

ff contact :-)

ICT voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte

Lucia Tielen, Marieke Rietbergen en Ivo van Duijneveldt (red.)

VSB Fonds, Utrecht 2003

Colofon

ff contact :-), *ICT voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte* is een uitgave van het VSB Fonds. Gelijktijdig met deze publicatie verschijnen de studies *ICT en kinderen met chronische ziekten; een studie naar de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten* en *ff contact* :-). *Analyse van de omgeving van kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte*. Beide studies zijn te downloaden van www.vsbfonds.nl en www.kennisland.nl onder *ff contact* :-). Met vragen of opmerkingen over deze publicatie kunt u zich wenden tot Stichting Nederland Kennisland, Postbus 2960, 1000 CZ, Amsterdam.

auteurs

Lucia Tielen, Ginkgo Zorgprojecten
Marieke Rietbergen, Nederland Kennisland

eindredactie

Ivo van Duijneveldt, Booij en Van Bruggen

tekstadviezen

Lex Winkler, Artsen voor Kinderen
Marina de Ruijter, Digibeter
Tom van der Wal en Tonia van der Wal, Internethaven
Eelke Kelderman, Moov.nl
René van Bergem en Susan Osterop, Sterrekind
Irmgard de Jong, Stichting Robin
Berry Dekkers en Jan van Gool, @webschool

interviews

Ivo van Duijneveldt, Booij en Van Bruggen

fotografie

Robert van Altena

lay out

Laurant en Bakker vormgevers, Nijmegen

druk

MacDonald, Nijmegen

ISBN 90-75002-05-X

© VSB Fonds, Utrecht, februari 2003 en de auteurs.

Inhoudsopgave

Voorwoord	5	5 ICT-voorzieningen in de praktijk	51
1 Inleiding: kwaliteit van leven	6	5.1 Succesfactoren van ICT-projecten	51
2 Gewone kinderen in abnormale situaties	8	5.2 Gebruik van ICT door kinderen en jongeren	54
2.1 Over wie gaat het?	8	5.3 Effecten van het gebruik van ICT door kinderen en jongeren	55
2.2 De ene ziekte is de andere niet	9	6 Knelpunten, oplossingen en actie	56
2.3 Gevolgen voor de fysieke mogelijkheden	9	6.1 Erkenning nut en noodzaak	57
2.4 Gevolgen voor het psychisch welbevinden	11	6.2 Ruimte voor structurele ontwikkeling van de projecten	57
2.5 Gevolgen voor het sociale leven	13	6.3 Betere toegang tot de voorzieningen	59
2.6 Hobbels in de zorg	15	6.4 Tijd voor actie: iedereen kan aan de slag	60
3 De functie van ICT: zorgen voor een gewoon leven	17	6.5 Wensenlijst	61
3.1 Gewoon kunnen doen	18	7 Over deze publicatie	63
3.2 Gewoon kunnen zijn	19		
3.3 Gewoon kunnen leven	21		
3.4 ICT in de zorg	22		
4 Zeven projecten in beeld	24		
4.1 Stichting Artsen voor Kinderen: leven boven ziekte	26		
4.2 Digibeter: thuis in de klas	29		
4.3 Internethaven.nl: baken voor jonge (ex-)kankerpatiënten	33		
4.4 Moov.nl: digitale place-to-be voor jongeren met een motorische handicap	37		
4.5 De Sterrewereld: ontspanning en communicatie in een wereld zonder grenzen	41		
4.6 Stichting Robin: kijken en praten met thuis dankzij de communicatiezuil	45		
4.7 @webschool: school zonder muren	48		

Gebruikte emoticons:

	: - O oeps!	: - @! gillen
: -) smily	- } hihi	: " } beschaamd
: ' - { huilmuil	: ~ * fluisteren	} - I roken
% - \ kater	: ^ Q kwijlen	§ : } ik heb krullen
: ~ } jummie	(- : Australiër	: - S mwah
: - b tong uitsteken	: * (ben verkouden	: <) ik heb een wipneus
: - t pruilen	; - C balen	: O] clown
= : O ik ben verrast	: - X dikke zoen	: - & mijn lippen zijn verzegeld
* : - ik ben een nerd	8 -) ik draag een bril	: - # ik draag een beugel
: { } ik draag lippenstift	} : < uil	; -) knipoog

Voorwoord

Naar school gaan, sociale contacten onderhouden, sporten of uitgaan. Voor kinderen met een chronische of langdurige ziekte zijn dit geen vanzelfsprekende activiteiten. Hun ziekte of beperking grijpt in op allerlei onderdelen van hun leven en brengt ook nog eens de nodige spanningen, angsten, pijn en emoties met zich mee. Voor deze kinderen en jongeren is de moderne informatie- en communicatietechnologie (ICT) een uitkomst.

ICT biedt deze kinderen de helpende hand. Hoe? In deze publicatie vertellen kinderen en jongeren dat zelf. Kim Wijnen en Martijn Daniëls vertellen over het project Digibeter, waardoor zij vanuit huis met een computer en webcam gewoon de les op school konden bijwonen. Sanne Tijhuis vertelt hoe zij dankzij @webschool in het ziekenhuis toch onderwijs kreeg. Richard Snel deelt op Internet-haven.nl ervaringen met jongeren die net als hij kanker hebben gehad, terwijl Bjorn de Bruijn bij Moov.nl informatie vindt over leven met een spierziekte. Onur Kececi kan vanuit het revalidatiecentrum waar hij ligt altijd een kijkje nemen bij zijn ouders, broer en zus thuis dankzij de communicatiezuil van Stichting Robin. Onderzoeker Hester van der Zaag van Artsen voor Kinderen vertelt ten slotte hoe zij met een multimediale vragenlijst onderzoek doet naar de kwaliteit van leven van kinderen met de ziekte van Crohn.

De verhalen van deze kinderen en jongeren zijn in Nederland helaas nog geen vanzelfsprekendheid. Ten minste 250.000 kinderen hebben een chronische of langdurige ziekte. Zij zijn allemaal gebaat bij de inzet van ICT. De

publicatie *ff contact :-)* maakt duidelijk wat ICT voor hen kan doen en wat nodig is voor al deze kinderen en jongeren om zich zo normaal mogelijk te ontwikkelen en zo gewoon mogelijk te leven, ondanks en met hun ziekte.

De zeven projecten zijn pioniers. Op kleine schaal en met veel improvisatievermogen hebben zij bewezen dat ICT werkelijk bijdraagt aan de kwaliteit van leven van zieke kinderen en jongeren. Nu is het moment om hun werk een vaste plaats te geven in de zorg aan de 250.000 kinderen. Mogen we op u rekenen?

Yvon Jaspers
Gerlach Cerfontaine

dagvoorzitters bijeenkomst *ff contact :-)* 6 februari 2003

1 Inleiding: kwaliteit van leven

Een chronische of langdurige ziekte leidt met de medische kennis van vandaag in steeds minder gevallen tot een vroegtijdige dood. Ongeveer 90 procent van de kinderen met een chronische ziekte zal een respectabele leeftijd bereiken. Deze vooruitgang heeft ertoe geleid dat er steeds meer mensen, ook kinderen en jongeren, lijden aan een chronische of langdurige ziekte. In de toekomst zullen dat er alleen maar meer worden. Met de medische vooruitgang is het accent in de zorg verschoven van overleven naar de kwaliteit van het leven. Maar om goed te kunnen leven mét de ziekte moeten kinderen en jongeren heel wat belemmeringen en beperkingen voor lief nemen.

Bij het vaststellen van de kwaliteit van leven spelen de objectieve beperkingen een rol, maar juist ook de persoonlijke beleving van die toestand. De laatste jaren wordt er dan ook moeite gedaan om een betrouwbaar en zo volledig mogelijk beeld te krijgen van de kwaliteit van het leven van bepaalde groepen kinderen met chronische aandoeningen. Dit beeld stelt artsen, ouders, verzorgers en kinderen zelf beter in staat de kwaliteit van het leven te bevorderen en afwegingen te maken die de levenskwaliteit ten goede komen.

In Nederland is er beperkte ervaring met het meten van de kwaliteit van leven bij kinderen en jongeren met een chronische ziekte. Het onderzoek staat letterlijk nog in de kinderschoenen. Uit de beschikbare onderzoeksgegevens blijkt wel, dat over het algemeen kinderen met chronische

aandoeningen hun kwaliteit van leven lager waarderen dan gezonde kinderen. Kinderen met chronische aandoeningen ervaren beduidend meer beperkingen dan gezonde kinderen. Deze beperkingen doen zich zowel voor op het fysieke, psychische als sociale vlak. Ook is duidelijk dat kinderen met verschillende chronische aandoeningen gelijke beperkingen verschillend kunnen ervaren. Wat de meeste stress veroorzaakt, verschilt van kind tot kind. Bij het ene kind met diabetes veroorzaakt het dagelijkse prikken bijvoorbeeld veel stress, terwijl het andere kind met diezelfde ziekte het meeste last heeft van het niet ongecontroleerd mogen eten.

Wie een kind of jongere met een chronische of langdurige ziekte wil steunen, moet dus zorgvuldig nagaan welke beperkingen het kind of jongere heeft en welke last hij of zij zelf ervaart. Daarnaast speelt mee in welke fase van de ontwikkeling het kind of de jongere zich bevindt en wat voor hem of haar van belang is voor een zo ongestoord mogelijke ontwikkeling. In het volgende hoofdstuk worden de voornaamste beperkingen nader toegelicht.

2 Gewone kinderen in abnormale situaties

Een chronische of langdurige ziekte zet het leven van kinderen en jongeren op z'n kop. Naar school gaan, vriendschappen onderhouden, spelen of uitgaan: alles wat eerst zo normaal was, is dat opeens niet meer. Tegelijkertijd is er de aandoening, die veel aandacht vraagt en klachten oplevert. Deze kinderen en jongeren verdienen steun. En met hen het hele gezin, want ook voor de ouders, broers en zussen, heeft de ziekte van het kind de nodige gevolgen. Ze verdienen een goed gecoördineerde medische behandeling, waardoor de klachten zo gering mogelijk zijn. En ze verdienen steun bij het opheffen van fysieke, psychische en sociale belemmeringen. Zodat zij zich net als hun leeftijdgenoten zo normaal mogelijk kunnen ontwikkelen en een zo gewoon mogelijk leven kunnen leiden.

2.1 Over wie gaat het?

In Nederland hebben tussen de 250.000 en 400.000 kinderen en jongeren chronische klachten of aandoeningen als gevolg van een ziekte. Hoe groot de groep is, hangt af van de gekozen definitie. Want tot welke leeftijd ben je een jongere? Tot je achttiende, of misschien tot je eenentwintigste of zelfs je vijfentwintigste verjaardag? En wat is een chronische ziekte? Als je lichte astma hebt waar je prima mee kunt leven, is dat dan toch een chronische ziekte?

In deze publicatie gaat het om de groep kinderen en jongeren in de leeftijd van 6 tot 19 jaar oud, die te maken heeft met lichamelijke aandoeningen of beperkingen als astma, epilepsie, jeugdreuma, chronische vermoeidheidsziekte

(ME), spierziekten, stofwisselingsziekten, nierziekten, cystic fibrosis en suikerziekte. Kanker is officieel geen chronische ziekte, maar telt hier toch mee. De klachten bij kanker houden, net als bij een chronische ziekte, immers lang aan, ook al ben je officieel genezen verklaard. Ook kinderen met een ziekte die langer dan drie maanden duurt, maar niet chronisch is, behoren tot de doelgroep. Het gaat om kinderen die bijvoorbeeld als gevolg van de ziekte van Pfeiffer een paar maanden rust moeten nemen of om kinderen die moeten revalideren na een ongeval.

Kinderen met chronische aandoeningen hebben langdurige of regelmatig terugkerende gezondheidsklachten. Van sommige chronische ziekten is de oorzaak bekend, van andere nog niet. Mensen met chronische aandoeningen hebben vaak weinig zicht op volledig herstel. De behandeling is daarom gericht op het beperken van de klachten. De behandeling bestaat bijvoorbeeld uit een aangepast dieet, veel beweging of juist rust, oefeningen of een therapie, uit medicijngebruik of een medische ingreep. Deze voorbeelden illustreren duidelijk dat een chronische ziekte op allerlei manieren het gewone leven beïnvloedt.

Toch voelen kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte zich lang niet altijd ziek. Pas als ze worden opgenomen in het ziekenhuis, een ingrijpende behandeling ondergaan of zich flink beroerd voelen zijn ze 'ziek'. Daarom gaat het in deze publicatie over kinderen met een chronische ziekte en niet over chronisch zieke kinderen. Het kind staat voorop, niet de ziekte.

2.2 De ene ziekte is de andere niet

Elk kind is anders. En elke ziekte is anders en ontwikkelt zich anders. Soms is met de eerste symptomen al duidelijk welke ziekte een kind heeft. In andere gevallen loopt een

kind soms jaren met vage klachten voor de juiste diagnose is gesteld. De ene ziekte springt voor de buitenwereld in het oog, terwijl een ander kind juist op het oog niets lijkt te mankeren, maar wel met chronische klachten kampt. Elke ziekte verschilt in ernst en aard en elk ziektegeval verloopt weer anders. Een kind van zes ervaart een ziekte bovendien heel anders dan een puber van vijftien.

Voor al deze kinderen en jongeren staat vast dat hun ziekte hun normale ontwikkeling in de weg staat. Of eigenlijk zijn het vooral de beperkingen die als gevolg van de ziekte ontstaan, die zorgen voor een kink in de kabel. Deze beperkingen kunnen zich op verschillende manieren uiten. Allereerst fysiek, doordat een kind niet meer voor de volle honderd procent kan horen, zien of praten of zich niet meer vrij kan bewegen. Daarnaast beïnvloedt een

chronische ziekte het psychisch welbevinden van kinderen en jongeren. Zij hebben tweemaal zoveel kans op psychiatrische stoornissen of gedragsproblemen dan kinderen zonder chronische ziekte. Kinderen en jongeren met een chronische ziekte zien tenslotte hun sociale leven vaak in de verdrukking komen. Een verblijf in het ziekenhuis of revalidatiecentrum zet het contact met thuis en met vrienden en klasgenoten onder druk, terwijl de ziekte deelname aan nieuwe sociale activiteiten niet makkelijker maakt.

Fysiek, psychisch of sociaal: een ziekte beïnvloedt op verschillende manieren het leven van een kind. Hieronder worden de gevolgen van een chronische of langdurige ziekte op het leven van een kind verder uitgewerkt.

2.3 Gevolgen voor de fysieke mogelijkheden

Chronische aandoeningen kunnen bijna alle denkbare fysieke beperkingen met zich meebrengen. Bewegen

wordt lastig als je een spierziekte hebt of lijdt aan jeugd-reuma. Het is dan moeilijk of zelfs onmogelijk om op eigen kracht op te staan, te eten of je te verplaatsen. Voor deze en andere algemene dagelijkse levensverrichtingen kan een hulpmiddel uitkomst bieden. Ook voor kinderen met astma is bewegen niet altijd even makkelijk. Sporten wordt soms lastig, net als meedoen aan de gymles. Ongeveer tien procent van alle Nederlandse kinderen heeft in meer of mindere mate te maken met astma. Er zijn chronische ziekten die het gezichtsvermogen negatief beïnvloeden. Zo kan de sikkelcelziekte slechtziendheid of blindheid veroorzaken en ondervinden jongeren met een stofwisselingsziekte in hun puberteit problemen met hun

hormoonhuishouding. Hun lichaamsbehairing, de baard in de keel of de fysieke aantrekking tot anderen ontwikkelt zich niet of in mindere mate dan bij leeftijdgenoten. Ten slotte is bij verschillende ziekten een groeiachterstand een bekend verschijnsel.

Niet alleen in fysieke zin ondervinden kinderen en jongeren gevolgen van een chronische ziekte. Ook hun cognitieve vermogens kunnen lijden onder een ziekte. Van de kinderen die lijden aan een nierinsufficiëntie presteert veertig procent lager dan gemiddeld. Dit komt waarschijnlijk doordat niet alle afvalstoffen bij de dialyse weggezuiverd worden.

Medicijngebruik en bepaalde behandelingen kunnen



Onur Kececi communiceert met zijn ogen. Als hij zijn wenkbrauwen optrekt betekent dat 'ja'. Knippert hij met zijn ogen, dan bedoelt Onur 'nee'. Door een ernstig auto-ongeluk is Onur geheel verlamd. Hij kan ook niet meer praten. Als hij iets wil zeggen, leest zijn moeder Mela hem de letters van het alfabet voor. Per letter knippert Onur ja of nee, tot het woord af is.

eveneens invloed hebben op het lichamelijk functioneren van kinderen en jongeren. Zo zijn sufheid, ernstige vermoeidheid en concentratiestoornissen bekende bijverschijnselen van chemokuren.

Al deze voorbeelden maken duidelijk dat een chronische of langdurige ziekte van invloed is op het lichamelijk functioneren van kinderen en jongeren. Zij kunnen hierdoor slechts beperkte lichamelijke en sensorische vaardigheden opdoen, wat weer gevolgen heeft voor het begrip van het eigen lichaam, de oriëntatie in de ruimte en tijd en voor cognitieve functies.

2.4 Gevolgen voor het psychisch welbevinden

Kinderen en jongeren met een chronische ziekte lopen een tweemaal zo groot risico gedragsproblemen of psychiatrische stoornissen te ontwikkelen dan gezonde kinderen. Daarvoor zijn verschillende oorzaken aan te wijzen.

Verstoorde hechting en losmaking

Kinderen of jongeren met een chronische of langdurige ziekte zijn vaak, meer dan leeftijdgenoten, afhankelijk van hun verzorgers. Dat zijn niet alleen de ouders, maar ook de hulpverleners in het ziekenhuis of een andere instelling en

Onur (12) en Mela Kececi (38) 'De Communicatiezuil betekent veel voor ons'

Op zijn kamer in het Revalidatiecentrum Rijndam in Rotterdam heeft Onur de beschikking over de communicatiezuil van Stichting Robin. Bij zijn ouders thuis in Den Haag staat ook zo'n zuil. In de zuil zitten een camera en monitor. Als Onur behoefte heeft, kan hij dag en nacht zien hoe het thuis gaat. 'Ouders,' antwoordt Onur op de vraag wat de zuil voor hem betekent. Mela vult aan: 'Voor ons is de zuil een verrijking. Natuurlijk komen we elke dag naar Onur. Maar soms, als ik thuis in Den Haag ben, begint het opeens te knagen. Dan voelt het alsof ik ga barsten. Ik moet hem dan even zien. Door de zuil kan dat dan ook. En Onur kan zelf ook aangeven dat hij ons wil zien, of zijn broertje of zusje. De verplegers bellen dan op en dan komen wij voor de zuil.' In de communicatiezuil zit ook een internetaansluiting. Volgens

Onur is e-mail en chat, door iemand anders ingetypt, voor hem erg belangrijk om contact te houden met vriendjes in Den Haag. Chat is handig, want het is snel, kort en live. Internet biedt volgens Onur 'heel veel'. Van de site van de NASA tot Weekendmiljonairs. 'Maar het persoonlijke contact met de beeldtelefoon is voor mij toch het belangrijkste,' vindt Mela. 'Je wilt toch dag en nacht kunnen volgen hoe het gaat. Vooral de momenten als hij zich niet lekker voelt en je hem even wilt zien, is zo'n zuil heel belangrijk. Zo'n zuil hoort in elk ziekenhuis.'

de begeleiders op een school voor speciaal onderwijs. Sommige kinderen die zeer langdurig zijn opgenomen lopen het risico gehospitaliseerd te raken: zij vragen bij alles hulp, nemen geen eigen initiatief en hebben geen eigen mening meer.

Andersom geldt dat een langdurige scheiding van de ouders bij baby's en peuters juist kan leiden tot problemen met hechting. En veilige hechting staat aan de basis van een gezonde ontwikkeling en vertrouwen in de mensen om je heen.

Oudere kinderen en met name pubers zijn op weg naar zelfstandigheid en ontwikkelen een eigen identiteit. Vooral pubers doen dit door zich af te zetten tegen hun ouders en op te trekken met leeftijdgenoten. Als een ziekte veel bemoeienis van de ouders vergt, bemoeilijkt dit het losmakingsproces. Zo ontstaan er makkelijk spanningen tussen goedbedoelende ouders en puberende jongeren met chronische aandoeningen. Ouders die jarenlang gezorgd hebben dat hun kind met diabetes elke dag op tijd insuline spuit en regelmatig en gezond eet, zullen niet makkelijk accepteren dat hun puber als een 'gewone' jongere gaat experimenteren met alcohol of drugs.

Verstoord zelfbeeld

Een chronische of langdurige ziekte kan bij kinderen en jongeren leiden tot een verstoord zelfbeeld, wat niet bevorderlijk is voor het opbouwen van een eigen, positieve identiteit. Een lichaam dat het de ene dag wel 'doet' en de andere dag niet, wat voorkomt bij bepaalde spierziekten en bij jeugdreuma, zal als onbetrouwbaar worden ervaren. Ook kinderen die bijvoorbeeld vaak moe zijn, weinig energie hebben en zich moeilijk kunnen concentreren, kunnen een negatief beeld van zichzelf ontwikkelen. Een ziekte kan ook leiden tot veranderingen in het uiterlijk. Het gebruik van sommige medicijnen geeft een opgebla-

zen gezicht, terwijl een chemokuur leidt tot haaruitval. Vooral pubers trekken zich deze veranderingen erg aan.

Coping: leven met de ziekte

Een chronische of langdurige ziekte leidt, ook voor kinderen en jongeren, tot stress. Een chronische ziekte kan leiden tot een volkomen veranderd toekomstperspectief. Je krijgt te horen dat je nooit kinderen zult kunnen krijgen, of dat je de rest van je leven afhankelijk bent van een rolstoel. Zeker als het verloop van een ziekte grillig is, zal een kind op telkens nieuwe situaties moeten reageren.

Het actief verwerken van deze stress wordt 'coping' genoemd. Elk kind verwerkt zijn ziekte en de gevolgen ervan op zijn eigen manier. Meestal maakt een kind daarbij een ontwikkeling door die vergelijkbaar is aan een normaal rouwproces. De reacties lopen uiteen van vooral boosheid, agressie en verdriet tot rationalisatie, lijdzame berusting of acceptatie. Gelukkig zijn er veel kinderen en jongeren die er op den duur in slagen hun ziekte een goede plaats te geven in hun leven.

Duidelijk is dat een chronische of langdurige ziekte veel energie en tijd kost, die niet aan andere zaken besteed kan worden.

Sociale weerbaarheid

Kinderen ontwikkelen hun sociale vaardigheden in belangrijke mate in de omgang met leeftijdgenoten. Maar juist kinderen met een chronische ziekte lopen de kans om sociaal geïsoleerd te raken. Als ze door ziekte vaak of langdurig thuis of in het ziekenhuis verblijven, is het moeilijk om hun normale contacten vast te houden. Bovendien lopen ze kans gepest te worden omdat ze er bijvoorbeeld anders uitzien of omdat ze bepaalde dingen niet kunnen. Veel kinderen en jongeren met beperkingen vinden het moeilijk om zich weerbaar op te stellen tegen een buitenwereld die niet open staat voor mensen met

8-)

beperkingen. Deze jongeren moeten leren sociaal weerbaar te zijn.

Ontspanning, vermaak en spelen

Ontspanning, vermaak en spelen zijn van groot belang voor zieke kinderen en jongeren. Onderzoek heeft bewezen dat ontspanning en vermaak het herstel van een ziekte of ingreep bevorderen. Kinderen en jongeren met beperkingen kunnen zich echter minder makkelijk ontspannen dan andere kinderen. Pijn, verdriet en angst, maar ook ziekenhuisopnames en behandelingen staan ontspanning in de weg. Sommige kinderen moeten vanwege hun ziekte hun sport of het lidmaatschap van een club laten schieten. Ze kunnen het fysiek niet meer aan, of zijn vaker niet dan wel aanwezig. Vooral als ze ook nog eens meer 'vrije tijd' hebben, omdat zij langdurig in een zorginstelling verblijven of thuis zijn en daardoor niet naar school kunnen, zullen zij zich eerder vervelen.



2.5 Gevolgen voor het sociale leven

Deelname aan sociale activiteiten is voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte minder makkelijk dan voor hun leeftijdsgenoten. Als zij als gevolg van hun ziekte langdurig in het ziekenhuis of in een revalidatiecentrum moeten verblijven, zien ze hun bestaande contacten verwateren. Met hun ouders, broers en zussen thuis, of met vrienden en klasgenoten. Voor deze kinderen en jongeren is hun ziekte van grote invloed op hun sociale leven.

Beperkte deelname aan gewone sociale activiteiten

Kinderen kunnen als gevolg van hun ziekte soms lang niet thuis zijn. Zo verblijven sommige kinderen met ernstige epilepsie in een internaat en komen zij alleen in het week-

einde en in de vakanties thuis. Andere kinderen zijn juist voor langere tijd in het ziekenhuis opgenomen of moeten maanden herstellen in een revalidatiecentrum. In alle gevallen missen zij veel van het dagelijkse leven thuis. Het leven van alledag, de leuke dingen, zoals uitjes of verjaardagen, maar ook ruzies. Deze kinderen missen ook de omgang met hun klasgenoten op school. School en thuis zijn voor hen de belangrijkste sociale omgevingen. School missen is niet alleen vanwege de gemiste lessen een bezwaar, maar juist ook vanwege de sociale contacten. Op latere leeftijd geldt ditzelfde voor de werkring.

Allerlei alledaagse activiteiten, zoals winkelen in de stad, bij vrienden langsgaan of naar de bioscoop gaan, zijn voor kinderen met een chronische aandoening ook minder vanzelfsprekend dan voor andere kinderen en jongeren. Zo blijkt uit onderzoek dat ruim veertig procent van de jongeren met een handicap nooit uitgaat. Bij leeftijdsgenoten zonder handicap is dit percentage slechts veertien procent.

Niet alleen fysieke beperkingen maken deelname aan het sociale leven minder vanzelfsprekend. Zo zijn de financiële mogelijkheden vaak beperkt omdat een van de ouders niet of minder kan werken of door de hoge kosten van behandelingen en aanpassingen in het huis.

Verstoorde sociale contacten

Kinderen die veel thuis of in een zorginstelling verblijven, hebben dus minder mogelijkheden en tijd voor normaal contact met hun vrienden en klasgenoten. Ook de aard van het contact zelf verandert. Kinderen en jongeren die chronisch of langdurig ziek zijn, hebben een andere belevingswereld dan gezonde kinderen. Ze worden geconfronteerd met heftige emoties als pijn, verdriet, angst en zware teleurstellingen. Sommige kinderen worden zelfs bedreigd met een vroegtijdige dood. Deze ervaringen 'doen' wat met kinderen, wat overigens niet altijd negatief

hoeft te zijn. Sommige kinderen worden vroegtijdig volwassen, waardoor hun wereld niet meer goed aansluit bij die van hun leeftijdgenoten. Vriendschappen verwateren daardoor soms. Het bezoek in het ziekenhuis of thuis wordt minder, net als de kaarten en telefoontjes. De terugkeer naar de klas na een ingrijpende periode, waarin bijvoorbeeld het uiterlijk van het kind sterk is veranderd, is doorgaans voor beide partijen moeilijk. Soms is het zelfs niet meer mogelijk om het oude contact weer echt op te pakken.

Hun ziekte maakt kinderen ook kwetsbaarder voor pesten. Een afwijkend uiterlijk, er normaal uitzien en toch 'ziek'

zijn en niet mee voetballen op het schoolplein zijn reden om niet makkelijk mee te kunnen komen met de groep en om stiekem of openlijk gepest te worden.

Niet alleen het contact met leeftijdgenoten kan verstoord raken, ook het contact met het thuisfront kan veranderen. Het gezin raakt helemaal van slag wanneer een van de kinderen ernstig ziek blijkt te zijn. Het is bijna onvermijdelijk dat de onderlinge relaties veranderen. Broers en zussen kunnen heel bezorgd en betrokken zijn, en tegelijkertijd ook jaloers, boos en verdrietig. Sommigen helpen geweldig mee en anderen vertonen juist moeilijk gedrag. De relatie tussen het zieke kind en de ouders kan veranderen van een



'Ik heb het Robinowsyndroom' vertelt Kim Wijnen. 'Mijn botten breken daardoor heel makkelijk. Ik ben in 2001 in het ziekenhuis opgenomen. Toen kreeg ik een gipsbed om mijn heup, zodat de spieren zich beter konden hechten en mijn heup sterker zou worden. Ik hoefde maar twee weken in het ziekenhuis te blijven, maar moest wel drie maanden thuis liggen. Ik kon me door dat gips helemaal niet bewegen. Mijn vader en moeder zijn toen naar mijn school toegestapt en hebben gevraagd hoe ik in die tijd school moest volgen. Eén van de begeleiders op school heeft toen de oplossing met de computer en de webcam bedacht. Daaruit is Digibeter ontstaan.'

ontspannen relatie in een relatie waarin de ouders overbezorgd zijn. Ook de relatie tussen de ouders komt vaak onder druk te staan, wat weer gevolgen heeft voor de relatie met alle kinderen. Zeker periodes waarin het zieke kind in het ziekenhuis of revalidatiecentrum ligt, brengen voor alle gezinsleden veel onrust en spanningen met zich mee. De relaties met familieleden die wat verderaf staan en de relatie met bijvoorbeeld de burens kunnen tenslotte ook veranderen. Als de ziekte zich net openbaart, is er meestal veel aandacht en inzet van de omgeving. Maar na verloop van tijd nemen die aandacht en inzet doorgaans af. Het zieke kind, en soms het hele gezin, kan dan geïsoleerd

raken van de directe sociale omgeving. Natuurlijk is het ook mogelijk dat een ziekte de onderlinge relaties versterkt en verdiept. De ziekte hoeft niet alleen als verlies of als bedreiging te worden opgevat, maar wordt soms ook gedeeltelijk als winst ervaren.

2.6 Hobbels in de zorg

Ziek zijn is voor kinderen en jongeren en voor hun ouders een grote opgave. Eerst is er de zoektocht naar de juiste diagnose, dan het wikken en wegen over de juiste behan-

Kim Wijnen (15)

'Zonder Digibeter was ik blijven zitten'

'Bij ons thuis lag ik in een bed in de woonkamer. Aan het plafond werd een computer gehangen en de webcam stond op een stapel boeken in de vensterbank. Zo kon ik via de computer met de les meedoen.'

Roel Brisko zit bij Kim in de klas. Toen zij thuis onderwijs volgde via Digibeter, zorgde hij ervoor dat de computer en webcam op school telkens goed afgesteld stonden. 'In de klas stond ook een monitor met webcam. Dan zagen wij een lachende Kim. Als de leraar aan het woord was, richtten we de webcam op de leraar en zo kon ze alles volgen. Het beeldscherm hadden we zo neergezet dat iedereen in de klas Kim kon zien. Als de les begon, moesten we ook allemaal iets tegen haar zeggen. De computer stond op een kar en die moesten we van het ene naar het andere lokaal brengen. Onze lessen hadden we daarom die tijd allemaal op de bega-

ne grond. Ik was een van de mensen uit de klas die die kar moesten verplaatsen bij elke les.'

Kim: 'Soms was het geluid niet zo goed. Het duurde altijd een paar seconden voor een reactie doorkwam, maar soms viel het geluid ook helemaal weg. En bij de biologieles had de leraar een aanwijsstok om onderdelen van een skelet aan te wijzen. Die stok was wit en dat kwam niet goed over met de webcam. Toen heeft de leraar de stok zwart gemaakt. Zo kon hij mij toch overheoren over dat skelet. Ik kon goed meekomen met alle lessen en heb voor geen van mijn vakken een onvoldoende gehaald. Als ik niet met de klas mee had kunnen doen, was dat denk ik wel anders geweest. Dan was ik blijven zitten en dat had ook veel geld gekost.'

deling en het voeren van regie over de zorg. De kinderen en jongeren zijn druk met de zorg voor zichzelf.

De zoektocht naar een diagnose

Bij sommige kinderen is vrijwel direct duidelijk dat ze een bepaalde chronische ziekte hebben. Andere kinderen hebben soms jarenlang met klachten voordat de diagnose wordt gesteld. Veel ouders hebben intuïtief het gevoel dat er iets mis is en doorgaans gaan ze actief op zoek om hun vermoeden bevestigd of ontkracht te krijgen. Ze stuiten daarbij nogal eens op onbegrip en weerstand en lopen tegen de grenzen van de gezondheidszorg op. Ouders krijgen al snel de stempel ‘overbezorgd’ te zijn.

De diagnose ‘chronisch ziek’ betekent altijd een enorme schok voor de ouders. Het kind is meestal immers niet te genezen en krijgt waarschijnlijk een heel andere toekomst dan verwacht en gehoopt.

De zoektocht naar de beste behandeling

Kinderen en jongeren die chronisch ziek zijn moeten, om hun klachten te beperken, jarenlang behandeld worden. Zij moeten medicijnen gebruiken, therapieën ondergaan of worden geopereerd. Daarnaast moeten ze vaak strenge leefstijladviezen opvolgen. Lang niet altijd is duidelijk wat de beste behandeling is voor het betreffende kind. Want wegen de verwachte resultaten wel altijd op tegen de consequenties van een behandeling? Heeft een kuur die het leven met enkele maanden rekt wel zin als het kind die laatste maanden suf en misselijk door zal brengen? Ook behandelaars onderling zijn het lang niet altijd met elkaar eens. Ontwikkelingen gaan zo snel, dat het moeilijk is up to date te blijven.

Gebrek aan communicatie en coördinatie in de zorg

Een van de grootste knelpunten die ouders in de zorg ervaren, is het gebrek aan goede communicatie. Doorgaans

ontbreekt het in het medische circuit aan inzicht in wat de ziekte betekent voor alle betrokkenen. Ouders voelen zich niet serieus genomen en erkend in hun rol als gelijkwaardige partner in de zorg voor het zieke kind. Informatie en adviezen zijn niet altijd op maat. Een voorbeeld zijn de strenge leefstijladviezen die een kind met diabetes krijgt. Niet alleen het kind zelf heeft met deze adviezen rekening te houden, maar ook de andere gezinsleden. Communicatie op maat tussen ouders en behandelaars kan dit knelpunt verhelpen.

Een ander knelpunt is het gebrek aan coördinatie en continuïteit in de zorg. Een grote ergernis bij ouders en kinderen en jongeren zelf is dat zij iedere keer weer opnieuw hun verhaal moeten doen, dat gegevens niet bij de hand zijn en dat hulpverleners slecht op de hoogte zijn van elkaars werk. Het ontbreekt vaak aan regie in de zorg. De onoverzichtelijkheid van de organisatie van de zorg en het gebrek aan overleg en samenwerking zorgt voor veel irritatie en fouten. Mondige ouders redden het redelijk, maar ze hebben wel een dagtaak aan het voeren van de regie.

Zelfzorg

Kinderen en jongeren kunnen zelf enorm veel bijdragen aan het slagen van de behandeling. Door goed in de gaten te houden hoe ze zich voelen, door tijdig medicijnen in te nemen en door rekening te houden met leefregels. Het zorgen voor jezelf, zelfzorg genoemd, gaat niet vanzelf en moet geleerd worden. Daarin hebben kinderen en jongeren zelf, maar ook het behandelend team en de ouders een rol. Informatie, educatie en instructie kunnen worden ingezet om kinderen en jongeren te leren zelf verantwoordelijkheid te dragen voor de omgang met hun ziekte.



3 De functie van ICT: zorgen voor een gewoon leven

Goede zorg begint met een snelle en juiste diagnose van de ziekte en het inzetten van de juiste behandeling. Maar er is meer. Zieke kinderen en jongeren moeten de kans krijgen om, ondanks hun beperkingen, zo gewoon mogelijk op te groeien en zich zo normaal mogelijk te ontwikkelen. Want kinderen en jongeren met een langdurige of chronische ziekte willen net als gewone kinderen zo ‘normaal’ mogelijk zijn. De beperkingen die hun ziekte hen stelt, moeten hen zo min mogelijk in de weg zitten. Zij willen gewoon kunnen doen, gewoon kunnen zijn en gewoon kunnen leven.

Ze willen gewoon kunnen doen, zonder de fysieke beperkingen van hun ziekte als negatief te ervaren. Dat betekent dat deze fysieke beperkingen zo goed mogelijk opgeheven, beperkt of gecompenseerd moeten worden. Ze willen gewoon zichzelf kunnen zijn. Kinderen en jongeren met een ziekte moeten in staat zijn hun leven voorop te stellen, niet de ziekte. Daarvoor is zelfvertrouwen nodig, dat hen ook in staat stelt om zelfstandig en weerbaar een eigen plek in de samenleving in te nemen. Ze hebben een positief zelfbeeld, hebben eigenwaarde en kunnen goed voor zichzelf zorgen, ze kunnen zich ontspannen en vermaken. En kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte willen gewoon kunnen leven. Ze willen deelnemen aan de maatschappij. Thuis, op school, op het werk of in de vrije tijd.

De moderne informatie- en communicatietechnologie

(ICT) maakt het mogelijk een deel van de beperkingen die kinderen met een chronische ziekte ervaren, weg te nemen. ICT helpt hen gewoon te doen, te zijn en te leven.

3.1 Gewoon kunnen doen

Kinderen die door hun fysieke beperkingen moeite hebben met sommige handelingen, zijn gebaat bij hulpmiddelen die de beperkingen compenseren of opheffen. ICT-voorzieningen kunnen uitkomst bieden. Zo is typen voor een spastisch kind makkelijker dan schrijven. En voor kinderen met een visuele handicap bieden computers met spraak-

software de mogelijkheid om tekst voor te laten lezen. Zelf lezen, in braille, kan ook op computers met een speciale braillelezer. Het zijn niet alleen computers die een bijdrage kunnen leveren aan de kwaliteit van leven van kinderen die een fysieke beperking ervaren. Er bestaan allerlei technologische hulpmiddelen om in de directe omgeving te gebruiken. Daardoor is het kind minder afhankelijk van anderen. Deze 'domotica' zorgen ervoor dat kinderen en jongeren zich veiliger voelen en makkelijker hun eigen gang kunnen gaan. Denk aan een eenvoudig alarmsysteem, waarmee het kind in geval van nood hulp kan invoeren. Of een mat naast het bed die een signaal aan de ouders geeft als het kind 's nachts uit bed is geval-



'Artsen denken heel anders over hoe het met zieke kinderen gaat dan kinderen zelf. Ik heb promotieonderzoek gedaan naar de kwaliteit van leven van kinderen met de ziekte van Crohn. Dat is een chronische darmziekte die gepaard gaat met buikpijn, winderigheid en diarree. Als je artsen en kinderen vraagt om op te schrijven welke factoren de kwaliteit van leven het meest beïnvloeden, zetten kinderen het slikken van medicijnen bovenaan hun lijst, artsen op plek 82.'

len. Stuk voor stuk voorbeelden van kleine aanpassingen die het makkelijker maken de dagelijkse handelingen te verrichten.

3.2 Gewoon kunnen zijn

Voor een kind is het een hele opgave om op een goede manier om te gaan met ziekte. Het is de kunst om niet de ziekte centraal te stellen, maar het leven zelf. Op veel verschillende manieren kunnen ICT-voorzieningen kinderen hierbij de helpende hand bieden, zodat zij gewoon zichzelf kunnen zijn.

Coping: verwerking van de ziekte

Kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte krijgen de nodige emoties te verwerken. Angst, pijn en verdriet zijn onlosmakelijk verbonden met een ziekteproces. Om deze emoties en ervaringen goed te kunnen verwerken, is het voor deze kinderen van groot belang om psychische verdedigingsmechanismen te ontwikkelen. Humor, fantasie en rationalisatie bijvoorbeeld stellen hen in staat om hun situatie beter te accepteren en te verwerken.

ICT kan hierbij helpen. Zo maakt de Sterrewereld het mogelijk om tijdelijk een andere identiteit aan te nemen en als fantasiefiguur door het leven te gaan (zie hoofdstuk 4 voor beschrijvingen van De Sterrenwereld en andere pro-

Hester van der Zaag (27)

'Er kan nog veel verbeteren in het contact tussen artsen en kinderen'

'Bij de ziekte van Crohn wordt vaak Prednison als medicijn voorgeschreven. Een opgeblazen gevoel, gewichtstoename, acné en een moe gevoel zijn maar enkele van de bijwerkingen. Elke keer als kinderen dat medicijn moeten nemen, zijn ze zich bewust van de negatieve bijwerkingen. Kinderen zetten het slikken van medicijnen daarom op plaats 2 in een top honderd van factoren die hun leven negatief beïnvloeden. Artsen zetten het pas op plek 82 en denken dat buikpijn en diarree het leven van kinderen veel sterker beïnvloeden. Een andere uitkomst van het onderzoek is dat kinderen op een veel dieper niveau nadenken over hun ziekte dan artsen denken. Zo bleken ook kinderen van een jaar of acht zich zorgen te maken over hun gezondheidssituatie op de langere termijn, terwijl artsen dachten dat ze daar helemaal niet mee

bezig zouden zijn.

Onderzoek naar de kwaliteit van leven van patiënten is binnen de volwassen geneeskunde redelijk ingeburgerd. In de kindergeneeskunde is dat veel minder het geval. Dat komt onder meer doordat het ontwikkelen van wetenschappelijk betrouwbare vragenlijsten kostbaar is en veel tijd vergt. Om een betrouwbare vragenlijst samen te stellen, heb je een grote patiëntengroep nodig. Bij kinderziektes gaat het vaak om relatief zeldzame ziektes en kleinere patiëntengroepen. Maar de resultaten van dit onderzoek laten zien dat er nog veel kan verbeteren in het contact tussen artsen en kinderen. Daarom is deze multimediale vragenlijst zo belangrijk.'

jecten). Dit leidt niet alleen af van de ziekte, maar biedt het kind ook de mogelijkheid om nieuwe ervaringen op te doen. Kinderen en jongeren met een chronische ziekte zijn ook gebaat bij informatie die speciaal op hen is afgestemd. Zo kunnen zij meer 'greep' krijgen op wat zich allemaal in hun leven afspeelt. Traditionele voorlichting door patiëntenorganisaties bereikt jongeren niet of nauwelijks, maar een speciaal ontworpen website bijvoorbeeld wel. Zo slaagt Moov.nl, een initiatief van de Vereniging Spierziekten Nederland, er wel in om jongeren te bereiken met informatie en positieve voorbeelden.

Acceptatie van beperkingen

Leren leven met een ziekte is misschien wel de zwaarste opgave die kinderen en jongeren met een chronische aandoening wacht. Ze moeten accepteren dat ze er anders uitzien dan anderen, of dat ze bepaalde handelingen niet meer kunnen verrichten. Informatie, contact met lotgenoten en positieve voorbeelden zijn voor hen dan een uitkomst. Contact met een andere jongere met kanker die zich niet schaamt voor zijn kale hoofd, brengt veel meer teweeg dan een ouder die tegen het kind zegt dat hij er 'best nog leuk uitziet'. ICT-voorzieningen kunnen deze contacten en de uitwisseling van informatie bevorderen. De website van Internethaven is een goed voorbeeld. Deze site biedt informatie over alle aspecten van het leven met kanker, brengt lotgenoten bij elkaar en biedt een elektronisch buddyproject.

Zelfstandigheid en zelfvertrouwen

Veel kinderen en jongeren met beperkingen zijn jarenlang afhankelijk van volwassenen en verzorgers. Hun zelfstandigheid wordt daardoor eerder geremd dan gestimuleerd. Voor hen is het moeilijk zich emotioneel los te maken en een eigen zelfstandige mening te ontwikkelen. Door te

zien hoe andere jongeren omgaan met hun handicap of ziekte, wordt het makkelijker om zelf een nieuwe stap te zetten en met zelfvertrouwen in het leven te staan.

Het is voor deze groep kinderen en jongeren van groot belang om positieve ervaringen op te doen. ICT kan daarbij helpen. Als je vanwege een spierziekte je armen niet goed kunt gebruiken, geeft het een goed gevoel als je met spraakherkenning toch een tekst hebt samengesteld. Sommige softwareprogramma's zijn zo opgebouwd dat ze kinderen met concentratieproblemen bij het oplossen van problemen als het ware aan de hand nemen. Het programma loodst het kind naar de oplossing, wat het zelfvertrouwen ten goede komt. Voor kinderen met faalangst biedt een digitale counselor uitkomst, bijvoorbeeld via de websites www.zwaarweer.nl en www.dedigitaleschool.nl. Deze diensten hebben een zeer lage drempel door de relatieve anonimiteit en het gemak. Zonder dat iemand het hoeft te weten, kan je vanuit huis hulp krijgen.

Sociale weerbaarheid

Positieve voorbeelden, lotgenotencontact en informatie op maat dragen bij aan de sociale weerbaarheid van kinderen en jongeren met chronische klachten. Op een virtuele manier kan geoefend worden met ander gedrag, waardoor de stap naar de werkelijkheid verkleind wordt. Daarnaast bestaan er speciale softwareprogramma's om de sociale weerbaarheid van kinderen met een chronische of langdurige ziekte te vergroten.

Zelfzorg

Zelfzorg is erg belangrijk voor de zelfstandigheid en het zelfvertrouwen van kinderen die dagelijks medicatie en leefstijladviezen moeten opvolgen. Kinderen en jongeren spelen immers zelf een belangrijke rol bij het succes van hun behandeling, bijvoorbeeld door het op tijd innemen van medicijnen of het volgen van een soms streng dieet.

ICT kan enorm helpen bij het verstrekken van informatie en bij educatie en instructie. Een logboek bijhouden van bloedsuikerwaarden of de uitslagen van piekflowmetingen en het noteren van ervaringen, vinden kinderen en jongeren vaak leuker op de computer dan in een gewoon schrift. Contact met lotgenoten is voor de zelfzorg ook van groot belang. Het uitwisselen van tips, ideeën en ervaringen via mail, chat of videoconferencing is voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening een belangrijke steun in de rug.

Ontspanning, spelen en vermaak

ICT-voorzieningen bieden een bijna onuitputtelijke bron van ontspanning en vermaak. Video kijken, muziek luisteren, spelletjes doen, foto's en filmpjes bewerken, schrijven of een website maken: alles is mogelijk. Interactie met anderen is een andere belangrijke toepassing van ICT-voorzieningen. E-mail en vooral chat maken het mogelijk om met vrienden, klasgenoten, familie of andere kinderen die ziek zijn te kletsen. Praten en zien tegelijk is te realiseren via een beeldtelefoon of met videoconferencing. Een op de doelgroep afgestemde en beschermde chatomgeving is gewenst, bijvoorbeeld om te voorkomen dat neppatiënten onrust veroorzaken. De Sterrewereld is een voorbeeld van een ICT-voorziening speciaal gericht op ontspanning, vermaak en contact met andere kinderen in de Sterrewereld.

Broers en zussen

Broers en zussen van kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte hebben ook behoefte aan steun en informatie. Ook zij voelen zich soms om verschillende redenen rot, moeten zich weerbaar opstellen tegen pesterijen en kunnen zich extra gespannen of alleen voelen. Zoals hierboven aangegeven kunnen ICT-voorzieningen ondersteunend zijn bij het oplossen van grote en

kleine problemen. Sommige sites, zoals van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker, besteden specifiek aandacht aan broers en zussen van kinderen met kanker.

3.3 Gewoon kunnen leven

Kinderen en jongeren die langdurig ziek zijn, missen noodgedwongen heel wat sociale activiteiten. De kans is groot dat ze achterstanden op school oplopen, zowel op cognitief gebied als op het sociale vlak. Bij ziekenhuisopnames missen ze hun thuis en het contact met vrienden en klasgenoten. ICT maakt het mogelijk om tijd en afstand te overbruggen en daardoor het sociale leven beter in stand te houden.

Communicatie met thuis in stand houden

De communicatie tussen het zieke kind dat in een instelling verblijft en de overige gezinsleden kan ernstig verstoord raken. Maar met behulp van bijvoorbeeld een beeldtelefoon komt thuis in het ziekenhuis of waar het kind ook maar is. 's Avonds kan het kind in de zorginstelling dan gelijk met broertjes en zusjes worden voorgelezen. Het huisdier kan meekijken in de beeldtelefoon en de ouders kunnen toch contact hebben met de andere kinderen thuis als zij bij het zieke kind op bezoek zijn. Dit is geen overbodige luxe. Zeker als de afstand tussen het huis en de zorginstelling groot is, is dagelijks contact waarbij je elkaar kunt horen en zien, niet makkelijk. Soms mogen familie of vrienden vanwege infectiegevaar niet eens bij het kind op bezoek. In andere gevallen kunnen zij maar beperkt vrij krijgen van school of werk. ICT biedt in deze gevallen uitkomst. Stichting Robin heeft speciaal voor het contact tussen het zieke kind en thuis een communicatiezuil ontwikkeld, waarin een beeldspraaktelefoon is opgenomen.



Deelname aan school

Digitale media maken het mogelijk dat een kind dat niet fysiek op school kan zijn toch bijblijft. Het project Digibeter realiseert een verbinding tussen school en de verblijfplaats van het kind, zodat het kind de les in de klas kan bijwonen. Op school en naast het bed van het kind staat een computermonitor met webcam en microfoon. Het kind kan gelijktijdig met de klas onderwijs volgen, een mondelinge overhoring krijgen of een proefwerk maken. En een schoolfeest of de kerstviering bijwonen is opeens ook mogelijk.

Educatieve software is er volop. Aangepaste programma's stellen kinderen die niet naar school kunnen in staat toch belangrijke lesstof tot zich te nemen. Het project @webschool ontwikkelt daarvoor speciale verkorte leerlijnen. Zo wordt voorkomen dat een kind zodanig achterraakt dat het blijft zitten. En dat is niet alleen fijn voor het kind zelf, maar scheelt ook nog eens in de onderwijskosten.

Leeftijdsgelinkte levenservaringen opdoen

Voor zieke en gehandicapte kinderen is het belangrijk om normale levenservaringen op te doen, die passen bij de leeftijd en ontwikkeling. Voor schoolgaande kinderen is het belangrijk om te kunnen spelen met leeftijdgenoten en clubjes te kunnen hebben. Jongeren moeten uit kunnen gaan, verliefd kunnen worden, een bijbaantje kunnen hebben en voor adolescenten is het van belang om gewoon te kunnen werken en zelfstandig te kunnen wonen. ICT kan helpen deze alledaagse ervaringen toch op te doen, als dat door de ziekte lastig wordt. Het is best mogelijk om verliefd te worden op iemand die in een ander ziekenhuis ligt. Via chat, mail en een webcam is de afstand te overbruggen. Een e-buddy die je attent maakt op de mogelijkheden van aangepast vervoer brengt je dichterbij de stap om zelfstandig naar een

popconcert te gaan. De projecten Moov.nl en Internet-haven helpen jongeren om deze normale levenservaringen op te doen.

3.4 ICT in de zorg

ICT helpt kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte om gewoon te doen, te zijn en te leven. De ICT-voorzieningen hebben een functie bij het 'gewoon opgroeien en normaal ontwikkelen' van deze bijzondere groep kinderen. Daarnaast kan ICT een belangrijke functie vervullen in het zorgproces zelf, van de diagnose tot de behandeling.

Diagnose en behandeling

Bij het stellen van de juiste diagnose en het inzetten van de juiste behandeling kunnen ICT-voorzieningen een rol spelen. Er bestaan al verschillende digitale tests, met name om cognitieve vaardigheden te meten.

De Stichting Artsen voor Kinderen ontwikkelt digitale vragenlijsten waarmee kinderen thuis of op de polikliniek zelf aangeven hoe het met hen gaat. Het gesprek met de arts kan daarmee snel en effectief verlopen. Ook een consult via de mail of met behulp van een beeldtelefoon behoort tot de mogelijkheden. Speciale software, zoals de verkorte leerlijnen van @webschool, kunnen bij de behandeling worden ingezet en helpen ook bij het vaststellen van de cognitieve vaardigheden van een kind.

Communicatie, coördinatie en continuïteit

ICT-voorzieningen bieden ontzettend veel aanknopingspunten om de communicatie tussen alle betrokkenen te verbeteren. E-mail en video-conferencing maken het snel doorgeven van berichten mogelijk. Overleg met een beeldtelefoon is een uitkomst als niet iedereen in dezelfde



ruimte aanwezig kan zijn. Draadloze zakcomputers maken het mogelijk in een mum van tijd patiëntengegevens op te vragen. Zelfs röntgenfoto's en 'filmpjes' kunnen overal waar men wenst opgeroepen en bekeken worden. Ook

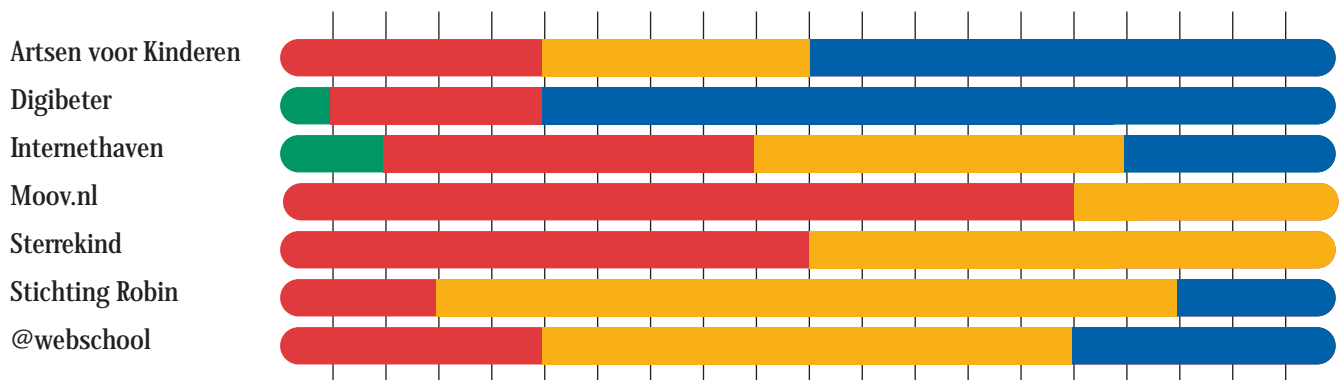
ouders en kinderen zelf kunnen met behulp van bepaalde software belangrijke gegevens bijhouden. Dit alles draagt ertoe bij dat de coördinatie en de continuïteit van zorg aanzienlijk verbeterd wordt.

Functies van ICT-voorzieningen bij de ondersteuning van kinderen/jongeren met chronische aandoeningen/langdurige ziekten	Voorbeelden van ICT-voorzieningen
<p>1. Gewoon kunnen doen</p> <ul style="list-style-type: none"> • Praktische oplossingen voor fysieke beperkingen • Domotica 	<ul style="list-style-type: none"> • Hard- en software 'op maat' voor specifieke lichamelijke beperkingen (bijv. spasticiteit en slechthoortheid) • Alarmeringssystemen
<p>2. Gewoon kunnen zijn</p> <p>Bevorderen van:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Coping • Zelfstandigheid, zelfvertrouwen en acceptatie • Sociale weerbaarheid • Zelfzorg • Ontspanning, vermaak en spelen 	<ul style="list-style-type: none"> • Contact met lotgenoten binnen veilige omgeving, bijv. e-mailen, chatten, IM, netmeeting, videoconferencing • Softwareprogramma's gericht op verbeteren van zelfbeeld e.d. • Digitale consultatie van begeleiders bij vergroten van sociale weerbaarheid, verkleinen van faalangst e.d. • Softwareprogramma's die kinderen 'uitdagen' en de creativiteit bevorderen • Digitale keuzebepalende informatie, educatie en instructie, generiek en 'op maat' op bijv. cd-rom en andere software • Softwareprogramma's met bijv. spelletjes, films, muziek en de mogelijkheid deze zelf te maken of te bewerken • Internet
<p>3. Gewoon kunnen leven</p> <p>Bevorderen van:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Communicatie met thuis • Deelname aan school • Leeftijdsgebonden levenservaringen opdoen 	<ul style="list-style-type: none"> • Beeldspraaktelefoon tussen bijv. thuis, zorginstelling en school • ICQ • gebruik van webcam • Educatieve software • Aansluiting bij groepen en verenigingen door bijv. e-mailen, chatten, en videoconferencing
Functie van ICT bij de diagnose en de behandeling	Voorbeelden van ICT-voorzieningen
<p>4. Goede diagnose en behandeling</p> <p>Bevorderen van:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Optimale diagnose en behandeling • Communicatie rondom diagnose en behandeling • Coördinatie en continuïteit van zorg 	<ul style="list-style-type: none"> • Digitale diagnostiek • Aangepaste software voor remediatie • Digitaal patiëntendossier • Zakcomputer met patiëntengegevens • Digitaal logboek voor ouders

4 Zeven projecten in beeld

In het vorige hoofdstuk is beschreven op welke wijze ICT kan bijdragen aan de kwaliteit van leven van kinderen met een chronische of langdurige ziekte. De verschillende functies van ICT blijken ook duidelijk uit het werk van Artsen voor Kinderen, Digibeter, Internethaven, Moov.nl, Sterrekind, Stichting Robin en @web-school. De doelstelling, werkwijze en geschiedenis van deze zeven projecten wordt in dit hoofdstuk nader toegelicht.

In de volgende paragrafen wordt een overzicht geboden van de doelstelling, geschiedenis en werkwijze van de zeven projecten. Hun activiteiten lopen sterk uiteen. Om de projecten toch onderling enigszins te kunnen vergelijken, staat per project aangegeven in hoeverre zij hun activiteiten richten op de domeinen gewoon kunnen doen, gewoon kunnen zijn, gewoon kunnen leven en het domein ICT in de zorg. Elk project is gevraagd om twintig punten te verdelen over deze vier domeinen. Hieronder staat schematisch weergegeven waar de projecten zelf het accent in hun werk leggen. Uit het overzicht blijkt duidelijk dat de activiteiten overwegend gericht zijn op het bevorderen van psychisch welbevinden van de doelgroep (het gewoon kunnen zijn) en op het bevorderen van sociale contacten en gewone levenservaringen (het gewoon kunnen leven). In de beschrijvingen op de volgende pagina's wordt dit beeld verder ingevuld.



Verklaring van de kleuren:

- Gewoon kunnen doen
- Gewoon kunnen zijn
- Gewoon kunnen leven
- ICT ten behoeve van diagnose en behandeling

4.1 Leven boven ziekte

Stichting Artsen voor Kinderen

De Stichting Artsen voor Kinderen wil het chronisch zieke of gehandicapte kind helpen verder te komen in het leven. Niet de ziekte staat centraal, maar juist het leven van een kind. Eén van de projecten van Artsen voor Kinderen betreft de ontwikkeling van een interactieve vragenlijst op CD-rom die hulpverleners beter inzicht geeft in de situatie en gevoelens van een kind met een bepaalde chronische aandoening. Dit middel stelt hen in staat betere ondersteuning aan deze speciale groep kinderen te bieden.

Aanleiding

'Hoe gaat het met je?' 'Goed', zullen kinderen automatisch zeggen. Ook al zeggen ze 'goed', voor kinderen met chronische aandoeningen is dat meestal niet het geval. Door hun beperkingen worden ze in meerdere of mindere mate gehinderd aan het gewone leven deel te nemen. Veel kinderen met chronische aandoeningen raken daardoor in een isolement. De medische behandeling is in de meeste gevallen goed. Toch denkt de buitenwereld, en vooral het medische circuit, nog vaak te weten wat goed is voor deze kinderen. Maar uit onderzoek blijkt juist dat er grote verschillen zijn tussen wat zieke kinderen bezighoudt en wat artsen en verpleegkundigen denken dat hen bezighoudt.

Voor kinderen is doorgaans onvoldoende tijd en aandacht om duidelijk te maken hoe zij zich voelen. Soms is het ook best lastig voor kinderen om hun gevoelens en gedachten onder woorden te brengen. Terwijl het verwoorden van gevoelens en gedachten een volgende stap op weg is naar acceptatie van de beperkingen. Als hulpverleners en anderen beter weten wat belangrijk is voor een kind, kunnen zij beter steun geven.

Steun verlenen betekent o.a. het ontrafelen van het isolement van deze kinderen en hen in staat stellen belangrijke levenservaringen op te doen. 'Gewoon' naar school gaan, met vrienden op vakantie kunnen, een opleiding volgen of (vrijwilligers)werk vinden, maken dat deelname aan het 'gewone' leven voorop staat en niet de ziekte.

Doelgroep

Artsen voor Kinderen richt zich met de interactieve vragenlijst 'Ziekte van Crohn' op kinderen in de leeftijd van ongeveer 8 tot 15 jaar met deze ernstige darmziekte.

Oplossing

Kinderen met de ziekte van Crohn krijgen voorafgaand aan elk poliklinisch bezoek een interactieve vragenlijst op CD-rom, die zij in ongeveer twintig minuten invullen. Na opening van het programma op een multimediacomputer vullen ze hun eigen gegevens in. Daarna komen ze terecht op de virtuele rommelzolder en onderzoeksruimte van de excentrieke professor Wisowaro. Al spelender wijs worden de kinderen stap voor stap door de vragenlijst geloodst. De computer houdt de antwoorden bij. De ingevulde vragenlijst op CD-rom is een hulpmiddel om de situatie van een kind met chronische ziekte in kaart te brengen én om de beleving van die situatie helder te krijgen. De ingevulde vragenlijst dient als startpunt voor het gesprek met de hulpverlener.

Het bijzondere aan de vragenlijst is dat de vragen gevalideerd zijn, waardoor de antwoorden naast die van andere kinderen kunnen worden gelegd. Door de jaren heen worden de uitkomsten opgeslagen in een speciaal ontworpen bestand. Zo is het mogelijk om de kwaliteit van leven van een kind met deze specifieke ziekte te kunnen blijven volgen.

Resultaat

Momenteel zijn er tientallen kinderen met de ziekte van Crohn in het Emma Kinderziekenhuis van het AMC die ervaring hebben met de interactieve vragenlijst. De vragen blij-

ken erg goed aan te sluiten bij de wereld van de kinderen en jongeren. Dit komt doordat de onderwerpen die van belang zijn op basis van focusgroepen zijn vastgesteld. De ervaring is dat het ene kind het programma wat meer aanspreekt dan het andere kind. Ook worden de spelletjes die de kinderen tussendoor doen de volgende keren niet allemaal meer gedaan. De gedachte achter de interactieve vragenlijst spreekt het team in het AMC erg aan. Doordat de vragenlijst heel gerichte informatie oplevert over de situatie van het kind, kunnen zij ook daadwerkelijk handen en voeten geven aan een betere kwaliteit van leven voor deze kinderen.

Toekomst

De interactieve vragenlijst op CD-rom zal actief onder de aandacht worden gebracht van andere poliklinieken in Nederland. Ook wil Artsen voor Kinderen de vragenlijst via internet ontsluiten. Zo kunnen kinderen en jongeren thuis vanachter hun eigen pc de vragenlijst invullen en naar het ziekenhuis zenden.

De verdere ontwikkeling en verbreding van de interactieve vragenlijst en de overige activiteiten van Artsen voor Kinderen moeten er toe leiden dat een mentaliteitsverandering ontstaat in de gezondheidszorg: de acceptatie van kinderen met beperkingen die er gewoon mogen zijn. De stichting wil bijdragen aan een realistische kijk op het leven van mensen met beperkingen: niet de ziekte centraal, maar het leven.

In het kort

De Stichting Artsen voor Kinderen is in 1997 opgericht door een arts en een psycholoog met als doel zich in te zetten voor het welzijn en de verbetering van kwaliteit van leven van kinderen met een chronische ziekte. Bij de ontwikkeling van het idee van de interactieve vragenlijst voor kinderen met de ziekte van Crohn werkte Artsen voor Kinderen samen met twee onderzoekers van het AMC, die de vragenlijst hebben ontwikkeld en als eersten hebben ingevoerd.

Stichting Artsen voor Kinderen

Gewoon kunnen zijn (25%) | Gewoon kunnen leven (25%) | ICT ten behoeve van diagnose en behandeling (50%)



Meer informatie:
Contactpersoon: Lex Winkler
Jacob Obrechtstraat 70
1071 KP Amsterdam

Tel.: 020-672 0149
Fax: 020-670 2588
E-mail: info@artsenvoorkinderen.nl
internet: www.artsenvoorkinderen.nl

4.2 Thuis in de klas

Diabeter

Stichting Digibeter laat kinderen die vanwege een handicap of ziekte langdurig niet naar school kunnen toch hun lessen volgen in de eigen klas. Multimediatoepassingen brengen de klas bij de kinderen thuis. Hierdoor wordt de lengte van de schoolloopbaan van deze kinderen zo kort mogelijk gehouden en kunnen ze zo normaal mogelijk omgaan met klasgenoten.

Aanleiding

Jongeren die regelmatig of langdurig ziek zijn en thuis of elders verblijven, missen doorgaans veel van het leren en leven op school. Ze kunnen flink achterop raken, waardoor de kans aanwezig is dat ze een jaar over moeten doen of verwezen worden naar het speciaal onderwijs.

Met de afschaffing van de ziekenhuisscholen in 1999 hebben de thuischolen (de school waar het kind staat ingeschreven) de verantwoordelijkheid voor het onderwijs aan zieke leerlingen gekregen, thuis én in het ziekenhuis of een andere zorginstelling. In de praktijk blijkt het voor scholen erg moeilijk om aan die verantwoordelijkheid invulling te geven. Dit geldt vooral in het voortgezet onderwijs, met zijn vele docenten, soms wisselende klassensamenstellingen én het vaak grote geografische gebied dat de school bestrijkt. Daarnaast lopen zieke kinderen het risico dat het contact met klasgenoten verstoord raakt, zeker als de afstand tussen school en thuis groot is. In het begin als een kind ziek thuis is, is de bereidheid om het kind thuis te bezoeken wel aanwezig, maar als de ziekte lang duurt, neemt die bereidheid doorgaans snel af. Het komt daardoor regelmatig voor dat kinderen die veel schoolverzuimen in een sociaal isolement raken.

Doelgroep

Stichting Digibeter richt zich op leerlingen in het voortgezet (speciaal) onderwijs, die als gevolg van hun ziekte, aandoening of handicap langdurig of regelmatig thuis of in een zorginstelling verblijven. Het gaat bijvoorbeeld om tijdelijke ziektes als de ziekte van Pfeiffer of om het herstel na een ernstig ongeluk, om chronische aandoeningen zoals nierziekten,

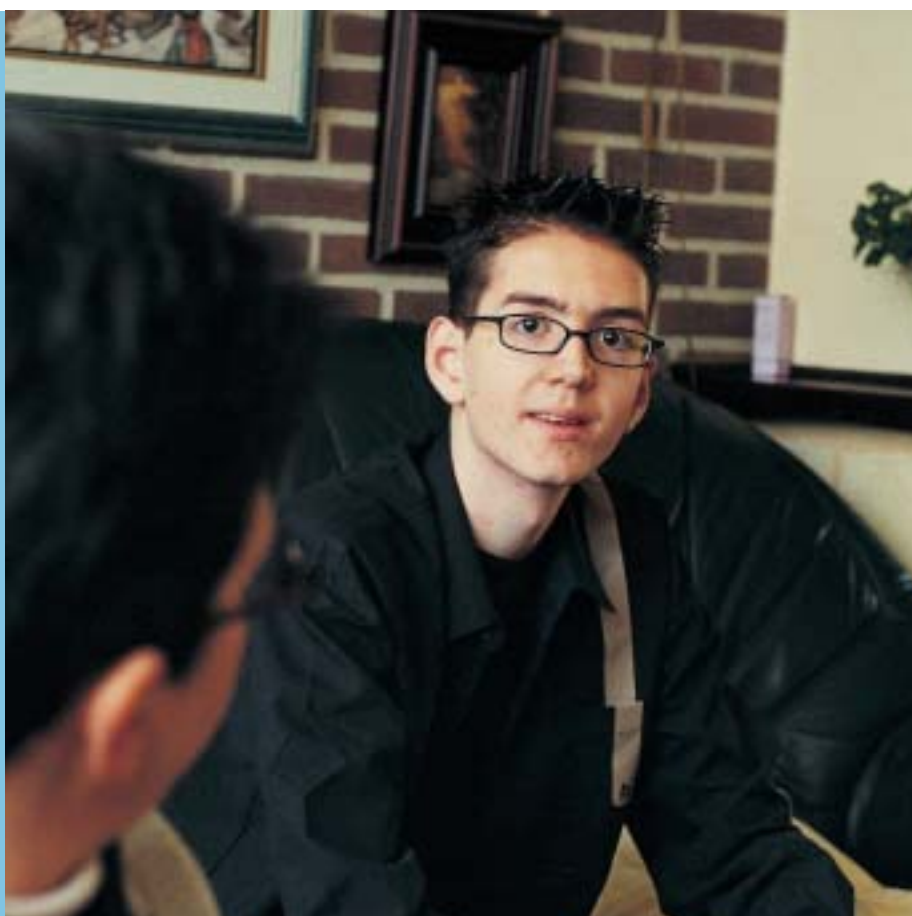
chronisch vermoeidheidssyndroom, reuma en epilepsie en om andere ziektes als kanker. In heel Nederland gaat het om enkele duizenden kinderen.

Oplossing

De oplossing van Stichting Digibeter is even simpel als doeltreffend. Met behulp van multimediatoepassingen wordt de klas in huis gehaald. Zowel op school als thuis wordt een vrijdabe PC met directe beeld- en spraakverbinding geplaatst. Een op afstand bestuurbare digitale camera in de klas stelt het kind thuis in staat in te zoomen op personen of bijvoorbeeld het schoolbord. De docent heeft een reversmicrofoon en de leerlingen kunnen gebruik maken van een handmicro-

foon. Daarnaast is er de mogelijkheid om te mailen en te chatten. De leerling thuis kan actief meedoen met de gewone lessen. Lesstof en schriftelijke proefwerken kunnen desgewenst via de e-mail worden verstuurd en mondelinge overhoringen kunnen tijdens de les plaatsvinden.

Enkele leerlingen dragen zorg voor het verplaatsen van de apparatuur (van klas naar klas) en het maken van de verbinding met de leerling thuis. Op school en thuis zijn er enkele aanpassingen nodig. Zo is het onmogelijk om met de trolley met apparatuur na elk lesuur een trap op of af te gaan. Docenten moeten bewust de zieke leerling begroeten en gedagzeggen en soms hun manier van lesgeven wat aanpassen. Ook thuis vraagt het enige organisatie. Er moet tijd en



'Ik had scoliose, een scheefgroei in mijn rug. Daarvoor moest ik geopereerd worden. Net in mijn examenjaar. Voor de operatie zelf hoefde ik maar een week in het ziekenhuis te blijven. Na een paar dagen leerde ik al weer lopen en kon ik naar huis. Thuis moest ik zoveel mogelijk plat liggen. Naar school gaan was er echt niet bij.'

ruimte zijn voor de leerling om ongestoord deel te nemen aan de lessen. Ouders moeten op de achtergrond aanwezig zijn om bijvoorbeeld te zorgen voor boeken, hulpmiddelen en andere ondersteuning.

De apparatuur werkt via een ISDN-verbinding. Om de voorziening te laten werken is een 'opleiding' van enkele uren nodig van de zieke leerling, de ouders, de betrokken docenten en enkele leerlingen uit de klas.

Resultaat

Medio 2002 hebben twee zieke leerlingen afstandsonderwijs gevolgd met Digibeter (wat staat voor digitaal beter worden). Deze twee ervaringen zijn door alle betrokkenen als zeer

positief ervaren. Niet alleen de zieke leerling is er beter van geworden; een doublure kon voorkomen worden en de contacten met de klasgenootjes zijn uitstekend gebleven. Sommige docenten moesten zelfs regelmatig optreden tegen het vele chatten! Ook had het een positief effect op de klas als geheel: het samen werken op deze manier had een bindend effect, waardoor de leerlingen erg sociaal met elkaar omgaan. De betrokken scholen hebben de investering in tijd, geld en energie de moeite waard gevonden; voor hen is het een logisch gevolg van hun betrokkenheid bij en verantwoordelijkheid voor deze leerlingen.

Martijn Daniëls (18)

'Zonder Digibeter had ik zeker twee maanden school gemist'

'Met de operatie hadden ze een staaf titanium van veertig centimeter in mijn rug gezet en die moest vastgroeien. Daardoor zou ik veel van mijn lessen missen. Daarom was de pilot van Digibeter zo'n uitkomst. In onze woonkamer stond een groot ziekenhuisbed met een monitor aan het voeteneind en een webcam op mij gericht. Op school stond ook een monitor met een draaibare webcam. Ik kon inzoomen tot op de letters van het schoolbord. Alles werkte perfect, behalve het geluid. De docent droeg een speldmicrofoon, maar daar waren de batterijen snel van leeg. En verder is het net alsof je gewoon in de klas zit. Aan het begin van de les klets je wat heen en weer en dan volg je gewoon je les. Dat is voor mij heel belangrijk, want ik ben niet zo'n thuiswerker. Zonder Digibeter had ik zeker twee maanden school gemist. Ik weet

niet of ik dan mijn examen wel had gehaald. Ook voor sociale contacten was Digibeter een uitkomst. Mijn vrienden zie ik toch het meest op school. Ik heb enorm geluk gehad dat ik aan het project mee mocht doen, want er waren wel tweehonderd geïnteresseerden voor één plek. Dat kwam omdat Digibeter nog in een testfase zat en er gewoon geen geld is om iedereen te helpen. Dat moet veranderen, want Digibeter werkt echt.'

Toekomst

De stichting is eind 2002 druk bezig de ervaringen uit de twee pilots te verwerken en toe te passen in enkele nieuwe situaties. Er draait nu een pilot in Gouda. Op de hulpvragen die nu binnenkomen kan nog niet meteen worden ingespeeld omdat de middelen niet toereikend zijn om meerdere sets aan te schaffen. Digibeter streeft op termijn naar landelijke toepassing van het concept en de oprichting van een landelijke koepel voor verdere technische en inhoudelijke vernieuwing en voor onderzoek. Of dit toekomstmuziek blijft, hangt af van beschikbare middelen en tijd. Zonder medewerking van sleutelfiguren en zonder een ingang binnen de bestaande infrastructuur lukt het niet. Het grootste probleem is dat de problematiek van langdurig zieke leerlingen nog onvoldoende wordt (h)erkend.

In het kort

De stichting Digibeter, opgericht in mei 2001, is een kleinschalig initiatief, gestart door een ambulante begeleider uit het speciaal onderwijs, een consulente zieke leerlingen van een onderwijsbegeleidingsdienst en een interne schoolbegeleider. De initiatiefgroep werd aangevuld met een systeembeheerder in het onderwijs, een manager van automatiseringsprojecten en een eigenaar van een automatiseringsbedrijf. Het eerste project 'Kim Wijnen' verliep zeer succesvol. De stichting stelde zich tot doel om de ervaringen uit dit project te verwerken en toe te passen in meerdere pilots.

Digibeter

Gewoon kunnen doen (5%) | Gewoon kunnen zijn (20%) | ICT ten behoeve van diagnose en behandeling (75%)



Contactpersoon: Marina de Ruijter
Elsbeen van Baerlestraat 30
5706 MA HELMOND

email: info@digibeter.nl
internet: www.digibeter.nl

4.3 Baken voor jonge (ex-)kankerpatiënten

www.internethaven.nl

Internethaven helpt jonge (ex-)kankerpatiënten om problemen in hun leven als gevolg van de ziekte te voorkomen. Hun ziekte tekent alle facetten van het leven van deze jongeren. Niet alleen op het persoonlijke vlak, maar ook op het zakelijke. Internethaven helpt deze jongeren met praktische informatie en zorg, om valkuilen te omzeilen en hen sterker in de schoenen te doen staan.

Aanleiding

Jonge patiënten met kanker en jongeren die genezen zijn van kanker worden als gevolg van de ziekte geconfronteerd met praktische problemen en levensvragen. Kanker beïnvloedt het gewone leven op tal van manieren. Want bij een hypotheekaanvraag wordt een kankerpatiënt toch anders beoordeeld, net als bij de aanvraag voor een verzekering. Of niet? En hoe moet je als jongere met kanker omgaan met persoonlijke relaties, als vrienden op school je ziekte toch eng vinden? Net zo knaagt het bij ex-kankerpatiënten: zij zijn genezen maar toch bang dat de ziekte weer de kop op steekt. Tijdens de zorg en de nazorg vanuit het ziekenhuis is er weinig tijd en aandacht voor dit soort vragen en problemen. Het accent in het ziekenhuis ligt op het somatisch herstel. (Ex-)patiënten met kanker en hun naasten hebben het daarnaast druk met het hervinden van een psychisch evenwicht, het terugvinden van het vertrouwen in eigen lichaam en met het zoeken naar een plaats in de samenleving. De daar uit voortvloeiende vragen worden met name actueel op het moment dat de behandelingen achter de rug zijn en de jongeren in een vacuüm komen.

De weg naar informatie die helpt bij het maken van keuzes is vaak niet bekend. Ook is er bij deze jongeren en hun familieleden nauwelijks inzicht in de mogelijkheden voor psychosociale en maatschappelijke zorg. Die zorg is er vaak wel, maar wordt slechts bereikt als er expliciet naar wordt gezocht en gevraagd. Vaak is het leed dan al geschied.

Doelgroep

Internethaven wil een permanente organisatie zijn, waar jonge ex-patiënten met kanker en hun naasten terecht kunnen voor informatie en de daaraan gekoppelde steun en nazorg.

Oplossing

Onder het motto 'voorkomen is beter dan genezen' wil Internethaven deze groep jongeren behoeden voor valkuilen en problemen die zich tijdens en na de behandeling kunnen voordoen. Met een website en een CD-rom geeft Internethaven informatie en contactmogelijkheden. De CD-rom biedt informatie die niet snel wisselt. Op deze CD-rom is ook een logboek te vinden, waarin jongeren hun persoon-

lijke gegevens bij kunnen houden. Het is de bedoeling dat de CD-rom te verkrijgen zal zijn via de zorginstellingen (met name ziekenhuizen), patiëntenorganisaties en via de website. De persoonlijk uitgereikte CD-rom kan bijdragen aan het gevoel dat er werkelijk aandacht is voor de jongere. Op de website kunnen jongeren via e-mail en chat met elkaar in gesprek gaan. Daarnaast biedt de site veel informatie en voorlichting. Ook realiseert Internethaven e-buddy-ondersteuning. Dit contact vindt in eerste instantie digitaal plaats, maar is, wanneer dat gewenst, is natuurlijk ook buiten de computer om mogelijk. Internethaven gaat medio 2003 van start.



'Toen mijn behandeling tegen kanker klaar was, begon het zwaarste deel pas echt. Door de behandeling zijn mijn botten beschadigd en heb ik eigenlijk altijd pijn. Ik had heel sterk het idee dat ik de enige was op de hele wereld in zo'n situatie. Dat ik een stempel op mijn voorhoofd had waar 'uniek' op stond.'

Resultaat

Internethaven verkeert eind 2002 in de voorbereidende fase. Bij de opzet wordt gebruik gemaakt van de ervaringen met de e-mail jongerencontactgroep van de Stichting Diagnose Kanker en de kennis van de Stichting Jongeren en Kanker. Inmiddels functioneert een jongerenteam, een groep van ongeveer vijftien jongeren die nauw betrokken is bij de opzet, invulling en invoering van de CD-rom en de website. Een Raad van Advies en de vele contacten met professionals en vrijwilligers moeten zorgen voor de inhoudelijke invulling en de kwaliteit. Zo is er een samenwerking met Stichting Korrelatie en het Integrale Kankercentrum Amsterdam. Ook is een samenwerking aangegaan met de Schorerstichting om het e-buddy-systeem op te zetten. De Universiteit Twente

gaat mogelijk een effectonderzoek uitvoeren.

Controle, zoals over de mailgroep, is erg belangrijk. Er kunnen zich neppatiënten inschrijven die elke keer weer opduiken en lastig worden. Ook moet voorkomen worden dat er clubvorming ontstaat, waardoor het moeilijk is om binnen te komen. Informatie kan bepaalde jongeren ook onzeker maken. Naar goede verwijzing zal veel aandacht uitgaan.

Toekomst

Medio 2003 gaat Internethaven van start met de site. Het mooiste is als over vijf jaar elk probleem dat voorkomen kan worden ook werkelijk voorkomen is. Jongeren met kanker deelnemer laten worden in hun eigen medisch team, zelf

Richard Snel (24)

'Erkenning begint bij herkenning'

'Op internet ben ik toen gaan zoeken naar meer informatie en naar mensen die deze situatie herkennen. Al snel ontdekte ik Internethaven. Ik ben lid geworden van het jongerenteam dat meedenkt over de toon en inhoud van de informatie op de site. Het project sprak me heel erg aan, omdat ik op een positieve manier met mijn ziekte bezig kan zijn.

Internethaven is nog in ontwikkeling. Het is de bedoeling dat er heel veel informatie over kanker en leven met kanker op komt te staan. Natuurlijk komt er medische informatie op, al vraag ik me wel eens af hoe ver je daarmee moet gaan.

Sommige dingen kun je misschien maar beter van een arts horen. Toen ik zelf op zoek ging naar informatie wilde ik alles horen, zolang het maar goed nieuws was. Sommige behandelingen hebben maar een heel lage slagingskans. Moet je dat ook op de site zetten?

Vast staat voor mij dat de voorlichting van Internethaven in een grote behoefte voorziet. Ik heb zelf ervaren dat de begeleiding na mijn behandeling veel te wensen over liet. Kanker zet je hele leven op de kop en dat brengt enorme spanning met zich mee. Zo kwam ik terecht in de ziektewet en verwaarde het contact met mijn vrienden. Inmiddels heb ik de draad weer opgepakt, maar het is zwaar om alles zelf uit te moeten vinden. Internethaven heeft mij geholpen mijn ziekte te erkennen. Want erkenning begint bij herkenning.'

nadenken, voor zichzelf zorgen, meedraaien in de samenleving: dat is het streven van Internethaven.

Belangrijke voorwaarden voor succes zijn structurele financiering, de verspreiding van de CD-rom en de bekendmaking van de site.

Internethaven is nu een project en is dus per definitie eindig. Voor structurele financiering lijkt het vooralsnog zinvol om samenwerking te zoeken met anderen, zoals andere patiëntenorganisaties en ouderverenigingen. De samenwerking met de zorgsector is van belang voor de bekendmaking en de distributie van de site en CD-rom.

In het kort

Het initiatief is afkomstig van de Stichting Jongeren en Kanker (SJK): een kleine organisatie met alleen vrijwilligers. Samenwerking met anderen is het sleutelwoord voor het bieden van een veilige haven: met andere patiëntenorganisaties en ouderverenigingen, met fondsen, met inhoudelijk deskundigen, met technici en met vele vrijwilligers. Een speciale samenwerking is er met de Stichting Diagnose Kanker, die het project op velerlei wijze faciliteert.

Internethaven.nl

Gewoon kunnen doen (10%) | Gewoon kunnen zijn (35%) | Gewoon kunnen leven (35%) | tbv diagnose en behandeling (20%)



www.internethaven.nl

Internethaven is een initiatief van de
Stichting Jongeren en Kanker
Contactpersoon: Tom van der Wal
Tomvanderwal@diagnose-kanker.nl
telefoon: 0227-547700

Lakenkopersgilde 2
1671 LV Medemblik
internet: www.internethaven.nl
www.stichtingjongerenenkanker.nl
www.diagnose-kanker.nl

4.4 Digitale place-to-be voor jongeren met een motorische handicap

Moov.nl

Moov.nl wil jongeren met een motorische handicap stimuleren zelfstandig hun eigen leven te leiden. Onafhankelijkheid en zelfredzaamheid staan daarbij centraal. Met een website en een tijdschrift gericht op de belevingswereld van de groep jongeren worden zij uitgedaagd hun grenzen te verleggen en zelf het heft in handen te nemen.

Aanleiding

Pubers met motorische beperkingen zitten in een lastig parket: enerzijds willen ze zich losmaken van hun ouders – wat hoort bij hun normale ontwikkeling – en anderzijds voelen ze zich door hun lichamelijke beperkingen juist afhankelijk van hun ouders. Die lichamelijke afhankelijkheid maakt het voor hen niet makkelijk te bedenken wat ze zélf willen.

In de puberleeftijd worden jongeren met motorische handicaps geconfronteerd met veel lastige vragen. Over hun uiterlijk, over hun mogelijkheden, over hun toekomst. Vragen die voor iedere puber relevant zijn, maar voor jongeren met bijvoorbeeld een progressieve spierziekte of jeugdreuma extra ingewikkeld om te beantwoorden. Extra steun kunnen deze jongeren wel gebruiken. En een extra prikkeling om zelf actief te worden, zelf het heft in handen te nemen.

De reguliere patiëntenorganisaties sluiten niet goed aan bij de belevingswereld van deze groep jongeren. Moov.nl biedt daarom een (internet)gemeenschap waar jongeren ervaringen kunnen uitwisselen, waar ze informatie kunnen halen en waar ze zichtbaar en bereikbaar worden voor onder meer patiëntenorganisaties en fondsen.

Doelgroep

Moov.nl is er voor jongeren in de leeftijd van 12 tot 18 jaar met een motorische beperking. Dat kan een handicap zijn of bijvoorbeeld een chronische aandoening als jeugdreuma of een spierziekte. Maar ook andere jongeren dan de directe doelgroep zijn natuurlijk welkom op de website. Zij kunnen zich alleen niet aanmelden als lid voor de webletter.

Oplossing

Moov.nl bestaat uit een interactieve website en een magazine; ze vormen een twee-eenheid. Gekozen is voor twee verschillende, voor jongeren belangrijke, media die elkaar aanvullen en verwijzen naar elkaar. Het magazine verwijst intensief naar de site, terwijl het magazine wordt samengesteld met input uit de site door chatsessies en opmerkingen in het forum.

De site bestaat uit informatie rondom voor jongeren belangrijke onderwerpen: school, seks, muziek, sport en gadgets. Je kan chatten en zelf je vragen stellen. De informatie die wordt gegeven is doorgaans interessant voor alle jongeren, maar gaat dieper in op zaken die voor de specifieke doelgroep relevant zijn. Vooral positieve voorbeelden – hoe jongeren met

beperkingen er in slagen ‘zo gewoon mogelijk’ deel te nemen aan het normale leven – krijgen aandacht.

Het magazine heeft het uiterlijk van een jongerentijdschrift. Ook hier weer komen jongeren met beperkingen ‘in beeld’. Bij de ontwikkeling van de site en het tijdschrift zijn jongeren nauw betrokken om de juiste toon en sfeer neer te zetten. Jongeren met een handicap werken zelf mee aan de productie van het blad en de site. De doelgroep is uiterst allergisch om als categorale groep te worden neergezet. Dit is de reden om iets te maken wat in principe alle jongeren aanspreekt. Een jongere met bijvoorbeeld een spierziekte hoeft zich niet te schamen als een vriend het blad ziet liggen.

Het initiatief blijkt goed de grenzen van de verschillende



‘Ik heb een spierziekte waardoor de spieren in mijn benen niet meer goed functioneren. Voor langere afstanden gebruik ik daarom een rolstoel en bij het schrijven heb ik een laptop als steun. In principe leid ik een gewoon leven, met aanpassingen weliswaar: Moov.nl helpt daarbij.’

patiëntenverenigingen te doorbreken en is een medium waarmee de doelgroep die voorheen nooit aanspreekbaar was, nu wel te bereiken is.

Resultaat

Er zijn nog geen grootse onderzoeken uitgevoerd, maar de reacties – bespreking op scholen voor speciaal onderwijs – wijzen uit dat de jongeren erg tevreden zijn. Ze vinden het interessant omdat ze zich er in herkennen. Dit blijkt ook uit het aantal bezoekers op de website. Eind 2002 trok Moov.nl ongeveer 300 unieke bezoekers per dag, wat heel behoorlijk is voor een dergelijke site. Het magazine heeft een oplage van 4.000.

Toekomst

Het initiatief is eind 2000 op projectbasis gestart met een financiering voor 3 jaar. Dit betekent dat als er geen geld komt voor een vervolg, Moov.nl ophoudt te bestaan. Het verbeteren van de site en het magazine en het verhogen van de bekendheid van Moov.nl bij de doelgroep en de instellingen die voor hen belangrijk zijn heeft daarom prioriteit. Zo is er een tournee langs de scholen voor speciaal onderwijs, waar de jongeren het blad krijgen uitgereikt. Ook begeleiders, decanen, patiëntenverenigingen en gehandicaptenorganisaties en de revalidatiecentra worden geïnformeerd en enthousiast gemaakt. De projectgroep is daarnaast actief aan de slag gegaan met de reacties van jongeren. Met hun informatie ondernemen zij nieuwe acties die er op gericht zijn om

Bjorn de Bruijn (16)

‘Jongeren weten zelf het best wat mooi is’

‘Via de Vereniging Spierziekten Nederland kwam ik in contact met Moov.nl. Dat is een website, bedoeld voor jongeren met een chronische ziekte, over onderwerpen die jongeren belangrijk vinden. Het moet een site zijn die ook voor jongeren zonder ziekte interessant is. De Vereniging Spierziekten heeft zelf ook wel een site, maar daar staat weinig informatie op speciaal voor jongeren. De makers van Moov.nl luisteren daarom ook echt naar jongeren. Zo heb ik mee kunnen denken over de vormgeving van de site, zodat die het best aansluit bij wat jongeren aanspreekt. Of welke interviews met bekende artiesten ze zullen plaatsen. Jongeren weten zelf het best wat mooi en leuk is. Voor mij is de informatie over aanpassingen het meest nuttig. Welke cafés goed toegankelijk zijn met een rolstoel bijvoorbeeld. Je kunt ook chatten op de site, maar die mogelijkheid wordt nog weinig gebruikt. Ik denk dat dat

wel verandert als Moov.nl bekender is. Chat is belangrijk omdat er toch best veel vragen zijn die speciaal te maken hebben met een chronische ziekte. Zelf heb ik al lang een vriendin, maar ik kan me voorstellen dat mensen niets met je willen als je in een rolstoel zit. Ik merk het al in de stad, dat mensen je nakijken als je in een rolstoel zit. Hoe je dat aan moet pakken als je een vriend of vriendin zoekt, is niet iets wat je snel met je ouders bespreekt. Daarom is zo’n site als Moov.nl zo nuttig.’

jongeren met motorische beperkingen uit hun isolement te halen en hen te stimuleren als volwaardige burgers deel te nemen aan de samenleving.

In het kort

Moov.nl is een initiatief van de Vereniging Spierziekten Nederland (VSN), die voor dit idee samenwerking heeft gezocht met de BOSK, vereniging voor motorisch gehandicapten, de JCA (vereniging voor ouders van kinderen met jeugdreuma) en de Reumapatiëntenbond. De organisaties hebben een aparte stichting opgericht die door drie grote fondsen gefinancierd wordt.

Moov.nl

Gewoon kunnen zijn (75%) | Gewoon kunnen leven (25%)



Contactpersoon: Eelke Kelderman
Lt. Gen. van Heutszlaan 6
3743 JN Baarn
tel. 035-5480480

email: eelke.kelderman@planet.nl
internet: www.moov.nl

4.5 Ontspanning en communicatie in een wereld zonder grenzen

De Sterrewereld

Stichting Sterrekind wil een interactief platform vormen dat meetbaar bijdraagt aan het opgroeien en ontwikkelen van kinderen die langdurig ziek zijn of chronische aandoeningen hebben. Vanuit dit platform wordt aan deze groep kinderen in een veilige omgeving ontspanning, informatie en communicatiemogelijkheden geboden door middel van de Sterrewereld.

Aanleiding

Kinderen met chronische aandoeningen en kinderen die langdurig ziek zijn, willen helemaal niet ziek zijn. Stichting Sterrekind wil met de door haar ontwikkelde Sterrewereld een virtueel platform bieden om het isolement te doorbreken. Sterrewereld biedt mogelijkheden tot ontwikkeling en ontspanning en geeft toegang tot informatie en voorlichting. De aanleiding om nu verder te gaan met de nieuwe Sterrewereld is dat kinderen steeds minder vaak opgenomen worden en steeds vaker thuis zijn.

Doelgroep

Sterrekind richt zich op kinderen in de leeftijd van 5 tot 19 jaar met een langdurige of chronische ziekte.

Oplossing

Stichting Sterrekind onderhoudt een netwerk van computers met zeer snelle dataverbindingen, die een ruim aanbod aan communicatie, informatie, educatie en ontspanning tot bij het ziekbed van kinderen brengt. In de zorginstellingen loopt het programma op een intern computersysteem. Voor thuis is een PC nodig met internetverbinding en minimaal Windows 1998 of Windows 2000 met explorer 5.5 of hoger.

Rond 1 januari 2003 gaat een vernieuwde versie van de Sterrewereld van start. Het is een virtuele driedimensionale belevingswereld gericht op het stimuleren van interactie tussen het zieke kind en anderen die voor hem of haar belangrijk zijn. Dit kunnen bijvoorbeeld andere kinderen zijn die ook in een ziekenhuis of revalidatiecentrum verblijven, maar ook klasgenoten, familie of vrienden. In de Sterrewereld kun-

nen zij met elkaar mailen of chatten, samen naar de film, muziek maken of een website bouwen.

De kinderen die zich aanmelden bij de Sterrewereld geven hun interesses op. Ze kunnen er een eigen identiteit aannemen en worden wie ze maar willen zijn. Ook kunnen ze gematched worden met andere kinderen met dezelfde interesses, hobby's of idolen, of met dezelfde ziekte of aandoening natuurlijk.

Resultaat

In het najaar van 2002 is de nieuwe Sterrewereld gebouwd en de apparatuur en de programmatuur getest om begin 2003

van start te kunnen gaan. De oude Sterrewereld had veel minder interactiemogelijkheden: de deelnemers waren consumptiever en werden minder uitgedaagd zelf actief aan de slag te gaan. Toch waren ook over de oude Sterrewereld de reacties heel positief: lekker spelletjes doen, filmpje kijken, kletsen met anderen, uitwisselen van ervaringen. Zelfs verliefdheden kwamen via de Sterrewereld tot stand.

Toekomst

Sterrekind is eind 2002 actief in twintig zorglocaties. Per jaar nemen ongeveer 20.000 kinderen deel aan de Sterrewereld. De doelstelling van de stichting is om in 2005 75.000 kinde-



'In juni ben ik opgenomen in het AMC in Amsterdam. Ik heb epifysiolyse, een ziekte in mijn heup. Daarom hebben ze in het ziekenhuis een pen en een plaat in mijn heup gezet. Na de operatie moest ik nog zeven weken in het ziekenhuis blijven. Eerst mocht ik mijn benen niet bewegen omdat mijn spieren zich nog goed moesten hechten. Toen lag ik dus de hele tijd plat in bed.'

ren te bereiken (geregistreerde gebruikers), zowel thuis als binnen zorginstellingen. De stichting wil dat dan alle tweehonderd zorglocaties in Nederland de Sterrewereld ter beschikking stellen aan kinderen. Uiteraard betekent dit dat de continuïteit van de Sterrewereld dan ook gewaarborgd moet zijn. Om deze doelen te bereiken is daadkracht nodig: tijd en geld. De stichting zal zich daarom maximaal inspannen om aan te tonen dat Sterrekind werkt. Dit doet Sterrekind onder meer door wetenschappelijk onderzoek naar het gebruik, de verwachtingen en het effect van de nieuwe Sterrewereld.

In het kort

Stichting Sterrekind is een onafhankelijke stichting die in 1997 is opgericht. De stichting is voortgekomen uit een samenwerkingsverband tussen zeer uiteenlopende partners die elkaar gevonden hebben in hun enthousiasme voor het inzetten van ICT voor de 'kwaliteit van leven' van kinderen die regelmatig of langdurig in zorginstellingen verblijven. Een bureau met zes medewerkers en ruim 20 vrijwilligers werkt enthousiast aan de Sterrewereld.

Dario De Lisa (12)

'Zonder Sterrekind is het gewoon minder leuk'

'Ik heb toen veel gebruikgemaakt van Sterrewereld. Op een computer kun je twaalf verschillende werelden bezoeken. In elke wereld kun je spelletjes doen of kinderen ontmoeten die ook in het ziekenhuis liggen. Er was bijvoorbeeld een wereld over sport en ook een bloemenwereld. Die is meer voor meisjes. Ikzelf ging vooral naar de gamewereld. Daar speelde ik racegames of Age of Empires, een adventuregame. Zonder de Sterrewereld had ik de hele dag TV gekeken. Dat is best saai. Sterrekind moet in elk ziekenhuis komen. Een vriend van me lag laatst in het Rode Kruisziekenhuis hier in Beverwijk. Maar daar hebben ze alleen spelletjes voor kleinere kinderen. Sterrewereld is leuk voor allerlei kinderen. Ik moet nog twee keer terug naar het ziekenhuis. Dan halen ze die plaat weer uit mijn heup. Ik hoop dat ik dan weer

Sterrewereld krijg. Maar in het AMC staan de computers op een aparte tienerkamer, waar alleen kinderen onder de twaalf bij mogen. Toch laten de mensen van het ziekenhuis ook oudere kinderen er in, terwijl het eigenlijk niet mag van hun baas. Dat vind ik goed en ik hoop dat ze dat ook bij mij doen. Want zonder Sterrekind is het gewoon veel minder leuk.'

Sterrekind

Gewoon kunnen zijn (50%) | Gewoon kunnen leven (50%)



Contactpersoon: Susan Osterop
Van Eeghenstraat 171
1071 GC Amsterdam
telefoon: 020-4701096
fax: 020-4701954

info@sterrekind.nl
internet: www.sterrekind.nl

4.6 Kijken en praten met thuis dankzij de communicatiezuil

Stichting Robin

Stichting Robin wil bijdragen aan een zo optimaal mogelijke communicatie tussen kinderen die langdurig of vaak in een ziekenhuis of revalidatiecentrum liggen en hun directe sociale omgeving. Door de inzet van beeld- en spraakcommunicatie kunnen kinderen ver van huis toch zo normaal mogelijk communiceren met hun ouders, broers en zussen of vrienden.

Aanleiding

Het normale leven van kinderen die langdurig of regelmatig in een ziekenhuis of revalidatiecentrum verkeren, raakt ernstig verstoord. De afstand tussen de instelling en de directe sociale omgeving maakt het extra moeilijk om de normale contacten in stand te houden. Terwijl het juist voor deze kinderen van groot belang is om goed contact te houden met naaste gezins- en familieleden, huisdieren, school en vrienden. Niet deelnemen aan het normale leven isoleert het kind, waardoor het verstoord kan raken in zijn sociale ontwikkeling.

Communicatie, zowel verbale als non-verbale, is van wezenlijk belang om goed om te kunnen gaan met emotionele omstandigheden, zoals een opname of verblijf in een ziekenhuis of revalidatiecentrum. Als mensen elkaar kunnen zien en horen, lopen gesprekken op een meer natuurlijke manier en kunnen emoties beter worden overgebracht. Dit geldt zeker voor jonge kinderen, omdat de verbale communicatie nog niet volledig ontwikkeld is. Met de huidige technologie is het mogelijk om directe verbale en non-verbale communicatie tussen het thuisfront en het kind tot stand te brengen.

Doelgroep

Stichting Robin biedt voorzieningen aan gezinnen met een kind of jongere tussen ongeveer 4 en 18 jaar, waarvan het kind of de jongere op de kinderafdelingen van zorginstellingen verblijft.

Oplossing

De ICT-voorziening betreft een compacte, verrijdbare communicatiezuil voor naast het bed met daarin telefoon, beeldtelefoontechniek, camera, beeldscherm, toetsenbord, computer, modem en verschillende gebruikskanalen. Voor thuis is er een telefoon met beeldscherm. De voorziening werkt via een analoge telefoonaansluiting met stopcontact naast het bed en thuis.

De zuil biedt naast beeldtelefonie, toegang tot internet met hierdoor de mogelijkheid tot e-mailen. De aansluiting en bediening is zeer gebruiksvriendelijk gemaakt: er is geen kennis of ervaring nodig. De belasting van het personeel van de instellingen en van de ouders is hiermee minimaal. De privacy is gewaarborgd doordat de verbinding gemakkelijk verbroken kan worden en de gegevens gewist worden na afsluiting. Om te surfen op het web of gebruik te maken van chatboxen worden restricties ingebouwd; onder verantwoordelijkheid van de ouders of verzorgers is het in principe wel mogelijk. Op verzoek van Stichting Robin zijn de zuilen door kunstenaars beschilderd.

Resultaat

De ervaringen wijzen uit dat kinderen de directe verbinding met thuis of school erg plezierig vinden. Ze merken dat 'thuis nog thuis is' en houden gemakkelijk contact met school. Als het ware nemen ze gewoon deel aan het normale leven. De beeldtelefoon maakt het bijvoorbeeld mogelijk dat kinderen betrokken worden bij huiselijke rituelen als het lezen voor het slapen gaan, of de sinterklaasviering op school. De klas kan ook alvast wennen aan het veranderd uiterlijk, waardoor de terugkeer van het zieke kind naar school makkelijker is. De zuil kan ook gebruikt worden in een terminale fase. Voor de arts is het een extra middel om het kind en de ouder thuis te begeleiden. Een 'bezoekje' tussen door is dan sneller mogelijk. Er zijn momenten tijdens de opnames dat het gewenst is dat beide ouders bij gesprekken aanwezig zijn. Door gezinssituaties is dat niet altijd moge-

lijk. De beeldtelefoon maakt het mogelijk dat beide ouders deelnemen aan een gesprek met de arts. De ouder in het ziekenhuis kan problemen ondervangen met de andere kinderen thuis. De ouder in de instelling kan, als de kinderen slapen, goed communiceren met de ouder thuis. Mede door het gebruiksgemak en de lage kosten (in het gebruik tellen alleen de telefoonkosten) is de communicatiezuil een laagdrempelige voorziening.

Toekomst

In het najaar 2002 is de testperiode afgerond met onder meer een uitgebreide evaluatie onder de direct betrokkenen in de proefsituaties. Streven is om in 2005 vijfhonderd communicatiezuilen 'in bedrijf' te hebben binnen ziekenhuizen en revalidatiecentra met kinderafdelingen. Dit betekent dat meer instellingen en fondsen geïnformeerd moeten worden over de mogelijkheden en er hard gewerkt zal worden aan productie, plaatsing en onderhoud. Ook wordt de zuil verder uitgebouwd. De stichting wil twee telefoons per zuil, zodat er mogelijkheden zijn om op meer plekken een directe beeld/spraakverbinding tot stand te brengen. De zuil wordt uitgebreid met aansluitmogelijkheden voor Playstation, DVD en video. Ook zijn er plannen om samen te werken met de @webschool.

Het zou mooi zijn als ziektekostenverzekeraars geïnteresseerd raken en de telefoonkosten vergoeden. Tenslotte kan het gebruik van de zuil kosten reduceren doordat er minder reiskosten gemaakt worden. Maar het belangrijkste is de winst dat het normale leven zo goed mogelijk doorgang vindt. Daar heeft het hele gezin baat bij.

In het kort

Het initiatief is ontstaan bij de ouders van een kind dat enige tijd in een ziekenhuis opgenomen is geweest. Ze signaleerden een communicatiebehoefte bij kinderen en ouders waar toen nog geen oplossing voor was. In het najaar van 1997 ging

een enthousiaste werkgroep aan de slag met als resultaat het idee voor de communicatiezuil. Na enkele succesvolle ervaringen is in 1999 de stichting opgericht; tenslotte gaat het om het voorzien in een behoefte waar de reguliere markt geen oplossingen voor biedt.

De stichting is afhankelijk van de giften van fondsen en het particuliere bedrijfsleven. Verschillende fondsen en particuliere instellingen kunnen de communicatiezuilen schenken aan zorginstellingen.

Stichting Robin

Gewoon kunnen zijn (15%) | Gewoon kunnen leven (70%) | ICT ten behoeve van diagnose en behandeling (15%)



Contactpersoon: Irmgard de Jong
Herengracht 328
1016 CE Amsterdam
Postbus 75125
1070 AC Amsterdam

tel: 020-4421616
fax: 020-6443962
email: info@stichtingrobin.nl
internet: www.stichtingrobin.nl

4.7 School zonder muren

@webschool

De @webschool wil voorkomen dat kinderen die chronisch of langdurig ziek zijn, geïsoleerd raken en een achterstand oplopen op school. De @webschool biedt een virtuele, elektronische leeromgeving aan als aanvullend hulpmiddel voor het kind, de ouders, de thuishoel en de ondersteuningsdiensten.

Aanleiding

Een chronische of langdurige ziekte vergt veel tijd en energie van een kind. Regelmatige opnames in een ziekenhuis, bezoek aan poliklinieken en het uitvoeren van leef- en gedragsregels, zoals regelmatig rusten en oefeningen doen, zijn maar enkele voorbeelden. Kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte lopen daardoor grote kans een leerachterstand op te lopen én sociaal gezien geïsoleerd te raken. De discontinuïteit op school is daar de belangrijkste oorzaak van.

In augustus 1999 werden de ziekenhuisscholen opgeheven en kregen de thuishoelen - de school waar het kind ingeschreven staat - de verantwoordelijkheid voor het onderwijs aan zieke leerlingen. Bij de thuishoel ontbreekt het echter in veel gevallen aan voldoende tijd en specifieke kennis omtrent de begeleiding van zieke leerlingen, om het zieke kind bij de les te houden en het contact tussen school en de zieke leerling goed te houden. Ook de begeleiding van het zieke kind door consulenten van de onderwijsbegeleidingsdiensten is noodgedwongen minimaal, of in bepaalde regio's van de onderwijsbegeleidingsdienst zelfs helemaal afwezig. De educatieve voorzieningen van academische ziekenhuizen kunnen zieke kinderen ongeveer 1 of 2 uur per dag individueel begeleiden.

E-learning, afstandsonderwijs via internet en intranet kan een uitstekend hulpmiddel zijn bij het voorkomen of beperken van leerachterstanden en sociale isolatie. Het is een waardevolle aanvulling op het persoonlijke contact tussen alle betrokkenen: het kind zelf, de ouders, de leerkracht en de school en de medewerkers van ondersteunende diensten.

Doelgroep

De @webschool is primair bedoeld voor chronisch zieke en revaliderende leerlingen. Daarbij richt de @webschool zich met bepaalde functies in de eerste instantie op leerlingen van het basisonderwijs.

Oplossing

Een kind dat via de @webschool onderwijs volgt, werkt in de instelling of thuis op een laptop of vaste computer, met een aansluiting op internet. Voor ieder kind wordt op maat een lesplan gemaakt door de thuischool, eventueel met hulp van de ouders en de medewerkers van de educatieve voorziening van het ziekenhuis of de onderwijsbegeleidingsdienst. Soms is er een ambulante begeleider bij betrokken. Het kind kan in principe op elk moment van de dag naar de website van de school gaan. Met de eigen toegangscode kan het kind in de eigen agenda zien wat het lesprogramma is. Soms heeft de eigen leerkracht via de e-mail een opdracht gegeven uit de eigen leermiddelen van het kind, soms wordt het lespakket van @webschool gebruikt. Ook toetsen kunnen desgewenst op afstand worden gemaakt en worden doorgegeven aan school. Via e-mail, chat en een webcamverbinding kan de zieke leerling contact houden met school. De vorderingen van de individuele leerling worden bijgehouden zodat de leerling over langere tijd gevolgd kan worden.

In ontwikkeling zijn zogenaamde compacte digitale leerlijnen voor rekenen en taal op basisschoolniveau. Zo wordt in samenwerking met het Freudenthal Instituut de leerlijn rekenen gemaakt. Zo'n ingedikte leerlijn is onafhankelijk van de leermethodes die in het onderwijs gebruikt worden en kan

gebruikt worden om een leerling verkort door de basisstof heen te loodsen. Dit is handig omdat zieke leerlingen doorgaans minder tijd hebben om te leren. Met de ingedikte leerlijn kan worden vastgesteld wat de leerling van de stof begrepen heeft en waar hiaten zitten. De leerling kan dan snel bepaalde leerstof doorlopen.

Resultaat

Uit een onderzoek blijkt dat de @webschool als een zeer waardevol hulpmiddel kan worden beschouwd maar dat het nooit het persoonlijke contact met docenten en medeleerlingen kan vervangen. Vooral de onderlinge communicatie tussen de betrokkenen wordt sterk verbeterd door het gebruik van de mogelijkheden van de @webschool. Leerlingen vinden het over het algemeen erg leuk om met de computer te werken. Het gebruik van de computer sluit aan bij de huidige manier van onderwijs geven, met name van het voortgezet onderwijs.

Het feit dat er momenteel nog zeer beperkt goede lespakketten op de site staan (echt ontwikkeld voor teleleren), wordt door allen als een gemis ervaren. Teleleren vraagt aangepaste didactiek; nog lang niet alle leerkrachten zijn in de gelegenheid om hun manier van begeleiding van de zieke leerling aan te passen.

De succesfactor ligt in het idee achter de @webschool: een voor iedereen, onafhankelijk van plaats en tijd toegankelijke school. Als de school eenmaal is ingericht, zijn de kosten zeer gering. Alleen het technisch onderhoud en de inhoudelijke ontwikkelingen vragen extra financiële middelen. Het kind

en de ouders, de thuischool en de ondersteunende diensten doen de rest: zij zijn de gebruikers.

Toekomst

De @webschool heeft eind 2002 al heel wat bereikt: bij elk bed in het Wilhelmina Kinderziekenhuis is een internetaansluiting, er zijn ruim voldoende laptops, de communicatie met de thuischolen is geregeld en verschillende handboeken zijn ontwikkeld en op de site gezet. De komende tijd zal worden gebruikt om de site inhoudelijk te vullen met voor teleleren geschikte lespakketten. Prioriteit ligt bij de ontwikkeling van de compacte digitale leerlijnen voor taal en rekenen. Maar daar is wel een extra financiële impuls voor nodig.

In het kort

Het initiatief voor de @webschool ligt bij het Wilhelmina Kinderziekenhuis van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Na de afschaffing van de ziekenhuisscholen in 1999 besloot de Raad van Bestuur tot de ontwikkeling van een virtuele leer- en communicatieomgeving. Het vierjarige project kon begin 2000 van start gaan. De infrastructuur kon worden gerealiseerd met hulp van particuliere bedrijven en fondsen. Ook de tekenaars Peter Vos en Dick Bruna verleenden hun medewerking. Via het Utrechts Nieuwsblad kwam een inzamelingsactie tot stand.

@webschool

Gewoon kunnen zijn (25%) | Gewoon kunnen leven (50%) | ICT ten behoeve van diagnose en behandeling (25%)



@webschool

Contactpersoon: Jan van Gool
Huispost KB.01.042.0
Postbus 85090
3508 AB Utrecht

Telefoon: 030-2504101
Fax: 030-2505327
internet: www.webschool.nl

5 ICT-voorzieningen in de praktijk

Informatie- en communicatietechnologie voorziet in een grote behoefte bij kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte. Dat blijkt uit de enthousiaste verhalen van alle betrokkenen bij de zeven projecten die in deze uitgave beschreven staan. Afgerond onderzoek naar het effect van ICT op de kwaliteit van leven van deze jongeren is helaas zeer beperkt beschikbaar. Wel zijn gegevens bekend over het gebruik van interactieve media onder alle Nederlandse kinderen en jongeren. Uit dat onderzoek en uit de verhalen van de zeven projecten wordt duidelijk waarom ICT aanslaat bij jongeren, wat de effecten van ICT zijn en wat kritische succesfactoren zijn.

5.1 Succesfactoren van ICT-projecten

Waarom zijn de zeven projecten die in deze uitgave staan beschreven zo succesvol? Hieronder staan de belangrijkste factoren beschreven.

Aantrekkelijk medium afgestemd op de doelgroep

De projecten maken gebruik van interactieve media, wat kinderen en jongeren aanspreekt. Met interactieve media worden jongeren makkelijker bereikt dan met andere media. Zo bereikte de Vereniging Spierziekten Nederland met haar reguliere patiëntenblad nauwelijks jongeren. De speciaal op jongeren gerichte website Moov.nl mag zich echter in een aanzienlijke populariteit verheugen.

De inzet van interactieve media alleen is echter niet genoeg. Het is van groot belang dat inhoud en vormgeving aansluiten bij de smaak, denk- en leefwereld van de doel-

groep. Zo besteden Moov.nl, Internethaven, Artsen voor Kinderen en Sterrekind veel aandacht aan de presentatie en de inhoud van hun diensten. Om te weten wat de doelgroep belangrijk vindt, is de inzet een jongerenpanel of een jongere in de redactie een goed middel. Het is niet eenvoudig om alle leeftijdsgroepen met één en hetzelfde medium te bedienen. Nagenoeg alle projecten hebben een leeftijdsgroep waar ze het beste bij aansluiten.

Plaats en tijd onafhankelijk

Interactieve media, en dan vooral het internet, zijn vooral een succes omdat het mogelijk is om onafhankelijk van tijd of plaats te communiceren. Vanuit huis met een com-

puter en webcam toch de les volgen, vanuit een zorginstelling zien hoe het thuis is: afstand en tijd doen er niet meer toe. Voor kinderen met een chronische of langdurige ziekte betekent dit dat zij makkelijker sociale contacten kunnen onderhouden, minder geïsoleerd raken en toch belangrijke levenservaringen kunnen opdoen.

Gebruiksgemak en eenvoud

Gebruiksgemak en eenvoud zijn een andere belangrijke succesfactoren. De communicatiezuil van Stichting Robin is een goed voorbeeld van optimaal gebruiksgemak. Alleen een stopcontact en een telefoonaansluiting zijn nodig om de zuil te laten werken. Het is een kwestie van



'Eind september ben ik opgenomen in het AMC in Amsterdam omdat ik scoliose heb. Dat is een vergroeiing van mijn wervelkolom. Met een operatie hebben ze mijn rug weer recht gezet. Ik moest na de operatie nog twee weken in het ziekenhuis blijven.'

de stekker in het stopcontact steken en er kan gebeld worden met de beeldtelefoon. Gebruiksgemak betekent dat apparatuur niet in de weg moet staan en eenvoudig bediend moet kunnen worden. Ook moet inbreuk op privacy ten allen tijde worden voorkomen.

Veilige omgeving

Veel ouders en kinderen hechten grote waarde aan het veilig gebruik van internet en interactieve media. De projecten uit deze uitgave bieden allemaal op een of andere wijze een veilige, gecontroleerde en afgebakende omgeving. Zo kan bijvoorbeeld voorkomen worden dat neppatiënten zich mengen tussen de kinderen. Een gecontro-

leerde omgeving biedt ook de mogelijkheid om heel gericht steun te bieden, in de vorm van specifieke informatie, een advies 'op maat' en zelfs door middel van digitale counseling.

Bieden van een ICT-voorziening

Ondanks de vele mogelijkheden is ICT uiteindelijk slechts een hulpmiddel. ICT kan nooit het normale contact en de normale ondersteuning helemaal vervangen, maar vullen deze aan. Een beeldtelefoon kan een zeer waardevolle functie vervullen als een ouder niet voortdurend in het ziekenhuis aanwezig kan zijn. De voorzieningen zijn ook niet voor alle kinderen en in alle situaties geschikt. De

Mariska Hof (14)

'Chatten is heel belangrijk om contact te houden'

'In het ziekenhuis heb ik veel gebruikgemaakt van de computers van Sterrekind. Vooral om te chatten. Je kunt er ook spelletjes mee spelen, maar dat vind ik minder interessant. Dat is meer iets voor jongere kinderen. Al mijn vrienden van school gebruiken MSN, een chatprogramma. Zo weet ik precies wat er gebeurt. Wie er met wie gaat bijvoorbeeld. Iedereen vertelt het verhaal natuurlijk net weer wat anders, maar dat is juist leuk. Zo hoor ik hetzelfde verhaal op zes verschillende manieren.

Nu ben ik al weer een paar weken thuis. Ik kan nog niet lang achter elkaar rechtop zitten, dus lig ik thuis veel op bed. Thuis kan ik gelukkig ook chatten met de computer. Op school hebben ze nu repetitieweken. Ze denken dat ik blij ben dat ik die mis, maar ik moet het uiteindelijk toch allemaal

inhalen. Het liefst zou ik er gewoon bij zijn. Wat ik ook mis is mijn werk in een supermarkt hier in het winkelcentrum. Van de mensen die ik daarvan ken hebben er maar twee MSN. Van de rest hoor ik niets. Chatten is voor mij dus heel belangrijk om contact te houden.

inzet van ICT- hulpmiddelen dienen daarom weloverwogen plaats te vinden. Ouders en verzorgers moeten in zorginstellingen hun toestemming geven voor het gebruik van bepaalde ICT-voorzieningen. Het succes van de ICT-projecten uit deze uitgave is mede te danken aan de weloverwogen inzet van middelen en de gedegen instructie en begeleiding van kinderen, ouders en andere betrokkenen. Problemen en vragen worden adequaat opgevangen. De projecten evalueren de opgedane ervaringen en trekken daar lering uit. Zij bieden niet alleen ICT-hulpmiddelen, maar zijn een ICT-voorziening.

Enthousiastelingen

Alle projecten werden mogelijk dankzij het enthousiasme, de inzet en de (vrije) tijd van initiatiefnemers. En zonder sponsors, die wel wat zagen in die initiatieven, zouden de projecten nooit hebben kunnen draaien. Hierin schuilt tegelijkertijd ook de zwakte van de projecten, want als de initiatiefnemers, om wat voor reden dan ook, de projecten niet meer kunnen trekken en de sponsoring ophoudt, stopt het project. Dit is één van de belangrijkste knelpunten die de projecten op dit moment ervaren.

5.2 Gebruik van ICT door kinderen en jongeren

Kinderen en jongeren hebben veel affiniteit met interactieve media. Internet wordt door hen veelvuldig gebruikt. Zestig procent van alle kinderen en jongeren is wekelijks één of meerdere malen een half uur tot een uur online. Tien procent van alle kinderen zelfs dagelijks. Zij zoeken op het internet naar informatie over hun hobby's en idolen, of voor schoolopdrachten. Internet wordt ook gebruikt voor entertainment en om nieuwe vrienden te

maken. Oudere kinderen gebruiken internet meer om informatie te vinden dan jongere, waarschijnlijk omdat ze meer huiswerk hebben. Uit onderzoek onder kinderen met een handicap blijkt bovendien dat computeren en televisiekijken hun meest favoriete tijdsbestedingen zijn.

Jongens en meisjes hebben geen verschillende motieven om internet te gebruiken. Zowel jongens als meisjes vinden het spelen van computerspelletjes heel erg leuk, net als het bekijken van videoclips en luisteren naar muziek. Ook een aantal websites speciaal gericht op kinderen zijn populair. Het downloaden van software en codes om computerspellen te verbeteren is vooral onder jongens populair, net als het bezoeken van sensationele sites over geweld en porno. Meisjes zoeken meer naar informatie over hun idolen en over dieren en chatten ook meer dan jongens.



Vooraf video- en computergames hebben een grote aantrekkingskracht op kinderen. De fabrikanten houden bijzonder goed rekening met hun voorkeuren en met de trends in de jongerencultuur. De games zijn zo geprogrammeerd dat ze de gebruiker voortdurend prikkelen om grenzen te verleggen en succes wordt direct beloond. De kinderen krijgen direct feedback op hun handelingen. Als succesvol een hindernis is overwonnen, geeft dat een goed gevoel. Deze tussentijdse beloning is een enorme stimulans om door te gaan. De spelen geven ook de ruimte voor vrije keuze. Vooral voor kinderen die worstelen met hun eigen fysieke en emotionele ontwikkeling is het prettig om zelf controle te hebben over het spel. Vooral computerspelletjes prikkelen de nieuwsgierigheid. Kenmerkend van video- en computerspelletjes is dat ze kunnen leiden tot intense betrokkenheid en identificatie: je kunt zomaar een superheld zijn in een bizarre wereld vol avontuur. Een laatste reden voor de populariteit van com-

puterspelletjes is de mogelijkheid om een spel met een bekende, of via internet met een onbekende, te spelen. Bijna zeventig procent van de kinderen speelt samen met anderen computerspelletjes.

5.3 Effecten van het gebruik van ICT door kinderen en jongeren

Het gebruik van computers kan een aantal effecten op kinderen hebben. Het gaat om positieve, maar bij verkeerd of overmatig gebruik, ook om negatieve gevolgen. Hieronder staan de effecten op een rij.

Effecten op fysiek gebied

Kinderen en jongeren kunnen, door ICT goed te gebruiken, daar fysiek hun voordeel mee doen. Zo zijn er bepaalde programma's waarmee kinderen hun fijne motoriek kunnen oefenen. Kinderen die intensief gebruik maken van de computer of videospelletjes kunnen echter ook klachten ontwikkelen, als hoofdpijn, veranderingen in het gezichtsveld, duizeligheid, verwarring of zelfs bewustzijnsverlamming. Deze symptomen verdwijnen zodra het kind niet meer speelt. Zeker kinderen die epilepsie hebben, moeten niet te lang achter een computer zitten. Net als volwassenen kunnen kinderen ook last krijgen van RSI. De effecten op fysiek gebied zijn dus afhankelijk van hoe er met de computer wordt omgegaan.

Effecten op cognitief gebied

Er is tot nu toe geen overtuigend bewijs voor de stelling dat kinderen die veelvuldig computeren intelligenter of creatiever zouden zijn dan kinderen die dat niet doen. Gebruik van de computer kan de creativiteit prikkelen, maar leidt dus niet meteen tot creatievere kinderen. Wel

zijn er aanwijzingen dat het ruimtelijk inzicht door het spelen van computerspelletjes gestimuleerd wordt. Ook verbetert de oog-handcoördinatie, wat bij typen van belang is. Met computers kunnen vaardigheden die gevolgen hebben op cognitief niveau veelvuldig worden geoefend. Meer onderzoek is nodig om duidelijke conclusies te kunnen trekken over de effecten van ICT-gebruik op de cognitieve vermogens van kinderen en jongeren.

Effecten op emotioneel en sociaal gebied

De kans dat kinderen niet meer aan andere activiteiten toekomen omdat ze zoveel tijd achter een beeldscherm doorbrengen, is klein. Voor veel kinderen met een chronische of langdurige ziekte speelt dit minder of zelfs helemaal niet. Zij kunnen juist moeilijk deelnemen aan andere activiteiten als sport of clubs buitenshuis. Verschillende voorzieningen zijn juist gericht op het in stand houden en bevorderen van de onderlinge communicatie in een gezin. Als de mogelijkheden tot normale fysieke communicatie beperkt zijn, bijvoorbeeld omdat een kind langdurig verblijft in een zorginstelling, zijn interactieve media een uitkomst om toch de dagelijkse contacten te onderhouden. Uit onderzoek blijkt dat jongeren via internet veel contact hebben met eigen vrienden en dat internet ook gebruikt wordt om nieuwe vrienden te maken. ICT-projecten zijn vaak gericht op het stimuleren van onderlinge contacten voor kinderen met een beperking.

•-b

6 Knelpunten, oplossingen en actie

ICT levert een bijdrage aan de kwaliteit van leven van kinderen met een chronische of langdurige ziekte. Dat bewijzen de zeven projecten die in deze uitgave beschreven worden. Zij hebben de afgelopen jaren pionierswerk verricht, vaak tegen de klippen op. Want ICT-voorzieningen hebben nog geen vaste plaats in de zorg voor kinderen. Nu is het moment aangebroken om het werk van deze projecten toegankelijk te maken voor alle 250.000 kinderen in Nederland met een chronische of langdurige ziekte. En iedereen, van minister tot verpleegkundige, van onderwijzer tot zorgverzekeraar, van ouder tot computerleverancier kan zijn of haar verantwoordelijkheid nemen. U bent aan zet.

De informatie- en communicatietechnologie (ICT) heeft zich de afgelopen jaren in een hoog tempo ontwikkeld. Het is dan ook begrijpelijk dat ICT-voorzieningen nog geen vaste plaats hebben in de zorg voor kinderen met een chronische of langdurige ziekte. Toch zou het een fout zijn om deze voorzieningen een 'luxe' te vinden, of als 'leuke' extraatjes te beschouwen. ICT is pure noodzaak omdat het kinderen in staat stelt zo gewoon mogelijk te leven en zich zo normaal mogelijk te ontwikkelen. In Nederland hebben tenminste 250.000 kinderen en jongeren een chronische of langdurige ziekte. De zeven projecten die in deze uitgave worden beschreven bereiken ongeveer 10 procent van deze kinderen. Nu de mogelijkheden er zijn en nut en noodzaak door de projecten bewezen is, is het moment daar om hun pionierswerk tot een structurele voorziening te maken. Hieronder wordt beschreven wat daar voor nodig is.

6.1 Erkenning nut en noodzaak

Een project kan pas een structurele voorziening worden, als het nut en de noodzaak breed worden erkend. Bij deze erkenning hoort ook dat mensen zelf hun schouders onder het werk van de projecten willen zetten. Want als de projecten de pioniersfase overstijgen, zullen meer mensen een actieve bijdrage moeten leveren. Een bijdrage in tijd en energie, maar ook met geld en middelen. Daar zijn de volgende goede redenen voor aan te voeren.

Bijdrage aan de kwaliteit van leven

In de eerste plaats ligt het bestaansrecht van de voorzieningen in hun bijdrage aan de kwaliteit van het leven van kinderen met een chronische of langdurige ziekte. Afleiding vinden in de Sterrewereld, lotgenoten spreken op Internethaven of contacten onderhouden met thuis via Stichting Robin of met de klas via Digibeter: op heel verschillende manieren helpen de projecten de kinderen gewoon te leven en zich normaal te ontwikkelen.

Aanvulling op de hulpverlening

Maar er is meer. De voorzieningen zijn een waardevolle aanvulling op de bestaande hulpverlening. Artsen voor Kinderen helpt artsen beter inzicht te krijgen in de gevoelswereld van de kinderen die zij behandelen. Ook de docenten op de thuishoofschool van een kind dat er wegens ziekte niet is, hebben er baat bij, omdat zij het kind beter kunnen volgen en begeleiden. En de @webschool is een welkome ondersteuning in het werk van ziekenhuisdocenten en de consultants zieke leerlingen van de onderwijsbegeleidingsdiensten.

Kostenbesparingen

Mogelijk zijn zelfs kostenbesparingen te realiseren dankzij

het werk van de projecten. Als een kind door het werk van Digibeter gewoon school kan blijven volgen en daardoor niet blijft zitten, verdient het project zichzelf indirect terug. Verder heeft onderzoek uitgewezen dat afleiding, spel en vermaak bijdragen aan het herstel. En hoe vroegeter het herstel verloopt, des te lager de kosten voor verpleging uitvallen.

6.2 Ruimte voor structurele ontwikkeling van de projecten

De zeven projecten zijn hun pioniersfase ontgroeid. Zij hebben in de praktijk bewezen dat hun werk en hun ideeën zinvol zijn en van wezenlijk belang is voor de kinderen met een chronische of langdurige ziekte. Zij verdienen de ruimte om te groeien.

Inhoudelijke ontwikkeling

Allereerst in inhoudelijke zin. Lotgenotencontact via internet als Internethaven of Moov.nl kan ook voor kinderen die lijden aan een andere ziekte relevant zijn. Artsen voor Kinderen onderzoekt de mogelijkheid om ook voor andere ziektes dan de ziekte van Crohn een vragenlijst in te zetten. Digibeter wil zich niet beperken tot een regionaal aanbod, maar onderstreept de waarde van landelijke invoering van haar werk. Hetzelfde geldt voor de communicatiezuil van Stichting Robin. Sterrekind werkt aan ontsluiting van haar aanbod via internet en de @webschool wil niet alleen voor rekenen, maar ook voor taal een verkorte leerlijn kunnen aanbieden. Inhoudelijk zijn de projecten nog lang niet klaar met hun ontwikkeling. Zij willen graag inhoudelijk groeien, maar daar is geld voor nodig.

Organisatorische ontwikkeling: van pionierswerk naar structurele voorziening

Steun is ook nodig voor de organisatorische groei van de projecten. Veel van hun huidige werk is met een groot improvisatievermogen tot stand gekomen. Logisch, want de bestaande voorzieningen en de huidige wet- en regelgeving zijn nooit ontworpen voor dit werk. De projecten zijn vaak tegen de klippen op geroeid om hun resultaat te bereiken. Daarbij is de inzet van zeer enthousiaste medewerkers, vaak op vrijwillige basis, onontbeerlijk geweest. Zonder hun energie, kennis en tijd en zonder de steun van sponsors die geloofden in hun werk, was het succes van de projecten niet mogelijk geweest. Nu het nut en de nood-

zaak van hun werk bewezen is, passen andere organisatievormen. De projecten mogen niet langer afhankelijk zijn van de welwillendheid en inzet van vrijwilligers en sponsors, maar verdienen een meer structurele organisatievorm.

Gestructureerde begeleiding van gebruikers

Als de projecten groeien, is ook meer aandacht nodig voor begeleiding van de gebruikers van de projecten. Kinderen, ouders en verzorgers, onderwijzers, artsen en verplegers verdienen heldere uitleg over het gebruik van de voorziening. Niet iedereen is immers even vaardig met computers, kabeltjes en programma's. Niet elke docent is even



'Drie jaar geleden ben ik opgenomen in het Wilhelmina Kinderziekenhuis vanwege een ziekte in mijn beenmerg. Nu ben ik opnieuw opgenomen en heb ik een beenmergtransplantatie gehad. Na de zomervakantie ben ik nog ongeveer drie weken naar school geweest voor ik weer werd opgenomen. Waarschijnlijk mag ik pas in januari weer naar school. Dat hangt af van hoe mijn weerstand zich ontwikkelt.'

bekend met de mogelijkheden van chat en mail en niet elke ouder weet hoe software geïnstalleerd moet worden. Een goede uitleg vooraf en adequate ondersteuning bij problemen zijn vereist om te voorkomen dat gebruikers zich afwenden van de voorzieningen. Deze uitleg kan verzorgd worden door bijvoorbeeld systeembeheerders of onderwijsassistenten.

6.3 Betere toegang tot de voorzieningen

De zeven projecten hebben een indrukwekkend aanbod van voorzieningen gerealiseerd dat de kwaliteit van leven

van kinderen met een chronische of langdurige ziekte ten goede komt. Helaas zijn deze voorzieningen niet altijd even goed toegankelijk. Omdat een goede computer met een snelle internetverbinding ontbreekt of omdat de zorginstelling hoge telefoontarieven berekent waardoor een chatsessie een kostbare zaak wordt. Dit moet anders. De voorzieningen zijn voor deze kinderen een deur naar de wereld en die deur moet permanent open staan, niet enkele minuten per dag. Hieronder staat beschreven hoe de toegang tot de voorzieningen thuis, op school en in de zorginstelling kan verbeteren.

Sanne Tijhuis (16)

'Een computer is echt superhandig in het ziekenhuis'

'Ondertussen loop ik wel een grote achterstand met school op. Drie jaar geleden ben ik al blijven zitten op school omdat ik te veel lessen had gemist. En nu staat al vast dat ik dit jaar ook over zal moeten doen. Ik word alleen maar ouder, maar kom niet verder met school. Volgend jaar kom ik dan bij de vrienden van mijn broertje in de klas.

Het is de bedoeling dat ik hier in het ziekenhuis een aantal vakken blijf volgen. Wiskunde, algemene natuurwetenschappen en Nederlands. Maar tot nu toe ben ik te ziek geweest om te kunnen leren. Ik gebruik een laptop van het ziekenhuis. Vooral om te mailen en chatten met vriendinnen en bekenden. Mijn mentor en andere leraren mailen ook af en toe. Om te vragen hoe het gaat, maar soms ook om iets over de les door te geven. Het ziekenhuis heeft zelf ook leraren. Er

zijn tot nu toe twee leraressen bij me geweest om me te helpen. Op zich is dat goed, maar ik vraag me wel af of ze precies weten waar ik ben met de stof. Ze hebben hier ook een speciale webschool, maar die heb ik nog niet gebruikt, omdat ik te ziek was. Volgende week ga ik ermee beginnen. Ik heb er wel zin in, vooral om verder te gaan met de vakken die ik leuk vind, zoals wiskunde. Toen ik hier drie jaar geleden ook lag hadden ze me ook een computer beloofd, maar die is toen nooit gekomen. Nu gelukkig wel, want een computer is echt superhandig voor mij.'

Thuis

Veel, maar lang niet alle huishoudens in Nederland beschikken over een computer. Nog niet iedereen beschikt over de snelle internetverbinding die frequent gebruik van het aanbod van de projecten mogelijk maakt. Voor sommige kinderen is bovendien een aanpassing aan de computer nodig. De kosten voor het lenen, huren of kopen van een computer, voor het treffen van aanpassingen en voor het gebruik van internet, moeten op de een of andere manier worden opgebracht. Voor kinderen met een chronische of langdurige ziekte is een computer met internetverbinding eigenlijk een hulpmiddel. Daarom zou het gebruik ervan vergoed kunnen worden uit de AWBZ, via de ziektekostenverzekering of door middel van belastingteruggave. Waar dit al mogelijk is, kunnen de regels verder worden versoepeld, zodat er makkelijker en meer gebruik van kan worden gemaakt.

In de zorginstelling

Elk kinderbed krijgt internet, dat zou de ideale situatie in zorginstellingen zijn. Steeds meer kinderafdelingen hebben een internetaansluiting, maar veel vaker is dat nog niet het geval. De internetverbindingen die er zijn, werken vaak bedroevend langzaam en daardoor niet geschikt voor de toekomst. Vaak staat de internetcomputer op een aparte plek, zodat het kind alleen op vaste uren gebruik kan maken van communicatie via internet.

Bij een aantal zorginstellingen bestaan grote bezwaren tegen internetverkeer over het netwerk waarover ook de medische gegevens van patiënten gaan. Dit betekent dat er dubbele netwerken aangelegd moeten worden en daar is nog niet altijd rekening mee gehouden. De initiële kosten van computers en breedbandinternet zijn voor zorginstellingen op dit moment nog erg hoog. Als er al geld wordt uitgetrokken voor ICT, komt dat vooral de staf van een zorginstelling ten goede, niet de patiënten.

Op school

Veel scholen beschikken over verouderde computers. Daardoor is het vaak niet mogelijk om goed gebruik te maken van de voorzieningen. Mailen lukt nog wel, maar werken met een webcam wordt al weer moeilijker. Bekeken moet worden of kinderen die niet geïndiceerd, maar wel chronisch of langdurig ziek zijn, toch een snelle computer (te leen) kunnen krijgen ter ondersteuning van het onderwijs. Er moet een plek komen waar scholen snel de benodigde apparatuur kunnen verkrijgen, zodat een kind vanuit huis of een zorginstelling met een computer met webcam toch in de klas aanwezig kan zijn.

6.4 Tijd voor actie: iedereen kan aan de slag



De zeven projecten willen een vaste plek voor hun werk in de zorg voor kinderen met een chronische of langdurige ziekte. De eerste stap op weg naar dat doel is erkenning van het nut en de noodzaak van hun werk. Als die erkenning er is, kunnen de projecten zich inhoudelijk verdiepen en verbreden. De projecten willen ook minder afhankelijk zijn van de goede wil en het enthousiasme van vrijwilligers en sponsors. De toegang tot de voorzieningen die de projecten bieden moet beter worden. Om deze doelen te bereiken, doen de projecten een beroep op iedereen die betrokken is bij de zorg voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte.

Ouders en verzorgers, onderwijzers en artsen, onderwijsbegeleiders en verzekeraars, beleidsmakers, politici en ambtenaren: jullie gezamenlijke inzet is vereist! Het is tijd voor actie en ieder kan vanuit zijn eigen verantwoordelijkheid aan de slag.

Samenwerken

Tal van partijen zijn betrokken bij de zorg voor kinderen met een chronische of langdurige ziekte. Maar liefst drie ministeries (namelijk volksgezondheid, onderwijs en sociale zaken) zijn op één of andere manier betrokken. De onderwijsbegeleidingsdienst en de educatieve voorziening hebben verantwoordelijkheden ten aanzien van het onderwijs aan zieke leerlingen, terwijl de uiteindelijke verantwoordelijkheid voor het onderwijs ligt bij de thuis-school, waar het kind nu juist niet kan zijn vanwege de ziekte. Als het gaat om hulpmiddelen is de situatie zo mogelijk nog complexer. De AWBZ komt om de hoek kijken, het GAK heeft een rol en de WVG biedt wellicht ook uitkomst. De mogelijkheden verschillen per woonplaats, zorginstelling, verzekeringsmaatschappij, school en per geval. Om een lang en ingewikkeld verhaal kort te maken: iedereen lijkt betrokken en heeft een verantwoordelijkheid, maar het kind zelf staat niet echt centraal. Samenwerking is geboden om maatwerk te bieden aan het kind.

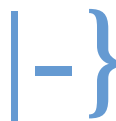
Bekostiging

Het gaat er niet alleen om de bestaande organisaties beter te laten samenwerken en regelingen beter op elkaar af te stemmen. Er zal ook een antwoord moeten komen op de vraag wie opdraait voor de kosten die voortvloeien uit deze voorzieningen. De initiële kosten voor de aanschaf van apparatuur, voor het aanleggen van breedbandige aansluitingen en voor een internetaansluiting tot aan het kinderbed zijn voor veel zorginstellingen een struikelblok. Zij willen en kunnen de lopende kosten wel betalen als de infrastructuur er eenmaal ligt. Maar voor de aanleg daarvan blijkt geen geld te zijn.

Er zijn veel wetten en regels waardoor kinderen met een beperking aanspraak kunnen maken op speciale voorzieningen en hulpmiddelen. Maar het aanbod van de zeven

projecten en de benodigde apparatuur wordt nog niet als hulpmiddel erkend. Het resultaat is dat deze voorzieningen, die wel ontzettend nodig zijn, tussen de wal en het schip vallen. Er moet voor gezorgd worden dat zowel thuis, in de zorginstelling en op school alle extra kosten gedekt worden. En of dat nu via subsidies, verzekeringen of de fiscus geregeld wordt, is een bijzaak.

Ook moet er een oplossing komen voor de kosten die voortvloeien uit het gebruik van de voorzieningen. Want wie betaalt de internetkosten van een kind dat vanuit het ziekenhuis mailt met de docent om het huiswerk op te vragen? En wie houdt chatten met lotgenoten betaalbaar? Het antwoord kan van veel betrokkenen komen. Mag internet in het ziekenfondspakket? Kunnen thuischolen extra budget krijgen voor zieke leerlingen? Alles is mogelijk, maar een oplossing is dringend gewenst.



6.5 Wensenlijst

Deze uitgave sluit af met een wensenlijst. Een lijst om het alle betrokkenen bij de zorg voor chronisch en langdurig zieke kinderen makkelijker te maken om echt in actie te komen. De lijst kan uiteraard nog veel langer worden, graag zelfs! Want minstens 250.000 kinderen willen een structurele toekomst voor de ICT-voorzieningen die hun kwaliteit van leven verbetert. En dit zijn hun wensen:

1. Kinderen met een chronische of langdurige ziekte krijgen naast het bed in het ziekenhuis, revalidatiecentrum of een andere zorginstelling een breedbandige internetaansluiting.
2. Kinderen met een chronische of langdurige ziekte krijgen snel en onbeperkt toegang tot internet.
3. De kosten van het internetgebruik door kinderen met

een chronische of langdurige ziekte komen in aanmerking voor vergoeding.

4. Computers en de eventueel benodigde hulpmiddelen zijn eenvoudig verkrijgbaar en de kosten komen in aanmerking voor vergoeding.
5. Elke school in Nederland krijgt eenvoudig toegang tot de benodigde infrastructuur om kinderen die niet op school onderwijs kunnen volgen, toch met webcam, mail en chat bij de les te houden.
6. De zeven projecten worden in staat gesteld om uit te groeien tot structurele voorzieningen, zowel in inhoudelijke, als in organisatorische zin.

7 Over deze publicatie

In *ff contact :-)*, *ICT voor kinderen met een chronische of langdurige ziekte*, worden zeven projecten gepresenteerd die met behulp van ICT een bijdrage willen leveren aan de kwaliteit van leven van kinderen met een chronische of langdurige ziekte. Het VSB Fonds heeft het initiatief genomen de ervaringen van deze projecten te bundelen.

Op verzoek van het VSB Fonds organiseerde Stichting Nederland Kennisland in maart 2002 een bijeenkomst voor al deze projecten. Voor het eerst kwamen zij daar samen. Met hulp van verschillende experts werd besproken hoe de projecten zich verder konden ontwikkelen en wat zij daarvoor nodig hadden. Het VSB Fonds besloot de projecten te steunen bij hun verdere ontwikkeling. Samen met Stichting Nederland Kennisland werd daartoe een plan opgesteld. Doel van dit plan is om de projecten te helpen om uit te groeien tot structurele voorzieningen voor alle kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte.

Om dit te bereiken zijn meerdere acties in gang gezet. Gelijktijdig met deze publicatie verschenen de studies *ICT en kinderen met chronische ziekten; Een studie naar de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten* (Lucia Tielen, 2002) en de omgevingsanalyse *ff contact :-)*. *Analyse van de omgeving van kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte* (Marieke Rietbergen, 2003). Beide publicaties zijn gratis te downloaden van www.vsbfonds.nl en www.kennisland.nl onder 'ff contact :-)'.

Deze drie publicaties (deze uitgave, het onderzoek en de omgevingsanalyse), stellen de projecten in staat hun successen en ervaringen aan een breder publiek kenbaar te maken. Op 6 februari 2003 vindt een bijeenkomst plaats waarin de projecten zichzelf presenteren en het gesprek aangaan met vertegenwoordigers van alle betrokkenen bij de zorg voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte.

De uitvoering van al deze activiteiten is in handen van Stichting Nederland Kennisland, Booij en Van Bruggen en Ginkgo Zorgprojecten. Alle activiteiten zijn mogelijk gemaakt door de steun en medewerking van het VSB Fonds.

Ook in het komend jaar hopen wij de projecten verder te kunnen ondersteunen om nog meer kinderen en jongeren nog beter met een chronische of langdurige ziekte te kunnen helpen. Helpt u mee?

Meer informatie en alle publicaties zijn te verkrijgen via:

Stichting Nederland Kennisland
Postbus 2960
1000 CZ Amsterdam
tel: 020 - 77 201 20
info@kennisland.nl
www.kennisland.nl