theunissen, N.C.M., Fekkes, M., Kamphuis, R.P. (1999). TACQOL Manual, Parent Form and Child Form, 6-11 years, Leiden Center for Child Health and Pediatrics LUMC-TNO.

A Brief werving ouders voor het programma en het onderzoek

Nierstichting Nederland

Groot Hertoginnelaan 34
Postbus 2020
1400 DA Bussum
Telefoon (035) 697 80 00
Fax (035) 697 80 08
Infolijn (0800) 388 00 00
www.nierstichting.nl
Giro 88 000

Datum 19 april 2005
Doorkiesnummer 035-697 80 37
E-mail connielips@nierstichting.nl
Onderwerp programma Kinderen met een Nierziekte

Geachte ouder/ verzorger,

Deze brief is naar u verzonden via de arts van uw kind.

Enige tijd geleden zijn de Nierpatiënten Vereniging Nederland en de Nierstichting gestart met de voorbereidingen voor het meerjarenprogramma "Kinderen met een Nierziekte". Het programma wil gezinnen met een kind met een nierziekte ondersteuning bieden, daar waar de gezinnen zelf behoefte aan hebben. In de bijgaande folder leest u meer over dit programma.

Om erachter te komen aan welke ondersteuning bij ouders en kinderen behoefte bestaat, hebben wij de hulp van TNO ingeroepen.

Om u zo goed mogelijk te kunnen helpen moeten we allereerst weten wie de gezinnen zijn en waar ze wonen. Om in het bezit te komen van uw gegevens vragen wij u om deze aan ons door te geven via het bijgevoegde formulier. U ontvangt dan, via ons, begin juni een vragenlijst van TNO. Deze vragenlijst gaat over hoe het gaat met uw kind en welke ondersteuning u graag zou willen, voor uzelf en uw gezin. U kunt in juni beslissen of u de lijst wilt invullen. TNO gaat vertrouwelijk om met uw antwoorden.

(deze alinea alleen bij kinderen ouder dan 10 jaar)

Ook willen wij graag de kinderen die dialyseren of getransplanteerd zijn vanaf 10 jaar vragen hoe zij vinden dat het gaat (apart van hun ouders) en wat zij nodig hebben. Wij sturen u daarom ook een brief voor uw kind. In die brief vragen wij uw kind of hij/ zij ook het bijgevoegde formulier wilt invullen, zodat wij hen straks ook een vragenlijst kunnen toesturen.

Wij beseffen dat het invullen van een vragenlijst extra tijd en inspanning vraagt, maar om zo goed mogelijk te weten wat u en andere ouders graag zouden willen in het

programma, is het belangrijk dat zoveel mogelijk gezinnen de vragenlijst invullen. Op deze manier kan het programma straks goed aansluiten op wat u nodig heeft!

Uw medewerking aan het TNO- onderzoek is geheel vrijwillig. Over de resultaten kunt u straks lezen in Wisselwerking, het magazine van de Nierpatiëntenvereniging. In het artikel worden geen namen van ouders of kinderen gebruikt. Als u Wisselwerking niet automatisch ontvangt en toch op de hoogte gebracht wil worden van de resultaten kunt u dit aangeven op bijgaand formulier. De betreffende Wisselwerking wordt u dan te zijner tijd toegestuurd.

U kunt bijgaand formulier ingevuld aan ons terugsturen in de antwoordenvelop (*deze toevoeging alleen bij kinderen ouder dan 10 jaar*) (eventueel met het formulier van uw kind), een postzegel is niet nodig.

Wij hopen van harte dat u mee wilt doen.

Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met Nicole Plum van de Nierpatiënten- vereniging (tel. 035- 691 21 28; plum@nvn.nl) of met Connie Lips van de Nierstichting (tel. 035- 697 80 00; connelips@nierstichting.nl) of met Jeanet Bruil van TNO (tel. 071-518 17 05; j.bruil@pg.tno.nl).

Met vriendelijke groet,
Nierstichting Nederland

Connie Lips
Programmamanager Kinderen met een Nierziekte

B Brief ouders bij invullen vragenlijst

Geachte ouder/ verzorger,

Enige tijd geleden heeft u zich aangemeld voor het TNO-onderzoek naar het meerjarenprogramma “Kinderen met een Nierziekte” dat gestart is door de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nierstichting. Dit programma wil gezinnen met een kind met een nierziekte ondersteuning bieden, daar waar de gezinnen zelf behoefte aan hebben.

Bijgaand vindt u een vragenlijst over hoe het gaat in uw gezin en welke ondersteuning u belangrijk vindt. Wij beseffen dat het invullen van een vragenlijst tijd van u vraagt. Het invullen van de lijst kost ongeveer 30-45 minuten. Wij hopen dat u hier – ondanks de vakantieperiode – tijd voor kunt vrijmaken. Het is belangrijk dat zoveel mogelijk gezinnen de vragenlijst invullen zodat de NVN en de Nierstichting horen wat u en andere gezinnen graag zouden willen in het programma. Op deze manier kan het programma straks goed aansluiten op wat u nodig heeft!

Uw medewerking aan het TNO-onderzoek is geheel vrijwillig. De gegevens van het onderzoek worden anoniem verwerkt. De onderzoekers weten niet wie de lijst heeft ingevuld. De mensen van het programma of de behandelaars krijgen de resultaten van de hele groep en uw gegevens zijn daarin niet herkenbaar voor anderen. Wij hopen van harte dat u mee wilt doen. U kunt de lijst in de retourenveloppe terugsturen, een postzegel is niet nodig.

Mocht u nog vragen hebben, dan kunt u contact opnemen met Nicole Plum (NVN) (tel. 035- 691 21 28; plum@nvn.nl) of met Connie Lips van de Nierstichting (tel. 035- 697 80 00; connielips@nierstichting.nl) of met Jeanet Bruil, Symone Detmar of Ineke van Kempen van TNO (tel. 071-518 1667; j.bruil@pg.tno.nl; sb.detmar@pg.tno.nl; cpf.vankempen@pg.tno.nl). In verband met de vakantie hebben we hier meerdere mensen opgenoemd, via het algemene telefoonnummer is altijd iemand te bereiken.

Met vriendelijke groet,
Jeanet Bruil, TNO

Mijn onderstaande adresgegevens worden vastgelegd door de Nierpatiëntenvereniging en uitsluitend gebruikt voor het programma 'Kinderen met een Nierziekte'

Dhr. / Mw:

Naam kind⁸ :

Geboortedatum kind:

Huidige nierfunctievervangende behandeling van mijn kind:

- ☐ APD
- ☐ CAPD
- ☐ Hemodialyse in het ziekenhuis
- ☐ Hemodialyse thuis
- ☐ Transplantatie

Adres:

Postcode:

Woonplaats:

Emailadres:

Telefoon overdag: Telefoon 's avonds:

Handtekening: Datum

- ☐ Ik ontvang graag een exemplaar van de "Wisselwerking" om de resultaten van het TNO- onderzoek te lezen

U kunt dit formulier ingevuld aan ons terugsturen in de bijgevoegde antwoordenvolp,
een postzegel is niet nodig!

Bedankt!

⁸ Indien u meerdere kinderen heeft met een nierfunctievervangende behandeling vermeldt dan alle namen en overige gegevens!

C Herinneringsbrief en ontvangstbevestiging

Nierstichting Nederland

Groot Hertoginnelaan 34
Postbus 2020
1400 DA Bussum
Telefoon (035) 697 80 00
Fax (035) 697 80 08
Infolijn (0800) 388 00 00
www.nierstichting.nl
Giro 88 000

Datum 27 juni 2005
Doorkiesnummer 035-697 8005
Directe fax 035-6978008
E-mail mirjamvanleeuwen@nierstichting.nl
Onderwerp programma Kinderen met een nierziekte

Geachte ouder/ verzorger,

Afgelopen mei stuurden we u - via de arts van uw kind - bijgaande brief, antwoordformulier en de folder Kinderen met een nierziekte.

Tot op heden hebben we van u geen reactie ontvangen.

Nierstichting en Nierpatiëntenvereniging vinden het erg belangrijk dat zoveel mogelijk ouders (en kinderen boven de 10) meedoen aan het programma Kinderen met een nierziekte, en daarom doen wij hierbij nogmaals een oproep om het formulier ingevuld aan ons te retourneren.

Als u nog vragen heeft, kunt u contact opnemen met Nicole Plum van de Nierpatiëntenvereniging (tel. 035 691 21 28; plum@nvn.nl) of met Connie Lips van de Nierstichting (tel. 035 697 80 37; connielips@nierstichting.nl) of met Jeanet Bruil van TNO (tel. 071 518 17 05; j.bruil@pg.tno.nl)

Voor aanvullende informatie kunt u ook contact opnemen met de maatschappelijk werker van het centrum waar uw kind onder behandeling is.

Wij hopen uw gegevens te ontvangen. Bij voorbaat hartelijk dank!

met vriendelijke groet,
NIERSTICHTING NEDERLAND

Connie Lips
programmamanager

Nierstichting Nederland

Groot Hertoginnelaan 34
Postbus 2020
1400 DA Bussum
Telefoon (035) 697 80 00
Fax (035) 697 80 08
Infolijn (0800) 388 00 00
www.nierstichting.nl
Giro 88 000

Datum 6 juni 2005
Doorkiesnummer 035-697 8037
E-mail connielips@nierstichting.nl
Onderwerp ontvangsbevestiging

Geachte ouder/verzorger,

Onlangs informeerden wij u over het programma 'Kinderen met een Nierziekte' en het onderzoek van TNO. Het verheugt ons u te laten weten dat wij van ruim 100 gezinnen al een reactie hebben binnengekregen. Ook uw aanmelding hebben wij ontvangen. Wij willen u van harte danken voor uw vertrouwen.

Nog even in het kort waar het om gaat:

Het programma Kinderen met een nierziekte wil gezinnen met een kind met een nierziekte ondersteuning bieden, daar waar de gezinnen zelf behoefte aan hebben. Wij hebben TNO gevraagd ons hierbij te helpen. In juni 2005 kunt u de vragenlijst van TNO thuis verwachten. Deze vragenlijst gaat over hoe het gaat met uw kind en welke ondersteuning u graag zou willen voor uzelf en uw gezin. TNO gaat vertrouwelijk om met uw antwoorden.

Tot slot: uw adresgegevens zijn voor gebruik van dit programma in een databestand van de Nierpatiëntenvereniging opgenomen. Correspondentie over dit programma wordt in het vervolg door de Nierpatiëntenvereniging rechtstreeks aan u verzonden.

Met vriendelijke groet, mede namens de Nierpatiëntenvereniging,
NIERSTICHTING NEDERLAND



Connie Lips
Programmamanager 'Kinderen met een Nierziekte'

D Achtergrond gegevens ouders

Tabel 1 Gebruik maken van financiële regelingen

	Aantal en percentage ouders dat gebruik maakt van een regeling per leeftijdsgroep ¹		
Welke regeling	0-5 jaar (n=13) n (%)	6-9 jaar (n=16) n (%)	10-18 jaar (n=83) n (%)
Leerlinggebonden financiering	5 (38%)	4 (25%)	19 (22%)
AWBZ	8 (62%)	3 (19%)	10 (12%)
TOG	6 (46%)	8 (50%)	22 (26%)

¹ Hoewel de aantallen te klein zijn voor de twee jongste groepen, is er ten behoeve van de vergelijkbaarheid van de gegevens toch voor gekozen om percentages te vermelden.

Tabel 2 Vorm van nierfunctievervangende behandeling.

	Leeftijdsgroep ¹			
Vorm van behandeling	0-5 jaar (n=13) n (%)	6-9 jaar (n=16) n (%)	10-18 jaar (n=85) n (%)	Totaal (n=114) N (%)
APD	3 (23%)	2 (13%)	3 (4%)	8 (7%)
CAPD	4 (31%)	1 (6%)	4 (5%)	9 (8%)
Hemodialyse in ziekenhuis		2 (13%)	7 (8%)	9 (8%)
Hemodialyse thuis			3 (4%)	3 (3%)
Transplantatie	6 (46%)	11 (69%)	68 (80%)	85 (75%)

¹ Hoewel de aantallen te klein zijn voor de twee jongste groepen, is er ten behoeve van de vergelijkbaarheid van de gegevens toch voor gekozen om percentages te vermelden.

Tabel 3 Aantal kinderen/jongeren dat dialyseert versus getransplanteerd is per leeftijdscategorie

	Leeftijdsgroep ¹			
Vorm van behandeling	0-5 jaar (n=13) n (%)	6-9 jaar (n=16) n (%)	10-18 jaar (n=85) n (%)	Totaal (n=114) N (%)
Dialyse (alle vormen)	7 (54%)	5 (31%)	17 (20%)	29 (25%)
Transplantatie	6 (46%)	11 (69%)	68 (80%)	85 (75%)

¹ Hoewel de aantallen te klein zijn voor de twee jongste groepen, is er ten behoeve van de vergelijkbaarheid van de gegevens toch voor gekozen om percentages te vermelden.

Tabel 4 Aantal kinderen met andere chronische aandoeningen.

Leeftijd	N (%)
0-5 jaar	3 (23%)
6-9 jaar	5 (30%)
10-18 jaar	30 (36%)
Totaal	38 (33%)

Tabel 5 Beschrijving van andere aandoeningen in de totale groep

Aandoening ¹	Aantal
Epilepsie	6
Stofwisselingsziekte	4
Visus/gehoorproblemen	4
Astma/longproblemen	4
Leverproblemen	4
Hemolytisch uremisch syndroom	2
Anders	10
Onbekend	1

¹ Een aantal kinderen heeft meer dan een andere aandoening, slechts een andere aandoening is aangegeven.

E Gerapporteerde gevolgen van de nierziekte van het kind voor het gezin (Impact on Family Scale)

Aantal en percentage ouders dat het mee de uitspraak (helemaal) eens is.					
Uitspraak	0-5 jaar N (%)	6-9 jaar N (%)	10-18 jaar N (%)	Totaal N (%)	Missings
De nierziekte van mijn kind brengt financiële problemen met zich mee voor het gezin.	4 (31%)	6 (38%)	40 (47%)	50 (44%)	3
Vanwege ziekenhuisafspraken en artsenbezoek is er werkverzuim.	12 (92%)	10 (63%)	49 (58%)	71 (62%)	21
Ik ben minder gaan werken om voor mijn kind te kunnen zorgen.	7 (54%)	10 (63%)	32 (38%)	49 (43%)	33
Extra geld is nodig om medische uitgaven te kunnen bekostigen.	9 (69%)	8 (50%)	42 (49%)	59 (52%)	6
Ik ben gestopt met werken vanwege de nierziekte van mijn kind.	5 (39%)	6 (38%)	17 (20%)	28 (25%)	43
Wij kunnen geen uitstapjes maken vanwege de nierziekte van mijn kind.	5 (39%)	2 (13%)	16 (19%)	23 (20%)	3
De mensen bij ons uit de buurt gaan anders met ons om vanwege de nierziekte van mijn kind.	4 (31%)	5 (31%)	11 (13%)	20 (18%)	3
Door de nierziekte van mijn kind hebben wij weinig zin om uit te gaan.	6 (46%)	4 (25%)	17 (20%)	27 (24%)	3
Het is moeilijk om een betrouwbaar iemand te vinden om op mijn kind te passen.	9 (69%)	6 (38%)	21 (25%)	36 (32%)	10
Soms moeten wij onze plannen om uit te gaan op het laatste moment wijzigen vanwege de toestand van mijn kind.	4 (85%)	12 (75%)	50 (59%)	73 (64%)	4
Familie en vrienden zien wij minder dan voorheen vanwege de nierziekte van mijn kind.	7 (54%)	6 (38%)	16 (19%)	29 (25%)	4
Ons gezin heeft een hechtere band door wat wij samen delen vanwege de nierziekte.	8 (62%)	14 (88%)	60 (71%)	82 (72%)	5
Ik vraag me wel eens af of mijn kind op een 'speciale' wijze moet worden behandeld of gewoon als ieder ander kind.	3 (23%)	8 (50%)	26 (31%)	37 (33%)	13
Mijn familie toont begrip en is hulpvaardig voor mijn kind dat een nierziekte heeft.	13 (100%)	13 (81%)	63 (74%)	89 (78%)	4
Ik denk dat ik geen kinderen meer zou willen vanwege de nierziekte van mijn kind.	8 (62%)	6 (38%)	23 (27%)	37 (33%)	9
Mijn partner en ik bespreken samen de problemen van mijn kind.	13 (100%)	15 (94%)	69 (81%)	97 (85%)	10
Wij proberen met mijn kind om te gaan als met een 'gewoon' kind.	12 (92%)	16 (100%)	77 (91%)	105 (92%)	3
Door de zorg voor mijn kind houd ik niet veel tijd over voor de andere gezinsleden.	8 (62%)	6 (38%)	28 (33%)	42 (37%)	6
De familie bemoeit zich met ons en denkt dat zij weten wat het beste is voor mijn kind.	2 (15%)	2 (13%)	13 (15%)	17 (15%)	3
Ons gezin moet veel opgeven vanwege de nierziekte van mijn kind.	9 (69%)	4 (25%)	31 (37%)	44 (39%)	4
Ik raak vaak vermoeid als gevolg van de nierziekte van mijn kind.	8 (62%)	11 (69%)	44 (52%)	63 (55%)	3
Ik leef bij de dag en maak geen plannen voor de toekomst.	7 (54%)	9 (56%)	43 (51%)	60 (53%)	3

Niemand begrijpt hoe zwaar de last is die ik draag.	7 (54%)	8 (50%)	43 (51%)	58 (51%)	3
Het gaan naar het ziekenhuis kost mij veel inspanning.	9 (69%)	8 (50%)	45 (53%)	63 (54%)	4
Mijn zelfrespect is groter geworden doordat ik heb leren omgaan met de nierziekte van mijn kind.	10 (77%)	11 (69%)	53 (62%)	74 (65%)	3
Ik maak me zorgen wat er in de toekomst met mijn kind zal gebeuren (als hij / zij opgroeit, als ik er niet meer ben).	9 (69%)	15 (94%)	66 (78%)	90 (79%)	3
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.	9 (69%)	10 (63%)	50 (59%)	69 (61%)	3
Het is moeilijk om veel aandacht aan de andere kinderen te geven vanwege de behoefte van mijn kind met een nierziekte.	11 (85%)	8 (50%)	28 (33%)	47 (41%)	19
Het hebben van een kind met een nierziekte maakt dat ik me meer zorgen maak over de gezondheid van mijn andere kinderen.	10 (77%)	8 (50%)	27 (32%)	40 (35%)	18
Mijn kinderen maken ruzie vanwege de extra behoeften van mijn kind met een nierziekte.	3 (23%)	1 (6%)	14 (17%)	18 (16%)	25
De nierziekte van mijn kind maakt mijn andere kinderen bang.	4 (31%)	2 (13%)	15 (18%)	21 (18%)	25
Het lijkt of mijn andere kinderen vaker ziek zijn en meer pijnjes hebben dan hun leeftijdsgenoten.			6 (7%)	6 (5%)	26
De schoolresultaten van mijn andere kinderen hebben te lijden onder de nierziekte van mijn kind.	3 (23%)	4 (25%)	18 (21%)	25 (22%)	24
De andere kinderen hebben het idee dat wij meer aandacht hebben voor het kind met een nierziekte dan voor hen	5 (39%)	7 (44%)	26 (31%)	38 (33%)	22

F Ondersteuningsbehoefte van ouders met een kind van 0 tot en met 5 jaar

Tabel 1. Ondersteuning van familie, vrienden en bureu¹⁾

		1	2	3	4	5
a.	u hulp bieden in bijzondere gevallen, bijvoorbeeld als uw kind met een nierziekte opgenomen moet worden bijvoorbeeld.	1 (8%)	12 (92%)	- -	- -	- -
b.	u helpen in het huishouden.	6 (46%)	4 (31%)	2 (15%)	- -	1 (8%)
c.	u advies geven.	3 (25%)	4 (33%)	2 (17%)	- -	3 (25%)
d.	u troosten.	- -	11 (92%)	1 (8%)	- -	- -
e.	u een luisterend oor bieden.	- -	11 (92%)	1 (8%)	- -	- -
f.	met de andere kinderen in het gezin iets leuks gaan doen.	- -	7 (58%)	4 (33%)	- -	1 (8%)
g.	u praktische hulp bieden in de zorg voor uw kind met een nierziekte (oppas, dialyse aansluiten).	1 (8%)	6 (50%)	5 (42%)	- -	- -

1) Aantallen zijn weergegeven. Percentages staan tussen haakjes.

Verklaring van de antwoordcategorieën

1. Gebeurt niet, maar zou ik ook niet willen
2. Precies goed zo, ik zou niet meer of minder willen
3. Mis ik, zou ik graag meer willen
4. Gebeurt te veel, ik zou minder willen
5. Niet van toepassing

Tabel 2. Ondersteuning in de vorm van oppas, opvang en hulp¹⁾

		1	2	3	4	5
a.	uw kind met een nierziekte contact heeft met andere kinderen met een nierziekte.	3 (23%)	5 (38.5%)	- -	- -	5 (38.5%)
b.	broertjes en zusjes contact hebben met broertjes en zusjes van andere kinderen met een nierziekte.	5 (38.5%)	1 (8%)	3 (23%)	- -	4 (31)
c.	u de zorg voor uw kind met een nierziekte aan een vertrouwd iemand in uw omgeving kunt overlaten.	- -	7 (54%)	6 (46%)	- -	- -
d.	de school u informeert over hoe het gaat met uw kind op school.	- -	9 (69%)	- -	- -	4 (31%)
e.	de school uw kind extra begeleiding geeft omdat hij/zij een nierziekte heeft.	- -	6 (46%)	1 (8%)	- -	6 (46%)
f.	u begrip en steun van de school van uw kind ontvangt.	- -	8 (61.5%)	1 (8%)	- -	4 (31%)
g.	u opvang voor uw kind heeft (bij iemand anders of op een kinderdagverblijf).	- -	9 (69%)	3 (23%)	- -	1 (8%)
h.	u oppas thuis heeft voor uw kind met een nierziekte.	1 (8%)	5 (38.5%)	4 (31%)	- -	3 (23%)
i.	u opvang voor broertjes/zusjes heeft voor als dat nodig is.	- -	9 (69%)	1 (8%)	- -	3 (23%)
j.	u hulp in de huishouding heeft.	1 (8%)	5 (38.5%)	5 (38.5%)	- -	2 (15%)
k.	uw werktijden kunt aanpassen als dat nodig is.	- -	5 (38.5%)	6 (46%)	- -	2 (15%)
l.	u praktische hulp in de zorg voor uw kind met een nierziekte heeft.	2 (15%)	6 (46%)	3 (23%)	- -	2 (15%)
m.	Financiële ondersteuning krijgt.	1 (8)	7 (54)	4 (31)	- -	1 (8)
n.	begeleiding krijgt in het omgaan met uw kind met een nierziekte.	1 (8%)	6 (46%)	4 (31%)	- -	2 (15%)
o.	begeleiding krijgt in het omgaan met broertjes/zusjes.	3 (23%)	2 (15%)	5 (38.5%)	- -	3 (23%)
p.	Informatie over de nierziekte en de behandeling heeft.	- -	12 (92%)	1 (8%)	- -	- -

1) Aantallen zijn weergegeven. Percentages staan tussen haakjes.

Verklaring van de antwoordcategorieën

1. Gebeurt niet, maar zou ik ook niet willen
2. Precies goed zo, ik zou niet meer of minder willen
3. Mis ik, zou ik graag meer willen
4. Gebeurt te veel, ik zou minder willen
5. Niet van toepassing

Tabel 3. Ondersteuning door zorgverleners¹⁾

		1	2	3	4	5
a.	u ondersteunen bij invullen van formulieren of schrijven van brieven (bijv. voor aanvragen vergoeding of hulp).	2 (15%)	7 (54%)	4 (31%)	- -	- -
b.	u informatie geven over regelingen waar u gebruik van kunt maken.	- -	7 (54%)	5 (39%)	- -	1 (8%)
c.	u helpen bij het regelen van hulp in de huishouding.	5 (38.5%)	1 (8%)	4 (31%)	- -	3 (23%)
d.	u helpen bij het regelen van opvang van uw kind met een nierziekte thuis.	4 (31%)	4 (31%)	3 (23%)	- -	2 (15%)
e.	u helpen bij het regelen van opvang van uw kind met een nierziekte buitenshuis, bijv. in een logeer/opvanghuis, kinderopvang.	6 (50%)	2 (17%)	3 (25%)	- -	1 (8%)
f.	u een luisterend oor bieden.	- -	11 (92%)	1 (8%)	- -	- -
g.	u helpen bij het regelen van opvang van de andere kinderen.	6 (50%)	1 (8%)	2 (17%)	- -	3 (25%)
h.	de coördinatie van de zorg in het ziekenhuis op zich nemen.	2 (17%)	6 (50%)	3 (25%)	- -	1 (8%)
i.	informatie geven over de nierziekte van uw kind en zijn/haar behandeling.	- -	11 (92%)	1 (8%)	- -	- -
j.	uw kind informatie geven over zijn/haar nierziekte.	2 (17%)	7 (58%)	1 (8%)	- -	2 (17%)
k.	u ondersteunen in het omgaan met de nierziekte van uw kind.	- -	10 (83%)	2 (17%)	- -	- -
l.	u ondersteunen in het regelen van praktische zorg voor uw kind met een nierziekte.	- -	5 (42%)	6 (50%)	- -	1 (8%)
m.	u informatie geven over transplantatie.	- -	10 (83%)	- -	- -	2 (17%)
n.	u informatie meegeven over nierziekte voor in de omgeving van uw kind (zoals voor school, familie).	- -	6 (50%)	6 (50%)	- -	- -
o.	u informatie geven over reizen met uw kind met een nierziekte.	- -	7 (58%)	4 (33%)	- -	1 (8%)

1) Aantallen zijn weergegeven. Percentages staan tussen haakjes.

Verklaring van de antwoordcategorieën

1. Gebeurt niet, maar zou ik ook niet willen
2. Precies goed zo, ik zou niet meer of minder willen
3. Mis ik, zou ik graag meer willen
4. Gebeurt te veel, ik zou minder willen
5. Niet van toepassing

4. Vindt u dat er voldoende vakantiemogelijkheden zijn voor u en uw gezin?

11 (92%) ja
1 (8%) nee

5. Kunt u hier ook voldoende gebruik van maken?

7 (58%) ja
5 (42%) nee

6. Vindt u dat u voldoende gelegenheid heeft om zonder uw kind met een nierziekte weg te gaan?

4 (33%) ja
8 (67%) nee

7. Vindt u dat u voldoende begeleid wordt door school in verband met de nierziekte van uw kind?

9 (75%) ja
3 (25%) nee

8. Met welke zorgverleners (mensen die dit voor hun werk doen) heeft u het afgelopen half jaar gesprekken gehad of van welke zorgverleners heeft u op een andere manier ondersteuning gehad? (u kunt één of meer antwoorden aankruisen)

1 (8%) geen
2 (15%) psycholoog/orthopedagoog
10 (77%) maatschappelijk werker
7 (54%) sociaal pedagogisch werker
12 (92%) medisch specialist/arts in het ziekenhuis
5 (38.5%) huisarts
4 (31%) anders, namelijk:

10. Krijgen de andere kinderen (zonder nierziekte) in uw gezin begeleiding omdat hun broertje/zusje een nierziekte heeft?

1 (8%) niet van toepassing, er zijn geen andere kinderen in het gezin
8 (62%) nee, maar dat hoeft ook niet
2 (15%) nee, maar dat zou ik wel graag willen
2 (15%) ja

11. Vindt u het moeilijk om de zorg voor uw kind met een nierziekte over te laten aan anderen?

2 (15%) nooit
3 (23%) soms
8 (62%) vaak

13. Zou u graag contact willen met andere ouders van kinderen met een nierziekte? (u kunt één of meer antwoorden aankruisen)

7 (54%) dat heb ik al voldoende
3 (23%) ja, dat zou ik graag willen
4 (31%) nee, daar heb ik geen behoefte aan

14. Als u behoefte heeft aan contact met andere ouders van kinderen met een nierziekte, hoe zou u dat contact willen hebben? (u kunt één of meer antwoorden aankruisen))

- 6 (46%) via internet
- 2 (15%) bijeenkomsten in het weekend
- 4 (31%) bijeenkomsten in onze regio
- 2 (15%) vakantie weken
- 2 (15%) anders, namelijk:

15. Gebeurt het naar uw idee voldoende dat er bijeenkomsten of activiteiten voor ouders van kinderen met een nierziekte in uw buurt zijn?

- 1 (8%) gebeurt niet, maar zou ik ook niet willen
- 2 (17%) precies goed zo, ik zou niet meer of minder willen
- 6 (46%) mis ik niet echt maar het mag vaker gebeuren
- 3 (25%) mis ik, zou ik graag meer willen

16. Gebeurt het naar uw idee voldoende dat er bijeenkomsten of activiteiten voor kinderen met een nierziekte in uw buurt zijn?

- 3 (27%) ja
- 8 (73%) nee

17. Gebeurt het naar uw idee voldoende dat er bijeenkomsten of activiteiten voor broertjes/zusjes van kinderen met een nierziekte in uw buurt zijn?

- 5 (50%) ja
- 5 (50%) nee

18. Zou u meer of andere ondersteuning willen hebben dan u nu krijgt?

- 7 (54%) ja
- 6 (46%) nee

19. Maakt u gebruik van folders/boeken over nierziekte, kinderen met een nierziekte? (u kunt één of meer antwoorden aankruisen)

- 8 (61.5%) ja, ik gebruik informatie over nierziekte van NvN, NS
- 4 (31%) ja, anders, namelijk:
- 3 (23%) nee

20. Heeft u behoefte aan meer of andere informatie over kinderen met een nierziekte?

- 6 (50%) ja,
- 6 (50%) nee

21. Waar zou u meer informatie willen vinden over nierziekte en behandeling (u kunt één of meer antwoorden aankruisen)

- 5 (38.5%) folders
- 6 (46%) internet
- 5 (38.5%) chatten of mailen met andere ouders van kinderen met een nierziekte
- 3 (23%) chatten of mailen met iemand uit de centra, bijvoorbeeld een arts, pedagogisch medewerker, psycholoog
- 3 (23%) anders, namelijk:

G Ondersteuningsbehoefte van ouders met kinderen van 6-9 jaar

Tabel 1. Ondersteuning door familie, vrienden of buren¹⁾

		1	2	3	4	5
a.	u hulp bieden in bijzondere gevallen, bijvoorbeeld als uw kind met een nierziekte opgenomen moet worden bijvoorbeeld.	1 (6%)	13 (72%)	3 (17%)	- -	1 (6%)
b.	u helpen in het huishouden.	2 (12%)	8 (47%)	6 (35%)	- -	1 (6%)
c.	u advies geven.	11 (65%)	3 (18%)	1 (6%)	1 (6%)	1 (6%)
d.	u troosten.	1 (6%)	13 (76.5%)	2 (12%)	1 (6%)	- -
e.	u een luisterend oor bieden.	1 (6%)	14 (82%)	1 (6%)	- -	1 (6%)
f.	met de andere kinderen in het gezin iets leuks gaan doen.	- -	11 (61%)	4 (22%)	- -	3 (17%)
g.	u praktische hulp bieden in de zorg voor uw kind met een nierziekte (oppas, dialyse aansluiten).	3 (18%)	9 (53%)	4 (23.5%)	- -	1 (6%)

1) Aantallen zijn weergegeven. Percentages staan tussen haakjes.

Verklaring van de antwoordcategorieën

1. Gebeurt niet, maar zou ik ook niet willen
2. Precies goed zo, ik zou niet meer of minder willen
3. Mis ik, zou ik graag meer willen
4. Gebeurt te veel, ik zou minder willen
5. Niet van toepassing

Tabel 2. Ondersteuning in de vorm van oppas, opvang, hulp.....¹⁾

		1	2	3	4	5
a.	uw kind met een nierziekte contact heeft met andere kinderen met een nierziekte.	2 (11%)	4 (22%)	9 (50%)	- -	3 (17%)
b.	broertjes en zusjes contact hebben met broertjes en zusjes van andere kinderen met een nierziekte.	7 (39%)	2 (11%)	3 (17%)	- -	6 (33%)
c.	u de zorg voor uw kind met een nierziekte aan een vertrouwd iemand in uw omgeving kunt overlaten.	2 (11%)	11 (61%)	5 (28%)	- -	- -
d.	de school u informeert over hoe het gaat met uw kind op school.	- -	12 (71%)	4 (23.5%)	1 (6%)	- -
e.	de school uw kind extra begeleiding geeft omdat hij/zij een nierziekte heeft.	1 (6%)	10 (56%)	6 (33%)	- -	1 (6%)
f.	u begrip en steun van de school van uw kind ontvangt.	- -	15 (83%)	2 (11%)	- -	1 (6%)
g.	u opvang voor uw kind heeft (bij iemand anders of op een kinderdagverblijf).	2 (11%)	10 (56%)	1 (6%)	- -	5 (28%)
h.	u oppas thuis heeft voor uw kind met een nierziekte.	5 (28%)	7 (39%)	3 (17%)	- -	3 (17%)
i.	u opvang voor broertjes/zusjes heeft voor als dat nodig is.	1 (6%)	11 (61%)	2 (11%)	- -	4 (22%)
j.	u hulp in de huishouding heeft.	6 (35%)	3 (17%)	5 (29%)	- -	3 (18%)
k.	uw werktijden kunt aanpassen als dat nodig is.	1 (6%)	7 (41)	5 (29)	- -	4 (23.5)
l.	u praktische hulp in de zorg voor uw kind met een nierziekte heeft.	7 (41%)	2 (12%)	5 (29%)	- -	3 (18%)
m.	Financiële ondersteuning krijgt.	- -	7 (44%)	5 (31%)	- -	4 (25%)
n.	begeleiding krijgt in het omgaan met uw kind met een nierziekte.	4 (23.5%)	5 (29%)	7 (41%)	- -	1 (6%)
o.	begeleiding krijgt in het omgaan met broertjes/zusjes.	6 (33%)	2 (11%)	5 (28%)	- -	5 (28%)
p.	Informatie over de nierziekte en de behandeling heeft.	1 (6%)	13 (72%)	3 (17%)	1 (6%)	- -

1) Aantallen zijn weergegeven. Percentages staan tussen haakjes.

Verklaring van de antwoordcategorieën

1. Gebeurt niet, maar zou ik ook niet willen
2. Precies goed zo, ik zou niet meer of minder willen
3. Mis ik, zou ik graag meer willen
4. Gebeurt te veel, ik zou minder willen
5. Niet van toepassing

Tabel 3. Ondersteuning door zorgverleners ¹⁾

		1	2	3	4	5
a.	u ondersteunen bij invullen van formulieren of schrijven van brieven (bijv. voor aanvragen vergoeding of hulp).	5 (28%)	4 (22%)	8 (44%)	- -	1 (6%)
b.	u informatie geven over regelingen waar u gebruik van kunt maken.	1 (6%)	3 (17%)	12 (67%)	- -	2 (11%)
c.	u helpen bij het regelen van hulp in de huishouding.	6 (35%)	1 (6%)	7 (41%)	- -	3 (18%)
d.	u helpen bij het regelen van opvang van uw kind met een nierziekte thuis.	6 (33%)	1 (6%)	8 (44%)	- -	3 (17%)
e.	u helpen bij het regelen van opvang van uw kind met een nierziekte buitenshuis, bijv. in een logeer/opvanghuis, kinderopvang.	5 (28%)	- -	7 (39%)	- -	6 (33%)
f.	u een luisterend oor bieden.	2 (12%)	8 (47%)	7 (41%)	- -	- -
g.	u helpen bij het regelen van opvang van de andere kinderen.	7 (39%)	2 (11%)	3 (17%)	-- -	6 (33%)
h.	de coördinatie van de zorg in het ziekenhuis op zich nemen.	2 (11%)	8 (44%)	6 (33%)	- -	2 (11%)
i.	informatie geven over de nierziekte van uw kind en zijn/haar behandeling.	- -	13 (72%)	5 (28%)	- -	- -
j.	uw kind informatie geven over zijn/haar nierziekte.	1 (6%)	9 (50%)	8 (44%)	- -	- -
k.	u ondersteunen in het omgaan met de nierziekte van uw kind.	- -	10 (56%)	7 (39%)	- -	1 (6%)
l.	u ondersteunen in het regelen van praktische zorg voor uw kind met een nierziekte.	2 (11%)	6 (33%)	8 (44%)	- -	2 (11%)
m.	u informatie geven over transplantatie.	1 (6%)	12 (67%)	5 (28%)	- -	- -
n.	u informatie meegeven over nierziekte voor in de omgeving van uw kind (zoals voor school, familie).	- -	9 (50%)	9 (50%)	- -	- -
o.	u informatie geven over reizen met uw kind met een nierziekte.	2 (11%)	7 (39%)	7 (39%)	- -	2 (11%)

1) Aantallen zijn weergegeven. Percentages staan tussen haakjes.

Verklaring van de antwoordcategorieën

1. Gebeurt niet, maar zou ik ook niet willen
2. Precies goed zo, ik zou niet meer of minder willen
3. Mis ik, zou ik graag meer willen
4. Gebeurt te veel, ik zou minder willen
5. Niet van toepassing

4. Vindt u dat er voldoende vakantiemogelijkheden zijn voor u en uw gezin?

12 (71%) ja

5 (29%) nee

5. Kunt u hier ook voldoende gebruik van maken?

11 (65%) ja

6 (35%) nee

6. Vindt u dat u voldoende gelegenheid heeft om zonder uw kind met een nierziekte weg te gaan?

8 (47%) ja

9 (53%) nee

7. Vindt u dat u voldoende begeleid wordt door school in verband met de nierziekte van uw kind?

10 (56%) ja

8 (44%) nee

8. Met welke zorgverleners (mensen die dit voor hun werk doen) heeft u het afgelopen half jaar gesprekken gehad of van welke zorgverleners heeft u op een andere manier ondersteuning gehad? *(u kunt één of meer antwoorden aankruisen)*

2 (11%) geen

2 (11%) psycholoog/orthopedagoog

6 (33%) maatschappelijk werker

4 (22%) sociaal pedagogisch werker

15 (83%) medisch specialist/arts in het ziekenhuis

4 (22%) huisarts

2 (11%) anders, namelijk:

10. Krijgen de andere kinderen (zonder nierziekte) in uw gezin begeleiding omdat hun broertje/zusje een nierziekte heeft?

3 (17%) niet van toepassing, er zijn geen andere kinderen in het gezin

12 (67%) nee, maar dat hoeft ook niet

2 (11%) nee, maar dat zou ik wel graag willen

1 (6%) ja

11. Vindt u het moeilijk om de zorg voor uw kind met een nierziekte over te laten aan anderen?

1 (6%) nooit

12 (67%) soms

5 (28%) vaak

13. Zou u graag contact willen met andere ouders van kinderen met een nierziekte? *(u kunt één of meer antwoorden aankruisen)*

8 (44%) dat heb ik al voldoende

7 (39%) ja, dat zou ik graag willen

3 (17%) nee, daar heb ik geen behoefte aan

14. Als u behoefte heeft aan contact met andere ouders van kinderen met een nierziekte, hoe zou u dat contact willen hebben? (*u kunt één of meer antwoorden aankruisen*)

- 9 (50%) via internet
- 2 (11%) bijeenkomsten in het weekend
- 6 (33%) bijeenkomsten in onze regio
- 6 (33%) vakantie weken
- 1 (6%) anders, namelijk:

15. Gebeurt het naar uw idee voldoende dat er bijeenkomsten of activiteiten voor ouders van kinderen met een nierziekte in uw buurt zijn?

- 3 (18%) gebeurt niet, maar zou ik ook niet willen
- 2 (12%) precies goed zo, ik zou niet meer of minder willen
- 8 (47%) mis ik niet echt maar het mag vaker gebeuren
- 4 (24%) mis ik, zou ik graag meer willen

16. Gebeurt het naar uw idee voldoende dat er bijeenkomsten of activiteiten voor kinderen met een nierziekte in uw buurt zijn?

- 3 (18%) ja
- 14 (82%) nee

17. Gebeurt het naar uw idee voldoende dat er bijeenkomsten of activiteiten voor broertjes/zusjes van kinderen met een nierziekte in uw buurt zijn?

- 3 (20%) ja
- 12 (80%) nee
- 25 (31%) n.v.t.

18. Zou u meer of andere ondersteuning willen hebben dan u nu krijgt?

- 7 (41%) ja
- 10 (59%) nee

19. Maakt u gebruik van folders/boeken over nierziekte, kinderen met een nierziekte? (*u kunt één of meer antwoorden aankruisen*)

- 10 (56%) ja, ik gebruik informatie over nierziekte van NvN, NS
- 4 (22%) ja anders, namelijk:
- 6 (33%) nee

20. Heeft u behoefte aan meer of andere informatie over kinderen met een nierziekte?

- 9 (50%) ja,
- 9 (50%) nee

21. Waar zou u meer informatie willen vinden over nierziekte en behandeling (*u kunt één of meer antwoorden aankruisen*)

- 6 (33%) folders
- 12 (67%) internet
- 8 (44%) chatten of mailen met andere ouders van kinderen met een nierziekte
- 6 (33%) chatten of mailen met iemand uit de centra, bijvoorbeeld een arts, pedagogisch medewerker, psycholoog
- 1 (6%) anders, namelijk:

H Ondersteuningsbehoefte van ouders met kinderen van 10-18 jaar

Tabel 1. Ondersteuning door familie, vrienden, buren.....¹⁾

		1	2	3	4	5
a.	u hulp bieden in bijzondere gevallen, bijvoorbeeld als uw kind met een nierziekte opgenomen moet worden bijvoorbeeld.	9 (11.5%)	48 (41.5%)	13 (17%)	1 (1%)	7 (9%)
b.	u helpen in het huishouden.	27 (35%)	35 (45%)	6 (8%)	- -	10 (13%)
c.	u advies geven.	20 (26%)	39 (50%)	5 (6%)	- -	14 (18%)
d.	u troosten.	9 (11.5%)	47 (60%)	16 (20%)	-	6 (8%)
e.	u een luisterend oor bieden.	4 (5%)	53 (69%)	18 (23%)	- -	2 (3%)
f.	met de andere kinderen in het gezin iets leuks gaan doen.	9 (12%)	29 (38%)	17 (22%)	- -	21 (28%)
g.	u praktische hulp bieden in de zorg voor uw kind met een nierziekte (oppas, dialyse aansluiten).	15 (20%)	15 (20%)	7 (9%)	- -	39 (51%)

1) Aantallen zijn weergegeven. Percentages staan tussen haakjes.

Verklaring van de antwoordcategorieën

1. Gebeurt niet, maar zou ik ook niet willen
2. Precies goed zo, ik zou niet meer of minder willen
3. Mis ik, zou ik graag meer willen
4. Gebeurt te veel, ik zou minder willen
5. Niet van toepassing

Tabel 2. Ondersteuning in de vorm van oppas, opvang, hulp.....¹⁾

		1	2	3	4	5
a.	uw kind met een nierziekte contact heeft met andere kinderen met een nierziekte.	13 (17%)	35 (45%)	19 (24%)	- -	11 (14%)
b.	broertjes en zusjes contact hebben met broertjes en zusjes van andere kinderen met een nierziekte.	24 (31%)	19 (24%)	9 (11.5%)	- -	26 (33%)
c.	u de zorg voor uw kind met een nierziekte aan een vertrouwd iemand in uw omgeving kunt overlaten.	17 (22%)	32 (41%)	12 (15%)	- -	17 (22%)
d.	de school u informeert over hoe het gaat met uw kind op school.	2 (2.5%)	57 (72%)	12 (15%)	- -	8 (10%)
e.	de school uw kind extra begeleiding geeft omdat hij/zij een nierziekte heeft.	6 (8%)	37 (48%)	20 (26%)	- -	14 (18%)
f.	u begrip en steun van de school van uw kind ontvangt.	4 (5%)	55 (71%)	13 (17%)	- -	5 (6.5%)
g.	u opvang voor uw kind heeft (bij iemand anders of op een kinderdagverblijf).	13 (17%)	12 (16%)	2 (3%)	- -	49 (64.5%)
h.	u oppas thuis heeft voor uw kind met een nierziekte.	9 (12%)	13 (17%)	5 (6.5%)	- -	50 (65%)
i.	u opvang voor broertjes/zusjes heeft voor als dat nodig is.	6 (8%)	17 (23%)	5 (7%)	- -	47 (63%)
j.	u hulp in de huishouding heeft.	19 (25%)	17 (22%)	11 (14%)	1 (1%)	29 (38%)
k.	uw werktijden kunt aanpassen als dat nodig is.	8 (10.5%)	21 (28%)	7 (9%)	1 (1%)	39 (51%)
l.	u praktische hulp in de zorg voor uw kind met een nierziekte heeft.	12 (16%)	15 (19.5%)	10 (13%)	- -	40 (52%)
m.	Financiële ondersteuning krijgt.	5 (7%)	19 (25%)	32 (43%)	2 (3%)	17 (23%)
n.	begeleiding krijgt in het omgaan met uw kind met een nierziekte.	11 (15%)	31 (42%)	13 (18%)	1 (1%)	18 (24%)
o.	begeleiding krijgt in het omgaan met broertjes/zusjes.	15 (20%)	23 (30%)	2 (3%)	- -	36 (47%)
p.	Informatie over de nierziekte en de behandeling heeft.	7 (9%)	50 (65%)	7 (9%)	- -	13 (17%)

1) Aantallen zijn weergegeven. Percentages staan tussen haakjes.

Verklaring van de antwoordcategorieën

1. Gebeurt niet, maar zou ik ook niet willen
2. Precies goed zo, ik zou niet meer of minder willen
3. Mis ik, zou ik graag meer willen
4. Gebeurt te veel, ik zou minder willen
5. Niet van toepassing

Tabel 3. Ondersteuning door zorgverleners¹⁾

		1	2	3	4	5
a.	u ondersteunen bij invullen van formulieren of schrijven van brieven (bijv. voor aanvragen vergoeding of hulp).	11 (14%)	32 (42%)	21 (27%)	1 (1%)	12 (16%)
b.	u informatie geven over regelingen waar u gebruik van kunt maken.	4 (5%)	24 (31%)	39 (51%)	1 (1%)	9 (12%)
c.	u helpen bij het regelen van hulp in de huishouding.	11 (14%)	13 (17%)	15 (19.5%)	- -	38 (49%)
d.	u helpen bij het regelen van opvang van uw kind met een nierziekte thuis.	8 (10%)	14 (18%)	8 (10%)	- -	47 (61%)
e.	u helpen bij het regelen van opvang van uw kind met een nierziekte buitenshuis, bijv. in een logeer/opvanghuis, kinderopvang.	20 (25%)	6 (8%)	7 (9%)	- -	46 (58%)
f.	u een luisterend oor bieden.	6 (8%)	49 (62%)	12 (15%)	1 (1%)	11 (14%)
g.	u helpen bij het regelen van opvang van de andere kinderen.	13 (16.5%)	7 (9%)	5 (6%)	- -	54 (68%)
h.	de coördinatie van de zorg in het ziekenhuis op zich nemen.	13 (17%)	32 (41%)	7 (9)	- -	26 (33%)
i.	informatie geven over de nierziekte van uw kind en zijn/haar behandeling.	- -	62 (78.5%)	8 (10%)	- -	9 (11%)
j.	uw kind informatie geven over zijn/haar nierziekte.	- -	61 (78)	9 (11.5)	- -	8 (10)
k.	u ondersteunen in het omgaan met de nierziekte van uw kind.	7 (9%)	51 (65%)	12 (15%)	- -	8 (10%)
l.	u ondersteunen in het regelen van praktische zorg voor uw kind met een nierziekte.	8 (10%)	34 (43%)	17 (21.5%)	- -	20 (25%)
m.	u informatie geven over transplantatie.	- -	44 (56%)	4 (5%)	- -	31 (39%)
n.	u informatie meegeven over nierziekte voor in de omgeving van uw kind (zoals voor school, familie).	3 (4%)	36 (46%)	19 (24%)	2 (30%)	18 (23%)
o.	u informatie geven over reizen met uw kind met een nierziekte.	5 (6%)	31 (40%)	24 (31%)	- -	18 (23%)

1) Aantallen zijn weergegeven. Percentages staan tussen haakjes.

Verklaring van de antwoordcategorieën

1. Gebeurt niet, maar zou ik ook niet willen
2. Precies goed zo, ik zou niet meer of minder willen
3. Mis ik, zou ik graag meer willen
4. Gebeurt te veel, ik zou minder willen
5. Niet van toepassing

4. Vindt u dat er voldoende vakantiemogelijkheden zijn voor u en uw gezin?

60 (77%) ja

18 (23%) nee

5. Kunt u hier ook voldoende gebruik van maken?

41 (55%) ja

34 (45%) nee

6. Vindt u dat u voldoende gelegenheid heeft om zonder uw kind met een nierziekte weg te gaan?

50 (67%) ja

25 (33%) nee

7. Vindt u dat u voldoende begeleid wordt door school in verband met de nierziekte van uw kind?

41 (61%) ja

26 (39%) nee

8. Met welke zorgverleners (mensen die dit voor hun werk doen) heeft u het afgelopen half jaar gesprekken gehad of van welke zorgverleners heeft u op een andere manier ondersteuning gehad? *(u kunt één of meer antwoorden aankruisen)*

12 (15%) geen

19 (24%) psycholoog/orthopedagoog

27 (34%) maatschappelijk werker

6 (7.5%) sociaal pedagogisch werker

55 (69%) medisch specialist/arts in het ziekenhuis

15 (19%) huisarts

7 (9%) anders, namelijk:

10. Krijgen de andere kinderen (zonder nierziekte) in uw gezin begeleiding omdat hun broertje/zusje een nierziekte heeft?

9 (12%) niet van toepassing, er zijn geen andere kinderen in het gezin

57 (76%) nee, maar dat hoeft ook niet

5 (7%) nee, maar dat zou ik wel graag willen

4 (5%) ja

11. Vindt u het moeilijk om de zorg voor uw kind met een nierziekte over te laten aan anderen?

22 (28%) nooit

37 (47%) soms

19 (24%) vaak

13. Zou u graag contact willen met andere ouders van kinderen met een nierziekte? *(u kunt één of meer antwoorden aankruisen)*

26 (32.5%) dat heb ik al voldoende

19 (24%) ja, dat zou ik graag willen

35 (44%) nee, daar heb ik geen behoefte aan

14. Als u behoefte heeft aan contact met andere ouders van kinderen met een nierziekte, hoe zou u dat contact willen hebben? (*u kunt één of meer antwoorden aankruisen*)

- 21 (26%) via internet
- 10 (12.5%) bijeenkomsten in het weekend
- 18 (22.5%) bijeenkomsten in onze regio
- 10 (12.5%) vakantie weken
- 9 (11%) anders, namelijk:

15. Gebeurt het naar uw idee voldoende dat er bijeenkomsten of activiteiten voor ouders van kinderen met een nierziekte in uw buurt zijn?

- 16 (22%) gebeurt niet, maar zou ik ook niet willen
- 23 (31%) precies goed zo, ik zou niet meer of minder willen
- 22 (30%) mis ik niet echt maar het mag vaker gebeuren
- 13 (18%) mis ik, zou ik graag meer willen

16. Gebeurt het naar uw idee voldoende dat er bijeenkomsten of activiteiten voor kinderen met een nierziekte in uw buurt zijn?

- 18 (26%) ja
- 52 (74%) nee

17. Gebeurt het naar uw idee voldoende dat er bijeenkomsten of activiteiten voor broertjes/zusjes van kinderen met een nierziekte in uw buurt zijn?

- 13 (17%) ja
- 42 (52.5%) nee
- 25 (31%) n.v.t.

18. Zou u meer of andere ondersteuning willen hebben dan u nu krijgt?

- 27 (40%) ja
- 41 (60%) nee

Kunt u uw antwoord toelichten?

19. Maakt u gebruik van folders/boeken over nierziekte, kinderen met een nierziekte? (*u kunt één of meer antwoorden aankruisen*)

- 41 (51%) ja, ik gebruik informatie over nierziekte van NvN, NSN
- 12 (15%) ja, anders, namelijk:
- 29 (36%) nee

20. Heeft u behoefte aan meer of andere informatie over kinderen met een nierziekte?

- 19 (25%) ja, namelijk over:
- 57 (75%) nee

21. Waar zou u meer informatie willen vinden over nierziekte en behandeling (*u kunt één of meer antwoorden aankruisen*)

15 (18)% folders

34 (42.5%) internet

14 (17.5%) chatten of mailen met andere ouders van kinderen met een nierziekte

16 (20%) chatten of mailen met iemand uit de centra, bijvoorbeeld een arts, pedagogisch medewerker, psycholoog

8 (10%) anders, namelijk:

I Overzicht van resultaten; kinderen van 10-13 jaar

Achtergrondgegevens

Tabel 1 Aantal jongens/meisjes

Jongen	8 (47%)
Meisje	9 (53%)

Tabel 2 Vorm van nierfunctievervangende behandeling

APD	-
CAPD	1 (6%)
Hemodialyse ziekenhuis	2 (12%)
Hemodialyse thuis	1 (6%)
Transplantatie	13 (77%)

Tabel 3 Opleiding

Gewoon basisonderwijs	5 (29%)
Speciaal basisonderwijs	1 (6%)
Speciaal voortgezet onderwijs	3 (18%)
Vmbo	3 (18%)
Havo / vwo / gymnasium	4 (24%)
Praktijkonderwijs	1 (6%)

Tabel 4 Beoordeling van gezondheid

	Heel erg goed	Erg goed	Goed	Redelijk	Slecht
Gezondheid algemeen	1 (6%)	4 (23%)	11 (65%)	1 (6%)	

<i>Afgelopen week</i>	Helemaal niet	Bijna niet	Gemiddeld	Nogal	Helemaal
Fit en gezond gevoeld			2 (12%)	9 (53%)	6 (35%)
Lichamelijk actief geweest		2 (12%)	2 (12%)	5 (29%)	8 (47%)
Goed kunnen rennen	1 (6%)	2 (12%)	2 (12%)	7 (41%)	5 (29%)
Leven plezierig	1 (6%)		2 (12%)	7 (41%)	7 (41%)

Afgelopen week	Nooit	Zelden	Zo nu en dan	Redelijk vaak	Altijd
Vol energie gevoeld			5 (29%)	8 (47%)	4 (24%)
Goed humeur geweest			4 (24%)	9 (53%)	4 (24%)
Lol gehad			4 (24%)	6 (35%)	7 (41%)
Verdrietig gevoeld	6 (35%)	6 (35%)	5 (29%)		
Naar gevoeld	6 (35%)	5 (29%)	6 (35%)		
Eenzaam gevoeld	8 (47%)	6 (35%)	2 (12%)		
Tevreden met jezelf		1 (6%)	2 (12%)	6 (35%)	8 (47%)
Voldoende tijd voor jezelf		1 (6%)	2 (12%)	7 (41%)	7 (41%)
Dingen kunnen doen in vrije tijd	1 (6%)	1 (6%)	6 (35%)	3 (18%)	6 (35%)

Tabel 5 Contact met ouders

<i>Afgelopen week</i>	Nooit	Zelden	Zo nu en dan	Redelijk vaak	Altijd
Gevoel ouders voldoende tijd			3 (18%)	7 (41%)	7 (41%)
Gevoel eerlijk behandeld door ouders				5 (29%)	12 (71%)
Met ouders kunnen praten	1 (6%)		2 (12%)	4 (24%)	10 (59%)

Tabel 6 Contact met vrienden

<i>Afgelopen week</i>	Nooit	Zelden	Zo nu en dan	Redelijk vaak	Altijd
Tijd doorgebracht met vrienden	1 (6%)		8 (47%)	3 (18%)	5 (29%)
Plezier gehad met vrienden	1 (6%)		3 (18%)	3 (18%)	10 (59%)
Jij en vrienden elkaar geholpen	1 (6%)		4 (24%)	8 (47%)	4 (24%)
Op vrienden kunnen vertrouwen	3 (18%)		6 (35%)	1 (6%)	7 (41%)

	Een enkele	Eén	Twee of drie	Vier of meer
Aantal goede vrienden / vriendinnen	2 (12%)	2 (12%)	7 (41%)	6 (35%)

	Ja	Nee
Genoeg vrienden / vriendinnen?	13 (81%)	3 (18%)

Tabel 7 Contact met lotgenoten

	Ja, maar heb ik genoeg	Ja, heb dat niet maar zou het wel graag willen	Nee, dat wil ik niet
Contact willen met kinderen met nierziekte?	2 (12%)	5 (29%)	9 (56%)

Contact willen via	
Internet	5 (29%)
Bijeenkomsten	2 (12%)
Vakantieweken	1 (6%)
Bij elkaar op bezoek gaan	3 (18%)
Met elkaar bellen	3 (18%)

Tabel 8 Ervaringen

	Helemaal niet	Bijna niet	Gemiddeld	Nogal	Helemaal
Voor zomervakantie, naar zin op school		1 (6%)	2 (12%)	7 (41%)	7 (41%)
Gaat goed op school		1 (6%)	3 (18%)	6 (35%)	7 (41%)
Goed opschieten met kinderen uit klas / groep		1 (6%)	4 (24%)	2 (12%)	10 (59%)
Elkaar helpen op school	1 (6%)	1 (6%)	3 (18%)	5 (29%)	7 (41%)
Naar zin op school			3 (18%)	6 (35%)	7 (41%)
Goed opschieten met leraren			1 (6%)	4 (24%)	12 (71%)
Gevoel dat leraren je begrijpen			4 (24%)	6 (35%)	7 (41%)

	Nooit	Zelden	Zo nu en dan	Redelijk vaak	Altijd
Goed kunnen opletten	1 (6%)		4 (24%)	6 (35%)	6 (35%)
Goed overweg kunnen met leraren			2 (12%)	5 (29%)	10 (59%)

	Ja	Nee
Moeite met volgen van lessen?	7 (41%)	10 (59%)

Tabel 9 Pesten

<i>Hoe vaak in laatste drie maanden</i>	Niet	Een of twee keer	Paar keer per maand	Ongeveer eens per week	Meerdere keren per week
Gepest	11 (65%)	3 (18%)	1 (6%)		2 (12%)
Meegedaan aan pesten	13 (77%)	2 (12%)	1 (6%)	1 (6%)	

Tabel 10 Hulp van anderen bij schoolwerk

<i>Hoe kunnen anderen helpen met schoolwerk?</i>	
Extra hulp van leraren	5 (29%)
Lessen in mogen halen	1 (6%)
Toetsen in mogen halen	1 (6%)

Tabel 11 Vragen over studie- en beroepsmogelijkheden

	Ja	Nee
Vragen over welke school of vakken je moet kiezen?	2 (12%)	15 (88%)

Welke hulp daarbij?	
Overleg met begeleider op school	3 (18%)

Tabel 12 Eigen geld

<i>Afgelopen week</i>	Nooit	Zelden	Zo nu en dan	Redelijk vaak	Altijd
Genoeg geld om dezelfde dingen te doen als vrienden?		3 (18%)	6 (35%)	2 (12%)	5 (29%)
Genoeg geld voor je uitgaven?	2 (12%)		5 (29%)		9 (56%)

Tabel 13 Op vakantie met ouders

	Ja	Nee
Kun je met ouders op vakantie gaan / uitstapjes maken?	12 (71%)	5 (29%)

<i>Wat zou er moeten gebeuren om dat (beter) mogelijk te maken?</i>	
Zelf meer energie	2 (12%)
Behandeling op andere plaatsen	2 (12%)
Meer geld	7 (41%)
Nieuwe nier	1 (6%)

Tabel 14 Leuke dingen doen met vrienden of vriendinnen

	Ja	Nee
Kun je genoeg leuke dingen doen met vrienden/vriendinnen?	15 (94%)	1 (6%)

<i>Wat zou er moeten gebeuren om dat (beter) mogelijk te maken?</i>	
Zelf meer energie	2 (12%)
Ouders moeten het goed vinden	2 (12%)
Meer geld	4 (24%)
Gebracht worden	1 (6%)
Vrienden/ vriendinnen die ook willen	3 (18%)
Meer in de buurt moeten zijn	4 (24%)

Tabel 15 Beperkingen door de ziekte

	Ja	Nee
Dingen willen doen, maar door nierziekte moeilijk	6 (35%)	6 (35%)

<i>Ik zou graag</i>	
Een bepaalde sport doen	3 (18%)
Een hobby zoals muziek maken willen	1 (6%)
Logeren	1 (6%)
Minder spullen voor de nierziekte op de kamer	1 (6%)

Wat zou er moeten gebeuren om dat (beter) mogelijk te maken?	
(Beter) bescherming voor de nier	2 (12%)
Meer geld	1 (6%)
Een nieuwe nier	1 (6%)
Les krijgen	1 (6%)
Een eigen leuke kamer	1 (6%)

Tabel 16 Informatiebehoefte

<i>Ik heb vragen over</i>	
Transplantatie	1 (6%)
hoe lang duurt het voordat er een nier beschikbaar komt? (1)	
De toekomst	7 (41%)
prognose (3)	
levensduur nieuwe nier (2)	
zorgen over toekomst algemeen (1)	
werk (1)	
kinderen kunnen krijgen (1)	
Sporten	5 (29%)
geschikte sporten (4)	
redenen waarom bepaalde sporten niet mogen (1)	

<i>Gewenste informatiebronnen</i>	
Folders	1 (6%)
Internet	4 (24%)
Chatten of mailen met andere kinderen	2 (12%)
Chatten of mailen met iemand uit ziekenhuis	1 (6%)
Gesprek met iemand uit ziekenhuis	2 (12%)
Praten met andere kinderen met nierziekte	2 (12%)

J Overzicht van resultaten; jongeren van 14-18 jaar

Achtergrondgegevens

Tabel 1 aantal meisjes/jongens

Jongen	30 (50%)
Meisje	31 (50%)

Tabel 2 Vorm van nierfunctievervangende behandeling

APD	2 (3%)
CAPD	3 (5%)
Hemodialyse ziekenhuis	5 (8%)
Hemodialyse thuis	2 (3%)
Transplantatie	48 (79%)

Tabel 3 Opleiding

Speciaal onderwijs	12 (20%)
Vmbo	20 (33%)
Havo	6 (10%)
Vwo / gymnasium	4 (7%)
Mbo	13 (21%)
Hbo	1 (2%)
Niet naar school	3 (5%)

Tabel 4 Beoordeling van gezondheid

	Heel erg goed	Erg goed	Goed	Redelijk	Slecht
Gezondheid algemeen	11 (18%)	9 (15%)	18 (30%)	18 (30%)	2 (3%)

<i>Afgelopen week</i>	Helemaal niet	Bijna niet	Gemiddeld	Nogal	Helemaal
Fit en gezond gevoeld	1 (2%)	3 (5%)	21 (34%)	14 (23%)	20 (33%)
Lichamelijk actief geweest	9 (15%)	10 (16%)	17 (28%)	8 (13%)	15 (25%)
Goed kunnen rennen	11 (18%)	9 (15%)	20 (33%)	9 (15%)	9 (15%)
Leven plezierig	1 (2%)	3 (5%)	13 (21%)	20 (33%)	22 (36%)

Afgelopen week	Nooit	Zelden	Zo nu en dan	Redelijk vaak	Altijd
Vol energie gevoeld		4 (7%)	21 (34%)	24 (39%)	10 (16%)
Goed humeur geweest		1 (2%)	17 (28%)	27 (44%)	14 (23%)
Lol gehad		2 (3%)	18 (30%)	15 (25%)	24 (39%)
Verdrietig gevoeld	22 (36%)	21 (34%)	12 (10%)	4 (7%)	
Naar gevoeld	33 (54%)	10 (16%)	12 (20%)	4 (7%)	
Eenzaam gevoeld	35 (57%)	10 (16%)	12 (20%)	1 (2%)	1 (2%)
Tevreden met jezelf		2 (3%)	10 (16%)	23 (38%)	24 (39%)
Voldoende tijd voor jezelf			5 (8%)	27 (44%)	27 (44%)
Dingen kunnen doen in vrije tijd		4 (7%)	8 (13%)	23 (38%)	24 (39%)

Tabel 5 Contact met ouders

<i>Afgelopen week</i>	Nooit	Zelden	Zo nu en dan	Redelijk vaak	Altijd
Gevoel ouders voldoende tijd			5 (8%)	21 (34%)	33 (54%)
Gevoel eerlijk behandeld door ouders			2 (3%)	14 (23%)	43 (71%)
Met ouders kunnen praten	2 (3%)		9 (15%)	8 (13%)	40 (66%)

Tabel 6 Contact met vrienden

<i>Afgelopen week</i>	Nooit	Zelden	Zo nu en dan	Redelijk vaak	Altijd
Tijd doorgebracht met vrienden	5 (8%)	6 (10%)	10 (16%)	25 (41%)	13 (21%)
Plezier gehad met vrienden	5 (8%)	4 (7%)	6 (10%)	15 (25%)	29 (48%)
Jij en vrienden elkaar geholpen	5 (8%)	5 (8%)	17 (28%)	12 (20%)	20 (33%)
Op vrienden kunnen vertrouwen	5 (8%)	4 (7%)	7 (12%)	19 (31%)	24 (39%)

	Een enkele	Eén	Twee of drie	Vier of meer
Aantal goede vrienden / vriendinnen	4 (7%)	4 (7%)	15 (25%)	36 (59%)

	Ja	Nee
Genoeg vrienden / vriendinnen?	47 (77%)	12 (20%)

Tabel 7 Contact met lotgenoten

	Ja, maar heb ik genoeg	Ja, heb dat niet maar zou het wel graag willen	Nee, dat wil ik niet
Contact willen met jongeren met nierziekte?	14 (23%)	17 (28%)	28 (46%)

<i>Contact willen via</i>	
Internet	28 (46%)
Bijeenkomsten	7 (12%)
Vakantieweken	9 (15%)
Bij elkaar op bezoek gaan	6 (10%)
Met elkaar bellen	7 (12%)
Brieven of kaarten	1 (2%)
Dagje uit met andere jongeren van poli	1 (2%)

Tabel 8 Ervaringen met school

	Helemaal niet	Bijna niet	Gemiddeld	Nogal	Helemaal
Voor zomervakantie, naar zin op school	5 (8%)	3 (5%)	13 (21%)	21 (34%)	17 (28%)
Gaat goed op school	3 (5%)	1 (2%)	10 (16%)	21 (34%)	22 (36%)
Goed opschieten met jongeren uit klas / groep		6 (10%)	14 (23%)	20 (33%)	19 (31%)
Elkaar helpen op school	2 (3%)	7 (12%)	17 (28%)	18 (30%)	15 (25%)
Naar zin op school	4 (7%)	5 (8%)	11 (18%)	17 (28%)	21 (34%)
Goed opschieten met leraren	1 (2%)		10 (16%)	29 (48%)	19 (31%)
Gevoel dat leraren je begrijpen	4 (7%)	1 (2%)	13 (21%)	27 (44%)	14 (23%)

	Nooit	Zelden	Zo nu en dan	Redelijk vaak	Altijd
Goed kunnen opletten	2 (3%)	3 (5%)	14 (23%)	27 (44%)	13 (21%)
Goed overweg kunnen met leraren	1 (2%)	1 (2%)	4 (7%)	32 (53%)	21 (34%)

	Ja	Nee
Moeite met volgen van lessen?	15 (25%)	44 (72%)

Tabel 9 Pesten

<i>Hoe vaak in laatste drie maanden</i>	Niet	Een of twee keer	Paar keer per maand	Ongeveer eens per week	Meerdere keren per week
Gepest	45 (74%)	7 (12%)	4 (7%)		2 (3%)
Meegedaan aan pesten	47 (77%)	8 (13%)	1 (2%)	1 (2%)	1 (2%)

Tabel 10 Hulp van anderen bij schoolwerk

<i>Hoe kunnen anderen helpen met schoolwerk?</i>	
Extra hulp van leraren	11 (18%)
Hulp van andere leerlingen	7 (12%)
Lessen in mogen halen	4 (7%)
Toetsen in mogen halen	6 (10%)
Schoolwerk via Internet	7 (12%)
Begeleiding van maatschappelijk werk(st)er bij school	1 (2%)
Huiswerk doorkrijgen en toetsen per post of e-mail	1 (2%)
Geen moeilijke lessen meer	1 (2%)

Tabel 11 Vragen over studie- en beroepsmogelijkheden

	Ja	Nee
Vragen over welke studie of beroep je moet kiezen?	18 (30%)	39 (64%)

<i>Welke hulp daarbij?</i>	
Folders	8 (13%)
Internet	9 (15%)
Overleg met begeleider op school	11 (18%)
Test	10 (16%)
Gesprekken met volwassenen met nierziekte	5 (8%)
Bezoek of gesprekken bij bedrijven	9 (15%)

Tabel 12 Eigen geld

Afgelopen week	Nooit	Zelden	Zo nu en dan	Redelijk vaak	Altijd
Genoeg geld om dezelfde dingen te doen als vrienden?	4 (7%)	4 (7%)	13 (21%)	11 (18%)	25 (41%)
Genoeg geld voor je uitgaven?	1 (2%)	7 (12%)	15 (25%)	12 (20%)	23 (38%)

Tabel 13 Op vakantie met ouders

	Ja	Nee
Kun je met ouders op vakantie gaan / uitstapjes maken?	54 (89%)	5 (8%)

<i>Wat zou er moeten gebeuren om dat (beter) mogelijk te maken?</i>	
Zelf meer energie	17 (28%)
Behandeling op andere plaatsen	8 (13%)
Meer geld	20 (33%)
Niet ziek worden zodat de vakantie onderbroken moet worden	2 (3%)
Een beter werkende nier	1 (2%)
Meer energie bij ouders	1 (2%)
Meer tijd	1 (2%)
Een medisch paspoort	1 (2%)
Persoonlijke begeleiding	1 (2%)
Betere gezondheid van een ander gezinslid	1 (2%)

Tabel 14 Leuke dingen doen met vrienden of vriendinnen

	Ja	Nee
Kun je vaak genoeg leuke dingen doen met vrienden/vriendinnen?	45 (74%)	14 (23%)

<i>Wat zou er moeten gebeuren om dat (beter) mogelijk te maken?</i>	
Zelf meer energie	15 (25%)
Ouders moeten het goed vinden	18 (30%)
Meer geld	19 (31%)
Gebracht worden	9 (15%)
Vrienden/ vriendinnen die ook willen	12 (20%)
Meer in de buurt moeten zijn	15 (25%)
Niet naar de dialyse hoeven	1 (2%)
Een handige manier om medicijnen mee te nemen	1 (2%)

Tabel 15 Beperkingen door de ziekte

	Ja	Nee
Dingen willen doen, maar door nierziekte moeilijk	18 (30%)	39 (64%)

<i>Ik zou graag</i>	
Willen reizen of op vakantie gaan	4 (7%)
Een bepaalde sport willen doen	3 (5%)
Beter mee kunnen doen	3 (5%)
Werken of naar school gaan	1 (2%)
Meer energie hebben	1 (2%)

<i>Wat zou er moeten gebeuren om dat (beter) mogelijk te maken?</i>	
(Betere) bescherming voor de nier	3 (5%)
Goed voelen / meer energie hebben	3 (5%)
Niet naar de dialyse hoeven	2 (3%)
Meer geld	2 (3%)
Een andere nier	2 (3%)
Meer energie bij ouders	1 (2%)
Meer vrienden	1 (2%)
Minder medicijnen die je kunt vergeten	1 (2%)
Kunnen eten	1 (2%)
Weet niet	3 (5%)

Tabel 16 Informatiebehoefte

<i>Ik heb vragen over</i>	
Dialyse	4 (7%)
- zorgen over de toekomst (2)	
- prognose (2)	
- reden van wijziging in praktische gang van zaken (1)	
Transplantatie	5 (8%)
- revalidatie (1)	
- levensduur donor nier (1)	
- effect van transplantatie op leven (1)	
- beschikbaarheid donornier (1)	
De toekomst	19 (31%)
- werk –mogelijkheden en zorgen (5)	
- levensduur donornier (3)	
- toekomst na afstoting donornier (2)	
- zorgen over toekomst algemeen (2)	
- leefregels (1)	
- reizen / vakantie (1)	
Sporten	10 (16%)
- geschikte sporten (8)	
- risico's door sporten (3)	
- vermoeidheid / conditie (1)	
Verzekeringen / geld	14 (23%)
- vergoeding van medicijnen / behandeling (4)	
- levensonderhoud (3)	
- hulp krijgen / het ingewikkeld vinden (3)	
- levensverzekering (1)	
- ondersteuning door Nierstichting (1)	
Relaties en seks	7 (12%)
- verhoogd risico op SOA's (2)	
- kinderen kunnen krijgen (2)	
- leggen en onderhouden van contacten (1)	
- effect van een nierziekte op relaties (1)	
Kinderen krijgen	13 (21%)
- kinderen kunnen krijgen (6)	
- erfelijkheid van nierziekte (3)	
- risico's voor jezelf van zwangerschap en bevalling (2)	
- mogelijkheid tot normale zwangerschap en bevalling (2)	
- risico's voor de baby (1)	

<i>Gewenste informatiebronnen</i>	
Folders	11 (18%)
Internet	22 (36%)
Chatten of mailen met andere jongeren	12 (20%)
Chatten of mailen met iemand uit ziekenhuis	7 (12%)
Gesprek met iemand uit ziekenhuis	7 (12%)
Praten met andere jongeren met nierziekte	12 (20%)