

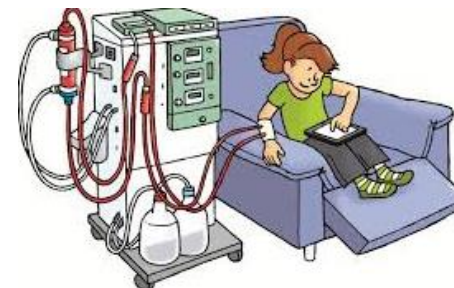
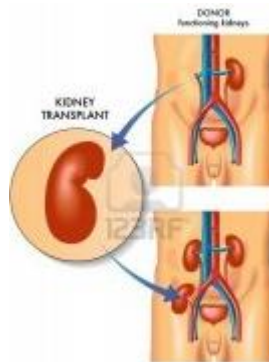
# e-Powered Parents

Online support program for parents of children with a chronic kidney disease

Jacqueline Knoll, nurse practitioner paediatric nephrology

Wytske Geense, PhD student

# Introduction



High levels of stress among parents

Uncertainty for the future



## TO DO LiST

1. **SO**
2. **MANY**
3. **THiNGS**



---

# Needs

- **Parents**
  - Accurate, accessible and reliable information
  - Peers support
  
- **Healthcare professionals**
  - Inform parents
  - Support



---

# Collaboration 2013



Amalia kinderziekenhuis  
**Radboudumc**

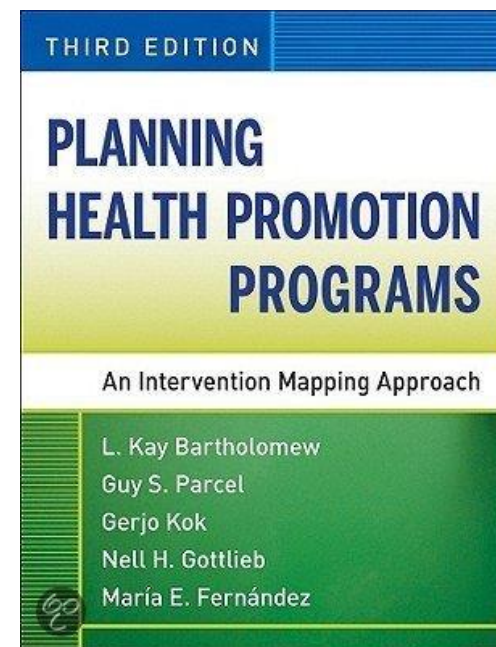


**IQ** Scientific Center for  
Quality of Healthcare

---

# How to develop an online support program for parents of children with CKD?

- Intervention Mapping



---

# Needsassessment

- Literature review
- Group interviews
- Planning group



---

# Cause of problems?



---

# How to change?

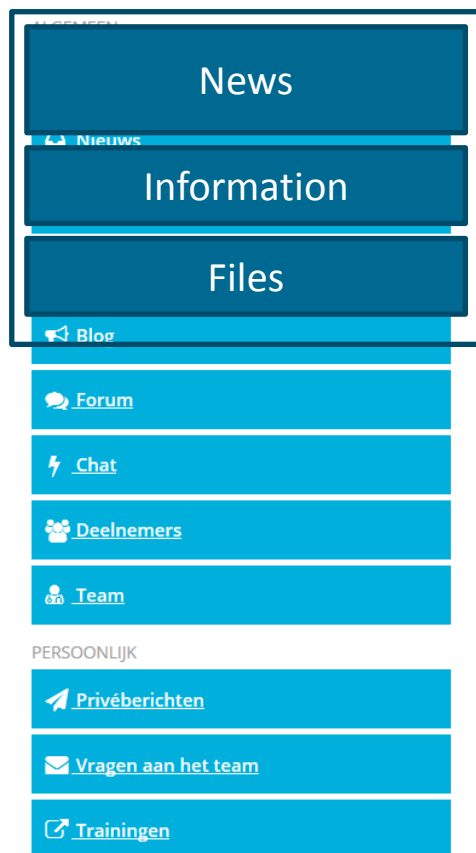
- Behavioral change techniques





---

# e-Powered Parents program



1. Information
2. Interaction
3. E-modules

Start

Nieuws

Informatie

Kidney disease

Chronic kidney failure

Diet

Medication

Dialysis

Growing up with CKD

etc.

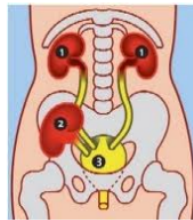
Informatie

Niertransplantatie

Niertransplantatie bij kinderen

Bij een niertransplantatie wordt een nier van een donor (= gever) geplaatst in het lichaam van een patiënt met een nierziekte (= ontvanger). Kinderen kunnen een donornier ontvangen vanaf 6,5 kg.

De donornier wordt geplaatst in het kleine bekken (zie figuur 1) of, bij jonge kinderen in de buik (zie figuur 2).



Text, films, animation,  
figures, links, etc.

Informatie

Voeding

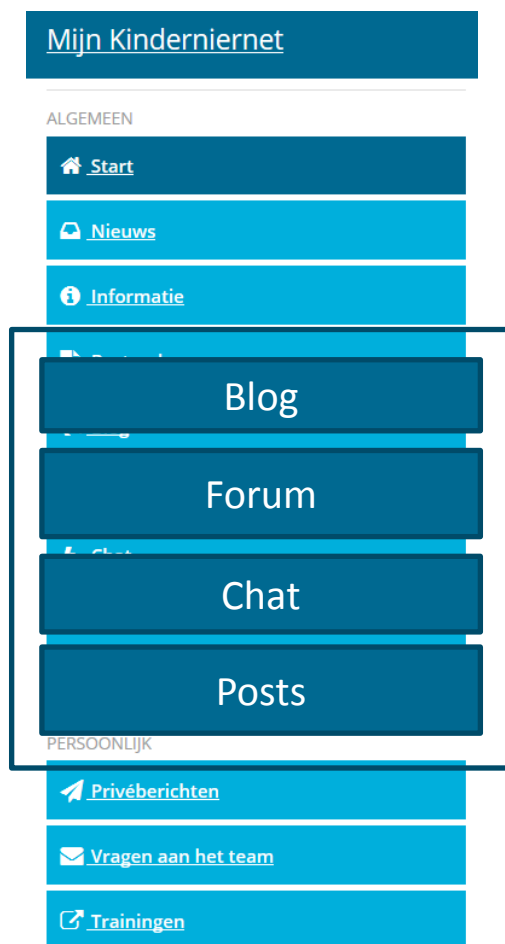
Voeding

Veel kinderen met een chronische nierziekte mogen niet alles eten en drinken door de beperking inname van bijvoorbeeld eiwit, natrium en/of vocht. Van u, als ouder, wordt er dan veel verwacht. Hoe kookt u bijvoorbeeld, rekening houdend met het dieet, maar ook met eetpatroon van de andere gezinsleden? Of hoe gaat u om met feestdagen en traktaties op school? Veel ouders vinden dit lastig. Op deze pagina vindt u meer informatie over gezonde voeding in het algemeen en voeding bij nierziekte.

De onderwerpen die aan de orde komen zijn:

1. [Basiskennis voeding](#)
2. [Nierziekte en eiwit](#)
3. [Nierziekte en fosfaat](#)
4. [Nierziekte en natrium](#)

# e-Powered Parents program



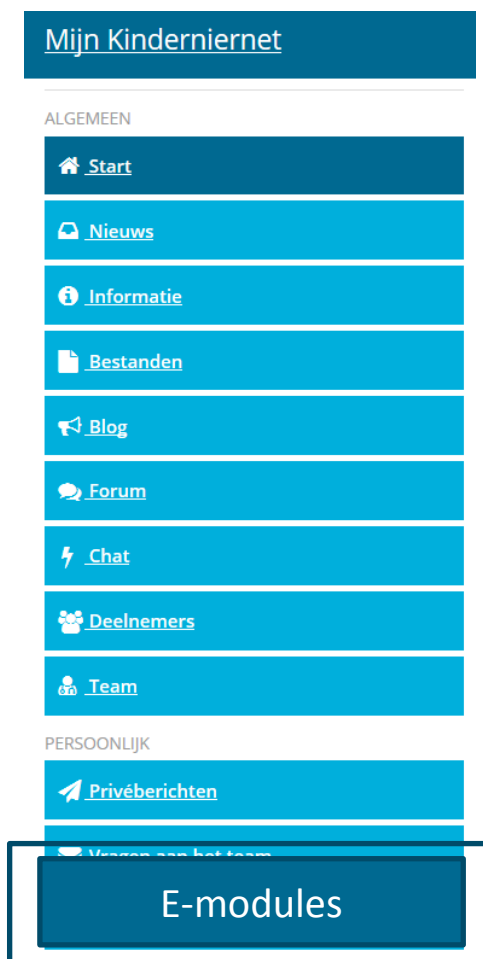
1. Information

2. Interaction

3. E-modules

---

# e-Powered Parents



1. Information
2. Interaction
3. E-modules

---

## E-modules



Welcome

[Meer informatie >>](#)



Communication

[Meer informatie >>](#)



Setting limits

[Meer informatie >>](#)



Coping

[Meer informatie >>](#)



Stress  
management

[Meer informatie >>](#)

---

# Effective?

- RCT 132 parents
- T0 Jan 2015 – T1 June 2015 – T2 June 2016
- Evaluating the potential effectiveness
  - Parental stress and fatigue
  - Self efficacy communication
  - Family management
  - QoL child



---

# Proces evaluation

## Parents experiences

- Log in data community and e-modules
- Interviews

---

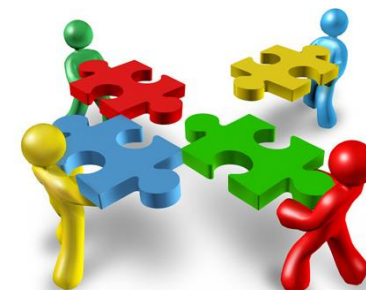
# Future

National implementation in 2017?





# e-Powered parents program



Mijn Kinderniernet

ALGEMEEN

[Start](#)

[Nieuws](#)

[Informatie](#)

[Bestanden](#)

[Blog](#)

[Forum](#)

[Chat](#)

[Deelnemers](#)

[Team](#)

PERSOONLIJK

[Privéberichten](#)

[Vragen aan het team](#)

[Trainingen](#)

Jacqueline Knoll  
Nurse practitioner pediatric nephrology  
[Jacqueline.Knoll@radboudumc.nl](mailto:Jacqueline.Knoll@radboudumc.nl)

Wytske Geense  
Researcher IQ healthcare  
[Wytske.Geense@radboudumc.nl](mailto:Wytske.Geense@radboudumc.nl)