

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

In opdracht van VSB Fonds / Stichting Nederland Kennisland

Utrecht, januari 2003

Inhoud

Voorwoord	5
0. Inleiding	6
0.1. Aanleiding tot deze studie	6
0.2. Vraagstelling van deze studie	6
0.3. Benadering van de vraagstelling	7
0.4. Opzet rapport:	8
deel 1: Kinderen en jongeren met chronische ziekten	
deel 2: Kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten	
deel 3: ICT-voorzieningen voor kinderen en jongeren met chronische ziekten	
deel 4: Samenvatting, beantwoording vraagstellingen en conclusies	
Deel 1: Kinderen en jongeren met chronische ziekten	9
1.1. Begrip chronische ziekte	9
1.1.1. Kenmerken chronische ziekte	9
1.1.2. Definitie	9
1.1.3. Acute ziekte, functiestoornis en handicap	9
1.2. Omvang doelgroep	10
1.3. Gewone kinderen in abnormale situaties	10
1.3.1. Theoretisch kader	10
1.3.2. Ziek worden en ziek zijn: diagnose en behandeling	11
1.3.3. Gevolgen van de ziekte voor fysieke mogelijkheden	13
1.3.4. Gevolgen voor het psychisch welbevinden	13
1.3.5. Invloed op het sociale leven	15
1.4. Wensen en behoeften	16
1.4.1. Basisbehoeften van kinderen	16
1.4.2. Wensen en behoeften van kinderen en jongeren die chronisch ziek zijn	17
1.4.3. Wensen en behoeften van ouders	17
1.4.4. Wensen en behoeften van broertjes en zusjes	18
Deel 2: Kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten	19
2.1. Ontstaan van de belangstelling voor kwaliteit van leven bij kinderen en jongeren met chronische ziekten	19

© 2003 Lucia Tielen, Ginkgo Zorgprojecten

Deze publicatie is tot stand gekomen in het kader van het project *ICT voor kinderen met een chronische aandoening* van het VSB Fonds in samenwerking met Stichting Nederland Kennisland, Booy en van Bruggen (onderdeel BKB Group bv) en Ginkgo Zorgprojecten.

Op basis van onder meer deze studie verscheen de publieksuitgave *ff contact :-)* *ICT voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte* (Tielen, L.M., Rietbergen, M. & I. van Duijneveldt (red.), Utrecht, VSB Fonds, 2003).

Tegelijkertijd met deze studie is een omgevingsanalyse gemaakt. De resultaten daarvan zijn verschenen in *Omgevingsanalyse ff contact :-)* *ICT in het leven van kinderen met een chronische of langdurige ziekte* (M. Rietbergen & J. van den Steenhoven, Utrecht, VSB Fonds, 2003).

Auteur: Lucia Tielen, Ginkgo Zorgprojecten

Utrecht, VSB Fonds januari 2003

Hoe komt u in het bezit van deze publicatie?

Deze publicatie en de omgevingsanalyse zijn te downloaden van de sites www.kennisland.nl, www.vsbfonds.nl en www.ginkgozorgprojecten.nl

2.2. Begrip gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven	20	3.4.5. Nader onderzoek	35
2.3. Meetinstrumenten voor KvL	20	3.4.6. Ouders en broers en zussen	35
2.4. Resultaten van KvL-onderzoek bij kinderen en adolescenten	21	Deel 4: Samenvatting, beantwoording vraagstellingen en conclusies	36
2.5. Ondersteuning	22	4.1. Samenvatting	36
2.5.1. Ondersteuning van kinderen en jongeren met een chronische ziekte	22	4.1.1. Vraagstelling studie	36
2.5.2. Ondersteuning van ouders	23	4.1.2. Samenvatting deel 1: gewone kinderen in abnormale situaties	36
2.5.3. Ondersteuning van broertjes en zusjes	23	4.1.3. Samenvatting deel 2: het begrip kwaliteit van leven en ondersteuning	37
2.6. Kompas voor ondersteuning van kinderen en jongeren met chronische ziekten	23	4.1.4. Samenvatting deel 3: ICT voor kinderen en jongeren met chronische ziekten	37
Deel 3: ICT-voorzieningen voor kinderen en jongeren met chronische ziekten	24	4.2. Beantwoording vraagstellingen van deze studie	37
3.1. Wat verstaan we onder ICT-voorzieningen?	24	4.2.1. Beantwoording eerste vraagstelling	37
3.2. ICT-voorzieningen en hun bijdrage aan de ondersteuning van kinderen en jongeren met chronische ziekten	24	4.2.2. Beantwoording tweede vraagstelling	38
3.2.1. Inleiding	24	4.2.3. Beantwoording derde vraagstelling	38
3.2.2. Gewoon kunnen doen	25	4.3. Conclusies en tot slot	38
3.2.3. Gewoon kunnen zijn	25	4.3.1. Conclusies	38
3.2.4. Gewoon kunnen leven	26	4.3.2. Tot slot	39
3.2.5. Goede diagnose en behandeling	27	Literatuur	40
3.2.6. Functies van ICT-voorzieningen bij de ondersteuning van kinderen en jongeren met chronische ziekten; een samenvatting	28	Adressen en websites	44
3.2.7. ICT-voorzieningen en de ondersteuning van ouders	29	Bijlage 1	
3.2.8. ICT-voorzieningen en de ondersteuning van broertjes en zusjes	29	Korte beschrijving ICT-projecten voor kinderen met chronische of langdurige ziekten	45
3.3. Over het gebruik en effect van ICT-voorzieningen	29	Bijlage 2	
3.3.1. Inleiding	29	Functies ICT bij de ondersteuning van kinderen met chronische ziekten	47
3.3.2. ICT-projecten voor kinderen met een chronische of langdurige ziekte	29	Bijlage 3	
3.3.3. ICT en chronisch zieke kinderen	30	Overzicht geraadpleegde personen	48
3.3.4. Wat vinden kinderen en jongeren leuk aan ICT en waarom? En wat zijn de effecten?	31	Bijlage 4	
3.3.5. Juiste inzet van ICT-hulpmiddelen	32	Overzicht aanbevelingen	49
3.4. Aanbevelingen	33		
3.4.1. Inleiding	33		
3.4.2. Toegankelijkheid van de voorzieningen	33		
3.4.3. Structureel aanbod	33		
3.4.4. Verdere ontwikkeling	33		

Voorwoord

Het VSB Fonds is in de 12 jaar van zijn bestaan uitgegroeid tot een professionele organisatie die thans jaarlijks 2.000 projecten financieel ondersteunt. Het maatschappelijk perspectief is daarbij breed: zorg & welzijn, kunst & cultuur, sport & vrije tijd en natuur & milieu. Het Fonds komt dan ook in aanraking met zeer uiteenlopende, veelal innovatieve projecten en instanties.

Op het gebied van zorg & welzijn streeft het VSB Fonds ernaar zelfstandigheid, zelfredzaamheid, sociale activering (participatie) en de kwaliteit van leven van deelnemers aan de Nederlandse samenleving (ontplooiing) te bevorderen. Bovendien wil het Fonds een rol vervullen binnen de thema's resocialisatie, sociale samenhang en vraagsturing.

ff contact :-) is een bijzonder project voor het VSB Fonds. In tegenstelling tot het leeuwendeel van de aanvragen heeft het Fonds in dit geval zelf het initiatief genomen om een aantal belangwekkende projecten bij elkaar te brengen op het gebied van ICT-toepassingen voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte. Het VSB Fonds wil deze projecten een podium bieden om duidelijk te maken dat ze een structurele inbedding in de voorzieningen binnen de gezondheidszorg verdienen.

Dit rapport biedt inzicht in de wijze waarop ICT de kwaliteit van leven van jonge mensen met een chronische aandoening of een langdurige ziekte kan verbeteren. Het vormt daarmee een belangrijke impuls voor zorgverzekeraars, overheden, zorginstellingen, scholen en andere betrokken partijen om deze maatschappelijke initiatieven naar een nog hoger niveau te brengen.

Maarten Reuchlin
Algemeen directeur VSB Fonds

0. Inleiding

- 0.1. Aanleiding tot deze studie
- 0.2. Vraagstelling
- 0.3. Benadering van de vraagstelling
- 0.4. Opzet rapport:
 - deel 1: Kinderen en jongeren met chronische ziekten
 - deel 2: Kwaliteit van bestaan
 - deel 3: ICT en kwaliteit van leven van kinderen met chronische ziekten
 - deel 4: Samenvatting, conclusies en slotbeschouwing

0.1. Aanleiding tot deze studie

In de afgelopen jaren zijn verschillende projecten gestart met betrekking tot Informatie- en Communicatie Technologie (ICT) voor kinderen en jongeren die chronisch of langdurig ziek zijn. Het gaat om onder meer de projecten Artsen voor Kinderen, Digibeter, Internethaven, Moov.nl, Stichting Robin, Sterrekind en de @Webschool (zie bijlage 1 voor korte omschrijving van de projecten). Sommige van deze projecten worden ondersteund door het VSB Fonds. Het VSB Fonds vermoedde dat de projecten mogelijk iets aan elkaar kunnen hebben en dat door uitwisseling en samenwerking synergie zou kunnen ontstaan. Het VSB Fonds gaf aan Stichting Nederland Kennisland de opdracht een expertbijeenkomst te organiseren met de verschillende projecten met als doel te achterhalen waar projecten van elkaar kunnen leren en elkaar kunnen versterken.

Op 12 maart 2002 vond deze bijeenkomst plaats met de contactpersonen van de hierboven genoemde projecten en enkele experts¹. Ze bespraken de worstelingen en gouden momenten die de projecteigenaren ervaren. Na een succesvolle start van de projecten worstelen de projecten allemaal met de vraag hoe door te groeien naar structurele ICT-voorzieningen voor de doelgroep kinderen en jongeren die chronisch of langdurig ziek zijn. Vele hobbels moeten genomen worden. Denk hierbij aan een betere toegang tot internet, een betere financiële vergoeding voor het gebruik maken van dit soort voorzieningen en de intentie van 'menselijke infrastructuur' om deze voorzieningen aan de doelgroep aan te bieden en

mogelijk te maken.

Om een succesvol vervolg van de projecten te helpen garanderen heeft het VSB Fonds, in samenwerking met Stichting Nederland Kennisland, Booij en van Bruggen (BKB) en de auteur van dit onderzoeksverslag een plan opgesteld. Het plan omvat kort gezegd de volgende doelstellingen:

1. Aantonen dat de projecten een belangrijke bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische aandoeningen en langdurige ziekte;
2. Het – in samenwerking met de projecten – ontwerpen en opzetten van een infrastructuur die de projecten helpt te professionaliseren en uit te breiden;
3. Overtuigen van betrokken actoren (onder meer ziekenhuisdirecteuren, verzekeraars en ministeries) van het belang van dergelijke ICT-voorzieningen en het nut om er in te investeren².

De in dit rapport beschreven studie is een uitwerking van doelstelling 1. Een meer populaire versie van het onderzoek is verschenen onder de titel *ff contact :-)* ICT voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte (Tielen e.a. 2003) en maakt onderdeel uit van de meer publieksgerichte campagne om het onderwerp te agenderen (zie hierboven doelstelling 3).

Het rapport *Omgevingsanalyse ff contact :-)* ICT in het leven van kinderen met een chronische of langdurige ziekte (Rietbergen & Van den Steenhoven 2003) is een omgevingsanalyse van de problematiek en zal veelvuldig in dit onderzoeksverslag worden aangehaald.

0.2. Vraagstelling

De vragen die aan deze studie ten grondslag liggen zijn:

1. Wat is de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven (KvL) van kinderen en jongeren met chronische ziekten (en de gezinnen waarin zij opgroeien)?
2. Hoe kunnen de afzonderlijke ICT-voorzieningen voor kinderen en jongeren met chronische ziekten (en de gezinnen waarin zij opgroeien) ten opzichte van elkaar geplaatst worden in het licht van de KvL van de doelgroep? Oftewel: wat is de specifieke bijdrage van de afzonderlijke ICT-voor-

¹ Experts: mw. Dr. J. Bruil (TNO preventie, gepromoveerd op kwaliteit van leven van chronisch zieke kinderen); dhr. A. Klusman (Booij en van Bruggen (BKB), expert in onder meer publiekscampagnes); dhr. Drs. A. Kohnstamm (Ksyos, IT in de gezondheidszorg); mw. D. Stokkenbroek (Handicap & Studie); mw. Drs. L.M. Tielen (Ginkgo Zorgprojecten, expert in ondersteuning van gezinnen met een chronisch ziek gezinslid).

² *Masterplan ICT voor kinderen met een chronische aandoening*, M. Rietbergen & J. van den Steenhoven, Amsterdam: Stichting Nederland Kennisland, 17 juni 2002

zelingen aan de KvL van de doelgroep? Hier doelen we op de ICT-projecten die in deze studie zijn betrokken (zie voor een korte beschrijving van de zeven deelnemende ICT-projecten bijlage 1).

3. Welke aanbevelingen³ kunnen worden gedaan om de bijdrage te optimaliseren van ICT-voorzieningen aan de KvL van kinderen en jongeren met chronische ziekten (en de gezinnen waarin zij opgroeien)?

De opdracht is te komen tot een model wat de functie(s) van ICT-voorzieningen aan de KvL van kinderen/jongeren met chronische ziekten overzichtelijk weergeeft en wat kan dienen als een toetsings- of referentiekader.

0.3. Benadering van de vraagstelling

Stap 1

Bij de beantwoording van de vragen staat het kind in zijn of haar directe omgeving centraal; meestal is dit het ken gezin. Feit is dat het kind en zijn of haar direct betrokkenen te maken hebben met de gevolgen van fysieke en andere beperkingen die de chronische ziekte met zich meebrengen. Kinderen en jongeren met deze ziekten worden op verschillende manieren gehinderd in hun normale ontwikkeling en hun gewone leven. Wat zijn de wensen en behoeften van deze kinderen, jongeren en de gezinnen waarin zij opgroeien? Pas als we hier zicht op hebben, kunnen we nagaan op welke manier zij ondersteund en geholpen kunnen worden.

In het kort stap 1: definitie chronische ziekte; beschrijving kenmerken; beschrijving van veelvoorkomende gevolgen van chronische ziekten (oftewel hoe ziet het leven van deze groep kinderen en jongeren er uit?); beschrijving wensen en behoeften van de doelgroep(en).

Stap 2

Het model van KvL is een hulpmiddel bij het aanbrengen van een ordening in de problemen, behoeften en vraagstukken van de doelgroep(en) en kan dienen bij het bepalen van geschikte interventies gericht op verbetering van de KvL (voor een bepaalde subgroep en voor een individu).

Bij KvL is een feitelijke component en een belevingscomponent te onderscheiden. Aspecten van KvL zijn fysiek, psychisch (emotioneel en cognitief) en sociaal. De in stap 1 beschreven problematiek kan geordend worden naar deze drie verschillende aspecten van KvL. Welke beeld komt uit de

voorhanden zijnde onderzoeken naar voren? Welke gevolgtrekkingen kunnen we maken als het gaat om interventies ter ondersteuning en hulpverlening?

In het kort stap 2: omschrijving van het begrip KvL en het nut van het model KvL; beschrijving aspecten van KvL: fysiek, psychisch en sociaal; koppeling van de resultaten uit stap 1 aan het model KvL; benoeming van de uitkomsten van onderzoeken; formulering van doelen van ondersteuning; plaatsing van deze doelen in een kompas voor de ondersteuning van de doelgroep.

Stap 3

De volgende stap is om na te gaan welke functies ICT-voorzieningen hebben in het licht van KvL van onze doelgroep(en). Daarvoor is het nodig om te omschrijven wat we verstaan onder ICT-voorzieningen. Het model KvL leent zich goed om de verschillende functies van ICT-voorzieningen te ordenen. Hierdoor ontstaat een toetsings- of referentiekader. Met voorbeelden maken we een en ander duidelijk.

Het ontstane toetsings- of referentiekader is een hulpmiddel waarmee de verschillende ICT-voorzieningen geplaatst kunnen worden binnen het totaal aan mogelijkheden voor hulpverlening en ondersteuning van de doelgroep(en). Als we de afzonderlijke ICT-voorzieningen plaatsen binnen dit kader, kunnen we zien op welke (deel)problemen en behoeften de voorziening zich wel of niet richt. We kunnen nagaan waar er 'gaten' zitten en waar er momenteel een voldoende aanbod voor bestaat. Op basis van het beeld van de bijdrage van de huidige ICT-projecten aan de KvL kunnen we conclusies trekken en aanbevelingen doen.

Tenslotte is het zinvol om te kijken naar de voorziening als totaal: niet alleen de beschikbaarheid en toegankelijkheid van de hard- en de software e.d. maar ook naar de inbedding van de voorziening in het totaal aan voorzieningen en de wijze waarop het (kan gaan) gebruikt wordt/en.

In het kort stap 3: formulering van hoofdfuncties van ICT-voorzieningen afgestemd op het model KvL; presentatie van het toetsings- of referentiekader; presentatie van concrete voorbeelden ter verduidelijking; plaatsing ICT-projecten binnen toetsingskader; doen van aanbevelingen.

Stap 4

Na dat we deze eerste drie stappen hebben gezet kunnen we de resultaten samenvatten en de vraagstellingen van deze studie beantwoorden. Tot slot kunnen we conclusies trekken en enkele algemene slotopmerkingen maken.

In het kort stap 4: samenvatting; beantwoording vraagstellingen; trekken van conclusies.

³ Het gaat hier met name om inhoudelijke aanbevelingen niet om aanbevelingen van technische of infrastructurele aard. In het rapport *Omgevingsanalyse ff contact :-) ICT in het leven van kinderen met een chronische of langdurige ziekte* (M. Rietbergen & J. van den Steenhoven, Utrecht, VSB Fonds, 2003) worden wel aanbevelingen van technische en infrastructurele aanbevelingen gedaan.

0.4. Opzet rapport

De opzet van het rapport sluit aan bij de hierboven beschreven vier stappen:

Deel 1 geeft een algemene beschrijving van de doelgroep. Wat is kenmerkend voor hun situatie? Waar liggen de vragen en problemen? Wat zijn hun wensen en behoeften?

Deel 2 gaat in op het begrip kwaliteit van leven en presenteert het model KvL. Wat houdt het in? Wat hebben we er aan? Welke aspecten zijn te onderscheiden? Wat zijn de resultaten uit de voorhandenzijnde onderzoeken? Wat betekent dit voor het verlenen van steun en hulp?

Deel 3 geeft aan welke hoofdfuncties ICT-voorzieningen kunnen vervullen in het licht van KvL van onze doelgroep(en). Aan de hand van voorbeelden wordt een en ander verduidelijkt. We plaatsen de huidige ICT-voorzieningen (zie bijlage 1) binnen het toetsings- of referentiekader en maken op die manier duidelijk in welke behoefte de huidige ICT-voorzieningen wel en niet voorzien. Dit vormt de basis voor aanbevelingen over de bijdrage van huidige en toekomstige ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van bestaan van kinderen en jongeren met chronische ziekten.

In deel 4 vatten we alles samen en beantwoorden de centrale vragen van deze studie. We ronden af met enkele algemene conclusies.

Deel 1

Kinderen en jongeren met chronische ziekten

- 1.1. Begrip chronische ziekte
 - 1.1.1. Kenmerken chronische ziekte
 - 1.1.2. Definitie
 - 1.1.3. Acute ziekte, functiestoornis en handicap
- 1.2. Omvang doelgroep
- 1.3. Gewone kinderen in abnormale situaties
 - 1.3.1. Theoretisch kader
 - 1.3.2. Ziek worden en ziek zijn: diagnose en behandeling
 - 1.3.3. Gevolgen van de ziekte voor fysieke mogelijkheden
 - 1.3.4. Gevolgen voor het psychisch welbevinden
 - 1.3.5. Invloed op het sociale leven
- 1.4. Wensen en behoeften
 - 1.4.1. Basisbehoeften van kinderen
 - 1.4.2. Wensen en behoeften van kinderen en jongeren die chronisch ziek zijn
 - 1.4.3. Wensen en behoeften van ouders
 - 1.4.4. Wensen en behoeften van broertjes en zusjes

1.1. Begrip chronische ziekte

1.1.1. Kenmerken chronische ziekte

Uit de literatuur komt geen universele definiëring van chronische ziekte naar voren (Ruwaard e.a. 1999). Zoals Elich en Sinnema (2001) het omschrijven verwijst het begrip 'chronische ziekte' naar een grote verscheidenheid aan somatische pathologie: 'Chronische ziekten variëren in ernst, duur, oorzaak, verschijningsvorm, progressiviteit, prognose, functionele beperking, zichtbaarheid, pijn, behandelingsvorm en leefregels.' (Elich & Sinnema, 2001; D 040 - 2) Veelvoorkomende chronische ziekten zijn astma (ongeveer 9,5% van alle kinderen), migraine, huidaandoeningen, epilepsie, diabetes mellitus, hartafwijkingen en lever- en darmziekten. Minder voorkomende ziekten zijn bijvoorbeeld nierziekten, reuma, spierziekten, cystic fibrosis, juveniele chronische artritis (JCA of jeugdreuma) en hemofilie. Daarnaast is er nog een hele grote groep zeldzame chronische ziekten⁴. Sommige ziekten zijn levenslang en ongeneeslijk, zoals cystic fibrosis en diabetes mellitus. Van andere ziekten, bijvoorbeeld leukemie kunnen kinderen genezen. Doorgaans

spreekt men over een chronische ziekte als de aandoeningen zes maanden of langer aanhouden, zonder dat de patiënt aan de ziekte overlijdt (Ruwaard e.a. 1999).

Kinderen met chronische ziekten voelen zich lang niet altijd ziek. Ze kunnen (lange) perioden hebben waarin ze nagenoeg klachtenvrij zijn. Maar deze rustige perioden kunnen afgewisseld worden met perioden waarin de ziekte opvlamt en de kinderen veel klachten hebben.

Als we over de doelgroep spreken zeggen we liever 'kinderen met chronische aandoeningen' dan 'chronisch zieke kinderen' omdat het kind voorop staat en niet de ziekte. Ook de Chronisch zieken en Gehandicapten-Raad (CG-Raad), de vereniging van ouderorganisaties en patiëntenverenigingen, kiest om dezelfde reden principieel voor 'kinderen en jongeren met chronische ziekten of aandoeningen'.

1.1.2. Definitie

Aansluitend bij het werk van de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (1992) stellen we aan chronische ziekten de volgende voorwaarden:

1. er moet een bepaalde duur zijn (langer dan 6 maanden);
2. er moet een bepaalde ernst zijn, afgemeten aan het subjectief ziektegevoel, beperkingen in het dagelijkse leven en het, al dan niet met tussenpozen, consulteren van professionele zorg, eventueel aangevuld met zelfzorg;
3. er moet een bepaald beloop zijn waarbij in principe geen verbetering of genezing mogelijk is, maar waarbij vaak wel een verergering optreedt met eventueel perioden met tijdelijke verbetering.

Voor deze studie sluiten we aan bij de definitie van Whyte uit 1992:

Een chronische ziekte is een stoornis met een langdurig verloop, die progressief en levensbedreigend kan zijn, of gepaard kan gaan met een relatief normale levensduur ondanks een vermindering in lichamelijk en mentaal functioneren. Een chronische ziekte vertoont vaak episoden van acute verergering of opleving (exacerbatie) waarbij dan intensieve (medische) zorg nodig is.

1.1.3. Acute ziekte, functiestoornis, beperking en handicap

Verschillende begrippen worden regelmatig in relatie tot chronische ziekten of chronische aandoeningen genoemd. In een artikel van Wassenaar en Kroesbergen (1996) wordt kort het verschil tussen een stoornis, een beperking en een han-

⁴ Zie voor een overzicht het rapport *Omgevingsanalyse ff contact :-)* ICT in het leven van kinderen met een chronische of langdurige ziekte (M. Rietbergen & J. van den Steenhoven, Utrecht, VSB Fonds, 2003).

dicap uiteengezet. De auteurs baseren zich hierbij op een conceptueel model van Ruwaard e.a. uit 1993. Dit sluit aan bij een internationaal classificatiesysteem van stoornissen, beperkingen en handicaps (ICIDH).

Een stoornis (*impairment*) wordt omschreven als iedere afwezigheid of afwijking van een psychologische, fysiologische of anatomische structuur of functie. Het gaat hier dus om afzonderlijke delen van het lichaam die niet of onvoldoende functioneren; dit is het orgaanniveau.

Een beperking (*disability*) wordt omschreven als iedere vermindering of afwezigheid – ten gevolge van een stoornis – van de mogelijkheid tot een voor de mens normale activiteit (persoonsniveau). Het gaat om problemen bij het uitvoeren van samengestelde activiteiten die van het individu of het lichaam als geheel worden verwacht. Dit leidt dikwijls tot geleidelijke beperkingen van alledaaglijke levensverrichtingen (ADI), zoals de deelname aan de gymlessen.

Onder een handicap wordt verstaan een nadelige positie van een persoon die de normale rolvulling van de betrokkene (gezien leeftijd, geslacht en sociaal-culturele achtergrond) begrenst of verhindert (sociale context). Het gaat hier om nadelen die de betrokkenen ondervinden in hun sociaal functioneren, zoals fysieke afhankelijkheid, arbeidsongeschiktheid en sociale isolatie. Chronisch zieken bevinden zich in sociaal opzicht in een achterstandspositie (Wassenaar en Kroesbergen 1996; 101).

Een acute ziekte wordt wel als tegenovergesteld gezien van chronische ziektebeelden. Echter, de grens is niet scherp te trekken; tenslotte kan een ziekte die acuut is begonnen overgaan in een chronisch beeld (bijvoorbeeld JCA) en een chronische ziekte kan gepaard gaan met acute crises (bijvoorbeeld epilepsie) (Elich & Sinnema 2001).

1.2. Omvang doelgroep

Onderzoek van de American Academy of Pediatrics uit 1993 schat de omvang van de groep kinderen en jongeren die kampt met chronische aandoeningen die het dagelijks functioneren op enigerlei wijze beïnvloedt, op 10 – 20% van alle kinderen en jongeren. Bij 3 tot 7% is er sprake van een langdurige of ernstig invaliderende aandoening of handicap die een onmiskenbare invloed heeft op dagelijkse activiteiten als schoolgang, fysieke bezigheden en vrijetijdsbesteding (Elich & Sinnema over onderzoek van de American Academy of Pediatrics uit 1993, 2001; D 040-4).

Voor de Nederlandse situatie lopen de schattingen uiteen van ten minste 250.000 tot ongeveer 500.000 kinderen en jongeren tot 25 jaar (Vriends & Knippers 1992; Heymans, lezing 12 november 2002).

De schatting van het aantal kinderen met chronische ziekten

dat tegenwoordig de volwassen leeftijd bereikt is 90%. Door de vooruitgang in de medische wetenschappen zal in de toekomst het aantal kinderen en jongeren met chronische ziekten en handicaps alleen nog maar toenemen (American Academy of Pediatrics 1993; Heymans, lezing 12 november 2002).

1.3. Gewone kinderen in abnormale situaties

1.3.1. Theoretisch kader

Kinderen in achterstandssituaties

Kinderen en jongeren met een chronische ziekte of handicap zijn op de eerste plaats gewone kinderen, met hele normale wensen en behoeften. In principe verandert het feit dat ze een chronische ziekte of handicap hebben niets aan de fundamenten van ontwikkeling en opvoeding (Schiet 1998; Elich & Sinnema 2001). Wel kunnen de gevolgen van de ziekte of handicap – op allerlei gebied – de normale ontwikkeling en de gewone opvoedingssituatie belasten. De auteurs van *Kwetsbaar jong!* menen dat kinderen met een chronische aandoening ‘constante zorg nodig (hebben) en kunnen door hun zwakkere lichamelijke gezondheidstoestand in een achterstandssituatie verkeren ten opzichte van gezonde leeftijdsgenootjes, doordat ze niet altijd volledig kunnen participeren in de samenleving.’ (Kijlstra e.a. 2001; 29)

Normale ontwikkelingsopgaven

In het denken over welbevinden van kinderen met chronische aandoeningen sluiten we aan bij de ontwikkelingsopgavenbenadering van onder andere P. Goudena (zie het werk van P.P. Goudena in het boek *Preventie van psychosociale problemen bij kinderen en jeugdigen* (Rispen e.a. 1994). In deze benade-

Leeftijdscategorie	Ontwikkelingsopgaven
Baby/peuter (0 – 2 jaar)	Fysiologische zelfregulatie; veilige gehechtheid; exploratie; autonomie en individuatie
Peuter/kleuter (2 – 4 jaar)	Representationele vaardigheden; omgaan met leeftijdgenoten; internalisering van maatschappelijke eisen; sekserol-identificatie
Basisschoolperiode (4 – 12 jaar)	Decentratie; acceptatie door leeftijdgenoten; lezen; schrijven en rekenen; ijver
Vroege adolescentie (12 – 16 jaar)	Emotionele zelfstandigheid; omgaan met de eigen en andere sekse; ontwikkeling van waardensysteem; persoonlijke identiteit; school; beroep en samenleving

P.P. Goudena, Ontwikkelingsopgaven per leeftijdscategorie

ring is het uitgangspunt dat ieder kind in zijn of haar ontwikkeling om moet leren gaan met een aantal opgaven die van belang zijn voor de psychosociale ontwikkeling. Het niet goed leren beheersen van deze ontwikkelingsopgaven leidt tot een grotere kans op latere problemen.

In het schema hierboven staan de algemene ontwikkelingsopgaven per leeftijdscategorie genoemd (Goudena in Rispen e.a. 1994; 62 – 65).

Onderscheidende kenmerken

In dit deel van deze studie maken we duidelijk hoe de abnormale omstandigheden waarmee kinderen en jongeren met chronische aandoeningen te maken (kunnen) krijgen van invloed zijn op hun normale ontwikkeling, waardoor het voor deze jonge mensen moeilijk is om te gaan met een of meer van deze ontwikkelingsopgaven. Gedrags- en psychosociale problemen kunnen dan het gevolg zijn.

In deze paragraaf zetten we uiteen wat kinderen en jongeren met chronische aandoeningen kenmerkt, wat ze onderscheidt van hun gezonde leeftijdgenootjes. We doen dit met de intentie om risicofactoren te benoemen die een bedreiging (kunnen) vormen voor een normale ontwikkeling of opvoedingssituatie (zie hierboven het schema van Goudena). Naast risicofactoren zijn ook beschermende factoren te benoemen, die de kans op een dreigende ontsporing kleiner maken. Het opsporen van risicofactoren en beschermende factoren op micro- (kind, ouder, gezin), meso- (sociale (gezins)factoren en sociale (buurt)factoren) en macro-systeemniveau (sociaal-economische gezinsfactoren, culturele factoren en maatschappelijke factoren) is onderdeel van het zogenoemde balansmodel (Bakker e.a.1997). Dit model, met een overzicht van de factoren die een rol (kunnen) spelen in achterstandssituaties, biedt een aanknopingspunt voor het formuleren van ondersteunings- en hulpverleningsdoelen (zie deel 2). En - om de link te maken met de vraagstelling van deze studie - in het licht van die doelen kunnen ICT-voorzieningen een rol van betekenis spelen (zie deel 3).

Omgaan met stressvolle situaties

Lang niet alle kinderen en jongeren met chronische ziekten en handicaps zullen de in deze paragraaf genoemde kenmerken in gelijke mate vertonen of in gelijke mate last hebben van de beperkingen die de ziekte of handicap met zich meebrengt. En ook zijn er verschillen in de wijze waarop gezinnen en hun afzonderlijke leden (denk onder meer aan broers en zussen; Bonnema e.a. 2002) op de gegeven situatie reageren (zie met name de studie van Kars e.a. in druk 2003).

Langdurige en chronische ziekte in een gezin is een stressor: een gebeurtenis of een reeks van gebeurtenissen die spanningen en emoties in een persoon oproept (Vuyk 1995). De manier waarop elk afzonderlijk individu omgaat met stress, deze probeert te verwerken, verschilt van persoon tot per-

soon. Stress kan zowel een positieve als een negatieve invloed hebben. Zo is de ervaring van sommigen dat ziekte een positief effect heeft op onderlinge relaties in het gezin en diepgang geeft aan het denken over leven en dood. De ziekte hoeft dus niet alleen als een verlies, bedreiging of straf te worden opgevat, maar kan ook deels als uitdaging of winst worden ervaren (Vuyk 1995; Pool & Egberts 2001).

Overigens wijzen verschillende auteurs op het feit dat culturele waarden en normen van invloed zijn op de beleving van de ziekte of handicap en de manier waarop de betrokkenen met de situatie omgaan (o.a. Goudena in Rispen e.a.1994; Rolland 1999; Pool & Egberts 2001).

1.3.2. Ziek worden en ziek zijn: diagnose en behandeling

Fases in het ziekteproces

Van den Elskamp, Balledux en Tielen (1998) onderscheiden ruwweg de volgende fases in het ziekteproces van kinderen met chronische ziekten: 1. fase van onzekerheid en het moment van diagnose; 2. fase van het instellen van de behandeling en de eerste periode thuis; 3. fase van het (leren) leven met de chronische ziekte; en 4. (pre)terminale fase.

1. (Pre)diagnose

Veel chronische ziekten bij kinderen gaan in eerste instantie gepaard met vage klachten of klachten die een beeld vertonen dat overeenkomstig is met andere ziekten, bijvoorbeeld de zogenoemde kinderziekten of acute ziekten. De diagnose is dan een ware zoektocht. Soms duurt het jaren voordat er met zekerheid vaststaat wat het kind mankeert. En soms kan die zekerheid nooit gegeven worden, wat bijvoorbeeld veelvuldig voorkomt bij een ziekte als het chronische vermoeidheidssyndroom (CVS of ook wel ME genoemd; Franklin 1994). Soms echter is de diagnose direct gesteld of staat al direct na de geboorte vast. Dit is bijvoorbeeld het geval als bekend is dat de ouders een bepaalde erfelijke ziekte hebben, zoals cystic fibrosis.

De diagnose 'chronisch ziek' betekent altijd een enorme schok voor de ouders (o.a. Davis 1993; Van den Elskamp e.a. 1998; Kars e.a. in druk 2003). Het besef dat het kind (meestal) niet te genezen is en waarschijnlijk een heel andere en onzekere toekomst krijgt dan verwacht en gehoopt, is een gegeven wat moeilijk te verwerken is voor ouders. Jonge kinderen leven 'bij de dag' en beseffen nog niet goed wat de diagnose voor hen betekent. Pubers kunnen zich beter realiseren welke consequenties de ziekte zal kunnen hebben (Schiets 1998; Noordhoek & Schiets 2002).

Uit de studie in voorbereiding van Kars e.a. komt naar voren dat ouders (van kinderen met leukemie) in de fase van de diagnose en vlak daarna zich voornamelijk laten leiden door de bij de situatie betrokken hulpverleners. Ze gaan in eerste instan-

tie af op de informatie die wordt geboden en de voorstellen voor de aanpak van de situatie van het behandelend team.

2. Instellen behandeling en eerste periode thuis

Bij veel ziekten wordt na het vaststellen van de diagnose een behandeling ingesteld. Behandelingen hebben over het algemeen als doel de klachten zo veel als mogelijk te beperken. Echter, lang niet altijd is duidelijk wat de beste behandeling is voor het betreffende kind. Daarbij speelt bijvoorbeeld de afweging tussen de te verwachten effecten van de behandeling en de consequenties of bijwerkingen van de behandeling. Bijvoorbeeld een bepaalde kuur kan de levensduur met enkele maanden verlengen, maar kan als gevolg hebben dat de persoon die maanden suf en misselijk doorbrengt. Medici onderling zijn overigens het niet altijd met elkaar eens wat de beste behandeling is. Uitzondering daarop is bijvoorbeeld het protocol van behandeling voor kinderen met leukemie dat door alle behandelcentra in Nederland wordt uitgevoerd (zie in: Van den Elskamp & Kamps 1998).

Behandelingen kunnen bestaan uit onder meer medische ingrepen, medicatie, paramedische behandelingen, psychotherapeutische of – spelbehandelingen en leefstijladviezen (op gebied van voeding, rust en beweging, dag- en nachtritme en dergelijke). Vaak hebben kinderen meer dan een van deze genoemde behandelingen tegelijk (zie bijvoorbeeld een beschrijving van de behandeling van kinderen met cystic fibrosis in Noordhoek en Schiet (2002) en de behandeling van kinderen met diabetes mellitus in De Jong en Tielen, 1999).

Het spreekt voor zich dat de behandeling van grote invloed is op het leven van alledag van het zieke kind en tevens op het leven van de andere gezinsleden. Zo wordt bijvoorbeeld diabetes ook wel een gezinsziekte genoemd: 'Je ziet dat de leefregels binnen het gezin afgestemd worden op de diabetes. Vader en moeder zijn dan ongerust, broer en zus krijgen vaak minder aandacht.' (psycholoog Cobi de Jong, werkzaam op een diabetespolikliniek in: *Kon ik toveren...* (Prakken 2001; 66).

Soms kan er in de eerste fase van de ziekte weinig worden gedaan en is er pas behandeling nodig als de ziekte erger wordt, zoals bijvoorbeeld bij sommige vormen van spierziekten. Ouders voelen zich dan vaak met 'lege handen' staan.

3. (Leren) leven met de chronische ziekte

In deze fase is men over het algemeen redelijk bekend met de behandeling en past men de ziekte in het gezinsleven in. Ouders hebben inmiddels zelf genoeg ervaring opgedaan in de omgang met hun zieke kind en de ziekte, waardoor ze zich doorgaans meer zeker voelen over hun aanpak. Dit uit zich ook in hun optreden naar hulpverleners en anderen die betrokken zijn bij de ziekte (zie ook Kars e.a. in druk 2003).

Momenten van acute verslechtering kunnen wel weer paniek en verstoring van het opgebouwde evenwicht veroorzaken. Maar ook een overgang naar een nieuwe fase in de ontwikkeling van het kind (zoals de overstap van de basisschool naar het vervolgonderwijs) en andere gebeurtenissen in het gezin (zoals het overlijden of de geboorte van een gezins- of familielid) kunnen nieuwe vragen en problemen voor alle betrokkenen met zich meebrengen (o.a. Goudena 1994; Schiet 1998; Rolland 1999; Pool & Egberts 2001).

4. (Pre)terminale fase

Bepaalde ziekte, zoals sommige spierziekten, stofwisselingsziekten, cystic fibrosis en kanker hebben een fase waarin duidelijk wordt dat het kind binnen niet al te lange tijd zal komen te overlijden.

Deze fase brengt heel specifieke vragen en problemen met zich mee (o.a. Ladee-Levy 1990; Kars e.a. in druk 2003).

Communicatie tussen behandelend team, ouders en kind

Bij alles wat speelt rondom de ziekte is goede communicatie tussen de betrokkenen – doorgaans het behandelend team, de ouders of verzorgers en het kind – van groot belang. Uit het omvangrijke project *Begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen* dat door het NIZW is uitgevoerd (1995 – 1999), blijkt dat ouders slechte communicatie als één van de grootste knelpunten ervaren (Tielen, 1999). Oorzaken van die slechte communicatie zijn met name: gebrek aan kennis en inzicht in wat het voor ouders (en kinderen) betekent om te moeten (leren) leven met een chronisch ziek gezinslid; beperkte communicatieve vaardigheden; gebrekkige coördinatie en continuïteit van zorg (zie hierna). Gevolgen zijn onder meer dat ouders vaak tegenstrijdige informatie krijgen (verschillende hulpverleners zijn het niet altijd met elkaar eens en stemmen de informatie en adviezen niet op elkaar af) of dat belangrijke informatie ontbreekt (waardoor het moeilijk wordt keuzes te maken). Veel informatie en adviezen zijn niet 'op maat', op de situatie van het kind en het gezin toegesneden. En dit terwijl de gegeven adviezen doorgaans van enorme betekenis zijn voor het dagelijkse doen en laten van alle betrokkenen. Uit de studie van Kars e.a. (in druk 2003) blijkt dat ouders, met name in de periode vlak na de diagnose, enorm hun best doen om de adviezen en instructies 'volgens de regels' op te volgen; ze durven daar nauwelijks van af te wijken.

Veel ouders voelen zich niet serieus genomen door 'hulpverlenend Nederland'. Hun ervaringsdeskundigheid wordt onvoldoende (h)erkend en lang niet altijd is er sprake van een gelijkwaardige relatie waarin de ouders en het behandelend team als partners optreden (Van den Elskamp e.a. 1998; Thewissen & Meulepas 1998; Tielen 1999; Claessens & De Boer 2002; Kars e.a. in druk 2003). Opvallend is dat ouders die zelf een medische achtergrond hebben anders worden benaderd

dan ouders die minder medisch geschoold zijn (Claessens & De Boer 2002).

Het tekort aan basale zaken zoals de ouders en het kind aanspreken met de (voor)naam, het steeds weer hetzelfde verhaal moeten vertellen (soms zelfs aan hulpverleners waar al eerder contact mee is geweest) en foutieve, tegenstrijdige en niet 'op maat' gesneden informatie en adviezen roepen bij ouders en kind enorm veel irritatie op (Thewissen & Meulepas 1998; De Jong en Tielen 1999).

Coördinatie en continuïteit van zorg

Naast gebrek aan kennis over en inzicht in de problematiek en gebrekkige communicatie wordt het ontbreken van coördinatie en continuïteit in de zorg als grootste knelpunt ervaren door de ouders (Keesom 1999; Tielen 1999; Claessens & De Boer 2002). De regiefunctie ligt vaak bij de ouders, terwijl ouders door de omstandigheden (emotioneel en praktisch overbelast) onvoldoende in staat zijn om die functie goed uit te oefenen (Kars e.a. in druk 2003). Daarbij mag van een grote groep ouders, met name zij die niet bekend zijn met de organisatie van de Nederlandse gezondheidszorg en bijvoorbeeld het Nederlands onvoldoende beheersen, niet verwacht worden dat zij op elk moment zelf de regie voeren.

De gevolgen van een slechte regievoering laten zich raden. Zo moeten ouders zelf vaak achter uitslagen van onderzoeken aan (uitslagen zijn nogal eens kwijt), moeten ze zelf bedenken wat een verdere logische en zinvolle stap in het onderzoek of de behandeling is, moeten ze zelf aandringen op een afspraak (op een voor het gezin passend moment!) en moeten ze verschillende hulpverleners wijzen op tegenstrijdigheden, bijvoorbeeld als het gaat om medicatie of leefstijladviezen (uit groepsinterviews met ouders, project *Begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen*, NIZW 1995-1999).

Het aanvragen van voorzieningen, zoals een rolstoel, een aangepast bed of een aangepaste computer, levert enorm veel frustratie op. Niet alleen is onduidelijk waar welke voorzieningen zijn aan te vragen, wat de procedure is, ook de procedure zelf is uiterst frustrerend door de enorme bureaucratie rompslomp (o.a. Claessens & De Boer 2002; Heeringa & Hermans 2002; Mastrigt & Ooms 2002). Zelfs gespecialiseerde consulenten zien door de bomen het bos niet meer (Consulente Onderwijs Zieke Leerlingen Eindhoven).

Veel ouders en jong volwassenen hebben de behoefte uitgesproken aan een persoonlijke coach, iemand die steun biedt op velerlei terreinen en met name bij het aanvragen van voorzieningen (Tielen 1999; Claessens & De Boer 2002; Mastrigt & Ooms 2002).

1.3.3 Gevolgen van de ziekte voor fysieke mogelijkheden

Fysieke beperkingen

Chronische aandoeningen kunnen fysieke beperkingen tot

gevolg hebben, zoals problemen met de zintuigen, met de motoriek, met spraak en taal en met cognitieve functies. Het boek *Gedragsproblemen en handicaps* (Mulder & Westmaas 2002) geeft een uitgebreid overzicht van de verschillende gezondheidsproblemen die kinderen met chronische aandoeningen kunnen krijgen.

Enkele voorbeelden:

Zo kunnen bepaalde ziekten als spierziekte en jeugdreuma motorische stoornissen veroorzaken, waardoor het moeilijk of onmogelijk is om – zonder hulpmiddelen – zelfstandig uit bed opstaan, aankleden, eten, verplaatsen en dergelijke (ook wel ADL genoemd: algemene dagelijkse levensverrichtingen). Een aandoening als astma – ongeveer 9,5 procent van alle kinderen heeft astma! – kan het (niet altijd in gelijke mate) moeilijk maken om fysieke uitdagingen aan te gaan, zoals mee doen met gymnastiek op school. Bepaalde chronische ziektes als de sikkelcelziekte kunnen onder meer slechtziendheid of blindheid veroorzaken. Een ziekte als nierinsufficiëntie heeft invloed op het cognitief functioneren (waarschijnlijk veroorzaakt doordat in de dialysefase niet alle giftige stoffen uit het lichaam verwijderd kunnen worden); uit onderzoek blijkt dat ruim veertig procent van kinderen met een nierziekte benedengemiddeld functioneert (Oomen 1999).

Sommige ziekten, bijvoorbeeld stofwisselingsziekten, kunnen leiden tot ernstige verstoring van de hormoonhuishouding, waardoor bijvoorbeeld bij jongeren in de puberteit bepaalde verschijnselen als lichaamsbeharing, baard in de keel en fysieke aantrekking tot anderen niet of in mindere mate voorkomen. Ook groeiachterstand is een verschijnsel dat veelvuldig voorkomt bij verschillende ziekten.

Niet alleen de ziekte zelf, maar ook het gebruik van bepaalde medicijnen of een behandeling kunnen invloed hebben op het fysieke functioneren. Zo kan bepaalde medicatie of een chemokuur sufheid, ernstige vermoeidheid en concentratiestoornissen veroorzaken.

Een chronische ziekte kan dus invloed hebben op het lichamelijke functioneren, waardoor kinderen en jongeren beperkte lichamelijke en sensorische vaardigheden kunnen opdoen. Dit kan weer gevolgen hebben, zoals voor het begrip van het eigen lichaam, oriëntatie in de ruimte en tijd en voor cognitieve functies (Elich & Sinnema 2001).

1.3.4. Gevolgen voor het psychisch welbevinden

Uit een aantal studies blijkt dat kinderen en jongeren met chronische aandoeningen tweemaal zo groot risico lopen gedragsproblemen of psychiatrische stoornissen te ontwikkelen dan hun gezonde leeftijdgenootjes (Cadman e.a. 1987; Kijlstra 2001). Uit de literatuur en uit de verhalen van kinderen, jongeren en ouders zelf (met name tijdens uitvoering

van het NIZW-project *Begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen*) zijn verschillende oorzaken voor een verhoogde kans op psychosociale problemen aan te wijzen. Naast in deze subparagraaf genoemde oorzaken liggen er ook oorzaken op het vlak van verstoorde sociale contacten; hier wordt in de subparagraaf 1.3.5. nader op ingegaan.

Duidelijk is dat verschillende oorzaken onderling een relatie met elkaar hebben en de ene oorzaak een gevolg kan zijn van de ander. Bijvoorbeeld een verstoord zelfbeeld kan tot gevolg hebben dat een jongere nauwelijks initiatieven neemt en waardoor zijn zelfstandigheid en zelfvertrouwen wordt ondermijnd.

Verstoorde hechting en losmaking

Kinderen die langdurig ziek zijn of chronische aandoeningen hebben, zijn doorgaans meer dan normaal afhankelijk van hun 'verzorgers': hun ouders, de hulpverleners in het ziekenhuis of de leerkrachten van het speciaal onderwijs (Elich & Sinnema 2001; Mastrikt & Ooms 2002). Sommige kinderen die zeer langdurig zijn opgenomen lopen kans gehospitaliseerd te raken en gedragen zich als een zieke, die met alles geholpen moet worden, geen initiatief neemt en geen eigen mening meer heeft (Ladee-Levy 1990).

Baby's en peuters die langdurig gescheiden zijn van hun ouders of andere natuurlijke verzorgers, kunnen problemen krijgen met hechting; veilige hechting is de basis voor een gezonde ontwikkeling en vertrouwen in de mensen om je heen (Goudena 1994; Vuyk 1995).

Oudere kinderen en met name pubers zijn op weg naar zelfstandigheid. Ze ontwikkelen langzamerhand een eigen identiteit. Vooral pubers doen dit door zich af te zetten van thuis en op te trekken met leeftijdgenoten (de peergroup) (Goudena 1994). Maar dat losmaken kan ernstig worden bemoeilijkt als de aandoening doorgaans veel bemoeienis van volwassenen vraagt (Ladee-Levy 1990; Vuyk 1995; Elich & Sinnema 2001). Zo ontstaan er makkelijk spanningen tussen goedbedoelende ouders en pubers met chronische aandoeningen. Stel je de discussie (of liever ruzie) maar eens voor tussen ouders die jarenlang gezorgd hebben dat hun kind met diabetes elke dag op tijd insuline spuit, regelmatig en gezond eet en hun puber die als een 'gewone' jongere experimenteert met drugs en alcohol (Swet 1990; Prakken 2001).

Verstoord zelfbeeld

Kinderen met chronische aandoeningen of een langdurige ziekte kunnen de gevolgen van die aandoening of ziekte op een negatieve manier beleven. Een lichaam dat het de ene dag wel 'doet' en de andere dag niet – bijvoorbeeld bij ziekten als jeugdreuma of bepaalde spierziekten – kunnen als onbetrouwbaar worden ervaren (Elich & Sinnema 2001). Ook kinderen die bijvoorbeeld vaak moe zijn, weinig energie hebben en zich moeilijk kunnen concentreren, kunnen een nega-

tief beeld van zichzelf hebben. Vooral pubers die een afwijkend uiterlijk hebben – bijvoorbeeld een dik gezicht door de medicijnen of een kaal hoofd door de chemokuur – balen enorm. Ze hebben een negatief zelfbeeld, wat niet bevorderlijk is voor het opbouwen van een eigen, positieve identiteit (Ladee-Levy 1990; Elich & Sinnema 2001).

Coping: verwerking van stress als gevolg van de ziekte

Kinderen met chronische beperkingen worden als vanzelf gedwongen om te gaan met het feit dat ze ziek zijn en met de beperkingen of last die de ziekte met zich meebrengt. Dat valt lang niet mee en zeker niet als er continue nieuwe situaties zich voordoen die om een 'antwoord' vragen. Dat geldt vooral bij aandoeningen met een zeer onvoorspelbaar verloop. Soms gaat het om kleine – wat is klein in de ogen van een kind? – dingen als een uitje dat niet doorgaat. Maar het kan ook om zware teleurstellingen gaan als een ernstig verstoord toekomstperspectief, bijvoorbeeld geen kinderen kunnen krijgen of op jeugdige leeftijd van een rolstoel afhankelijk zijn. Eigenlijk zeggen we dat kinderen en jongeren met beperkingen extra veel stress hebben (stress is iedere gebeurtenis waarbij spanningen die door de omgeving en/of intrapsychisch worden opgewerkt, de aanpassingsmethoden van een persoon, een sociaal systeem of een weefselsysteem op de proef stellen of te boven gaan (Lazarus en Launier in Vuyk 1995; 44). Het actief verwerken van die stress, waarbij allerlei strategieën worden ingezet om de eigen wereld aan te kunnen, wordt *coping* genoemd (Zeitlin in Vuyk 1995; 48).

Kinderen en jongeren verwerken hun ziekte en de gevolgen op hun eigen manier; elk kind heeft een eigen dominante *copingstijl*. Meestal maken kinderen in die verwerking een ontwikkeling door, wat vergelijkbaar is met een normaal rouwproces. De reacties lopen uiteen van vooral angst, boosheid, agressie, verdriet en regressie (terugval in een vorig ontwikkelingsstadium; bijvoorbeeld kinderen die al zindelijk zijn kunnen weer gaan bedplassen) tot rationalisatie, ontkenning, lijdzame berusting of acceptatie (Schiet 1998; Elich en Sinnema 2001). Gelukkig zijn er veel kinderen en jongeren die (vaak met ondersteuning en hulp van buiten) na verloop van tijd er in slagen hun ziekte een goede plaats te geven in hun leven: het leven boven de ziekte uittillen (Grypdonk 1996). We noemen deze kinderen weerbare kinderen: kinderen die ernstige, acute of chronische stress op zodanige wijze weten te verwerken dat zij competent zijn en zich competent voelen (Vuyk 1995).

Het zal duidelijk zijn dat het hebben van een chronische aandoening of langdurige ziekte veel extra tijd en energie kost, die niet aan andere zaken besteed kan worden.

Sociale weerbaarheid

Kinderen, met name vanaf de lagerschoolleeftijd, hebben de omgang met leeftijdgenootjes nodig om sociale vaardighe-

den te ontwikkelen en waardering te ondervinden (o.a. Goudena 1994). Maar juist kinderen met chronische aandoeningen lopen de kans om sociaal gezien geïsoleerd te raken (o.a. Ladee-Levy 1990; Elich & Sinnema 2001). Voor hen is het moeilijk om de normale contacten vast te houden als ze veelvuldig thuis of elders verblijven. Daarbij komt dat veel kinderen met chronische aandoeningen last hebben van pesten (omdat ze bepaalde dingen niet kunnen of omdat ze er anders uitzien) (Claessens & De Boer 2002). Het gebrek aan sociale contacten en contacten die niet normaal verlopen, hebben invloed op het ontwikkelen van een positief zelfgevoel. 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 beperkingen (Mastrigt & Ooms 2002). Aan sociale weerbaarheid moet dan ook aandacht besteed worden (Heymans 2002; VNG 2002).

Ontspanning, vermaak en spelen

Kinderen en jongeren met beperkingen hebben meer moeite zich te ontspannen dan andere kinderen. Pijn, verdriet, angst en ook ziekenhuisopnames en behandelingen kunnen ontspanning moeilijk maken. Sommige zieke kinderen vervelen zich ook meer: door hun fysieke beperkingen kunnen ze normale activiteiten niet (meer) doen, zoals sporten of naar een club gaan. Soms hebben deze kinderen ook meer 'vrije' tijd, bijvoorbeeld omdat ze langdurig in een zorginstelling of thuis zijn. Ze kunnen dan niet gewoon naar school, wat doorgaans heel wat tijd vraagt van een kind of jongere (Schiets 1998).

Ontspanning, vermaak, gewoon lekker spelen, is des te belangrijker voor zieke kinderen en jongeren omdat bewezen is dat ontspanning en vermaak het herstel bevordert (bijvoorbeeld van een medische ingreep) (Kind en ziekenhuis juni 1992).

1.3.5. Invloed op het sociale leven

Beperkte deelname aan gewone sociale activiteiten

Sommige kinderen en jongeren met beperkingen zijn voor kortere of langere tijd of zelfs nooit gewoon thuis. Denk bijvoorbeeld aan kinderen met epilepsie die in een internaat opgroeien en alleen in het weekeinde of met vakanties thuis komen. Door hun ziekte missen ze heel wat van het gewone huiselijke leven, met alles wat daar bij hoort, bijvoorbeeld lekker met het hele gezin een dagje naar de Efteling of een vakantie (zie bijvoorbeeld de video *Gewoon heel oneerlijk*, een video over stofwisselingsziekten VKS, ID/TV in kader van De Uitdaging (AVRO) en de documentaire *Onderhuids*, videotweelk Dits TV, uitgezonden door NCRV, 5 en 12 november 2001, serie Document).

School is - samen met thuis - de belangrijkste sociale omgeving van kinderen, met name op de basisschoolleeftijd

(Goudena 1994). Kinderen en jongeren met beperkingen lopen grote kans regelmatig en/of langdurig school te missen. En discontinuïteit op dit terrein is van invloed op de gehele ontwikkeling van het kind: het fysieke, het emotionele en cognitieve en het sociale vlak (Keesom en Tielen 2001). Op latere leeftijd geldt ditzelfde voor werk.

Tot slot zijn activiteiten als lekker naar de stad gaan, een bioscoopje pakken, deelnemen aan een club, een verjaardagsvisite, oftewel alle gewone dagelijkse activiteiten niet vanzelfsprekend voor een grote groep kinderen met beperkingen (o.a. Xplicit! 2001; Mastrigt en Ooms 2002; Boesveldt 2002; Claessens & De Boer 2002; VNG 2002). Bijvoorbeeld: uit onderzoek blijkt dat ruim veertig procent van de jongeren met een handicap nooit uitgaat terwijl dit percentage bij leeftijdgenoten zonder handicap veertien is (Xplicit! 2001).

Niet alleen fysieke beperkingen of psychische barrières kunnen dit soort activiteiten moeilijk of niet mogelijk maken, ook andere gevolgen die samenhangen met de ziekte of handicap dragen er toe bij dat bepaalde gewone levenservaringen niet of nauwelijks mogelijk zijn. Bijvoorbeeld beperkte financiële mogelijkheden, als gevolg van minder of helemaal niet meer werken van een van de ouders of door de zware lasten van de kosten van de behandelingen of aanpassingen aan huis (Nibud 2002).

Oftewel: kinderen met chronische aandoeningen of ingrijpende gevolgen van een ernstige ziekte kunnen om verschillende redenen verschillende belangrijke gewone levenservaringen missen, zoals thuis opgroeien, naar school gaan, meedoen met een club of een bijbaantje hebben.

Verstoorde sociale contacten

Het spreekt voor zich dat kinderen die veel thuis of in het ziekenhuis of andere instelling verblijven minder op een vanzelfsprekende manier met hun leeftijdgenootjes uit de buurt omgaan dan andere kinderen. Ze hebben minder mogelijkheden voor normaal contact (Boesveldt 2002). Daarbij komt dat ook de aard van het contact kan veranderen. Immers, 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 'doet' wat met kinderen (wat zeker niet per definitie negatief hoeft te zijn); sommigen worden noodgedwongen vroegtijdig volwassen. Gevolg is wel dat de wereld van kinderen met chronische of langdurige ziekte en de wereld van de gezonde kinderen niet altijd meer op elkaar aansluit. Het kan zijn dat daardoor vriendjes van vroeger niet meer zo vaak of helemaal niet meer langskomen als een kind ziek thuis is of (weer) in het ziekenhuis ligt. Ook blijkt het niet altijd te lukken om goed contact te houden door middel van kaartjes, telefoon-

tjes of andere kleine attenties. De terugkeer naar de klas na een ingrijpende periode, waarin bijvoorbeeld het uiterlijk van het zieke kind sterk is veranderd, is doorgaans voor beide partijen moeilijk. Soms is het niet meer mogelijk om het contact weer op te pakken zoals daarvoor (o.a. Naafs-Wilstra 1995; Ausems 1998; Schiet 1998; Nationaal Reumafonds en Reumapatiëntenbond 2000; Keesom & Tielen 2001; Tielen 2001).

Kinderen met chronische aandoeningen kunnen veel last hebben van pesten (Boesveldt 2002; Claessens en De Boer 2002). Een afwijkend uiterlijk, niet mee voetballen op het schoolplein, er normaal uitzien en toch 'ziek' zijn (wie gelooft dat nou?!); genoeg reden om flink – vooral stiekem – gepest te worden.

Invloed op het gezin

Niet alleen het contact met leeftijdgenootjes 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 (o.a. Davis 1993; Van den Elskamp e.a. 1998). Alle leden van het gezin lopen een verhoogd risico op psychische en lichamelijke problemen (Davis 1993). Het is nagenoeg niet te voorkomen dat de ziekte gevolgen heeft voor de onderlinge relaties in het gezin. Broertjes en zusjes kunnen heel bezorgd en betrokken zijn, en tegelijkertijd ook jaloers, boos en verdrietig. Sommigen helpen geweldig mee en anderen vertonen juist moeilijk gedrag (Elich & Sinnema 1994; Bluebond-Langner 1996; Schiet 1998; Bonnema e.a. 2002; Noordhoek en Schiet 2002). De relatie tussen het zieke kind en de ouders kan veranderen van een ontspannen relatie in een relatie waarin de ouders overbezorgd zijn of zij juist het kind relatief verwaarlozen en zelfs mishandelen (Ladee-Levy 1990). Ook de relatie tussen de ouders kan onder druk komen te staan; onder de groep ouders van chronisch zieke kinderen is een groter aantal huwelijksproblemen en zelfs echtscheidingen (Sabbeth & Leventhal 1984). Een gespannen relatie tussen de ouders heeft weer gevolgen voor de relatie met alle kinderen. Zeker periodes waarin het zieke kind in het ziekenhuis of revalidatiecentrum ligt, brengen veel onrust en spanningen met zich mee (Van den Elskamp e.a. 1998; Kars e.a. in druk 2003).

Invloed op overige sociale contacten

Tot slot kunnen ook de relaties met familieleden die wat verderaf staan en de relatie met bijvoorbeeld de burens 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 (Van den Elskamp 1998; Noordhoek 1998; Schiet 1998).

Het zieke kind, en soms het hele gezin, kan geïsoleerd raken van de directe sociale omgeving (Ladee-Levy 1990; Elich & Sinnema 2001).

1.4. Wensen en behoeften

1.4.1. Basisbehoeften van kinderen

Basisbehoeften - een sterk gevoel of verlangen waar aan voldaan moet worden om je goed te kunnen voelen - zijn universeel en ieder mens streeft naar vervulling van deze behoeften (Maslow 1987).

In principe hebben kinderen en jongeren met chronische aandoeningen dus dezelfde basisbehoeften als gezonde kinderen. Voor de vervulling van de behoeften is een meewerkende omgeving - in de brede betekenis van het woord - een belangrijke voorwaarde.

Maslow (1987) onderscheidt verschillende behoeften: lichamelijke behoeften (voeding, slaap, beweging en dergelijke); behoefte aan affectie en geborgenheid; behoefte aan veiligheid, duidelijkheid en continuïteit; behoefte aan erkenning en waardering; behoefte aan ontwikkeling en competentie (nieuwe dingen leren beheersen en zichzelf als kundig ervaren); en de behoefte om een goed mens te zijn (voldoen aan verwachtingen, waarden, normen en regels die gesteld worden in de omgeving waarin ze verblijven). Al deze behoeften zijn belangrijk voor een kind, maar er zit wel een volgorde in de behoeften: eerst moet aan de basale behoefte (lichamelijke behoeften) worden voldaan voordat de volgende behoefte (affectie en geborgenheid) belangrijk wordt (Balledux in druk 2003).

Uit voorgaande zal duidelijk zijn dat de basisbehoeften van kinderen en jongeren met chronische ziekten lang niet altijd gemakkelijk vervuld kunnen worden. Om maar enkele voorbeelden te noemen: kinderen met motorische gezondheidsproblemen krijgen niet alle mogelijkheden om zich vrij te bewegen; soms is het moeilijk voor ouders om hun zieke kind voldoende affectie en geborgenheid te geven als kind en ouders langdurig gescheiden zijn, bijvoorbeeld omdat het kind in een geïsoleerde ruimte opgenomen is; discontinuïteit speelt op veel momenten en in veel situaties; veel chronisch zieke kinderen hebben het gevoel dat ze voortdurend falen, ze voelen zich niet competent; sommige kinderen en jongeren met chronische ziekten hebben het idee dat ze niet voldoen aan de verwachtingen van hun omgeving, bijvoorbeeld omdat ze zich niet goed houden aan de strenge leefregels of 'maar niet beter worden'.

Het is de verantwoordelijkheid van volwassenen om een zo optimaal mogelijke omgeving te creëren waardoor kinderen en jongeren ondanks hun beperkingen hun basisbehoeften kunnen vervullen. Zo zal er alles aan gedaan moeten worden bijvoorbeeld om de bewegingsvrijheid van kinderen te optimaliseren; om het contact tussen ouders en kind mogelijk te maken (ook al is het dan niet persoonlijk contact); om continuïteit, bijvoorbeeld in het naar school gaan, op één of andere wijze mogelijk te maken; om te zorgen dat kinderen uitgedaagd worden zich te ontwikkelen en trots kunnen zijn op

zichzelf; om kinderen en jongeren waardering te geven over hoe ze omgaan met de moeilijke situatie waarin ze verkeren.

1.4.2. Wensen van kinderen en jongeren met chronische ziekten

Er is opvallend weinig wetenschappelijke literatuur beschikbaar over specifieke wensen en behoeften van kinderen en jongeren met chronische ziekten. Uit de voorhand zijnde literatuur en andere documenten (zoals egodocumenten en materiaal van ouderorganisaties en patiëntenverenigingen) komen de navolgende wensen en behoeften naar voren.

Op de eerste plaats willen kinderen en jongeren zo normaal mogelijk zijn en zo gewoon mogelijk leven. Ze willen liefst niet (negatief) opvallen. Al helemaal niet willen ze als zielig overkomen en een aparte behandeling krijgen, bijvoorbeeld op school (Schiet 1998; Boesveldt 2002; Maastricht & Ooms 2002; Claessens & De Boer 2002).

Deze kinderen en jongeren willen, net als gezonde kinderen, het liefst gewoon naar school, op een gewone sportclub, werk, op zichzelf wonen, relaties aangaan, uitgaan, een bijbaantje.... Ze willen kort gezegd gewoon participeren in de samenleving, normale levenservaringen opdoen. Maar hun ervaring is dat dit om verschillende redenen niet mogelijk is. Fysieke (bijvoorbeeld beperkte toegankelijkheid van openbare ruimte) en psychische (bijvoorbeeld beeldvorming over en weer van gehandicapte en gezonde mensen) drempels moeten genomen worden. Soms ook zijn er praktische problemen, zoals de hoge kosten voor vervoer (Xplicit! 2001; Maastricht & Ooms 2002; Claessens & De Boer 2002; CG-Raad 2001; VNG 2002).

Meer specifiek hebben veel kinderen en jongeren behoefte aan op maat gesneden informatie over hun ziekte en het omgaan met de ziekte (Van Veldhuizen & Last 1988; CG-Raad 2001). Maar ook hebben ze behoefte aan informatie waardoor hun participatiemogelijkheden toenemen, bijvoorbeeld informatie over uitgaansmogelijkheden die goed toegankelijk zijn voor rolstoelers (bioscopen, disco's en cafés) (CG-Raad 2001; Maastricht & Ooms 2002).

Uit onderzoek van Boesveldt (2002) komt naar voren dat van de onderzoeksgroep 29% behoefte heeft om over de ziekte te praten; 38% heeft daar geen behoefte aan en 34% geeft aan het niet te weten (dit is vooral de groep 5-9 jarigen). Bij de groep 10-14 jarigen is de behoefte om te praten over de ziekte het grootst, terwijl het merendeel van de 15-21 jarigen aan geeft geen behoefte te hebben om over de ziekte te praten. Sommige kinderen en jongeren hebben behoefte aan contact met lotgenoten (Ladee-Levy 1990; CG-Raad 2001; Boesveldt 2002). Van de groep die Boesveldt in haar onderzoek betreft geeft 16% aan lotgenoten te willen leren kennen; 47% geeft aan daar in niet geïnteresseerd te zijn en 37% weet geen antwoord op de vraag of zij behoefte hebben aan lotgenotencontact te geven (Boesveldt 2002; 26). De behoefte bij som-

migen aan lotgenotencontact blijkt uit de positieve reacties op bijvoorbeeld speciale internetsites of op kinderen gerichte periodieke uitgaven van ouderorganisaties (bijvoorbeeld van de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'), patiëntenverenigingen en groepen jongeren met beperkingen die actief zijn in de politiek of in verenigingen (CG-Raad 2001; Maastricht & Ooms 2002).

Kinderen en jongeren hebben sterke behoefte aan specifieke voorzieningen en hulpmiddelen 'op maat' die op een of andere manier hun dagelijkse leven vergemakkelijken en hun wereld vergroten (Maastricht & Ooms 2002; Claessens & De Boer 2002; VNG 2002). Hiertoe behoren bijvoorbeeld aangepaste vervoersmogelijkheden (zoals rolstoel en fiets) en aangepaste leermogelijkheden (aangepaste laptop en extra hulp bij het leren).

Kinderen en jongeren kunnen over het algemeen goed aangeven wat hun wensen en behoeften zijn. Het themanummer van het tijdschrift Kind en ziekenhuis van de vereniging Kind en ziekenhuis met als onderwerp kwaliteit in de zorg voor adolescenten (nr. 4 december 1992) geeft ten aanzien van verschillende onderwerpen een goed beeld van de wensen en behoeften van jongeren, zoals over de inrichting van adolescentenafdeling en over omgaan met informatie. Uit het werk van het Jongeren Inspectie Team (JIT), een groep gehandicapte jongeren die advies heeft gegeven aan de gemeente Utrecht over het jeugdbeleid, blijkt tevens dat jongeren uitstekend zelf aan kunnen geven wat hun wensen en behoeften zijn.

Uit het project *Empowerment Chronisch Zieke Jongeren door Zelforganisatie* (CG-Raad september 2001) komt naar voren dat jongeren met chronische aandoeningen of handicaps die actief willen deelnemen aan een jongerenwerkgroep van een vereniging, behoefte hebben aan internet en een eigen internetsite met specifieke informatie. 'Veel jongeren gebruiken internet om met elkaar af te stemmen, te overleggen en informatie uit te wisselen. Voor jongeren met beperkte energie, met beperkte tijd en met beperkt budget biedt het gebruik van internet veel mogelijkheden. Veel vergaderingen worden dan ook via internet voorbereid en actiepunten worden via internet uitgewisseld. Hierdoor kunnen vergaderingen waarbij ieder lid aanwezig is beperkt blijven.' (CG-Raad 2001; 34)

1.4.3. Wensen en behoeften van ouders

Uit het consensusonderzoek *Richtlijnen voor de begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen* (Van den Elskamp e.a. 1998) komt een groot aantal wensen en behoeften van ouders van chronisch zieke kinderen naar voren; bij het opstellen van de algemene richtlijnen zijn (onder meer) ouderorganisaties betrokken geweest. Verschillende wensen en behoeften vor-

men de keerzijde van de ervaren knelpunten in de zorg voor chronisch zieke kinderen, bijvoorbeeld de wens dat 'hulpverlenend Nederland' kennis heeft van en inzicht heeft in de problematiek; de behoefte aan goede communicatie en begeleiding; de wens dat er continuïteit in de zorg is en dat de zorg goed gecoördineerd wordt (Tielen 1999; Keesom & Tielen 1999).

Uit het werk van met name ouderverenigingen blijkt dat ouders enorm veel behoefte hebben aan toegankelijke en juiste informatie en adviezen 'op maat', over van alles en nog wat met de zorg voor hun zieke kind te maken heeft. Maar ook aan informatie over met name de keuzemogelijkheden op de arbeidsmarkt en over mogelijkheden tot vrijetijdsbesteding voor hun kind is veel behoefte (Claessens & De Boer 2002).

Ook het lotgenotencontact blijkt van grote waarde te zijn voor een grote groep ouders (Keesom & Tielen 1999).

Ouders hebben daarnaast behoefte aan emotionele en praktische steun, zowel van de eigen sociale omgeving als van professionals (bijvoorbeeld de thuiszorg) en vrijwilligers. De behoefte aan praktische steun betreft met name hulp bij het aanvragen van voorzieningen via de Wet Voorzieningen Gehandicapten (WVG) of bijvoorbeeld een PersoonsGebonden Budget (PGB) of PersoonsVolgend Budget (PVB) (Keesom & Tielen 1999; Balledux 2001).

Ook geven veel ouders aan behoefte te hebben aan tijd voor zichzelf, respijthulp genaamd. Ze willen graag gebruik maken van bijvoorbeeld logeermogelijkheden voor hun kind en hebben behoefte aan informatie over de mogelijkheden bij hen in de buurt (Van der Pas 1997). Er blijkt behoefte te bestaan aan bijvoorbeeld een internetsite met informatie over logeermogelijkheden in de eigen buurt. (Nieuwsbrief *Ondersteuning van gezinnen met een gehandicapt kind* november 2002).

Sommige ouders geven aan een persoonlijke coach te willen hebben: iemand die voor hen zaken uitzoekt, regelt en op andere manieren steun biedt (Tielen 1999; Teleac-serie *Lief rotkind* vanaf 7 januari 2003; Kars e.a. in druk 2003).

1.4.4. Wensen en behoeften van broertjes en zusjes

Broertjes en zusjes hebben - net als hun zieke familielid - ook behoefte aan speciale aandacht en aan juiste en tijdige informatie 'op maat'. Sommige broertjes en zusjes hebben behoefte aan contact met lotgenoten (Schiet 1998; Noordhoek en Schiet 2002; Bonnema e.a. 2002).

Die extra aandacht wensen ze vanzelfsprekend op de eerste plaats van hun ouders, maar door de omstandigheden lukt het ouders niet altijd om tijd en aandacht vrij te maken, bijvoorbeeld als (een van de) ouders veelvuldig in het ziekenhuis verblijft.

Voor broertjes en zusjes is het belangrijk dat zij contact kunnen (blijven) houden met het zieke kind, ook al verblijft het

zieke kind (langdurig) in een zorginstelling (Schiet 1998; Bonnema e.a. 2002). Ogenschijnlijk kleine dingen zijn belangrijk, zoals kunnen praten over de verjaardag van de juf of het speeltje uit de Kindersurprise® laten zien.

Deel 2.

Kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten

- 2.1. Ontstaan van de belangstelling voor kwaliteit van leven bij kinderen en jongeren met chronische ziekten
- 2.2. Begrip gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven
- 2.3. Meetinstrumenten voor KvL
- 2.4. Resultaten van KvL-onderzoek bij kinderen en adolescenten
- 2.5. Ondersteuning
 - 2.5.1. Ondersteuning van kinderen en jongeren met een chronische ziekte
 - 2.5.2. Ondersteuning van ouders
 - 2.5.3. Ondersteuning van broertjes en zusjes
- 2.6. Kompas voor ondersteuning van kinderen en jongeren met chronische ziekten

2.1. Ontstaan van de belangstelling voor kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten

Betere behandelresultaten

De afgelopen eeuw heeft de medische wetenschap zich enorm ontwikkeld. Eind 19de eeuw stierf één op de drie kinderen voor het eind van het eerste levensjaar. Begin 1900 was de zuigelingensterfte nog tien procent en momenteel is dat zes promiel. De levensverwachting van kinderen met chronische ziekten is in de afgelopen eeuw en met name de laatste decennia enorm toegenomen. Zo was de verwachting van de levensduur van een kind met cystic fibrosis in 1940 zes jaar; in 1990 is die verwachte levensduur verschoven naar 40 jaar; 60% van de kinderen met cystic fibrosis wordt twintig jaar of ouder. 71% van de kinderen met acute lymfatische leukemie wordt twintig jaar of ouder; voor kinderen met chronische nierinsufficiëntie is dit 90%. Naar schatting bereikt momenteel ongeveer 90% van alle kinderen met chronische ziekten de volwassen leeftijd. De medische vooruitgang heeft het dus mogelijk gemaakt dat meer kinderen met chronische aandoeningen opgroeien; dit aantal zal in de komende jaren alleen nog maar toenemen (Wassenaar & Kroesbergen 1996; Elich & Sinnema 2001; Heymans, lezing 12 november 2002).

Maat voor gezondheidstoestand

Het RIVM stelt in een VTV-onderzoek (Volksgezondheid Toekomst Verkenning) uit 2001 dat, nu de mensen langer en

met meer chronische ziekten leven, de kwaliteit van leven bij het hebben van een ziekte een indicator van de volksgezondheid is die aan belang toeneemt; de chronische ziekte beïnvloedt niet alleen de levensverwachting maar ook het dagelijks functioneren en het welbevinden. Wassenaar en Kroesbergen (1996) stellen dat de essentie van de indicator 'kwaliteit van leven' (en de indicator functionele beperkingen) is dat ze niet aan één diagnose gebonden zijn. 'Een groot aantal gezondheidsmaten valt er onder, te beginnen bij de vraag: 'Voelt u zich gezond?' tot vragenlijsten over psychisch welbevinden. Ze geven een totaalbeeld van een breed aspect van gezondheid.' (Wassenaar en Kroesbergen 1996; 100)

Belang van onderzoek

In een artikel uit 2000 over onderzoek naar de kwaliteit van leven van kinderen met chronische ziekten zegt Koot 'tegelijk met deze (ontwikkelingen in de diagnostiek en behandeling, II) vooruitgang in de medische behandeling is de psychologische en sociale taak voor hen (kinderen met chronische ziekten, II) en hun gezin er een geworden van aanpassing aan en omgang met vaak onzekere overlevingskansen, de invloed van de chronische aandoening, en de kosten voor de behandeling. De laatste jaren heeft dit geleid tot inspanningen om de invloed van de ziekte op de kwaliteit van leven (KvL) bij kinderen en adolescenten te beschrijven vanuit het perspectief van de kindergeneeskunde, de medische psychologie, en het volksgezondheidsbeleid.' (Koot 2000; 280)

Verderop in zijn artikel geeft Koot de bruikbaarheid van onderzoek naar KvL aan vanuit verschillende perspectieven. Op het niveau van de individuele patiënt kunnen KvL-metingen informatie geven om de behandeling en uitkomst zoveel mogelijk af te stemmen op zijn individuele situatie. Vanuit het perspectief van behandelaars kunnen KvL-metingen in klinische 'trials' onderzoek doen naar de effectiviteit van behandelingen en de uitkomst van verschillende vormen van in principe gelijkwaardige behandelingen vergelijken. Dergelijke metingen kunnen ook dienen bij de vaststelling van de mate waarin specifieke aandoeningen het functioneren en het welbevinden beïnvloeden. 'De resultaten van elk soort benadering kunnen dienen als basis voor beslissingen over de te prefereren behandeling, om behandelingen te ontwikkelen die de KvL verbeteren, en om de inzet van schaarse middelen te ondersteunen.' (Koot 2000; 281)

Het belang van onderzoek naar KvL in de gezondheidszorg voor

kinderen en adolescenten wordt de laatste jaren veelvuldig benadrukt (Koot 2000). Tijdens het wereld gezondheidscongres (WHO) in 1993 werd het belang van dergelijk onderzoek bij kinderen en adolescenten erkend: afgesproken werd dat meting van kwaliteit van leven specifiek op kinderen zou moeten worden afgestemd (Graham 1993 in Schösser e.a. 2001).

2.2. Begrip gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven

Definitie gezondheidsgerelateerde KvL

Dagelijks functioneren en welzijn maken deel uit van het concept van de gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven. Het begrip gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven doelt op de eigen beoordeling van de patiënt van zijn gezondheid en van de beperkingen door de ziekte of aandoeningen in zijn dagelijkse leven (Schlösser e.a. 2001). Het begrip gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bestrijkt twee aspecten:

1. wat zijn de gevolgen van de ziekte voor de patiënt op het gebied van het dagelijkse activiteitsniveau, het lichamelijke, psychisch en sociaal functioneren;
2. hoe (sterk) ervaart de patiënt het verschil tussen zijn fysieke mogelijkheden en zijn verwachtingen om te kunnen functioneren op de drie bovenstaande gebieden?

Gezondheidsgerelateerde KvL kan op grond hiervan gedefinieerd worden als de gevolgen van de aandoening alsmede de eigen perceptie van deze gevolgen (Schlösser e.a. 2001; 7/8). Bruil (1999) heeft recent gepleit voor een objectieve beschrijving van de beperkingen in de gezondheidstoestand én de subjectieve waardering van deze toestand door de patiënt: welke waarde geeft de patiënt aan deze beperkingen?

Aspecten van gezondheidsgerelateerde KvL

Maillé e.a. (1996, in Beaumont 2000) concluderen op basis van hun literatuurstudie dat de volgende drie elementen in alle definities van kwaliteit van leven terugkomen: fysiek functioneren, emotioneel functioneren en sociaal functioneren. In sommige onderzoeken wordt daarnaast het cognitief functioneren als apart element genoemd. Andere onderzoeken vatten het emotioneel en cognitieve element samen in het psychische element. Weer anderen voegen nog een element toe, zoals zelfstandigheid (de TACQOL; Volgens e.a. 1996 *Het meten van Kwaliteit van leven bij kinderen met chronische aandoeningen; de ontwikkeling van de TACQOL-vragenlijsten*) of participatie, wat als aspect van KvL bij verstandelijk gehandicapten nogal eens voorkomt (Koot 2002).

Bruil (1999) concludeert dat het inmiddels achterhaald is om uitsluitend ziektekenmerken als bepalend te zien voor het ontstaan, of juist niet ontstaan van fysieke en psychosociale gevolgen. 'Andere variabelen die eveneens bestudeerd zou-

den moeten worden zijn onder meer andere levensgebeurtenissen, ziektegerelateerde gebeurtenissen, demografische kenmerken, zoals leeftijd en sekse, doelen of waarden van het kind, persoonlijkheid, de manier van omgaan met ziekte en sociale steun.' (Bruil 1999; 166)

Drie domeinen van functioneren

In deze studie onderscheiden we drie domeinen van functioneren waarop de consequenties van de ziekte van invloed zijn: fysiek, psychisch (waarbij we cognitief en emotioneel in dit begrip samennemen) en sociaal.

2.3. Meetinstrumenten voor KvL

HAY en TACQOL

Tot voor kort bestond er in Nederland nog geen instrument voor het meten van kwaliteit van leven van kinderen. Ook buiten Nederland blijken er weinig instrumenten voorhanden te zijn (Vogels e.a. 1996). Recent zijn er vier proefschriften verschenen die verslag doen van de ontwikkeling van Nederlandse KvL-instrumenten: Bouman in 1999; Bruil in 1999; Langeveld in 1998; en Theunissen in 1999). Deze proefschriften gaan primair over kinderen en jongeren met lichamelijke aandoeningen (Koot 2000).

Koot constateert dat Nederlands onderzoek, gestart vanaf het midden van de jaren negentig, nu zijn vruchten begint af te werpen. Er zijn verschillende activiteiten op het gebied van KvL-onderzoek, voornamelijk vanuit TNO-NIPG in Leiden. Veelal wordt gebruik gemaakt van de meetinstrumenten How Are You (zogenoemde HAY-vragenlijst van Bruil 1999) en de TACQOL (Theunissen 1999) (Koot 2000).

Methodologische problemen

Het meten van kwaliteit van leven van kinderen heeft verschillende methodologische problemen (Rosenbaum e.a. 1990 & Spieth 1996 in: Schösser e.a. 2001; 10):

- veranderingen met de leeftijd in de mogelijkheid van kinderen om vragen te begrijpen;
- veranderingen met de leeftijd in wat kinderen relevant vinden voor hun kwaliteit van leven;
- de moeilijkheid om de perceptie van het jonge kind te scheiden van die van zijn ouders;
- de variatie in aantal activiteiten die met het stijgen van de leeftijd steeds groter wordt.

Theunissen e.a. (1998) heeft zich bezig gehouden met de vraag welke meting betrouwbaar is: die bij de ouders of die bij het kind. Op basis van ontwikkelingspsychologische gronden zal een kind tot een jaar of acht zelf geen oordeel kunnen geven dat losstaat van dat van zijn ouders en kan aan het kind nog geen vragenlijsten worden voorgelegd. Vanaf acht jaar kan men verwachten dat de mening van de ouders

steeds minder accuraat zal worden in vergelijking met dat van het kind zelf.

Leeftijdsgebonden aspecten

Schlösser en Colland geven in de publicatie *State of the art; kwaliteit-van-leven onderzoek bij kinderen met astma* (Pulmonair juni 2001; 7-11) aan dat kwaliteit van leven bij kinderen (met astma) aspecten omvatten die verschillen per leeftijd:

- baby's: goede kwaliteit van leven houdt een algeheel gevoel van welbevinden in dat zo min mogelijk wordt verstoord door de klachten (bij astma: benauwdheid, slechte slaap, jeuk, spanningen door angsten van de ouders). Goed kunnen slapen, eten en voldoende rust zijn belangrijk. Plotselinge ziekenhuisbezoek, frequent artsbezoek, prikken en dergelijke leiden tot veel spanning bij de baby en maken diens leven onplezierig. De reactie van de ouders en de houding van de ouders hebben invloed op het algehele gevoel van welbehagen: hoe meer rust zij naar het kind uitstralen, hoe meer zij zichzelf in staat achten goed voor de baby te kunnen zorgen, hoe groter de kans dat dit positief uitwerkt op de baby.
- Peuters en kleuters: kwaliteit van leven betekent vooral dat zij zich kunnen bewegen zoveel als ze willen, liefst buiten met andere kinderen, kunnen stoeien en lachen. Plotselinge bezoeken aan het ziekenhuis of een arts zijn van negatieve invloed op het welbevinden.
- Basisschoolkinderen: hechten veel belang aan het mee kunnen doen met de activiteiten van de klas en buurtgenoten, zowel op school als daarbuiten. Een basisschoolkind ervaart het als negatief als hij/zij school verzuimt, artsen moet bezoeken en medicatie innemen waar andere kinderen bij zijn.
- Pubers: vinden gewoon mee kunnen doen met leeftijdgenoten de belangrijkste voorwaarde voor een positief ervaren kwaliteit van leven. Zij ervaren als negatief: zich anders voelen, zichzelf beperkingen opleggen en zich moeten houden aan beperkende leefregels. Adolescenten willen meetellen op alle gebieden: lichamelijk, psychologisch, sociaal en seksueel. Positieve toekomstmogelijkheden, wat betreft opleiding en beroep, zijn van groot belang voor de kwaliteit van leven van jongeren.

2.4. Resultaten van KvL-onderzoek bij kinderen en adolescenten

Onderzoeken moeilijk te vergelijken

Bruil, die in haar proefschrift een overzicht geeft van de verschillende studies verricht bij kinderen met astma, diabetes mellitus, epilepsie en reuma, meent dat de uitkomsten van de studies erg variëren. 'Dit is onder meer te wijten aan de verschillende methoden van onderzoek, de subgroepen die wor-

den bestudeerd, de variabelen die in het onderzoek worden meegenomen, het instrumentarium en de gekozen vergelijkingsgroepen of normgroepen. Daarnaast blijkt dat de studies veelal gericht zijn op die gebieden van functioneren waarin problemen verwacht worden, bijvoorbeeld fysiek functioneren bij kinderen met astma of cognitief functioneren bij kinderen met epilepsie. (...) Tenslotte blijkt dat slechts in weinig studies zowel ouders als kinderen naar hun mening over het functioneren van het kind gevraagd werd.' (Bruil 1999; 166)

Ook in het RIVM-rapport uit 2001 van Wolleswinkel e.a. worden dezelfde problemen met de onderlinge vergelijkbaarheid van de KvL-onderzoeken bij kinderen genoemd.

Resultaten pilot-studie Bruil

In de pilot-studie van Bruil komt uit de vergelijking van de groep kinderen met een chronische ziekte en gezonde kinderen het volgende naar voren: Kinderen met een chronische ziekte hebben vergeleken met gezonde kinderen, volgens hun eigen rapportage, minder fysieke activiteiten, meer fysieke klachten, doen minder cognitieve taken, en hebben meer problemen in de uitvoering van fysieke activiteiten. Gezonde kinderen daarentegen hebben een negatievere beleving ten aanzien van algemene behandeling dan kinderen met een chronische ziekte. Volgens rapportage van de ouders hebben kinderen met een chronische ziekte minder fysieke activiteiten en meer problemen in de uitvoering van fysieke activiteiten, minder cognitieve taken, minder uitvoering van cognitieve taken, minder sociale activiteiten en meer fysieke klachten. Bovendien hebben ouders van kinderen met een chronische ziekte een negatievere beleving ten aanzien van problemen in fysieke activiteiten, sociale problemen en fysieke klachten dan ouders van gezonde kinderen (Bruil 1999; 170).

Resultaten vergelijkende studie

Uit de voorhandenzijnde KvL-onderzoeken die Bruil heeft bestudeerd komen verschillen naar voren tussen groepen kinderen met astma, diabetes mellitus, epilepsie en reuma. Om enkele uitkomsten uit het onderzoek te noemen: kinderen met astma rapporteren significant meer problemen in de uitvoering van fysieke activiteiten dan gezonde kinderen; ze hebben ook minder sociale activiteiten en meer problemen in de uitvoering van sociale activiteiten. Kinderen met astma geven aan meer negatieve gevoelens te hebben ten aanzien van beperkingen in sociale activiteiten dan gezonde kinderen. Kinderen met epilepsie hebben volgens de ouders meer beperkingen in het cognitief functioneren dan gezonde kinderen. Kinderen met reuma hebben meer problemen in de uitvoering van fysieke activiteiten dan gezonde kinderen en hebben daarover meer negatieve gevoelens ten aanzien van beperkingen in fysieke activiteiten. Daarnaast hebben ze meer negatieve gevoelens ten aanzien van beperkingen in sociale contacten dan gezonde kinderen.

Uit studies naar KvL van kinderen met diabetes die in het onderzoek van Bruil zijn bestudeerd blijkt niet significant dat kinderen met diabetes mellitus net zo hoog of hoger scoren dan gezonde kinderen. Ouders van kinderen met diabetes mellitus rapporteren wel meer fysieke klachten van hun kind dan ouders van gezonde kinderen. (Bruil 1999; 173-174)

Het proefschrift van Bruil bevestigt in feite de conclusies van Colland uit 1988: de beleving van de aandoening is per kind verschillend, maar hangt wel deels samen met de specifieke kenmerken van de aandoening (Colland in: Schlösser e.a. 2001). Bijvoorbeeld: een stoornis in een zo vitale functie als het ademhalingsorgaan kan beangstigend zijn; het onverwachte van astma-aanvallen kan een continu gevoel van dreiging geven (Schlösser e.a. 2001; 9).

Conclusie

Met verschillende auteurs kunnen we concluderen dat in algemene zin kinderen met chronische ziekten een lagere kwaliteit van leven hebben dan gezonde kinderen. Een chronische ziekte kan op één of meer domeinen van functioneren – fysiek, psychisch en sociaal - beperkingen met zich meebrengen en als negatief worden beleefd (o.a. Wassenaar & Kroesbergen 1996; Theunissen 1999; Bruil 1999). Dit heeft invloed op de normale ontwikkeling van kinderen en op het leven van alledag (o.a. Elich & Sinnema 2001).

2.5. Ondersteuning

2.5.1. Ondersteuning van kinderen en jongeren met een chronische ziekte

Ondersteuning op alle domeinen van functioneren

De recente KvL-onderzoeken hebben onder meer als positief effect dat er een verschuiving in aandacht is van de behandeling van de ziekte zelf naar alle aspecten van kwaliteit van leven van kinderen met chronische ziekten en naar de ondersteuning en opvang van hun ouders, broertjes en zusjes. Maar wat precies die ondersteuning en opvang in moet houden, is nog onvoldoende doordacht. Heymans zegt in een kort interview: 'Tot nu toe was al onze aandacht gericht op het zieke orgaan dat zo lang mogelijk moest blijven functioneren. Maar wat betekent het eigenlijk om te moeten opgroeien met een chronische ziekte? Wat voor invloed heeft de ziekte op de ontwikkeling van de jongere en wat betekent dit voor zijn of haar kansen in de maatschappij? Over die vragen hebben wij artsen nog veel te weinig nagedacht.' (Heymans in: uitgave van de Week van de chronisch zieken 2002; 13)

De drie domeinen van functioneren waarop de ziekte invloed heeft (fysiek, psychisch en sociaal) zijn in principe ook de domeinen waarop ondersteuning aan zieke kinderen moet worden geboden.

Uit voorgaande is duidelijk dat per aandoening de accenten

in ervaren belasting kunnen verschillen. En daarbij verschilt van kind tot kind waar de meeste last wordt ervaren en beleefd. Op het individuele niveau zal er dus maatwerk geleverd moeten worden.

Gewoon kunnen doen, zijn en leven

Uit deel 1 van deze studie komt naar voren dat kinderen met chronische aandoeningen op de eerste plaats kinderen zijn met dezelfde wensen en behoeften als gezonde kinderen. Ze willen ondanks hun beperkingen zo normaal mogelijk leven: zich normaal ontwikkelen en zo gewoon mogelijk opgroeien. Ze willen liefst zich niet – op een negatieve wijze – onderscheiden van andere kinderen. Dit betekent dat de beperkingen hen zo min mogelijk in de weg moeten zitten. Kort gezegd willen deze jonge mensen met beperkingen gewoon doen (fysiek), gewoon zijn (psychisch) en gewoon leven (sociaal). Op elk van de drie domeinen van functioneren zijn dan ook doelen te formuleren die mogelijk maken dat deze kinderen en jongeren gewoon *kunnen* doen, zijn en leven.

Gewoon doen betekent dat kinderen en jongeren zo min mogelijk last hebben van hun fysieke beperkingen: het opheffen, beperken of compenseren van de fysieke beperkingen zijn doelen op dit terrein.

Gewoon zijn veronderstelt dat kinderen en jongeren met beperkingen competent zijn en zich competent voelen; het zijn weerbare kinderen. Kinderen en jongeren met beperkingen hebben geleerd om niet de ziekte voorop te stellen, maar het leven. Ze zijn zelfstandig, hebben zelfvertrouwen en kunnen goed voor zichzelf zorgen. Ze hebben een positief zelfbeeld, hebben eigenwaarde en zijn sociaal weerbaar. Ze kunnen zich ontspannen, vermaken en lekker spelen. Het bevorderen van competentie kan een ondersteuningsdoel zijn.

Gewoon leven betekent optimaal mogelijke deelname aan alle belangrijke levensterreinen, met name thuis, op school of werk en in de vrije tijd. Discontinuïteit (met name thuis en op school) voorkomen of beperken is een belangrijke doelstelling. Kinderen met beperkingen in staat stellen gewone levenservaringen op te doen (naar een gewone sportclub gaan, zelfstandig wonen, een bijbaantje hebben en dergelijke), is tevens een doelstelling op dit domein van functioneren.

Diagnose en behandeling

Uiteraard betekent goed zorgen voor kinderen en jongeren met chronische aandoeningen ook dat de diagnose zo snel en goed mogelijk wordt gesteld. En vanzelfsprekend verdienen deze kinderen een goede behandeling van de ziekte zelf. 'Zorgdoelen' zijn gericht op het zo snel mogelijk stellen van een juiste diagnose en het inzetten van een juiste behandeling 'op maat'. Daarbij is goede communicatie tussen de betrokkenen een belangrijke voorwaarde en draagt een goede organisatie van de zorg (coördinatie en continuïteit van zorg) bij aan een juiste diagnose en goede behandeling.

2.5.2. Ondersteuning van ouders

Adequate ondersteuning van ouders heeft vele aspecten (o.a. Bakker e.a. 1997; Van Gennep 1999; Tielen 1999; Balledux e.a. 2001). Ook ouders willen (zo snel mogelijk na de diagnose) een normaal gezinsleven (o.a. Kars e.a. in druk 2003). Adequate ondersteuning is er op gericht ouders te voorzien van keuzebepalende informatie en hen te ondersteuning bij de regie over de zorg voor hun zieke kind. Met opvoedingsondersteuning kunnen de ouders beter omgaan met de adviezen van het behandelend team over bijvoorbeeld voeding en beweging. Die opvoedingsondersteuning is ook van belang bij gedragsproblemen van het zieke kind en/of de broertjes en zusjes.

Emotionele en praktische steun maakt het mogelijk om de extra belasting aan te kunnen. Dit omvat hulp van professionals, vrijwilligers, de sociale omgeving en lotgenoten/patiëntenverenigingen en ouderorganisaties. Het gaat hierbij om een uitgebreid scala van hulp- en dienstverlening, bijvoorbeeld oppashulp, hulp in de huishouding, hulp bij het aanvragen van voorzieningen en hulp bij de verwerking van levensvragen.

2.5.3. Ondersteuning van broertjes en zusjes

Broertjes en zusjes kunnen geholpen worden met extra aandacht, ontspanning en vermaak, gerichte informatie en lotgenotencontact. Sommige broertjes en zusjes hebben meer specifieke hulp of ondersteuning nodig, bijvoorbeeld bij gedragsproblemen. In sommige situaties, bijvoorbeeld in de fase waarin hun broer of zus terminaal is (én na het overlijden), hebben broertjes en zusjes extra ondersteuning nodig.

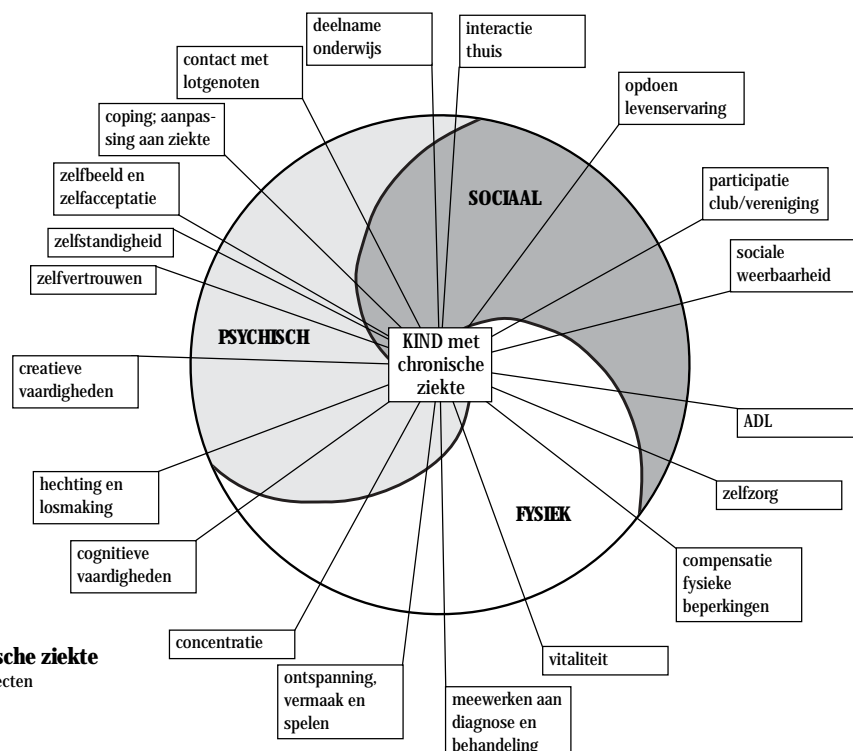
Ook voor broertjes en zusjes geldt dat het belangrijk is dat hun leven zo normaal als mogelijk doorgaat; bijvoorbeeld gewoon naar de muziekles en naar zwemmen gaan. Bij hun

normale leven hoort ook dat ze contact kunnen blijven houden met het zieke broertje of zusje in een zorginstelling en met de ouder(s) die langdurig of zeer regelmatig van huis is omdat ze bij het zieke kind verblijven. Daarbij is het voortzetten van 'huiselijke' rituelen (bijvoorbeeld samen een verhaaltje lezen voor het naar bed gaan, samen de kerstboom optuigen) erg belangrijk. Ondersteuning dient er op gericht te zijn de normale contacten en de rituelen zo veel als mogelijk in stand te houden.

Broers en zussen moeten ook ondersteuning krijgen in het omgaan met de zieke en de ziekte. Ook zij moeten de ziekte een plaats geven in hun leven (coping). Zo moeten ze bijvoorbeeld leren dat de extra aandacht voor de zieke niet betekent dat er minder van ze wordt gehouden maar dat het (tijdelijk) niet anders kan. Ze moeten ook leren omgaan met opmerkingen en vragen van bijvoorbeeld klasgenootjes ('Jouw broer is een debiel.') of mensen op straat ('Kan hij niet zelf lopen?'). Ook broertjes en zusjes moeten sociaal weerbaar worden en hulp daarbij kan nodig zijn.

2.6. Kompas voor ondersteuning van kinderen en jongeren met chronische ziekten

In dit deel 2 staat de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten en de ondersteuning van deze groep jonge mensen centraal. De relatie tussen de drie domeinen van functioneren (fysiek, psychisch en sociaal) en doelen van ondersteuning laat zich weergeven in onderstaand *Kompas voor ondersteuning van kinderen met een chronische ziekte*.



Kompas ondersteuning kinderen met een chronische ziekte
© Lucia Tielen / Ginkgo Zorgprojecten

Deel 3.

ICT-voorzieningen voor kinderen en jongeren met chronische ziekten

- 3.1. Wat verstaan we onder ICT-voorzieningen?
- 3.2. ICT-voorzieningen en hun bijdrage aan de ondersteuning van kinderen en jongeren met chronische ziekten
 - 3.2.1. Inleiding
 - 3.2.2. Gewoon kunnen doen
 - 3.2.3. Gewoon kunnen zijn
 - 3.2.4. Gewoon kunnen leven
 - 3.2.5. Goede diagnose en behandeling
 - 3.2.6. Functies van ICT-voorzieningen bij de ondersteuning van kinderen en jongeren met chronische ziekten; een samenvatting
 - 3.2.7. ICT-voorzieningen en de ondersteuning van ouders
 - 3.2.8. ICT-voorzieningen en de ondersteuning van broertjes en zusjes
- 3.3. Over het gebruik en effect van ICT-voorzieningen
 - 3.3.1. Inleiding
 - 3.3.2. ICT-projecten voor kinderen met een chronische of langdurige ziekte
 - 3.3.3. ICT en chronisch zieke kinderen
 - 3.3.4. Wat vinden kinderen en jongeren leuk aan ICT en waarom? En wat zijn de effecten?
 - 3.3.5. Juiste inzet van ICT-hulpmiddelen
- 3.4. Aanbevelingen
 - 3.4.1. Inleiding
 - 3.4.2. Toegankelijkheid van de voorzieningen
 - 3.4.3. Structureel aanbod
 - 3.4.4. Verdere ontwikkeling
 - 3.4.5. Nader onderzoek
 - 3.4.6. Ouders en broers en zussen

3.1. Wat verstaan we onder ICT-voorzieningen?

Onder ICT-voorzieningen worden alle producten en diensten begrepen die gebruik maken van informatie- en communicatietechnologie (ICT). In deze studie is dit toegespitst op die voorzieningen die kinderen en jongeren met chronische ziekten als doelgroep hebben. Er wordt veel gezegd en geschreven over ICT, maar vaak blijft onduidelijk wat het eigenlijk is. Daarom willen we eerst een heldere definitie hiervan geven. ICT is op de eerste plaats een technologie. Het is dus een middel om processen te ondersteunen. Bij ICT onderscheiden

we drie processen die kunnen worden ondersteund: informeren, communiceren en organiseren. ICT is meer dan internet alleen. Het gaat om alle vormen van technologie waarbij informatie in digitale vorm wordt verzameld, beheerd of verspreid. Informatietechnologie (IT) betreft daarbij vooral het (digitaal) verzamelen, creëren en beheren van informatie. Communicatietechnologie (CT) betreft het ondersteunen van (digitale) informatienetwerken, zoals het world wide web. Beide vormen van deze technologie komen bij de ICT-voorzieningen aan bod.

3.2. ICT-voorzieningen en hun bijdrage aan de ondersteuning van kinderen en jongeren met chronische ziekten

3.2.1. Inleiding

In deze studie staat de vraag centraal op welke manier ICT-voorzieningen bijdragen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten. De vraag spitst zich toe op de wijze(n) waarop die voorzieningen bij kunnen dragen aan het realiseren van de nodige of gewenste ondersteuning – in brede zin – aan deze specifieke groep jonge mensen. Welke functies kunnen ze in dit licht vervullen?

Grofweg zien we twee manieren waarop ICT-voorzieningen een bijdrage kunnen leveren aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met beperkingen; dus op het fysieke, het psychische en het sociale domein van functioneren. Enerzijds kunnen ze bijdragen aan het verminderen en opheffen van 'wegversperringen en hobbels', de last die wordt ervaren. Anderzijds kunnen ICT-voorzieningen bijdragen aan het versterken van bij kinderen (en ouders, broers en zussen) aanwezige positieve krachten. Oftewel: ze kunnen op verschillende manieren een bijdrage leveren aan het in stand houden of herstellen van de balans tussen enerzijds de draaglast en anderzijds de draagkracht (Bakker e.a. 1997).

Daarnaast kan ICT een functie vervullen bij de diagnose en de behandeling.

In deze subparagraaf geven we aan welke functies ICT-voorzieningen kunnen vervullen: op de eerste plaats als het gaat om de drie domeinen van functioneren (3.2.2. gewoon kunnen doen = fysiek; 3.2.3. gewoon kunnen zijn = psychisch; 3.2.4. gewoon kunnen leven = sociaal) en op de tweede plaats de functie van ICT bij de diagnose en behandeling (3.2.5.).

Hierbij benoemen we in het kort de problemen of de last die kinderen, ouders en broers en zussen kunnen ervaren (zie voor een uitgebreide beschrijving deel 1) en geven aan hoe ICT-voorzieningen die last of het probleem kunnen verminderen, compenseren of opheffen. Voor de leesbaarheid herhalen we bij deze korte samenvattingen niet de onderbouwing (dus we verwijzen niet weer naar literatuur waarin een en ander wordt aangetoond of beweerd; zie hiervoor deel 1). In subparagraaf 3.2.6. staat een overzicht van de vier hoofdgroepen van functies van ICT-voorzieningen met daarbij per hoofdgroep enkele voorbeelden van ICT-voorzieningen. Dit kan opgevat worden als een schematische samenvatting. In 3.2.7 en 3.2.8. komen respectievelijk de functie van ICT-voorzieningen in de ondersteuning van ouders en van broertjes en zusjes aan bod.

In deze paragraaf 3.2. verwijzen we veelvuldig naar de ICT-projecten die in bijlage 1 kort staan omschreven. Voor een meer uitgebreidere beschrijving en voor reacties van kinderen en jongeren zelf, verwijzen we naar de uitgave *ff contact* :- *ICT voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte* (Tielen e.a. 2003) die onder meer op basis van deze studie tot stand is gekomen.

3.2.2. Gewoon kunnen doen

Kinderen die door hun fysieke beperkingen niet alles meer normaal kunnen doen, bijvoorbeeld niet of moeilijk kunnen schrijven of tekenen omdat ze spastisch zijn, moeite hebben met concentreren of blind zijn, zijn gebaat bij manieren en hulpmiddelen die deze beperkingen vervangen, compenseren of zelfs opheffen. ICT-voorzieningen kunnen hierbij als hulpmiddel worden ingezet.

Praktische oplossingen voor fysieke beperkingen

Iemand die spastisch is kan misschien niet meer schrijven, maar wel typen op een aangepaste computer. Iemand die blind is kan met spraakherkenningprogramma's een heel eind komen. Ook bestaan er computers die met braille zijn toegerust. Soft- en hardware kunnen 'op maat' worden gemaakt. Al veel toegepaste ICT is de speciale software voor kinderen met een visuele handicap (zie bijvoorbeeld de software van Stichting In zicht). Maar ook voor andere handicaps, bijvoorbeeld motorische of cognitieve handicaps, is er al veel speciale hard- en software op de markt (zie de websites achterin).

Domotica

Met zogenoemde *domotica* – technische hulpmiddelen en diensten in de omgeving – zijn de kinderen en jongeren minder afhankelijk van anderen en kunnen zij zich veiliger voelen. Bijvoorbeeld, door middel van een alarmsysteem kan in geval van nood hulp ingeroepen worden: een druk op de knop

en er gaat een waarschuwingssignaal. Bijvoorbeeld een mat voorzien van elektronica onder het bed waarschuwt als het kind 's nachts uit bed valt.

3.2.3. Gewoon kunnen zijn

Het omgaan met de ziekte en de beperkingen is een hele opgave. Het is een kunst om niet de ziekte centraal te stellen, maar het leven zelf. Op veel verschillende manieren kunnen ICT-voorzieningen bijdragen aan de competentie van zieke kinderen: het competent gedragen en competent voelen.

Coping (verwerking van de ziekte)

Voor kinderen en jongeren met chronische klachten is heel belangrijk in het omgaan met emoties en ervaringen als pijn, verdriet en angsten om functionele psychische verdedigingsmechanismen te ontwikkelen. Denk bijvoorbeeld aan humor, fantasie en rationalisatie. ICT kan ondersteunend zijn bij het verwerken van de ziekte door kinderen bijvoorbeeld een fantasiewereld aan te bieden. Zo kan het een heel plezierige ervaring zijn om een engeltje of een popmuzikant te zijn; bepaalde softwareprogramma's maken het mogelijk om een andere identiteit aan te nemen en nieuwe ervaringen op te doen (zie bijvoorbeeld de nieuwe Sterrewereld waar kinderen allerlei verschillende identiteiten kunnen aannemen).

Op kinderen en jongeren afgestemde informatie kan helpen 'greep' te krijgen op wat er allemaal speelt. ICT leent zich uitstekend om die informatie zo aan te bieden dat het afgestemd is op de 'eisen' die de doelgroep stelt. Zo blijkt bijvoorbeeld dat een gewoon patiëntenblad niet of nauwelijks door jongeren wordt gelezen, maar dat een speciaal voor hen ontworpen website wel veelvuldig door de doelgroep wordt bezocht (zie ook de ervaringen van Moov.nl met ongeveer 300 bezoeken per dag aan de website).

Acceptatie van (gevolgen van) beperkingen

Veel kinderen en jongeren zullen moeten leven met het feit dat ze er anders uitzien dan normaal, dat ze bepaalde dingen niet of anders kunnen doen. Om dit te accepteren helpt informatie, positieve voorbeelden en contact met bijvoorbeeld lotgenoten. Een voorbeeld van een andere jongere met kanker wat duidelijk maakt dat deze jongere zich niet schaamt voor zijn kale hoofd, brengt veel meer teweeg dan een ouder die zegt dat hij "er best nog leuk uitziet".

ICT-voorzieningen kunnen – op een laagdrempelige manier, in een speciaal voor hen gecreëerde omgeving – informatie, voorbeelden en contact met anderen in een vergelijkbare situatie mogelijk maken. Een site als die van Internethaven is hier een goed voorbeeld van.

Zelfstandigheid en zelfvertrouwen

Veel kinderen en jongeren met beperkingen zijn jarenlang afhankelijk van volwassenen en instellingen; hun zelfstan-

digheid wordt eerder nog geremd dan gestimuleerd. Voor hen is het moeilijk zich emotioneel los te maken, een eigen zelfstandige mening te ontwikkelen en zelf 'op pad' te gaan. Positieve voorbeelden, bijvoorbeeld van andere jongeren die op een 'goede' manier omgaan met hun handicap of ziekte, kunnen een stimulans bieden om anders tegen zaken aan te kijken en mogelijk zelf een nieuwe stap te zetten. In de vorm van bijvoorbeeld een speciale website, met mogelijkheid om vragen te stellen en te mailen of chatten, kan informatie en communicatie over het omgaan met de ziekte of de handicap op een laagdrempelige manier en in een veilige omgeving worden aangeboden.

Bij het zetten van stappen is het belangrijk om positieve ervaringen op te doen, om trots te zijn. ICT-voorzieningen, zoals de site van Moov.nl en Internethaven, kunnen daarbij een belangrijke functie vervullen. Je zal je armen maar niet goed kunnen gebruiken; dan ben je reuze trots als je met spraakherkenning toch een tekst hebt gemaakt. Of wat denk je als jij voor school de opmaak van de schoolkrant hebt gemaakt of met een muziekprogramma een zelfgemaakte sound kunt laten horen?! Sommige softwareprogramma's zijn zo opgebouwd dat ze kinderen die moeite hebben met concentratie en het oplossen van probleem als het ware bij de hand nemen en 'probleemloos' er doorheen loodsen; dat doet het zelfvertrouwen natuurlijk enorm goed.

Kinderen met faalangst kunnen bijvoorbeeld gebruik maken van de diensten van een digitale counselor (zie: www.zwaarder.nl en www.dedigitaleschool.nl). Dergelijke 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, toegesneden informatie en lotgenotencontact kunnen bijdragen aan de sociale weerbaarheid van kinderen en jongeren die kampen met chronische klachten. Op een virtuele manier kan geoefend worden met ander gedrag (het kind kan een andere identiteit aannemen, zoals in de nieuwe Sterrewereld), waardoor de stap naar de werkelijkheid verkleind kan worden.

Speciale softwareprogramma's kunnen de sociale weerbaarheid vergroten. Ook de hierboven genoemde digitale counselor kan bij het vergroten van de sociale weerbaarheid een belangrijke steun in de rug zijn.

Zelfzorg⁵

Zelfzorg – het goed omgaan met de klachten en de behandeling – is erg belangrijk voor de zelfstandigheid en het zelfvertrouwen van kinderen die dagelijks medicatie en leefstijladviezen moeten opvolgen. Informatie, educatie en instructie: ICT kan hier enorm veel aan bijdragen. Denk alleen al aan de

enorme hoeveelheid informatie die op internet of op speciaal ontwikkelde omgevingen beschikbaar is. Ook instructies kunnen, bijvoorbeeld als geheugensteun, prima via bepaalde software worden gegeven, zoals op cd-rom. Kinderen vinden het bijhouden van een en ander op de computer vaak leuker dan in een gewoon schrift (bijvoorbeeld het opslaan van bloedsuikerwaarden of uitslagen van piekflowmetingen, en het noteren van gebeurtenissen en ervaringen).

Tot slot is voor zelfzorg contact met lotgenoten belangrijk; tips, ideeën en ervaringen uitwisselen met anderen die in hetzelfde schuitje zitten of zaten. Dit gaat gemakkelijk via e-mail, chatten of videoconferencing. Een veilige, speciaal ontworpen omgeving is daarbij erg belangrijk. Zie hiervoor bijvoorbeeld de sites van Moov.nl en Internethaven.

Ontspanning, vermaak en spelen

ICT-voorzieningen bieden een bijna onuitputtelijke bron van ontspanning en vermaak. Video kijken, eigen muziek luisteren, spelletjes doen, dingen zelf maken (zoals een website, muziek, een nieuwsbrief of tekening); het is allemaal mogelijk, zelfs samen met anderen. Ook 'kletsen' met anderen (chatten, sms-en, meedoen aan e-mailrondzendbrieven en dergelijke) is mogelijk. Zelfs praten en zien tegelijk is te realiseren via bijvoorbeeld *Instant Messaging* (met elkaar praten via tekst die vrijwel gelijktijdig in een scherm verschijnt; afgekort tot IM), een spraakbeeldtelefoon en videoconferencing.

Een op de doelgroep afgestemde en beschermde, veilige omgeving kan gewenst zijn, bijvoorbeeld om te zorgen dat neppatiënten onrust veroorzaken. Een voorbeeld van een ICT-voorziening die veel biedt aan ontspanning, vermaak en spelen is de nieuwe Sterrewereld.

Computerspelletjes lenen zich ook uitstekend om met andere kinderen samen te spelen en lol te maken (zie ook paragraaf 3.3.).

3.2.4. Gewoon kunnen leven

Kinderen en jongeren die langdurig of chronisch ziek zijn, missen noodgedwongen heel wat sociale activiteiten. Ze lopen kans op een achterstand op school op te lopen, op cognitief gebied, emotioneel en op het sociale vlak. Bij ziekenhuisopnames missen ze thuis en het contact met vriendjes en vriendinnetjes en anderen uit de buurt. ICT-voorzieningen maken het mogelijk om tijd en afstanden te overbruggen en daardoor de deelname aan het sociale leven te continueren.

⁵ Zelfzorg kan ook geplaatst worden onder de paragraaf *Gewoon kunnen doen* (zie ook Bruil 1999; 166). Hier is gekozen om zelfzorg te plaatsen onder *Gewoon kunnen zijn* vanwege de competentie die nodig is om adequaat voor jezelf te zorgen. Het kompas (zie paragraaf 2.6.) maakt duidelijk dat verschillende ondersteuningsdoelen betrekking hebben op meer dan één aspect van functioneren (fysiek; psychisch; sociaal).

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. Met behulp van moderne ICT-voorzieningen kan toch het contact, zowel spreken als zien, zo goed als mogelijk in stand blijven. Zo kan met een bijvoorbeeld beeldspraaktelefoon of een computerverbinding met camera, een kind dat in een zorginstelling verblijft gelijk met broertjes en zusjes worden voorgelezen; zo kunnen gezinstradities gewoon worden voortgezet. Het 'groter groeien' van de puppy kan van dag tot dag gevolgd worden. En ook de ouder die bij het zieke kind is, kan toch nog contact hebben met de andere kinderen en de partner. Ook voor de ouders en de broertjes en zusjes is het van groot belang – ook al verblijft het zieke kind niet thuis – om als gezin met elkaar contact te blijven houden: niet alleen elkaar horen, maar ook elkaar zien. Tenslotte is het lang niet altijd mogelijk om dagelijks contact te hebben, zeker als de reisafstand groot is. Soms mogen jonge broertjes en zusjes niet op bezoek vanwege bijvoorbeeld infectiegevaar. Ook kunnen zij niet altijd vrij krijgen van school; hun normale bezigheden moeten ook gewoon door kunnen gaan. Denk tevens aan de reiskosten die hoog kunnen oplopen bij veelvuldig bezoek. Dan is een ICT-voorzieningen wel een mooie uitkomst.

Stichting Robin heeft speciaal voor het contact tussen het zieke kind en thuis een communicatiezuil ontworpen.

Deelname aan school

Digitale media maken het mogelijk dat een kind dat niet fysiek op school kan zijn toch 'bij blijft': educatief én sociaal. Voorbeelden van dergelijke media zijn Digibeter en de @webschool. Een verbinding tussen school en de verblijfplaats van het kind (thuis en/of zorginstelling) maken dat het kind 'in de klas' kan zijn, de eigen lesstof kan volgen of een aangepast lesprogramma krijgt. Zo is het zelfs mogelijk dat een kind op afstand meedoet aan een mondelinge overhoring of een proefwerk (gelijktijdig met de klas). De techniek kan er voor zorgen dat het zieke kind toch de kerstviering meemaakt of 'aanwezig' is op de klassenavond.

Educatieve software is er volop. Aangepaste programma's, zoals zogenoemde ingedikte leerlijnen (zie @webschool), dragen er toe bij dat kinderen die niet naar school kunnen toch belangrijke lesstof krijgen. Zo kan bijvoorbeeld worden voorkomen dat een kind zodanig achterraakt dat een jaar over gedaan moet worden. Niet alleen leed maar ook kosten worden zo bespaard.

Leeftijdsgebonden levenservaringen opdoen

Voor zieke en gehandicapte kinderen is het belangrijk om normale levenservaringen op te doen, die passen bij de leeftijd en ontwikkeling. Zo is het voor schoolgaande kinderen belangrijk om te kunnen spelen met leeftijdgenootjes en

clubjes te kunnen hebben; moeten pubers uit kunnen gaan, verliefd kunnen worden, een bijbaantje kunnen hebben; is het voor adolescenten normaal om gewoon te kunnen werken en op zichzelf te wonen. Bij het opdoen van sommige van die gewone alledaagse levenservaringen die voor kinderen en jongeren met beperkingen niet of moeilijk mogelijk zijn, kunnen ICT-voorzieningen een bijdrage leveren. Het is best mogelijk om verliefd te worden op iemand die in een ander ziekenhuis ligt; via e-mailen, een webcamverbinding, chatten en IM is de afstand te overbruggen (zie ervaring van de Sterrewereld)! Informatie via internet over het aanvragen van een hypotheek terwijl je bijvoorbeeld kanker hebt gehad, helpt enorm bij het zetten van de juiste stappen om zelf een huis te kopen (zie Internethaven). 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. Voorbeelden van ICT-voorzieningen die ondersteunend zijn bij het opdoen van normale levenservaringen zijn Moov.nl en Internethaven.

3.2.5. Goede diagnose en behandeling

De hiervoor genoemde drie hoofdfuncties van ICT zijn direct gerelateerd aan verschillende domeinen van functioneren van kwaliteit van leven van kinderen en jongeren die chronisch ziek zijn. Ze hebben een functie ten aanzien van het 'gewoon opgroeien en normaal ontwikkelen' van deze bijzondere groep kinderen op alle belangrijke levensterreinen: het fysieke vlak (gewoon doen), het psychische vlak (gewoon zijn) en het sociale vlak (gewoon leven). Daarnaast kan ICT een belangrijke functie vervullen in het zorgproces zelf: de diagnose en 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. Zo bestaan er al verschillende digitale (doe-het-zelf) tests, met name tests om cognitieve vaardigheden te meten. De Stichting Artsen voor Kinderen ontwikkelt digitale vragenlijsten waarmee thuis of op de polikliniek de kinderen zelf aangeven hoe het met hen gaat. Het gesprek met de arts kan daarmee snel en effectief verlopen. Een consult via de e-mail of met behulp van een beeldspraaktelefoon (zie Stichting Robin) behoren tegenwoordig al tot de mogelijkheden. Speciaal ontworpen software kan gebruikt worden voor remediatie van bijvoorbeeld cognitieve vaardigheden (bijvoorbeeld de ingedikte of verkorte digitale leerlijnen die gericht bij de behandeling kunnen worden ingezet; zie de @webschool).

Communicatie rondom de behandeling

ICT-voorzieningen bieden onuitputtelijke mogelijkheden om de communicatie tussen alle betrokkenen te verbeteren.

E-mail en video-conferencing maken het snel doorgeven van berichten mogelijk. Een beeldspraaktelefoon of een internetverbinding met camera maakt het mogelijk om goed overleg te hebben met alle betrokkenen, ook al zijn ze niet in eenzelfde ruimte (zie bijvoorbeeld de voorzieningen van Stichting Robin en Digibeter).

Coördinatie en continuïteit van zorg

Met de huidige ICT-toepassingen kan de coördinatie en de continuïteit van zorg aanzienlijk verbeterd worden. Denk maar eens aan draadloze zakcomputers waarmee alle patiëntengegevens in een mum van tijd voorhanden zijn. Zelfs röntgenfoto's en 'filmpjes' kunnen overal waar men wenst opgeroepen en bekeken worden. Het verwijzen kan aanzien-

lijk gemakkelijker en sneller met behulp van een internetverbinding. Ouders kunnen met behulp van bepaalde software gemakkelijk belangrijke gegevens bijhouden.

3.2.6. Functies van ICT-voorzieningen bij de ondersteuning van kinderen en jongeren met chronische ziekten; een samenvatting

In onderstaande staat schematisch weergegeven welke functies ICT-voorzieningen in principe kunnen hebben als het gaat om de ondersteuning van en de diagnose en behandeling van kinderen en jongeren met chronische ziekten. Dit zelfde schema is tevens als bijlage 2 opgenomen.

Functies van ICT-voorzieningen bij de ondersteuning van kinderen/jongeren met chronische aandoeningen/langdurige ziekte	Voorbeelden van ICT-voorzieningen
1. Gewoon kunnen doen - Praktische oplossingen voor fysieke beperkingen - Domotica	- Hard- en software 'op maat' voor specifieke lichamelijke beperkingen (bijv. spasticiteit en slechtziendheid) - Alarmeringssystemen
2. Gewoon kunnen zijn Bevorderen van: - <i>Coping</i> - Zelfstandigheid, zelfvertrouwen en acceptatie - Sociale weerbaarheid - Zelfzorg - Ontspanning, vermaak en spelen	- 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
3. Gewoon kunnen leven Bevorderen van: - Communicatie met thuis - Deelname aan school - Leeftijdsgelinkte levenservaringen opdoen	- Beeldspraaktelefoon tussen bijv. thuis, zorginstelling en school - ICQ-gebruik van webcam - Educatieve software - Aansluiting bij groepen en verenigingen door bijv. e-mailen, chatten, IM en videoconferencing - Functie van ICT bij de diagnose en de behandeling - Voorbeelden van ICT-voorzieningen
Functies van ICT-voorzieningen bij de diagnose en de behandeling	Voorbeelden van ICT-voorzieningen
4. Goede diagnose en behandeling Bevorderen van: - Optimale diagnose en behandeling - Communicatie rondom diagnose en behandeling - Coördinatie en continuïteit van zorg	- Digitale diagnostiek - Aangepaste software voor remediatie - Digitaal patiëntendossier - Zakcomputer met patiëntengegevens - Digitaal logboek voor ouders

3.2.7. ICT-voorzieningen en de ondersteuning van ouders

Met name in de subparagraaf 3.2.5. over diagnose en behandeling zijn verschillende toepassingen van ICT beschreven die voor ouders van belang zijn. Vooral bij het vinden van gewenste informatie speelt internet een rol van grote betekenis. Ook in het leggen van contacten, bijvoorbeeld tussen (lokale) aanbieders van respijthulp en ouders die behoefte hebben aan die vorm van ondersteuning, kan ICT een bijdrage leveren (zie *Nieuwsbrief Ondersteuning van gezinnen met een gehandicapt kind*, november 2002).

Internet is niet alleen een onuitputtelijke bron van informatie, maar speelt ook nu al een rol in het raadplegen van (ervarings)deskundigen of lotgenoten. Zo kan een *second opinion* via internet worden aangevraagd en deskundigen worden geraadpleegd. Vooral speelt ICT een belangrijke rol als het gaat om informatie over en (lotgenoten)contact rondom zeldzame ziekten (Claessens & De Boer 2002).

3.2.8. ICT-voorzieningen en de ondersteuning van broertjes en zusjes

Wat in de paragrafen over ICT voor kinderen en jongeren met chronische ziekten is beschreven, geldt – misschien in mindere mate en niet voor iedereen – ook voor broertjes en zusjes. Ook zij hebben behoefte aan informatie, 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' (www.vokk.nl), besteden specifiek aandacht aan broertjes en zusjes van kinderen met kanker. Lotgenotencontact is uitstekend te onderhouden via speciale websites.

En, zoals hierboven ook staat aangegeven, is het onderhouden van contact tussen het zieke kind dat elders is en broertjes en zusjes mogelijk met behulp van speciale ICT-voorzieningen, bijvoorbeeld de communicatiezuil van Stichting Robin.

3.3. Over het gebruik en effect van ICT-voorzieningen

3.3.1. Inleiding

Uit de ervaringen van de ICT-projecten blijkt overduidelijk dat de gebruikers zeer enthousiast zijn. Hun verhalen spreken boekdelen (zie de publiksuitgave van deze studie: *ff contact :-)* (Tielen e.a. 2003). Deze enthousiaste reacties zijn momenteel beperkt te onderbouwen met onderzoek. Voor zover bekend zijn er nog geen afgeronde wetenschappelijke onderzoeken naar het effect en/of de waardering en het gebruik van ICT-

voorzieningen als hulpmiddel in de ondersteuning/behandeling van kinderen en jongeren met chronische ziekten⁶. Uitzondering daarop vormt het werk van enkele studenten (Boesveldt 2002; Goldsteen 2002). We kunnen dus beperkt uitspraken doen over het te verwachten effect van ICT-voorzieningen op de doelgroep; we doelen dan op de bijdrage van de voorzieningen aan het realiseren van een of meer geformuleerde ondersteuningsdoelen.

In deze paragraaf 3.3. gaan we nader in op het gebruik van ICT door kinderen en jongeren met beperkingen en onderbouwen daarmee onze veronderstellingen over de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten.

In subparagraaf 3.3.2. bespreken we de ICT-projecten uit deze studie. We geven voor zover mogelijk aan wat het gebruik is en wat de effecten zijn. Daarna geven we weer wat de succesfactoren zijn van deze projecten. In een volgende subparagraaf geven we de uitkomsten van enkele onderzoeken naar ICT-gebruik door kinderen en jongeren met chronische ziekten of handicaps weer (3.3.3.). Omdat we daar niet veel informatie over hebben, geven we in een volgende paragraaf een indruk van wat alle kinderen leuk vinden aan ICT, waarom ze dat leuk vinden en wat de effecten zijn van ICT-gebruik bij kinderen in het algemeen (3.3.4.). Tenslotte doen we in subparagraaf 3.3.5. enkele aanbevelingen over de juiste inzet van ICT-voorzieningen als hulpmiddel bij de ondersteuning van kinderen en jongeren met chronische ziekten.

3.3.2. ICT-projecten voor kinderen met een chronische of langdurige ziekte

In deze studie staan zeven ICT-projecten centraal (zie bijlage 1). In deze subparagraaf gaan we in op het gebruik van deze projecten en op factoren die – naar zeggen van de contactpersonen – de projecten tot een succes maken.

Gebruik en effect van de ICT-projecten

Voor alle zeven projecten samen is de groep die gebruik maakt of heeft gemaakt ongeveer 25.000. Dit is ongeveer tien procent van de minimaal geschatte omvang van de totale groep kinderen en jongeren met chronische ziekten en vijf procent van de maximaal geschatte omvang van de totale doelgroep (zie paragraaf 1.2).

De doelstellingen van de in deze studie betrokken ICT-projecten hebben met name te maken met het bevorderen van competent gedrag en het zich competent voelen (psychisch welbevinden; gewoon kunnen zijn) en met het bevorderen van continuïteit in het sociale leven (gewoon kunnen leven).

⁶ TNO-PG voert momenteel een onderzoek uit naar het gebruik van de nieuwe Sterrewereld (zie bijlage 1). Internethaven heeft gevorderde plannen om met medewerking van de Universiteit Twente een driejarig onderzoek uit te voeren.

In veel mindere mate hebben de bestaande projecten doelen ten aanzien van het opheffen, compenseren of verminderen van fysieke beperkingen (gewoon kunnen doen) en ook zijn er weinig projecten die als doel hebben een bijdrage te leveren aan het stellen van een diagnose en aan een goede behandeling (zie bijlage 1). Echter, of deze projecten werkelijk het effect en resultaat hebben wat ze beogen, is nog niet vastgesteld. Maar evaluaties van ervaringen spreken boekdelen (zie bijvoorbeeld *Evaluatieverslag project Kim Wijnen* van Digibeter en de ervaringen met de @webschool zoals in de scriptie van Goldsteen (2002) staan beschreven).

Recent is een onderzoek gestart naar het gebruik en effect van de nieuwe Sterrewereld. De uitkomsten van dit onderzoek zijn eind 2002 nog niet bekend. Internethaven heeft plannen voor een driejarig onderzoek. Hierover zijn contacten gelegd met Universiteit Twente.

Succesfactoren

De hierna genoemde succesfactoren komen uit de persoonlijke interviews met de contactpersonen van de ICT-projecten. Er is grote overeenkomst met de bevindingen van Van Tilburg en Steman, die een handboek schreven voor computergebruik door mensen met een verstandelijk handicap (Van Tilburg & Steman 1993).

Aantrekkelijk medium afgestemd op de doelgroep

Een belangrijke succesfactor voor de meeste projecten is het gebruik van interactieve media; de doelgroep vindt die interactieve media, zoals hieronder aangegeven, erg aantrekkelijk en leuk. Met interactieve media worden jongeren aangesproken die anders niet bereikt worden. Bijvoorbeeld de ervaring van Moov.nl is dat jongeren het patiëntenblad van de Vereniging Spierziekten Nederland niet lezen maar wel de site veelvuldig bezoeken (ongeveer 300 bezoeken per dag). Voorwaarde is dat er in alle opzichten kwaliteit wordt geboden: aansluiten bij de denk- en leefwereld van de doelgroep is van het grootste belang. Zo besteden Moov.nl, Internethaven, Artsen voor Kinderen en Sterrekind erg veel aandacht aan de presentatie en de inhoud. Panels van kinderen en jongeren, en jongeren zelf in redacties of werkgroepen, zorgen voor de juiste 'fit'. Nagenoeg alle ICT-projecten hebben een leeftijdsgroep waar ze het beste bij aansluiten, zoals Moov.nl jongeren tussen de 12 en 14 jaar.

Gebruikersgemak en eenvoud

Een stekker in het stopcontact en klaar, dat is de toverformule van het succes van Stichting Robin. Je hebt ook niet meer nodig dan een gewone telefoonaansluiting.

Ook andere ICT-projecten benadrukken dat de apparatuur niet in de weg moet staan, eenvoudig te bedienen moet zijn en ook nog eens veilig moet zijn (bijvoorbeeld geen inbreuk op de privacy).

Plaats en tijd onafhankelijk

Het feit dat ICT plaats en tijd onafhankelijk is, is één van de succesfactoren. Thuis zijn en toch 'in de klas' meedoen (zoals bij Digibeter en de @webschool), in het ziekenhuis en toch een raadspelletje met je broertjes en zusjes thuis doen (zoals bij Stichting Robin), maakt dat zieke kinderen belangrijke levenservaringen kunnen opdoen en dat ze niet sociaal geïsoleerd raken.

De kenmerken van ICT maken dat de gebruikers hun eigen tempo kunnen volgen (Goldsteen 2002). Juist kinderen die ziek zijn hebben periodes dat het wat beter en periodes dat het wat slechter gaat (bijvoorbeeld minder energie en concentratievermogen). Ieder kan gebruik maken van de voorzieningen als het hem of haar goed uitkomt.

Veilige omgeving

De projecten bieden allemaal op een of andere wijze een veilige, gecontroleerde en afgebakende omgeving (context). Contacten kunnen worden gestimuleerd en gecontroleerd (bijvoorbeeld denk aan neppatiënten). Steun kan heel gericht worden aangeboden in de vorm van specifieke informatie, een advies 'op maat' en zelfs door middel van digitale counseling of een e-buddy (zie Internethaven). De kinderen en jongeren zelf, maar ook zeker de ouders, vinden die veilige omgeving plezierig, zo blijkt uit bijvoorbeeld onderzoek naar de ervaringen van kinderen die de (oude) Sterrewereld hebben bezocht.

Enthousiastelingen

Alle projecten draaien dank zij het enthousiasme, de inzet en de (vrije) tijd van een groep initiatiefnemers. En zonder sponsors die wel wat zagen in die initiatieven zouden de projecten nooit hebben kunnen draaien. Maar 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.

3.3.3 ICT en chronisch zieke kinderen

Computeren als populaire hobby

We zijn slechts enkele studies tegengekomen die ingegaan op het gebruik van ICT door kinderen en jongeren met beperkingen. Uit een onderzoek in opdracht van de Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (2001) en uitgevoerd door Xplicit! komt naar voren dat jongeren met een handicap computeren en tv-kijken vaker als hobby noemen dan jongeren zonder handicap (respectievelijk 77,5% en 73,8%). Computeren en tv-kijken is tevens de hobby van beide groepen jongeren die als hoogste scoort. In de conclusies wordt opgemerkt dat deze hoge percentages aangeven wat al jaren door deskundigen wordt beweerd (Xplicit! 2001; 55).

Boesveldt concludeert in haar studie naar de wensen en beleving van chronisch en langdurig zieke kinderen (2002, in

opdracht van Stichting Sterrekind) dat computeren op de tweede plaats na sport komt als populaire hobby van de onderzoeksgroep (38 kinderen en jongeren met chronische ziekten in de leeftijd van 5 tot 21 jaar).

Gebruik van ICT

Van de groep van 38 kinderen en jongeren met chronische ziekten die Boesveldt (2002) in haar onderzoek betreft, heeft 97% thuis een computer en geeft 84% aan regelmatig op internet te zitten. Dit percentage ligt hoger dan het Nederlandse gemiddelde.

De onderzoekster concludeert in haar studie dat 5-9 jarigen naar verhouding weinig gebruik maken van e-mail, chatten en sms-jes. Zij verklaart dit door de nog geringe beheersing van de schriftelijke taal. 'Het gebruik van e-mail en sms neemt bij de 10-14 jarigen sterk toe, maar wordt echt populair bij de 15-21 jarigen. Het chatten met bekenden is meer laagdrempelig dan het schrijven van een e-mail, doordat er bij chatten direct op elkaar gereageerd kan worden. Het schrijven van langere brieven en het sturen van een attachment is daarom populairder bij de wat oudere kinderen. De enorme stijging in het gebruik van sms bij de groep vanaf 15 jaar, is te verklaren doordat het bezit van een mobiele telefoon onder deze groep gestegen is van 38% bij de 10-14 jarigen, naar 87% bij de 15-21 jarigen.' (Boesveldt 2002; 29)

Van de geïnterviewden heeft 29% interesse in een eigen website. Slechts drie willen op die site iets over hun ziekte zetten. De overigen willen liever andere dingen dan hun ziekte op hun site zetten.

Slechts 5% van de onderzoeksgroep gebruikt internet om contact te houden met school.

3.3.4. Wat vinden kinderen en jongeren leuk aan ICT en waarom? En wat zijn de effecten?

Het gebruik van interactieve media

Kinderen en jongeren hebben veel affiniteit met interactieve media, zo blijkt uit de recente publicatie *Beeldschermkinderen* van Patti Valkenburg (2002)⁷. Ze gebruiken bijvoorbeeld internet veelvuldig, gemiddeld een half uur tot een uur (33% één keer per week; 20% ongeveer twee keer per week; en 10% elke dag). Een belangrijk motief om internet te gebruiken is het zoeken naar informatie over hobby's en idolen en voor het vervullen van schoolopdrachten. Entertainment en sociale interactie (bijvoorbeeld nieuwe vrienden maken) zijn ook belangrijk, maar iets minder dan het zoeken naar informatie. Jongens en meisjes hebben geen verschillende motieven om internet te gebruiken. Oudere kinderen gebruiken internet meer om informatie te vinden dan jongere kinderen (waarschijnlijk omdat ze meer huiswerk hebben).

Vanzelfsprekend is het belangrijk om te onderzoeken hoe kinderen en jongeren met chronische aandoeningen het internet gebruiken. Zoeken ze bijvoorbeeld informatie over de ziekte op internet? Welke kinderen en jongeren doen dit regelmatig en welke zelden of nooit? Gebruiken ze internet nog voor andere doeleinden, anders dan gezonde kinderen?

Wat vinden kinderen leuk?

Computerspelletjes spelen vinden zowel jongens (16%) als meisjes (18%) het leukst. Ook het bekijken en luisteren van videoclips en liedjes wordt vaak genoemd (meisjes 17%; jongens 10%). Het bezoeken van favoriete kinderwebsites wordt als positief ervaren (meisjes 13%; jongens 12%). Het downloaden van codes en cheats (stukjes software om de condities van computerspelen te verbeteren) vinden voornamelijk jongens heel leuk (7%). En ook alleen jongens geven aan dat ze sensationele internetsites over geweld en porno leuk vinden (7%). Meisjes gaan meer op zoek naar informatie over bijvoorbeeld hun idolen en dieren en ze maken meer gebruik van chatten en het ontmoeten van andere mensen. Zo wordt Instant Messaging (IM) meer gebruikt door meisjes (72%) dan door jongens (60%).

Aantrekkingskracht van video- en computergames

Vooraf video- en computergames hebben een grote aantrekkingskracht op kinderen. Dit komt door de inhoud en de kwaliteit van de spelen: de fabrikanten houden bijzonder goed rekening met de voorkeuren van kinderen en de trends in de jongerencultuur. Daarbij komt dat de spelen zo zijn geprogrammeerd dat ze continue uitdaging bieden die nog net binnen de mogelijkheden liggen. Het overwinnen van hindernissen levert een bijzonder plezierig gevoel op. Daarnaast hebben kinderen zelf actieve controle. De spelen laten 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. Bij het spelen is de kans op (individueel) succes erg groot. Bijvoorbeeld bij het uitvoeren van opdrachten krijgen de kinderen onmiddellijk feedback op hun handelingen. Succesvolle acties worden zo direct beloond. Deze tussentijdse beloning is een enorme stimulans om door te gaan. Vooral computerspelen prikkelen de nieuwsgierigheid. Het 'verhaal' vinden kinderen spannend en vaak is een antwoord nodig om verder te kunnen spelen. Kenmerkend van video- en computerspelen is dat ze kunnen leiden tot intense betrokkenheid en identificatie: je kunt zomaar een superheld zijn in een bizarre wereld vol avontuur. Tot slot is leuk aan spelen op de computer en het web dat je samen kunt spelen, zowel met bekenden als met onbekenden. Dat wordt ook erg veel gedaan door kinderen (68% speelt meestal samen video- of computerspelen).

⁷ Onderstaande is gebaseerd op de studie van P. Valkenburg (2002) *Beeldschermkinderen. Theorieën over kind en media*.

Wat zijn de effecten?

De meeste effectonderzoeken zijn die naar de effecten van computerspelen. Minder onderzoek is gedaan naar het effect van internet.

Op fysiek gebied

Het spelen van video- en computerspelen kan hoofdpijn, veranderingen in het gezichtsveld en epileptische toevallen, zenuwtrekkingen, duizeligheid, verwarring, bewustzijnsverlaging en nekspierklachten veroorzaken. Deze symptomen verdwijnen zodra het kind niet meer speelt. Dus zeker kinderen die epilepsie hebben, dienen niet te lang achter een computer te zitten.

Sommige kinderen zitten heel geconcentreerd en gespannen achter het scherm. Ze kunnen, net als volwassenen, last krijgen van RSI (repetitive strain injury) (Rijkse 1998; Valkenburg 2002).

Op cognitief gebied

Er zijn geen overtuigende onderzoeken die aantonen dat kinderen die veelvuldig de computer gebruiken intelligenter zouden worden dan kinderen die dit niet of in veel mindere mate doen. Wel zijn er aanwijzingen dat het ruimtelijk inzicht door het spelen van computerspelen gestimuleerd kan worden. Het geheugen kan middels speciale programma's worden getraind.

Er is ook geen onderzoek dat overtuigend aantoont dat kinderen creatiever worden door het gebruik van de computer. Wel kan hun creativiteit geprikkeld worden door bijvoorbeeld muziek te componeren, tekeningen te maken of verhalen te schrijven.

Uit het beperkte aantal onderzoeken blijkt wel dat de ooghandcoördinatie (de vaardigheid om hetgeen met de ogen wordt gezien onmiddellijk met de handen uit te voeren) verbetert. Dit is bijvoorbeeld bij typen van belang.

Op emotioneel en sociaal gebied

De kans dat kinderen niet meer aan andere activiteiten toekomen omdat ze zoveel tijd achter een beeldscherm doorbrengen, is beperkt. Voor veel kinderen met chronische aandoeningen of langdurige ziekte speelt dit waarschijnlijk minder of niet: ze kunnen juist niet of moeilijk deelnemen aan andere activiteiten als sport of clubs buitenshuis.

Onder 'gezonde' kinderen is beperkt onderzoek gedaan naar de invloed van videospelen en computergebruik op de gezinsrelaties. Het onderzoek dat is uitgevoerd suggereert in ieder geval niet dat interactieve media de gezinsrelaties en de -communicatie bevorderen. Voor kinderen en jongeren met beperkingen zou dit wel eens heel anders kunnen liggen. Verschillende voorzieningen zijn juist gericht op het in stand houden en bevorderen van de onderlinge communicatie in een gezin. Mogelijk dat ouders en broers en zussen eerder

geneigd zijn om samen video- en computerspelen te spelen, omdat een deel van de doelgroep minder andere mogelijkheden hebben om samen op te trekken (bijvoorbeeld samen sporten of buitenspelen).

Ook naar sociale contacten met leeftijdgenoten is beperkt onderzoek gedaan. Er zijn weinig aanwijzingen dat internet voornamelijk tot oppervlakkige contacten leidt. Uit onderzoek blijkt dat jongeren veel online contact hebben met eigen vrienden, maar dat internet ook gebruikt wordt om nieuwe vrienden te maken. Wanneer - zoals verschillende ICT-projecten voor kinderen en jongeren met beperkingen doen - onderlinge contacten worden gestimuleerd, kan dit tot zeer bevredigende, soms zelfs duurzame relaties leiden (is o.a. de ervaring van Sterrekind).

Het leren of nadoen door voorbeeldgedrag (bijvoorbeeld van helden) is vooral onderzocht als het gaat om geweld. Uit onderzoek blijkt dat kinderen en jongeren de neiging hebben gedrag over te nemen wanneer dit belonend blijkt te zijn. Waarschijnlijk nemen kinderen en jongeren met beperkingen positief voorbeeldgedrag over en kan een positief voorbeeld hen net een zetje in de goede richting geven.

3.3.5. Juiste inzet van ICT-hulpmiddelen

Weloverwogen inzetten

Van ICT-hulpmiddelen kan heel veel verwacht worden. Maar het succes hangt uiteindelijk af van het juiste gebruik. ICT-voorzieningen zijn slechts middelen die kunnen worden gebruikt bij de ondersteuning. Ze kunnen nooit het persoonlijke contact en de persoonlijke ondersteuning helemaal vervangen; ze zijn aanvullend. Bijvoorbeeld het gebruik van een beeld- en spraaktelefoon kan een zeer waardevolle aanvulling zijn op het moment dat een ouder niet voortdurend in het ziekenhuis aanwezig kan zijn.

ICT-voorzieningen zijn niet voor alle kinderen en jongeren met beperkingen geschikt. De inzet van deze hulpmiddelen dient weloverwogen te worden, als onderdeel van het plan voor behandeling en ondersteuning.

Ouders en verzorgers moeten in zorginstellingen (schriftelijk) hun toestemming geven voor het gebruik van bepaalde ICT-voorzieningen. Zo is het bijvoorbeeld aan de ouders of verzorgers om te beslissen of hun kind wel of niet toegang tot internet mag hebben.

Begeleiding

Het is de taak van de ouders, de verzorgers en de begeleiders/behandelend team om ICT-voorzieningen op een verstandige manier aan te bieden en te begeleiden. Net als dat het niet goed is voor gezonde kleine kinderen om urenlang alleen televisie te kijken, zo is het ook voor kinderen die ziek zijn niet verstandig om dagen achtereen achter een beeldscherm te zitten. Samen kijken naar een programma, er over praten, of samen een spelletje doen, is wel zo gezellig én

belangrijk (Rijkse 1998; Baeten 1999). Als volwassene kan je op die manier heel wat te weten komen over het kind en hoe deze de ziekte of handicap beleeft en kan je helpen een en ander te verwerken.

3.4. Aanbevelingen

3.4.1. Inleiding

Uit deze studie komt overduidelijk naar voren dat ICT-voorzieningen een bijdrage leveren aan de ondersteuning van gezinnen met een chronisch ziek kind en hierdoor aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met beperkingen. Echter, in de praktijk moet het nodige gebeuren voordat een grote groep kinderen en jongeren van de voorzieningen kan profiteren. In deze paragraaf geven we enkele van die punten aan. Zo komt aan de orde: dat de toegankelijkheid van de voorzieningen sterk vergroot moet worden (3.4.2.); dat de voorzieningen structureel moeten zijn (3.4.3.); dat er nog het nodige ontwikkeld moet worden (3.4.4.) en dat (op termijn) nader onderzoek nodig is (3.4.5.).

3.4.2. Toegankelijkheid van de voorzieningen

Uit de omgevingsanalyse (Rietbergen & Van den Steenhoven 2003) die tegelijkertijd met deze inhoudelijke studie is uitgevoerd, blijkt dat de toegankelijkheid van de voorzieningen sterk vergroot moet worden. Momenteel hebben lang niet alle kinderen en jongeren die mogelijk gebruik zouden kunnen maken van de voorzieningen, toegang tot de voorzieningen. Zo zijn in ziekenhuizen en andere zorginstellingen lang niet overal toegankelijke internetaansluitingen; zijn de kosten voor het gebruik van de voorzieningen voor velen nog te hoog (en worden ook nog niet vergoed door bijvoorbeeld de ziektekostenverzekeraars); is lang nog niet iedereen op de hoogte van het bestaan van de voorzieningen; en is de bereidheid of mogelijkheid om de voorzieningen toe te passen ook nog niet optimaal (bijvoorbeeld: wiens taak is het binnen een ziekenhuis om kinderen bepaalde voorzieningen aan te reiken?).

In de publicatie *Omgevingsanalyse ff contact :-)* *ICT in het leven van kinderen met een chronische of langdurige ziekte* (Rietbergen & Van den Steenhoven 2003) wordt een groot aantal aanbevelingen gedaan om de toegankelijkheid te vergroten.

Actie:

- Toegankelijkheid van de voorzieningen vergroten. Zie voor concrete actiepunten de omgevingsanalyse *Omgevingsanalyse ff contact :-)* *ICT in het leven van kinderen met een chronische of langdurige ziekte* (Rietbergen & Van den Steenhoven 2003).

3.4.3. Structureel aanbod

De bestaande voorzieningen hebben een projectmatig karakter. Daardoor bestaat het risico dat er geen continuïteit geboden kan worden en het goede initiatief op termijn verdwijnt. Het structureel maken van de voorzieningen betekent dat er financiering gevonden moet worden en dat de organisatie van de voorziening moet worden opgezet.

Daarnaast is samenwerking tussen de afzonderlijke voorzieningen nodig om overlap en hiaten in het aanbod te voorkomen. De voorzieningen kunnen tevens van elkaar leren, gebruik maken van dat wat reeds ontwikkeld is en gezamenlijk optreden bij gedeelde belangen.

Zo is één van de gedeelde belangen dat de potentiële gebruikers bekend zijn met het aanbod van de voorzieningen. Bijvoorbeeld een gezamenlijke website met een presentatie van het aanbod kan voor potentiële gebruikers zeer informatief zijn en hen de weg wijzen naar de voorziening(en) die voor hen van belang zijn.

Actie:

- Garanderen van structurele financiering van de voorzieningen (zie ook de omgevingsanalyse van Rietbergen en Van den Steenhoven 2003).
- Opzetten van een landelijk dekkende organisatie van de voorzieningen.
- Organiseren van samenwerking tussen de bestaande ICT-voorzieningen.
- Bekend maken van de voorzieningen bij de doelgroep, onder andere door middel van een gezamenlijke website.

3.4.4. Verdere ontwikkeling

Uit analyse van de doelstellingen van de huidige ICT-projecten hebben we kunnen vaststellen dat het accent ligt op voorzieningen die als doelstelling hebben bij te dragen aan de continuïteit van het sociale leven (gewoon kunnen leven) en aan het bevorderen van het psychisch welbevinden (gewoon kunnen zijn); zie 3.3.2. Er is nog veel te ontwikkelen als we kijken naar de functies die ICT in principe kan vervullen. We staan stil bij elk van de vier genoemde hoofdfuncties van ICT-voorzieningen (zie paragraaf 3.2.6.).

Gewoon kunnen doen

In de wereld van de gehandicapten zijn er – voor zover we kunnen nagaan – al redelijk veel ICT-toepassingen voor bepaalde handicaps. Zo gaven we al aan dat er voor mensen met een visuele handicap al het nodige is ontwikkeld. Ook voor mensen met motorische handicaps is al het een en ander ontwikkeld. Verschillende organisaties (waaronder het Landelijk KennisCentrum Xidis) hebben een goed overzicht over de beschikbare ICT-hulpmiddelen.

Een overzicht van wat er allemaal al is aan voorzieningen geeft zicht op waar de hiaten nog liggen. Dit overzicht is dus

al wel aanwezig, maar nog niet voldoende bekend bij de doelgroep kinderen en jongeren met chronische ziekten (en hun ouders) (waarschijnlijk wel meer bekend bij ouders van kinderen met een lichamelijke of verstandelijke handicap).

Actie:

- Formuleren van hiaten in het aanbod aan ICT-voorzieningen voor de doelgroep kinderen en jongeren met chronische of langdurige ziekten.
- Huidige aanbod aan ICT-voorzieningen bekend maken bij de doelgroepen (en intermediairs, zoals leerkrachten en hulpverleners).

Gewoon kunnen zijn

Verschillende ICT-projecten hebben het hoofddoel van hun project liggen bij het bevorderen van het psychisch welzijn: het competent gedrag en competent voelen. Veel van deze projecten zijn categoriaal, dus bijvoorbeeld voor kinderen en jongeren met bewegingsproblemen (Moov.nl) of met kanker (Internethaven). Er zijn nog veel categorieën patiënten waarvoor vergelijkbare voorzieningen ontwikkeld zouden kunnen worden. Een stimulering van bijvoorbeeld ouderorganisaties of patiëntenverenigingen lijkt zinvol, bijvoorbeeld door een financiële impuls voor de ontwikkelkosten en door netwerkvorming (waardoor niet iedereen het wiel hoeft uit te vinden).

Verschillende diensten die nu op beperkte schaal worden aangeboden, met name digitale advisering, counseling en e-buddy ondersteuning, zouden kritisch gevolgd en geëvalueerd moeten worden. Mogelijk dat deze vormen van steun zeer belangrijk kunnen gaan worden als ze op grotere schaal worden toegepast. Maar dat verplicht ons tevens om de kwaliteit van deze dienst en de voorwaarden waaronder de dienst wordt aangeboden te optimaliseren.

Actie:

- Categoriele patiëntenorganisaties ondersteunen bij het ontwikkelen en implementeren van ICT-voorzieningen, zoals websites voor categoriele groepen patiënten.
- Verder tot ontwikkeling brengen van vormen van digitale advisering, counseling en e-buddy ondersteuning.

Gewoon kunnen leven

Het lijkt er op dat de techniek die reeds ontwikkeld is voldoet om het contact tussen het zieke kind en zijn of haar omgeving te continueren (uiteraard valt dit altijd nog verder te verbeteren). Ten aanzien van deze functie zal het vooral gaan om de mogelijkheden om deze functie van ICT op grote schaal toe te passen. Bijvoorbeeld Digibeter geeft aan dat naar schatting per jaar 1000 kinderen gebruik van de voorziening zouden kunnen maken; tot nu toe hebben drie kinderen gebruik gemaakt van het aanbod van Digibeter. Dit betekent

dat er geïnvesteerd zou moeten worden in de 'opschaling' en implementatie van deze voorzieningen. Hiervoor moet een weloverwogen plan van aanpak komen en bijbehorende financiering.

Het onderwijs verdient aparte aandacht. Educatieve uitgeverij hebben reeds veel materiaal ontwikkeld wat heel goed gebruikt zou kunnen worden door bijvoorbeeld de @web-school. Maar uiteraard zijn daar hoge kosten aan verbonden. Hiervoor moet een oplossing komen. Ook de verdere ontwikkeling van de zogenoemde 'ingedikte of verkorte leerlijnen' dient spoedig mogelijk gemaakt te worden; de kennis is er wel, maar de financiering nog niet voldoende. Deze software speelt zowel een rol in de diagnostiek en remediatie (zie hierna) als in het normale onderwijsaanbod aan kinderen en jongeren die niet gewoon naar school kunnen.

Actie:

- Plan voor uitbreiding en implementatie van ICT-voorzieningen, inclusief financiële dekking.
- Zoeken van mogelijkheden om gebruik te maken van bestaande educatieve software.
- Financiering van de verdere ontwikkeling van ingedikte leerlijnen.

Diagnose en behandeling

Dat ICT een belangrijke rol kan vervullen bij de diagnose en behandeling bewijst wel het succes van het project van Artsen voor Kinderen: de digitale vragenlijst voor kinderen met de ziekte van Crohn. Hier is nog een wereld te winnen. Voor heel veel ziektebeelden zouden dergelijke digitale hulpmiddelen ontwikkeld en gebruikt kunnen worden.

Digitale consultatie is tevens een 'veld' waar nog veel ontwikkeld kan worden. Hier zijn in principe zeer positieve effecten van te verwachten. Denk alleen maar aan de kostenbesparing (bijvoorbeeld van reistijd en reiskosten). Met digitale opslag van gegevens is er in principe veel mogelijk. Zo geeft Artsen voor Kinderen aan dat met deze gegevens de patiënten veel beter gevolgd kunnen worden over langere tijd. Dit is niet alleen op individueel niveau van belang maar ook op niveau van de groep patiënten als geheel. Dit kan uiteindelijk ten goede komen aan de diagnose en behandeling van deze categorieën patiënten.

Verder zou er meer geëxperimenteerd kunnen worden met domotica in de zorg voor kinderen en jongeren. Deze technieken, bijvoorbeeld alarmeringssystemen, kunnen het gevoel van veiligheid en zelfstandigheid van kinderen en jongeren in principe sterk vergroten.

Actie:

- Uitbreiden van de ervaring met digitale vragenlijsten naar verschillende ziekten.

- Experimenteren met digitale consultatie.
- Uitbreiden van ervaringen met digitale opslag van gegevens en gebruik hiervan binnen overleg tussen behandelend team, kind en ouders.
- Gebruik van digitaal opgeslagen gegevens binnen longitudinaal onderzoek.
- Experimenteren met domotica speciaal voor kinderen en jongeren.

3.4.5. Nader onderzoek

Uit de positieve ervaringen van de gebruikers van de ICT-voorzieningen die in deze studie centraal staan blijkt overduidelijk dat ICT een bijdrage levert aan de kwaliteit van leven van de doelgroep; in de publieksuitgave van deze studie *ff contact* : -) zijn verschillende citaten opgenomen die dit illustreren (Tielen e.a. 2003). Maar ook uit bijvoorbeeld studies van studenten naar het gebruik en de waardering van de @webschool en Sterrekind blijkt dat deze voorzieningen een zeer belangrijke functie vervullen (Boesveldt 2002; Goldsteen 2002).

De meeste projecten verkeren nog in een startfase of pioniersfase. Het is begrijpelijk dat daarom nog weinig onderzoek is verricht naar het gebruik en het effect van de voorzieningen. Op termijn is dit onderzoek zeker gewenst. Wanneer we meer kennis van en inzicht hebben in het gebruik en effect van de verschillende voorzieningen, kunnen we verstandige aanbevelingen doen over een juiste inzet van deze voorzieningen bij de ondersteuning en bij de diagnose en behandeling van kinderen en jongeren met chronische ziekten. Zo moet onderzoek duidelijk maken of bepaalde ICT-voorzieningen bij bepaalde aandoeningen zeer goed werken en andere ICT-voorzieningen juist niet. Uit onderzoek zal moeten blijken, afgezien van de aandoening die de kinderen hebben, voor welke (groepen) kinderen bepaalde ICT-voorzieningen wel of niet geschikt zijn (bijvoorbeeld kinderen met een bepaalde dominante copingstijl of kinderen in een bepaalde leeftijdscategorie). Een daarnaast zal uit onderzoek duidelijk moeten worden hoe bepaalde voorzieningen het beste georganiseerd en geïmplementeerd kunnen worden; tenslotte is een ICT-hulpmiddel (bijvoorbeeld een computer) alleen nog niet per definitie een goede ICT-voorziening (een voorziening bestaat naast het hulpmiddel zelf, uit een organisatie van mensen en middelen die het hulpmiddel verstandig inzetten en begeleiding bieden).

Het model KvL biedt een bruikbaar uitgangspunt voor het ontwerpen van een onderzoeksopzet; tenslotte omvat het KvL-model alle belangrijke aspecten van functioneren van de doelgroep. Momenteel voert TNO-PG in opdracht van Sterrekind een onderzoek uit op basis van dit model. Internethaven heeft vergoede afspraken met de Universiteit Twente voor het uitvoeren van een onderzoek naar het effect en gebruik van deze voorziening. Dit zijn prima eerste initiatie-

ven die een wetenschappelijke onderbouwing geven van de bijdrage van ICT aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met beperkingen.

Actie:

- Mogelijk maken van wetenschappelijk onderzoek op basis van het model KvL.
- Verspreiden/bekendmaken/uitwisseling van resultaten uit onderzoeken.

3.4.6. Ouders en broers en zussen

De verdere ontwikkeling en toepassing van ICT-voorzieningen voor ouders en broers en zussen moeten we zeker niet vergeten.

Ouders

Met name de informatievoorziening voor ouders dient verder opgepakt te worden. Verschillende organisaties, bijvoorbeeld de CG-Raad, de SPD'en en ouderorganisaties, zijn hier al mee bezig. Samenwerking en afstemming is een aandachtspunt bij de verdere ontwikkeling.

Daarnaast is digitale consultatie en advisering een toepassing die verder ontwikkeld kan worden omdat daar veel van te verwachten is. En ook ICT-toepassingen die de regiefunctie ondersteunen zijn zeer de moeite waard voor verdere ontwikkeling. Tevens liggen er nog veelbelovende mogelijkheden als het gaat om het bevorderen van contact tussen zorgaanbieders en zorgvragers, bijvoorbeeld organisaties die respijthulp aanbieden en ouders die deze vorm van hulp zoeken.

Broertjes en zusjes

Voor broertjes en zusjes lijken voorsnog de belangrijkste toepassingen van ICT: het digitaal aanbieden van informatie; het digitale lotgenotencontact; en het in stand houden van contact met het zieke broertje of zusje dat elders verblijft.

Actie:

- Samenwerking tussen patiëntenverenigingen en ouderorganisaties als het gaat om het ontwikkelen en realiseren van ICT-voorzieningen.
- Experimenteren met digitale advisering en counseling voor ouders.
- Meer gebruik maken van ICT bij de bemiddeling tussen zorgvragers en zorgaanbieders.
- Onderzoeken en toepassen van ICT als hulpmiddel bij de regievoering.
- Verder ontwikkelen en aanbieden van ICT-toepassingen aan broertjes en zusjes van kinderen en jongeren met chronische ziekten.

Deel 4.

Samenvatting, beantwoording, vraagstellingen en conclusies

- 4.1. Samenvatting
 - 4.1.1. Vraagstelling studie
 - 4.1.2. Samenvatting deel 1: gewone kinderen in abnormale situaties
 - 4.1.3. Samenvatting deel 2: het begrip kwaliteit van leven en ondersteuning
 - 4.1.4. Samenvatting deel 3: ICT voor kinderen en jongeren met chronische ziekten
- 4.2. Beantwoording vraagstellingen van deze studie
 - 4.2.1. Beantwoording eerste vraagstelling
 - 4.2.2. Beantwoording tweede vraagstelling
 - 4.2.3. Beantwoording derde vraagstelling
- 4.3. Conclusies en tot slot
 - 4.3.1. Conclusies
 - 4.3.2. Tot slot

4.1. Samenvatting

4.1.1. Vraagstelling studie

Deze studie heeft als onderwerp de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten en beantwoordt de vragen: 1. *wat* de bijdrage is van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten; 2. *hoe* verschillende in deze studie betrokken ICT-projecten *ten opzichte van elkaar* geplaatst kunnen worden; en *welke aanbevelingen* gedaan kunnen worden om de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten te optimaliseren.

Aanleiding tot deze studie vormen de positieve ervaringen van een zevental ICT-projecten die zich richten op kinderen en jongeren met chronische of langdurige ziekte en hun ouders, broers en zussen. Al deze projecten hebben de wens uit te groeien tot landelijk dekkende structurele voorzieningen. Het VSB Fonds ondersteunt dit streven door het mogelijk maken van het project *ICT voor kinderen met chronische aandoening*. Dit project omvat onder meer deze studie – die een onderbouwing geeft van het belang van de projecten – , een omgevingsanalyse – waaruit duidelijk naar voren komt waar knelpunten en mogelijkheden liggen en welke acties gewenst zijn – en een landelijke campagne met een conferentie op 6 februari 2003 – waar vertegenwoordigers van ministeries, verzekeraars, instellingen en ouderverenigingen

en dergelijke enthousiast worden gemaakt zich in te spannen voor ICT en kinderen en jongeren met beperkingen –.

4.1.2. Samenvatting deel 1: gewone kinderen in abnormale situaties

Deel 1 laat zien dat het leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten zich op verschillende punten onderscheidt van het leven van kinderen zonder chronische ziekten. Feitelijk hebben kinderen en jongeren met chronische ziekten te maken met de beperkingen als gevolg van de chronische aandoening(en). Deze beperkingen kunnen van invloed zijn op het fysiek functioneren, het psychisch functioneren en het sociaal functioneren.

Het dagelijkse leven van een groot aantal kinderen en jongeren met beperkingen wordt met name beïnvloed door de behandeling(en) en alles wat daar mee te maken heeft. We doelen hier met name op de medische ingrepen zoals ziekenhuisopnames of poliklinische behandelingen, de dagelijkse medicatie en op de soms zeer strenge leefstijladviezen. Het maakt dat deze jonge mensen hun leven (soms zelf drastisch) moeten aanpassen; niet één keer maar elke keer als er wat in hun leven verandert (ontwikkelingen in het verloop van de ziekte, ontwikkelingen van het kind zelf en veranderingen in de omstandigheden van de directe omgeving).

Veel kinderen en jongeren met chronische aandoeningen worden op zeer jeugdige leeftijd geconfronteerd met de gevolgen van het ziek zijn en de emoties en stress die dit met zich meebrengt, zoals het verlies van bepaalde lichaamsfuncties en een veranderd uiterlijk. Ziek zijn kan emoties oproepen als angst, verdriet, boosheid, gevoelens van onzekerheid en wanhoop. Maar ook kan de ziekte positieve effecten hebben zoals verdieping van relaties en trots, bijvoorbeeld als het een kind lukt om goed voor zichzelf te zorgen. Hoe kinderen op de ziekte en alles wat daar mee te maken heeft reageren, heeft voornamelijk te maken met de manier waarop deze kinderen omgaan met stress en stressvolle situaties. Ieder kind heeft een eigen copingstijl, een dominante manier van omgaan met stress. Het is daarom dat kinderen en jongeren met beperkingen zo verschillend kunnen reageren op (het leven met) de ziekte.

Onderzoek toont aan dat kinderen en jongeren met chronische ziekten twee maal zoveel kans lopen op gedrags- en psychosociale problemen. Oorzaken van problemen liggen onder meer in de voortdurende afhankelijkheid, een laag zelfvertrouwen en zelfbeeld, het niet accepteren van de ziek-

te en gebrek aan sociale weerbaarheid. Het onvoldoende voor zichzelf kunnen zorgen (zelfzorg) draagt er toe bij dat bijvoorbeeld de afhankelijkheid van ouders en anderen in stand blijft en jongeren weinig vertrouwen hebben in het zelf hanteren van de ziekte.

De ziekte van een kind of jongere heeft tevens veel invloed op de andere gezinsleden. Ook zij moeten leren leven met de gevolgen van de ziekte, zoals het inpassen van de leefstijladviezen die doorgaans van invloed zijn op het doen en laten van het hele gezin. De ziekte kan tevens heel praktische gevolgen hebben, zoals een sterke vermindering van het inkomen, een andere rolverdeling tussen de ouders, aanpassingen aan de woning en soms zelfs een verhuizing. Soms moeten tradities, bijvoorbeeld elk jaar op vakantie naar Spanje, drastisch worden aangepast.

En ook bij ouders, broers en zussen zien we dat ieder op een eigen manier omgaat met deze soms zeer stressvolle situatie.

De kans op een sociaal isolement van deze kinderen en de gezinnen waarin zij opgroeien, is groot. Daarvoor zijn verschillende redenen, waaronder schaamte, voortdurend gepest worden, zich terugtrekken uit het sociale leven, uitputting en soms ontslag (moeten nemen) en teruggang in besteedbaar inkomen. Doorgaans neemt in de loop der tijd de steun vanuit de sociale omgeving af.

Een sterke wens van alle betrokkenen is zo normaal mogelijk leven. Voor kinderen en jongeren met chronische ziekten is het belangrijk en wenselijk dat zij een normale ontwikkeling kunnen doormaken en zo gewoon mogelijk kunnen opgroeien. Continuïteit op alle levensgebieden is daarbij een belangrijke voorwaarde.

4.1.3. Samenvatting deel 2: het begrip kwaliteit van leven en ondersteuning

Chronische ziekte heeft zowel een feitelijke component als een belevings- of waarderingscomponent. Die beide componenten worden tot uitdrukking gebracht in het begrip gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven (afgekort tot KvL). KvL heeft betrekking op alle domeinen van functioneren: het fysieke, het psychische en het sociaal functioneren. Uit onderzoeken blijkt dat kinderen en jongeren een lagere kwaliteit van leven hebben dan gezonde kinderen. Voor verschillende aandoeningen ligt het accent anders. En elk individu heeft een eigen KvL-score.

KvL-onderzoek biedt handvatten om gerichte interventies te plegen: behandeling van het zieke kind en ondersteuning aan het zieke kind en de andere direct betrokkenen. Interventies kunnen geformuleerd worden op groepsniveau (bijvoorbeeld alle kinderen met een specifieke aandoening of alle kinderen

van een bepaalde leeftijdsgroep) en op het individuele niveau van het zieke kind (en zijn of haar ouders en broers en zussen). Het KvL-model biedt ons aanknopingspunten om ondersteuningsdoelen te formuleren. Daarvoor zijn we uitgegaan van de drie domeinen van functioneren die we onderscheiden (fysiek, psychisch en sociaal). We kunnen doelen formuleren op elk van deze drie domeinen. De relatie tussen de drie domeinen van functioneren en de doelen van ondersteuning, geven we schematisch weer in het zogenoemde kompas (zie paragraaf 2.6).

4.1.4. Samenvatting deel 3: ICT voor kinderen en jongeren met chronische ziekten

In deze studie zijn we uitgegaan van de vooronderstelling dat informatie- en communicatietechnologie (ICT) in principe een hulpmiddel kan zijn bij de ondersteuning van kinderen en jongeren met chronische ziekten. We zijn op de eerste plaats van deze vooronderstelling uitgegaan op grond van het succes van de in deze studie betrokken ICT-projecten. Dit blijkt onder meer uit de positieve reacties van alle betrokkenen (zie hiervoor de publieksvriendelijke uitgave *ffcontact* : -) (Tielen e.a. 2003) met daarin betrokkenen aan het woord). Succesfactoren van de projecten hebben te maken met de kenmerken van interactieve media, zoals het feit dat ICT plaats en tijd onafhankelijk is. Ook het bieden van een specifieke, veilige en gecontroleerde omgeving is een belangrijke succesfactor. De projecten bieden niet slechts hulpmiddelen, maar tevens ondersteuning en begeleiding; ze zijn een voorziening. Het gegeven dat de projecten gerund worden door enthousiastelingen die het initiatief veelal naast hun 'gewone' werk doen, vormt zowel de kracht van de projecten als een bedreiging. Structurele financiering is nodig om de projecten uit te laten groeien tot structurele voorzieningen. Ook een landelijke organisatie van de voorzieningen zal in belangrijke mate bijdragen aan de implementatie.

Nagenoeg alle kinderen en jongeren gebruiken interactieve media veelvuldig en regelmatig en vinden ze erg leuk. Het lijkt er op dat computeren en tv-kijken zelfs de meest favoriete hobby is en met name door kinderen en jongeren met een langdurige ziekte of handicap nog meer wordt beoefend dan door gezonde kinderen.

4.2. Beantwoording vraagstellingen van deze studie

4.2.1. Beantwoording eerste vraagstelling

Bij de beantwoording van de eerste vraagstelling van deze studie – wat is de bijdrage – nemen we het ontwikkelde kompas als uitgangspunt (zie 2.6). Voor elk afzonderlijk domein van functioneren geven we aan hoe ICT ingezet kan worden

bij de ondersteuning. We formuleren 4 hoofdfuncties voor de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische aandoeningen (zie bijlage 2).

De eerste functie is het opheffen, compenseren of beperken van fysieke beperkingen. Voor de publieksvriendelijke uitgave omschrijven we deze functie als een bijdrage leveren aan 'gewoon kunnen doen'.

De tweede hoofdfunctie van ICT-voorzieningen is het bevorderen van het psychische welzijn (bevorderen van: een effectieve copingstijl; van zelfvertrouwen en zelfstandigheid; van acceptatie van zichzelf; van een positief zelfbeeld; van sociale weerbaarheid; van ontspanning, vermaak en spelen; en van zelfzorg). Voor de publieksvriendelijke uitgave omschrijven we deze functie als een bijdrage leveren aan 'gewoon kunnen zijn'. De derde hoofdfunctie levert een bijdrage aan het sociale functioneren: aan continuïteit in de contacten met thuis; aan de deelname aan school/onderwijs; en aan normale levenservaringen. 'Gewoon kunnen leven' noemen we dit in de publieksvriendelijke uitgave.

De vierde hoofdfunctie is van andere orde: het betreft het leveren van een bijdrage aan de diagnose en de behandeling. In bijlage 2 staat een overzicht van de functies van ICT in relatie tot de doelgroep.

4.2.2. Beantwoording tweede vraagstelling

Het overzicht van de functies die ICT-voorzieningen kunnen vervullen bij de ondersteuning en bij de diagnose en behandeling, biedt tevens een goed uitgangspunt om de in deze studie betrokken ICT-projecten te plaatsen ten opzichte van elkaar; dit is de tweede vraagstelling van deze studie.

Elk project heeft in totaal 20 punten mogen verdelen over de vier hoofdfuncties van ICT-voorzieningen. Elk project geeft daarmee aan waar het of de accent(en) ligt/liggen in hun projectdoelstellingen. Of dit ook het werkelijke effect van het project is, is momenteel nog niet te zeggen aangezien er nog geen (vergelijkende) effectstudies zijn uitgevoerd.

Samengevat stellen de in deze studie betrokken ICT-projecten zich hoofdzakelijk als doel om middels ICT een bijdrage te leveren aan de continuïteit van het sociale leven op school en thuis (gewoon kunnen leven; 47,1%) en aan het psychisch welbevinden (gewoon kunnen zijn; 35%). In veel mindere mate stellen de projecten zich als doel een bijdrage te leveren aan de diagnose en de behandeling (15,7%). Het leveren van een bijdrage aan het opheffen, compenseren of vervangen van fysieke beperkingen (gewoon kunnen doen) is slechts voor twee projecten een zeer beperkt doel.

4.2.3. Beantwoording derde vraagstelling

Aan het eind van deel 3 doen we verschillende aanbevelingen om de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met beperkingen te optima-

liseren (vraagstelling 3). We geven aan dat het vergroten van de toegankelijkheid van de voorzieningen een voorwaarde is voor het toepassen van de voorzieningen op grote schaal (in de omgevingsanalyse van Rietbergen & Van den Steenhoven 2003 worden hier concrete aanbevelingen voor gedaan). Ook dienen de voorzieningen een structureel karakter te krijgen in plaats van het tijdelijke karakter wat eigen is aan een project.

We doen aanbevelingen voor de verdere ontwikkeling en implementatie op alle vier de hoofdfuncties. Deze lopen uiteen van: het inventariseren en bekendmaken van wat er allemaal al aan hard- en software is (met name ter opheffing en compensatie van fysieke beperkingen); het mogelijk maken van ICT-voorzieningen voor meer categorieën patiënten (met name ter bevordering van het psychisch welbevinden); het verder mogelijk maken van de ontwikkeling en toepassing van nieuwe en bestaande educatieve software én de opschaaling en implementatie van bestaande voorzieningen (met name om continuïteit te bieden in het sociale leven). Tot slot lijken de mogelijkheden om ICT toe te passen bij de diagnose en behandeling nog lang niet uitgeput, vooral op het gebied van digitale vragenlijsten en digitale consultatie.

Als laatste adviseren we nader onderzoek, zodat we onderbouwde ICT-voorzieningen kunnen inzetten als hulpmiddelen bij de ondersteuning van de doelgroep(en).

Ook de mogelijkheden van ICT voor ouders en broers en zussen moeten verder aandacht krijgen. Vooral informatievoorziening en het leggen van contact tussen aanbieders en vragers van zorg lenen zich goed voor ICT-toepassingen.

In bijlage 4 staan de aanbevelingen bij elkaar.

4.3. Conclusies en tot slot

4.3.1. Conclusies

Kinderen en jongeren met chronische ziekten onderscheiden zich op vier hoofdpunten van kinderen en jongeren zonder deze ziekten: 1. de feitelijke fysieke beperkingen en de gevolgen daarvan; 2. de invloed van de ziekte en ziek-zijn op het psychisch welbevinden; 3. de invloed op het normale sociale leven (vaak is er sprake van discontinuïteit op één of meer levensterreinen); 4. het feit dat behandeling nodig is, vaak dagelijks en het leven lang (bijvoorbeeld medicatie en leefstijladviezen).

De chronische ziekte en het ziek-zijn heeft kort gezegd invloed op een normale ontwikkeling en het gewone leven van alledag. Om de kans op het oplopen van een achterstand of ontsporing zo klein mogelijk te houden, is (planmatige) ondersteuning van deze kinderen en jongeren en hun direct betrokkenen noodzakelijk. Uit deze studie blijkt dat ICT-voorzieningen zoals de in deze studie betrokken ICT-projecten deze bieden, uitstekende hulpmiddelen zijn bij de ondersteu-

ning van de doelgroep(en). De kracht van interactieve media is dat ze plaats en tijd onafhankelijk zijn. Zo kunnen afstanden – bijvoorbeeld tussen thuis, school en een zorginstelling – worden overbrugd en kan ieder zijn of haar eigen tempo volgen. Speciaal ontwikkelde content maakt dat er specifieke, op de doelgroep afgestemde diensten kunnen worden geboden. Daarmee komen de ICT-voorzieningen tegemoet aan de specifieke kenmerken en aan de wensen van de doelgroep(en).

Op basis van deze studie trekken we de algemene conclusie dat ICT-voorzieningen een bijdrage leveren aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten. Ook voor de ouders en broers en zussen van deze jonge mensen met beperkingen vervullen ICT-voorzieningen een belangrijke functie.

Het door ons ontwikkelde model met vier hoofdfuncties van ICT-voorzieningen (zie bijlage 2) biedt een bruikbaar handvat om de huidige ICT-voorzieningen/projecten te plaatsen ten opzichte van elkaar (waar liggen de accenten in doelstellingen) en om opmerkingen te maken over de huidige ICT-voorzieningen in zijn algemeenheid (waar zit overlap, waar zitten hiaten). De waarde hiervan is dat er onderbouwde aanbevelingen kunnen worden gedaan over de inzet van ICT-voorzieningen bij de ondersteuning van kinderen en jongeren met beperkingen (en hun ouders/broers en zussen), met name aanbevelingen over de verdere inhoudelijke ontwikkeling van deze voorzieningen (zie paragraaf 3.4. en bijlage 4). Aanbevelingen over de voorwaarden waaronder de ICT-voorzieningen een bijdrage leveren, kunnen worden gedaan op basis van de omgevingsanalyse; een studie die tegelijkertijd met deze studie is uitgevoerd. We verwijzen daarvoor naar de uitgave van Rietbergen en Van den Steenhoven 2003.

4.3.2. Tot slot

Naar schatting maken momenteel 25.000 kinderen en jongeren gebruik van de ICT-voorzieningen die in deze studie zijn betrokken. Dit is tussen de 5 en 10 procent van alle kinderen en jongeren met chronische ziekten die in principe goed gebruik zouden kunnen maken van ICT-voorzieningen.

We zien het als een verantwoordelijkheid van volwassenen om alles op alles te zetten om bij te dragen aan het verhogen van de kwaliteit van leven van de omvangrijke groep (tussen de 250.000 en 500.000) kinderen en jongeren met chronische of langdurige ziekten. Daarin past het om ons in te spannen voor het optimaliseren van de kwaliteit, de beschikbaarheid en de toegankelijkheid van ICT-voorzieningen voor de doelgroep kinderen en jongeren met chronische of langdurige ziekten en hun ouders, broers en zussen.

Literatuur

American Academy of Pediatrics, Committee on children with disabilities and Committee on psychosocial aspects of child and family health. Psychosocial risks of chronic health conditions in childhood and adolescence. *Pediatrics*, 92, p 876-878, 1993

Arens, D. Behandeling op maat via de telefoon werkt, In: *AstmaNieuws*, jrg. 1, nr. 5, p. 26 – 28, 1998

Ausems, H., Naar school gaan en zelfstandig worden, astma en opvoeding, In: *Contrasma*, Nederlands Astma Fonds, januari - februari 1998

Baeten, M., *Televisie, kinderen en ouders, een brochure over televisie en opvoeding*, Utrecht: SJN, 1999

Bakker, I. K. Bakker e.a. *O + O = O2 Naar een samenhangend beleid en aanbod van opvoedingsondersteuning en ontwikkelingsstimulering voor kinderen en ouders in risicosituaties*. Utrecht: NIZW, 1997

Ballex, M.M., Tielen, L.M. & M.C. Kars, Er zijn voor de ouders: ondersteuning van ouders van chronisch zieke kinderen. In: *Handboek Thuiszorg*, Maarssen: Elsevier, aanvulling oktober 2001

Ballex, M.M., Werken aan welbevinden. Een instrument voor het observeren van welbevinden bij kinderen. *De wereld van het jong kind*, in druk 2003

Beaumont, M. & M.A.R. Tjhuis, *De gezondheidsgerelateerde kwaliteit van leven bij astma en COPD vergeleken met andere groepen in Nederland*, Bilthoven: RIVM, maart 2000

Bluebond-Langner, M., *In the shadow of illness. Parents and siblings of the chronically ill child*. Princeton: Princeton University Press, 1996

Boesveldt, F. *Wensen en belevingen van chronisch- en langdurig zieke kinderen*, onderzoeksrapport in opdracht van Stichting Sterrekind, Hogeschool van Amsterdam, augustus 2002

Bonnema, J., Tielen, L.M. & A. Huizinga (red.), *Wij zijn er ook nog! Broers en zussen van langdurig zieke kinderen*, Utrecht: NIZW, 2002

Bruil, J. *Development of a Quality of Life Instrument for Children with Chronic Illness*, Universiteit Leiden, Health Psychology, 1999

Cadman, D. e.a., Chronic illness, disability and mental and social wellbeing: Findings of the Ontario Child Health Study. In: *Pediatrics*, jrg. 79, p. 805-813, 1987

Chronisch zieken en Gehandicapten-Raad Nederland (CG-Raad), *Jongeren voor jongeren. Samenvatting eindrapportage project Empowerment chronisch zieke jongeren door zelforganisatie*. Utrecht, september 2001

Claessens, M. & J. de Boer, *Kinderen en jongeren met een chronische ziekte en hun ouders. Een onderzoek naar de knelpunten die kinderen/jongeren met een chronische ziekte en hun ouders ervaren in zorgverlening en maatschappelijke participatie*, Utrecht: CG-Raad, mei 2002

Davis, H. *Counseling Parents of Children with Chronic Illness or Disability* (Serie Communication and Counseling in Health Care). Leicester: BPS Books, 1993

Eimers, J. Het net als informatiebron, In: *Patiënt en Perspectief*, jrg. 4, p. 28-30, 4 juni 1997

Elich, M. & G. Sinnema, Chronische ziekte en lichamelijke handicap, In: *Handboek Kinderen & Adolescenten*, Houten: BSL, augustus 2001

Elskamp, C.J.M. van den, Ballex, M.M. & L.M. Tielen, *Waarover praten zij (niet)? De (psychosociale) problematiek van ouders van chronisch zieke kinderen*, Utrecht: NIZW, 1998

Elskamp, C.J.M. van den & W.A. Kamps, *Richtlijnen voor de begeleiding van ouders van kinderen met leukemie*. Utrecht: NIZW, 1998

Franklin, A. Children with ME, *Guidelines for School Doctors and General Practitioners*. Great Britain, M.E. Association, 1994

Gennep, A. van, *Gezinsondersteuning. Begeleiding van gezinnen met een verstandelijk gehandicapt kind*. Utrecht: NIZW, 1999

- Goldsteen, C. *Onderwijs aan zieke leerlingen. Een kwalitatief onderzoek naar de behoeften uit de praktijk*. Utrecht: Onderwijskunde 2002
- Gool, C.H. van, Vries, J. de, Heck, G.L. van & H.J.E. Hendriks, Zelfbeeld en kwaliteit van leven bij kinderen met astma, In: *Tijdschrift voor orthopedagogiek*, nr. 41, p. 3-16, 2002
- Grypdonk, M. *Het leven boven de ziekte uitvullen. De opdracht van de verpleegkundige en verplegingswetenschap voor chronisch zieken*. Leiden: Van Spruyt Mangem en De Does, 1996
- Heeringa, N. & E. Hermans, *Het bos door de bomen. Een overzicht van regelingen ten behoeve van leerlingen met een handicap in het onderwijs*. Utrecht: NIZW, april 2002
- Herwaarden, H. van, Mijn benen zijn stout, hoe kinderen hun spierziekte beleven, In: *VSN Contactmagazine*, p. 6-12, oktober 1997
- Heymans, H.S.A. Kwaliteit van leven, ook voor chronisch zieke jongeren. In: *Magazine van de Week van de chronisch zieken 2002*, Stichting Week van de chronisch zieken, 2002
- Heymans, H.S.A. Lezing op de vijfde *Dag van het chronisch zieke kind* (organisatie NIZW), Driebergen, 12 november 2002
- Jong, C. de & L.M. Tielen, *Ouders en hun kind met diabetes op de polikliniek. Een protocol voor de begeleiding*. Utrecht: NIZW, 1999
- Kater, A.P., Heijboer, H., Peters, M., Vogels, T. Prins, M.H. & H.S.A. Heymans, Kwaliteit van leven bij kinderen met sikkelcelziekte in de regio Amsterdam, In: *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, jrg. 41, p. 2049-2053, 9 oktober 1999
- Kars, M.C., Grypdonck, M.F.H., Duijnste, M.S.H. & A. Pool, *Er zijn: de wijze waarop ouders de zorg voor hun kind beleven en hanteren*. Gent: Academia Press, in druk 2003
- Keesom, J. (red.), *Normaal en niet gewoon, wensscenario's voor de zorg voor kinderen met een chronische aandoening*, Utrecht: NIZW, 1999
- Keesom, J. & L. Tielen, *Onderwijs aan langdurig zieke kinderen, een uitgebreid recept*, Utrecht: NIZW, 2001
- Kind en ziekenhuis, *Themanummer Kwaliteit*, jrg. 15, nr. 2, juni 1992
- Kind en ziekenhuis, *Themanummer Kwaliteit: adolescenten*, jrg. 15, nr. 4, december 1992
- Kind en ziekenhuis, *Themanummer Kwaliteit: buitenlandse kinderen*, jrg. 17, nr. 1, maart 1994
- Kind en ziekenhuis, *Themanummer Begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen*, jrg. 21, nr. 4, december 1998
- Kijlstra, M., Prinsen, B. & T. Schulpen, *Kwetsbaar jong! Een quick scan van de kansen op achterstand van kinderen van 0 tot 4 jaar in risicosituaties*, Utrecht: NIZW, 2001
- Ladee-Levy, J.V., Psychische problemen bij somatisch zieke kinderen, In: *Leerboek kinder- en jeugdpsychiatrie*, Assen/Maastricht: Van Gorcum, 1990
- Maslow, A.H., *Motivation and personality*, New York: Harper & Row 1987
- Mastrigt, A. van & P. Ooms, *Tussen beleid en werkelijkheid. InspectieTeam gehandicapte jongeren Utrecht 2001*, Amsterdam: InspectieTeam gehandicapte jongeren Utrecht & Stichting Alexander, mei 2002
- Mulder, J. & A. Westmaas (red.), *Gedragsproblemen en handicaps. Leerboek specialistische kinderverpleegkunde*. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg, 2002
- Naafs-Wilstra, M.C. (red.). *Kinderen met kanker: school en toekomst*, Zwolle: Vereniging 'Ouders, Kinderen en kanker', 1995
- Nieuwsbrief *Ondersteuning van gezinnen met een gehandicapt kind*, Utrecht: NIZW, nr. 2, november 2002
- Nibud, *Een onderzoek naar de bestedingsmogelijkheden van huishoudens met een minimum inkomen*, Utrecht, juli 2002
- Noordhoek, J. *Een kind met een chronische aandoening*, Utrecht: SJN/NIZW, 1998
- Noordhoek, J. & M. Schiet, *Opgroeien met cystic fibrosis. Praktische adviezen voor de opvoeding van kinderen met CF*, Utrecht: Academic Pharmaceutical Productions, 2002
- Oomen, A.J.M., *Eindverslag Onderwijsproject Kinderdialyse Nederland*, Nijmegen: Afdeling medische psychologie, Katholieke Universiteit Nijmegen (KUN), 1999
- Oomen, A.J.M., Nieuwe ontwikkelingen in het onderwijs aan chronisch zieke kinderen, In: *Handboek Primair Onderwijs & Ouders*, Alphen aan den Rijn: Samsom, september 2001

- Oomen, A.J.M. (red.), *Een nierziek kind in de klas. Wat u moet weten en doen*. Bussum: Nierstichting Nederland/ Nierpatiëntenvereniging, 2002
- Pas, F. van, *Tijd voor de ouders, respijthulp aan gezinnen met een chronische ziekte*, Utrecht: NIZW, 1997
- Pool, A. & J. Egberts. *De steen de berg op rollen. Theorie en praktijk van verpleegkundige psychosociale zorg aan chronisch zieken*. Utrecht: NIZW, 2001
- Prakken, J. *Kon ik toveren... Kinderen, ziekte en zorg*, Utrecht: NIZW, 2001
- Reuma, een special over een kind met JCA op school*, Nationaal Reumafonds en Reumapatiëntenbond, januari 2000
- Rietbergen, M. & J. van den Steenhoven, *Omgevingsanalyse ff contact :-) ICT in het leven van kinderen met een chronische of langdurige ziekte*. Utrecht: VSB Fonds, 2003
- Rijkse, C., *Computerspel, kinderspel?* Utrecht: SJN, 1998
- Rispen, J, Goudema, P.P. & J.J.M. Groenendaal, *Preventie van psychosociale problemen bij kinderen en jeugdigen*, Houten/Zaventem: Bohn Stafleu Van Lochem, 1994
- Rolland, J.S. Parental illness and disability: a family systems framework, in: *Journal of Family Therapy*, The Association for Family Therapy, jrg. 21, p. 242-266, 1999
- Ruwaard, D., Berg Jeths, A. van den & R. Gijsen, Demografie van chronisch zieke in Nederland, in: *Chronisch-ziekenbeleid in de jaren negentig*, Nationale Commissie Chronisch Zieken (NCCZ), Utrecht: SWP, 1999
- Sabbeth, B. & J. Leventhal, Marital adjustment to chronic childhood illness: a critique of the literature. In: *Pediatrics*, jrg. 73, p. 762-767, 1984
- Schiet, M., *Gewoon een bijzonder kind, praktische informatie over het opvoeden van chronisch zieke kinderen*, Utrecht: NIZW, 1998
- Schlosser, M. & V. Colland, State of the Art, Kwaliteit-van-leven onderzoek bij kinderen met astma, In: *Pulmonair*, jrg. 8, nr. 2, p. 7-11, juni 2001
- Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg, *Chronische ziekten in het jaar 2005; deel 4; Scenario's voor beleid*. Houten/Antwerpen: Bohn Stafleu Van Lochem, 1992
- Swet, J. van, *Kinderen en suikerziekte*, Amsterdam: Boom Meppel, 1990
- Theunissen, N.C.M., *Health related quality of life in children*, Universiteit Leiden, 1999
- Thewissen, M. & M. Meulepas, *In gesprek, communicatie tussen arts, een chronisch ziek kind en de ouders*, Utrecht: NIZW, 1998
- Tielen, L.M. *Gouden tips van en voor ouders met een kind met een chronische aandoening* (brochure), Utrecht: NIZW, 1998
- Tielen, L.M. *Gegronde wensen, eindverslag van het project Begeleiding van ouders van chronisch zieke kinderen*, Utrecht: NIZW, 1999
- Tielen, L.M. Kinderen met chronische aandoeningen op school, In: *Handboek Primair Onderwijs & Ouders*, Alphen aan den Rijn: Samsom, aanvulling september 2001
- Tielen, L.M., Rietbergen, M. & I. van Duijneveldt (red.), *ff contact :-) ICT voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte*. Utrecht: VSB Fonds, 2003
- Tilburg, H. & C. Steman, *En nu wil ik! Handboek voor computergebruik door mensen met een verstandelijk handicap*, Utrecht: NIZW, 1993
- Valkenburg, P., *Beeldschermkinderen. Theorieën over kind en media*. Amsterdam: Boom, 2002
- Veldhuizen, A.M.H. van & B.F. Last, *Communicatie met het kind met kanker, de wet van de dubbele bescherming*, Amsterdam: Rodopi, 1988
- Vereniging Van KinderVerpleegkundigen, *Tweede Dag van het chronisch zieke kind: 1. drempels in de zorg; 2. kinderopvang voor chronisch zieke kinderen*, Utrecht: LCVV, 1999
- Vereniging Nederlandse Gemeenten (VNG), *Sorry dat ik besta. Een pleidooi voor een jeugdbeleid met oog voor verschillen. Manifest project Lokaal Jeugdbeleid (concept)*, Den Haag: VNG, 27 november 2002
- Vogels, T., Theunissen, N.C.M., Verrips, G.H.W., Koopman, H.M., Verloove-Vanhorick, S.P. & R.P. Kamphuis, Het meten van Kwaliteit van leven bij kinderen met chronische aandoeningen, de ontwikkeling van de TACQOL-vragenlijsten, In: *TIAZ, Tijdschrift voor adolescentenzorg*, jrg. 2, nr. 3, p. 104-111, 1996

Vreeke, G.J., Janssen, C.G.C., Resnick, S. & J. Stolk, *Kwaliteit van bestaan van mensen met een verstandelijke handicap*, Amsterdam: Vereniging 's Heeren Loo / Vrije Universiteit, januari 1998

Vriens, K.L.H.M. & E.W.A. Knippers, Chronisch zieke jongeren in Nederland. Verslag van een onderzoek, In: *Medisch Contact*, jrg. 47, nr. 6, p. 171-173, 1992

Vuyk, R. *Opgroeien onder moeilijke gezinsomstandigheden*, Utrecht: De Tijdstroom, 2de druk 1995

Wassenaar, J. & I. Kroesbergen, Chronische ziekten, functionele beperkingen en kwaliteit van leven, In: *TIAZ, Tijdschrift voor adolescentenzorg*, jrg. 2, nr. 3, p. 100-103, 1996

Whyte, D.A. A family Nursing Approach to the care of a Child with a Chronic Illness. *Journal of Advanced Nursing*, jrg. 17, nr. 3, p 317-327, 1992

Winter, M. de, *Kinderen als medeburgers*, Utrecht: De Tijdstroom, 1995

Wolleswinkel-van den Bosch, J.H., Hoeymans, N. & H.F. Treurniet, *Kwaliteit van leven in de VTV. Een haalbaarheidsstudie voor acht ziekten*. RIVM rapport 270553 002, maart 2001

Xplicit!, *Wederzijdse beeldvorming van jongeren met en zonder een lichamelijke handicap tussen de 15 en de 18 jaar*, Amsterdam, Nederlandse Stichting voor het Gehandicapte Kind (NSGK), interne uitgave juni 2001

Zaag, H.J. van der, *The Impact of Paediatric Inflammatory Bowel Disease. Epidemiology, disease activity and quality of life*. Thela Thesis, proefschrift Universiteit Amsterdam, 2002

Adressen en websites

Adressen

Booij en van Bruggen (onderdeel van BkB Group bv)

Prinsengracht 1
1015 DK Amsterdam
www.bkb.nl

Verzorgde de conferentie op 6 februari 2003 en de video.

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad)

Postbus 169
3500 AD UTRECHT
www.cg-raad.nl

Ginkgo Zorgprojecten

Lucia Tielen
Lijsterstraat 31
3514 TA UTRECHT
www.ginkgozorgprojecten.nl

Ginkgo Zorgprojecten voerde deze studie uit.

Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF)

Postbus 1539
3500 BM UTRECHT
www.npcf.nl
www.spin.nl

Stichting Nederland Kennisland

Postbus 2960
1000 CZ AMSTERDAM
www.kennisland.nl
Heeft de projectleiding van ICT voor kinderen met chronische aandoeningen.

VSF Fonds

Postbus 16
3500 AA UTRECHT
www.vsbfonds.nl
Is initiatiefnemer van het project ICT voor kinderen met chronische aandoeningen.

Adressen van andere relevante organisaties via de onderstaande websites.

Websites

www.ict handicap.nl

De site van het Expertisecentrum ICT voor mensen met functiebeperkingen.

www.drempelsweg.nl en www.gehandicapten.nl en www.lkcxidis.nl

Informatie en advies over het gebruik van computers en internet voor mensen met een handicap (en ouderen).

www.leefwijzer.nl en www.chronischziek.nl
Informatie over chronische ziekten en handicaps.

www.specialkids.nl

Site vol informatie over kinderen met chronische ziekten en handicaps.

www.ictonderwijs.nl

Biedt informatie over overheid en ict.

www.vokk.nl

Site van de Vereniging 'Ouders kinderen en kanker'.

www.ziekenhuis.nl en www.kindenziekenhuis.nl

Het digitale ziekenhuis, de laatste site speciaal over kinderen en ziekenhuizen.

www.dedigitaleschool.nl en www.zwaarweer.nl

Digitale counselling voor kinderen, bijvoorbeeld over faalangst.

Websites van deelnemende projecten

www.artsenvoorkinderen.nl

www.digibeter.nl

www.internethaven.nl

www.moov.nl

www.sterrekind.nl

www.stichtingrobin.nl

www.webschool.nl

Bijlage 1

ICT-projecten voor kinderen met chronische of langdurige ziekten

1. Korte beschrijving

Artsen voor Kinderen

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 verbeteren van kwaliteit van leven van kinderen met een chronische ziekte. 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 chronische aandoening. Dit middel stelt hen in staat betere ondersteuning aan deze speciale groep kinderen te bieden.

Stichting Digibeter

De stichting Digibeter, opgericht in mei 2001, is een kleinschalig initiatief, gestart door een ambulante begeleider van het speciaal onderwijs, een consulente zieke leerlingen van een onderwijsbegeleidingsdienst en een interne schoolbegeleider. 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, in het ziekenhuis of revalidatiecentrum. Hierdoor wordt de lengte van de schoolloopbaan van deze kinderen zo kort mogelijk gehouden en blijven ze in contact met hun klasgenoten.

Internethaven

Het initiatief is afkomstig van de SJK, Stichting Jongeren en Kanker: een kleine organisatie met alleen vrijwilligers. Internethaven helpt jonge (ex-)kankerpatiënten om problemen in hun leven als gevolg van hun ziekte te voorkomen. Hun ziekte tekent alle facetten van het leven van deze jongeren. Niet alleen op het persoonlijke vlak, maar ook op het werk en school. Internethaven helpt deze jongeren met praktische informatie, zorg en lotgenotencontact. Bestaande valkuilen kunnen dan worden vermeden. SJK werkt hierbij nauw samen met de Stichting Diagnose Kanker (SDK).

Moov.nl

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 kinderen met jeugdreuma) en de Reuma-patiëntenbond. Moov.nl wil jongeren met een motorische han-

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

Stichting Sterrekind

Stichting Sterrekind is sinds 1997 actief met een interactief platform, de Sterrewereld, voor chronisch en langdurig zieke kinderen. Vanaf januari 2003 zal de Sterrewereld via internettechnologie aangeboden gaan worden. Zo kunnen ook kinderen in de thuissituatie gebruik maken van de Sterrewereld. De Sterrewereld is gericht op het stimuleren van interactie tussen het zieke kind en jongeren en vooral het zelf beheersen van een kinderredactiesysteem. Bijvoorbeeld communiceren met andere kinderen die ook in een ziekenhuis of revalidatiecentrum verblijven door middel van mailen of chatten, of samen naar de film, muziek maken of een website bouwen in je eigen Sterrestek.

Stichting Robin

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. 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.

@webschool

Het initiatief voor de @webschool ligt bij het Wilhelmina Kinderziekenhuis van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Na de opheffing van de ziekenhuisscholen in 1999 besloot de Raad van Bestuur tot de ontwikkeling van een virtuele leer- en communicatieomgeving. De webschool wil voorkomen dat kinderen die chronisch of langdurig ziek zijn geïsoleerd raken en onderwijsachterstand oplopen. De webschool biedt via het internet informatie over ziek zijn en onderwijs, met daarnaast een elektronische leeromgeving, als aanvullend hulpmiddel voor het kind, voor ouders en helpers, voor de thuishoofschool en de ondersteuningsdiensten. Binnen de leeromgeving komen compacte leerlijnen rekenen en taal, 'web-based' en methodeonafhankelijk.

2. Overzicht hoofdaccent in doelstellingen van de ICT-projecten

Alle projecten hebben ieder voor zich 20 punten verdeeld over hun doelstellingen. Daarmee geven de projecten de accenten in hun doelstellingen aan.

Project	doen (fysiek)	zijn (psychisch)	leven (sociaal)	behandeling
Robin	0	3 (15%)	14 (70%)	3 (15%)
Moov.nl	0	15 (75%)	5 (25%)	0
Artsen v.K.	0	5 (25%)	5 (25%)	10 (50%)
Sterrekind	0	10 (50%)	10 (50%)	0
Digibeter	1 (5%)	4 (20%)	15 (75%)	0
Internethaven	2 (10%)	7 (35%)	7 (35%)	4 (20%)
@webschool	0	5 (25%)	10 (50%)	5 (25%)
140 (100%)	3 (2,2%)	49 (35%)	66 (47.1%)	22 (15.7%)

Conclusies

1. De projecten hebben niet of nauwelijks (alleen Digibeter en Internethaven) als doelstelling steun te bieden bij het opheffen, compenseren of vervangen van fysieke beperkingen (= gewoon kunnen doen).
2. In één project, Artsen voor Kinderen, ligt de nadruk sterk (50%) op het leveren van een bijdrage van ICT aan de behandeling. De overige projecten doen dat niet of in beperkte mate (@webschool, Internethaven en Robin).
3. Twee projecten, Robin en Digibeter, hebben als hoofdaccent het leveren van een bijdrage van ICT aan de continuïteit van respectievelijk het leven thuis en op school (= gewoon kunnen leven). Ook Sterrekind en de @webschool hebben dit als belangrijk doel (beiden de continuïteit van het leven op school). Ook de overige projecten leveren allen (voor een kwart) een belangrijke bijdrage aan de continuïteit van het sociale leven. In totaal ligt dus voor de helft het accent op het leveren van een bijdrage aan de continuïteit van het sociale leven, zowel thuis als op school.
4. Na het leveren van een bijdrage aan de continuïteit van het sociale leven, hebben de projecten - met name Moov.nl en Sterrekind - als doelstelling voor een belangrijk deel bij te dragen aan het psychisch welbevinden (gewoon kunnen zijn 35%).

Samenvatting

De in deze studie betrokken projecten stellen zich hoofdzakelijk als doel om middels ICT een bijdrage te leveren aan de continuïteit van het sociale leven op school en thuis (gewoon kunnen leven; 47,1%) en aan het psychisch welbevinden (gewoon kunnen zijn; 35%). In veel mindere mate stellen de projecten zich als doel een bijdrage te leveren aan de diagnose en de behandeling (15,7%). Het leveren van een bijdrage aan het opheffen, compenseren of vervangen van fysieke beperkingen (gewoon kunnen doen) is slechts voor twee projecten een zeer beperkt doel.

Bijlage 2

Functies van ICT-voorzieningen bij de ondersteuning van kinderen/jongeren met chronische aandoeningen/langdurige ziekte	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 slechthoortendheid) - Alarmeringssystemen
<p>2. Gewoon kunnen zijn</p> <p>Bevorderen van:</p> <ul style="list-style-type: none"> - <i>Coping</i> - 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 - Leeftijdgebonden 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, IM en videoconferencing - Functie van ICT bij de diagnose en de behandeling - Voorbeelden van ICT-voorzieningen
Functies van ICT-voorzieningen 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

Bijlage 3

Overzicht geraadpleegde personen

Voor deze studie zijn de volgende personen/organisaties om informatie en advies gevraagd:

Mw. Drs. M.M. Balledux, directie Jeugd / afdeling jeugdwelzijn, NIZW
Mw. E. Beens, Nederlands Astma Fonds
Dhr. R. Besemer en dhr. B. Simons, CG-Raad
Mw. Dr. J. Bruil, PhD, TNO preventie en gezondheid
Mw. A. Brinkhof, zelfstandig adviseur en trainer
Dhr. H.A.M. Dries, directie Jeugd / expertisecentrum Opvoedingsondersteuning, NIZW
Mw. O. van Engelen, Emma Kinderziekenhuis AMC
Mw. Dr. E.R. de Graeff-Meeder, algemene pediatrie Wilhelmina Kinderziekenhuis UMC Utrecht
Dhr. A. ter Haar, Federatie van Ouderverenigingen
Dhr. Prof. dr. H.S. Heymans, Emma kinderziekenhuis AMC
Mw. C.G. van den Hoed-Heerschop MScN, voorzitter Vereniging van KinderVerpleegkundigen
Mw. Drs. A.M. van Iren, Van Iren Consultancy
Mw. Drs. A.J. Janse, algemene kindergeneeskunde Wilhelmina Kinderziekenhuis UMC Utrecht
Mw. Drs. M.C. Kars, divisie Verplegingswetenschap UMC Utrecht
Mw. C. Lips, Nierstichting Nederland
Mw. J. Noordhoek, Nederlandse Stichting Cystic Fibrosis
Mw. Drs. A.J.M. Oomen, in opdracht van De Wegbereiders, St. Maartenskliniek Nijmegen
Dhr. Drs. L. Peters, NIVEL
Dhr. Drs. E. Prinsen, directie Jeugd / expertisecentrum Opvoedingsondersteuning, NIZW
Mw. E.M. de Ree, directie Zorg / Informele Zorg, NIZW
Dhr. J. Steen, medewerker Onderwijs Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'
Mw. Dr. N.C.M. Theunissen, NIVEL
Mw. Drs. E.S.H. Visser, senior beleidsmedewerker Onderwijs CG-Raad
Dhr. Drs. J. Zomerplaag, directie Zorg / Gehandicapten, NIZW

Vanuit de zeven ICT-projecten leverden de volgende personen hun bijdragen:

René van Bergem en Suzan Osterop, Sterrekind
Berry Dekkers, Jan van Gool en Marcel Heldoorn, @webschool
Irmgard de Jong en Arnold de Jong, Stichting Robin
Eelke Kelderman en Erik van Uden, Moov.nl
Marina de Ruijter, Tini Scheepers, Henk Roselle, Arno Hendrikx, Digibeter
Tom van der Wal en Tonia van der Wal, Internethaven
Lex Winkler, Artsen voor Kinderen

Het projectteam ICT voor kinderen met chronische aandoeningen:

Monique Bais, VSB Fonds
Ivo van Duijneveldt, Booij en van Bruggen (BKB Group bv)
Alex Klusman, Booij en van Bruggen (BKB Group bv)
Marieke Rietbergen, Stichting Nederland Kennisland
Menne Scherpenzeel, VSB Fonds
Joeri van den Steenhoven, Stichting Nederland Kennisland
Lucia Tielen, Ginkgo Zorgprojecten

Bijlage 4

Aanbevelingen

1. Toegankelijkheid van de voorzieningen vergroten. Zie voor concrete actiepunten de publicatie *Omgevingsanalyse ff contact :-)* ICT in het leven van kinderen met een chronische of langdurige ziekte (Rietbergen & Van den Steenhoven 2003).
2. Garanderen van structurele financiering van de voorzieningen (zie ook de omgevingsanalyse uitgevoerd door Rietbergen en Van den Steenhoven 2003).
3. Opzetten van een landelijk dekkende organisatie van de voorzieningen.
4. Organiseren van samenwerking tussen de bestaande ICT-voorzieningen.
5. Bekend maken van de voorzieningen bij de doelgroep, onder andere door middel van een gezamenlijke website.
6. Formuleren van hiaten in het aanbod aan ICT-voorzieningen voor de doelgroep kinderen en jongeren met chronische of langdurige ziekten.
7. Huidige aanbod aan ICT-voorzieningen bekend maken bij de doelgroepen (en intermediairs, zoals leerkrachten en hulpverleners).
8. Categorale patiëntenorganisaties ondersteunen bij het ontwikkelen en implementeren van ICT-voorzieningen, zoals websites voor categorale groepen patiënten.
9. Verder tot ontwikkeling brengen van vormen van digitale advisering, counseling en e-buddy ondersteuning.
10. Plan voor uitbreiding en implementatie van ICT-voorzieningen, inclusief financiële dekking.
11. Zoeken van mogelijkheden om gebruik te maken van bestaande educatieve software.
12. Financiering van de verdere ontwikkeling van ingedikte leerlijnen.
13. Uitbreiden van de ervaring met digitale vragenlijsten naar verschillende ziekten.
14. Experimenteren met digitale consultatie voor kinderen.
15. Uitbreiden van ervaringen met digitale opslag van gegevens en gebruik hiervan binnen overleg tussen behandelend team, kind en ouders.
16. Gebruik van digitaal opgeslagen gegevens binnen longitudinaal onderzoek.
17. Experimenteren met domotica speciaal voor kinderen en jongeren.
18. Mogelijk maken van wetenschappelijk onderzoek op basis van het model KvL.
19. Verspreiden/bekendmaken/uitwisseling van resultaten uit onderzoeken.
20. Samenwerking tussen patiëntenverenigingen en ouderorganisaties als het gaat om het ontwikkelen en realiseren van ICT-voorzieningen.
21. Experimenteren met digitale advisering en counseling voor ouders.
22. Meer gebruik maken van ICT bij de bemiddeling tussen zorgvragers en zorgaanbieders.
23. Onderzoeken en toepassen van ICT als hulpmiddel bij de regiovoering.
24. Verder ontwikkelen en aanbieden van ICT-toepassingen aan broertjes en zusjes van kinderen en jongeren met chronische ziekten.

