

• • ' - { % - \ • • ~ }

ICT voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte

• • { } • • - 0 | - }

(- • • • • * (• • ; - C

Handleiding voor de zorg

} • • < • • - @ ! • • " }

Netwerk ff contact :-)

• • - S • • <) • • 0]

ICT voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte

Handleiding voor de zorg

Netwerk ff contact :-)

Inhoud

1. Kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg	6
1.1. Kinderen en jongeren	6
1.2. Zorginstellingen	7
2. Het goede voorbeeld	11
2.1. Ict-voorzieningen als regulier onderdeel van je takenpakket	11
2.2. Ieder kind een laptop	13
2.3. Draadloos internet: een goedkope en betrouwbare oplossing	15
3. Aan de slag	17
1. Besluit wat je gaat aanbieden	17
2. Creëer draagvlak	18
3. Kijk naar de toekomst	19
4. Financiering	21
5. Kies simpele oplossingen voor de infrastructuur	22
6. Presenteer je project intern en extern	24
Type aansluitingen	26
Meer weten?	28
Adressen	28
Adressen van de projecten van het netwerk ff contact :-)	29
Websites	32
Publicaties	32

Colofon

ICT voor kinderen en jongeren met chronische of langdurige ziekte: Handleiding voor de zorg is een uitgave van het VSBfonds. Gelijktijdig met deze uitgave verschijnen de publicaties *ICT voor kinderen en jongeren met chronische of langdurige ziekte: Handleiding voor het onderwijs* en het *Actieprogramma netwerk ff contact :-)* 2004. Alle publicaties zijn te downloaden via www.ffcontact.nl. Met vragen of opmerkingen over deze publicatie kunt u zich wenden tot netwerk ff contact :-), p/a stichting Nederland Kennisland, Postbus 2960, 1000 CZ Amsterdam.

Auteurs

Minouche Besters, Nederland Kennisland
Michiel de Lange, Nederland Kennisland

Eindredactie

Booij, Klusman en Van Bruggen
Nederland Kennisland

Lay out

Laurant en Bakker vormgevers, Nijmegen

Druk

MacDonald, Nijmegen

Met dank aan Susan Osterop

Inleiding

Ongeveer 125.000 kinderen en jongeren in Nederland kampen met een chronische of langdurige ziekte. In veel gevallen trekt de ziekte een zware wissel op hun dagelijks leven. Naar school gaan of contact onderhouden met ouders, klasgenoten en vrienden zijn niet vanzelfsprekend als je voor langere tijd in het ziekenhuis of revalidatiecentrum ligt of thuis moet revalideren. Ict kan daar wat aan te doen. Diverse projecten proberen met gebruik van informatie -en communicatietechnologie (ict) de kwaliteit van leven en ontwikkeling van kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte te verbeteren.

Zo kunnen kinderen via een beeld-geluidsverbinding in het ziekenhuisbed goedenacht worden gewenst door hun ouders thuis. Of wordt het mogelijk via ingekort lesmateriaal een uurtje per dag virtueel 'naar school te gaan' en les te krijgen van je eigen juf of meester. Speciale websites bieden kinderen en jongeren de mogelijkheid met lotgenoten te kletsen of een spelletje te doen. Zo kunnen zij steun zoeken of juist proberen het ziek-zijn te vergeten. De kwaliteit van leven van deze kinderen wordt hiermee verbeterd. In het netwerk ff contact :-) hebben deze projecten hun krachten gebundeld.

Het succes van genoemde ict-voorzieningen komt in de eerste plaats door de inzet van de vrijwilligers, de kinderen en hun ouders. Maar in de huidige situatie kunnen de diensten aan slechts een beperkte groep kinderen en jongeren worden aangeboden. De randvoorwaarden die het gebruik van de diensten mogelijk maken ontbreken nog in veel zorginstellingen. Alle voorzieningen maken gebruik van een internetverbinding. Deze is lang niet in alle ziekenhuizen en revalidatiecentra aanwezig op de kinderafdeling, en zeker niet aan bed. Het gebruik van de voorzieningen vraagt ook om medewerking van de pedagogisch medewerkers, kinderartsen en andere betrokkenen bij de behandeling van het kind. En omdat het om ict gaat is ook de medewerking van de afdeling automatisering

van groot belang. Het succes van de voorzieningen is dus ook afhankelijk van de inzet van gehele kinderafdeling: van het management, de kinderarts, de pedagogische medewerker, de verpleegkundige tot aan het hoofd automatisering.

Deze handleiding is geschreven voor alle kinderartsen, pedagogisch medewerkers, verpleegkundigen, managers en medewerkers automatisering die graag met de inzet van ict hun patiëntjes willen helpen om ondanks hun ziekte zoveel mogelijk een 'normaal' leven te kunnen leiden. Misschien is nog niet iedereen op de afdeling overtuigd van het nut van ict, loop je vast op het technische karakter van de voorzieningen of vind je het lastig de voorzieningen in je takenpakket in te passen? Op al deze aspecten geven we een antwoord in deze handleiding.

De handleiding is erop gericht je het gemakkelijk te maken om ict voorzieningen voor kinderen met een chronische of langdurige ziekte aan te bieden op de kinderafdeling. Het lijkt ingewikkelder dan het is, dus helpen we een handje. In deze handleiding komen de volgende onderwerpen aanbod:

- De mogelijkheden van ict
- Het belang van ict voor zorginstellingen
- Inspirerende voorbeelden
- Hoe realiseer ik internet aan bed?
- Hoe organiseer ik de begeleiding en het beheer?
- Waar kan ik terecht voor verdere vragen?

Achter in de handleiding staan adressen vermeld van organisaties of contactpersonen die je verder kunnen helpen als je nog specifieke vragen hebt. Mocht je er dan nog niet uitkomen, of beter, je goede ervaringen willen delen met anderen, dan kan je lid worden van de mailinglist ffcontact@list.kennisland.nl. Deze mailinglist wordt onderhouden door betrokkenen bij het ff contact :-) netwerk.

1. Kwaliteit van leven, kwaliteit van zorg

1.1. Kinderen en jongeren

Een langdurig of regelmatig terugkerend verblijf op een kinderafdeling in een ziekenhuis of revalidatiecentrum maakt het moeilijk voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte om aan het 'normale' leven deel te nemen. Soms ben je thuis, soms in het ziekenhuis. In het ziekenhuis heb je niet echt je eigen plekje met je eigen spelletjes, boeken en posters. Het moet iedere keer weer opnieuw worden opgebouwd. Vrienden kunnen niet zo maar langskomen om te spelen of te kletsen. Ook je ouders zijn niet constant bereikbaar. En op de afdeling zelf komen steeds andere patiënten met andere verhalen en achtergronden.

“Kinderen en jongeren met een chronische of ernstige ziekte willen niets liever dan een zo normaal mogelijk leven leiden” (Lucia Tielen, auteur Ict en kinderen met chronische ziekten)

Het leven met een chronische ziekte brengt veel beperkingen met zich mee die de normale ontwikkeling van kinderen en jongeren in de weg staat. Een regelmatig verblijf in een zorginstelling verergert dat alleen maar. Ict-toepassingen kunnen helpen een deel van deze extra beperkingen op te heffen. Omdat je via ict toegang krijgt tot een virtuele wereld, het internet, maakt het steeds minder uit of je thuis bent of in het ziekenhuis. Via Sterrekind hebben kinderen bijvoorbeeld toegang tot Sterrewereld, een virtuele omgeving waar lotgenoten aanwezig zijn met wie ze kunnen praten en spelen. Deze wereld blijft toegankelijk, ook als de patiënt na opname weer naar huis gaat.

Internet maakt het ook mogelijk lessen op de thuishoofschool te volgen via een beeld- en geluidsverbinding (als de toestand van de patiënt dat toestaat) of via verkort lesmateriaal een paar uur per week les te volgen en contact te onderhouden met de eigen docent. Op deze wijze kun je een schoolachterstand voorkomen. Deze vorm van plaats- en tijdonafhankelijke media overbrugt de afstand tussen

thuis, school en zorginstelling en zorgt dat ieder zijn of haar eigen tempo kan blijven volgen. Ook ouders en broers of zussen hebben baat bij de interactieve media. Het is ook voor hen veel makkelijker om contacten te onderhouden en steun te bieden.

Op deze wijze dragen ict-voorzieningen bij aan de kwaliteit van leven van deze jonge mensen. Het 'normale' leven is een stapje dichterbij gekomen.

1.2. Zorginstellingen

In steeds meer jaarverslagen en beleidsstukken spreken zorginstellingen het streven uit om in de toekomst een innovatieve, patiëntgerichte instelling te worden waar een hoge kwaliteit van zorg en service wordt gegarandeerd. Niet zelden wordt ict genoemd als één van de wegen naar deze doelstelling.

Infrastructuur

Een goede ict-infrastructuur is van belang voor het ziekenhuis als geheel en draagt bij aan het genoemde toekomststreven van veel instellingen. In de komende jaren zal er een kopgroep van innovatieve zorginstellingen ontstaan die beschikken over een goede ict-infrastructuur. Deze ontwikkeling is al zichtbaar bij de academische ziekenhuizen maar ook verschillende opleidingsinstellingen en regionale ziekenhuizen zoeken versneld de aansluiting. Ook zorgverzekeraars profileren zich op kwaliteit en service aan patiënten c.q. cliënten. Bij het aangaan van zorgcontracten zal het innovatieve en patiëntgerichte karakter van zorginstellingen een grotere rol gaan spelen. Zorginstellingen zullen hierdoor worden gedwongen zich te vernieuwen.

Veel kleine zorginstellingen hebben geen budget voor langetermijninvesteringen in een toekomstvast ict-infrastructuur. Een beperkte aanleg van de infrastructuur kan uitkomst bieden om toch aansluiting te houden met de ontwikkelingen in het veld. Tegelijkertijd kan op deze wijze geëxperimenteerd worden met de toepassingen en een gefaseerde implementatie tot stand worden gebracht. De kinderafdeling biedt een goed startpunt voor de gefaseerde aanleg door het grote aantal diensten dat al voor deze doelgroep bestaat.

En het is een doelgroep die aantoonbaar veel baat heeft bij de inzet van ict. Ons advies aan elke zorginstelling die aan de slag wil met ict is dan ook: begin op de kinderafdeling.

Diensten

Ook de ict-diensten die via de infrastructuur kunnen worden aangeboden aan kinderen met een chronische ziekte hebben een meerwaarde voor de zorginstellingen. Uit ervaringen van pedagogische medewerkers blijkt dat de kinderen door de interactieve media vrolijker zijn en positievere houding laten zien gedurende de behandeling. Het is niet bewezen dat hierdoor de behandeling beter zal aanslaan of de opnametijd wordt verkort. Helaas bestaan er geen onderzoeken die deze ervaringen met harde cijfers kunnen staven. Het is echter wél de overtuiging van menig kinderarts en pedagogisch medewerker dat de positieve gemoedstoestand van de kinderen de behandeling ten goede komt.

“Ik wacht op het moment dat er een kind bij me binnen komt met de vraag ‘waar kan ik inpluggen?’ Het is belangrijk dat kinderen contact houden met de wereld waarin we nu leven” (Hans Büller, hoofd kindergeneeskunde Sophia ziekenhuis Rotterdam)

Een neveneffect van de mogelijkheden die de ict-diensten bieden aan kinderen is een verbetering in de wijze waarop medewerkers op de afdeling hun werk ervaren. Uit gesprekken met pedagogische medewerkers blijkt dat zij meer plezier uit hun werk halen en daardoor gemotiveerder zijn. De ict-diensten stellen hen in staat heel gericht aan de behoeften van de kinderen te voldoen, zoals contacten met ouders en vrienden. Dit effect is in tijden van hoog ziekteverzuim in de zorgsector een niet te onderschatten aspect.

“Een belangrijke stimulans zijn de jongeren zelf: als de begeleiders het niet snappen, nemen de jongeren het over” (Marja Witteman, pedagogisch medewerker Emma Kinderziekenhuis AMC).

Sommige diensten hebben ook een ondersteunende medische functie. De interactieve vragenlijst die Artsen voor Kinderen heeft ontwikkeld voor kinderen met de ziekte van Crohn is hier een goed

voorbeeld van. Kinderartsen gebruiken deze interactieve vragenlijst, waarbij kinderen op een speelse wijze wordt gevraagd naar hun klachten, ervaringen en bijwerkingen, ter ondersteuning bij de behandeling. Voorafgaand aan het gesprek met arts vult het kind de vragenlijst in op de computer. Dit kan in het kantoor van de behandelend arts of onder begeleiding op de kinderafdeling zelf. De gegevens worden tevens centraal verzameld en ingezet voor onderzoek naar de ziekte van Crohn. Voordeel is dat het de arts minder tijd kost en door het speelse karakter van de vragen komt er vaak veel meer informatie los dan als de arts er direct naar vraagt.

Een ict-infrastructuur biedt de zorginstelling tevens de mogelijkheid andersoortige diensten aan patiënten en het medische personeel te bieden. In veel instellingen wordt nagedacht over een informatie- en dienstenportaal voor patiënten via een intern netwerk (bijv. Bedweb). Via deze portal kunnen patiënten informatie vinden over hun ziekte en de behandeling, de diensten die de zorginstelling aanbiedt, en praktische zaken regelen. Ook het ontsluiten, beheren en bijwerken van patiëntgegevens aan bed door de medische staf is een belangrijk onderwerp. Beide soorten diensten kunnen via dezelfde infrastructuur worden aangeboden.

Een ict-infrastructuur in een zorginstelling kan dus voor drie doeleinden worden gebruikt:

1. Ontsluiten en beheren van patiëntgegevens aan bed door de medische staf.
2. Aanbieden van specifieke diensten voor specifieke doelgroepen, zoals chronisch zieke kinderen. Deze diensten kunnen gericht zijn op ontspanning of lotgenotencontact, maar ook dienen ter ondersteuning van een behandeling.
3. Aanbieden van een informatie- en dienstenportaal aan patiënten.

De 6 voordelen van ict voor zorgmanagers

- 1 Praktische invulling van innovatieve en patiëntgerichte doelstelling van hedendaagse zorginstellingen.
- 2 Plaats in de kopgroep van vernieuwende zorginstellingen.
- 3 Anticipeert op het inkoopbeleid van zorgverzekeraars.
- 4 Hogere motivatie onder pedagogisch personeel.
- 5 Administratieve afwikkeling aan bed verhoogt arbeidsproductiviteit.
- 6 Toepassingen ondersteunen medisch personeel.

2. Het goede voorbeeld

2.1 Ict-voorzieningen als regulier onderdeel van je takenpakket

Een zorginstelling waar veel ervaring is opgebouwd met het aanbieden van ict-voorzieningen voor kinderen is het Emma Kinderziekenhuis AMC. Voor de pedagogische medewerkers maken de voorzieningen vast onderdeel uit van hun takenpakket. Het wordt hier opgevat als een manier van afleiding bezorgen aan de kinderen. Dit is een van de redenen waarom het oorspronkelijke project nu als structurele voorziening kan worden aangemerkt.

In 1997 werd de tienerafdeling als pilotafdeling voor Sterrekind ingericht. Op de afdeling kwamen vier computers te staan. Aanvankelijk waren deze computers alleen aangesloten op het gesloten Sterrekind-netwerk. Kinderen konden daarmee de virtuele Sterrewereld betreden en lotgenoten ontmoeten. Het project heeft twee jaar gedraaid voor tieners, daarna is het uitgebreid naar kinderen van alle leeftijden. Op verzoek van de jongeren is men vervolgens in 2000 gaan nadenken over het plaatsen van computers met toegang tot het internet. Er ontstond een dilemma of de verbinding wel of niet via het netwerk van het AMC zou moeten lopen. De angst bestond dat slimme kinderen met aanleg voor hacken wel eens bij patiëntengegevens zouden kunnen komen! Uiteindelijk mochten kinderen onder begeleiding van medewerkers via het AMC-netwerk op het internet. De jongeren gebruiken vooral Sterrewereld, e-mail en msn (instant messaging). Volgens de betrokken medewerkers zijn contacten tussen jongeren onderling en met de buitenwereld heel erg belangrijk. Daarom zijn ook alle ict-toepassingen gericht op communicatie en minder op informatie.

Het project is geïnitieerd op directieniveau door Hugo Heijmans (hoofd van de afdeling kindergeneeskunde van het Academisch Medisch Centrum) en wordt breed gedragen. Zo zijn de directie, de bedrijfsmanager, het hoofd psychosociale afdeling, de pedagogisch

medewerker en de afdeling systeembeheer betrokken geweest. De startfase, ofwel het pilotproject, is gefinancierd door Stichting Sterrekind. Vervolgens is het project ondergebracht in de reguliere begroting van het AMC. Ook de tijdsbesteding van de medewerkers is vastgelegd. De projectcoördinator, pedagogisch medewerker Marja Witteman, heeft in haar functieomschrijving 8 uur per week gekregen voor haar werkzaamheden aan Sterrekind.

Succesfactoren

- Toegankelijkheid. De computers met internet zijn beschikbaar voor iedereen. Bij iedere twee bedden is één internetaansluiting aanwezig.
- Schaalgrootte. Het project is uitgerold naar het gehele Emma Kinderziekenhuis AMC.
- Soepel werkende techniek. Als er vaak problemen zijn met de computers of het netwerk geeft dat veel frustratie onder de begeleiders. “Laat dan maar zitten” is dan al snel de reactie.
- Interne publiciteit. De voorziening is intern gepresenteerd. Er zijn demonstraties en cursussen gegeven aan medewerkers. Omgaan met techniek is in het programma van de stagiaires opgenomen.

Tips voor toekomstige projectleiders

- Zorg voor een centraal aanspreekpunt. Er moet iemand zijn die het project draagt.
- Steek veel tijd in het stimuleren en enthousiasmeren van je collega's. Verdeel daarbij je presentatie of workshop over meerdere bijeenkomsten, zodat de informatie beter blijft hangen.
- Blijf het project goed begeleiden. Je kunt er niet van op aan dat collega's het idee direct oppikken, onderling doorgeven en werk van je overnemen.
- Zoek externe ondersteuning bij de uitvoering en beheer. Denk bijvoorbeeld aan de vrijwilligerscentrale of stagiaires.

Contactpersoon

Marja Witteman, Pedagogisch medewerker
Emma Kinderziekenhuis AMC;
E-mail: M.J.Witteman@amc.uva.nl

2.2. Ieder kind een laptop

Het Sophia Kinderziekenhuis in Rotterdam vindt het belangrijk om kinderen met een chronische ziekte te betrekken bij wat er speelt in de buitenwereld, omdat deze kinderen meer dan vroeger kansen hebben om deel uit te blijven maken van de maatschappij. Ict is ideaal als een manier om hen hierop voor te bereiden en om contacten te behouden met de buitenwacht.

In het Sophia is daarom in november 2002 een internetcafé gebouwd in de centrale hal. Het internetcafé is ingericht in de 'onderwater'-stijl van het ziekenhuis, namelijk als een onderzeeër. Het project 'Kindernet' is een vervolg hierop. Ieder kind krijgt een laptop tot zijn beschikking en mag deze laptop overal mee naartoe nemen, zoals bijvoorbeeld naar de school die in het Sophia is gevestigd.

Het idee is naar voren gebracht door prof. dr. Hans Büller, hoofd Kindergeneeskunde. Bij het traject zijn veel mensen betrokken, zowel van verschillende afdelingen als van buiten. Voor de daadwerkelijke bouw van het internetcafé zijn er workshops georganiseerd waarbij personeel, kinderen en ouders de vraag kregen voorgelegd wat zij eigenlijk verwachten van het internetcafé. Aan de hand van deze beelden is een blauwdruk gecreëerd en uitgevoerd. Het heeft een half jaar geduurd om het internetcafé aan te leggen. Eisen van de brandweer hebben tijdens de bouw voor een kleine vertraging gezorgd.

Het internetcafé en de laptops zijn gesubsidieerd door de gemeente Rotterdam in het kader van het e-programma. Het Sophia heeft ervoor gezorgd dat alles met minimale middelen kan worden geëxploiteerd. De projecten draaien voor een groot deel op vrijwilligers en stagiaires. Bij drie medewerkers zijn er functieomschrijvingen aangepast. Zij zorgen voor de coördinatie van het internetcafé, begeleiden kinderen en vervullen de helpdeskfunctie. Toch blijft ook hier het voortbestaan van sommige voorzieningen onzeker, omdat het gemeentelijke stimuleringsprogramma voor e-centra van tijdelijke aard is.

Succesfactoren

- Kinderen en volwassenen zijn betrokken bij de opzet (medewerkers, patiëntjes en volwassenen). Zij hebben mogen bepalen hoe de voorziening eruit kwam te zien.
- De inrichting van de computers sluit aan bij de belevingswereld van de kinderen: spelletjes, msn, multimedia.
- Kinderen hebben volledige vrijheid achter de computer. In plaats van filtering heeft men gekozen voor onderlinge controle door de kinderen zelf.
- Een masterdisk zorgt er voor dat een computer weer snel in originele staat kan worden teruggebracht als er problemen zijn..
- Het is niet mogelijk om iets op te slaan op floppy, cd-rom of het interne netwerk. Kinderen kunnen dus niets doorgeven.
- Het project is gestart vanuit de medische hoek, niet vanuit de ict hoek. Het voordeel hiervan is dat je het ziekenhuis(personeel) niet hoeft te overtuigen van de noodzaak van deze voorziening.
- Het Sophia beschikt over een Surfnet-aansluiting, waardoor er gemakkelijk een hoogwaardig intern netwerk kan worden gerealiseerd.
- Alternatieve mediavoorzieningen in het internetcafé bieden bij netwerkstoringen of computerproblemen.

Tips voor toekomstige projectleiders

- Creëer draagvlak binnen de organisatie.
- Betrek ook de kinderen: zij zijn je "klanten".
- Overweeg om het beheer af te kopen voor een langere periode. Zo zijn je kosten "eenmalig".

Contactpersoon

Gerard Weideveld, projectmanager infrastructuur
Sophia kinderziekenhuis Rotterdam
UniTask Management b.v.
E-mail: g.weideveld@unitask.nl

2.3. Draadloos internet: een goedkope en betrouwbare oplossing

Draadloos internet is een vrij nieuwe manier om toegang tot het internet te bieden, en daarom ook nog niet zo populair. Toch biedt een draadloos netwerk veel voordelen voor zorginstellingen, met name vanwege de lage kosten bij aanleg en onderhoud. In het LUMC in Leiden kunnen jonge kankerpatiënten die in isolatie liggen met een laptop via een draadloze verbinding (wifi) gebruik maken van het internet. Ook kunnen zij op de computer spelletjes spelen.

De keuze voor draadloos internet was heel eenvoudig. Kinderen die in isolatie liggen zijn vaak heel ziek en kunnen niet veel. Extra snoeren geven alleen maar ruis en risico's in de toch al kleine ruimtes waarin de kinderen met een verminderde afweer moeten liggen. De draadloze laptops zijn makkelijk te verplaatsen en staan niet in de weg. Verder is draadloos internet een goedkope oplossing die veilig, betrouwbaar en goed beheersbaar is. Ook het LUMC heeft een Surfnet-aansluiting. Op deze glasvezelinfrastructuur zijn het interne netwerk en de benodigde access points voor het draadloze netwerk aangesloten. Beide netwerken maken dus gebruik van dezelfde backbone, maar het is niet mogelijk voor de patiëntjes om op het interne netwerk te komen. Ze gaan direct naar buiten toe, het internet op.

De aanzet voor dit project is gegeven door Peter Kuyper, hoofd Informatievoorziening en Automatisering van divisie waaronder ook de kinderafdeling valt. Hij was bekend met de situatie van kankerpatiëntjes in isolatie en zich bewust van de mogelijkheden van de Surfnet-aansluiting. Eén en één werd daarmee al snel twee. Kuyper heeft oriënterende gesprekken met het afdelingsmanagement gevoerd. Het plan was om sponsors te vinden voor het project. Aangezien het project het LUMC zo niets zou kosten, zag het management geen obstakels voor uitvoering. Bij de uitvoering van het project zijn mensen van verschillende afdelingen betrokken: twee pedagogisch medewerkers die helpen bij de installatie van nieuwe spellen/software, een hoofdverpleegkundige en twee medewerkers automatisering. Volgens de planning had de voorziening in een half

jaar gereed moeten zijn, maar door het uitblijven van externe financiering werd deze deadline niet gehaald. Het ziekenhuis besloot daarop het benodigde bedrag voor te schieten. De materiële kosten bedroegen ongeveer € 20.000. Aan beheer is 0,1 fte op jaarbasis besteed. Het gehele project is door sponsors betaald. Naar aanleiding van een bericht in de nieuwsbrief van de Stichting Willem-Alexander (Kinder- en Jeugdcentrum) melden verschillende bedrijven zich, waaronder Johnson en Johnson, Centocor en de Fortis Bank Leiden. Het LUMC benaderde daarnaast zelf Vosco Networking en Cisco voor een bijdrage aan de netwerkapparatuur. Naar verwachting is het ziekenhuis na drie tot vier jaar toe aan nieuwe hardware. De voorziening wordt niet structureel gefinancierd, voor de vervangingskosten zal men dus opnieuw financiering moeten vinden.

Succesfactoren

- Van groot belang voor het welslagen van het project was de betrokkenheid van alle disciplines bij de invoering. De goede samenwerking tussen mensen die dagelijks met deze technologie te maken krijgen en de afdeling automatisering is essentieel.
- Het management van de afdeling heeft z'n ondersteuning voor het project in een vroeg stadium toegezegd. Deze ondersteuning heeft gezorgd voor een brede basis om het project uit te voeren.

Tips voor toekomstige projectleiders

- Zorg voor betrokkenheid en commitment van collega's.
- Wees duidelijk naar het management over de te verwachten kosten.
- Probeer sponsoring te vinden en geef daartoe ruchtbaarheid aan je ideeën.

Contactpersoon

Peter Kuyper, hoofd I&A,
divisie 3 LUMC
E-mail: P.A.Kuyper@lumc.nl

3. Aan de slag

Je weet nu wat ict-voorzieningen kinderen met een chronische of langdurige ziekte kunnen bieden. Je hebt verschillende voorbeelden gezien van zorginstellingen die op voortvarende wijze met ict aan de slag zijn gegaan. En als het goed is popel je om zelf aan de slag te gaan. In deze paragraaf worden een aantal aandachtspunten beschreven die je kunnen helpen het project tot een blijvend succes te maken.

1. Besluit wat je gaat aanbieden

Ict kan kinderen vele dingen bieden. Het eerste wat je doet is bekijken wat je wilt bereiken, wat voor voorziening daarin voorziet en wat je daarvoor nodig hebt. Grofweg kun je kinderen het volgende bieden:

- Ontspanning
- Lotgenotencontact
- Onderwijs
- Contacten met ouders, vrienden en klasgenoten
- Groei en ontwikkeling
- Behandelingsondersteunende diensten

Het is mogelijk om bestaande voorzieningen in te zetten. Voorbeelden van diensten uit het netwerk ff contact :-) zijn achterin deze handleiding opgenomen. De ontwikkelingen in dit veld staan niet stil. Kijk dus goed om je heen of je niet gebruik kan maken van bestaande diensten of producten. In sommige gevallen is gewone software zoals een e-mailprogramma al voldoende om je doel te bereiken.

Realiseer je goed wat het aanbieden van een ict-voorziening op de afdeling te weeg brengt. Niet iedereen is even bekend met computers en internet. Kinderen die vrij over het internet mogen surfen kunnen ook minder wenselijke websites bezoeken. In veel zorgin-

stellingen is de toestemming van ouders noodzakelijk voor het patiëntje van de voorziening gebruik mag maken.

“Kinderen zijn bij ons zelf verantwoordelijk voor wat zij doen met de computers op het internet en letten op elkaar. Vaak zijn ze hierin nog strenger dan de volwassen begeleiding.” (Gerard Weideveld, projectmanager infrastructuur Sophia kindziekenhuis Rotterdam)

Valkuil:

Het project is van start gegaan zonder een goed beeld van de mogelijkheden en de gevolgen ervan.

Oplossing:

Omschrijf van te voren duidelijk je doelstelling, ga op zoek naar een juiste invulling daarvan en houd rekening met de vragen die het ict-project kan oproepen.

Tips:

- Informeer goed naar mogelijke bestaande voorzieningen.
- Vraag rond bij andere instellingen.
- Kijk goed naar de achtergrond van bestaande initiatieven, met name naar hun schaalbaarheid en continuïteit.
- Sta vroegtijdig stil bij eventuele juridische of ethische vragen rondom de dienst.

2. Creëer draagvlak

Een project begint altijd met één initiatiefnemer of een initiatiefgroep. Deze persoon of groep agendeert het onderwerp en probeert collega's en management enthousiast te maken. Als het initiatief vanuit het management zelf komt is er meestal geen probleem. De managementbeslissing om tijd en geld aan het project te besteden is dan al genomen. Echter, in veel gevallen ontstaat het initiatief op de werkvloer, bij de pedagogische medewerkers, verpleegkundigen, kinderartsen of medewerkers automatisering. De initiatiefnemer zal op zoek moeten gaan naar medestanders op de afdeling. Het management zal immers akkoord moeten gaan dat er tijd en geld

aan het project besteed gaat worden. Minstens zo belangrijk is dat de gehele afdeling zich betrokken en verantwoordelijk voor het project voelt. Anders loop je het risico dat bij het vertrek (promotie, andere baan) of overbelasting van de initiatiefnemer het project stilvalt. Tegenvallers bij het project worden niet gezamenlijk opgelost, maar komen voor de rekening van één persoon. Op deze wijze is het project niet ingebed in de organisatie. Het zal altijd een project blijven en niet kunnen uitgroeien tot structurele voorziening.

Valkuil:

Gebrek aan inbedding en ondersteuning van collega's en het management.

Oplossing:

Vind medestanders en zorg voor draagvlak op de afdeling. Realiseer je ook dat niet iedereen open staat voor computers en internet. Gun ook deze collega's de tijd en ruimte.

Tips:

- Draag voorbeelden aan van succesvolle projecten elders en nodig betrokkenen uit het project toe te lichten.
- Zorg dat er commitment is vanuit de afdeling ict en laat hen initiatief tonen door bijvoorbeeld een presentatie te geven.
- Zet de voordelen voor de afdeling of de zorginstelling op een rijtje, kom met een goed doortimmerd projectplan (maar maak het niet ingewikkelder dan het is).

3. Kijk naar de toekomst

Het gevaar bij het opzetten van een project is dat er te weinig wordt gekeken naar de structurele inbedding van het project op lange termijn. Het project dreigt daarmee altijd iets extra's te blijven dat je doet naast je reguliere werk, of dat gefinancierd wordt buiten het reguliere budget om via losse donaties. Bedenk dus bij het maken van een projectplan hoe het op de lange termijn een plek kan krijgen binnen de organisatie. Overleg bijvoorbeeld met je personeelsmanager hoe de nieuwe voorziening ingepast kan worden in je functie-

profiel. Voor een pedagogische medewerker bieden ict-voorzieningen als Sterrewereld of Internethaven niet zozeer extra werkzaamheden, als wel een andere invulling van bestaande werkzaamheden. In plaats van kinderen te begeleiden in de spelletjeskamer bij een puzzel zal het kind nu achter de computer plaatsnemen. Veel van de voorzieningen kunnen ze ook zelfstandig gebruiken. Voor medewerkers automatisering geldt evenwel dat de voorziening een extra belasting geeft. Meer computers en computernetwerken leiden tot meer werk voor de automatiseringsdienst. Anderzijds, computer- en netwerkbeheer behoren tot de hoofdtaken van de dienst. Een goede inschatting vooraf van de gevolgen van het gebruik van de voorzieningen voor de dagelijkse werkzaamheden van de medewerkers zijn belangrijk voor het succes van het project. De voorbeelden uit het Emma Kinderziekenhuis en het LUMC laten beide zien dat goede afspraken over de inpassing in de werkstructuur goed werken.

Valkuil:

Het project geeft blijvend extra werkdruk voor de betrokkenen.

Oplossing:

Maak een goede inschatting van de personele belasting, draag zorg voor aanpassing van de functieprofielen van de betrokkenen en organiseer capaciteit voor de uitvoering en het beheer.

Tips:

- Vraag rond bij andere instellingen hoe zij dit hebben aangepakt en hoeveel tijd ze structureel kwijt zijn.
- Laat ook zien welk positief effect de voorziening op de inhoud van je werk heeft en het plezier dat je daaraan beleeft.
- Zorg dat er een werkgroep ict en kinderen wordt ingesteld, die onafhankelijk van eventuele projecten in stand blijft.

4. Financiering

Veel projecten in zorginstellingen worden opgestart met giften uit het bedrijfsleven, via serviceclubs die een project op zich nemen of door directe fondsenwerving vanuit de zorginstelling. Vaak is dit

de enige mogelijkheid om het project van de grond te krijgen. Het heeft de voorkeur om al in deze fase te kijken of het mogelijk is om het project via de lopende begroting van de afdeling of instelling gefinancierd te krijgen. Lukt dit niet, richt je blik dan naar buiten. Dit geldt niet voor de beheerfase. Al in de opstartfase moet je rekening houden met het onderhoud, begeleiding en de afschrijving op de apparatuur. Het onderhoud van het netwerk en de voorziening vraagt tijd en soms ook geld. Daarnaast geldt dat computers in de regel na drie jaar vervangen dienen te worden. Ook deze vervangingskosten moet je meenemen in het kostenplaatje. Zorg er voor dat de kosten voor de beheerfase vanuit het reguliere budget kunnen worden betaald. Op deze wijze wordt het project ingebed in de organisatie. Als je vooraf hier geen goede afspraken over maakt loopt de continuïteit van de voorziening van begin af aan gevaar.

Natuurlijk is het soms goed om het project door te zetten zelfs al is de lange termijn financiering niet rond, ook de voorbeelden uit het AMC, het Erasmus MC en het LUMC tonen dat aan, maar probeer altijd uit te gaan van de stelregels:

- opstartkosten mogen, bij uitzondering, door externe partijen als bedrijven en serviceclubs worden bijeengebracht,
- beheerskosten dienen te allen tijde uit het eigen budget te worden gefinancierd.

Valkuil:

Voorzieningen c.q. projecten die na de opstartfase vastlopen of leegbloeden omdat de beheerskosten niet zijn opgenomen in het interne budget of op andere wijze zijn ondervangen.

Oplossing:

Bij een breed draagvlak onder personeel en management zal financiële inbedding minder problemen geven. En voorzie je plan van een duidelijke begroting, waarin ook de kosten op de lange termijn zijn opgenomen.

Tips:

- Begin pas aan het project als de financiën rond zijn.
- Laat het project ook vooral aan anderen zien en houdt betrokkenen goed op de hoogte.
- Publiciteit geven aan een project kan erg aanstekelijk werken, ook voor het eigen management.

5. Kies simpele oplossingen voor de infrastructuur

Het aanbieden van ict-voorzieningen aan patiënten vraagt om een goede ict-infrastructuur. Deze zal niet altijd standaard op de afdeling aanwezig zijn. In sommige gevallen zal de aanleg van een ict-infrastructuur op de kinderafdeling onderdeel uitmaken van een plan om de gehele zorginstelling van internet voor patiënten en behandelaars te voorzien, via vaste aansluitingen aan het bed of 'bedside- applicaties'. In dit geval zal het projectmanagement niet bij de individuele afdeling rusten, maar bij de directie van de zorginstelling. Deze aanpak valt buiten de strekking van deze handleiding. Zorg er echter voor dat afdelingsprojecten wel aansluiten op eventuele toekomstplannen van de zorginstelling, zodat de infrastructuur die wordt gerealiseerd duurzaam is.

In jouw geval gaat het waarschijnlijk alleen om de kinderafdeling, omdat voor het aanbieden van de ict-voorzieningen aan kinderen alleen daar een infrastructuur strikt noodzakelijk is. Een poging de aanleg van infrastructuur breder te trekken maakt de uitvoering van het projectplan nodeloos ingewikkeld. Afhankelijk van de wensen kan een internetaansluiting per bed, kamer of gezamenlijke ontmoetingsruimte worden gerealiseerd. De toekomst ligt echter in een aansluiting per bed. Er zijn verschillende oplossingen voor handen om dit te realiseren. Veel is afhankelijk van de hoofdinfrastructuur die in het ziekenhuis aanwezig is en eventuele bestaande plannen voor grootschalige aanleg. De academische ziekenhuizen en sommige andere opleidingsziekenhuizen zijn aangesloten op het glasvezelnetwerk van Surfned. Dit geeft hen toegang tot een schijnbaar oneindige bandbreedte die intern kan worden verdeeld over de

afdelingen. De kosten voor het intern gebruik zijn laag, omdat er geen abonnementskosten zijn. Veel regionale ziekenhuizen hebben zo'n aansluiting niet en zullen dus naar andere oplossingen moeten zoeken. Via stedelijke of regionale vraagbundelingstrajecten zullen in de komende jaren echter steeds meer zorginstellingen over een glasvezelverbinding kunnen beschikken.

De keuze voor de het soort infrastructuur dat je wilt realiseren is afhankelijk van een aantal facetten:

- Het doel waarvoor je internet nodig hebt. Wil je infrastructuur gebruiken voor één specifieke dienst, of wil je ruimte openlaten voor eventuele andere toepassingen in de toekomst?
- Het budget waar je over beschikt. Stelt dit je in staat om afdelingsbreed uit te rollen of moet je je beperken tot een paar aansluitingen?
- De uitgangssituatie in de instelling. Is er een glasvezel backbone aanwezig, zijn er plannen voor een instellingsbreed netwerk?
- De medewerking intern. Werkt de ict -afdeling mee aan je plan, of moet je expertise van buitenaf aan trekken?

Er bestaat bij veel instellingen de angst dat patiënten via hun toegang tot internet ook bij de interne instellingsnetwerken kunnen komen, waarop onder andere de patiëntgegevens staan of van waaruit medische apparatuur wordt aangestuurd. Dit kan aanleiding zijn tot het aanleggen van twee parallelle netwerken, het huren van losse internetlijnen of het blokkeren van internettoepassingen voor patiënten. Dit is een hardnekkige misvatting. Via verschillende beveiligingstechnieken kunnen patiëntennetwerken gebruik maken van dezelfde glasvezel backbone als de instelling zelf. Het is ook niet nodig hoge kosten te maken door twee identieke netwerken aan te leggen. Zelfs een goedkope toepassing als een draadloos netwerk is veilig te gebruiken in zorginstellingen.

"Draadloos is helemaal niet eng, maar biedt een goedkope oplossing die veilig, betrouwbaar en goed beheersbaar is". (Peter Kuyper, hoofd informatisering kinderafdeling LUMC)

Elders in deze handleiding gaan we kort in op de verschillende soorten infrastructuur.

Valkuil:

Onkunde over ict en beveiligingsvraagstukken vertroebelt de besluitvorming over de aanleg van de infrastructuur.

Oplossing:

Zorg voor duidelijke informatie, stel jezelf de juiste vragen en neem beslissingen op basis van feiten. Bij twijfel roep je externe expertise in.

Tips:

- Draag voorbeelden aan van zorginstellingen waar de infrastructuur al is gerealiseerd.
- Nodig de technische betrokkenen van zo'n project uit voor een presentatie.
- Laat je informeren door de experts van het NICTIZ - Nationaal Instituut voor ict in de Zorg (www.nictiz.nl).
- Onderzoek of er in je gemeente een vraagbundelingstraject loopt voor glasvezel naar non-profit instellingen.

6. Presenteer je project intern en extern

Al bij de aanvang van het project moet je rekening houden met de 'lancering' van het project of de voorziening. Meestal wordt er een feestelijke opening georganiseerd, waarbij de sponsors in het zonnetje worden gezet. Bereid dit goed voor en zorg voor voldoende publiciteit. Stuur persberichten uit (in samenwerking met de afdeling communicatie van de instelling) en benader zelf de lokale pers. Dit soort aandacht kan het bestuur van de instelling ook altijd zeer waarderen. De zorginstelling lift ten slotte mee op alle positieve aandacht.

Minstens zo belangrijk is de presentatie naar binnen toe: de kinder-afdeling, de it-afdeling, collega's elders in de instelling of het management. Zorg ervoor dat mensen niet alleen passief bij het project

worden betrokken, maar organiseer bijvoorbeeld workshops voor je collega's zodat men leert wat het project inhoudt en hoe ze er mee aan de slag kunnen gaan. Laat ook het management heel direct zien wat het project doet voor de kinderen. Blijf ook later terugkoppelen naar de mensen achter de schermen. De it-ers vinden het leuk om te horen dat een waar zij actief aan hebben bijgedragen een succes is geworden. Vaak wordt dit vergeten. Een goede manier om te zorgen dat het interne draagvlak ook na de start blijft behouden is het inbouwen van evaluatiemomenten. Ga een half jaar nadat de voorziening is geïmplementeerd nog eens met alle betrokkenen rond de tafel zitten. Loopt alles goed, voelt iedereen zich prettig bij de gekozen werkstructuur, zijn er verbeteringen mogelijk, hoe ervaren de kinderen de voorziening? Op deze wijze komen mogelijke hobbels in de uitvoering vroegtijdig aan het licht, waardoor de continuïteit beter kan worden gewaarborgd.

Valkuil:

De voorziening wordt niet goed intern gecommuniceerd, waardoor het opgebouwde draagvlak afkalft.

Oplossing:

Bedenk een interne communicatiestrategie en zorg er heel bewust voor dat alle betrokkenen zich ook na de start gekend blijven voelen.

Tips:

- Organiseer workshops en trainingen voor collega's.
- Bouw evaluatiemomenten in na de start.
- Laat kinderen hun ervaringen met de voorziening optekenen.
- Communiceer je eigen successen: schrijf artikelen rondom de kinderen voor interne en externe nieuwsbrieven.
- Een klein gebaar doet wonderen: een tekening van een kind voor de IT afdeling of de manager die zijn nek uitstak voor het project.

Type aansluitingen

Analoge telefoonlijn

Geen kosten voor aanleg infrastructuur (reeds aanwezig), maar hoge maandelijkse kosten en te lage bandbreedte voor gebruik van interactieve media.

ISDN

Hoge maandelijkse kosten in verband met telefoontikken en beperkte toepassing op de lange termijn. Echter, verschillende voorzieningen die een beeld- en geluidsverbinding bieden maken (nu nog) gebruik van deze techniek. Het kan dus noodzakelijk zijn om tijdelijk deze verbinding op beperkte schaal mogelijk te maken.

ADSL

Een redelijk toekomstvaste infrastructuur voor de middellange termijn. De bandbreedte van deze verbinding wordt nog regelmatig naar boven bijgesteld. Door vaste maandelijkse kosten en een 'always on' verbinding zijn de kosten inzichtelijk. De stevige concurrentie in dit veld zorgt voor lage tarieven. Het is mogelijk directe lijnen te 'huren' met een hoge bandbreedte die intern kunnen worden opgedeeld over meerdere aansluitingen.

Kabel

Een redelijk toekomstvaste infrastructuur voor de middellange termijn. De infrastructuur is al aan ieder bed aanwezig, maar de leveranciers zijn nog niet tot het aanbieden van internet over gegaan. De reden hiervoor is dat het technisch nog niet mogelijk is om internet in zorginstellingen via dezelfde kabel aan te bieden, zoals dit thuis wel kan. Vaste abonnementskosten en een 'always on' verbinding.

Glasvezel

De toekomstvaste infrastructuur, ook op lange termijn. Naar keuze kan glasvezel naar elk bed worden doorgetrokken, maar in veel

gevallen gaat het alleen om glasvezel als 'backbone' van het netwerk. Van hieruit wordt via gewone kabels of op draadloze wijze de verbinding naar de patiënt worden gemaakt.

Draadloze verbinding

Kostenbesparende techniek doordat geen vaste verbindingen hoeven worden aangelegd. Vaste abonnementskosten en een 'always on' verbinding. Er is inmiddels een standaard voor gebruik in medisch instellingen voor handen.

Meer weten?

Adressen

Chronisch zieken en Gehandicapten Raad Nederland (CG-Raad)
Postbus 169
3500 AD UTRECHT
www.cg-raad.nl

IRV, Kenniscentrum voor Revalidatie en Handicap
Postbus 192
6430 AD Hoensbroek
www.irv.nl

Landelijke Vereniging Kind en Ziekenhuis
Korte Kalkhaven 9
3311 JM Dordrecht
www.kindenziekenhuis.nl

Landelijk Kenniscentrum Xidis
Nieuwstraat 76
5691 AE SON
www.lkc-xidis.nl

NICTIZ – Nationaal ICT Instituut in de zorg
Postbus 262,
2260 AG Leidschendam;
www.nictiz.nl

Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie (NPCF)
Postbus 1539
3500 BM UTRECHT
www.npcf.nl

NVZ / PRICT
Nederlandse Vereniging van Ziekenhuizen/ Projectbureau Ict
Postbus 9696

3506 GR UTRECHT
www.nvz-prict.nl

VRIN (Vereniging Revalidatie Instellingen in Nederland)
Postbus 9696
3506 GR Utrecht
www.vrin.nl

VSB Fonds
Postbus 16
3500 AA UTRECHT
www.vsbfonds.nl

Ziezon, landelijk netwerk ziek zijn & onderwijs
Postbus 1035
6501 BA Nijmegen
www.ziezon.nl

Adressen van de projecten van het netwerk ff contact :-)

Netwerk ff contact :-)
p/a Nederland Kennisland
postbus 2960
1000 CZ Amsterdam
t: 020-7720120
f: 084-8707024
e: info@ffcontact.nl
u: www.ffcontact.nl

Artsen voor Kinderen

De Stichting Artsen voor Kinderen is in 1997 opgericht met als doel zich in te zetten voor het welzijn en de verbetering van kwaliteit van leven van kinderen met een chronische ziekte. Bij de ontwikkeling van het idee van een interactieve vragenlijst voor kinderen met de ziekte van Crohn werkte Artsen voor Kinderen samen met het AMC.

De vragenlijst wordt nu ook voor andere ziekten ontwikkeld.
www.artsenvoorkinderen.nl

Sterrekind

De Sterrewereld, ontwikkeld door Stichting Sterrekind, is een interactief platform dat meetbaar bijdraagt aan het opgroeien en ontwikkelen van kinderen die langdurig ziek zijn of chronische aandoeningen hebben. De Sterrewereld is een veilige omgeving waar ontspanning, informatie en communicatiemogelijkheden worden geboden.
www.sterrekind.nl

Digibeter

Stichting Digibeter zorgt ervoor dat kinderen die vanwege een handicap of ziekte langdurig niet naar school kunnen toch hun lessen volgen. Hierdoor wordt de lengte van de schoolloopbaan van deze kinderen zo kort mogelijk gehouden en kunnen ze zo normaal mogelijk omgaan met klasgenoten.
www.digibeter.nl

Stichting Robin

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

Internethaven

Internethaven helpt jonge (ex-) kankerpatienten om problemen als gevolg van de ziekte te voorkomen. De ziekte beïnvloedt alle facetten van het leven van deze jongeren. Internethaven helpt de jongeren valkuilen te omzeilen en sterker in hun schoenen te staan door middel van praktische informatie en zorg. Internethaven is een initiatief van de Stichting Jongeren en Kanker
www.internethaven.nl

@webschool

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

Moov.nl

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

Special Kids

www.SpecialKids.nl is een interactief internet magazine voor kinderen tot circa 12 jaar met een handicap of chronische ziekte én voor hun ouders. Op de website staat algemene en praktische informatie over de dagelijkse zaken die deze kinderen en hun ouders bezig houden en is een rubriek te vinden waar ervaringen kunnen worden uitgewisseld.
www.SpecialKids.nl

Websites

www.ict handicap.nl

xpertisecentrum ict voor mensen met functie-beperkingen.

www.drempelsweg.nl en www.gehandicapt.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.ziekenhuis.nl en www.kindenziekenhuis.nl

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

www.dedigitaleschool.nl en www.zwaarweer.nl

Digitale counselling voor kinderen, bijvoorbeeld over faalangst.

www.surfnet.nl

Nederlandse computernetwerk voor hoger onderwijs en onderzoek

www.telin.nl

Telematica Instituut

Publicaties

Rietbergen, Marieke en Joeri van den Steenhoven (2003), *ff contact :-). Analyse van de omgeving van kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte*. Utrecht: VSB-fonds.

Tielen, Lucia (2003), *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*. Utrecht: VSB-fonds.

Tielen, Lucia, Marieke Rietbergen en Ivo van Duijneveldt (red.) (2003), *ff contact :-). Ict voor kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte*. Utrecht: VSB-fonds.

{ ~ :
- :

/ - %

} - ' :
- :

[0 :
- :

| - : *
- :

0 : =
- :

{ - |
- :

0 - :
- :

} :
- :

c - ;
- :

) * :
- :

: -)
- :

{ " :
- :

! @ - :
- :

> : {
- :

& - :
- :

2 - :
- :