

Voorbij de diagnose:

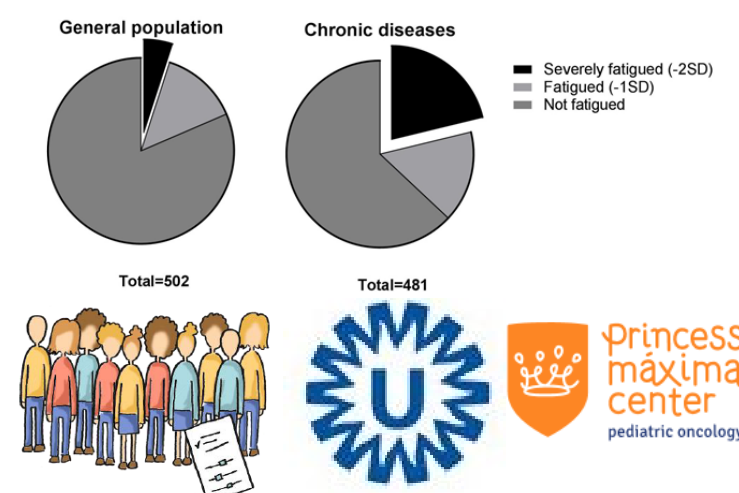
Vermoeidheid, participatie in het dagelijks leven en kwaliteit van leven bij kinderen met een chronische ziekte

PhD student: M.M. Nap-van der Vlist

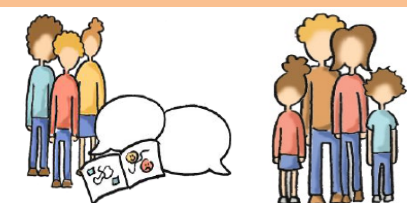
Team: dr. S.L. Nijhof, dr. G.W. Dalmeijer, prof. dr. M.A. Grootenhuis, prof. dr. E.M. van de Putte

Vermoeidheid bij kinderen met een chronische ziekte

- **Eenentwintig procent** van kinderen met een **chronische ziekte**, zoals taaislijmziekte, een autoimmuunziekte (zoals jeugdreuma) of kinderen na de behandeling van kanker, geeft aan **ernstig moe** te zijn. Dit is **vier keer zoveel** als kinderen in de Nederlandse bevolking.
- Uit dit onderzoek bleek dat welke ziekte een kind heeft niet verklarend is voor de vermoeidheid, vermoeidheid is een probleem wat **ziekte-overstijgend** is.
- Vermoeidheid hangt samen met **mogelijk beïnvloedbare** factoren zoals fysieke fitheid, depressieve symptomen of sociale steun.
- Een behandeling van moeheid kan zich hierop richten, volgens het **biopsychosociaal** model.

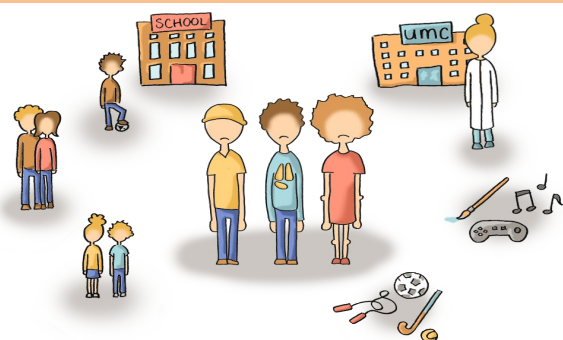


Vermoeidheid, kwaliteit van leven en de interactie tussen ouder en kind



- Verschillende ouderfactoren, zoals de draaglast of fysieke fitheid van de ouder, zijn geassocieerd met moeheid van het kind.
- Meer vermoeidheid is geassocieerd met minder kwaliteit van leven.
- Hoe ouders en kinderen op elkaar reageren (dyadic coping), hangt samen met de kwaliteit van leven van het kind.

Participatie in het dagelijks leven



- Middels **diepte-interviews** onderzochten we **het perspectief van ouder en kind** op participatie.
- Kinderen beschreven volledig meedoen als: 1) het gevoel hebben **erbij te horen**, 2) het gevoel **invloed te kunnen uitoefenen** op sociale interacties en 3) het gevoel **mee te komen** met leeftijdsgenoten of vrienden.
- Deze bevindingen stonden los van hoeveel kinderen daadwerkelijk fysiek mee konden doen.

Gevoel erbij te horen

“Op het laatst waren we allemaal niet meer zo van de spelletjes, de jongens gingen nog wel voetballen, maar meestal gingen we met de meiden gewoon bij elkaar zitten en dat vond ik het leukst, omdat ik dat het beste mee kon doen, gewoon kletsen.”
– Meisje met sclerodermie, 11 jaar oud

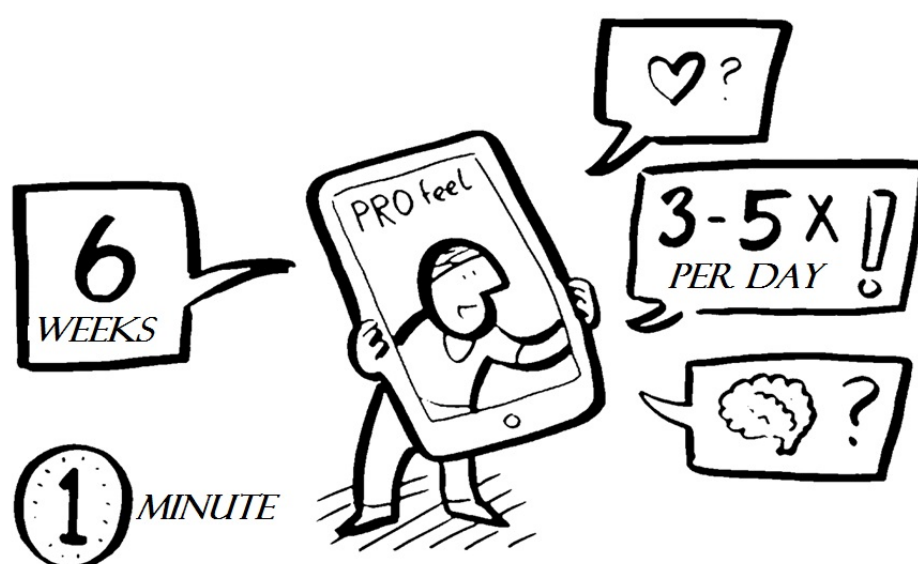
Ouders vertelden niet zozeer gefocust te zijn op meedoen van hun kind, maar vooral op het **welbevinden** van hun kind.

Dit verschil gaf soms **wrijving** tussen ouder en kind.

Het gesprek over wie er **welke stem** heeft in de beslissingen rondom participatie, is daarom essentieel.

PROfeel

- Om het kind zelf meer **regie** over zijn/haar **vermoeidheid en participatie** te geven, onderzochten we **PROfeel**.
- PROfeel is een combinatie van een dynamische, **gepersonaliseerde meetmethode** via een app en **terugkoppelen** van een inzicht gevend rapport met **advies op maat**.
- Door vermoeide kinderen meerdere keren per dag te laten invullen waar ze last van hebben en wat ze aan het doen zijn, krijg je inzicht in het verloop van de klachten over de dag en wat daarmee samenhangt.
- PROfeel bleek **haalbaar en bruikbaar** en kinderen waren enthousiast.



Belangrijkste boodschap

- Vermoeidheid is een **veelvoorkomend** en **ziekte-overstijgend** probleem. Verschillende mogelijk **beïnvloedbare** factoren op het **biologische, psychologische en sociale** domein spelen een rol.
- Door kinderen te helpen om tot **volledige participatie** te komen vanuit hun **eigen perspectief**, dragen we bij aan kindgerichte zorg en helpen we kinderen zelf de **regie** te nemen over hun participatie.
- **PROfeel**, een manier om kinderen zelf hun vermoeidheid in kaart te laten brengen zodat ze meer regie krijgen over hun vermoeidheid en participatie, was haalbaar en bruikbaar.

