



UMC Utrecht
Wilhelmina Kinderziekenhuis



Implementatie van de Kindtool Mijn Positieve Gezondheid

Eindrapportage



PROJECTGROEP SAMENSTELLING

Kernteam

Prof. Dr. Elise van de Putte	Kinderarts-onderzoeker, WKZ, Universitair Medisch Centrum Utrecht
Dr. Machteld Huber	Arts-onderzoeker en oprichter Institute for Positive Health
Dr. Marijke Kars	Associate professor Kinderpalliatieve zorg, Julius Centrum, Universitair Medisch Centrum Utrecht
Drs. S. de Jong-Witjes	Arts-onderzoeker, WKZ, Universitair Medisch Centrum Utrecht

Projectcommissieleden

Drs. D.M. Broekhuijsen	Kinderarts sociale pediatrie, Isala klinieken
Drs. C. Lasham	Kinderarts, Tergooi ziekenhuis
Drs. R. Nuboer	Kinderarts, Meander Medisch Centrum
Drs. M. Timmermans	Verpleegkundig specialist kinderdiabetesteam, Jeroen Bosch Ziekenhuis
Drs. A. van der Linde	Kinderarts-endocrinoloog, Amphia ziekenhuis

Overige betrokkenen

Sam van Oort	Masterstudent geneeskunde, Universiteit Utrecht
Julius Scheurleer	Masterstudent geneeskunde, Universiteit Utrecht
Fieke Weijnen	Masterstudent geneeskunde, Universiteit Utrecht

Projectgroep samenstelling	2
Samenvatting	4
1. Introductie	6
1.1 Innovatie	6
1.2 Doelstellingen	7
1.3 Onderzoeksvragen	7
2. Methode	8
2.1 Design & deelnemers	8
2.2 Setting	8
2.2.1 Voorbereiding & planning	8
2.2.2 Uitvoer	9
2.3 Dataverzameling	9
2.3.1 Interviews (kwalitatief)	9
2.3.2 Vragenlijsten (kwantitatief)	10
2.4 Analyse	11
3. Resultaten	12
3.1 Deelnemers	12
3.2 Implementatie	13
3.2.1 Algemeen	13
3.2.2 Kwalitatieve resultaten	13
3.2.3 Kwantitatieve resultaten	18
3.3 Doelmatigheid	20
3.3.1 Kwalitatieve resultaten	20
3.3.2 Kwantitatieve resultaten	22
3.4 Budget Impact Analyse	23
4. Discussie	24
4.1 Implementatieonderzoek	24
4.2 Doelmatigheidsonderzoek	27
5. Conclusies & aanbevelingen	29
6. Referenties	32
Bijlagen	

SAMENVATTING

Dit project richtte zich op implementatie van de Kindtool Mijn Positieve Gezondheid. De Kindtool is het eindproduct van het project "Wat betekent gezondheid voor zieke en gezonde kinderen?" (ZonMw projectnummer 50004682) uit het vijfde preventieprogramma.(1) Deze 'Kindtool Mijn Positieve Gezondheid' is in 2017 ontwikkeld als de tweede praktische uitwerking van het begrip Positieve Gezondheid, een methode voor een brede invulling van gezondheid met zes dimensies.(2) De Kindtool dient als gespreksinstrument: aan de hand van het spinnenwebdiagram kan het kind zich voorbereiden op het gesprek met een zorgverlener en zo (mede) de agenda bepalen. De verwachting is dat het kind zo meer regie over zijn/haar eigen gezondheid en zorgproces ontwikkelt.

DOELSTELLINGEN

De Kindtool was nog niet (breed) geïmplementeerd in de ziekenhuiszorg, terwijl er zowel nationaal als internationaal behoefte leek te zijn aan "tools" die bijdragen aan het bevorderen van de patiëntparticipatie en het ondersteunen van zelfmanagement en eigen regie van de patiënt met een chronische ziekte. Het primaire doel van dit implementatieproject was implementatie van de Kindtool op de polikliniek(en) van de kindergeneeskunde in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ), onderdeel van het Universitair Medisch Centrum Utrecht (UMCU) en vijf regionale ziekenhuizen.

Gelijktijdig met de implementatie van de Kindtool werd implementatieonderzoek verricht. Het eindproduct van dit onderzoek is een implementatiegids waar andere ziekenhuizen en zorgverleners gebruik van kunnen maken bij implementatie van de Kindtool Mijn Positieve Gezondheid. Tevens vond er een effectiviteitsmeting plaats (gericht op doelmatigheid en bedoeld als pilot) waarbij werd geëvalueerd of de Kindtool heeft bijgedragen aan meer regie voor het kind in de spreekkamer en over zijn/haar eigen gezondheid en ziekte.

RESULTATEN

De Kindtool werd geïmplementeerd op de afdeling kindergeneeskunde van de zes deelnemende ziekenhuizen. In totaal hebben 20 zorgverleners en 30 kinderen deelgenomen aan het implementatieonderzoek. De zorgverleners kregen vooraf een training. Hoewel de groepen deelnemers relatief klein zijn, is er zowel kwalitatieve als kwantitatieve data verzameld. De resultaten van het kwalitatieve onderzoek tonen aan dat zowel zorgverleners als kinderen veelal een positieve ervaring hadden met het gebruik van de Kindtool. Beiden benoemen dat er sprake is van diepgaandere en persoonlijker gesprekken. Over het algemeen is de Kindtool makkelijk in gebruik en geeft het de kinderen houvast tijdens het gesprek. Sommige deelnemers moeten wennen aan hun nieuwe positie in het gesprek, omdat de kinderen meer regie hebben tijdens het consult. Zorgverleners benoemen als belangrijk nadeel dat zij nog een link met het elektronisch patiëntendossier missen. Daarnaast blijkt er tijdens de gesprekken een zekere scoregerichtheid te zijn ontstaan. Echter het doel van het gespreksinstrument is het kind te helpen bepalen wat hij/zij belangrijk vindt voor zijn/haar gezondheid, ongeacht de cijferscores.

Uit het kwantitatieve onderzoek werden een aantal bevorderende factoren voor implementatie geïdentificeerd door de zorgverleners, zoals: gebruiksgemak, relevantie, persoonlijk voordeel, uitkomstverwachting (t.a.v. het ontwikkelen van een brede blik op gezondheid), steun van collega's en kennis. Belemmerende factoren zijn onder andere compleetheid en congruentie met de huidige werkwijze. De deelnemende kinderen hebben twee vragenlijsten ingevuld, het betrof meetinstrumenten voor eigen regie en empowerment. De gemiddelde scores van de kinderen in deze studie verschilden niet significant van kinderen in de (niet gepaarde) controlegroepen. Echter, vooral de oudere kinderen (tieners) spreken regelmatig over het 'verkrijgen van inzicht(en)' in hun gezondheid, door gebruik van de Kindtool. De Kindtool blijkt voor de jongste kinderen soms nog lastig in gebruik. Dit is echter individueel bepaald en onder andere afhankelijk van ontwikkelingsniveau van het kind.

CONCLUSIE EN AANBEVELINGEN

Aan de hand van de verzamelde informatie over de doelgroep, de setting, de belemmerende en bevorderende

factoren, kan bepaald worden wat de meest geschikte implementatiestrategie is en welke zaken van belang zijn bij implementatie van de Kindtool.

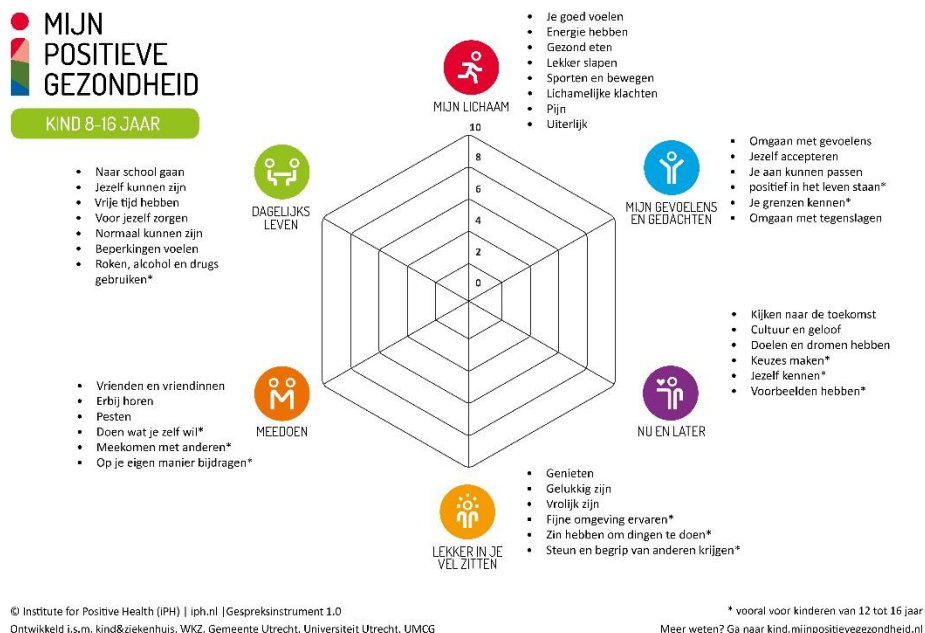
Bevorderend voor implementatie is het resultaat dat vrijwel alle deelnemers in dit onderzoek een (zeer) positieve ervaring hebben gehad met het gebruik van de Kindtool. Het geeft de kinderen structuur en houvast in de spreekkamer en maakt het gesprek diepgaander. Ook hebben de zorgverleners de indruk dat de kinderen meer regie hebben tijdens het gesprek. Het ontwikkelen van eigen regie, zeker ten aanzien van gezondheid is belangrijk voor kinderen en de Kindtool lijkt hieraan bij te kunnen dragen. Ten aanzien van doelmatigheid is de belangrijkste aanbeveling dat in de toekomst niet alleen vergelijkend onderzoek, maar juist ook longitudinaal onderzoek van belang is om een uitspraak te kunnen doen over doelmatigheid van de Kindtool. In longitudinaal onderzoek kan onderzocht worden wat het effect is (op eigen regie en/of empowerment) als de Kindtool langdurig en/of herhaald wordt gebruikt. Hoe vaak en met welke frequentie de Kindtool het beste ingezet kan worden is afhankelijk van de wensen van de zorgverlener en het kind, karakteristieken van de patiënt en zijn/haar aandoening en de gestelde doelen of veranderwensen. Op basis van de voorkeuren van zorgverleners en kinderen in dit onderzoek lijkt iedere 6 á 12 maanden een passende termijn. Omdat zorgverleners aangaven meer concrete handvatten nodig te hebben om het gesprek te voeren en om scoregerichtheid in het gesprek te voorkomen, is een uitgebreide(re) training 'Werken met Positieve Gezondheid' aan te bevelen voor zorgverleners die graag met het concept en de Kindtool willen gaan werken.

Tijdens dit implementatieonderzoek is bij aanvang gekozen voor een combinatie van implementatiestrategieën, waaronder: informeren, motiveren, educatie en organiseren. Op basis van dit onderzoek lijkt het van belang om bij implementatie van de Kindtool ook gebruik te maken van een faciliterende strategie en de focus vervolgens vooral te leggen op educatie, organisatie en faciliteren.

1. INTRODUCTIE

1.1 INNOVATIE

De Kindtool is in 2017 ontwikkeld op basis van interviews met 65 kinderen van 8-18 jaar, als een hulpmiddel dat het kind helpt om een beeld te vormen van zijn/haar ervaren gezondheid.(1) De Kindtool bestaat uit een vragenlijst met 39 vragen, ieder gescoord op een 5 punts Likert scale (gezichtjes of tekst) geordend in zes domeinen: Mijn lichaam, Mijn gevoelens en gedachten, Nu en later, Lekker in je vel zitten, Meedoen en Dagelijks leven. De uitkomsten van de vragen worden per domein weergegeven in een spinnenwebdiagram. De vragenlijst kan online worden ingevuld (zie <https://www.iph.nl/kindtool-mijn-positieve-gezondheid/>) en het spinnenwebdiagram kan ook op papier worden aangeboden en ingevuld. Dit spinnenwebdiagram stimuleert reflectie op de eigen situatie en dient als een gespreksinstrument vanuit het kindperspectief, waarmee het kind kan aangeven welke onderwerpen aan bod moeten komen in het consult met de zorgverlener (bijvoorbeeld een kinderarts). Het kind kan zo (mede) de agenda van het consult bepalen. De verwachting is dat het kind zo meer regie over zijn/haar eigen gezondheid en zorgproces ontwikkelt.



Figuur 1 Het gespreksinstrument

De Kindtool bevordert op deze manier de patiëntparticipatie en helpt de zorgverlener met het bieden van zorg die goed is afgestemd op de individuele patiënt. De meerwaarde van de Kindtool als instrument is ook praktisch: het biedt handvatten om het gesprek aan te gaan over gezondheid in bredere zin en meer diepgang in de gesprekken te brengen. Voor de zorgverlener draagt implementatie van de Kindtool bij aan het bieden van betekenisvolle zorg: het helpt de zorgverlener om de focus tijdens het patiëntcontact te verleggen van de zorgdoelen van de zorgverlener naar het perspectief en de behoeften van de patiënt. Bovendien helpt het om de transfer te maken van ziektegerichte zorg naar gezondheids- en persoonsgerichte zorg.

Zowel in de opleiding voor basisartsen als binnen de kindergeneeskunde is er steeds meer aandacht voor zelfmanagement en patiëntparticipatie. Zo stelt de NVK in haar kennisagenda dat voorlichting aan kinderen en ouders lang niet altijd leidt tot optimaal zelfmanagement bij chronische ziekten en dat dit vraagt om nader onderzoek, onder andere naar een andere aanpak van zelfmanagement van chronische ziekten bij kinderen.

Ook is er aandacht voor Samen Beslissen en het belang van de persoonlijke situatie en wensen van het kind daarbij.(3) Positieve Gezondheid en tools zoals de Kindtool kunnen hieraan bijdragen: de Kindtool geeft het kind de kans en gelegenheid om zijn of haar wensen en behoeften ten aanzien van gezondheid te delen. Een belangrijke vraag die de NVK daarbij stelt is: op welke manier kunnen samen beslissen, zelfmanagement, kinderopparticipatie en begrijpelijke communicatie beter ingezet worden binnen de kindergeneeskunde? Binnen dit project wordt gekeken op welke manier de Kindtool een rol speelt bij zelfmanagement en participatie.

Daarnaast is ook in het nieuwe Raamplan voor de Artsopleiding (2020) aandacht voor Positieve Gezondheid. In het kader van de uitdagingen van de huidige gezondheidszorg ziet de Nederlandse federatie van Universitair Medische Centra (NFU) een rol weggelegd voor Positieve Gezondheid. Onder andere als het gaat om het leveren van zinnige en goede zorg, op de juiste plek en het juiste moment. In het Raamplan wordt het concept Positieve Gezondheid beschreven als belangrijk gereedschap, voor het bevorderen en beschermen van gezondheid en meer aandacht voor leefstijl, preventie en het voorkomen van onnodige zorg (4).

Voor zowel artsen als kinderartsen lijkt er in de toekomst een belangrijke rol weggelegd voor Positieve Gezondheid als het gaat patiëntparticipatie, zelfmanagement, samen beslissen en preventie. Maar voorafgaand aan grootschalige implementatie van interventies is het in het algemeen van belang om een aantal zaken goed in kaart te brengen. Zo moet de interventie goed aansluiten op wensen, behoeften en/of de werkwijze van de (intermediaire) gebruikers(6). Ook moet de interventie relevant zijn en in het geval van kinderen als gebruikers: goed aansluiten bij hun ontwikkeling. Middels een implementatiestudie kunnen zulke determinanten in kaart gebracht worden.

1.2 DOELSTELLINGEN

Het primaire doel van dit project was om de Kindtool te implementeren op de polikliniek(en) van de kindergeneeskunde in het Wilhelmina Kinderziekenhuis (WKZ/UMCU) en vijf regionale ziekenhuizen.

Tijdens implementatie is een implementatieonderzoek verricht waarmee een implementatiegids opgesteld is waar andere ziekenhuizen en zorgverleners gebruik van kunnen maken bij implementatie van de Kindtool Mijn Positieve Gezondheid. Om verdere (landelijke) implementatie van de Kindtool te faciliteren zal deze implementatiegids beschikbaar zijn voor (o.a.) ZonMW, het Instituut for Positive Health en Stichting Kind en Ziekenhuis.

Tenslotte is er een effectiviteitsmeting (gericht op doelmatigheid) verricht, ingericht als pilot waarbij werd geëvalueerd of de Kindtool bijdraagt aan meer regie voor het kind in de spreekkamer en over zijn/haar eigen gezondheid.

1.3 ONDERZOEKSVRAGEN

Dit implementatieonderzoeksproject richt zich op de volgende onderzoeksvragen:

1. Centrale (open) onderzoeksvraag:

Wat zijn bevorderende en belemmerende factoren voor implementatie van de Kindtool?

2. Secundaire (open) onderzoeksvraag:

Draagt de Kindtool bij aan meer regie(gevoel) bij kinderen die deelnemen aan dit onderzoek?

2. METHODE

2.1 DESIGN EN DEELNEMERS

Implementatieonderzoek is een nieuw onderzoeksveld dat op veel manieren verschilt van interventieonderzoek. Bij implementatieonderzoek ligt de focus namelijk zowel op het effect van de vernieuwing als op het effect van het implementatieplan of de implementatiestrategie, die is gekozen om het gebruik van de vernieuwing (in de praktijk) te verbeteren. In dit onderzoeksveld zijn daarom ‘hybride’ studie designs ontwikkeld die aansluiten op deze dubbele focus.⁽⁵⁾ Voor dit project is gekozen voor een ‘hybride type III’ onderzoek waarbij de implementatie (strategie) wordt getoetst en geëvalueerd, maar waarbij ook data wordt verzameld betreffende het effect en de impact van de vernieuwing op de gezondheid van de patiënt (t.b.v. doelmatigheidsonderzoek). Voor zowel het implementatieonderzoek als het doelmatigheidsonderzoek werd gebruik gemaakt van kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeksmethoden (*mixed methods*).

Er werd doelgericht een groep zorgverleners uitgenodigd die geïnteresseerd waren in het concept Positieve Gezondheid en de Kindtool. Deze zorgverleners werden door het onderzoeksteam uitgenodigd voor deelname. Zij selecteerden vervolgens patiënten uit hun eigen praktijk die door de arts-onderzoeker werden uitgenodigd door deelname. Voor het selecteren van patiënten is gebruik gemaakt van een doelgerichte steekproef (*purposeful sampling*) op grond van vooraf bedachte criteria (*criterion based sampling*). De eerste doelgroep bestond uit kinderen tussen 8 en 18 jaar met een chronische ziekte, waarbij er sprake is van ‘stabiliteit van ziekte’. Dat wil zeggen: kinderen die reeds een diagnose hebben gekregen. De reden hiervoor is dat er ten tijde van een diagnostische fase vaak nog veel onzekerheden zijn voor het kind (en zijn of haar ouders) en we van mening zijn dat het accent in die fase moet liggen op (diagnose en behandeling van) de ziekte. Voorbeelden van patiëntgroepen die zijn uitgenodigd voor deelname zijn kinderen met diabetes mellitus, chronische vermoeidheid, (chronische) luchtwegklachten, allergieën of SOLK. De tweede doelgroep bestaat uit zorgverleners: (kinder)artsen, verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten en/of andere zorgverleners die in een poliklinische setting chronisch zieke kinderen op hun spreekuur zien. We hebben ons initieel gericht op ‘koplopers’ in deze doelgroep: zorgverleners die vanuit interesse en intrinsieke motivatie een praktische tool willen implementeren om het kind meer regie te geven tijdens een consult.

Met behulp van semigestructureerde interviews met alle deelnemers werd data verzameld betreffende procesevaluatie van de implementatie, die nog tijdens de studie werd gebruikt om het proces en de implementatiestrategie aan te passen en te verbeteren. Ook werd ten behoeve van het implementatieonderzoek een online vragenlijst ingevuld door de deelnemende zorgverleners (zie ook hoofdstuk 2.3.2. Vragenlijsten) om zo ook kwantitatieve data (t.a.v. de implementatie) te verzamelen.

Het doelmatigheidsonderzoek richtte zich op de impact van de vernieuwing, in termen van gezondheidsvaardigheden bij het kind en de mate van de ervaren regie in de spreekkamer. Dit (doelmatigheids)onderdeel van de studie was ingericht als ‘pilot’. Allereerst is onderzocht welk instrument (vragenlijst) geschikt zou zijn om deze gezondheidsvaardigheden bij (jonge) kinderen te meten. Deze vragenlijst is nu als pilot toegevoegd om ook kwantitatief te kunnen evalueren wat de effectiviteit van de interventie is op de gezondheidsvaardigheden van het kind.

2.2 SETTING

2.2.1 Voorbereiding & planning

De implementatie heeft plaatsgevonden in 3 cycli. Nadat alle voorbereidingen waren getroffen in het najaar van 2020 (nWMO verklaring METC, goedkeuring onderzoeksprotocol door kwaliteitscoördinator) startte in december 2019 een kleinschalige pilot (cyclus 1). Tijdens deze eerste pilot cyclus werd de Kindtool geïmplementeerd op één polikliniek (SOLK/chronische vermoeidheid) in het WKZ. Vervolgens werd tijdens cyclus 2 (januari t/m maart 2021) geïmplementeerd op meerdere poliklinieken in het WKZ én in het Tergooi

ziekenhuis. Cyclus 3 vond plaats van mei t/m juli 2021, tijdens deze cyclus werd geïmplementeerd in de overige deelnemende ziekenhuizen.

Tabel 1 Overzicht planning implementatie Kindtool

Periode	Activiteit(en)	Locatie(s)
Najaar 2020	Vorbereidingen	WKZ
December 2020	Pilot (cyclus 1)	WKZ polikliniek SOLK/chronische vermoeidheid
Januari t/m maart 2021	Cyclus 2	WKZ poliklinieken: nefrologie, immunologie; WKZ dagbehandeling; Tergooi polikliniek kindergeneeskunde
April 2021	Analyse	WKZ
Mei t/m juli 2021	Cyclus 3	Jeroen Bosch ziekenhuis - polikliniek kindergeneeskunde (diabetespoli) Meander Medisch Centrum – polikliniek kindergeneeskunde (diabetespoli) Isala klinieken – polikliniek kindergeneeskunde (sociale kindergeneeskunde) Amphia ziekenhuis - polikliniek kindergeneeskunde (longgeneeskunde); MDL kinderdagbehandeling

Voorafgaand aan cyclus 2 en 3 vond een training voor deelnemende zorgverleners plaats. Dit was voorafgaand aan de pilot niet nodig omdat toen werd geïmplementeerd op een polikliniek van Prof. Dr. E.M. van de Putte, zij was reeds uitgebreid bekend was het concept Positieve Gezondheid en de Kindtool. De overige deelnemende zorgverleners volgden voor de implementatie een training bestaande uit drie sessies, om kennis te maken met het concept en de gespreksinstrumenten. De eerste twee sessies bestonden uit één uur voorbereiding en een twee uur durende interactieve digitale bijeenkomst. De derde sessie was een terugkombijeenkomst van anderhalf uur, enkele weken na de eerste twee sessies om ervaringen en casuïstiek te delen. Het betrof een verkorte versie van de training ‘Werken met Positieve Gezondheid’ en werd verzorgd door het Instituut voor Positieve Gezondheid. Na het voltooien van de eerste twee sessies van de training startte de implementatieperiode.

Na cyclus 2 werd de eerste data van de interviews geanalyseerd en verwerkt in een theoretische notie met aanbevelingen en verbeterpunten voor cyclus 3.

2.2.2. Uitvoering

Tijdens de implementatie werden kinderen, voorafgaand aan hun afspraak, telefonisch door hun zorgverlener uitgenodigd om deel te nemen aan dit onderzoek. Als zij hiervoor toestemming gaven, nam de arts-onderzoeker contact op en ontvingen kind en/of ouders informatie over de Kindtool en het onderzoek. De kinderen vulden de Kindtool online in en de resultaten, weergegeven in het spinnenwebdiagram, namen zij vervolgens mee naar de afspraak met hun zorgverlener.

Aan de hand daarvan gingen de (getrainde) zorgverlener en het kind met elkaar in gesprek over datgene wat voor het kind belangrijk is ten aanzien van zijn of haar gezondheid. Na het bezoek aan de arts werd het kind uitgenodigd voor een interview met de arts-onderzoeker. Aan het einde van de betreffende implementatieperiode werden ook de deelnemende zorgverleners geïnterviewd.

2.3 DATAVERZAMELING

2.3.1. Interviews (kwalitatief)

Er werden semigestructureerde interviews afgenomen bij zowel kinderen als zorgverleners, die de Kindtool als gespreksinstrument hadden gebruikt. De onderliggende interviewguides zijn opgesteld door het kernteam, waarbij zowel de interviewgide voor zorgverleners als voor kinderen (groten)deels gebaseerd werden op het

Meetinstrument Determinanten van Innovaties (bijlagen A en B).(6) Tijdens de interviews met de kinderen werden echter nog aanvullende vragen gesteld, gericht op doelmatigheid (zie bijlage A).

De deelnemers werden in principe individueel geïnterviewd door de arts-onderzoeker. Bij kinderen kon, indien gewenst, ook de ouder aanwezig zijn. Vanwege de restricties t.g.v. de 'coronamaatregelen' werden uiteindelijk bijna alle interviews digitaal afgenomen via Microsoft Teams. Het interview had een duidelijk thema (evaluatie van het gebruik van de Kindtool) en een duidelijke structuur.

Initieel was het plan om zowel zorgverleners als kinderen uit te nodigen voor deelname aan gezamenlijke focusgroepen. Echter bleek tijdens de eerste focusgroep dat de kinderen hier nauwelijks tot geen interesse in hadden. Tevens moesten deze focusgroep digitaal plaatsvinden, vanwege de toen geldende 'coronamaatregelen', wat belangrijke beperkingen met zich meebracht ten aanzien van de manier van gespreksvoering binnen zo'n groepsgesprek. Er is daarom na de eerste focusgroep besloten de focusgroepen te laten vervallen en de data van de eerste focusgroep niet te gebruiken voor analyse.

2.3.2. Vragenlijsten (kwantitatief)

Kwantitatieve data werd verzameld door middel van online vragenlijsten. Voor de kinderen is op basis van literatuuronderzoek (bijlage C) gekozen voor de Pearlin Mastery Scale (PMS) en de Gothenburg Young Persons Empowerment Scale (GYPES).(7,8) Deze vragenlijsten werden gebruikt als onderdeel van het doelmatigheidsonderzoek om het effect van de Kindtool op de concepten 'empowerment' en 'mastery' te evalueren.

De GYPES bestaat uit 15 stellingen en is een meetinstrument ontwikkeld om het niveau van empowerment te meten bij jongeren met chronische aandoeningen. De antwoordschaal bestaat uit 5 punten (1: helemaal mee oneens tot 5: helemaal mee eens), de uitkomsten van de items worden opgeteld, wat een bereik van 15 tot 75 oplevert, waarbij hogere scores duiden op meer 'empowerment'.

De PMS is een meetinstrument bestaande uit 7 items en richt zich op het concept van regie (over eigen leven) in het kader van persoonlijke empowerment. De antwoordschaal bestaat uit 5 punten (1: helemaal mee eens tot 5: helemaal mee oneens). De uitkomsten van de items worden opgeteld, wat een bereik van 7 tot 35 oplevert, waarbij hogere scores duiden op een hoger niveau van 'mastery'.

Omdat het bij slechts éénmalig gebruik van de Kindtool niet zinvol werd geacht een voor- en nameting te doen, zijn de resultaten van deze vragenlijsten van kinderen uit dit project vergeleken met niet gepaarde controlegroepen. Voor de GYPES betrof dat de groep deelnemers van de originele studie uit 2018 op basis waarvan de GYPES is ontwikkeld: kinderen met diabetes mellitus in de leeftijd van 12-18 jaar. De controlegroep voor de PMS was een sample uit het PROactive cohort en bestaat uit kinderen van 12-18 jaar die deelnemen aan de PROactive studie in het Wilhelmina Kinderziekenhuis. Dit is een longitudinale cohort studie waarbij middels vragenlijsten data wordt verzameld van kinderen met chronische ziekten ((auto)immuunziekten, taaislijmziekte (CF), kinderen na de behandeling van kanker en kinderen met onverklaarde vermoeidheids- en pijnklachten).(9)

Tot slot vulden de kinderen nog een korte, derde vragenlijst in met drie specifieke vragen gericht op effectiviteit van de Kindtool en de bijbehorende gespreksvoering (het 'andere gesprek'), namelijk:

a. *Ik heb de dokter zelf kunnen vertellen wat belangrijk is voor mijn gezondheid.*

Antwoord: 1-5 Likert schaal helemaal mee oneens – helemaal mee eens

b. *De dokter of verpleegkundige luisterde naar mij*

Antwoord: 1-5 Likert schaal helemaal mee oneens – helemaal mee eens

c. *De dokter of verpleegkundige begreep wat ik belangrijk vind voor mijn gezondheid*

Antwoord: 1-5 Likert schaal helemaal mee oneens – helemaal mee eens

De zorgverleners vulden een vragenlijst in, gebaseerd op het Meetinstrument Determinanten van Innovaties (MIDI), met als doel om kwantitatieve data te verzamelen gericht op de implementatie.(6) De MIDI vragenlijst werd gebruikt om een gedetailleerde analyse te kunnen doen van de beïnvloedende factoren van de innovatie, de context en de betrokkenen. Het instrument bestaat uit 29 determinanten (tabel 2), maar kan aangepast worden op basis van de aard van de innovatie en/of de context. In overleg met het kernteam zijn in dit onderzoek dan ook enkele determinanten niet gemeten, omdat verwacht werd dat deze niet zullen differentiëren. Zo is bijvoorbeeld determinant 29 (Wet en regelgeving) niet gemeten, omdat dit onderzoek zich beperkt tot één land. De wet- en regelgeving zal daarom niet verschillen tussen organisaties en/of ziekenhuizen. Ook determinanten 14,15 en 20 zijn weggelaten, veelal omdat deze determinanten (nog) niet relevant werden geacht in deze vroege fase van implementatie.

Tabel 2 Overzicht van determinanten in het meetinstrument

Determinanten m.b.t. de innovatie	Determinanten m.b.t. de gebruiker	Determinanten m.b.t. de organisatie
1. procedurele helderheid 2. juistheid 3. compleetheid 4. complexiteit 5. congruentie huidige werkwijze 6. zichtbaarheid uitkomsten 7. relevantie cliënt	8. persoonlijk voordeel / nadeel 9. uitkomstverwachting 10. taakopvatting 11. tevredenheid cliënt 12. medewerking cliënt 13. sociale steun 14. descriptieve norm 15. subjectieve norm 16. eigen-effectiviteitsverwachting 17. kennis 18. informatieverwerking	19. formele bekrachtiging management 20. vervanging bij personeelsverloop 21. capaciteit / bezettingsgraad 22. financiële middelen 23. tijd 24. beschikbaarheid materialen en voorzieningen 25. coördinator 26. turbulentie in de organisatie 27. beschikbaarheid informatie over gebruik innovatie 28. feedback aan gebruiker
Determinanten m.b.t. sociaal politieke omgeving		
29. wet- en regelgeving		

Voor het verzamelen van deze data werd gebruik gemaakt van een Electronic Data Capture (EDC) –tool (Castor EDC). Tijdens de interviews werd dieper op de determinanten ingegaan.

2.4 ANALYSE

Na afname van de interviews werden deze getranscribeerd met behulp van automatische transcriptie gevolgd door handmatige correctie. De transcripten werden volledig gepseudonimiseerd en vervolgens per set van 2-3 gelezen en gecodeerd door een arts-onderzoeker en een masterstudent geneeskunde. Omdat tijdens de interviews gebruik gemaakt werd van de MIDI vragenlijst als kader, was er voornamelijk sprake van een deductieve analyse met vooraf opgestelde codeboom. Op basis van inzichten verkregen uit de transcripten werden ook nieuwe (inductieve) codes gecreëerd. Het gehele coderingsproces werd gesuperviseerd door een senior onderzoeker uit het kernteam en waar nodig werden discrepanties opgelost. Toen consensus over de geïdentificeerde (sub)thema's was bereikt, werd de codeboom daarop aangepast. Het coderingsproces werd ondersteund door MAXQDA. Deze thema's en subthema's vormden als basis voor het schrijven van theoretische noties waarin de verschillende (sub)thema's zijn uitgewerkt en geïllustreerd met quotes. Op basis daarvan werden, na analyse van de data van cyclus 2, aanbevelingen gedaan voor de derde implementatiecyclus.

Voor de analyse van de data van de GYPES en PMS vragenlijsten werden aan de hand van *descriptive statistics* (*mean total score*) en statistische toetsen (*niet gepaarde T-test*) de totaalscores van de vragenlijsten van de kinderen uit dit project vergeleken met de totaalscores van kinderen uit de controlegroepen. Voor analyse van de MIDI vragenlijsten werd eveneens aan de hand van *descriptive statistics* geëvalueerd welke belemmerende en bevorderende factoren werden gerapporteerd door de zorgverleners. MIDI determinanten waarbij $\geq 20\%$

van de deelnemers antwoordde met ‘helemaal mee oneens/mee oneens’ werden daarbij gezien als belemmerend. Determinanten waarbij $\geq 80\%$ van de deelnemers antwoordde met ‘mee eens/helemaal mee eens’ werden gezien als bevorderend. De betrouwbaarheid van de vragenlijst en daarmee de mate van samenhang van de determinanten (interne consistentie) werd bepaald met behulp van *Cronbach’s alpha*. Voor de statistische analyse van de kwantitatieve data (vragenlijsten) werd gebruik gemaakt van Statistical Package for Social Sciences (SPSS) (versie 26.0).

3. RESULTATEN

3.1 DEELNEMERS

In totaal hebben 30 kinderen deelgenomen aan het project (tabel 23. Waarvan 18 tijdens cyclus 2 en 12 tijdens cyclus 3. Van de 30 deelnemende kinderen hebben 19 kinderen de online vragenlijsten (GYPES en PMS) ingevuld (response rate 63.3%).

Tabel 3 Karakteristieken deelnemende kinderen (n=30)

	N	%
<i>Geslacht</i>		
Totaal	30	100
Vrouw	15	50
Man	15	50
<i>Leeftijd in jaren</i>		
8-11	7	23.3
12-18	23	76.7
<i>Diagnose</i>		
Luchtwegaandoeningen (o.a. astma)	7	23.3
Allergieën	2	6.7
Jeugdreuma	3	10
MDL-aandoening(en)	5	16.7
Coeliakie	1	3.3
Nieraandoening(en)	2	6.7
Oogaandoeningen	1	3.3
Chronische vermoeidheid	1	3.3
Benigne tumor	1	3.3
Diabetes	6	20
SOLK	1	3.3
<i>Tijd in zorg (sinds stellen diagnose)</i>		
0-6 maanden	2	6.7
6-12 maanden	1	3.3
1-5 jaar	17	56.7
>5 jaar	10	33.3
<i>Consult met type zorgverlener</i>		
Kinderartsen	15	50
Physician assistants	6	20
Verpleegkundig specialisten	9	30

In totaal hebben 20 zorgverleners deelgenomen aan het project, waarvan 11 in cyclus 2 en 9 in cyclus 3. Van de 20 deelnemende zorgverleners zijn er 17 (individueel) geïnterviewd en 18 hebben de MIDI vragenlijst ingevuld (90% response rate). Drie zorgverleners hebben deelgenomen en waren betrokken bij de werving van kinderen, maar zijn níet geïnterviewd omdat het (veelal vanwege andere verplichtingen) niet lukte om een interview met hen te plannen.

Tabel 4 Karakteristieken deelnemende zorgverleners (n=20)

	N	%
<i>Geslacht</i>		
Totaal	20	100
Vrouw	16	80
Man	4	20
<i>Functie</i>		
Kinderarts	10	50
Verpleegkundig specialist	6	30
Physician Assistant	4	20
<i>(sub)specialisme</i>		
Algemene pediatrie*	6	30
Sociale pediatrie	2	10
Nefrologie	1	5
Longziekten & allergologie	4	20
Maag-darm leverziekten	2	10
Reumatologie & immunologie	1	5
Endocrinologie	4	20

*hieronder valt ook de kinderdagbehandeling

3.2 IMPLEMENTATIE

3.2.1. Algemeen

Ten aanzien van het implementatieonderzoek bleek tijdens de analyse van cyclus 2 dat er belangrijke vragen nog onbeantwoord waren gebleven tijdens de interviews, zoals: ervaring(en) met herhaald gebruik van de Kindtool en de rol van de ouder(s) tijdens het gesprek. Ook was tijdens interviews met de zorgverleners onvoldoende besproken hoe zij tot de selectie van patiënten waren gekomen. Aan de zorgverleners was gevraagd om steekproefsgewijs patiënten te selecteren maar het was niet geheel duidelijk of dat ook werkelijk was gedaan. Ook de visie van de zorgverleners op de rol van de ouders tijdens het gesprek is toen niet besproken of geëxploreerd. Helaas was er in cyclus 3 onvoldoende tijd om kinderen langer te vervolgen en meerdere keren de Kindtool in te laten vullen. Maar de overige vragen en onderwerpen die op basis van de analyse en resultaten van cyclus 2 ontstonden zijn verwerkt in vernieuwde interviewguides voor de interviews in cyclus 3 om aanvullende informatie hierover te kunnen verzamelen.

3.2.2. Kwalitatieve resultaten

Interviews met zorgverleners

Ten aanzien van het gebruik van de innovatie zelf zijn er tijdens de interviews met de zorgverleners een aantal belangrijke positieve aspecten besproken. Zo zijn vrijwel alle zorgverleners enthousiast over het gebruik van de Kindtool en vinden zij de Kindtool als instrument over het algemeen **compleet** en **makkelijk te benaderen** (online). Het gebruik van papieren spinnenwebdiagrammen (notitieblokjes) wordt gewaardeerd en heeft bijgedragen aan laagdrempelig inzetten van de Kindtool. Ook de **visuele weergave van de uitkomsten** draagt bij aan gebruiksgemak, aldus de zorgverleners. Zij hebben de indruk dat het gespreksinstrument **het kind meer ruimte** geeft om zelf het gesprek aan te gaan, te bespreken wat hij/zij belangrijk vindt en dat er een **diepgaander** en **persoonlijker** gesprek ontstaat.

Quotes zorgverleners (1)
<p><i>"...heel leuk, heel inzichtelijk, hele leuke gesprekken, het is alleen... het grote verschil is dat het eigenlijk niet over medische dingen gaat, wat je normaal deed, maar gewoon over alledaagse dingen. Dus de afstand tussen dokter en patiënt wordt wel echt minder daardoor, vind ik."</i></p> <p>Kinderarts</p>
<p><i>"Nou, ik, ik vond het wel heel leuk eigenlijk, het gaf me een soort kijkje in het leven van kinderen, toch wel heel anders dan wat ik meestal van ze zie. Natuurlijk vraag je normaalgesproken ook wel naar: hoe is het op school of is het gezellig thuis? Of.. beetje je dat soort dingen. Maar dit ja, je voert ineens heel andere gesprekken."</i></p> <p>Kinderarts</p>
<p><i>"Je had goede.. ja, het was volgens mij voor de patiënten helder. Ik vond het heel fijn dat, dat je het visueel ook voor je had, hè. Dat vond ik."</i></p> <p>Kinderarts</p>
<p><i>"Dan maak je het eigenlijk veel meer open dan dat je zelf heel veel richting geeft en ook een beetje van oké, dat punt: check heb ik gehad, heb ik gehad. Dat het een open gesprek wordt en het kind veel meer, dus aangeeft waar die het nog zelf over willen hebben, over dingen die hem opvielen in de vragen. [...] Dus minder sturend misschien. Ehm... Ja, wat maakt het verschil dan, hè? Hoe benoem ik het.. Dat.. ja, dat het veel meer vanuit het kind zelf komt, die aangeeft van: joh, dat viel me op."</i></p> <p>Verpleegkundig specialist</p>
<p><i>"En ik laat ze eerst die vragenlijst invullen en dan komt dat spinnenweb eruit en dan ga je aan hen vragen wat ze zien. Nou, dat is meestal nog wel een hele moeilijke vraag, maar daarna met name de vragen: wat vind jij nou belangrijk van deze dingen? Of waar zou jij nou meer van willen? Dat zijn wel hele, nou toch wel concrete vragen, ook al zijn dit open vragen, waar ze echt volledig hun eigen antwoord op moeten geven, ook eigenlijk, hè? Dus dan.. dan kom je echt in hun wereld terecht."</i></p> <p>Kinderarts</p>
<p><i>"Ja, kijk en je doet het ook wel, maar ik denk niet zo diepgaand, denk ik. Want meestal, wat doe je: ehm.. hoe gaat het op school, hoe gaat met je vrienden, sporten? Nou ja, sommigen leeftijden: roken, drugs, alcohol? [...] Maar ehm.. ja dus je doet het uiteindelijk allemaal wel. Maar soms dan, zijn net wat dingen die dan daarbij staan, dat je denkt: hmm ja, dat is nog wat diepgaander."</i></p> <p>Verpleegkundig specialist</p>

Ook zijn er een aantal verbeterpunten naar voren gekomen ten aanzien van de Kindtool. Zo werd meermaals besproken dat de zorgverlener (als intermediair gebruiker) behoefte heeft aan vragen die hij/zij kan stellen om [het gesprek meer te structureren](#) en vorm te geven. Die vragen zijn besproken tijdens de (verkorte) training, maar zijn standaard niet als document beschikbaar voor zorgverleners als onderdeel van de Kindtool zelf. Zorgverleners geven aan dat zij dat soms missen.

Om de ruimte te creëren voor het kind om het gesprek aan te gaan, is het van belang om [als zorgverlener 'stil' te zijn, te zwijgen en te luisteren](#). Vrijwel alle zorgverleners ervaren dit aspect van de gesprekken met de Kindtool als een uitdaging, maar geven ook aan dat dit volgens hen een kwestie van [gewenning](#) is. En hoewel de zorgverleners de (inhoud van) de Kindtool relevant vinden voor kinderen, merken zij wel op dat de [relevantie](#) voor een individueel kind afhankelijk is van een aantal patiëntkarakteristieken, waaronder [leeftijd](#). Tot slot bestaat er volgens de zorgverleners een 'risico' dat, hoewel relevant, de uitkomsten van de vragenlijst door een weergave in cijfers, [confronterend](#) kunnen zijn voor kinderen. Zij redeneren dat kinderen cijfers snel zien als een vorm van beoordeling waarbij een laag cijfer (op één of meerdere domeinen) confronterend zou kunnen zijn. Ook merkte één van de zorgverleners op dat de kinderen bij het invullen van de digitale vragenlijst de vragen beantwoorden op een schaal met smileys, terwijl in het spinnenwebdiagram gebruik wordt gemaakt van cijfers en er geen spinnenweb met smileys beschikbaar is.

Quotes zorgverleners (2)
<p><i>"Ja, dat wel een beetje, want we hebben dat toen natuurlijk even geoefend. Ik zat elke keer ook te zoeken naar waar staan nou die vragen ook alweer, want die kon ik eigenlijk vaak niet vinden."</i></p> <p>Kinderarts</p>

“Maar het gesprek moet wel echt met het kind zijn wat mij betreft. Ehm en dan, ja, in eerste instantie vinden ze dat ook vaak wel lastig, dus dan is het ook wel stil. En dan is dus inderdaad de kunst wel om ook stil te blijven, want daar worden op een gegeven moment wel zo ongemakkelijk dat ze wel moeten antwoord geven. Dus dat dat stil zijn, dat helpt zeker, al hoewel voor mij ook best heel oncomfortabel is.”

Kinderarts

“Sommige jonge kinderen vinden vragen best moeilijk en gaan ouders [om hulp] vragen, dus misschien dat is iets in de toekomst een beetje te kijken is dit begrijpelijk voor zo jonge kinderen?”

Kinderarts

“Dus ja, hij vond het alles goed gaan en dat was allemaal goed en hij had alles hoog gescoord. En het voelde voor hem ook wel als een soort, een soort rapport van ja, ik denk niet dat ik dat laag mag scoren, weet je wel. Want dan heb ik het niet goed gedaan.”

Physician Assistant

Uit de interviews met de zorgverleners komen een aantal belemmerende en bevorderende factoren naar voren. Bijdragende factoren voor (succesvolle) implementatie zijn o.a. *persoonlijk voordeel*: de zorgverleners geven aan een [beter beeld te krijgen van hun patiënt](#) door inzet van de Kindtool. Ook wat betreft *eigen-effectiviteitsverwachting* is een deel van de zorgverleners overtuigd dat het hen zou lukken de Kindtool standaard in te zetten in hun spreekuur. Ook zijn de zorgverleners over het algemeen positief over de training die zij vooraf kregen. De training die de zorgverleners volgden voorafgaand aan deelname aan dit onderzoek was echter een verkorte versie van de training ‘Werken met Positieve Gezondheid’. Tijdens de uitgebreide training wordt veel (meer) geoefend met de handvatten voor het gesprek, iets wat sommige zorgverleners hebben gemist.

Daarnaast is het voor succesvolle implementatie van belang dat de *uitkomsten zichtbaar* zijn en dat de (intermediaire) gebruiker verwacht de *doelstellingen* te kunnen behalen.⁽⁶⁾ Daarover is enigszins twijfel bij de zorgverleners: er zijn zorgverleners die twijfelen of de nieuw opgedane kennis en inzichten bijdragend zijn voor de (medische) zorg aan de patiënt. De meeste zorgverleners hebben ervaren dat de Kindtool kan [bijdragen aan bewustwording en het ontwikkelen van een bredere blik op gezondheid](#) bij hun patiënten, maar vinden het lastig inschatten of dat ook zal leiden tot meer zelfmanagement en eigen regie. Een enkele keer werd daarbij genoemd dat dit mogelijk pas het geval zal zijn bij [herhaald inzetten van de Kindtool](#) in gesprekken met de patiënt. Het nemen van [meer \(eigen\) regie](#) komt volgens de zorgverleners wel voor op een ander niveau, waarbij kinderen meer ruimte krijgen binnen het gesprek en vaak beter weten waar ze het over willen hebben met hun zorgverlener.

Quotes zorgverleners (3)

“Persoonlijk... dus ik, wat ik, ik vond ik denk altijd: goh, ik ken mijn patiënten best goed en ik weet heel veel. Maar er komen dan allemaal leuke.. Nou, leuke, interessante dingetjes uit. [...] Dan heb je meer inzicht, een beetje omdat.. wij zien de patiënt, nou een paar keer per jaar, een kwartiertje? Ja.. ken je de patiënt eigenlijk? Niet, eigenlijk. Maar dan krijg je meer idee, dat helpt dan denk ik.”

Kinderarts

“Ja, nou ja, je krijgt echt, echt een ander gesprek, ik heb het ook, zeg maar bij onze geïnccludeerde de patiënt, weet je, die zie ik eigenlijk al best wel lang en dan toch, dan ga je toch een keer op een andere manier met hem praten en dan komen er toch hele andere dingen naar boven. Dat je echt dan: oh, oké. Dus.. je moet er wat mee. Terwijl ik dat denk ik niet naar boven had gekregen als ik het niet op deze manier had gedaan.”

Verpleegkundig specialist

“En met name de pubers, ze moeten dan iets zeggen, want je gaat zelf niks zeggen en dan gaan zij misschien een beetje meer denken en meer bewustzijn krijgen. Dus ik denk dat het helpt, maar ik weet niet of ze... het is niet de oplossing voor alles, denk ik. Maar ik denk dat het helpt, dan krijg je meer inzicht en ik denk zeker voor meer de SOLK-klachten: buikpijn en hoofdpijn allemaal... dat geeft ook meer inzicht en dan heb je, als je inzicht hebt, heb je meer invloed daarop, denk ik.”

Kinderarts

“Nou, ze krijgen in ieder geval meer eigen regie over het gesprek, hè? Dus.. dus de items die ze anders misschien niet zo op tafel gelegd, die, die.. daar worden ze echt wel in geholpen. Dat, dat is echt wel drempelverlagend denk ik. Ja, dus eigen regie in het gesprek in ieder geval. Eigen regie over ehm, ja, hun hele

ziektebeleving dat dat vind ik nog een beetje te voorbarig om daar iets over te zeggen, moet ik... dat durf ik niet zo goed om, daar... omdat ik gewoon onvoldoende ervaring nog mee opgedaan heb."
Kinderarts

Daarnaast is er twijfel over (sociale) **steun van collega's**, aangezien veel zorgverleners pas steun verwachten te krijgen van o.a. collega's en/of management als het gebruik van de Kindtool beter ingebed is. Zo missen een aantal zorgverleners een plek om te **rapporteren** over het gesprek. De digitale omgeving waarin het kind de Kindtool invult is voor zorgverleners niet toegankelijk (persoonlijk account) en ook in het elektronisch patiëntendossier is er (nog) geen plek ingericht voor zowel het spinnenwebdiagram (uitkomst vragenlijst) als verslaglegging van deze gesprekken. Zorgverleners noemen dit laatste punt als een verbeterpunt, maar ook in de context van steun, vanuit de overtuiging dat collega's pas bereid zouden zijn de Kindtool ook in te zetten als er een mogelijkheid is om te rapporteren. Wel verwachtten de meeste zorgverleners dat met behulp van enthousiasme en met name door het delen van positieve en inspirerende voorbeelden over het praktisch gebruik van de Kindtool, ook hun collega's interesse zouden hebben om de Kindtool te gaan gebruiken.

Tot slot zijn met name de determinanten *tijd en congruentie met de huidige werkwijze* belangrijke mogelijke barrières voor implementatie. De zorgverleners geven aan dat het gebruik van de Kindtool tijdens een spreekuur **extra tijd** kost, die niet (altijd) beschikbaar is. Vaak vanwege de manier waarop hun spreekuren zijn ingericht. Echter speelt daarbij ook de **eigen leercurve** een rol, aangezien een aantal zorgverleners hebben ervaren dat hoe 'geoefender' zij zijn in het voeren van het 'andere gesprek', hoe minder (extra) tijd het gesprek kost. Dit fenomeen is eerder ook gezien bij implementatie van het 'andere gesprek' binnen de huisartsgeneeskunde.⁽¹⁰⁾ Daarbij kan ook opgemerkt worden dat de zorgverleners die samen met hun directe collega's (**team**) deelnamen, door het **delen van ervaringen** (meer) gemotiveerd waren om de Kindtool (vaker) te gebruiken en zo ook sneller in staat waren zich de Kindtool 'eigen' te maken.

Quotes zorgverleners (4)

"Omdat wij moeten, ik denk .. wat wij nu moeten doen is gewoon een beetje kijken hoe wij dat in onze organisatie kunnen invoeren en zelf laten zien dat het goed gaat. Dan kunnen wij onze collega's enthousiast maken."
Kinderarts

"Want ik heb het eigenlijk meeste in extra tijd gedaan. Dat ik nog een extra consult voor de positieve gezondheid heb gedaan."
Verpleegkundig specialist

"Kijk en ik denk meer in de praktijk, misschien komt dat nog meer aan bod, dat ik wel benieuwd ben, hoe kun je een goede verslaglegging maken? Hoe kunnen mensen echt dat goed in het dossier ook zien, dat we die gesprekken hebben gedaan? Nu hebben we alleen maar gezegd: "neemt deel aan" en heb ik de inhoud van het gesprek eigenlijk niet verwoord, omdat ik dat ook wel privé vond."
Physician Assistant

*"Het gesprek nou, dat duurt niet heel lang, per se, dus op zich valt dat ook wel weer mee, denk ik. Het is wel... kijk, als je een hele volle poli hebt waarbij je elk kwartier een ander kind hebt, ja, dan wordt het ingewikkeld.
[...] En ja, soms kost het natuurlijk extra tijd, omdat het gesprek wat je gaat voeren over iets heel anders gaat dan de ziekte, waarvoor ze ook nog gecontroleerd worden en waarmee je natuurlijk daarna ook nog wel wat moet."*
Kinderarts

"Nou ja, wat ik al zei, als je het denk ik onderdeel maakt van je, van je manier van werken, dan denk ik het niet. Omdat je dan uiteindelijk die mensen leert dat ze met hun dingen, die zij belangrijk vinden, op tafel komen en je dan altijd wel alles aan bod krijgt. In het begin denk ik wel omdat het dan van jezelf meer investering vooraf kost en ten tijde van. Maar ik denk niet dat per se je consult heel veel hoeft te verlengen als je dit eenmaal onder de knie hebt."
Physician Assistant

Voor een uitgebreid(er) verslag van de interviews met de zorgverleners en aanvullende illustrerende quotes, zie bijlage D.

Interviews met kinderen

Een ruime meerderheid van de deelnemende kinderen heeft een **positieve ervaring** gehad tijdens het gesprek met hun zorgverlener. De kinderen vinden het gesprek met de Kindtool **fijn** of **leuk**, omdat het iets nieuws is of omdat het over wat anders gaat dan alleen hun (medische) aandoening. Anderen vinden het **interessant**, merken op dat er **meer diepgang** is in het gesprek of vinden het **persoonlijker**. Eén van de kinderen die een positieve ervaring had, gaf wel aan dat het gesprek **langer** duurde. Voor de meeste kinderen uit dit onderzoek was de Kindtool (online vragenlijst) **gemakkelijk en snel** (d.w.z. gemiddeld binnen 10 minuten) in te vullen. De beschikbare tijd voor het invullen van de Kindtool was vaak afhankelijk van de omstandigheden waarin ze de Kindtool invulden. Voorafgaand thuis of tijdens een bezoek aan de kinderdagbehandeling was er eigenlijk altijd voldoende tijd beschikbaar. Echter, was er ook één kind die het tijdens een bezoek aan de polikliniek moest invullen, tussen een aantal onderzoeken en het gesprek met de arts. Dit kind gaf aan het gevoel te hebben dat er (te) weinig tijd beschikbaar was. Hiermee lijkt het gebruiksgemak van de innovatie één van de belangrijkste bevorderende factoren te zijn. Ook vindt het merendeel van de kinderen de werkwijze, waarbij het spinnenwebdiagram wordt gebruikt als gespreksinstrument in de spreekkamer, prettig. Daarbij lijkt met name het **visuele aspect** van het spinnenwebdiagram een rol te spelen: dit geeft de kinderen **overzicht** en **houvast voor het gesprek** en helpt hen om **makkelijker met een zorgverlener in gesprek te gaan** over de verschillende dimensies en aspecten van gezondheid. De inhoud van de Kindtool sluit volgens de kinderen in dit onderzoek ook goed aan bij wat gezondheid voor hen betekent en de meeste kinderen vinden het prettig of belangrijk om met een zorgverlener hierover te kunnen spreken. Vrijwel alle kinderen gaven aan de Kindtool als innovatie en gespreksinstrument relevant te vinden voor anderen (d.w.z. peers) waarbij een aantal oudere kinderen ook een mogelijke rol voor de Kindtool ziet in de transitieperiode (d.w.z. ten tijde van overgang naar nieuwe of andere zorgverleners).

Quotes kinderen - implementatie (1)
<i>"Dus nu ging het wat meer over het spinnenweb en dat vond ik wel fijn."</i> Jongen met astma, 17 jaar.
<i>"Ja, ik vind het wel ja... ik vind wel iets heel nieuws, dat wel. Het is wel het.. ik vind het ook wel fijn hoor, dat wel."</i> Meisje met coeliakie, 17 jaar.
<i>"Nou, ik vond het eigenlijk wel makkelijk te doen. Het kost niet zo heel veel tijd. Alleen er waren één of twee vragen waar je wel even bij na moet denken. Of dan twijfel je tussen of je bijvoorbeeld een acht of een zeven neer gaat zetten."</i> Jongen met astma, 14 jaar.
<i>"Nou op zich wel. Het brengt gewoon wat meer duidelijkheid van tevoren al, voor jezelf. Van: wat wil ik weten, wat wil ik vragen? In plaats van dat je echt met een leeg hoofd naar een ziekenhuis toe gaat."</i> Meisje met chronische vermoeidheid, 15 jaar.
<i>"Wel makkelijk, want dan als je dan, zeg maar... je hebt vaak zo, dan ga je ergens heen, maar dan weet je niet. Dan wil je wat vragen, maar dan ben je het dan op dat moment weer vergeten. En nu staat dat er dan gewoon bij, dus dan kun je het daar nog over hebben."</i> Jongen met prikkelbare darm syndroom, 16 jaar.
<i>"Ja, ouders ook wel, maar dokters, ja, die bespreken meestal alleen maar over je lichaam, zeg maar, en niet over hoe het echt van binnen gaat. En dat kan nu bijvoorbeeld wel."</i> Meisje met SOLK, 16 jaar.
<i>"Ehm, nou het was niet van: Oh, dit moet ik echt een keer bespreken met haar. Want ik heb ook een psycholoog al bijna zeven jaar en met haar bespreek ik wel echt dit soort dingen. Maar ik denk dat het ook wel.. dat het juist dus goed is, zodat je de connectie ook met je arts kan leggen van: dit maakt mij toch wel onzeker dat ik ziek ben of juist niet."</i> Meisje met benigne tumor, 18 jaar.
<i>"Het ligt er een beetje aan waar je voor komt, maar ik denk dat als je voor iets komt dat wel echt impact heeft op je leven en met school en dat soort dingen dat het wel iets kan zijn wat ik kan aanraden. Gewoon wat meer inzicht in hoe je ervoor staat, en ja dat je ook wat meer ziet van oké, m'n ziekte heeft hierop impact. Was kan ik daaraan doen? Hoe kan ik daaraan werken?"</i> Meisje met allergieën, 17 jaar.

Hoewel de Kindtool voor de meeste kinderen in dit onderzoek snel en makkelijk in te vullen was, hadden met name de kinderen in de leeftijd van 8-12 jaar daarbij [hulp nodig van een ouder/verzorger](#). Voor kinderen ouder dan 12 jaar bleek de vraag over roken, drugs- en alcoholgebruik lastig te interpreteren, omdat er drie vragen in één worden gesteld, terwijl er slechts één antwoord gegeven kan worden. En hoewel de [antwoordschaal](#) met smileys de jonge kinderen aanspreekt, zijn er ook tieners die juist graag exacte(re) antwoorden (bijv. in cijfers van 0 tot 10) willen geven.

Vrijwel alle kinderen gaven aan het ‘prima’ te vinden om de Kindtool voor een volgend bezoek aan hun zorgverlener [opnieuw in te vullen](#). Daarbij was ook een aantal kinderen dat het voor zichzelf niet zo nodig vond. Vooral met de oudere kinderen werd besproken waarom zij wel of niet nogmaals de Kindtool zouden willen invullen; de meningen waren verdeeld: zo heeft een aantal kinderen niet de verwachting dat er een volgende keer iets zou veranderen aan het spinnenwebdiagram (en dus het gesprek met de zorgverlener) terwijl anderen juist benoemden het wél prettig te vinden om een volgende keer te kunnen zien wat er veranderd zou zijn aan de cijfers binnen de domeinen t.o.v. hun eerdere bezoek(en). Dit geeft aan dat er bij beide gebruikers, zowel zorgverleners en kinderen een scoregerichtheid lijkt te zijn ontstaan.

Tot slot leverde de interviews een aantal [aandachtspunten m.b.t. de digitale applicatie](#), die wellicht belemmerend zijn voor het gebruik van het spinnenwebdiagram als gespreksinstrument. Zo blijkt het resultaat van een eerder ingevulde vragenlijst niet altijd (eenvoudig) terug te vinden in de digitale omgeving.

Quotes kinderen – implementatie (2)
<p><i>“Dat kon wel wat beter vind ik, want tussen de vijf in een tien moet je een gok doen of je op een acht of op een negen zit. Maar je weet echt niet of je nou een acht of een negen invult. Dus je doet dan maar tussen de vijf en de tien.[...] Ja, wel een beetje gok werk.”</i></p> <p>Jongen met astma, 12 jaar.</p>
<p><i>“Ja, dat [opnieuw invullen voor een volgend consult] zou ik wel willen doen, ja. Dat zou ik niet erg vinden. Het is alleen maar leuk, omdat je dan ook kan zien of je af vooruitgang hebt geboekt.”</i></p> <p>Meisje met diabetes, 17 jaar.</p>
<p><i>“Nou.. het is dus een beetje mis gegaan, want.. ik had ingelogd, maar ik kon mijn Kindtool.. of het spinnenweb kon ik dus niet terughalen.”</i></p> <p>Jongen met nierziekte, 8 jaar.</p>

Voor een uitgebreid(er) verslag van de interviews met de kinderen en aanvullende illustrerende quotes, zie bijlage E.

3.2.3. Kwantitatieve resultaten

Meetinstrument Determinanten van Innovaties

Voor het verzamelen van kwantitatieve data m.b.t. implementatiefactoren werd gebruikt gemaakt van het Meetinstrument Determinanten van Innovaties.(6) Alle deelnemend zorgverleners ontvingen na afloop van de implementatiecyclus een uitnodiging per e-mail om het meetinstrument in te vullen (als digitale vragenlijst). Van de 20 deelnemende zorgverleners hebben er 18 de MIDI vragenlijst volledig ingevuld (90% respons rate). De interne consistentie van de MIDI vragenlijst was goed ($\alpha = 0.81$). Op basis van de analyse zijn er 7 belemmerende (waarbij $\geq 20\%$ van de deelnemers antwoordde met ‘helemaal mee oneens/mee oneens’) en 6 bevorderende factoren (waarbij $\geq 80\%$ van de deelnemers antwoordde met ‘mee eens/helemaal mee eens’) geïdentificeerd (tabel 5 & 6).

Tabel 5 Overzicht uitkomsten MIDI vragenlijst

Bevorderende factoren	% deelnemers mee eens/helemaal mee eens
7. Relevantie patiënt <i>Ik vind de Kindtool geschikt voor mijn patiënten.</i>	83
8. Persoonlijk voordeel/nadeel <i>Het gebruik van de Kindtool draagt ertoe bij dat ik <u>beter begrijp wat voor mijn patiënten belangrijk is</u> ten aanzien van hun gezondheid.</i>	89
9. Uitkomstverwachting <i>Ik verwacht dat met behulp van de Kindtool de volgende doelstelling daadwerkelijk bij mijn patiënt wordt bereikt: <u>De patiënt ontwikkelt een bredere blik op gezondheid.</u></i>	94
13. Sociale steun <i>Ik kan op voldoende hulp van mijn collega's rekenen mocht ik die nodig hebben bij het gebruik van de Kindtool.</i>	83
17. Kennis <i>Ik beschik over voldoende kennis om de Kindtool te kunnen gebruiken.</i>	83
4. Complexiteit* <i>De Kindtool is te ingewikkeld voor mij om te kunnen gebruiken</i>	100 % mee oneens /helemaal mee oneens *

*bij een gespiegelde vraagstelling werd als criterium gebruikt: ≥80% van de deelnemers 'mee oneens/helemaal mee oneens

Determinant 8 en 9 zijn determinanten die kunnen worden opgesplitst in meerdere vragen waarbij per vraag één voor- of nadeel en één doelstelling wordt uitgevraagd. Ten aanzien van deze determinanten zijn in dit onderzoek met name de volgende specifieke aspecten bevorderend gebleken voor implementatie: 'de Kindtool draagt ertoe bij dat ik beter begrijp wat voor mijn patiënten belangrijk is' en de verwachting dat de doelstelling: 'de patiënt ontwikkelt een bredere blik op gezondheid' bereikt wordt.

Tabel 6 Overzicht uitkomsten MIDI vragenlijst

Belemmerende factoren	% deelnemers mee oneens/helemaal mee oneens
3. Compleetheid (27.8%) <i>De Kindtool biedt alle informatie en materialen die nodig zijn om er goed mee te kunnen werken.</i>	28
5. Congruentie huidige werkwijze <i>De Kindtool sluit goed aan bij hoe ik gewend ben om te werken.</i>	22
23. Tijd <i>De beschikbare tijd is voldoende om de Kindtool zoals bedoeld te integreren in mijn dagelijks werk.</i>	33
24. Beschikbaarheid van materialen en voorzieningen <i>Onze organisatie stelt mij voldoende materialen en voorzieningen beschikbaar om de Kindtool zoals bedoeld te kunnen gebruiken.</i>	22
25. Coördinatie <i>In mijn organisatie is/zijn één of meerdere personen aangewezen voor het coördineren van de invoering van de Kindtool.</i>	28
27. Beschikbaarheid van informatie over gebruik innovatie <i>Ik heb in mijn organisatie makkelijk toegang tot informatie over het gebruik van de Kindtool.</i>	22
28. Feedback aan gebruiker <i>In mijn organisatie vindt regelmatig terugkoppeling plaats over de voortgang van de invoering van de Kindtool.</i>	31

3.3 DOELMATIGHEID

3.3.1. Kwalitatieve resultaten

Interviews met kinderen

Ten aanzien van doelmatigheid zijn er met de kinderen een aantal thema's besproken aan de hand van vooraf opgestelde vragen gericht op doelmatigheid, zoals: (eigen) regie en bewustwording (nadenken over gezondheid). Maar er kwamen ook een aantal thema's spontaan ter sprake. In eerste instantie werd gevraagd naar de ervaring(en) van de kinderen. Die waren veelal positief (zie ook hoofdstuk 2.3.2). In de meeste gevallen hebben de kinderen met hun zorgverlener [gesproken over het spinnenwebdiagram en specifieke domeinen](#). Vooral de domeinen *Mijn Lichaam, Mijn gevoelens en gedachten* en *Nu en later* zijn vaak genoemd. De meeste kinderen hebben gesproken over de (lage) [scores](#). Veel kinderen hebben samen met hun zorgverlener de uitkomst(en) en/of [score\(s\) geëvalueerd](#): wat gaat er goed of juist minder goed en waarom? Een ruime meerderheid van de kinderen gaf aan dat zij hebben kunnen [bespreken wat voor hen belangrijk is](#).

Quotes kinderen – doelmatigheid (1)
<i>"Ja het was.. ik had niet echt het idee dat het heel veel anders was, alleen wat gedetailleerder, dat 'ie echt wat dieper in ging bijvoorbeeld op mijn gedachten en zo, wat echt met mijn.. met mijzelf zeg maar buiten het ziekenhuis om zeg maar, allemaal speelt."</i> Meisje met jeugdreuma, 18 jaar.
<i>"Ja, ik vond het wel goed. Er komen echt vragen in voor, gewoon wat eigenlijk niet met je diabetes te maken heeft, dus ik vond het wel fijn."</i> Jongen met diabetes, 15 jaar.
<i>"Ja, het was wel anders, was wel wat persoonlijker."</i> Meisje met allergieën, 17 jaar.
<i>"Ehm voor mij niet heel veel anders.. ehm het waren gewoon iets meer.. iets meer opener vragen. Dus eh.. gingen er net wat dieper in, zeg maar, want ik weet niet...Meestal gaan de gesprekken hetze.. over hetzelfde bij mij en dan heb je dat indiepen niet echt per se en nu ging het ook over andere onderwerpen. Dus andere onderwerpen denk ik."</i> Meisje met colitis ulcerosa, 16 jaar.
<i>"We gingen er echt wat dieper op in ook. [...] Dat kwam door de score, ze vroeg dus waarom dat dan wat lager was? Dan ga je er toch even over nadenken van: ja, waarom is het eigenlijk wat lager?"</i> Meisje met diabetes, 17 jaar.
<i>"Ja, dat denk ik wel, want zo had ik normaal niet echt snel met de kinderarts denk ik over mijn sport begonnen en over hoe het vier of vijf jaar geleden bij mij is gegaan."</i> Jongen met astma, 14 jaar.

Ten aanzien van de rol van de Kindtool bij de voorbereiding op een bezoek aan en gesprek met een zorgverlener, geeft een ruime meerderheid van de kinderen aan dat zij (ondanks het invullen van de Kindtool) niet van tevoren hadden bedacht wat ze (specifiek) wilden bespreken met de arts. Wel lijken de meeste kinderen meer [zelf nagedacht te hebben over hun eigen gezondheid](#) en er zijn ook een paar kinderen die [wél van tevoren hadden bedacht wat ze willen bespreken](#) en aangeven dat de Kindtool daarbij geholpen heeft. De meeste kinderen [herkennen zich in de uitkomst en het spinnenwebdiagram](#).

De Kindtool biedt vooral [structuur](#) tijdens het gesprek: de kinderen weten waar ze het over kunnen hebben, omdat in het spinnenwebdiagram de verschillende dimensies en aspecten terug te vinden zijn. Aan de deelnemende kinderen werd gevraagd in welke mate zij [zelf konden bepalen](#) waar ze het over wilden hebben met de zorgverlener. De meeste kinderen gaven toen aan dat ze tijdens het gesprek met de Kindtool het gevoel hadden dat ze (makkelijk) over de verschillende aspecten van gezondheid konden praten, maar dat ze er ook voor konden kiezen om (juist) niet over bepaalde aspecten te praten, als ze dat niet willen. Sommige kinderen geven aan dat zij met behulp van de Kindtool [meer richting](#) kunnen geven aan het gesprek of dat er tijdens het gesprek door de zorgverlener werd [gevraagd wat zij graag wilden bespreken](#).

Quotes kinderen – doelmatigheid (2)
<p><i>“Nou ik dacht eigenlijk, ik dacht eigenlijk van ik zie wel wat [naam zorgverlener] wilde weten en dan beantwoord ik dat gewoon. Ik had niet echt iets wat ikzelf wilde bespreken eigenlijk.”</i></p> <p>Jongen met ziekte van Crohn, 15 jaar.</p>
<p><i>“Want je bent toch iets beter voorbereid op wat je wil gaan zeggen of wil gaan vragen.”</i></p> <p>Meisje met chronische vermoeidheid, 15 jaar.</p>
<p>Interviewer: <i>“Ja, en herkende je jezelf uiteindelijk in dat schema?”</i></p> <p>Respondent: <i>“Ja, best wel, ja. [...] En ook de onderdelen waar ik dan wat lager op scoorde, waren ook wel de onderdelen waarvan ik dat al had verwacht eigenlijk.”</i></p> <p>Meisje met diabetes, 17 jaar.</p>
<p><i>“Want ze zei van; waar wil je over praten? En toen zei ik: het liefst "mijn lichaam", want ik heb wel erg nog last van m'n longen en merk wel dat ik, ja nog wel achteraan loop met voetbal, met lopen. En met "de toekomst", omdat ik echt niet wist hoe het later allemaal was.[...] Dat vond ik wel fijn, want normaal is het van: hoe gaat het met dit en hoe gaat het met dat? En nu was het meer van: ja, ik wil het wel over dit hebben en dat, in plaats van dat andere.”</i></p> <p>Jongen met astma, 12 jaar.</p>

Tijdens de gesprekken met kinderen kwamen er twee thema's ter sprake waar niet specifiek naar gevraagd is, maar die wel meermaals door verschillende kinderen (spontaan) worden benoemd, namelijk: **doelen stellen** en 'wat kan ik of wat wil ik' (ofwel: **veranderwensen**). Enkele kinderen benoemen tijdens de interviews dat het gesprek met de Kindtool ze een doel geeft, bijvoorbeeld om aanpassingen t.a.v. van hun gezondheid om zo hun spinnenwebdiagram zo 'breed' mogelijk te maken. Eén kind gaf aan dat vooral het visuele aspect bijdragend is voor het stellen van doelen. Ten aanzien van hun veranderwensen spreken kinderen vooral over het feit dat de Kindtool voor hen **inzichtelijk** maakt wat ze zouden kunnen verbeteren, om daar vervolgens met hun zorgverlener over te praten. Sommige (vooral oudere) kinderen spreken over **zelfreflectie**, waarmee ze doelen op het nadenken over hun gezondheid door zich af te vragen: waarom scoor ik in sommige domeinen hoog of juist laag?

Quotes kinderen – doelmatigheid (3)
<p>Interviewer: <i>“Oké, en.. en wat was er dan nu anders?”</i></p> <p>Respondent: <i>“Ja, dat je toch wel ziet dat ik er echt wel een stuk lager op scoor en ik denk van ja, ik zou het toch wel mooi vinden als dat iets meer omhoog zou gaan en ik mezelf ook wat beter voel dan straks.”</i></p> <p>[...] <i>“Ja, we hebben wel gekeken wat ik zelf heel belangrijk vindt en wat ik ook graag wil veranderen.”</i></p> <p>Meisje met diabetes, 16 jaar.</p>
<p><i>“Het was wel handig, want dan krijg ik zelf eigenlijk ook meer inzicht, want ik dacht er nooit echt bij na, sowieso, over hoe ik me voel enzo.. en dan ehh.. kun je eigenlijk gewoon een beetje praten en dan kijken of dat je iets beter wilt of beter kan en zo zeg maar.”</i></p> <p>Jongen met ziekte van Crohn, 17 jaar.</p>
<p><i>“En dan zie je ook een beetje voor jezelf, waar je goed in bent en waar waar je niet zo goed in bent of wat niet zo lekker loopt, zo kun je het ook zeggen. En voor mij is dat wel fijn als ik eens in de zoveel tijd effe gewoon weer die zelfreflectie hebt, want je kan het niet altijd zelf denk ik.”</i></p> <p>Jongen met astma, 17 jaar.</p>
<p><i>“Nou er werden wel, uh.. een paar vragen wat er tussen zat, waarvan ik dacht: nou, daar heb ik eigenlijk nooit op die manier over nagedacht, maar dan daardoor denk je er wel iets meer over na.”</i> [...]</p> <p><i>“Nou, ik vond het wel fijn, want op die manier kijk je anders naar je gezondheid en besef je eigenlijk pas echt hoe gezond nou bezig bent.”</i></p> <p>Jongen met astma, 14 jaar.</p>
<p><i>“Dat kwam door de score, ze vroeg dus waarom dat dan wat lager was? Dan ga je er toch even over nadenken van: ja, waarom is het eigenlijk wat lager? Ja, ik kreeg wel de realisatie van: ja, dat komt daardoor of daardoor.”</i> [...]</p> <p><i>“Ja, toch gewoon een soort van de duidelijkheid die je krijgt, dat je het echt in een schema ziet. Ja, ik ben echt goed over na gaan denken van: ja, wat waarom ziet het schema er zo uit?”</i></p> <p>Meisje met diabetes, 17 jaar.</p>

Ten aanzien van veranderingen en veranderwensen, geven kinderen vaak aan dat het herhaald invullen van de Kindtool wellicht méér inzicht zou geven, want: dan kan je de veranderingen zien (of niet). Met de oudere kinderen werd vervolgens ook besproken: wat zou dat kunnen brengen? En hoeveel tijd zou er dan tussen moeten zitten? De meeste kinderen zijn van mening dat dit afhankelijk is van wat er verder speelt in hun leven. Zijn er bijvoorbeeld dingen veranderd t.a.v. hun ziekte (onderzoek of behandeling) of in hun leven in het algemeen (starten in een nieuwe klas)? Ook vinden de kinderen het belangrijk dat er voldoende tijd tussen het invullen van vragenlijsten zit. Zeker als je bepaalde doelen hebt stelt, omdat je anders (nog) geen verandering kan zien.

Ook werd gevraagd wat het gesprek de kinderen had gebracht of opgeleverd. Een aantal kinderen benoemden (spontaan) dat het gesprek ze tips, een leidraad of (medische) adviezen en oplossingen had gebracht. Eén van de kinderen gaf aan dat het voor haar een opluchting was geweest om te kunnen benoemen waar zij mee zat en ongeveer een kwart van alle kinderen benoemde dat zij de indruk hadden dat de zorgverlener na het gesprek meer inzicht of begrip had, bijvoorbeeld voor datgene wat voor hen belangrijk is of waar zij mee zitten. Vrijwel alle kinderen hebben het gevoel dat de zorgverlener goed naar hen luistert en dat de zorgverlener hen begrijpt.

Quotes kinderen – doelmatigheid (4)
<p><i>“Heb ik weer in mijn planningsboekje een beetje een leidraad kunnen krijgen van.. van de dokter. Iets meer pauzes nemen, iets minder lang werken aan mijn huiswerk, en zo. Dus het helpt toch een beetje.. zeker wel. [...] Ja, ze.. ze.. van die kleine tips die toch wel nuttig zijn.”</i></p> <p>Jongen met astma, 17 jaar.</p>
<p><i>“Want eh bijvoorbeeld na bepaalde dingen, zeg maar, heeft [naam zorgverlener] ook wel gezegd van: nou, misschien is het handig om een psycholoog in te schakelen. Dus dat is wel heel handig eigenlijk dat op die manier zeg maar toch wat, ja, dingetjes naar buiten komen en hulp kan krijgen, zeg maar.”</i></p> <p>Meisje met jeugdreuma, 18 jaar.</p>
<p><i>“Ja, want ik heb wel het idee dat hij daardoor beter inzicht had van hoe ik er zeg maar bijstond zeg maar buiten het ziekenhuis om, zeg maar, ja.”</i></p> <p>Meisje met jeugdreuma, 18 jaar.</p>
<p><i>“Omdat ik denk dat ze dan toch wel misschien iets breder beeld ook hebben van me.”</i></p> <p>Meisje met allergieën, 17 jaar.</p>

3.3.2. Kwantitatieve resultaten

In cyclus 2 en 3 zijn er in totaal 54 kinderen uitgenodigd voor deelname, 38 van hen hebben de Kindtool ingevuld en besproken met hun zorgverlener. Uiteindelijk zijn er na initiële deelname 8 kinderen uitgevallen die niet zijn geïnterviewd. Deze uitval is niet in alle gevallen volledig verklaard, veelal waren deze kinderen (en/of hun ouders) niet meer bereikbaar voor het plannen van het interview. Een enkeling viel uit vanwege persoonlijke omstandigheden. Van de 30 geïnterviewde kinderen hebben 19 kinderen de online vragenlijsten ingevuld (response rate 63.3%). De eerste drie vragen van deze digitale survey waren algemene vragen over hun ervaringen met de Kindtool.

De eerste stelling: *‘Ik heb de dokter zelf kunnen vertellen wat belangrijk is voor mijn gezondheid’* is door 84.3% van de respondenten beantwoord met ‘mee eens’ of ‘helemaal mee eens’. In totaal vindt 89.5% van de respondenten dat de zorgverleners goed naar hen luisterde en heeft 89.5% van de respondenten het gevoel dat de zorgverlener begreep wat hij/zij belangrijk vindt voor zijn/haar gezondheid. Er is slechts één respondent die aangaf niet zelf te hebben kunnen vertellen wat hij/zij belangrijk vindt voor zijn/haar gezondheid. Diezelfde respondent geeft ook aan dat de dokter of verpleegkundige niet had geluisterd en dat hij/zij zich niet begrepen voelde. Bij interpretatie van deze resultaten moet in acht genomen worden dat onbekend is wat het antwoord van deze kinderen zou zijn na een regulier consult.

Tabel 7 Resultaten digitale survey

Stelling	Antwoord	N (%)
<i>Ik heb de dokter of verpleegkundige zelf kunnen vertellen wat belangrijk is voor mijn gezondheid.</i>	<i>Helemaal mee oneens</i>	N/A
	<i>Mee oneens</i>	1 (5.3)
	<i>Niet eens, niet oneens</i>	2 (10.5)
	<i>Mee eens</i>	12(63.2)
	<i>Helemaal mee eens</i>	4 (21.1)
<i>De dokter of verpleegkundige luisterde naar mij</i>	<i>Helemaal mee oneens</i>	N/A
	<i>Mee oneens</i>	2 (10.5)
	<i>Niet eens, niet oneens</i>	N/A
	<i>Mee eens</i>	4 (21.1)
	<i>Helemaal mee eens</i>	13 (68.4)
<i>De dokter of verpleegkundige begreep wat ik belangrijk vind voor mijn gezondheid</i>	<i>Helemaal mee oneens</i>	N/A
	<i>Mee oneens</i>	1 (5.3)
	<i>Niet eens, niet oneens</i>	1 (5.3)
	<i>Mee eens</i>	10 (52.6)
	<i>Helemaal mee eens</i>	7 (36.8)

Pearlin Mastery Scale

Deel 2 van de online survey bestond uit de 7 vragen van de Pearlin Mastery Scale. Ook deze vragenlijst is ingevuld door 19 kinderen en had een goede interne consistentie ($\alpha = 0.82$). De gemiddeld totaalscore is 25.3 (SD 4.8) bij een range van 7 – 35. Daarmee heeft de groep gemiddeld matige regie over eigen leven.

Omdat er geen voor- en nameting is gedaan en er geen gepaarde controlegroep beschikbaar was, is deze gemiddelde waarde vergeleken met een niet gepaarde controlegroep. De uitkomsten zijn vergeleken met een groep kinderen uit het PROactive cohort.(9) Deze groep bestaat uit 92 kinderen van 12 t/m 18 jaar met (auto)immuunziekten, taaislijmziekte (CF), kinderen na de behandeling van kanker en kinderen met onverklaarde vermoeidheids- en pijnklachten. Zij hebben gemiddeld een PMS score van 26.6 (SD 4.7). Er is géén significant verschil tussen de gemiddelden van deze twee groepen. ($t = 1.069$, $p = .288$).

Gothenburg Young Persons Empowerment Scale

Het derde en laatste deel van de online survey bestond uit de 15 vragen van de GYPES vragenlijst. Deze vragenlijst is ingevuld door 19 kinderen, de interne consistentie was acceptabel ($\alpha = 0.76$). De gemiddelde uitkomst is 55.0 (SD 6.4) bij een range van 15-75.

Ook voor de GYPES was er geen gepaarde controlegroep beschikbaar, daarom zijn voor de GYPES de uitkomsten vergeleken met een groep kinderen (leeftijd 12 t/m 19 jaar) uit de originele dataset van Mora et al.(8) Uit de originele dataset met 405 deelnemers zijn 306 deelnemers geëxcludeerd, omdat er geen GYPES score vermeld werd of omdat zij 19 jaar of ouder waren. De gemiddelde GYPES score van de 99 overgebleven deelnemers is 58.1 (SD 7.3). Er is géén significant verschil tussen de gemiddelden van deze twee groepen ($t = 1.722$, $p = .088$).

3.4 BUDGET IMPACT ANALYSE

Een budget impact analyse (BIA) was gepland om uitgevoerd te worden door de arts-onderzoeker na het volgen van een 'Health Technology Assessment' (HTA) cursus. Helaas heeft deze cursus vanwege de coronamaatregelen niet meer plaatsgevonden in de periode 2020-2021. Oorspronkelijk zou dan ook een BIA (op hoofdlijnen) uitgevoerd worden met als doel de verwachte verandering in uitgaven als gevolg van implementatie van de Kindtool, in kaart te brengen. Een BIA richt zich op de vraag of de implementatie 'daadwerkelijk financieerbaar' is.

Bij een BIA zijn een aantal factoren van belang, onder andere aantal patiënten die voor ‘behandeling’ met de interventie in aanmerking komt, de te substitueren behandeling en de kosten per patiënt per jaar. Echter is in dit specifieke geval, voor implementatie van de Kindtool een berekening per patiënt minder relevant. Enerzijds omdat de kosten met name liggen bij het scholen van de intermediaire gebruiker(s), in dit geval de zorgverleners. Anderzijds omdat er niet per definitie sprake is van een (te substitueren) behandeling. De interventie wordt, zo blijkt ook uit dit onderzoek, met name ingezet als aanvulling op de anamnese en is daarbij voor sommige patiënten relevanter dan voor anderen.

Daarom is er na overleg met o.a. een HTA expert van het Julius Centrum (kenniscentrum voor Gezondheidswetenschappen, onderdeel van het UMC Utrecht) door het onderzoeksteam besloten dat deze vraag binnen dit beperkte implementatieonderzoek niet direct relevant is. Aangezien de implementatie is gefinancierd met behulp van een Verspreidings- en Implementatie Impuls (VIMP) en geen kosten werden gemaakt buiten de begroting van het VIMP-budget.

Wel is voor het in schatten van de financiële consequenties van implementatie van de Kindtool in kaart gebracht welke kosten de implementatie van de Kindtool (in de zorg/kindergeneeskunde) met zich mee zal brengen. Gebruik van de Kindtool in zijn huidige vorm is voor de eindgebruiker(s) kosteloos. De kosten van de interventie zullen zich daarom over het algemeen beperken tot het trainen van zorgverleners. Het volgen van een training voor zorgverleners is zeker aan te raden (zie ook hoofdstuk 4 en 5) maar geen verplichting voor het werken met Positieve Gezondheid en de Kindtool. Naast trainingen over het werken met Positieve Gezondheid kan een organisatie er ook voor kiezen om naast zorgverleners, bijvoorbeeld beleidsmedewerkers, managers en/of projectleiders specifiek te trainen in het implementeren van Positieve Gezondheid. Er zijn zelfs trainingen gericht op specifieke zorgverleners, zoals de verpleegkundig specialist.

Tabel 8 Overzicht kosten en budget impact trainingen

Type training	Duur	Kosten
Introductie Positieve Gezondheid	2 dagdelen	€249
Training Positieve Gezondheid & Gesprekken voeren	4 dagdelen	€495
Training Positieve Gezondheid & Implementatie in de Organisatie	3 dagdelen	€495
Training Positieve Gezondheid Verpleegkundig Specialisten	3 dagen	€995
Werken met Positieve Gezondheid - <i>Incompany training</i>	5 dagdelen	€7000 (ex btw) per team van max 12 deelnemers

Mogelijk zullen bij grootschalige implementatie in een (zorg)organisatie ook kosten van bijvoorbeeld koppeling aan het EPD meegenomen moeten worden en/of kosten voor materiaal. Dit is echter voor dit onderzoek niet van toepassing en er is daarom ook geen berekening gemaakt van deze kosten.

4. DISCUSSIE

4.1. IMPLEMENTATIEONDERZOEK

Belangrijkste resultaten & betekenis

De resultaten van het *kwalitatieve onderzoek* tonen aan dat zowel zorgverleners als kinderen veelal een positieve ervaring hebben gehad met het gebruik van de Kindtool. Als gevraagd werd naar wat het hen bracht benoemden beide gebruikers vaak dat het kind meer ruimte krijgt in de spreekkamer en dat de gesprekken diepgaander en persoonlijker zijn. De zorgverleners gaven aan dat de Kindtool helpt om een beter beeld te

krijgen van hun patiënten, dit werd ook beaamd door de kinderen, die opmerken dat de zorgverlener door het gesprek meer inzicht of begrip had gekregen.

Naast praktische aspecten zijn bovenstaande bevindingen van de ervaringen van de gebruikers heel belangrijk als het gaat om implementatie. Positieve ervaringen die voor beide partijen wat opleveren zijn bevorderend voor bredere implementatie. Aangaande de praktische aspecten blijkt de Kindtool voor zowel kinderen als zorgverleners makkelijk in gebruik en compleet. Er wordt met name ook waarde gehecht aan het visuele aspect (weergave van resultaten in een overzicht: het spinnenwebdiagram). Het spinnenwebdiagram biedt structuur en voor de kinderen ook houvast tijdens het gesprek. De zorgverleners moeten wennen aan hun nieuwe rol of positie in het gesprek, waarbij zij door stil te zijn het kind meer ruimte geven. Maar vrijwel alle zorgverleners achten zichzelf in staat om de Kindtool in hun huidige werkwijze te integreren, als zij eenmaal meer geoefend zijn in het voeren van het 'andere gesprek'. Wel ontbreekt voor de zorgverleners nog een plek om te kunnen rapporteren over het gesprek en misten zij een link met het elektronisch patiënten dossier (EPD). Veel zorgverleners gaven aan dat het behulpzaam zou zijn als de uitslag van de Kindtool vragenlijst beschikbaar is in het EPD. Omdat kinderen soms hun spinnenwebdiagram vergeten mee te nemen of niet meer weten wat ze hebben ingevuld bij bepaalde aspecten.

Een belangrijke bevinding is dat, naast de domeinen en aspecten, vaak ook de cijferscores uit het spinnenwebdiagram gespreksonderwerp zijn. Tijdens de training voor zorgverleners is gesproken over het doel van het gespreksinstrument, namelijk: het kind te helpen bepalen wat hij/zij belangrijk vindt voor zijn/haar gezondheid, ongeacht de cijfers. Het geven van een cijfer bij een vraag heeft als doel reflectie te bevorderen. In de praktijk blijkt er toch een zekere scoregerichtheid te zijn ontstaan, zowel bij enkele zorgverleners als kinderen. Voor kinderen helpt dit soms wel bij het reflecteren op bepaalde domeinen ('waarom heb ik hier een vier en geen zes of zeven?'), maar zorgverleners geven ook aan dat het voor sommige kinderen confronterend zou kunnen zijn. Het streven is echter om zorgverleners zo te trainen in deze nieuwe manier van gespreksvoering, dat zij samen met het kind het cijfer kunnen 'duiden' zonder er direct een positieve danwel negatieve waarde aan te geven. Ten aanzien van dit punt kan op basis van de onderzoeksresultaten gesteld worden dat een uitgebreide(re) training dan de verkorte versie die nu heeft plaatsgevonden (om niet te belastend te zijn voor de deelnemers) nodig is. Onder andere omdat het gangbare denken (bijvoorbeeld: een domein met een lage score moet verbeteren) door sommige zorgverleners moeilijk kan worden losgelaten. Dat is echter wel van belang voor het voeren van het 'andere gesprek'. In dat gesprek draait het niet om 'beter' of gezonder leven maar om het verkennen van datgene wat voor iemand *belangrijk* is ten aanzien van gezondheid. Daarnaast gaven de zorgverleners zelf ook te verwachten dat belemmerende factoren zoals tijd, minder belemmerend zullen zijn als zij meer ervaring hebben opgedaan met het voeren van dit soort gesprekken. Het is daarom aannemelijk dat men tijdens een gebruikelijke, uitgebreidere training méér ervaring kan opdoen waardoor tijdens gebruik in de praktijk dit soort barrières sneller overkomen worden.

Dat de Kindtool niet altijd en voor alle zorgverleners iets concreets (bijv. nieuwe inzichten) opleverde, lijkt geen barrière te vormen voor implementatie. De zorgverleners lijken met name veel waarde te hechten aan het ontstaan van een ander gesprek wat meer open en diepgaander is én bijdraagt aan de (goede) band tussen arts en patiënt. Ook de twijfel over de (lange termijn) uitkomstverwachting(en) wordt niet gezien als (belangrijke) barrière, omdat de zorgverleners tijdens gesprekken de indruk hadden dat kinderen in ieder geval dáár al meer regie nemen. Dat kan gezien worden als een belangrijke eerste stap richting regie en zelfmanagement t.a.v. hun ziekte en gezondheid in algemene zin.

De *kwantitatieve onderzoeksresultaten (MIDI)* sluiten grotendeels aan op bovenstaande bevindingen. Geïdentificeerde bevorderende factoren zijn: complexiteit (of eigenlijk: gebruiksgemak), relevantie, persoonlijk voordeel, uitkomstverwachting (t.a.v. het ontwikkelen van een brede blik op gezondheid), steun van collega's en kennis. Ten aanzien van uitkomstverwachting bleek ook al uit de interviews dat de zorgverleners verwachten dat kinderen een bredere blik op gezondheid ontwikkelen. Wel leek er toen twijfel te bestaan of zorgverleners op steun van hun collega's kunnen rekenen. Vaak dachten zij van wel, mits de Kindtool goed

ingebed zou zijn. Tijdens het invullen van de MIDI vragenlijst geeft echter wel een ruime meerderheid (83%) aan dat hij/zij kan rekenen op voldoende hulp van collega's.

Ook zijn er uit de digitale MIDI survey een aantal belangrijke belemmerende factoren geïdentificeerd, zoals: compleetheid en congruentie met de huidige werkwijze. Eerder bleek al uit de interviews dat de zorgverleners soms nog concrete handvatten missen tijdens het gesprek (compleetheid) en dat vele van hen het gevoel hebben de Kindtool en gesprekstechnieken nog verder te moeten ontwikkelen. Desondanks geeft 83% van de zorgverleners na deze korte implementatieperiode aan over voldoende kennis te beschikken om de Kindtool te kunnen gebruiken. Zoals verwacht blijkt ook de beschikbare tijd een belemmering, in het geval van dit onderzoek speelt daarin ook mee dat de zorgverleners zelf kinderen moesten werven. Echter, voor sommige van hen was ook voor het bespreken van de Kindtool onvoldoende tijd beschikbaar tijdens het spreekuur. Opvallend is verder dat de vraagstelling van de vier overige geïdentificeerde belemmerende determinanten gericht is op 'de organisatie'. Zo hebben zorgverleners niet de indruk dat hun *eigen* organisatie materialen en voorzieningen beschikbaar stelt, makkelijk toegang biedt tot informatie over het gebruik van de Kindtool en/of regelmatig terugkoppeling geeft over de invoering van de Kindtool. Bij interpretatie van deze resultaten moet echter in acht genomen worden dat deze relatief kleinschalige implementatie werd gecoördineerd en uitgevoerd vanuit een andere organisatie (UMC Utrecht). Het geeft echter wel aan dat het van belang is dat een innovatie uiteindelijk ook 'gedragen' wordt door de eigen organisatie. Anders ontstaat er een risico dat dit een belemmering kan vormen voor implementatie.

Kwaliteit en beperkingen

De Kindtool is in 2017 ontwikkeld als een generiek gespreksinstrument en is daarmee bruikbaar in verschillende settings. In de kindergeneeskunde werken veel zorgverleners niet alleen curatief, maar ook preventief. Een belangrijk aspect daarbij is aandacht voor de integratie van de lichamelijke, psychische en sociale ontwikkeling van kinderen.⁽⁹⁾ De Kindtool kan bijdragen deze biopsychosociale benadering en is daarom zeer geschikt voor gebruik binnen de kindergeneeskunde. Echter het gedachtegoed Positieve Gezondheid met bijbehorende 'tools', waaronder de Kindtool, is nog weinig in gebruik binnen dit vakgebied. Over het algemeen ligt bij onderzoek de nadruk op ontwikkeling en minder op implementatie, wat vaak nog wordt gezien als een langdurige, moeizame klus.⁽¹¹⁾ In Nederland alsook elders in de wereld is echter steeds meer kennis en deskundigheid beschikbaar over implementatie. Daarom biedt dit onderzoek belangrijke informatie, voorafgaand aan bredere implementatie en toepassing van de Kindtool binnen (onder andere) de kindergeneeskunde. Aan de hand van de verzamelde informatie over de doelgroep, de setting, de belemmerende en bevorderende factoren, kan bepaald worden wat de meest geschikte implementatiestrategie is.

Ten aanzien van implementatiefactoren is in dit onderzoek kennis vergaard bij zowel de intermediaire- als de eindgebruikers (zorgverleners en kinderen). Hoewel de groepen deelnemers relatief klein waren, is er zowel kwalitatieve als kwantitatieve data verzameld. De rijke kwalitatieve data heeft veel bruikbare bevindingen opgeleverd en daarnaast ook bijgedragen aan interpretatie van de kwantitatieve data. Vanwege de relatief kleine steekproef zijn er wellicht beperkingen aan de generaliseerbaarheid van de kwantitatieve onderzoeksresultaten. Wel hebben alle afgenomen vragenlijsten een goede respons rate en interne consistentie. Naar verwachting is ondanks de kleine steekproef zeker de data m.b.t. implementatiefactoren erg bruikbaar, omdat de steekproef wel representatief is voor implementatie in dit vakgebied (kindergeneeskunde). Voor implementatie in een andere setting (jeugdgezondheidszorg en/of scholen) is dit wellicht minder het geval.

Hoewel de hoofdonderzoeker en 2 andere leden van het kernteam destijds betrokken waren bij de ontwikkeling van de Kindtool, was de arts-onderzoeker (verantwoordelijk voor de uitvoer van dit onderzoek) dat niet. De uitvoerend arts-onderzoeker is daarmee onafhankelijk. Dat is tijdens de interviews ook nadrukkelijk besproken met de zorgverleners en kinderen om sociaal wenselijke antwoorden zoveel mogelijk te

voorkomen. Desalniettemin kan men zich voorstellen dat voor sommige kinderen, zeker indien ook ouders aanwezig waren, er nog steeds in bepaalde mate sprake is geweest van sociaal wenselijk antwoorden.

4.2. DOELMATIGHEIDSONDERZOEK

Belangrijkste resultaten & betekenis

Bij interpretatie van de resultaten van het doelmatigheidsdeel, dient in acht genomen te worden dat het doelmatigheidsdeel van dit onderzoek een pilot was. Voor het meten van effectiviteit m.b.t. gezondheid en individueel welzijn, zeker bij kinderen, ontbreekt het aan gevalideerde meetinstrumenten met passende uitkomstmaten. Daarnaast is de nieuwe definitie van gezondheid erg breed en is nog onvoldoende bekend welke concepten meetbaar zouden kunnen zijn als uitkomstmaat van inzet van de Kindtool. De kwalitatieve data in dit onderzoek heeft daar al meer informatie over verschaft: een kind krijgt meer eigen regie over het gesprek en denkt na over zijn gezondheid (zelfreflectie en inzicht). Of die eigen regie ook verder gaat dan het gesprek in de spreekkamer, blijft een vraag. Om die vraag te beantwoorden zou longitudinaal onderzoek en herhaald gebruik van de Kindtool nodig zijn.

Om toch enigszins met kwantitatieve data het effect van de Kindtool in kaart te brengen, is eerst een uitgebreid literatuuronderzoek verricht naar beschikbare meetinstrumenten van de concepten 'zelfmanagement', 'empowerment'. Op basis van dat literatuuronderzoek is gekozen om deelnemende kinderen twee vragenlijsten in te laten vullen: de PMS en de GYPES. Bij de interpretatie van de resultaten van deze vragenlijsten moet men zich realiseren dat er belangrijke beperkingen zijn. Zo was er geen voor- en nameting óf longitudinale follow-up mogelijk en waren er geen gepaarde controlegroepen beschikbaar. De gemiddelde scores van deze vragenlijsten van de kinderen in deze studie, verschillen niet significant van kinderen in de (niet gepaarde) controlegroepen. Op basis daarvan kan gesteld worden dat deze kinderen eenzelfde mate van eigen regie en empowerment hebben als de kinderen in de controlegroepen. Een hogere mate van eigen regie en/of empowerment was ook niet te verwachten na éénmalig gebruik van de Kindtool, maar deze resultaten onderstrepen wel het belang van instrumenten om het kind meer eigen regie te geven, aangezien de gemiddelde score van de PMS duidt op 'matige regie over eigen leven'.

Betreffende patiëntparticipatie en activatie kan op basis van de interviews met de kinderen gesteld worden dat de Kindtool hieraan zou kunnen bijdragen; zo 'activeert' het invullen van de Kindtool de kinderen, bijvoorbeeld om *doelen te stellen of veranderingen* te bespreken met hun zorgverlener. Waarbij opgemerkt kan worden dat dit zeer waarschijnlijk ook afhankelijk is van de benadering van de zorgverlener in het gebruik van de Kindtool. Of de gestelde doelen en/of veranderingen ook werkelijk uitgevoerd (gaan) worden blijft natuurlijk een belangrijke vraag. Hoewel de kinderen de Kindtool niet per se als voorbereiding op het consult zien en slechts één deelnemer aangaf van tevoren te hebben bedacht wat zij wilde bespreken (ofwel: haar eigen 'agenda' te hebben bepaald), helpt de Kindtool volgens de meeste kinderen wel om bepaalde dimensies en aspecten van gezondheid *makkelijker zelf ter sprake te brengen*. Hoewel de onderzoekspopulatie eigenlijk te klein is om conclusies te kunnen trekken t.a.v. het regie-gevoel van de kinderen, mag worden verwacht dat het 'makkelijk kunnen bespreken wat jij wil bespreken' in ieder geval zal bijdragen aan het regie-gevoel van deze kinderen.

Er was één respondent die in de digitale survey aangaf niet zelf te hebben kunnen vertellen wat hij/zij belangrijk vindt voor zijn/haar gezondheid. Deze respondent gaf ook aan dat de dokter of verpleegkundige niet had geluisterd en dat hij/zij zich niet begrepen voelde. Dit betrof een jong kind (8 jaar) met wie ook het interview moeizaam verliep. Tijdens het interview werd ook niet goed duidelijk of hij/zij had kunnen spreken over datgene wat belangrijk is voor hem/haar en waarom wel of niet. Het interview gaf dan ook geen aanknopingspunten of onderbouwingen voor deze antwoorden. Veel zorgverleners benoemen wel dat de Kindtool voor met name de (hele) jonge kinderen toch nog wel eens lastig blijkt om in te vullen maar ook om over in gesprek te gaan. Mogelijk heeft dit ook een rol gespeeld bij deze respondent. Hoewel de Kindtool is ontwikkeld op basis van interviews met kinderen vanaf 8 jaar en daarom naar verwachting inhoudelijk wel

aansluit bij het beeld wat jonge kinderen hebben van ‘gezondheid’, is de praktische uitwerking in de vorm van een (uitgebreide) vragenlijst en spinnenwebdiagram mogelijk minder geschikt voor de jongere kinderen. Echter zijn er ook jonge deelnemers geweest in dit onderzoek die geen moeite hadden met het invullen en bespreken van de Kindtool. Het is daarom aannemelijk dat individuele en persoonlijke factoren (zoals ontwikkelingsniveau) hierin ook een rol spelen. Daarnaast wordt er in het instrument onderscheid gemaakt in aspecten die geschikt zijn voor kinderen jonger en ouder dan 12 jaar. Zo komen aspecten als ‘keuzes maken’ en ‘jezelf kennen’ enkel terug in de vragenlijsten voor kinderen van 12 jaar of ouder.

Hoewel het wellicht (te) voorbarig is om op basis van deze interviews met 30 kinderen harde uitspraken te doen over effectiviteit in de zin van patiëntparticipatie en regie-gevoel, is het belangrijk te noemen dat vooral de oudere kinderen (tieners) spreken over het verkrijgen van inzicht(en) in hun gezondheid, door gebruik van de Kindtool. Ook geven zij aan dat de Kindtool hen helpt te reflecteren op hun eigen gezondheid. Uiteindelijk gaat eigen regie en zelfmanagement over gedrag waarin o.a. therapietrouw, monitoring van symptomen, fysieke activiteit, doelen stellen, problemen oplossen en het nemen van rust allen van belang zijn.⁽¹²⁾ Daar zijn vaardigheden en verantwoordelijkheden voor nodig die verder rijken dan alleen de medisch noodzakelijke verantwoordelijkheden (zoals het controleren van je bloedglucosewaarden bij diabetes mellitus), maar betreffen ook leefstijl en sociaal gedrag (naar school kunnen gaan, meedoen aan sport etc.).⁽¹²⁾ Het opdoen van *inzicht* en het leren *reflecteren* op de eigen gezondheid in brede zin, zijn dan ook belangrijke eerste stappen in het ontwikkelen van zelfmanagement en eigen regie.

Kwaliteit en beperkingen

In dit onderzoek is voor het eerst geëxploreerd of en in welke mate de Kindtool effect heeft op patiëntparticipatie, eigen regie en zelfmanagement. Van 30 deelnemende kinderen werd zowel kwalitatieve als kwantitatieve data verzameld m.b.t. doelmatigheid. Vanwege de geldende coronamaatregelen moesten vrijwel alle interviews digitaal plaatsvinden, wat gezien kan worden als een beperking, onder andere voor het opbouwen van *rapport* tussen interviewer en deelnemer. Veel kinderen bleken echter opvallend goed in staat om digitaal hun ervaringen met de Kindtool te delen in het gesprek met de interviewer. Mogelijk bijdragend hieraan is het feit dat vrijwel alle kinderen t.g.v. de pandemie reeds bekend en vertrouwd waren met digitale communicatie.

Zoals eerder besproken betreft het doelmatigheidsdeel van dit onderzoek een pilot, met name bij de interpretatie en generaliseerbaarheid van de kwantitatieve onderzoeksresultaten levert dit beperkingen op, zoals hierboven reeds besproken. De kwalitatieve data leverde daarentegen wel veel inzichten aangaande implementatie als ook effectiviteit van de Kindtool.

In het kader van de geschiktheid van de Kindtool voor jonge(re) kinderen (in de leeftijd van 8-11 jaar) is het belangrijk te benoemen dat er slechts een kleine groep jonge deelnemers heeft deelgenomen aan dit onderzoek. Om een betere uitspraak te kunnen doen over de geschiktheid van de Kindtool voor deze jonge kinderen, zou deze groep in toekomstig onderzoek beter vertegenwoordigd moeten zijn.

Tot slot is een belangrijke beperking dat de meeste kinderen in dit (doelmatigheids)onderzoek de Kindtool slechts éénmaal hebben gebruikt. Uit de interviews blijkt ook dat een deel van de kinderen twijfelt over het nut van herhaald gebruik van de Kindtool. De interviews gaven wel inzicht in voorwaarden voor (zinvol) herhaald gebruik van de Kindtool op de lange termijn, volgens de kinderen. Zo geven de kinderen aan dat met name het tijdsinterval hierin een rol speelt: hoe langer de termijn tussen het invullen van twee vragenlijsten, hoe groter de kans dat de situatie van het kind veranderd (of: verbeterd) zou zijn, pas dan is het volgens de kinderen nuttig en/of zinnig om het spinnenwebdiagram opnieuw te bekijken en bespreken. Desalniettemin geldt voor zowel kinderen als zorgverleners dat zij verwachten pas bij herhaald gebruik beter in staat te zijn uitspraken te doen over de effectiviteit van de Kindtool.

5. CONCLUSIE

CONCLUSIE & AANBEVELINGEN

In dit implementatieonderzoek is gekozen voor een combinatie van strategieën t.a.v. implementatie, er is met name gebruik gemaakt van informerende, motiverende, educatieve en organisatorische strategieën. In de conclusie zal aan de hand van de aanbevelingen besproken worden welke strategie, of welke combinatie van strategieën, op basis van dit onderzoek valt aan te bevelen voor toekomstige implementatie. Eerst zullen de aanbevelingen m.b.t. de Kindtool zelf besproken worden.

Aanbevelingen m.b.t. de innovatie

Een aantal aspecten van de Kindtool kan onveranderd gelaten worden, zoals: de digitale beschikbaarheid, de visuele weergave van uitkomsten in een spinnenwebdiagram en het beschikbaar stellen van een papieren versie. Wel lijkt het van belang om nader te onderzoeken of het gebruik van de Kindtool voor jonge kinderen in de leeftijdscategorie 8-11 jaar, niet te complex is. Het is echter aannemelijk dat dit per kind verschilt en dat hier ook de inschatting van de intermediair gebruiker een rol in speelt.

Verder valt te overwegen om in het spinnenwebdiagram met dezelfde schaal als de antwoordschaal in de vragenlijst te gaan werken. Zo zijn vragenlijst en spinnenwebdiagram beter op elkaar afgestemd en kan mogelijk voorkomen worden dat kind en zorgverlener de focus leggen op cijferscores. Een andere overweging hierin kan zijn om een open (invul)vraag met schrijfruimte toe te voegen aan het spinnenwebdiagram, zoals 'Waar wil jij het over hebben?'. Daarmee verschuift de focus (makkelijker) naar datgene wat het kind wil bespreken in plaats van de cijferscores van het spinnenwebdiagram. Ook geven de kinderen aan dat er één vraag in de vragenlijst zat die lastig te interpreteren en te beantwoorden is (dit betreft de vraag m.b.t. roken, drugs- en alcoholgebruik). Hoewel het niet te verwachten is dat één moeilijk te interpreteren vraag direct belemmerend zal zijn voor de (gehele) implementatie, biedt dit wel een mogelijk focuspunt t.a.v. inhoudelijke aanpassingen die gedaan zouden kunnen worden om het invullen van de Kindtool door kinderen makkelijker te maken. Ten aanzien van bevordering van het gebruiksgemak lijkt er ook nog winst te behalen in het optimaliseren van het (online) invullen van de vragenlijst en de digitale applicatie. Bijvoorbeeld m.b.t. het terugzien van de (eerdere) resultaten in de digitale omgeving.

Hoe vaak en met welke frequentie de Kindtool het beste ingezet kan worden, lijkt op basis van dit onderzoek afhankelijk van een aantal factoren, zoals: wensen van de zorgverlener en het kind, karakteristieken van de patiënt en zijn/haar aandoening en de gestelde doelen of veranderwensen. Op basis van de voorkeuren van zorgverleners en kinderen in dit onderzoek lijkt iedere 6 á 12 maanden een passende termijn. Iedere 3 maanden wordt door meerdere kinderen aangeduid als 'te snel' of 'te vaak' en ook zorgverleners geven aan dat het op die manier niet goed zou aansluiten bij de huidige werkwijze. Helaas bood het tijdspad van de implementatierondes binnen dit onderzoek onvoldoende tijd en gelegenheid om de Kindtool meermaals in te zetten om zo het herhaald gebruik van de Kindtool te evalueren. Het is daarom aan te bevelen om dit in de toekomst te (blijven) evalueren met kinderen en zorgverleners die de Kindtool hebben geïmplementeerd of dit willen gaan doen.

Een laatste belangrijke bevinding is dat de deelnemend zorgverleners, ook na het volgen van de training en zeker bij het eerste gebruik van de innovatie, meer concrete handvatten nodig hebben om het gesprek te (kunnen) voeren, met name specifieke vragen om de uitkomsten in het spinnenwebdiagram te bespreken met kinderen. Zoals in de discussie reeds besproken is een uitgebreide(re) training 'Werken met Positieve Gezondheid' daarom aan te bevelen voor zorgverleners die graag met het concept en de Kindtool willen gaan werken. De belangrijkste bevindingen en aanbevelingen uit dit onderzoek worden gebundeld in een korte, praktische implementatiegids voor zorgverleners in het vakgebied kindergeneeskunde (bijlage F). Bedoeld om zorgverleners te ondersteunen met praktische handvatten bij het implementeren van de Kindtool.

Binnen dit onderzoek heeft er een pilotonderzoek naar doelmatigheid plaatsgevonden. De opgedane kennis uit dit doelmatigheidsdeel kan worden gebruikt om toekomstig onderzoek vorm te geven. Daarbij zijn belangrijke aanbevelingen dat niet alleen vergelijkend onderzoek, maar juist ook longitudinaal onderzoek van belang is (wat is het effect als de Kindtool langdurig en/of herhaald wordt gebruikt?). Daarnaast blijkt uit de kwalitatieve data dat de Kindtool bijdraagt aan ontwikkeling van eigen regie in de spreekkamer. Met dit concept als uitgangspunt zijn wellicht andere instrumenten (meer) geschikt om de effectiviteit van de Kindtool te evalueren, bijvoorbeeld de 'Health Locus of Control Scale for Children'.⁽¹³⁾ Deze vragenlijst be vraagt op het locus van controle als het om gezondheid gaat waarbij een onderscheid gemaakt wordt tussen een intern (jij bepaalt zelf) of een extern (een factor buiten jezelf) locus van controle. Bij een extern locus wordt het 'toeval' onderscheiden van de 'arts'. Een meer intern locus van controle duidt daarbij op meer eigen regie gevoel. Dat zou naast concepten als mastery en empowerment een passende uitkomstmaat kunnen zijn om doelmatigheid van de Kindtool te evalueren.

Aanbevelingen t.a.v. de implementatie(strategie)

Tijdens dit implementatieonderzoek is gekozen voor een combinatie van implementatiestrategieën, waaronder: informeren, motiveren, educatie en organiseren. Echter, zoals besproken geven veel zorgverleners aan dat zij ook na het volgen van de training nog een leidraad of concretere handvatten nodig hebben tijdens het gesprek. Dit betekent dat bij implementatie van de Kindtool, meer nadruk zou kunnen liggen op educatie om te zorgen dat de intermediaire gebruikers voldoende kennis en vaardigheden opdoen om deze nieuwe werkwijze toe te kunnen toepassen. Specifieke aanbevelingen die hierbij aansluiten zijn eerder in dit hoofdstuk besproken.

Daarnaast zijn er ook een aantal praktische barrières, zoals het ontbreken van logistieke en praktische ondersteuning zodat het gebruik van de Kindtool beter aansluit bij de huidige werkwijze. Met de deelnemende zorgverleners is daarom besproken op welke manier(en) er meer congruentie met hun huidige werkwijze mogelijk zou zijn. Dat leverde diverse antwoorden op. Zo zijn er zorgverleners die naast de standaard controles, jaarlijks één lang(er) consult inplannen (jaargesprekken) en verwachten dat de Kindtool dáár het beste te implementeren zou zijn. Andere zorgverleners zouden de Kindtool wel vaker willen gebruiken, mits daar (meer) logistieke en praktische ondersteuning voor beschikbaar zou zijn. Zoals een medewerker van de polikliniek die de kinderen instructies geeft en uitnodigt om in de wachtkamer alvast de Kindtool in te vullen (op smartphone of Ipad). Daarnaast lijkt het voor borging van de implementatie ook van belang om aan te sluiten bij de wens van de intermediaire gebruikers de Kindtool in te bedden of te koppelen aan het elektronisch patiëntendossier. Zij kunnen dan de uitkomsten (spinnenwebdiagram) terugvinden ofwel om over het gesprek te kunnen rapporteren, of wel om de trend te kunnen zien bij volgende consulten. Bovenstaande bevindingen en aanbevelingen duiden erop dat bij implementatie van de Kindtool de strategie naast organisatorisch, ook faciliterend moet zijn. Organisatorisch kan dan bijvoorbeeld de focus liggen op verdelen van taken (zoals de medewerkers op de polikliniek die de kinderen informeren en de artsen en/of verpleegkundigen die zorg dragen voor rapportage). Daarnaast is een faciliterende strategie van belang omdat veel zorgverleners aangeven dat het implementeren en gebruiken van de Kindtool extra tijd kost, die zij niet altijd ter beschikking hebben. In het kader van faciliteren kan er dan een 'kartrekker' aangewezen worden in de organisatie die ondersteunt bij het invoeren van de nieuwe werkwijze en het vasthouden van die verandering.

Tijdens de huidige implementatie is gebleken dat een nadruk op een motiverende en draagvlak vergrotende strategie niet per se noodzakelijk is. Het zal zeker bijdragen aan implementatie, maar zoals de zorgverleners ook aangeven in de interviews zijn het vaak met name de voorbeelden die aanspreken, motiveren en enthousiasmeren. De verwachting is dan ook dat naast die voorbeelden, er vooral praktische en organisatorische randvoorwaarden nodig zijn om collega's te kunnen motiveren. Daarom zal er met een organisatorische en faciliterende implementatiestrategie minder nadruk hoeven te liggen op motivatie en het creëren van draagvlak. Tot slot kan een (meer) patiëntgerichte strategie mogelijk ook nog bijdragen aan het

creëren van draagvlak: hoe meer de kinderen zelf ook het belang zien van eigen regie, hoe meer druk er zal zijn voor de intermediair gebruikers om zich te verdiepen in deze nieuwe werkwijze.

Zoals besproken aan het begin van dit hoofdstuk is voor dit implementatieonderzoek gekozen voor een combinatie van strategieën, namelijk: informerende, motiverende, educatieve en organisatorische implementatiestrategieën. Op basis van de onderzoeksresultaten concluderen wij dat een combinatie van informerende, educatieve, organisatorische, faciliterende en eventueel patiëntgerichte implementatiestrategieën het best past bij implementatie van de Kindtool Mijn Positieve gezondheid. In de vroege fase van implementatie (of zelfs voorafgaand) zijn daarbij de informerende en patiëntgerichte strategie van waarde, vervolgens kan tijdens implementatie (meer) nadruk gelegd worden op educatie, organisatie en faciliteren.

6. REFERENTIES

1. de Jong-Witjes S, Kars MC, van Vliet M, et al. Development of the My Positive Health dialogue tool for children: a qualitative study on children's views of health. *BMJ Paediatrics Open* 2022;6:e001373. doi: 10.1136/bmjpo-2021-001373
2. Huber M, van Vliet M, Giezenberg M, et al. Towards a 'patient-centred' operationalisation of the new dynamic concept of health: a mixed methods study. *BMJ Open* 2016;6:e010091. doi: 10.1136/bmjopen-2015-010091
3. D.C.M. van der Kaay, E. Roze HR. Kennisagenda algemene kindergeneeskunde. Utrecht; 2020.
4. Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra. Raamplan Artsopleiding 2020. 2020;1–84.
5. Landes SJ, McBain SA, Curran GM. An introduction to effectiveness-implementation hybrid designs. *Psychiatry Res.* 2019 Oct;280:112513.
6. Fleuren MAH, Paulussen TGWM, Van Dommelen P, Van Buuren S. Towards a measurement instrument for determinants of innovations. *Int J Qual Heal Care.* 2014 Oct 1;26(5):501–10. Available from: <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzu060>
7. Pearlin LI, Schooler C. Pearlin Mastery Scale. *J Health Soc Behav.* 1978;19(1):2–21. Available from: *Journal of Health and Social Behavior*
8. Acuña Mora M, Luyckx K, Sparud-Lundin C, Peeters M, van Staa A, Sattoe J, et al. Patient empowerment in young persons with chronic conditions: Psychometric properties of the Gothenburg Young Persons Empowerment Scale (GYPES). *PLoS One.* 2018;13(7):1–13. Available from: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0201007>
9. Nijhof S, Putte E van de, Hoefnagels JW. PROactive Cohort Study. V3 ed. DataverseNL; Available from: <https://doi.org/10.34894/FXUGHW>
10. Weernink TO, Jambroes M. Een persoonsgericht gesprek in de Huisartsenpraktijk – Een Haalbaarheidsstudie De haalbaarheid van het implementeren van een persoonsgericht 'ander' gesprek in de huisartsenpraktijk in Utrecht. 2020;
11. B.A. van der Linden. Implementatie: vakgebied dat volwassen wordt. *KiZ Tijdschr over Kwal en Veiligh Zorg.* 2016;2:4–7. Available from: <https://www.overkwaliteitvanzorg.nl/2016/08/implementatie-vakgebied-volwassen-wordt/>
12. Lozano P, Houtrow A. Supporting Self-Management in Children and Adolescents With Complex Chronic Conditions. *Pediatrics.* 2018 Mar;141(Suppl 3):S233–41.
13. Wallston KA, Wallston BS, DeVellis R. Development of the Multidimensional Health Locus of Control (MHLC) Scales. *Health Educ Monogr.* 1978;6(2):160–70.

BIJLAGEN

- A. Interviewguide kinderen
- B. Interviewguide zorgverleners
- C. Literatuuronderzoek vragenlijsten
- D. Theoretische notie 1 – zorgverleners
- E. Theoretische notie 2 – kinderen
- F. Implementatiegids Kindtool