

## De behoefte van langdurig zieke kinderen aan ICT-gebaseerde hulpmiddelen voor onderwijs en betrokkenheid

Paper te presenteren op de Onderwijs Research Dagen 2006, Amsterdam, 10-12 mei 2006

### Auteurs:

E. Lombaert<sup>a</sup>, M. Valcke<sup>a</sup>, P. Veevaete<sup>b</sup>, en L. Hauttekeete<sup>b</sup>

<sup>a</sup> *Universiteit Gent (Vakgroep Onderwijskunde), België – IBBT (Interdisciplinair Instituut voor BreedBand Technologie), België*

<sup>b</sup> *Universiteit Gent (Vakgroep Communicatiewetenschappen – MICT), België – IBBT (Interdisciplinair Instituut voor BreedBand Technologie), België*

### Contact:

Evelien Lombaert

(T) +32 92 64 86 74

(E) [Evelien.Lombaert@Ugent.be](mailto:Evelien.Lombaert@Ugent.be)

### Samenvatting:

Een langdurig ziek kind functioneert in drie verschillende systemen: het ziekenhuis, de school en het gezin. Deze paper focust op twee belangrijke processen die zich binnen en tussen deze systemen afspelen: (1) het onderwijs dat langdurig zieke kinderen krijgen en (2) de betrokkenheid bij het schoolgebeuren die zij ervaren tijdens hun afwezigheid. Het huidige onderwijs aan langdurig zieke kinderen slaagt er niet altijd in deze processen voldoende te ondersteunen. Zo krijgen zieke kinderen meestal enkel de hoofdvakken en werken ze weinig met groepsgerichte werkvormen. Na een tijdje geraken ze soms sociaal geïsoleerd. Veertig leden van de drie systemen rondom het zieke kind worden geïnterviewd over de mogelijkheden die ICT biedt om deze leemten op te vullen. Zij denken dat ICT beide processen, namelijk instructie en betrokkenheid, kan ondersteunen. Op vlak van instructie wordt vooral de complementariteit ten opzichte van het bestaande onderwijs aan zieke leerlingen benadrukt: ICT biedt immers mogelijkheden om werkvormen en leermiddelen aan te bieden die de kinderen momenteel niet krijgen. Op vlak van betrokkenheid kan ICT zowel helpen bij de ondersteuning van sociale contacten als bij het betrokken blijven bij wat er werkelijk in de klas gebeurt.

## **1. Inleiding: context van het onderzoek**

De gegevens gerapporteerd in dit artikel werden verzameld in het kader van het ASCIT-project. **ASCIT** staat voor “**A**gain at my **S**chool by fostering **C**ommunication through **I**nteractive **T**echnologies for long term sick children”. Het betreft een **IBBT**-project (Interdisciplinair Instituut voor BreedBand Technologie) gericht op het ontwikkelen van ICT-gebaseerde toestellen ter ondersteuning van kinderen tussen acht en twaalf jaar die, wegens ziekte, langdurig of vaak afwezig zijn op school. Het doel is om, binnen de projectperiode van twee jaar (september 2005-september 2007), een aantal toestellen te ontwikkelen voor enerzijds de zieke kinderen thuis of in het ziekenhuis en anderzijds de school. Door deze toestellen met elkaar te verbinden, wordt het voor zieke kinderen mogelijk om tijdens de afwezigheid:

- meer betrokken te zijn bij de onderwijsactiviteiten in de klas;
- beter sociale contacten te onderhouden met de klasgenoten.

Bij de ontwikkeling van de ASCIT-toestellen wordt het IDI-model (Instructional Development Institute) voor onderwijskundig ontwerpen gevolgd. Dit model werd ontwikkeld door het Noord-Amerikaans ‘Consortium for Instructional Development and Technology’ en heeft een reële invloed gehad op het Nederlandstalige werkgebied van de onderwijskunde (Valcke, 2005). Figuur 1 geeft een overzicht van de opeenvolgende stappen die iteratief worden doorlopen binnen het ASCIT-project.

(Hier ongeveer Figuur 1)

De gegevens verzameld in het kader van de behoeftenanalyse uit stap 1 worden gerapporteerd in dit artikel.

## **2. Theoretisch referentiekader voor onderwijs aan en betrokkenheid van langdurig zieke kinderen**

In de internationale literatuur is geen omvattend referentiekader teruggevonden met betrekking tot onderwijs aan en sociale contacten van langdurig zieke kinderen. Ishibashi (2001) suggereert om in toekomstig, kwalitatief behoeftenonderzoek gebruik te maken van een ecologisch model als uitgangspunt, wanneer het gaat om sociale aspecten van het ‘ziek-zijn’. Naast het sociale staat ook het educatieve centraal in deze behoeftenanalyse, dus wordt een beschikbaar ecologisch model (Shields, & Heron, 1995) aangevuld met een bruikbaar onderwijskundig referentiekader (Valcke, 2005). Deze

bestaande theoretische modellen werden geïntegreerd tot een theoretisch referentiekader dat de belangrijkste actoren en processen bevat die belangrijk zijn voor langdurig zieke kinderen op sociaal en educatief gebied. Dit referentiekader was het aangrijpingspunt om de belangrijkste behoeften in kaart te brengen.

### *2.1 Eco-triadic model en dynamische systeemtheorie: de belangrijkste actoren*

Het eco-triadic model van Shields en Heron (1995), afgebeeld in figuur 2, is gebaseerd op de dynamische systeemtheorie en vertrekt vanuit de idee van 'gedeeld lidmaatschap': een individu maakt deel uit van een aantal systemen en deelt een aantal zaken met andere leden van elk systeem (Shields & Heron, 1995). Een langdurig ziek kind maakt deel uit van drie belangrijke systemen: het schoolsysteem, het gezinssysteem en het ziekenhuissysteem of medisch systeem. Met de andere kinderen op school deelt hij/zij de rol van 'leerling', binnen het gezin deelt het zieke kind met de andere gezinsleden de rollen van 'kind van' of 'broer/zus van' en in het ziekenhuis is het kind 'patiënt', net als de andere kinderen die in het ziekenhuis liggen. De school en het gezin zijn centrale systemen in het leven van alle kinderen. Wat zieke kinderen in een uitzonderingspositie brengt, is het feit dat zij als 'patiënt' ook deel uitmaken van het ziekenhuissysteem (Assman-Hulsmans, van Roosmalen, & Thoonen, 1998).

Volgens de dynamische systeemtheorie beïnvloeden deze systemen elkaar voortdurend. Ondanks de voortdurende beïnvloeding blijken de drie systemen op dit moment nog vaak heel ver van elkaar af te liggen omdat ze ieder een eigen taal spreken (Assman-Hulsmans et al., 1998; Farrell, et al., 2003; O'Keeffe, & McDowell, 2004). Het is van belang te onderzoeken wat de 'gemeenschappelijke' noden zijn van deze systemen om op die manier de samenwerking te bevorderen.

(Hier ongeveer Figuur 2)

Het niveau van de drie belangrijkste systemen waarin een ziek kind functioneert, wordt binnen de onderwijskunde het mesoniveau genoemd. Daarnaast bestaan ook het microniveau en het macroniveau (Valcke, 2005). Het microniveau slaat op wat er tussen de individuele leden van de systemen gebeurt. Het macroniveau heeft betrekking op wat er gebeurt op overheidsniveau: regelgeving, financiële kaders, centrale structuren en overlegorganen,... In dit artikel zoomen we in op de noden en behoeften van de systemen op mesoniveau aan een ICT-gebaseerde ondersteuning voor de zieke kinderen. In het bijzonder gaat het om de behoeften van het ziekenhuis, de ziekenhuisschool, de thuisschool van de afwezige leerling en vrijwilligersorganisaties die instaan voor tijdelijk

onderwijs aan huis en patiëntenverenigingen. In een latere onderzoeksfase binnen het ASCIT-project worden ook de noden van de eindgebruikers op microniveau (leerkrachten en langdurig zieke kinderen zelf) in kaart gebracht.

## *2.2 Twee centrale processen: betrokkenheid en onderwijs*

De belangrijkste reden om het onderwijs ook voor zieke kinderen zo continu mogelijk te houden én het onderwijs dat zij krijgen zo veel mogelijk af te stemmen op datgene wat in de thuisschool gebeurt, is het feit dat onderwijs de belangrijkste tijdsbesteding is van elk modaal kind tussen acht en twaalf jaar. Naar school gaan maakt deel uit van het 'gewone' leven. Dit gevoel van 'normaal' zijn, het gevoel van 'kind zijn' en 'leerling zijn' in plaats van patiënt, is essentieel voor de sociaal-emotionele ontwikkeling, de medische ontwikkeling en de leervorderingen (Prevatt, Heffer & Lowe, 2000; Shiu, 2001; Worchel-Prevatt, Heffer, Prevatt, Miner, Young-Saleme, Horgan & Lopez, 1998). Een belangrijk doel van onderwijs aan zieke kinderen is dan ook de terugkeer naar de thuisschool na een langdurige afwezigheid (Prevatt e.a., 2000). School is namelijk een plaats waar kinderen hun behoefte aan socialisatie, succeservaringen en identificatie van zichzelf als lid van de samenleving kunnen bevredigen. Prevatt et al. (2000) vatten dit als volgt samen: *'returning to school after prolonged hospitalization provides a symbolic message that the child is better, provides hope for the future and helps the child regain a sense of control over his or her world'*.

Binnen het ASCIT-project staan twee processen centraal die dit belang van onderwijs en 'de school' illustreren: de betrokkenheid van het afwezige kind bij het schoolleven en het eigenlijke onderwijs of de instructieactiviteit aan deze kinderen.

*Betrokkenheid.* Op basis van de literatuur onderscheiden we drie soorten 'betrokkenheid' van langdurig afwezige kinderen bij hun thuisschool.

In de eerste plaats heeft betrokkenheid te maken met alle sociale interacties die plaatsvinden tussen het zieke kind en de klasgenoten tijdens de afwezigheid. *Sociale betrokkenheid* wordt gedefinieerd als de mate waarin het zieke kind sociale contacten onderhoudt met de klasgenoten, met of zonder de hulp van anderen. Het belang van deze vorm van betrokkenheid schuilt in het belang van vriendschappen voor de ontwikkeling van alle kinderen (Hartrup, 1996). Daarnaast zijn sociale contacten voor deze specifieke groep van kinderen nog belangrijker omdat onderzoek (La Greca, Bearman, & Moore, 2002) uitwijst dat vrienden en leeftijdsgenoten een belangrijke bron van steun zijn voor zieke kinderen, dat deze relaties een impact hebben op het succes van de behandeling en dat ze helpen risicogedrag op gezondheidsvlak te voorkomen.

Steun van vrienden is een buffer voor de stressreacties van langdurig zieke kinderen op de verschillende stressoren die met de ziekte te maken hebben. Deze steun zorgt eveneens voor een betere aanpassing van het kind aan de nieuwe situatie. Ten slotte vonden Shields e.a. (1995) al in eerder onderzoek dat het onderhouden van vriendschapsbanden tijdens de afwezigheid van essentieel belang is voor een succesvolle terugkeer naar school na een lange afwezigheid.

Ten tweede heeft betrokkenheid te maken met het betrokken blijven bij wat er op school gebeurt inzake educatieve activiteiten. *Educatieve betrokkenheid* wordt gedefinieerd als de mate waarin het zieke kind tijdens de afwezigheid betrokken wordt bij instructieactiviteiten op school. Dit mag niet verward worden met het tweede centrale proces: het eigenlijke onderwijs aan de zieke kinderen en het bijwonen van instructieactiviteiten. Bij educatieve betrokkenheid staat het feit centraal dat het kind op de hoogte is van wat er in de klas gebeurt op vlak van onderwijs, dat het de sfeer op kan snuiven van bepaalde activiteiten. Dit formele aspect van betrokkenheid is veel minder uitgebreid onderzocht in de literatuur. Mukherjee, Lightfoot en Sloper (2000) stellen wel vast dat jongeren die lange tijd afwezig zijn zowel het sociale aspect van het schoolleven als het leren in de klas missen en waarderen (Mukherjee e.a., 2000). Prevatt e.a. (1999) wijst op het belang van dit soort betrokkenheid voor het reduceren van de verwachte negatieve effecten van een langdurige afwezigheid op sociaal en educatief vlak.

Ten slotte heeft betrokkenheid te maken met het informeren en geïnformeerd worden. In dit onderzoek bedoelen we met *informatieve betrokkenheid* de mate waarin het zieke kind betrokken is bij het informeren van de klas over de ziekte van het kind. Het krijgen van juiste informatie is zowel voor leerkrachten als klasgenoten van belang. Bij terugkeer bieden goed geïnformeerde leerkrachten meer steun (Mukherjee, et al., 2000). Klasgenoten kunnen beter anticiperen op de fysieke, psychische, sociale of educatieve veranderingen bij het zieke kind als ze de nodige informatie voor de terugkeer krijgen. De nood aan informatie bij klasgenoten en leerkrachten is duidelijk. Toch is het niet zo dat elk langdurig ziek kind wil dat zijn/haar klasgenoten iets weten over de ziekte (Mukherjee, et al., 2000).

*Instructieactiviteit.* Valcke (2005) definieert instructieactiviteiten als de concrete activiteiten waarbij de directe interactie tussen een bepaalde instructieverantwoordelijke en een lerende centraal staat. Leeractiviteiten van de leerlingen zijn het gevolg van deze instructieactiviteiten. Tijdens en na de periode voorafgaand aan de afwezigheid is de instructieverantwoordelijke de leerkracht uit de thuishoofschool. Tijdens de afwezigheid van een kind wegens ziekte of revalidatie kan deze rol door verschillende personen worden opgenomen: een leerkracht (al dan niet uit de thuishoofschool) die tijdelijk onderwijs aan huis aanbiedt (zoals bepaald in de Vlaamse decreetgeving), een vrijwilliger, de leerkracht

uit de ziekenhuisschool of (één van) de ouders. De vormgeving van de instructieactiviteit hangt af van de persoon die de lessen aan het zieke kind verzorgt. Fels, Shrimpton, & Robertson (2004) herkennen gemeenschappelijke kenmerken in deze verschillende vormen van instructieactiviteit aan langdurig zieke kinderen: meestal wordt er gebruik gemaakt van tekstboeken en ICT-bronnen als leermiddelen, de meest gebruikte werkvormen zijn varianten van een één-op-één relatie en er wordt zelden gewerkt met groepsgerichte werkvormen. Kinderen met een gezondheidsproblematiek blijken ook niet altijd toegang te hebben tot het volledige curriculum (Department for Education and Skills, 2001). Het is duidelijk dat de instructieactiviteit aan langdurig zieke kinderen vaak beperkingen heeft op vlak van aangeboden leerinhouden, gebruikte leermiddelen en werkvormen.

### **3. Probleemstelling en onderzoeksvragen**

Het is duidelijk dat informatie- en communicatie technologie (ICT) kan worden ingezet om beide processen te vergemakkelijken. In het buitenland zijn reeds heel wat initiatieven in die richting genomen zoals PEBBLES ( o.a. Fels, Williams, Smith, Treveranus, & Eagleson, 1999), STARBRIGHT World (o.a. Battles, & Wiener, 2002; Hazzard, Celano, Collins, Markov, 2002) en Digibeter (o.a. Tielen, 2003). Uit de literatuur blijkt echter niet of deze projecten gebaseerd zijn op een grondig literatuuronderzoek. Er is slechts weinig informatie beschikbaar over noden van de betrokken actoren aan ICT-gebaseerde ondersteuning voor zieke kinderen met betrekking tot de twee bovengenoemde processen. In de richtlijn "Access to education for children and young people with Medical needs" van het Britse Department for education and skills (2001) wordt wel aangegeven dat ICT een mogelijk hulpmiddel is: *"ICT can provide a bridge between hospital, home and school and if used appropriately can assist with successful reintegration. Maintaining contact through the use of e-mail or collaborative working at a distance can ensure that children are supported both educationally and socially. The use of audio tapes or videoconferencing links can also ensure that pupils can feel included in the life of the school"* (p. 30).

Over de manier waarop ICT een hulp kan zijn, wordt in de literatuur weinig vermeld. De kerndoelstelling van de behoeftenanalyse is dan ook het bepalen van de mate waarin de verschillende betrokken systemen (school, ziekenhuis en gezin) vermoeden dat een ICT-hulpmiddel de twee centrale processen (betrokkenheid en instructieactiviteit) kan ondersteunen. Verder wordt nagegaan op welke manier dat volgens hen moet gebeuren.

In Nederland werd een omgevingsanalyse uitgevoerd waaruit bleek dat er op systeemniveau vier noden worden gevoeld in het kader van hulp aan langdurige of chronisch zieke kinderen (Rietbergen, & van den Steenhoeven, 2003): nood aan hardware, nood aan internetverbindingen, nood aan begeleiding en nood aan diensten (content).

De nood aan hardware wordt binnen het ASCIT-project opgevangen door het zelf aanbieden van de nodige apparatuur. Toch is het belangrijk specifieke verwachtingen op vlak van hardware in kaart te brengen. Gaat het kind het best om met een desktop of met een laptop? Dient er gewerkt te worden met webcams en waarom? Is het noodzakelijk een geluidskaart te installeren in het toestel? Is er nood aan ziekte-specifieke hulpmiddelen zoals een aangepast klavier of een aangepaste muis?

De nood aan internetverbindingen kan voor het ASCIT-project een probleem worden. Videoconferencing tools hebben vaak nood aan een grote bandbreedte (Anderson, & Rourke, 2005). Uit de recentste gegevens blijkt dat dit in vele ziekenhuizen en basisscholen in Vlaanderen nog niet het geval is (Clarebout, Elen, Frederickx, & Vermunicht, 2001). Het is belangrijk na te gaan binnen dit onderzoek of de aard van de huidige internetverbindingen inderdaad implicaties heeft voor ICT-hulpmiddelen voor langdurig zieke kinderen.

De nood aan begeleiding wordt in veel onderzoeken naar innovaties in het onderwijs aangevoerd. Leerkrachten leren momenteel nieuwe technologieën integreren in hun onderwijs. Dit vereist van hen een aantal nieuwe vaardigheden. Wanneer daar bovenop ook met een ICT-hulpmiddel voor een langdurig ziek kind wordt gewerkt, wordt de nood aan begeleiding waarschijnlijk nog groter. Die begeleiding slaat niet alleen op begeleiding bij de technische aspecten van werken met ICT in de klas, maar ook op de educatieve aspecten: leerkrachten hebben hulp nodig bij het werkelijk implementeren van ICT. Dit zal waarschijnlijk niet anders zijn als het een hulpmiddel betreft voor langdurig zieke kinderen.

De hier gerapporteerde resultaten bieden een antwoord op volgende onderzoeksvragen:

- In welke mate denken actoren op mesoniveau dat ICT ondersteuning kan bieden bij het realiseren van betrokkenheid van en kwalitatieve instructie voor langdurig zieke kinderen?
- Welke problemen verwachten zij bij het gebruik van een ICT-hulpmiddel ter ondersteuning van langdurig zieke kinderen bij deze twee centrale processen?

## 4. Methodologie

### 4.1 Steekproef

Zoals reeds werd aangegeven, worden vijf actorgroepen op mesoniveau bevroegd: ziekenhuisscholen, pediatrie afdelingen van kleinere ziekenhuizen die niet over een ziekenhuisschool beschikken, scholen, patiëntenorganisaties en vrijwilligersorganisaties die instaan voor tijdelijk onderwijs aan huis. In totaal werden 40 kwalitatieve interviews uitgevoerd.

In Vlaanderen bestaan slechts zes officieel gesubsidieerde ziekenhuisscholen. Alle directies werkten mee. Vijf kleinere ziekenhuizen met een kinderafdeling, maar zonder ziekenhuisschool, gespreid over de vijf Vlaamse provincies, verleenden ook hun deelname. In alle ziekenhuizen werkten minstens één persoon mee en maximum drie. De geïnterviewde personen hadden verschillende functies binnen de ziekenhuizen, zo interviewden we drie spelbegeleidsters, twee hoofdverpleegkundigen, één leerkracht en één pedagogische verantwoordelijke. De meewerkende scholen werden geselecteerd op basis van hun geografische spreiding over Vlaanderen, de onderwijskoepel waartoe zij behoren en hun ligging (stedelijk versus landelijk gebied). In totaal werden 15 directies geïnterviewd. In vier van de vijf provincies is er een vrijwilligersvereniging voor tijdelijk onderwijs aan huis actief. De coördinatoren van deze verenigingen werden allen bevroegd. Ten slotte namen ook nog tien coördinatoren van patiëntenverenigingen die lid zijn van het Vlaams Patiënten Platform (VPP) deel aan het onderzoek. Het VPP is samengesteld uit verenigingen die heel wat patiënten ondersteunen met diverse ziektebeelden: kinderen met stofwisselingsziekten, de ziekte van Crohn, chronische huidaandoeningen, hartaandoeningen, epilepsie, kanker, chronisch vermoeidheidsyndroom, mucoviscidose, neuromusculaire aandoeningen en neurofibromatose.

### 4.2 Dataverzameling en -verwerking

Als onderzoeksmethode werd gekozen voor het diepte-interview. Deze kwalitatieve methode laat immers toe gedetailleerde informatie te verkrijgen van een individu. Bij een diepte-interview hoort een interviewgids, die een lijst van te bevroegen onderwerpen en/of meer diepgaande vragen bevat. Dit waarnemingsinstrument biedt de interviewer structuur en houvast. De diepte-interviews zijn gebaseerd op het theoretisch referentiekader, toegelicht in deze paper. Als type interview kozen we voor een eerder

gestandaardiseerd open interview, waarin ook enkele follow-up vragen werden opgenomen (Hüttner, Renckstorf & Wester, 1995).

Het identificeren van de belangrijkste personen betrokken bij het onderwijs aan zieke kinderen, is een taak die aan de interviews voorafging. We kozen ervoor vijf actoren op systeemniveau te bevragen: ziekenhuis, ziekenhuisschool, basisschool (zonder ziekenhuis), patiëntenorganisaties en vrijwilligersorganisaties voor tijdelijk onderwijs aan huis. Voor iedere actorgroep werd steeds een zo groot mogelijk aantal personen geïnterviewd. De complexiteit van het gebeuren vereiste dat vijf verschillende interviewgidsen moesten opgesteld worden, één per actor.

Alle interviews werden op band opgenomen, waarna vervolgens van ieder interview een transcript werd gemaakt. Om al deze transcripts op een betrouwbare en valide manier te verwerken, werd een verwerkingsinstrument met bijhorend protocol (leidraad voor gebruik van het verwerkingsinstrument) opgesteld. Op die manier konden betekenisvolle eenheden in duidelijk afgebakende categorieën ondergebracht worden. Per actorgroep werden telkens twee interviews gecodeerd door twee onafhankelijke beoordelaars, waarna de betrouwbaarheid tussen de codeurs werd geëvalueerd. Deze was telkens goed tot zeer goed (>,85) door het gedetailleerde verwerkingsschema en bijhorende protocol. Het gedetailleerde verwerkingsschema en bijhorend protocol functioneerden dus naar behoren.

## **5. Resultaten**

### *5.1 Nood aan ICT ter ondersteuning van de instructieactiviteit aan langdurig zieke kinderen*

Telkens werd aan de deelnemers gevraagd in te schatten voor welke processen (instructie en/of betrokkenheid) zij het ASCIT-toestel zouden inzetten. Hierna bespreken we de mogelijke inzetbaarheid van ICT bij het voorzien van instructieactiviteit aan langdurig zieke leerlingen, in paragraaf 5.2 worden de verwachte mogelijkheden van ICT voor het bevorderen of onderhouden van de betrokkenheid besproken.

Valcke (2005) onderscheidt vijf componenten binnen het proces van de instructieactiviteit, namelijk: (1) de selectie van de leerdoelen, (2) het bepalen van de leerinhouden, (3) de keuze van leermiddelen, (4) de keuze van didactische werkvormen

en (5) de manier waarop geëvalueerd wordt. Aan de hand van deze aspecten is nagegaan:

- bij welke leerdoelen en leerinhouden het zinvol is om ICT in te zetten,
- op welke werkvormen het ICT-toestel voornamelijk moet gericht zijn,
- hoe ICT kan helpen bij het beschikbaar maken van zo veel mogelijk leermiddelen voor zieke leerlingen en
- of ICT kan ingezet worden voor hun evaluatie.

Tabel 1 geeft een overzicht van de verwachte mogelijkheden van ICT voor instructie per instructiecomponent en per actorgroep.

(Hier ongeveer Tabel 1)

Opvallend is dat de *patiëntenorganisaties*, die zich meestal niet hoofdzakelijk bezighouden met onderwijs aan de kinderen uit hun doelgroep, niet expliciet aangeven dat ICT kan helpen bij het uitbouwen van kwalitatieve instructie voor langdurig zieke kinderen. Ook de *ziekenhuizen* die niet over een ziekenhuisschool beschikken en waar kinderen doorgaans maximum een week verblijven, zien de instructieactiviteit niet als belangrijkste proces waarbij het ICT-hulpmiddel zal worden ingeschakeld. De ziekenhuisscholen, verenigingen voor tijdelijk onderwijs aan huis en de scholen wijzen wel op de mogelijkheden van ICT op dit vlak. Hun antwoorden worden hierna samengevat, geordend volgens de componenten van de instructieactiviteit.

*Bij welke leerdoelen en leerinhouden kan ICT worden ingezet?* Enkel *schooldirecties* zeggen expliciet dat ze verwachten dat een ICT-gebaseerd hulpmiddel best wordt ingeschakeld tijdens de instructie van de hoofdvakken. Ze verwachten dat de kinderen die hoofdvakken via ICT zullen kunnen 'meevolgen' in hun klas van op afstand (thuis of in het ziekenhuis). *Ziekenhuisscholen* en *verenigingen voor tijdelijk onderwijs aan huis* spreken zich niet expliciet uit over de vakken waarbij het toestel zou kunnen worden ingeschakeld, maar impliciet blijkt ook uit hun antwoorden dat de hoofdvakken centraal staan. In het lager onderwijs gaat het daarbij hoofdzakelijk om Nederlands en Wiskunde. Vanaf het vierde of vijfde leerjaar komt daar vaak Frans bij.

*Welke leermiddelen kunnen via het toestel beschikbaar worden?* De leermiddelen waarmee de langdurig zieke kinderen op dit moment les krijgen, worden meestal door de thuishoofdschool aangeleverd. Zowel ziekenhuisscholen als verenigingen voor tijdelijk onderwijs aan huis werken met boekjes, werkblaadjes,... uit de thuishoofdschool. Het schoolbord wordt zelden gebruikt. Sommige vrijwilligersorganisaties geven aan dat bij het individuele thuisonderwijs wel vaak structuur wordt aangebracht in de leerstof – wat

ook de functie is van een bordschema – maar dit gebeurt meestal op een blad papier, niet op een bord. Bijna *alle bevraagde actoren* merken op dat de meeste langdurig zieke leerlingen niet langer toegang hebben tot de diverse leermiddelen waarmee zij op school in contact kwamen. Enkel leerlingen die les krijgen in ziekenhuisscholen en daarbij naar de klaslokalen mogen, beschikken wel over deze diversiteit. Het is dan ook niet verwonderlijk dat men van een ICT-hulpmiddel verwacht dat het meer variatie kan brengen in de gebruikte leermiddelen. *Ziekenhuisscholen* koesteren ook de verwachting dat het toestel een behoorlijk pakket aan lesmateriaal bevat, dat aansluit bij de bestaande lesprogramma's en handboeken. Men vreest dat het gebruik van het toestel zich anders snel zal beperken tot het louter inoefenen van wat geleerd werd tijdens de lessen thuis of in het ziekenhuis. En dat is niet de bedoeling.

Ook *scholen* geven aan dat ze het ICT-gebaseerde toestel zien als extra online-bibliotheek. Ze wensen uitdrukkelijk een voldoende compatibel systeem waarop zichzelf, maar eventueel ook uitgevers hun materiaal beschikbaar kunnen stellen (schoolboeken, handleidingen en werkbladen). Hapklare pakketten geïntegreerd in dit toestel zouden voor veel scholen het tijdsprobleem alvast gedeeltelijk oplossen.

*Bij welke werkvormen kan het toestel worden ingeschakeld?* Net zoals bij de leermiddelen het geval is, blijken langdurig zieke kinderen op dit moment verstoken te blijven van groepsgerichte werkvormen. Alle geïnterviewden geven aan dat in het huidige onderwijs aan langdurig zieke kinderen, overwegend individuele werkvormen worden gehanteerd. Vrijwilligers uit de verenigingen voor tijdelijk onderwijs aan huis denken dat de kinderen de groepsgerichte werkvormen van op school soms wel missen. Ook hier pleit de *meerderheid van de geïnterviewde actoren* voor het inzetten van het ICT-hulpmiddel bij het aanbieden van een grotere variatie aan werkvormen, voornamelijk groepsgerichte werkvormen. De *vrijwilligers die tijdelijk onderwijs aan huis* geven, suggereren daarbij dat groepsgerichte werkvormen zowel synchroon als asynchroon zouden aangeboden worden via het toestel. Bij synchroon les volgen, is het kind aanwezig aan 'zijn/haar' toestel en kan via het 'klastoestel' meedoen aan een groepswerk, een klasgesprek, dialogogjes van Frans ... . Wanneer het kind niet synchroon kan meedoen, zou het mogelijk moeten zijn om een klasgesprek of leergesprek achteraf te bekijken. Daaraan wordt nog toegevoegd dat het op dat moment zinvol zou zijn dat het kind toch nog een inbreng kan hebben, bvb. via een forum.

In de *ziekenhuisscholen* bestaat twijfel over de mogelijkheden van ICT voor het aanbieden van groepsgerichte werkvormen voor langdurig zieke kinderen omdat zij vrezen dat de leerling op afstand nog geen volwaardige deelnemer zal zijn. De directies van de ziekenhuisscholen geven wel aan dat het werken met ICT op zich een werkvorm is die kinderen zeer sterk aanspreekt. Het stimuleert hen tot actie, is explorierend en

verplicht hen zelfstandig te werken. De directies van de ziekenhuisscholen denken dat het werken met ICT zeker mogelijkheden biedt. Misschien niet voor groepswerken, maar zeker voor andere werkvormen waarvan langdurig zieke kinderen a-priori uitgesloten zijn. Het meevolgen van praktische proefjes wordt als voorbeeld gegeven.

Aanvullend stellen een aantal *schooldirecties* dat het ICT-toestel inderdaad mogelijkheden zal bieden voor het aanvullen van de individuele werkvormen waarmee langdurig zieke kinderen momenteel te maken krijgen, maar dat het de bestaande mogelijkheden niet mag en kan vervangen.

*Kan ICT gebruikt worden ter ondersteuning van de evaluatie van langdurig zieke kinderen? Vooral ziekenhuisscholen en scholen* denken dat ICT hulp kan bieden op vlak van evaluatie. In eerste instantie vermoedt men dat het doorgeven van toetsen via het internet of een andere toepassing heel wat vlotter kan verlopen dan op dit ogenblik het geval is. Enkele directies van *ziekenhuisscholen* geven ook aan dat het handig zou zijn als de zieke kinderen de toetsen ook werkelijk op computer zouden kunnen invullen en terugsturen. Het huidige faxstelsel zorgt blijkbaar voor de nodige rompslomp.

Enkele *verenigingen voor tijdelijk onderwijs aan huis* denken dat een ICT-toestel vooral zinvol is voor de klassikale verbetering van de toetsen. Zij vinden dit een belangrijk moment omdat kinderen vaak leren van elkaars fouten.

Het is duidelijk dat ICT (en meer bepaald het toestel dat binnen het ASCIT-project zal ontwikkeld worden) een rol kan spelen bij de instructieactiviteit aan langdurig zieke kinderen. Opvallend is dat men het huidige onderwijs aan deze kinderen zeker niet wil vervangen, maar vooral aanvullen met behulp van ICT. Leermiddelen en werkvormen die de kinderen momenteel missen, staan centraal. Men verwacht dat het toestel vooral zinvol kan zijn voor de hoofdvakken. Met betrekking tot de leermiddelen en evaluatie valt op dat men van een ICT-hulpmiddel verwacht dat het een gemakkelijk te hanteren 'doorgeefluik' zal zijn tussen de verschillende actoren betrokken bij het onderwijs.

## *5.2 Nood aan ICT ter ondersteuning van de betrokkenheid van langdurig zieke kinderen*

Drie aspecten van betrokkenheid komen in de literatuur naar voor: informatieve betrokkenheid, sociale betrokkenheid en educatieve betrokkenheid. Alle bevroegde actorgroepen denken dat het zinvol is deze drie deelprocessen te ondersteunen via het gebruik van een ICT-hulpmiddel. Daarbij worden steeds andere klemtonen gelegd. Een overzicht wordt gegeven in tabel 2.

(Hier ongeveer tabel 2)

Volgens drie van de vier bevraagde *verenigingen voor tijdelijk onderwijs aan huis* is het ICT-toestel een optimale tool voor het onderhouden van de betrokkenheid van het kind bij wat er in de klas gebeurt op onderwijskundig vlak (educatieve betrokkenheid), onder andere door de mogelijkheden die ICT biedt om werkelijk te participeren aan de lessen. Bovendien zorgt deze 'aanwezigheid' in de klas voor een extra prikkel. Sociale betrokkenheid vindt men ook belangrijk, maar behoort niet tot de essentie van het ICT-hulpmiddel. De vierde vereniging denkt dat ICT belangrijk is voor beide betrokkenheidsaspecten.

De meeste *ziekenhuisscholen* zien voor ICT een rol weggelegd in het bevorderen van de drie aspecten van betrokkenheid. Bij het gebruik van ICT voor het bevorderen van sociale en educatieve betrokkenheid hebben zij een aantal kritische bedenkingen. Het nut van de inzet van ICT voor sociale betrokkenheid wordt enkel erkend voor de groep van pediatrie patiëntjes en minder voor psychiatrische patiëntjes. Men vermoedt dat zij geen baat zullen hebben met een ongebreideld contact met klasgenoten. Voor alle andere patiënten kan het inzetten van ICT op sociaal vlak zeker een meerwaarde betekenen. Op het vlak van educatieve betrokkenheid denken de meeste directies dat het pas zinvol is om ICT in te zetten hulpmiddel bij 'leerrijke' activiteiten en niet voor spelletjes. De beperkte tijd die de leerkrachten in de ziekenhuisscholen hebben, moet zinvol ingevuld worden. Om de educatieve mogelijkheden van deze oplossing ten volle te kunnen benutten, denken verschillende geïnterviewden aan het gebruik van een webcam. De webcam zal ervoor zorgen dat de leerlingen zich meer betrokken zullen voelen bij het eigenlijke klasgebeuren.

Ook *schooldirecties* hebben het vooral over het nut van een ICT-hulpmiddel voor sociale en educatieve betrokkenheid. Zij stellen vast dat langdurig zieke kinderen vooral de sociale contacten, die zij op school ervaren, missen. Ze suggereren in die zin een soort 'babbelbox' die het mogelijk maakt dat de zieke leerling van thuis uit of vanuit het ziekenhuis kan praten met de klasgenoten. Ook een webcam wordt in deze context een belangrijk instrument. Met betrekking tot de educatieve involvement kan ICT er volgens de meeste directies voor zorgen dat 'de kinderen ondanks hun afwezigheid toch "aanwezig" kunnen zijn op school.' Dit is volgens hen vooral belangrijk omdat je op die manier kan garanderen dat de leerlingen niet vervreemden (doordat zij bvb. op de hoogte blijven van projecten, klasrituelen,...). Ze hopen dat de terugkeer naar school op die manier vlotter kan verlopen.

Zoals reeds vermeld, denken de meeste patiëntenverenigingen en ziekenhuizen (waar kinderen kortstondig verblijven) dat ICT vooral ingezet kan worden voor betrokkenheid en minder voor instructie. De *kleinere ziekenhuizen* menen dat de inzet van een ICT-gebaseerd hulpmiddel vooral zinvol is wanneer kinderen langere tijd afwezig zijn dan de kinderen die zij gewoonlijk opvangen. Toch wordt beklemtoond dat het zelfs bij korte opnames nuttig de verbondenheid met de klasgenoten te onderhouden. Drie van de vijf geïnterviewde personeelsleden van de ziekenhuizen geven aan dat ICT vooral kan ingezet worden ter ondersteuning van sociale en educatieve betrokkenheid. Verjaardagswensen overbrengen wordt in deze zin als suggestie aangegeven.

De *patiëntenverenigingen* verschillen van mening wat betreft de aspecten van betrokkenheid waarvoor ICT best wordt ingeschakeld. Geen enkele vermeldt expliciet het belang van informatieve betrokkenheid. Drie verenigingen beklemtonen enkel de inzet van ICT voor educatieve betrokkenheid. Een voorbeeld dat gegeven wordt is dat een kind weet dat in de klas naar een videofilm wordt gekeken, zodat hij/zij die film thuis ook kan bekijken. Een andere mogelijkheid is een 'digitaal dagboek' waarin de kinderen van de klas het afwezige kind elke week kunnen briefen over wat er op school of in de klas is gebeurd (bvb. met betrekking tot projectwerk). Drie andere verenigingen zouden ICT enkel inzetten voor de sociale aspecten van betrokkenheid. Tenslotte zijn er ook twee organisaties die zowel sociale als educatieve betrokkenheid willen ondersteunen via het gebruik van ICT.

Opvallend is dat de meeste actoren heil zien in het inzetten van ICT ter ondersteuning van de sociale en educatieve betrokkenheid. Om informatie door te spelen over de ziekte van het kind, zal ICT veel minder worden ingezet. Bij het ontwikkelen van het ICT-gebaseerde toestel in het kader van het ASCIT-project zal dan ook vooral rekening gehouden worden met de mogelijkheden van ICT bij die twee aspecten van betrokkenheid.

### *5.3 Verwachte problemen bij het implementeren van een ICT-gebaseerd hulpmiddel*

Aan de geïnterviewden werd gevraagd welke potentiële problemen zich kunnen voordoen als in het kader van het ASCIT-project een ICT-gebaseerd hulpmiddel wordt ingezet.

*Beperkte ICT-vaardigheden van medewerkers/leerkrachten. Verenigingen voor tijdelijk onderwijs aan huis en verschillende directies van ziekenhuisscholen vrezen dat*

hun medewerkers over te weinig ICT-vaardigheden beschikken om met een ICT-gebaseerd hulpmiddel aan de slag te gaan. Enkele deelnemers zijn ook bang dat de ICT-vaardigheden van de leerkrachten in de thuischool van de zieke leerlingen te beperkt zullen zijn. De geïnterviewde *schooldirecties* verwachten echter dat dit, vooral bij jonge leerkrachten, niet problematisch zal zijn. Zij vermoeden dat een studiedag en de nodige begeleiding zullen volstaan om de leerkrachten aan de slag te krijgen met het toestel.

*Extra werkdruk.* De meeste actoren zijn bekommerd om het extra werk dat het inzetten van een ICT-hulpmiddel zal meebrengen voor de leerkracht uit de thuischool. Vooral *schooldirecties* vertolken deze opinie. Zij achten het bijvoorbeeld niet mogelijk om voor elke les werkbladen in te scannen. Sommige *ziekenhuisscholen* en *basisscholen* suggereren, zoals reeds vermeld, dat het ICT-toestel al behoorlijk wat bestaand lesmateriaal moet bevatten, wat het doorgeven minder tijdrovend zal maken. Als een ICT-toepassing wordt voorzien, vinden zij het ook belangrijk dat de meest courante formaten (.doc, .pdf,...) worden aangewend zodat bestaande documenten van leerkrachten niet veel aanpassing vereisen.

Het is mogelijk dat ook medewerkers van de andere betrokken instanties (*ziekenhuizen, ziekenhuisscholen*) overbelast zullen worden wanneer een ICT-hulpmiddel wordt ingezet. Scholen en ziekenhuisscholen pleiten er in die zin voor dat de technologie niet al te complex wordt wanneer ICT wordt ingeschakeld als link tussen een langdurig ziek kind en de school.

*Privacyschending van de leerkrachten in de thuischool.* Opvallend is dat de *vrijwilligers die tijdelijk onderwijs aan huis verzorgen* (en vaak ook leerkracht zijn) denken dat de leerkrachten uit de thuischolen van de zieke kinderen problemen zullen hebben met het gebruik van webcams in de klas. De *directie* van één bepaalde school sluit zich daarbij aan en vermoedt dat maar weinig leerkrachten er op zitten wachten om een ganse dag gefilmd te worden door een webcam, zonder te weten wie er aan de andere kant mee volgt. Andere schooldirecties vinden dat een overdreven stellingname: ten eerste is het niet de bedoeling (en wellicht ook niet haalbaar) dat een ziek kind een volledige dag les volgt via het toestel. Ten tweede zeggen ze er vertrouwen in te hebben dat er niets verkeers gebeurt in de klasomgeving. Waarom zouden de leerkrachten dan problemen hebben met een webcam? Vermoedelijk is deze reactie ingegeven door een soort vrees voor het onbekende. Een webcam die alleen op het bord gericht is en eenvoudig aan en uit gezet kan worden, kan volgens sommigen ook al een heel verschil uitmaken, zonder dat het bedreigend overkomt.

*Complexiteit van het ICT-hulpmiddel.* Alle bevroagde actoren op mesoniveau vermelden dat er problemen kunnen ontstaan als er niet gezorgd wordt voor een hoge mate van gebruiksgemak van het ICT-hulpmiddel. Velen suggereren dat een gebruiksvriendelijk systeem het mogelijk moet maken dat de beoogde doelgroep (8-12 jaar) er ook zonder begeleiding kan mee werken. Dit wil echter niet zeggen dat er totaal geen begeleiding zal nodig zijn. Het is bijvoorbeeld belangrijk dat een leerkracht (of iemand anders) op een tijdsefficiënte manier de vorderingen van het zieke kind kan opvolgen. De nood aan een eenvoudig systeem wordt ook gestuurd door de beperkte tijd die begeleiders hebben om met zo een ICT-toestel te leren werken. Een kort introductiemoment is nog net mogelijk, eventueel aangevuld met een duidelijke handleiding. Een gebruiksvriendelijke oplossing maakt het bovendien misschien wel mogelijk dat medeleerlingen van het afwezige kind, in plaats van de leerkracht, het toestel in de klas bedienen en zodoende instaan voor het contact met de afwezige. Dit idee kwam van één van de vrijwilligersorganisaties.

*Kostenplaatje.* De meeste scholen, kinderafdelingen van ziekenhuizen, patiëntenorganisaties en ziekenhuisscholen hebben bedenkingen bij het financiële aspect van een ICT-gebaseerd hulpmiddel voor langdurig zieke kinderen. Niet alleen de meerkost van het voorzien van ICT-infrastructuur op de scholen en in de ziekenhuizen, maar ook de financiële kant voor de ouders van de kinderen zelf roept vragen op. Een langdurig ziek kind kost veel geld. Als bovendien nog geïnvesteerd moet worden in het gebruik van ICT is de kans reëel dat de ouders die financieel niet zullen aankunnen. Sommige deelnemers suggereren dan ook dat een ICT-toestel wordt ontwikkeld dat zo weinig mogelijk vereisten stelt op het vlak van ICT-infrastructuur. Bovendien is het ook van belang na te gaan of er gebruik kan gemaakt worden van de beschikbare hardware in scholen, in ziekenhuizen of thuis of dat er volledig nieuwe toestellen moeten worden ontwikkeld. Als het gaat om het leveren van hard- en software ter ondersteuning van langdurig zieke kinderen, verwachten een aantal ziekenhuisscholen in ieder geval dat het 'toestel' multi-inzetbaar is: het moet het volledige pc-gebruik kunnen vervangen. Op die manier is er geen dubbele investering nodig op vlak van hardware.

*Onvoldoende uitgebouwde ICT-infrastructuur in scholen en ziekenhuizen.* De vrijwilligersorganisaties voor tijdelijk onderwijs aan huis en de ziekenhuizen verwachten dat scholen niet beschikken over voldoende ICT-infrastructuur om aan alle vermelde noden tegemoet te komen. Een aantal schooldirecties geeft inderdaad toe dat de ICT-infrastructuur nog onvoldoende is op hun school. Soms is er nog geen internetverbinding aanwezig in de klassen. De directies van deze scholen merken wel op dat dit probleem waarschijnlijk van de baan zal zijn binnen dit en twee schooljaren. Ook ziekenhuizen en

*ziekenhuisscholen* beschikken nog lang niet over de nodige infrastructuur. Meestal kunnen patiënten gebruik maken van enkele computers op een centrale plaats. Internet op de kamers is nog zeer uitzonderlijk. De meeste actoren vermoeden dat de ICT-infrastructuur bij de kinderen thuis voor het minste problemen zal zorgen.

Deze vijf problemen worden het meest genoemd door de bevroegde actoren. Een overzicht van de bedenkingen van de verschillende actorgroepen is te vinden in tabel 3. Problemen die ook vermeld worden, zij het in mindere mate, zijn:

- de vrees voor het verdwijnen van spontaniteit in de klas ten gevolge van het gebruik van webcams
- ziektegerelateerde problemen (bvb. de nood aan flexibele inzetbaarheid voor leerlingen die op onvoorspelbare tijdstippen, maar wel regelmatig, afwezig zijn)
- de nood aan begeleiding van de eindgebruikers

(Hier ongeveer Tabel 3)

Ten slotte is het belangrijk te benadrukken dat heel wat geïnterviewden willen vermijden dat het gebruik van ICT ter ondersteuning van langdurig zieke kinderen bij instructie en betrokkenheid de bestaande initiatieven teniet doet. Bezoekjes en persoonlijk contact evenals de bestaande vormen van onderwijs aan langdurig zieke kinderen blijven zeer belangrijk. Als ICT wordt ingezet, is het dus vooral ter compensatie van de momenteel gevoelde noden en niet ter vervanging van het uitgebouwde gamma aan bestaande ondersteuningsactiviteiten. Daarbij denken we aan de regelgeving omtrent tijdelijk onderwijs aan huis die elk ziek kind in het lager onderwijs recht geeft op vier uur onderwijs per week wanneer dat kind meer dan 21 kalenderdagen afwezig is op school en binnen een straal van tien kilometer van de school woont. Andere bestaande methoden om betrokkenheid te onderhouden zijn het doorgeven van heen-en-weer schriftjes tussen de thuishoofschool en de leerkracht die het kind thuis of in het ziekenhuis lesgeeft, telefonische contacten, e-mail,...

## **6. Discussie**

Wanneer we verschillende actoren op mesoniveau vragen naar de mogelijkheden van ICT ter ondersteuning van de instructieactiviteit aan zieke kinderen, blijken kleinere ziekenhuizen zonder school en patiëntenverenigingen hierover geen echte mening te hebben. Opvallend is dat het hierbij gaat om twee instanties die zich binnen het medische systeem van het eco-triadic model (Shields et al., 1995) bevinden. Het is

duidelijk dat zowel de patiëntenorganisaties als de medewerkers van de kinderafdelingen het verstrekken van onderwijs niet als hun hoofddoelstelling beschouwen. Het is echter verontrustend dat zij er ook niet aan denken dat ICT mogelijkheden biedt om hun beperkingen op dat vlak te compenseren. Mogelijks wijst dit op een kloof tussen het medische systeem en het schoolsysteem, zoals die ook werd vastgesteld in eerdere onderzoeken (Farrell, et al., 2003; O’Keeffe, et al., 2004).

De meeste andere actoren denken dat ICT ter ondersteuning van instructie van langdurig zieke kinderen vooral mogelijkheden biedt op het vlak van aanbieden van meer variatie in leermiddelen en werkvormen. Momenteel werken de kinderen tijdens hun onderwijs thuis of in het ziekenhuis meestal met gedrukt materiaal (handboeken, werkbladen,...). Zelden wordt gebruik gemaakt van audiovisuele leermiddelen of van het bord. In tegenstelling tot Fels, e.a. (2004) werd de computer niet vermeld als veelgebruikt leermiddel in het Vlaamse onderwijs aan zieke kinderen. Het inzetten van ICT ter ondersteuning van de instructieactiviteit (en het eventueel zelfs mogelijk maken van het meevolgen van een les in de thuisschool via webcams) biedt op vlak van leermiddelen volgens de verschillende actoren heel wat mogelijkheden. Niet alleen omdat het zieke kind bijvoorbeeld van thuis of in het ziekenhuis het bord in de klas zal kunnen zien, zoals ook bij PEBBLES gebeurt (Fels, et al., 1999), maar ook omdat ICT als hulpmiddel goed in de smaak valt bij kinderen en jongeren (Rietbergen, et al., 2003). Op vlak van didactische werkvormen blijkt uit de interviews dat langdurig zieke kinderen op dit moment vooral les krijgen via individuele werkvormen: doceren, een onderwijsgesprek met de leerkracht of een individuele opdracht. Hoewel uit onderzoek blijkt (Fels et al., 1999) dat een ICT-hulpmiddel best ingezet wordt bij groepsactiviteiten waarbij het zieke kind een gelijkwaardige inbreng kan hebben dan zijn of haar klasgenoten, denken een aantal directies van ziekenhuisscholen dat het niet mogelijk zal zijn ICT hiervoor te gebruiken. Zij menen eerder dat het interessant is om ICT in te zetten als er bijvoorbeeld praktische proefjes worden gedaan in de klas. Fels e.a. (1999) vonden echter dat de aandachtspanne van kinderen vrij beperkt is wanneer zij via ICT ‘een les bijwonen’ waarbij zij enkel passief kunnen toekijken. De vrijwilligersorganisaties voor tijdelijk onderwijs aan huis en de basisscholen zijn aansluitend bij de bevindingen van Fels e.a. (1999) wel overtuigd van de mogelijkheden van ICT om groepsgerichte werkvormen aan te bieden.

In tegenstelling tot de ICT-verwachtingen voor instructie, denken alle bevroegde actorgroepen op mesoniveau dat het inzetten van ICT een belangrijke meerwaarde kan bieden op het vlak van betrokkenheid. Vooral sociale betrokkenheid en educatieve betrokkenheid kunnen volgens hen ondersteund en verbeterd worden door het gebruik

van een ICT-hulpmiddel. Voor het doorgeven van informatie tussen het zieke kind en de school over de ziekte, denken minder actoren dat ICT een belangrijke rol kan spelen. Ook uit onderzoek naar het gebruik van STARBRIGHT World, een online leeromgeving gericht op informatieverstrekking en contacten met lotgenoten, blijkt dat het opzoeken van informatie niet de belangrijkste bezigheid was van de kinderen als ze binnen de leeromgeving de keuze kregen (Hazzard, et al., 2002). Verder blijkt met betrekking tot de nood aan informatieverstrekking dat voornamelijk leerkrachten en klasgenoten nood hebben aan informatie over de ziekte en de evolutie van het kind (Mukherjee, et al., 2000; Prevatt, et al., 1999). Prevatt e.a. (1999) stellen echter vast dat niet alle zieke kinderen nood hebben om daarbij betrokken te worden. Op basis van deze bevindingen en het feit dat ook uit onze resultaten niet kan afgeleid worden dat het proces van informatieve betrokkenheid van essentieel belang is, wordt ervoor gekozen de problematiek van informatieverstrekking niet op te nemen binnen het ASCIT-project.

De actoren hebben allemaal een aantal bedenkingen of verwachten een aantal problemen als er echt een ICT-hulpmiddel voor langdurig zieke kinderen wordt geïmplementeerd. Deze vormen de input voor een bevraging van leerkrachten en ouders in een volgende fase van het ASCIT-project.

De meeste opmerkingen sluiten aan bij de noden geformuleerd in het onderzoek van Rietbergen en van den Steenhoeven (2003): nood aan betaalbare hardware met specifieke vereisten zoals webcams, nood aan internetverbindingen in klassen en ziekenhuiskamers, nood aan begeleiding van de eindgebruikers. In tegenstelling tot hun bevindingen blijkt uit onderzoek dat men problemen verwacht op vlak van klasmanagement naar aanleiding van het gebruik van webcams in de klas. Fels e.a. (1999) stellen vast dat het implementeren van een ICT-hulpmiddel voor langdurig zieke kinderen in de 'gewone' klas gepaard gaat met een zekere gewenningsperiode. Na deze periode kan men terug lesgeven zonder hinder te ondervinden van de aanwezigheid van het toestel. Het privacyprobleem werd niet gerapporteerd in internationaal onderzoek, waardoor kan verwacht worden dat leerkrachten het na die gewenningsperiode ook minder bedreigend zullen vinden om gefilmd te worden in de klas.

Tenslotte willen we nog benadrukken dat uit de resultaten blijkt dat de drie systemen waarin het zieke kind functioneert, namelijk het ziekenhuissysteem (of medisch systeem), het schoolsysteem en het gezinssysteem duidelijk vrij gelijklopende verwachtingen hebben van het inzetten van ICT als hulpmiddel bij instructie en betrokkenheid. Toch leggen zij hier en daar verschillende klemtonen. Daardoor zal bij het ontwikkelen van een ICT-hulpmiddel in het kader van het ASCIT-project geprobeerd worden om te komen tot een verzoening van de verschillende verwachtingen van zowel

de kinderen (de toepassing moet aantrekkelijk zijn en educatief verantwoord), de leerkrachten (de toepassing is efficiënt, extra werkdruk wordt zo veel mogelijk vermeden en er wordt begeleiding voorzien), als de ouders (er wordt begeleiding voorzien).

***Acknowledgement***

*ASCIT sick children is een IBBT-project (Interdisciplinair instituut voor BreedBand Technologie) in samenwerking met volgende partners: Androme, Alcatel, Artec-Electronics, Televic, Vlaams Patiëntenplatform, Ziekenhuisschool Gasthuisberg, AZ Sint Lucas Gent en de Vlaamse Liga tegen Kanker.*

## Literatuurlijst

Anderson, T., & Rourke, L. (2005). *Videoconferencing in Kindergarten-to-Grade 12 Settings: A Review of the Literature*. Alberta: Alberta Learning & Ministry of Education.

Assman-Hulsmans, C., van Roosmalen, T., Thoonen, G. (1998). *Kinderkan(ke)rsen in het onderwijs. Een breuk in het leren aanpakken*. Nijmegen: Onderwijsproject 'Kinderen en Kanker'.

Battles, H.B., & Wiener, L.S. (2002). STARBRIGHT World: Effects of an Electronic Network on the Social Environment of Children With Life-Threatening Illnesses. *Children's Health Care, 31*, 47-68.

Clarebout, G., Elen, J., Frederickx, W., & Vermunicht, C. (2001). *Het PC/KD@-project in 1999-2000: de realisatie van een beleidsdoel*. Leuven: Katholieke Universiteit Leuven, Centrum voor Instructiepsychologie en – technologie.

Department for education and skills. (2001). *Access to Education for children and young people with Medical needs*. Nottingham: DfES Publications.

Farrell, P., & Harris, K. (2003). *Access to Education for Children with Medical Needs – A Map of Best Practice*. [Onderzoeksrapport]. Department of Education and Skills & University of Manchester.

Fels, D.I., Shrimpton, B., & Robertson, M. (2004). Connecting schools with hospitalised children and youth. *Journal of Research on Technology in Education*. (In press).

Fels, D.I., Williams, L.A., Smith, G., Treviranus, J., & Eagleson, R. (1999). Developing a video-mediated communication system for hospitalized children. *Telemedicine Journal, 5*, 193-207.

Hartup, W.W. (1996). The Company They Keep: Friendships and Their Developmental Significance. *Child Development, 67*, 1-13.

Hazzard, A., Celano, M., Collins, M., & Markov, Y. (2002). Effects of STARBRIGHT World on Knowledge, Social Support, and Coping in Hospitalized Children With Sickle Cell Disease and Asthma. *Children's Health Care, 31*, 69-86.

Hüttner, H., Renckstorf, K. & Wester, F. (1995) *Onderzoekstypen in de communicatiewetenschap*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.

Ishibashi, A. (2001). The Needs of Children and Adolescents With Cancer for Information and Social Support. *Cancer Nursing, 24*, 61-67.

La Greca, A.M., Bearman, K.J., & Moore, H. (2002). Peer relations of Youth with pediatric Conditions and health risks: Promoting Social Support and Healthy Lifestyles. *Developmental and Behavioral Pediatrics, 23*, 271-280.

Mukherjee, S., Lightfoot, J., & Sloper, P. (2000). The inclusion of pupils with a chronic health condition in mainstream school: what does it mean for teachers? *Educational Research, 42*, 59-72.

O'Keeffe, M.J., & McDowell, M. (2004). Bridging the gap between health and education: Words are not enough. *Journal of Paediatric Child Health, 40*, 252-257.

Prevatt, F.F., Heffer, R.W., & Lowe, P.A. (1999). A Review of School Reintegration Programs for Children with Cancer. *Journal of School Psychology, 38*, 447-467.

Rietbergen, M., & van den Steenhoven, J. (2003). *Analyse van de omgeving van kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte*. Utrecht: VSB Fonds/Stichting Nederland Kennisland.

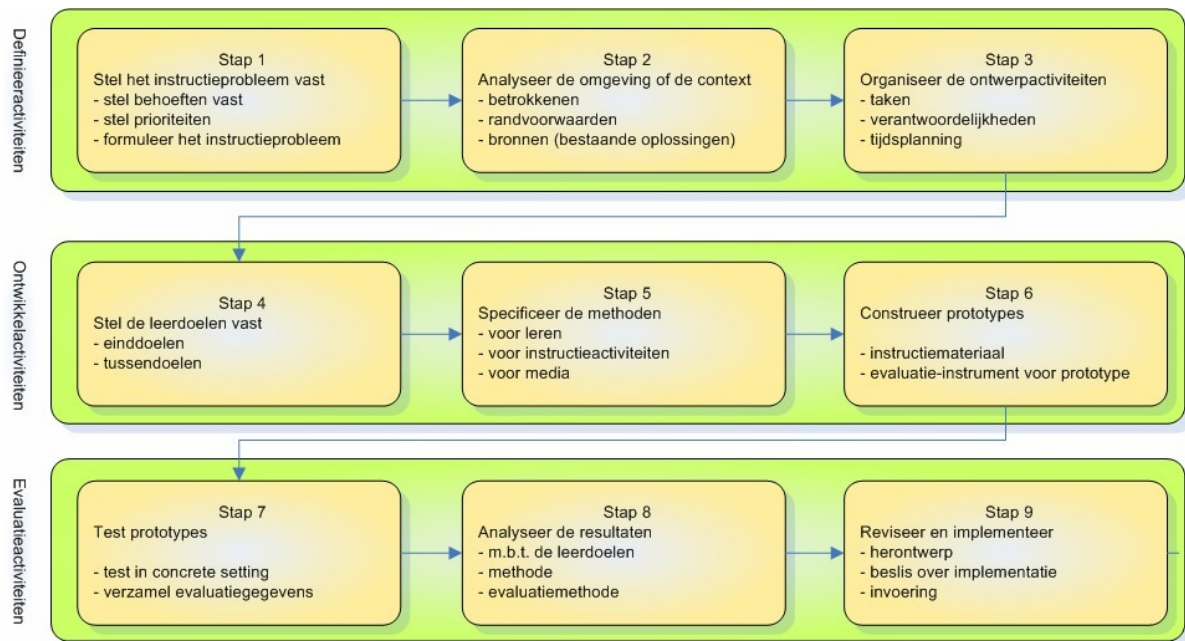
Shields, J.D., & Heron, T.E. (1995). The eco-triadic model of educational consultation for students with cancer. *Education & Treatment of Children, 18*, 184-200.

Shiu, S. (2001). Issues in the Education of Students with Chronic Illness. *International Journal of Disability, Development and Education, 48*, 269-281.

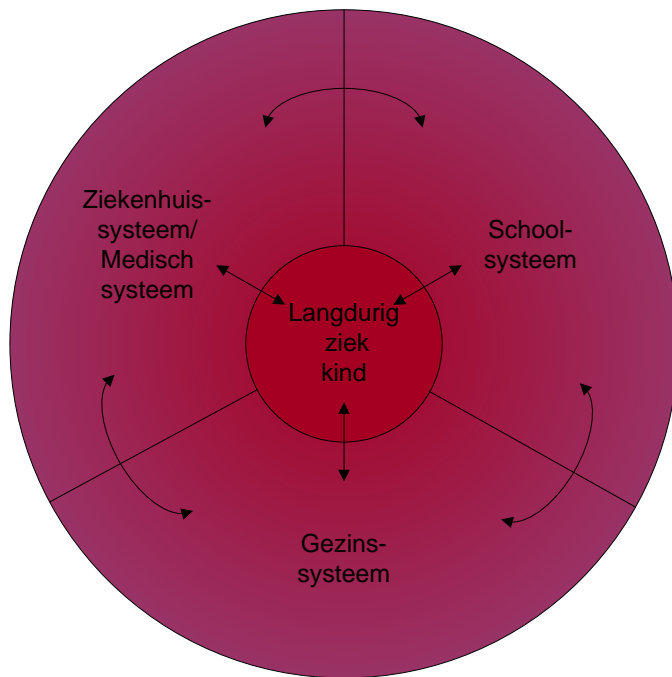
Tielen, L. (2003). *Een studie naar de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met chronische ziekten*. Utrecht: VBS Fonds/Stichting Nederland Kennisland.

Valcke, M. (2005). *Onderwijskunde als ontwerpwetenschap*. Gent: Academia Press.

Worchel-Prevatt, F.F., Heffer, R.W., Prevatt, B.C., Miner, J., Young-Saleme, T., Horgan, D. & Lopez, M.A. (1998). A School Reentry Program for Chronically Ill Children. *Journal of School Psychology, 36*, 261-279.



Figuur 1. IDI-model voor onderwijskundig ontwerpen



*Figuur 2. Eco-triadic model: de drie systemen waarin het langdurig zieke kind zich bevindt.*

Tabel 1. De mogelijkheden van ICT ter ondersteuning van de verschillende componenten van instructieactiviteit

	Leerdoelen/ leerinhouden	Leermiddelen	Werkvormen	Evaluatie
<b>Patiëntenverenigingen</b>	-	-	-	-
<b>Ziekenhuizen (zonder school)</b>	-	-	-	-
<b>Ziekenhuisscholen</b>	hoofdvakken	Meer variatie Aanbod pakket	Meer variatie Geen groepsvormen Wel practica	Vlotter doorgeven toetsen Op computer invullen
<b>Vrijwilligers- verenigingen TOAH</b>	hoofdvakken	Meer variatie	Meer variatie Groepsvormen (synchroon & asynchroon)	Zinvol bij klassikale verbetering
<b>Basisscholen</b>	hoofdvakken	Meer variatie Aanbod pakket	Meer variatie Groepsvormen Bestaande niet vervangen	Vlotter doorgeven toetsen

Tabel 2. De mogelijkheden van ICT ter ondersteuning van de verschillende vormen van betrokkenheid

	Informatieve betrokkenheid	Educatieve betrokkenheid	Sociale betrokkenheid
<b>Patiëntenverenigingen</b>	0	+/- +	+/- +
<b>Ziekenhuizen (zonder school)</b>	+/-	+/-	+/-
<b>Ziekenhuisscholen</b>	+	+ 'leerrijk' - spelletje	+ (pediatrie patiënten) - (psychiatrie patiënten)
<b>Vrijwilligersverenigingen TOAH</b>	0	+	+/-
<b>Basisscholen</b>	+	+	+

Legende:

+ ICT is een geschikt hulpmiddel ter ondersteuning van dit proces

- ICT is geen geschikt hulpmiddel ter ondersteuning van dit proces

+/- Verdeelde meningen over de geschiktheid van ICT als hulpmiddel ter ondersteuning van dit proces

0 Er werd niets gezegd over de geschiktheid van ICT als hulpmiddel ter ondersteuning van dit proces

Tabel 3. Verwachte problemen bij de implementatie van een ICT-hulpmiddel

	Patiënten- verenigingen	Ziekenhuizen (zonder school)	Ziekenhuisscholen	Vrijwilligers- verenigingen TOAH	Basisscholen
Beperkte ICT vaardigheden van eigen medewerkers	X		X	X	
Beperkte ICT- vaardigheden van leraren uit thuischool			X	X	
Extra werkdruk voor eigen medewerkers			X		X
Extra werkdruk voor leraren uit thuischool	X			X	X
Inbreuk op privacy van leraren uit thuis-school				X	X (! Niet allemaal)
Complexiteit van gebruik	X		X		
Kostenplaatje	X	X	X		X
ICT-infrastructuur van de ziekenhuizen		X	X		
ICT-infrastructuur van de scholen	X	X		X	X

Legende:

X Dit probleem werd gesignaleerd door minstens één deelnemer binnen deze actorgroep