

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN PEDAGOGISCHE
WETENSCHAPPEN

ICT-GEBRUIK BIJ
LANGDURIG ZIEKE KINDEREN

Exploratief onderzoek naar het laptop-gebruik
op de kinderafdeling van UZ Leuven.

Masterproef aangeboden tot
het verkrijgen van de graad van
Master Educatieve Studies door

Sara Celis
Nathalie Daemen
Leslie De Bondt

o.l.v. Prof. Dr. K. Petry

Celis, Sara, Daemen, Nathalie & De Bondt, Leslie, ICT-gebruik bij langdurig zieke kinderen.
Exploratief onderzoek naar het laptop-gebruik op de kinderafdeling van UZ Leuven.
Masterproef aangeboden tot het verkrijgen van de graad Master Educatieve Studies
Examenperiode: juni 2008
Leiding: Prof. Dr. K. Petry (promotor)

De laatste jaren zijn er ICT-tools ontwikkeld voor langdurig zieke kinderen. Dit onderwerp heeft in Vlaanderen nog maar weinig wetenschappelijke aandacht gekregen. In de literatuurstudie werd een inventaris gemaakt van de bestaande ICT-tools voor langdurig zieke kinderen. Op basis van deze exploratie ontwikkelden we een conceptueel kader waarin de drie werelden (thuiswereld, medische wereld en schoolwereld) waarmee een langdurig ziek kind in contact komt en de rol die het gebruik van ICT-tools hierbij kan spelen, geëxpliciteerd worden. Het doel van het empirisch onderzoek was het gebruik en de effecten van het gebruik van ICT-tools te bestuderen. In samenspraak met de ziekenhuisschool UZ Leuven, hebben we ervoor gekozen het laptop-gebruik van langdurig zieke kinderen op de kinderafdeling van UZ Leuven te onderzoeken. Hier loopt immers een project waarbij langdurig zieke kinderen een laptop op de kamer ter beschikking krijgen.

De algemene onderzoeksvraag die we met dit onderzoek trachten te beantwoorden is:

"Welke ICT-tools gebruiken langdurig ziekkinderen op de laptops die ter beschikking worden gesteld in de kinderafdeling UZ Leuven en welk effect ondervinden het kind en de respondenten van de thuishool bij het gebruik hiervan?"

We onderscheiden twee groepen participanten, namelijk langdurig zieke kinderen en de respondenten van hun thuishoolen. De kinderen werden bevraagd door middel van een semi-gestructureerd interview en de respondenten van de thuishool aan de hand van een zelf geconstrueerde vragenlijst.

Uit de kwantitatieve analyse van de interviews werd duidelijk dat Windows Live Messenger en spelletjes de meest gebruikte ICT-tools zijn. De kwalitatieve analyse bracht naar voor dat de sociale betrokkenheid en verstrooiing belangrijke effecten zijn van het laptop-gebruik. Het effect op educatieve betrokkenheid kwam minder sterk naar voor. De kinderen formuleerden weinig behoeften rond het ICT-gebruik. Tot slot vonden we mogelijke samenhang tussen kindkenmerken en genoemde effecten. Uit de kwantitatieve analyse van de vragenlijsten kwam naar voor dat de respondenten vooral gebruik maken van e-mail. Uit de kwalitatieve analyse werd duidelijk dat 'sociale betrokkenheid' zowel een belangrijk doel als effect is, ook informatie uitwisselen omtrent leerstof is een frequent vermeld doel. De respondenten gaven ook enkele nadelen en behoeften weer omtrent het gebruik van ICT-tools. Ten slotte vonden we een mogelijke samenhang tussen de verschillende kenmerken van de respondenten.

We kunnen besluiten dat de langdurig zieke kinderen veel gebruik maken van verschillende tools op de laptop en dat er hierbij verschillende effecten optreden.

Woord van dank

Deze masterproef is het resultaat van een academiejaar hard werken door ons alle drie. Als team hebben we intensief samengewerkt. We hebben samen een leerproces doorgemaakt en konden steeds op elkaar rekenen. Dit werk hadden we echter nooit kunnen voltooien zonder de steun van verschillende mensen. Graag willen wij van deze gelegenheid gebruik maken om hen te bedanken.

Allereerst bedanken wij Prof. Dr. Petry, onze promotor, voor het opvolgen van onze masterproef. Tevens willen wij ICT-verantwoordelijke Pieter Devos en directeur Ludo Govaerts van de ziekenhuisschool te UZ Leuven bedanken voor hun actieve medewerking en begeleiding bij het uitvoeren van ons onderzoek.

Verder zijn wij de langdurig zieke kinderen, de ouders en respondenten van de thuishooschool dankbaar dat zij wilden meewerken aan ons onderzoek.

Ten slotte willen wij onze partners, vrienden en familie bedanken voor het nalezen van onze masterproef en het bieden van emotionele steun gedurende het gehele academiejaar.

Bedankt iedereen!

Sara Celis

Nathalie Daemen

Leslie De Bondt

Inhoudsopgave

Inleiding.....	9
Hoofdstuk I: Chronisch en langdurig zieke kinderen en hun omgeving ...	11
1 Het chronisch en langdurig zieke kind	11
1.1 Enkele definities	11
1.2 Perspectieven	14
1.2.1 Tijdspectief.....	14
1.2.2 Gevolgen	15
1.2.3 Genezing	16
1.2.4 Aard	16
1.3 De gehanteerde omschrijving van chronische ziekte in deze masterproef	17
1.4 Opsomming chronische ziektes	18
1.5 Wetgeving	19
2 Langdurig zieke kinderen.....	20
3 De drie werelden rondom het langdurig zieke kind	21
3.1 De schoolwereld.....	22
3.1.1 De organisatie van het onderwijs aan langdurig zieke kinderen ...	22
3.1.1.1 Huidige situatie.....	23
3.1.1.2 Toekomstige situatie	25
3.1.2 Effecten van langdurig ziek zijn op de schoolwereld.....	28
3.2 De thuiswereld	29
3.3 De medische wereld.....	31
3.4 Communicatie tussen de drie werelden	34
Hoofdstuk II: Het gebruik van ICT bij langdurig zieke kinderen.....	36
1 Het concept ICT	36
2 ICT-tools Vlaanderen	37
2.1 Simon & Odil	37
2.2 Het Bednet-project	38
2.3 Het Anty-project	39
2.4 Jonge Kamera.....	40
2.5 Andere ICT-tools	41
2.6 Schematisch overzicht	42
3 ICT-tools internationaal.....	43
3.1 Nederland.....	43
3.1.1 Stichting Digibeter.....	43
3.1.2 Stichting Robin.....	44
3.1.3 Neuzenroode.nl	45
3.1.4 Moov.nl	46
3.1.5 @webschool	46
3.1.6 Internethaven.....	46
3.1.7 Nisai Benelux.....	47
3.2 Zweden	47
3.3 Canada en USA	48
3.4 Schematisch overzicht	49
4 Effecten.....	50
4.1 Omschrijving van de geraadpleegde onderzoeken	50

4.2 Effecten voor het langdurig zieke kind.....	52
4.2.1 Sociale betrokkenheid en steun.....	52
4.2.2 Informatie.....	52
4.2.3 Verstrooiing	53
4.2.4 Educatieve betrokkenheid	53
4.3 Effecten voor de drie werelden rondom het zieke kind.....	53
Hoofdstuk III: Besluit en aanloop naar het onderzoek.....	55
Hoofdstuk IV: Onderzoeksopzet	57
1 Probleemstelling	57
2 Onderzoeksvragen	58
3 Participanten.....	59
3.1 Kinderen met een langdurige ziekte	59
3.2 Respondenten van de thuishoofschool	60
4 Methode.....	60
4.1 Soort onderzoek.....	60
4.2 Methode	61
4.2.1 Methode om de langdurig zieke kinderen te bevrage.....	61
4.2.1.1 Keuze methode	61
4.2.1.2 Omschrijving methode	62
4.2.1.3 Aandachtspunten	63
4.2.2 Methode om de thuishoofschool te bevrage.....	64
4.2.2.1 Keuze methode.....	64
4.2.2.2 Omschrijving methode	64
5 Procedure	65
5.1 Interviews.....	65
5.2 Vragenlijsten	67
6 Analyse en rapportering.....	67
6.1 Kwalitatief.....	67
6.1.1 Exploratie.....	67
6.1.2 Specificatie	68
6.1.3 Reductie	69
6.1.4 Integratie.....	69
6.2 Kwantitatief.....	69
Hoofdstuk V: Onderzoeksresultaten	70
1 Analyse interviews langdurig zieke kinderen	70
1.1 Omschrijving van de groep bevragede kinderen	70
1.2 ICT-gebruik	73
1.2.1 Gebruik van de laptop.....	73
1.2.2 Gebruikte tools.....	74
1.3 Effect van het gebruik van ICT-tools	76
1.3.1 Sociale betrokkenheid en steun.....	76
1.3.1.1 Kwantitatieve analyse	76
1.3.1.2 Kwalitatieve analyse.....	78
1.3.2 Educatieve betrokkenheid	81
1.3.3 Informatie.....	82
1.3.4 Verstrooiing	82
1.4 Behoeft met betrekking tot ICT.....	83
1.5 Invloed van kindkenmerken.....	85

1.5.1 Sociale betrokkenheid	85
1.5.2 Educatieve betrokkenheid	86
1.5.3 Verstrooiing	86
1.5.4 Informatie.....	87
2 Rapportering vragenlijsten respondenten thuishoofschool	87
2.1 Omschrijving van de groep respondenten.....	87
2.2 ICT-gebruik	88
2.3 Doel van het gebruik	90
2.4 Effect van het gebruik.....	91
2.4.1 Sociale betrokkenheid en steun.....	91
2.4.2 Educatieve betrokkenheid	93
2.5 Nadelen.....	94
2.6 Behoeften.....	95
2.7 Invloed kenmerken van de respondenten	96
Hoofdstuk VI: Conclusie	97
1 Probleemstelling	97
2 Bevindingen bij de verschillende onderzoeksvragen	97
2.1 Het langdurig zieke kind en ICT-tools.....	98
2.2 Effecten van het gebruik van ICT-tools voor het langdurig zieke kind ..	99
2.2.1 Sociale betrokkenheid	99
2.2.2 Informatie.....	100
2.2.3 Verstrooiing	100
2.2.4 Educatieve betrokkenheid	101
2.3 Thuishoofscholen en ICT-tools.....	101
2.4 Besluit bij de algemene onderzoeksvraag.....	102
3 Suggesties voor de praktijk.....	103
3.1 Ziekenhuisschool	103
3.2 Thuishoofschool	104
4 Beperkingen van ons onderzoek en suggesties voor verder onderzoek..	104
Referentielijst.....	107
Bijlagen	115

Lijst van figuren

Figuur 1: Voorstelling van het eco-triadisch model.....	22
Figuur 2: ICT-tools in Vlaanderen.....	42
Figuur 3: ICT-tools internationaal	49
Figuur 4: Conceptueel schema.....	55
Figuur 5: Leeftijd van de langdurig zieke kinderen	71
Figuur 6: Gemiddelde opnameduur.....	72
Figuur 7: Frequentie van opname	72
Figuur 8: Keuze laptop	73
Figuur 9: Gebruikte tools	74
Figuur 10: Websites ontwikkeld voor zieke kinderen.....	76
Figuur 11: Sociaal contact medische wereld en thuiswereld	77
Figuur 12: Sociaal contact schoolwereld	77
Figuur 13: Frequentie van contact wanneer de leerling op school aanwezig is	88
Figuur 14: Gebruik ICT-tools	88
Figuur 15: Frequentie gebruik ICT-tools.....	90
Figuur 16: Doel contact leerlingen via ICT	90
Figuur 17: Doel contact ziekenhuisschool via ICT.....	91

Inleiding

De onderzoeksinteresse van waaruit we vertrokken zijn, was dat wanneer kinderen langdurig of chronisch ziek zijn, dit een grote invloed op hun leven heeft. Ze verblijven vaak voor lange tijd in het ziekenhuis of moeten langdurig thuis blijven. De laatste jaren zijn er verschillende ICT-tools ontwikkeld voor langdurig zieke kinderen. Vanuit deze onderzoeksinteresse hebben we een literatuurstudie uitgevoerd, hierover zullen we rapporteren in de eerste twee hoofdstukken.

Het eerste hoofdstuk beginnen we met een overzicht van verschillende definities van het concept 'chronische ziekte'. Op deze manier willen we voor u, als lezer, een beeld vormen over wat het concept 'chronische ziekte' inhoudt. Aan de hand hiervan komen we tot een uiteindelijke omschrijving van het concept 'chronische ziekte' dat wij zullen hanteren in ons verdere onderzoek. Deze omschrijving leidt ons tot het begrip 'langdurige ziekte', ook hiervan geven wij een omschrijving. Vervolgens laten we u kennis maken met de verschillende werelden rondom het langdurig zieke kind, namelijk de thuiswereld, de schoolwereld en de medische wereld. Ook bespreken we op welke manier de communicatie tussen deze drie werelden onderling en tussen het langdurig zieke kind en de drie werelden verloopt. Op deze manier nemen we een aanloop naar het gebruik van ICT bij langdurig zieke kinderen, dat verder in hoofdstuk twee besproken wordt.

In hoofdstuk twee laten we u eerst kennis maken met het concept 'ICT' en geven aan op welke manier 'ICT' ondersteuning kan bieden. Zo komen we bij een overzicht van de ICT-tools die reeds ontwikkeld zijn in Vlaanderen en het buitenland. Dit hoofdstuk besluiten we met een opsomming van effecten bij gebruik van ICT-tools die naar voor zijn gekomen uit andere onderzoeken.

Om een aanloop te nemen naar het verdere verloop van het onderzoek schetsen we in hoofdstuk drie het conceptueel kader. Hierin worden onze bevindingen uit de literatuur schematisch weergegeven.

In het vierde hoofdstuk bespreken we de onderzoeksopzet. We beginnen met een omschrijving van onze probleemstelling, deze vertrekt vanuit een vraag uit de praktijk, namelijk een lopend ICT-project in UZ Leuven evalueren. We maken vervolgens een opsomming van onze onderzoeksvragen en koppelen deze aan het conceptueel kader. Vanuit deze specifieke onderzoeksvragen formuleren we onze 'algemene

onderzoeksvraag'. Hierop wordt de verdere onderzoeksopzet gebaseerd. We beschrijven onze participanten, namelijk de langdurig zieke kinderen en de respondenten van de thuishoofschool. Vervolgens gaan we in op de methoden die we gebruiken om onze data te verzamelen. Hierna beschrijven we de procedure van het onderzoek. Ten slotte bespreken we in dit hoofdstuk de manier van analyse en rapportering.

Na het uitwerken van onze literatuurstudie en ons onderzoeksopzet, zijn we de data gaan verzamelen bij onze verschillende participanten. De resultaten, per onderzoeksvraag, bespreken we in hoofdstuk vijf.

Om af te sluiten vindt u in hoofdstuk zes onze conclusies en suggesties voor verder onderzoek en voor de praktijk.

Hoofdstuk I: Chronisch en langdurig zieke kinderen en hun omgeving

Dit eerste hoofdstuk beginnen we met het bespreken van het concept 'chronische ziekte'. We leggen definities van verschillende auteurs naast elkaar en formuleren hieruit een omschrijving die naar onze mening het meest aansluit bij de doelgroep die wij beogen voor onze masterproef. Daarna geven we op basis van enkele artikels een opsomming van ziekten die volgens onze omschrijving als chronische ziekte kunnen worden benoemd. Op deze manier willen we een beeld schetsen van de ziekten die onder deze noemer geplaatst kunnen worden. Vervolgens bespreken we kort wat de Belgische wetgeving verstaat onder 'chronische ziekte'. Verder gaan we in op het concept 'langdurige ziekte'. We geven aan hoe verschillende auteurs deze twee concepten, 'langdurig' en 'chronisch' gebruiken en duiden het verschil tussen deze twee concepten aan. Ten slotte bespreken we de omgeving van het chronisch en langdurig zieke kind, namelijk de thuiswereld, de schoolwereld en de medische wereld.

Wij willen hier vooraf opmerken dat we de term 'kinderen' gebruiken voor iedereen die de leeftijd van 18 jaar nog niet bereikt heeft. Dus ook jongeren en adolescenten vallen in dit betoog onder de term 'kinderen'. Bovendien willen we aangeven dat we steeds uitsluitend de mannelijke persoonsvorm gebruiken om de vlotheid van de tekst te waarborgen.

1 Het chronisch en langdurig zieke kind

Onze zoektocht naar een definitie van de term 'chronische ziekte' leverde heel wat resultaten op. Hier geven we een selectie weer van definities uit de literatuur, die volgens ons een duidelijke omschrijving geven van het begrip 'chronische ziekte'.

1.1 Enkele definities

De definitie vanuit het Vlaams Patiëntenplatform VZW (2006a) luidt als volgt: 'Een chronisch zieke, is een persoon die lijdt aan een aandoening die de persoon fysiek en/of psychisch aantast, diagnostisch al dan niet kan vastgesteld worden, een langdurige zorg en/of medische controle kan inhouden, zichtbare en/of onzichtbare beperkingen veroorzaakt, geen zekerheid geeft op geheel of gedeeltelijk herstel, progressief, fluctuerend (=wisselend) of stabiel kan verlopen, al dan niet kan leiden tot

een geheel of gedeeltelijk verlies van autonomie, een vermindering van de levenskwaliteit veroorzaakt en ernstige gevolgen heeft op medisch, en/of sociaal, en/of financieel vlak voor de betrokkene en zijn omgeving.'

Thompson en Gustafson (geciteerd in Shiu, 2001, p. 270) definiëren een chronische ziekte als "A condition which: lasts for a considerable period of time or has a sequelae which persists for a substantial period and/or persists for more than 3 months in a year or necessitates a period of continuous hospitalisations for more than a month."

In een artikel van het 'Committee on Children With Disabilities' en het 'Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health' (1993, p. 876) wordt een omschrijving van Pless en Pinkerton geciteerd. Deze luidt als volgt: "Chronic health conditions affect many children and adolescents. These conditions are illnesses that are expected to last for an extended period of time and require medical attention and care that is above and beyond what would normally be expected for a child or adolescent of the same age, extensive hospitalization, or in-home health services."

Tielen (2003, p. 9) baseert zich op verschillende auteurs om een aantal kenmerken van chronische ziekte bij elkaar te brengen: aansluitend bij Ruwaard, van den Berg, Jeths en Gijzen wordt vermeld dat men doorgaans over een chronische ziekte spreekt als "de aandoeningen zes maanden of langer aanhouden, zonder dat de patiënt aan de ziekte overlijdt". Hierbij merkt Tielen op dat kinderen met een chronische ziekte zich niet altijd ziek voelen. Er zijn periodes waarin de kinderen bijna geen klachten hebben, maar deze worden afgewisseld met periodes waarin de ziekte opflakkert en er veel klachten zullen opduiken. In navolging van Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg worden een aantal voorwaarden vermeld om van een chronische ziekten te mogen spreken, namelijk, de ziekte moet:

- langer dan zes maanden duren.
- een bepaalde ernst vertonen. De ernst wordt nagegaan aan de hand van de beperkingen die het individu ervaart in het dagelijkse leven ten gevolge van de chronische ziekte, het subjectief ziektegevoel en de mate waarin men (al dan niet met tussenpozen) beroep doet op professionele zorg en nood heeft aan zelfzorg.

- een bepaald verloop hebben waarbij de ziekte in principe niet geneeslijk is of waarbij er geen verbetering mogelijk is. Er treedt echter vaak verergering op en eventuele periodes van verbetering.

Tielen sluit tot slot aan bij de definitie van Whyte. In het oorspronkelijke artikel van Whyte (1992, p. 320) merken we dat deze de definitie zelf citeerde van Mattsson. Tielen geeft een vertaling van deze definitie: “Een chronische ziekte is een stoornis met een langdurig verloop, die progressief en levensbedreigend kan zijn, of gepaard kan gaan met een relatief normale levensduur ondanks een vermindering in lichamelijk en mentaal functioneren. Een chronische ziekte vertoont vaak episoden van acute verergering of opleving (exacerbatie) waarbij dan intensieve (medische) zorg nodig is.”

Ook Vanderfaeille en Vandenplas (2006, pp. 201-202) vermelden definities en omschrijvingen van het concept ‘chronische ziekte’ van verschillende auteurs. Een eerste definitie is die van Oenema – Mostert en Van der Meulen. Zij omschrijven een chronische ziekte als een “medisch aantoonbare fysieke conditie die langdurig invloed uitoefent op de gezondheid en het psychologisch functioneren van het kind.” Een volgende definitie die Vanderfaeille en Vandenplas aanhalen, is deze van het Nederlands Bureau voor Statistiek. Het Nederlands Bureau voor Statistiek spreekt van een chronische ziekte wanneer in het afgelopen jaar het individu langer dan drie maanden ziek was of wanneer er meer dan drie keer een ziekteperiode voorkwam. Vanderfaeille en Vandenplas (2006) geven ook de definitie van Baldew weer. Deze omschrijft een chronische ziekte als een “voortdurend aanwezige of telkens terugkerende lichamelijke of geestelijke toestand van langere duur, die mede onder invloed van de houding van de samenleving kan leiden tot een lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk functioneren dat door alle betrokkenen minder gewaardeerd wordt.” Op het einde van deze paragraaf wordt er nog verder ingegaan op deze definitie (cf. infra). Vanderfaeillie en Vandenplas (2005) besluiten om het begrip, binnen het bestek van het boek waarin hun bijdrage gepubliceerd werd, te definiëren als: “een persistente en langdurige toestand die invloed heeft op het lichamelijk, geestelijk en sociaal – maatschappelijk functioneren als gevolg van lichamelijke ziekte (congenitaal of verworven) maar die geen aanleiding geeft tot een motorische, zintuiglijke en/of verstandelijke beperking.”

Ten slotte willen we nog een definitie weergeven van Baldew en Baldew-Visser (1985, p.16) in navolging van Vanderfaeillie en Vandenplas (2005). Deze definitie is namelijk

naar ons aanvoelen enigszins verschillend van diegene die Vanderfaeillie en Vandenplas aangaven (cf. supra). Deze luidt als volgt: “een chronische ziekte is een ziekte die niet direct dodelijk is, en waar niet direct iets aan overgehouden wordt, maar het is wel een toestand die onveranderlijk ingrijpt in het dagelijks functioneren. Een toestand die het slachtoffer beperkingen oplegt wat zijn sociale, motorische en geestelijke mogelijkheden betreft.”

1.2 Perspectieven

In de weergegeven definities vinden we een aantal gemeenschappelijke, maar ook een aantal verschillende aspecten terug. Wij proberen een helder beeld te geven aan de hand van een bespreking vanuit vier verschillende perspectieven, namelijk de tijd, de gevolgen van de chronische ziekte, het al dan niet geneeslijk zijn van de chronische ziekte en de aard van een chronische ziekte.

1.2.1 Tijdsperspectief

Betreffende de minimale duur van een ziekte vooraleer ze chronisch genoemd kan worden, gebruiken auteurs enerzijds nogal vage termen. In de definitie van Pless en Pinkerton (1993, Committee on Children With Disabilities & Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health) wordt bijvoorbeeld de term “extended period of time” vermeld. Tielen (2003, p. 9) gebruikt in de vertaling van de definitie van Mattson (geciteerd in Whyte, 1992, p. 320) ‘langdurig’, ook Oenema-Mostert en Van der Meulen (geciteerd in Vanderfaeillie & Vandenplas, 2005) gebruiken deze term. Baldew (geciteerd in Vanderfaeillie & Vandenplas, 2005) spreekt over ‘langere duur’. Tot slot geven ook Vanderfaeillie & Vandenplas (2005) in hun definitie een niet erg concrete en onduidelijke term, namelijk ‘langdurige toestand’.

Anderzijds zijn er auteurs die een erg specifieke invulling geven van de minimale duur van een chronische ziekte. Volgens Ruwaard e.a. (geciteerd in Tielen, 2003, p. 9) en de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (geciteerd in Tielen, 2003, p. 9) duurt een chronische ziekte zes maanden of langer. In de definitie van het Nederlands Bureau voor Statistiek (geciteerd in Vanderfaeillie & Vandenplas, 2005) wordt gesproken van drie maanden in het afgelopen jaar en wordt hieraan toegevoegd dat men ook spreekt van een chronische ziekte wanneer een ziekteperiode meer dan driemaal per jaar voorkomt. Over de duur van een minimale ziekteperiode is dus nog geen consensus bereikt.

In de definitie van Thompson en Gustafson (geciteerd in Shiu, 2001, p. 270) vinden we zelfs de twee mogelijkheden, enerzijds de vage beschrijvingen 'considerable period of time' en 'substantial period', anderzijds een specifieke invulling, namelijk 'more than 3 months in a year' en 'more than a month'.

Nog andere auteurs lijken niet echt een tijdsperspectief op te nemen in de definities. De definitie die het Vlaams Patiëntenplatform VZW geeft is, hier een voorbeeld van. Ze geven aan dat de ziekte een langdurige zorg en/of medische controle kan inhouden, wat een vage invulling van het tijdsperspectief zou kunnen zijn, maar ze stellen dat dit een gevolg *kán* zijn, wat er dus op duidt dat het niet noodzakelijk is, waardoor de invulling van het tijdsperspectief verloren gaat. Ook de definitie van Baldew en Baldew-Visser (1985) mist enig tijdsperspectief.

Met betrekking tot het verloop van de ziekte doorheen de tijd halen een aantal auteurs expliciet aan dat een chronische ziekte momenten van verergering en momenten van verbetering kent. Dit vinden we terug in de definities van het Vlaams Patiëntenplatform (2006b), van Mattson (geciteerd in Whyte, 1992, p. 320), van de Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg, (geciteerd in Tielen, 2003, p.9) en van Thompson en Gustafson (geciteerd in Shiu, 2001, p. 270).

1.2.2 Gevolgen

Als men kijkt naar de gevolgen van een chronische ziekte, wordt in de definitie van het Vlaams Patiëntenplatform VZW (2006b) aangehaald dat er zichtbare en/of onzichtbare beperkingen kunnen ontstaan, er een geheel of gedeeltelijk verlies van autonomie kan volgen, een vermindering van levenskwaliteit veroorzaakt kan worden en er ernstige gevolgen op medisch, en/of sociaal, en/of financieel vlak kunnen waargenomen worden. Thompson en Gustafson (geciteerd in Shiu, 2001, p. 270) en het 'Committee on Children With Disabilities' en het 'Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health' (1993, p. 876) vermelden dat een (al dan niet continue) hospitalisatie noodzakelijk kan zijn. De Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (geciteerd in Tielen, 2003, p.9) halen beperkingen in het dagelijkse leven aan en de nood aan professionele- en zelfzorg. In de definitie van Mattson (geciteerd in Whyte, 1992, p.320) wordt een vermindering van lichamelijk en mentaal functioneren vermeld. Oenema-Mostert en Van der Meulen (geciteerd in Vanderfaeillie & Vandenplas, 2005) halen de invloed op de gezondheid en het psychologisch functioneren van het kind aan. Baldew en Baldew-Visser (1985) voegen hier het sociaal functioneren aan toe.

Vanderfaeillie en Vandenplas (2005) vatten de gevolgen samen als beperkingen in lichamelijk, geestelijk en sociaal-maatschappelijk functioneren, die geen aanleiding geven tot motorische, zintuiglijke en/of verstandelijke beperkingen.

1.2.3 Genezing

Vanuit het perspectief 'genezen' kan men bespreken of een chronische ziekte al dan niet geneeslijk en/of dodelijk is.

De Stuurgroep Toekomstscenario's Gezondheidszorg (geciteerd in Tielen, 2003, p. 9) vermeldt dat "de ziekte in principe niet geneeslijk is of waarbij er geen verbetering mogelijk is". Vanderfaeillie en Vandenplas (2005) geven aan dat het om een persistente toestand gaat, wat betekent dat ook zij het ongeneeslijk karakter van een chronische ziekte benadrukken. Het Vlaams Patiëntenplatform (2006b) stelt dat er "geen zekerheid is op geheel of gedeeltelijk herstel". Zij sluiten genezing dus niet volledig uit. In de andere vermelde definities wordt niet expliciet een uitspraak gedaan over het al dan niet geneeslijk zijn van een chronische ziekte.

De vraag of een chronische ziekte al dan niet dodelijk is, kan ook niet eenduidig beantwoord worden aan de hand van de voorgestelde definities. Ruwaard, van den Bert, Jeths en Gijsen (geciteerd in Tielen, 2003, p. 9) stellen alvast dat de patiënt de eerste zes maanden niet aan de ziekte mag overlijden. Mattson (geciteerd in Whyte, 1992, p. 320) stelt dat de ziekte levensbedreigend kán zijn en Baldew en Baldew-Visser (1985, p. 16) stellen dat de ziekte 'niet direct' dodelijk is.

1.2.4 Aard

Met de aard bedoelen we of een chronische ziekte lichamelijke kenmerken moet vertonen of dat het ook om een psychische ziekte mag gaan. Ook hier is het niet eenvoudig om een duidelijk standpunt in te nemen.

Psychische stoornissen behoren duidelijk tot de groep van chronische ziekten wanneer men de definitie van het Vlaams Patiëntenplatform VZW (2006) hanteert.

Bij de definitie van Oenema-Mostert en Van der Meulen (geciteerd in Vanderfaeillie & Vandenplas, 2005, p. 201) wordt dan weer duidelijk gesteld dat het om een "medisch aantoonbare fysieke conditie" moet gaan.

In de overige definities worden psychische ziekten niet expliciet vernoemd als behorende tot de groep van chronische ziekten, ze worden in deze definities echter niet uitgesloten en zouden dus in dat opzicht wel tot de groep behoren.

1.3 De gehanteerde omschrijving van chronische ziekte in deze masterproef

In dit deel zullen we per perspectief een standpunt innemen om zo te komen tot een definitie die wij zullen hanteren binnen het bestek van onze masterproef.

Met betrekking tot de duur van een ziekte, vooraleer ze chronisch genoemd kan worden, verkiezen wij een eerder vage term. Dit omwille van de arbitraire invulling wanneer er een specifieke aanduiding gebruikt wordt.

Verder beseffen wij dat een chronische ziekte heel wat gevolgen met zich meebrengt, wat in de definitie volgens ons ook dient opgenomen te worden. We proberen de gevolgen van de verschillende definities samen te vatten in volgend lijstje:

- zichtbare en/of onzichtbare beperkingen in het dagelijkse leven
- geheel of gedeeltelijk verlies van autonomie
- vermindering van de levenskwaliteit
- gevolgen op medisch, en/of sociaal, en/of financieel, en/of lichamelijk, en/of psychologisch vlak
- mogelijke noodzaak aan hospitalisatie
- nood aan professionele- en zelfzorg

Het al dan niet geneeslijk en/of dodelijk zijn van een chronische ziekte is een moeilijke kwestie. Wanneer we zeggen dat een chronische ziekte ongeneeslijk is, sluiten we bepaalde ziektes uit. Zo is kanker tegenwoordig in vele gevallen te genezen. Hilton (1993/1995, p. 17) merkt hierover op dat er bij leukemie en andere vormen van kanker tegenwoordig kans is op genezing, maar dat de ziekten wel levensbedreigend zijn, de behandeling veelal een lange periode in beslag neemt en er altijd kans is op herhaling. Hij rekent daarom deze ziektes wel tot de doelgroep van zijn boek, hoewel hij duidelijk vermeldt dat het niet om een chronische ziekte gaat. Het lijkt ons daarom eenvoudiger om het ongeneeslijk zijn van een ziekte niet als voorwaarde, maar als mogelijkheid te

stellen om tot de groep chronische ziekten te behoren.

Wij merken ook op dat een chronische ziekte levensbedreigend kan zijn, maar een normale levensduur is niet uitgesloten.

Met betrekking tot de aard van een chronische ziekte willen wij psychische stoornissen niet uitsluiten. Op basis van voorgaande definities besluiten wij namelijk dat psychische ziektes ook tot de groep van chronische ziektes behoren.

Onze omschrijving luidt bijgevolg:

Een chronische ziekte is een langdurige aandoening, waarbij een wisselend verloop gangbaar is, met periodes waarin de ziekte voor veel klachten zorgt en met periodes waarin er nagenoeg geen klachten worden teweeg gebracht. De klachten kunnen zichtbare en/of onzichtbare beperkingen veroorzaken in het dagelijks leven, kunnen leiden tot geheel of gedeeltelijk verlies van autonomie en kunnen de noodzaak aan hospitalisatie, professionele- en/of zelfzorg doen ontstaan. De klachten kunnen zich voordoen op zowel lichamelijk, financieel, sociaal en/of psychologisch vlak. Dit alles kan een vermindering van de levenskwaliteit veroorzaken. De ziekte kan verder gekenmerkt worden door het levensbedreigend karakter, zonder een normale levensduur uit te sluiten.

1.4 Opsomming chronische ziektes

Uiteraard bepaalt de wijze van definiëren welke ziekten men onder de noemer 'chronisch' plaatst. Op basis van de ziekten die van Vanderfaeillie en Vandenplas (2005), Shiu (2001) en het 'Committee on Children With Disabilities' en het 'Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health' (1993) vermelden, maakten wij een lijstje van ziekten die volgens onze omschrijving onder de noemer 'chronische ziekte' vallen:

- Ademhalingsmoeilijkheden (o.a. astma en mucoviscidose)
- Chronische inflammatoire darmaandoeningen (o.a. de ziekte van Crohn en colitis ulcerosa)
- Hartproblemen (o.a. hartritmestoornissen)
- Bloedziekten (o.a. hemofilie en sikkelcelanemie)

- Chronische nierproblemen
- Diabetes
- Juveniele reuma
- Epilepsie
- Kanker (o.a. leukemie, lymfeklierkanker)
- Aids
- Obesitas
- Huidziekten

Omdat wij er expliciet voor kiezen om ook problemen van psychische aard als chronische ziektes te aanzien, geven wij hier ook enkele voorbeelden van:

- Anorexia
- Angststoornissen
- Depressie

Wij zijn ons ervan bewust dat onze lijst van chronische ziektes verre van volledig is. De bedoeling ervan is echter om een globaal beeld te geven van welke chronische ziektes er bestaan bij kinderen. Een volledige opsomming geven, ligt buiten het bestek van deze masterproef.

1.5 Wetgeving

Naast bovenvermelde definities uit de wetenschappelijke literatuur willen we de aandacht vestigen op de definitie van 'chronische ziekte' zoals we die terugvinden in de Belgische wetgeving. Dit is belangrijk omdat we in wat volgt onder andere gaan bekijken welke rechten inzake onderwijs een kind met een chronische ziekte heeft. Bij het bepalen van deze rechten vertrekt men uitsluitend van de definitie uit de Belgische wet. Onder chronische ziekte verstaat de wet "een ziekte waarvoor een continue of repetitieve behandeling van minstens zes maanden noodzakelijk is" (Vlaamse Regering, 2007). Hierin komt een duidelijk tijdsperspectief aan bod. De perspectieven

‘gevolgen’, ‘genezing’ en ‘aard’ worden in deze definitie niet opgenomen.

2 Langdurig zieke kinderen

Auteurs die de term ‘langdurig zieke kinderen’ gebruiken, lijken geen onderscheid te maken tussen ‘langdurige’ en ‘chronische’ ziekte, of schenken hier in ieder geval geen aandacht aan. Zo schrijft Tielen (2003) in heel haar betoog telkens ‘kinderen en jongeren met een chronische of langdurige ziekte’ zonder aan te geven of er een verschil is tussen beide termen. Ook Lombaert (2007) en Stichting @webschool (2004) doen dit op een gelijkaardige manier. VZW Bednet (n.d.), VZW Auxillia (n.d.) en Stichting Digibeter (2004b) gebruiken dan weer enkel de term langdurig ziek. Wij stellen dat bij het begrip ‘langdurige ziekte’ enkel het tijdspectief in acht wordt genomen. Kinderen, die bijvoorbeeld slachtoffer zijn van een ernstig verkeersongeval, zullen ook lange tijd in het ziekenhuis of revalidatiecentrum verblijven. Er hoeft echter geen sprake te zijn van een wisselend verloop met periodes van veel klachten en periodes met nagenoeg geen klachten (perspectief ‘tijd’). Het perspectief ‘aard’ en ‘genezing’ komen hier zoals eerder vermeld niet aan bod.

Net als in de definitie van chronische ziekte van de Belgische wetgeving komt bij de omschrijving van het begrip ‘langdurige ziekte’ dus enkel het tijdspectief aan bod.

Wij vullen ook hier de term langdurig niet specifiek in met een bepaalde tijdsperiode, vanwege de arbitraire invulling die dat met zich mee zou brengen.

Wij willen hier duidelijk stellen dat wij de termen ‘chronisch’ en ‘langdurig’ niet als synoniemen gebruiken. Chronisch zieke kinderen zijn ook langdurig ziek maar niet alle langdurig zieke kinderen zijn ook chronisch ziek. We willen hier expliciet vermelden dat wanneer we de term ‘langdurige ziektes’ gebruiken, hier ook de ‘chronische ziektes’ toebehoren in het vervolg van onze masterproef.

Kinderen met een langdurige ziekte zullen alleszins een tijd in een andere omgeving doorbrengen (bv. hospitaal of revalidatiecentrum) en daardoor in bepaalde mate geïsoleerd zijn van hun ‘normale’ leefomgeving. Wij veronderstellen dat zij ook beperkingen en klachten op verschillende domeinen zullen ondervinden. Daarom zullen we ook deze kinderen in onze masterproef opnemen.

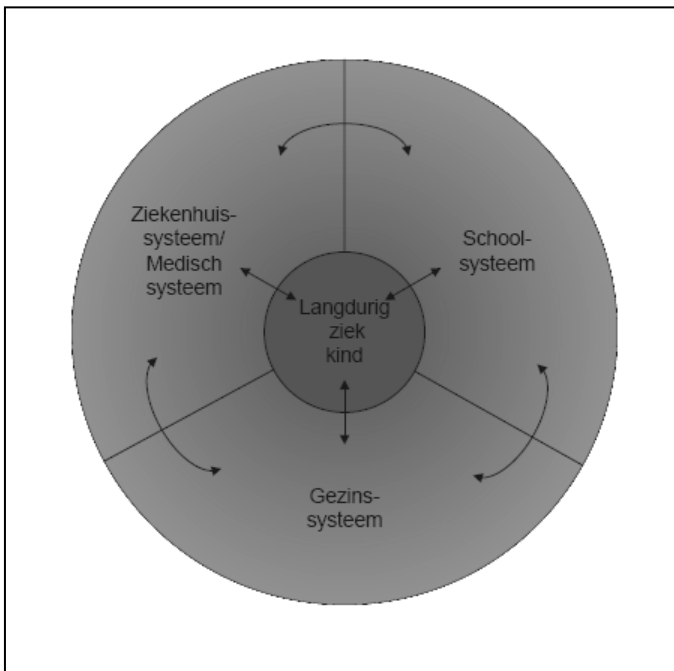
3 De drie werelden rondom het langdurig zieke kind

Het kind met een langdurige ziekte beleeft heel wat moeilijke periodes. Het kind staat hier echter niet alleen in. Het leeft in verschillende werelden die zich rondom hem bevinden. Ook personen in deze werelden beleven de ziekte aldus in mindere of meerdere mate mee. Welke deze werelden zijn en wat de gevolgen zijn van een langdurige ziekte voor deze werelden... wordt in deze paragraaf uitgebreid besproken.

Shields en Heron (1995) beschrijven dat kinderen met kanker problemen kunnen ondervinden wanneer zij na een periode van hospitalisatie terug naar de klas gaan. Om aan deze problemen tegemoet te komen, ontwikkelden zij het 'eco-triadic model of educational consultation'. Dit model vertrekt van drie basis 'ecosystemen' waarbij een 'ecosysteem' gedefinieerd wordt als "a setting in which a child holds membership with peers" (Shields en Heron, 1995, inleiding, para. 4). Voor een kind met kanker zijn de drie basis ecosystemen: (1) de school, waar het kind contacten heeft met andere leerlingen, (2) de familie, waar het met ouders, broers en zussen omgaat en (3) het hospitaal, waar het kind contacten heeft met lotgenoten. Men geeft aan dat het kind met kanker een aantal gelijkenissen vertoont met andere personen uit deze ecosystemen. Toch zijn er ook een aantal verschillen in vergelijking met bijvoorbeeld kinderen zonder kanker. Zo benadrukken de auteurs dat de deelname in het ecosysteem 'hospitaal' er voor zorgt dat het kind in andere systemen eveneens verschillen gaat vertonen. Het ecosysteem hospitaal beïnvloedt dus de deelname in de andere systemen. Tot slot benadrukken de auteurs het belang van communicatie en uitwisseling van informatie tussen de verschillende ecosystemen.

Hoewel het model van Shields en Heron wordt voorgesteld voor kinderen met kanker, lijkt het ons bruikbaar voor alle kinderen met een langdurige ziekte. Hiervoor vinden we evidentie in de literatuur. Lombaert (2007) omschrijft de omgeving van een langdurig ziekekind als 'drie werelden' en vertrekt hierbij van een dynamisch systeemperspectief. In dit perspectief, wordt elk individu beschouwd als lid van een aantal systemen. Voor een kind in de lagere school zijn er twee belangrijke systemen; het gezinssysteem en het schoolsysteem. Bij een kind met een langdurige ziekte wordt hieraan een derde centrale systeem toegevoegd, namelijk het medische systeem. Lombaert haalt dus drie werelden aan die een sterke gelijkenis vertonen met de basis ecosystemen van het 'eco-triadisch' model. Bovendien wijst deze auteur er net zoals Shields en Heron op dat het kind, dat deel uitmaakt van het medische systeem, ook binnen de andere twee

systemen een uitzonderingspositie bekommt. De voorstelling die Lombaert hiervan maakt, is weergegeven in figuur 1. Deze figuur toont volgens ons mooi aan dat het zieke kind in contact komt met drie verschillende systemen en dat de verschillende systemen in onderlinge interactie staan.



Figuur 1: Voorstelling van het eco-triadisch model

In wat volgt zullen we de drie systemen, die Lombaert aangeeft, verder toelichten.

3.1 De schoolwereld

Onderwijs is belangrijk voor ieder kind, ook voor diegene die een langdurige ziekte hebben. Door onderwijs verwerf je niet alleen kennis en vaardigheden maar ontwikkel je ook als mens. Langdurig zieke kinderen pendelen vaak tussen het ziekenhuis, de school en thuis. Ze kunnen niet altijd onderwijs in hun gewone school volgen. In het volgende gedeelte zullen we eerst de organisatie van onderwijs aan langdurig zieke kinderen bespreken om vervolgens de effecten van het langdurig ziek zijn op de schoolwereld te bekijken.

3.1.1 De organisatie van het onderwijs aan langdurig zieke kinderen

In Vlaanderen zijn er momenteel vier mogelijkheden voorzien om onderwijs aan langdurig zieke kinderen te verzekeren.

3.1.1.1 Huidige situatie

a) Buitengewoon onderwijs type 5 dat gegeven wordt in ziekenhuisscholen en preventoria.

Wanneer kinderen om bepaalde redenen (omwille van een zware leerachterstand, een handicap...) moeilijkheden ondervinden in het gewone onderwijs, kunnen ze worden doorverwezen naar het buitengewoon onderwijs. In het buitengewoon onderwijs krijgen kinderen op basis van hun specifieke noden additionele hulp. Een kind wordt pas toegelaten in een school die in dit onderwijs voorziet wanneer het over een attest beschikt. Dit attest kan worden verstrekt door een Centrum voor Leerlingenbegeleiding (CLB) of een andere instelling die hiervoor door de staat erkend is. In dit attest wordt onder andere vermeld voor welk type onderwijs het kind in aanmerking komt. In het buitengewoon onderwijs worden er immers verschillende types onderscheiden. Elk type verleent onderwijs aan kinderen met bepaalde behoeftes (Borrey, Jennes, Ranschaert, & Ghesquière, 2005).

- Type 1: kinderen en jongeren met een licht mentale handicap of met een ontwikkelingsstoornis
- Type 2: kinderen en jongeren met een matige of ernstige verstandelijke handicap
- Type 3: kinderen en jongeren met gedrags – of emotionele problemen
- Type 4: kinderen en jongeren met een lichamelijke handicap
- Type 5: kinderen en jongeren die in een ziekenhuis of een andere medische instelling moeten verblijven
- Type 6: blinde en slechtziende kinderen en jongeren
- Type 7: dove en slechthorende kinderen en jongeren
- Type 8: kinderen en jongeren met een ernstige leerstoornis

Buitengewoon onderwijs type 5 wordt door Borrey e.a. (2005) omschreven als onderwijs voor "kinderen en jongeren die wegens een langdurige ziekte of door een erg wankele gezondheidstoestand in een ziekenhuis of een andere medische instelling moeten verblijven. Het onderwijs tracht aan te sluiten bij het verworven peil van de

leerling. De schoolse achterstand, die het kind dreigt op te lopen door een lange afwezigheid, wordt hierdoor beperkt. Ook op pedagogisch vlak vraagt een ziek kind een aparte benadering. Ofwel wordt het onderwijs 'bed aan bed' georganiseerd, ofwel vormt men klasjes binnen de muren van het ziekenhuis of het revalidatiecentrum." (p. 208). Deze definitie omschrijft volgens ons duidelijk alle aspecten van 'type 5 – onderwijs'.

In Vlaanderen zijn er zeven basisscholen en vier secundaire scholen waar type 5 onderwijs wordt verschaft (Vandenbroucke, 2007). Afhankelijk van de gezondheidstoestand van een kind bepalen de arts en de ziekenhuisschool samen hoeveel uren er worden gegeven. Een opname in een ziekenhuis of preventorium ontslaat de thuishoel tijdelijk van de verplichting om onderwijs aan huis (cf. infra) te organiseren. Toch blijft de thuishoel verantwoordelijk voor het onderwijs van het kind. Ze dienen ook de nodige informatie aan de ziekenhuisschool te bezorgen (Vlaams Patiëntenplatform VZW, 2006b). Op één dag zijn er ongeveer 370 kinderen in alle type 5 scholen samen aanwezig (Vandenbroucke, 2007).

b) Onderwijs in de K-diensten (kinderpsychiatrie)

De K-diensten zijn bestemd voor kinderen die langdurig in een jeugdpsychiatrische dienst verblijven. Deze kinderen krijgen de mogelijkheid om onderwijs te volgen in het ziekenhuis, maar ze zijn hiertoe niet verplicht omdat ze in de eerste plaats ziek zijn. De K-diensten krijgen sinds 2002 subsidie-enveloppen om het mogelijk te maken onderwijs te organiseren. Deze enveloppen krijgt men op basis van het aantal bedden. Er zijn momenteel 257 subsidieerbare plaatsen. De groep van kinderen die er wordt geholpen, stijgt ieder jaar (Vandenbroucke, 2007).

c) Permanent onderwijs aan huis (POAH)

POAH wordt georganiseerd voor de leerplichtige kinderen die voldoen aan de voorwaarden voor buitengewoon onderwijs maar voor wie het, omwille van hun handicap, niet mogelijk is om buitenshuis onderwijs te volgen. De thuishoel moet permanent onderwijs aan huis voorzien. Dit omvat vier uren per week. Er kan op basis van dit onderwijs geen diploma behaald worden (Vlaams Patiëntenplatform VZW, 2006b). Momenteel krijgen jaarlijks vier tot vijf kinderen op deze manier onderwijs (Vandenbroucke, 2007).

d) Tijdelijk onderwijs aan huis (TOAH)

Kinderen die een relatief langere periode gedurende het schooljaar op school afwezig zijn wegens een ziekte of ongeval hebben recht op TOAH. Dit onderwijs wordt georganiseerd door de school waar het kind als regelmatige leerling is ingeschreven. De thuishooschool krijgt vier bijkomende lestijden per week en wordt per leerling gefinancierd of gesubsidieerd, maar de school mag vrijwillig ook meer uren organiseren. Een niet-chronisch zieke leerling heeft hierop recht na een onafgebroken afwezigheid van 21 kalenderdagen. Een chronisch ziek kind heeft recht op TOAH na negen halve schooldagen afwezigheid, zonder dat deze negen dagen aaneensluitend moeten zijn. Per negen halve dagen afwezigheid, heeft de leerling recht op vier uur tijdelijk onderwijs. Bij elke nieuwe afwezigheid moet er een schriftelijke aanvraag en medisch attest ingediend worden bij de schooldirectie. Dit geldt zowel voor het lager als het secundair onderwijs (Ziekenhuisschool Gasthuisberg, 2007a). Ongeveer 150 leerlingen worden elk jaar in het basisonderwijs op deze manier geholpen. Voor het secundair onderwijs zijn er nog geen gegevens beschikbaar (Vandenbroucke, 2007).

Om aan kinderen met een langdurige ziekte onderwijs te verstrekken wanneer zij niet in hun thuishooschool aanwezig kunnen zijn, bestaan er naast de vier genoemde mogelijkheden momenteel ook een aantal vrijwilligersorganisaties die op dit vlak actief zijn. Deze organisaties geven gratis les en/of leerbegeleiding aan verschillende doelgroepen, waaronder kinderen met een langdurige ziekte. Voorbeelden hiervan zijn Auxilia (VZW Auxilia, n.d.) en School aan Huis en in 't Ziekenhuis (VZW School aan Huis en in 't Ziekenhuis, n.d.).

3.1.1.2 Toekomstige situatie

In de toekomst zijn er heel wat veranderingen op til binnen de organisatie van het onderwijs. Dit staat beschreven in de conceptnota 'leerzorg' van Frank Vandenbroucke (2007), welke tot stand kwam door een proces van gemeenschappelijke beleidsontwikkeling, door discussies, adviezen en reacties van de Vlaamse Onderwijsraad, het Raadgevend Comité bij het Vlaams Agentschap voor Personen met een Handicap, leerkrachten, zorgcoördinatoren, leerlingenbegeleiders, directies van scholen, CLB-medewerkers... Er werd een leerzorgkader ontwikkeld waarin elke leerling geplaatst kan worden in een matrix. Deze matrix ontstaat op basis van twee dimensies, namelijk clusters en leerzorgniveaus. Wij geven hiervan een overzicht op basis van de conceptnota 'leerzorg'.

De vier clusters verwijzen naar kindkenmerken:

- Cluster 1: kinderen zonder problemen en kinderen met tijdelijke participatieproblemen op school.
- Cluster 2: kinderen met een licht mentale stoornis en kinderen met leer - en/of aandachtstekortstoornissen.
- Cluster 3: zowel kinderen met een matige, ernstige of diepe stoornis op vlak van het verstandelijk functioneren, als kinderen met lichamelijke, visuele of auditieve beperking of stoornis, als kleuters met ernstige taal- en spraakontwikkelingsstoornissen.
- Cluster 4: kinderen met gedrags- en/ of emotionele stoornissen en kinderen met een pervasieve stoornis.

De vijf leerzorgniveaus verwijzen naar de nodig geachte mate van aanpassingen in de onderwijsomgeving:

- Niveau I : Op dit niveau gaan leerlingen naar een gewone school en volgen ze het gewone curriculum. De kinderen verkrijgen indien ze slagen een normale certificering of diploma. Op dit niveau probeert men zoveel mogelijk problemen te vermijden door aan preventie te doen. Ook zullen verschillende leerkrachten in onderlinge samenwerking maatregelen treffen op vlak van remediëring, differentiatie en compensatie om aan de specifieke noden van een leerling te voldoen. De scholen kunnen rekenen op ondersteuning van het CLB en externe diensten (bijvoorbeeld logopedisten en de pedagogische dienst).
- Niveau II : Ook op dit niveau gaan de kinderen naar een gewone school. De school is hier verplicht om hulp te bieden onder de vorm van dispensatie- en/of compensatiemaatregelen. Hierdoor kunnen de leerlingen het gewone curriculum blijven volgen. Er wordt een verslag opgesteld waarin gemotiveerd wordt waarom niveau I niet voldoende ondersteuning biedt aan de leerling en waarin een planning wordt opgemaakt voor de toekomst. Indien nodig kan ook aangegeven worden welke schoolexterne hulp noodzakelijk is.

- Niveau III : Leerlingen die onderwijs willen volgen op dit niveau moeten beschikken over een attest voor buitengewoon onderwijs. De ouders en het kind hebben dan de keuze tussen buitengewoon onderwijs en gewoon onderwijs. Een school die gewoon onderwijs verschaft en over voldoende draagkracht beschikt om aan de specifieke noden van de leerling te voldoen, kan het kind dus opnemen. De leerling volgt hier dan een individueel curriculum, aangepast aan zijn mogelijkheden. Het kind behaalt bijgevolg geen diploma of certificering (wat wel het geval is op niveau I en II). Om de leerlingen optimaal te begeleiden wordt er een individueel handelingsplan opgesteld, waardoor opvolging en eventuele bijsturing gewaarborgd wordt.
- Niveau IV : Wanneer een kind nood heeft aan onderwijs op dit niveau, wordt buitengewoon onderwijs aangeraden. In scholen voor buitengewoon onderwijs is er immers geschikte infrastructuur aanwezig en wordt er ondersteuning verleend die in een school voor regulier onderwijs vaak niet geboden kan worden. Toch kan een kind dat op dit niveau is aangewezen ook les volgen in het regulier onderwijs. De beschikbare middelen vanuit de overheid zijn dan echter niet evenwaardig aan diegene die in het buitengewoon onderwijs beschikbaar gesteld zouden worden. Op dit niveau beschikken de leerlingen, net zoals op niveau III, over een attest voor buitengewoon onderwijs en volgen ze een individueel en aangepast curriculum. Hier speelt bovendien het individueel handelingsplan weer een belangrijke rol bij het opvolgen van de leerling.
- Niveau V : Dit niveau is bestemd voor kinderen die voor een langere periode geen onderwijs in hun thuishoofschool kunnen volgen. Hiertoe behoren onder andere leerlingen die langdurig ziek zijn en kinderen die in Gemeenschapsinstellingen voor Bijzondere Jeugdbijstand verblijven. Deze leerlingen kunnen voordien op alle andere niveaus les gevolgd hebben. Het aanbod dat er momenteel is op dit niveau beperkt zich tot zieke kinderen, hiervoor bestaan de verschillende oplossingen die we reeds vermeld hebben (type 5, TOAH...). In de toekomst lijkt het noodzakelijk om het aanbod ook uit te breiden naar kinderen die in Gemeenschapsinstellingen voor Bijzondere Jeugdbijstand verblijven.

Kinderen met een langdurige ziekte zullen in de toekomst dus regelmatig onder leerzorgniveau V geplaatst worden. In de conceptnota wordt over dit zorgniveau onder andere gezegd: "Wellicht kunnen de mogelijkheden voor onderwijs aan zieke kinderen in de toekomst nog verstrekt worden. Gebruik van moderne informatie- en communicatietechnologieën ligt daarbij voor de hand." (Vandenbroucke, 2007, p.83).

3.1.2 Effecten van langdurig ziek zijn op de schoolwereld

Zoals elk kind gaat het langdurig zieke kind naar school. Shields en Heron (1995) en Lombaert (2007) stellen dat de deelname in het schoolsysteem beïnvloed wordt door het chronisch ziek zijn en dat er bijgevolg verschillen te onderkennen zijn met het schoolleven van een kind zonder langdurig ziekte (cf. hoofdstuk I: 3). Een kind met een langdurige ziekte kan vaak niet alle lessen op school volgen door ziekenhuisopnames en herstelperiodes. Uit onderzoek van Stehbens, Kisker en Wilson (geciteerd in Shiu, 2001) en tevens uit een onderzoek van Weitzman (geciteerd in Shiu, 2001) blijkt dat kinderen met een langdurige ziekte meer afwezig zijn op school in vergelijking met hun gezonde leeftijdsgenoten. Deze resultaten liggen in de lijn van de verwachtingen. Opmerkelijk is echter dat ouders van kinderen met een langdurige ziekte hun kinderen vaker thuis houden tijdens schooldagen voor banalere ziektes, waarmee gezonde leeftijdsgenoten wel naar school gaan (Fowler, Johnson, Welshimer, Atkinson & Loda, in Shiu, 2001; Geist, Grdisa & Otley, 2003). Shiu (2001) vermeldt daarenboven dat leerkrachten ook minder aandacht besteden aan absenteïsme van langdurig zieke kinderen omdat ze er vanuit gaan dat hun afwezigheid steeds te maken heeft met hun langdurige ziekte.

In het beste geval krijgt een langdurig zieke kind bij afwezigheid op school onderwijs in een ziekenhuisschool of thuis via tijdelijk onderwijs aan huis. Het gevolg hiervan is wel dat er veel meer personen betrokken zijn bij het leertraject van het kind, waardoor efficiënte communicatie van groot belang is om alle onderwijsactiviteiten op elkaar af te stemmen (Devos, 2007).

Het lijkt een onderwerp van discussie te zijn of kinderen met een chronische ziekte ook slechter presteren op school. Enerzijds citeert Shiu (2001) onderzoek van Colegrove en Huntingter, Fowler e.a. en Wolfe waaruit blijkt dat er onderprestatie van het chronische zieke kind kan ontstaan in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Hierbij dienen we op te merken dat Shiu niet specificceert wat er in vernoemde onderzoeken verstaan wordt onder 'chronisch zieke kinderen'. Als we naar de titels van de artikels

kijken waarnaar Shiu refereert, kunnen we opmaken dat het in het onderzoek van Colgerove en Huntinger gaat om jongens met hemofilie of HIV, bij Fowler e.a. gaat het om kinderen met hartaandoeningen en met betrekking tot Wolfe is het uit de titel niet op te maken over welke doelgroep het juist gaat. Anderzijds merken Vanderfaeillie en Vandenplas (2005) op dat de meeste langdurig zieke kinderen, ondanks hun ziekte en afwezigheid op school, geen slechtere schoolresultaten hebben. Bovendien vermelden Vanderfaeillie en Vandenplas dat het veelvuldig contact met volwassenen zelfs een positieve invloed kan hebben op de schoolprestaties. Het is hierbij niet duidelijk waarop deze uitspraken steunen. De groep kinderen die zij beogen, wordt duidelijk uit hun definitie van chronisch zieke kinderen (cf. hoofdstuk I: 1.1). Boekaerts en Röder (1998) sluiten hierbij aan. Uit hun literatuurreview concluderen zij dat er, ondanks de hogere afwezigheidsgraad op school, meestal geen slechtere resultaten behaald worden door chronisch zieke kinderen. In één van de vier studies, waarop zij zich hiervoor baseren, gaat het over kinderen met een chronische ziekte, waarbij niet duidelijk is over welke groep het juist gaat (Cadman, Boyle, Szatmari, & Offord, 1987). In de andere drie artikels gaat het over kinderen met astma. Anderzijds stellen Boekaerts en Röder op basis van twee andere studies dat kinderen met bepaalde chronische ziektes wel slechter presteren op school. Zij vernoemen de sikkelcelziekte, spina bifida en epilepsie.

Maar de school is meer dan leren alleen, op school hebben kinderen ook veelvuldige sociale contacten. Vriendschapsrelaties van chronisch zieke kinderen staan vaak onder druk. Enerzijds omdat kinderen meer afwezig zijn op school door hun ziekte, waardoor ze minder betrokken zijn bij de activiteiten van hun leeftijdsgenoten (Charlton e.a., 1991). Anderzijds ook omdat het kind, doordat het ziek is, soms afgewezen wordt door leeftijdsgenoten (DiGirolamo, Quittner, Ackerman, & Stevens, 1997). Dit kan volgens Shiu (2001) leiden tot eenzaamheid, sociale isolatie en een lage zelfwaardering. Tot slot vermelden we dat afwijzing door leeftijdsgenoten of 'peer rejection' een risicofactor is om op lange termijn geïnternaliseerde gedragsproblemen zoals depressie te ontwikkelen. Peer rejection kan eveneens tot gevolg hebben dat er een verhoogde afwezigheid op school is (DeRosier, Kupersmidt, & Patterson, 1994).

3.2 De thuiswereld

Zoals de meeste kinderen in ons land, maakt een langdurig ziekekind deel uit van een gezin, tot zover is dit dus een 'normaal' systeem. Het kind leeft samen met zijn of haar

broer(s), zus(sen) en ouder(s). Toch dient hier opgemerkt te worden dat een gezin met een chronisch ziek kind een aantal verschillen kan vertonen met een gezin waarvan alle kinderen gezond zijn. “Een chronische ziekte of handicap treft immers niet alleen het kind maar ook het hele gezin.” (Hilton, 1993/1995, p. 11).

De chronische ziekte van een kind kan voor het gezin als systeem veranderingen op verschillende domeinen met zich meebrengen. Hopia, Paavilainen en Astedt-Kurki (2005) voerden een onderzoek uit waarbij ze personen interviewden uit 29 gezinnen waarvan een kind met een ernstige chronische ziekte deel uitmaakt. Deze kinderen hadden kanker, diabetes, astma of mucoviscidose. Zij stelden vast dat het mogelijk is dat het zieke kind in het centrum van de aandacht komt, waardoor broer(s) of zus(sen) een minder belangrijke positie kunnen krijgen. Verder halen zij aan dat het gezin zijn autonomie kan verliezen wanneer het kind in het ziekenhuis wordt opgenomen, omdat het zich moet aanpassen aan de medische wereld. De ouders zullen zich regelmatig moeten verplaatsen naar het ziekenhuis, ze zullen rekening moeten houden met afspraken (bijvoorbeeld met de behandelende arts), ze zullen ook bij bepaalde onderzoeken aanwezig willen zijn, ... Dit alles is erg tijdsintensief en het is mogelijk dat ouders hierdoor bijvoorbeeld geen tijd meer hebben om bepaalde hobby's uit te oefenen, dat één van de ouders minder intensief moet gaan werken, of dat andere kinderen vaker naar een oppas worden gebracht. Hieruit blijkt dat de autonomie van het gezin wordt aangetast. Er is immers een bijkomende factor waar men rekening mee moet houden wanneer er plannings gemaakt worden, namelijk het medische systeem. Baldew en Baldew-Visser (1985) stellen dat ouders hun zieke kind overmatig kunnen gaan beschermen en het kind 'normale' activiteiten verbieden. Baldew en Baldew-Visser (1985) vermelden verder dat een chronische ziekte ook financiële gevolgen kan hebben voor het gezin. Uit dit alles blijkt dat het gezin als systeem zich zal moeten aanpassen aan de verschillende veranderende omstandigheden.

Voor de ouders kan de chronische ziekte van een kind een ernstige emotionele stressfactor zijn, die kan leiden tot gevoelens van schuld, onzekerheid, angst, verdriet, woede of eenzaamheid (Baldew en Baldew-Visser, 1985; Hopia e.a., 2005). Ouders kunnen hierop ook somatisch reageren met bijvoorbeeld misselijkheid, hoofdpijn of buikpijn. Of het chronisch ziek zijn van een kind een effect heeft op de relatie tussen ouders is niet eenduidig te beantwoorden. Sommige ouders groeien dichter naar elkaar toe omdat ze hetzelfde doel voor ogen houden. Anderen groeien uit elkaar omdat één ouder alle verantwoordelijkheid lijkt te moeten dragen. Wanneer het al niet goed zat

tussen de twee ouders bestaat de kans dat het scheidingsproces versnelt. Omgekeerd gebeurt het echter ook dat gescheiden ouders herenigen omdat ze terug dichterbij elkaar komen (Hopia e.a., 2005).

Ook voor broers en zussen kan de chronische ziekte gevolgen hebben. Zij kunnen zich schuldig voelen omdat zij zelf gespaard bleven van de ziekte, omdat ze zelf heel wat mogelijkheden en succes hebben, of ze kunnen zelfs schuldgevoelens hebben over het ontstaan van de ziekte (Bellin & Kovacs, 2006; Hopia e.a., 2005). Ook gevoelens van jaloezie of verontwaardiging wanneer hun zieke broer of zus meer aandacht krijgt, zijn niet ongewoon (Baldew en Baldew-Visser, 1985; Bellin & Kovacs, 2006; Hopia e.a., 2005). Verder ervaren zij soms gevoelens van isolatie of schaamte, gevoelens van frustratie omdat ze een grotere verantwoordelijkheid toebedeeld krijgen of gevoelens van druk om alles goed te doen om de ouders meer stress te besparen (Bellin & Kovacs, 2006). Ook kunnen ze er onder lijden dat ze regelmatig gescheiden worden van hun geliefde zieke zus of broer, vertonen zij soms sociale moeilijkheden (Baldew en Baldew-Visser, 1985) en zelfs moeilijkheden op schoolsvlak (Hopia e.a., 2005). Naast al deze negatieve effecten wordt door Hopia e.a. (2005) nog vermeld dat broers en zussen ook empathischer kunnen worden door het hebben van een zieke broer of zus en dat hun relatie met broer of zus kan verbeteren.

3.3 De medische wereld

Langdurig zieke kinderen verblijven regelmatig in het ziekenhuis en dit veroorzaakt stress bij velen. Bossert (1994) deed onderzoek bij gehospitaliseerde kinderen: de doelgroep bestond zowel uit acuut zieke kinderen als uit chronisch zieke kinderen. Hieruit is gebleken dat verschillende factoren verhoogde stress veroorzaken:

- de separatie van hun ouders, familie, vrienden, huisdieren... ;
- de omgeving die hun vaak beangstigt (bijvoorbeeld ze vinden hun kamergenoten niet leuk, ze zien monsters 's nachts);
- verminderde activiteit (ze kunnen minder spelen, moeten in hun bed blijven liggen, mogen niet naar buiten...);
- fysieke symptomen (pijn, duizeligheid, misselijk ...);
- gebeurtenissen zoals het krijgen van een injectie, zetpil, bloedafname ...;

- onderzoeken door de dokter.

Uit het onderzoek van Bossert (1994) is ook gebleken dat chronisch zieke kinderen vooral gebeurtenissen zoals het krijgen van een injectie, zetpil, bloedafname... stresserend vinden. Terwijl bij kinderen die acuut ziek zijn de fysieke symptomen de meeste stress bezorgen. Deze informatie is belangrijk voor het medisch personeel, omdat ze kunnen inspelen op wat het kind bezig houdt.

Pölkki, Pietilä en Rissanen (1999) hebben zich gefocust op de pijn die kinderen (zeven tot elf jarigen) ervaren. Zij hebben een onderzoek uitgevoerd bij kinderen die twee tot zes dagen in het ziekenhuis lagen. De meeste kinderen hiervan hadden astma, diabetes of artritis. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat kinderen pijn kunnen ervaren en dat dit gepaard gaat met angst. Er zijn echter verschillende factoren die de pijn en de angst verlichten. Een belangrijke factor hierbij is de aanwezigheid van ouders, deze aanwezigheid vergroot hun gevoel van veiligheid. Kinderen ervaren eveneens minder pijn wanneer ze copingstrategieën gebruiken zoals wegstaren wanneer ze een injectie krijgen, aan iets anders denken, actief meewerken in plaats van zich te verzetten (bijvoorbeeld uit zichzelf in de juiste positie gaan liggen). De verpleging kan de kinderen aanmoedigen om deze technieken te gebruiken. Een andere factor is een kind belonen na de procedure. Ten slotte voelen kinderen minder pijn wanneer ze weten wat hen te wachten staat en informatie hebben over wat er gebeurt na de procedure. (Pölkki, Pietilä, & Rissanen, 1999)

Uit bovenstaande onderzoeken wordt duidelijk dat verblijven in het ziekenhuis voor kinderen een ingrijpende gebeurtenis is. Voor de medische wereld is het belangrijk om hiermee rekening te houden en een kindgerichte benadering in het ziekenhuis na te streven. In onze Belgische wetgeving is er hiertoe een zorgprogramma ontwikkeld. We dienen hierbij te vermelden dat het om gehospitaliseerde kinderen in het algemeen gaat en dus niet enkel om chronisch zieke kinderen.

We vatten hier enkele gedachten samen uit het koninklijk besluit van 13 juli 2006, betreffende het zorgprogramma voor kinderen in het ziekenhuis (Federale overheidsdienst volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu, 2006), die binnen het bestek van deze masterproef aandacht verdienen.

a) Organisatorische normen

Het zorgprogramma maakt deel uit van een algemeen ziekenhuis (art 7). De kinderen die verblijven in het ziekenhuis mogen niet samen met volwassen patiënten in dezelfde ruimte behandeld of verzorgd worden (art 8). Tijdens een onderzoek of behandeling mag er steeds één van de ouders bij het kind blijven (art 9).

b) Infrastructuur en uitrusting

Er moet een verpleegafdeling zijn die volledig is aangepast aan de noden van zieke kinderen. Dit betekent onder andere dat er tenminste vijftien bedden aanwezig moeten zijn. Er moeten naast voldoende individuele kamers (voor als isolatie noodzakelijk is), een spel- en educatieve ruimte, een zitruimte voor de ouders en een doucheruimte voor opgenomen kinderen en hun begeleider, die blijft overnachten op de afdeling, zijn (art 11). In de spel- en educatieve ruimte moet er speelgoed en andere voorzieningen aanwezig zijn dat aangepast is aan de betrokken doelgroep (art 16).

Het verblijf in de patiëntenkamers moet georganiseerd worden op zo een wijze dat kinderen zoveel mogelijk volgens hun leeftijd gegroepeerd worden (art 13). Er moeten ook enkele lokalen voorzien worden met een babybadje en een verzorgingskussen, zodat de ouders zelf kunnen meehelpen aan de verzorging van hun kind (art 14). Op elke kamer en bij elk kind moet ook een ouder kunnen verblijven zowel overdag als 's nachts (art 15).

c) Het personeel

Het medisch diensthoofd en de hoofdverpleegkundige hebben verantwoordelijkheid over het zorgprogramma voor kinderen (art 21).

Het medisch diensthoofd is een geneesheer- specialist in de kindergeneeskunde. Hij is verantwoordelijk voor de organisatie van de medische aspecten van het zorgprogramma voor kinderen. Hiermee wordt bijvoorbeeld bedoeld dat hij bewaakt dat kinderen niet in een ziekenhuis worden opgenomen als de zorg die zij nodig hebben thuis kan worden verleend (art 22).

Minstens 75% van het verplegend of verzorgend personeel op de kinderafdeling moet bestaan uit gegradueerde pediatrie verpleegkundigen, bachelors in de verpleegkunde met een specialisatie in de pediatrie of verpleegkundigen die minstens

vijf jaar ervaring hebben op een erkende dienst voor kindergeneeskunde (art 28). Er is ook een spelbegeleider aanwezig, deze heeft taken zoals huiswerkbegeleiding, opvang en begeleiding van de kinderen, werken aan de creatieve en sociale ontwikkeling van het kind (art 30).

d) Kwaliteitsnormen

Elk ziekenhuis met een zorgprogramma moet gebruik maken van een multidisciplinair handboek. Hierin wordt aandacht besteed aan richtlijnen en procedures voor de preventie en behandeling van pijn. Voor de kwaliteitsopvolging is er een college voor pediatrie opgericht dat alle ziekenhuizen ondersteunt en feedback geeft (art 33).

Dit besluit is in werking getreden op 1 januari 2007. Bepaalde artikelen zoals 11, 16 en 21 zijn pas in werking getreden vanaf januari 2008.

3.4 Communicatie tussen de drie werelden

We hebben in deze paragraaf de drie verschillende werelden beschreven waarin het langdurig zieke kind zich bevindt. Een heel belangrijk element tussen deze drie werelden en het langdurige zieke kind is 'communicatie'.

Met betrekking tot de communicatie tussen de medische wereld en de thuiswereld spreekt het voor zich dat deze goed moet zijn. Ouders hebben nood aan correcte informatie met betrekking tot de ziekte van hun kind, het welzijn, het verloop van de momenten waarop ze zelf niet in het ziekenhuis aanwezig kunnen zijn... Maar omgekeerd zal de medische wereld ook nood hebben aan informatie die de ouders kunnen geven, zoals het voorkomen van symptomen, het gedrag van het kind wanneer het niet ziek is...

Wanneer we het hebben over de communicatie tussen de medische wereld en de schoolwereld, is het belangrijk dat de thuishoofschool voldoende informatie heeft over bijvoorbeeld medicatie die het kind moet innemen, over eventuele veiligheidsmaatregelen, over symptomen die belangrijk zijn om te signaleren... Wij rekenen de ziekenhuisschool als behorende tot het medische systeem. Dit vanuit volgende twee argumenten. Ten eerste zien zowel Shields en Heron (1995), als Lombaert (2007) het medisch systeem als een 'extra' systeem, wat voor kinderen zonder langdurige ziekte geen centraal systeem vormt, maar enkel sporadisch aan bod komt. Ook de ziekenhuisschool is in dat opzicht een 'extra' school waarmee gezonde

kinderen niet te maken krijgen. Ten tweede vermelden Shields en Heron (1995) dat het kind in het medisch systeem vooral contact heeft met lotgenoten. In de ziekenhuisschool heeft het kind ook vooral contacten met leeftijdsgenoten die langdurig ziek zijn. Wanneer we de ziekenhuisschool dus als deel van de medische wereld bekijken, dienen we hier ook het belang van de communicatie tussen ziekenhuis- en thuisschool te accentueren. Er is nood aan een duidelijke communicatie over wat het kind moet leren om een achterstand in de leerstof te beperken of te vermijden. Verder is het met het oog op reïntegratie in de thuisschool belangrijk dat de thuisschool ook weet hoe ver het kind gevorderd is tijdens de periode van afwezigheid.

Vervolgens is er (bij elk kind) ook nood aan communicatie tussen school en ouders (thuiswereld). Zo is het belangrijk dat ouders problemen signaleren aan de school, wanneer zij bijvoorbeeld gedragswijzigingen opmerken bij het kind, of wanneer zij de indruk hebben dat het kind te weinig of te veel tijd besteed aan huiswerk. Ook praktische informatie is natuurlijk van belang: wanneer blijft het kind tijdens de middagpauze op school, wie kan men bereiken in geval van nood... De ouders verwachten ook dat zij ingelicht worden over de vorderingen en het welzijn van hun kind en over praktische zaken zoals contactgegevens van de school of geplande schooluitstappen.

Tot slot is het natuurlijk belangrijk dat er ook voldoende communicatie is tussen het kind en de verschillende werelden. Het kind mag immers niet afgesloten worden van de werelden waartoe het behoort. Het is belangrijk dat het contact houdt met familie en gezin (thuiswereld), maar ook met vrienden en eventueel leerkrachten uit de schoolwereld. Verder heeft het kind ook nood aan gerichte informatie vanuit de medische wereld.

In onze masterproef focussen wij ons op de communicatie tussen het kind en de verschillende werelden. Verder spitsen wij ons ook toe op de communicatie tussen de ziekenhuis- en thuisschool. Welke rol ICT hier kan spelen en welke ICT-tools er hiervoor bestaan, wordt in het volgende gedeelte uitgebreid besproken.

Hoofdstuk II: Het gebruik van ICT bij langdurig zieke kinderen

In het tweede hoofdstuk beginnen we met een omschrijving van het concept 'ICT' en de ondersteuning die ICT kan bieden aan het langdurig zieke kind. Vervolgens geven we een overzicht van de ICT-tools die bestaan in Vlaanderen en in het buitenland. We omschrijven in het kort wat de verschillende tools inhouden en met welk doel ze ontwikkeld werden. Daarna geven we aan op welk vlak de tools vooral ondersteuning bieden. Ten slotte geven we een opsomming en beschrijving van effecten die het gebruik van ICT-tools kunnen hebben, namelijk sociale betrokkenheid en steun, informatie, verstrooiing en educatieve betrokkenheid.

1 Het concept ICT

ICT staat voor 'informatie- en communicatietechnologie'. Wie gebruik maakt van informatietechnologie krijgt toegang tot een grote hoeveelheid van verschillende soorten informatie. Informatietechnologie combineert zowel tekst, beeld en klank in tegenstelling tot traditionele media. De informatie kan bovendien op diverse manieren worden doorlopen. Communicatietechnologie zorgt er dan weer voor dat communicatie een ander karakter krijgt. Men kan met behulp van technologie communiceren over de landsgrenzen heen, personen moeten niet op dezelfde plaats en hetzelfde tijdstip aanwezig zijn en met 'netwerking' is het zelfs mogelijk om met verschillende personen tegelijk te communiceren (Departement Onderwijs, 2002).

Op dit ogenblik zijn er in Vlaanderen en internationaal reeds een aantal ICT-tools die gebruikt kunnen worden bij de communicatie tussen langdurig zieke kinderen en de drie werelden. Devos (2007) maakt hierin een opdeling naargelang welk aspect er met de tools hoofdzakelijk ondersteund wordt. Zo bekomt hij drie groepen: tools die kunnen gebruikt worden voor het ondersteunen van (a) het onderwijsproces, (b) sociale contacten met de klas- en leefomgeving en (c) contacten met kinderen met gelijksoortige aandoeningen.

Binnen de eerste groep rekent hij elektronische leeromgevingen zoals Smartschool en Bednet (cf. hoofdstuk II: 2.2 en 2.5). Zulke leeromgevingen kunnen volgens Devos gebruikt worden om een betere communicatie tot stand te brengen tussen verschillende personen die bij het leertraject betrokken zijn. Op die manier kan het

formele leren ondersteund worden. De continuïteit van het onderwijsproces zal stijgen omdat de verschillende betrokkenen handig informatie kunnen uitwisselen over onder andere leerstofafbakening en gemaakte vorderingen. Naast elektronische leeromgevingen kan men in deze groep van tools die het onderwijsproces ondersteunen ook softwaretoepassingen zoals Google Docs & Spreadsheets plaatsen. Dit is een online tekstverwerker en rekenblad waarmee verschillende personen online aan dezelfde documenten kunnen werken. Deze tool kan een hulpmiddel zijn om langdurig zieke kinderen te laten deelnemen aan groepswerken van de klas, wanneer het kind thuis of in het ziekenhuis verblijft (Devos, 2007).

De tweede groep tools die Devos onderscheidt, zijn gericht op de ondersteuning van sociale contacten met de klas- en de leefomgeving. Deze groep omvat enerzijds tools die tegenwoordig door heel wat jongeren gebruikt worden zoals MSN, webcams, Skype, bloggen, chatten, mailen... Toch zijn er ook een aantal tools die niet zo alledaags zijn zoals videotelefonie, waarbij er zowel audiologisch als visueel contact mogelijk is omdat het telefoontoestel uitgebreid is met een mini-videocamera en een klein televisiescherm. Hiermee wordt het informele leren, namelijk door sociale contacten, bevorderd (Devos, 2007).

Voor de derde groep van tools, diegene die lotgenotencontact ondersteunen, worden vooral interactieve websites gebruikt. Naast het contact met lotgenoten kan op deze webomgeving ook informatie verzameld worden over verschillende ziektebeelden. In Vlaanderen is Simon & Odil hiervan een voorbeeld (Devos, 2007).

In wat volgt zullen we verschillende ICT-tools bespreken. Als eerste bespreken we de ICT-tools uit Vlaanderen, vervolgens komen tools uit het buitenland aan bod.

2 ICT-tools Vlaanderen

2.1 Simon & Odil

De VZW 4Kids heeft in 2001 de pilootwebsite van Simon & Odil gelanceerd. De VZW werkt samen met verschillende Vlaamse en Waalse ziekenhuizen en met de Koning Boudewijnstichting. Het project heeft drie doelen (VZW 4kids, n.d.):

- Het doorbreken van het isolement van langdurig zieke kinderen, thuis en in het ziekenhuis,

- Het verlichten van de zorgen en angsten van ouders én kinderen,
- Het taboe dat er nog steeds hangt rond 'erg ziek' zijn - kanker, aids, mucoviscidose, brandwonden... - doorbreken.

De website van Simon & Odil is een interactieve website voor 'gezonde kinderen die de pech hebben ziek te zijn'. Op de website kunnen de kinderen praten en ervaringen uitwisselen met andere zieke kinderen, vrienden of familie. Eventueel kunnen ze ook via een webcam volgen wat er thuis of in de klas gebeurt. Als de kinderen of ouders vragen hebben over hun ziekte, behandeling... dan kunnen ze altijd terecht bij Odil. De website voorziet ook in ontspanning. De kinderen kunnen er spelletjes spelen, interactieve puzzels oplossen, platen inkleuren ... Bovendien kunnen ze verhalen van Simon & Odil lezen op de website. Simon is een jongen van negen die graag tekent en leest. Hij bedenkt allerlei avonturen die hij met Odil, zijn knuffelkrokodil, kan beleven als hij weer eens naar het ziekenhuis moet (VZW 4kids, n.d.).

Hier wordt volgens de indeling van Devos (2007) vooral het accent gelegd op de ondersteuning van de sociale contacten met de leefomgeving en de contacten met lotgenoten.

2.2 Het Bednet-project

De VZW Bednet is een andere organisatie die een ICT-tool heeft uitgewerkt. Deze VZW is ontstaan in 2003, op initiatief van Kathy Lindekens. Het uitgangspunt van VZW Bednet is het creëren van een kindvriendelijke omgeving voor langdurig zieke kinderen tussen zes en achttien jaar in Vlaanderen. Ze hebben een tweeledig doel: het beperken van de leerachterstand en het bevorderen van het sociaal contact (VZW Bednet, n.d.).

De hoofdpdracht van de VZW Bednet is het uitwerken van het systeem Bednet. Dit systeem zorgt ervoor dat kinderen vanuit het ziekenhuis of thuis rechtstreeks mee de lessen kunnen volgen. Dit wordt gedaan door het plaatsen van een webcam, laptop, printer en scanner in het ziekenhuis of thuis en in de klas. Deze plaatsing is volledig gratis, zowel voor de school als voor de ouders en gebeurt in samenwerking met Belgacom. Naast de steun van Belgacom kan de VZW Bednet ook rekenen op steun van de Vlaamse overheid. Door de beschikbaarheid van deze apparatuur kan de leerkracht bijvoorbeeld rekenblaadjes inscannen en onmiddellijk doorsturen naar het

kind thuis. Het kind vult deze in en kan deze weer inscannen voor de leerkracht. Zo kan het kind rechtstreeks alles mee volgen net alsof het in de klas zou zitten. Verder is er ook een fotoestel aanwezig in de klas, waarmee het kind kan inzoomen op het bord (VZW Bednet, 2007).

Op dit moment richt de VZW zich vooral op kinderen die 'verplicht' zijn om onderwijs te volgen, dus kinderen van de lagere school en kinderen uit het secundair onderwijs. In de toekomst is uitbreiding mogelijk naar de kleuterschool, maar de VZW wil eerst optimaliseren binnen een beperktere groep. Momenteel nemen 27 kinderen deel aan het project (VZW Bednet, 2007).

Naast het uitwerken van het systeem, wil de VZW met dit project een maatschappelijk draagvlak creëren. Zo hebben ze contacten met de verschillende onderwijsnetten, ziekenhuisscholen, vrijwilligersorganisaties, patiëntenverenigingen... VZW Bednet werkt ook samen met Simon & Odil en Take off. VZW Take off is de Waalse tegenhanger van de VZW Bednet. VZW Bednet en Take off hebben de afspraak dat de taal van de school bepalend is voor wie het kind zal begeleiden (E. Janssens, persoonlijke communicatie, 27 november 2007).

Bij dit project komt de ondersteuning van het onderwijsproces duidelijk aan bod. Verder wordt ook ondersteuning geboden in het behouden van sociale contacten met de leefomgeving van het langdurig ziekind en in het contact leggen met lotgenoten via een virtuele wereld. Het accent ligt echter op de ondersteuning van het leerproces, maar het Bednet-project behoort dus ook tot de andere twee groepen uit de indeling van Devos (2007).

2.3 Het Anty-project

Naast de ontwikkeling van verschillende webomgevingen wordt er ook aan andere tools gewerkt. Zo bestaat het Anty-Project waarbij ondermeer de 'Robotica & Multibody Mechanica onderzoeksgroep' (Vrije Universiteit Brussel) bezig is met de ontwikkeling van de knuffelrobot 'Probo'. Het eerste mechanische prototype wordt verwacht in 2008. Dit project wordt gefinancierd door het Brusselse Hoofdstedelijk Gewest (Vrije Universiteit Brussel, 2006). Via deelprojecten werken eveneens andere hogescholen en secundaire scholen mee aan de uitbouw van het Anty-Project (Verrelst, 2007).

Probo wordt een speelkameraadje waarmee men het isolement van

gehospitaliseerde kinderen wil doorbreken. Probo wordt uitgerust met een camera en een touchscreen op zijn buik. Met dat systeem kunnen de kinderen vanuit hun bed vrienden en familie thuis zien en met hen praten. Via het scherm kunnen ook animatieprenten worden getoond. Wanneer kinderen bijvoorbeeld bang zijn voor een bepaald onderzoek, dan kan Probo de kinderen via zijn 'buikscherm' een fotoboek tonen met beelden van wat hen te wachten staat. Een belangrijk element van de robot is zijn hoofd. Dat zal kunnen bewegen zodat de robot emoties kan tonen. De nek, ogen, wenkbrauwen, mond, oren en de grote slurf zullen beweegbaar zijn (Verrelst, 2007).

Binnen de indeling van Devos (2007) zouden we Probo onderbrengen in de tweede groep, namelijk diegene met als doel de sociale contacten met de leefomgeving te ondersteunen.

2.4 Jonge Kamera

De organisatie 'Junior Chamber International' (JCI) is een internationale organisatie van jonge mensen die creatieve projecten opzetten. Ook in Vlaanderen telt deze organisatie heel wat leden, welke verspreid zijn over een aantal afdelingen (JCI Vlaanderen, n.d.). De afdelingen die gevestigd zijn in Tielt, Menen en Dinant hebben samen de 'Jonge Kamera' geïntroduceerd.

Het doel van deze introductie is om isolatie van patiënten tegen te gaan. Met behulp van de 'Jonge Kamera' kunnen kinderen in contact blijven met ouders, familie, school en vrienden.

De 'Jonge Kamera' is een videofoon. Dat is een telefoontoestel dat uitgerust is met een mini-videocamera en een klein beeldscherm. Zo kan de patiënt tijdens een gesprek zijn gesprekspartner zien en vice versa. Het toestel wordt ter beschikking gesteld in een aantal ziekenhuizen en revalidatiecentra. Wanneer de ouders van een kind het gebruik van zo'n toestel aanvragen en ze een positief antwoord krijgen, worden er twee videofoons ter beschikking gesteld. Hiervan wordt er één in de kamer van het kind geplaatst en het andere toestel kan thuis of op school geïnstalleerd worden. De communicatie gebeurt over klassieke telefoonlijnen.

Aangezien de Jonge Kamera bedoeld is om contacten te leggen met de klas- en leefomgeving, is het bij de tweede groep van Devos (2007) onder te brengen.

2.5 Andere ICT-tools

Uit het interview met Devos (P. Devos, persoonlijke communicatie, 30 november 2007) van Ziekenhuisschool Gasthuisberg Leuven, is gebleken dat er ook nog vele andere ICT-tools gebruikt worden door zieke kinderen. Deze tools zijn echter niet in Vlaanderen ontwikkeld, maar zijn wel bekend bij veel Vlaamse kinderen en jongeren. Daarom laten we ze hier aan bod komen. Enkele van deze ICT-tools werden reeds aangehaald (cf. hoofdstuk II: 1), maar we leggen ze hier verder uit (Ziekenhuisschool Gasthuisberg, 2007b).

Een eerste ICT-tool is *Skype*. Dit is een programma dat je kan downloaden via het internet. Mensen kunnen hiermee praten via het internet terwijl ze elkaar zien op een klein scherm. Ook *Windows Live Messenger* (MSN) kan je downloaden, hiermee kan je chatten met personen die het programma ook hebben. Indien je een webcam ter beschikking hebt, is er ook de mogelijkheid om elkaar te zien tijdens het chatten. Verder is er het *bloggen*, je kan bijvoorbeeld via Google een blog aanmaken. Op deze internetpagina kan je dan berichten plaatsen, andere mensen kunnen deze bekijken. Daarnaast bestaan er *elektronische leeromgevingen*. Dit zijn virtuele plaatsen waar men onderling documenten kan uitwisselen en informatie kan doorgeven. Er zijn verschillende elektronische leeromgevingen beschikbaar, die door scholen gebruikt kunnen worden. Een voorbeeld hiervan is Smartschool. Ten slotte is er de *e-mail*, een elektronisch bericht dat verstuurd wordt via het internet.

De eerste drie van de bovenstaande tools worden vooral gebruikt om contact te onderhouden. Dit kan zowel om contact met de klas- en leefomgeving gaan als contact met lotgenoten. Hierbij vermelden we wel dat nieuwe lotgenoten leren kennen aan de hand van deze tools eerder omslachtig is. Het kan natuurlijk wel zijn dat kinderen bijvoorbeeld een lotgenoot hebben leren kennen via de website van Simon & Odil en vervolgens gaan communiceren aan de hand van één van de bovenstaande tools. Het onderwijsproces kan volgens ons moeilijk ondersteund worden door gebruik van de drie eerste tools, de elektronische leeromgeving is hier dan weer wel erg geschikt voor. Het gebruik van e-mail past dan weer in de drie groepen van Devos (2007). Via e-mail kunnen leerkrachten van thuishoofschool en ziekenhuisschool bijvoorbeeld gemakkelijk informatie doorgeven. Maar het kind kan via deze tool ook contact behouden met klas- en leefomgeving en lotgenoten. Hier past weer de opmerking dat je meestal iemand zal

kennen vooraleer je met die persoon frequent e-mails uitwisselt.

2.6 Schematisch overzicht

In figuur 2 plaatsen we als samenvatting de ICT-tools van Vlaanderen onder de verschillende groepen van Devos (2007). Wanneer we haakjes weergeven, wil dit zeggen dat de tool ook in deze groep onder te brengen is maar dat het accent op een andere groep ligt.

	Tools voor het ondersteunen van		
	het onderwijsproces	sociale contacten met de klas – en leefomgeving	contacten met lotgenoten
Simon & Odil		X	X
Bednet	X	(X)	(X)
Probo		X	
Jonge Kamera		X	
Skype		X	X
MSN		X	X
bloggen		X	X
e-mail	X	X	X
elektronische leeromgeving	X		

Figuur 2: ICT-tools in Vlaanderen

3 ICT-tools internationaal

Niet alleen in Vlaanderen beschikt men over verschillende ICT-tools voor langdurig zieke kinderen. In het buitenland zijn er eveneens verschillende tools die gebruikt worden om het onderwijsproces, sociale contacten en contacten met lotgenoten te ondersteunen.

3.1 Nederland

In Nederland zijn er reeds verschillende ICT-tools voor langdurig zieke kinderen ontwikkeld, deze hebben tot doel om ondersteuning te voorzien op de drie verschillende vlakken.

3.1.1 Stichting Digibeter

Een eerste ICT-tool is ontwikkeld door de 'Stichting Digibeter'. De naam Digibeter staat voor 'digitaal - beter – worden'. Zij richten zich op kinderen die voor langere tijd niet of moeilijk naar school kunnen gaan omwille van hun ziekte of een handicap. Het uitgangspunt van deze stichting is dat het onaanvaardbaar is, om maatschappelijke, sociaal – emotionele en onderwijskundige redenen, dat er bij langdurig zieke kinderen een onderwijsachterstand ontstaat omdat ze niet fysiek aanwezig kunnen zijn op school. Zeker in een tijd waar moderne media een grote rol spelen en deze ingezet kunnen worden om die achterstand te voorkomen (Stichting Digibeter, 2004a; Stichting Digibeter, 2004b).

Stichting Digibeter wil ervoor zorgen dat deze kinderen toch de mogelijkheid krijgen om les te volgen via de webcam. Verder is er ook de mogelijkheid om te mailen en te chatten (Stichting Digibeter, 2004a).

De apparatuur van Digibeter bestaat uit een verplaatsbare computer in de klas en een computer voor het kind thuis. Hierdoor is er een directe spraak- en beeldverbinding tussen de klas en thuis. Op deze manier kan de leerling rechtstreeks de lessen volgen. Het kind kan eventueel ook inzoomen op het bord wanneer de leerkracht iets belangrijks noteert. Dit kan door middel van een camera (Stichting Digibeter, 2004a).

De stichting wil de ervaringen en kennis die ze hebben opgedaan uit een eerder

project, verder verwerken en toepassen op één of meer pilootstudies (Stichting Digibeter, 2004b). Ze willen ervoor zorgen dat dit project in de toekomst financieel laagdrempelig wordt, binnen een afzienbare tijd geïmplementeerd kan worden en gebruiksvriendelijk is voor iedereen.

Het mag duidelijk zijn, met betrekking tot de indeling van Devos (2007), dat het onderwijsproces ondersteund kan worden door deze apparatuur. Verder zijn ook sociale contacten met de klasomgeving mogelijk.

3.1.2 Stichting Robin

Een andere ICT-tool komt vanuit de 'Stichting Robin'. Deze organisatie is opgericht op initiatief van ouders van langdurig zieke kinderen die lange tijd in een ziekenhuis opgenomen waren. De ouders merkten dat er een communicatiebehoefte was, maar zagen op dat moment geen oplossing. In het najaar van 1997 had een werkgroep het idee om een 'communicatiezuil' te ontwikkelen. Vanuit deze werkgroep werd later Stichting Robin opgericht. Deze organisatie richt zich tot kinderen die vaak en langdurig in het ziekenhuis worden opgenomen en hebt als doel "het voorzien in een behoefte waar de reguliere markt geen oplossing voor biedt" (Tielen, 2003, p. 45).

Ze hebben een beeldzuiltelefoon ontwikkeld waarin een telefoon, beeldscherm, toetsenbord, computer en camera geïntegreerd zijn. Er is ook een aansluiting voor videorecorder, DVD-speler of Playstation aanwezig. De beeldzuiltelefoon staat op wielen zodat deze eenvoudig te verplaatsen is. De kinderen kunnen via deze zuil vanuit het ziekenhuis of revalidatiecentrum telefoneren met beeld, toegang krijgen tot het internet (indien er een internet-aansluiting aanwezig is), e-mailen en films zien of computergames spelen. Er worden bovendien twee beeldtelefoons ter beschikking gesteld van de ouders, waarvan één in de school geïnstalleerd kan worden (Stichting Robin, n.d.). Stichting Robin beoogt ook dat scholen via deze telefoon en via e-mail in contact blijven met het kind om onder andere huiswerk door te mailen en te bespreken. Dan moet men in de school natuurlijk nog over een geschikte computer beschikken.

In de onderverdeling van Devos (2007) kunnen we deze ICT-tool bijgevolg plaatsen bij de ondersteuning van het onderwijsproces en de sociale ondersteuning.

3.1.3 Neuzenroode.nl

Stichting Cliniclowns Nederland (n.d.) heeft in mei 2007 de vroegere webomgevingen Sterrewereld en Villa Neuzenroode geïntegreerd in de nieuwe website 'Neuzenroode.nl'.

De website is gemaakt voor kinderen met een langdurige ziekte en/of beperking. Voordat een kind gebruik kan maken van de verschillende functies van de website moet een ouder of een verzorger van het kind een aanmeldingsformulier versturen.

Het belangrijkste doel van de website is afleiding en plezier, Neuzenroode is de wereld van de Cliniclowns. Op de site kunnen de kinderen de Cliniclowns ontmoeten via chat, webcam en op online evenementen.

Zowel de kinderen als de clowns zijn op Neuzenroode vertegenwoordigd door een virtueel poppetje, dit wordt een 'neuzer' genoemd. De wereld van Neuzenroode bestaat uit vijf werelddelen: de Thuiswereld, het Oerwoud, het Strand, Fantasia en de Stad. De kinderen kunnen door deze verschillende werelden reizen. Het is de bedoeling dat in de toekomst de kinderen een eigen plek kunnen maken in elke werelddeel van Neuzenroode.nl. Momenteel kan dit al in het Oerwoud en in de Thuiswereld. Zo'n eigen plek is hun woonplaats in Neuzenroode. Deze plek kunnen ze zelf inrichten, ze kunnen hier dingen maken en iets laten zien aan de andere kinderen van Neuzenroode (bijvoorbeeld een eigen website of een profiel).

Op de website zijn er verschillende activiteiten beschikbaar zoals kleurplaten, spelletjes, de Neuzenroode bioscoop (clownfilmpjes, kinderfilms en reportages van evenementen), een online krant, een hoorspel met vervolgverhalen...

De kinderen van Neuzenroode.nl worden voor sommige evenementen (zoals popconcerten, filmpremières) uitgenodigd en ontmoeten dan de cliniclowns en andere kinderen in levende lijve. In de toekomst zal het ook mogelijk zijn om bijvoorbeeld een live uitzending van een evenement via de Neuzenroode site te volgen.

In de onderverdeling van Devos (2007) kunnen we de website het beste plaatsen bij de ondersteuning van sociale contacten met lotgenoten.

3.1.4 Moov.nl

'Moov.nl' is een website voor jongeren van twaalf tot achttien jaar met een motorische handicap. De website is onder andere gericht op kinderen met reuma of een spierziekte. Het is een initiatief van de Verenigde Spierziekten Nederland (VSN) die voor dit idee samengewerkt heeft met de BOSK (vereniging van motorisch gehandicapten en hun ouders), de JCA (vereniging voor kinderen met jeugdreuma) en de Reumapatiëntenbond (Tielen, 2003).

"Het doel van dit initiatief is jongeren met een motorische handicap aanzetten/ of stimuleren om zelfstandig hun eigen leven te leiden. Hierbij staat de zelfredzaamheid en de onafhankelijkheid van de jongeren centraal." (Verenigde Spierziekten Nederland, n.d.). Het is een initiatief om kinderen met een motorische handicap te ondersteunen in hun onderwijsproces, hun sociale contacten en in het maken van contacten met lotgenoten.

Deze tool ondersteunt het kind op alle drie de vlakken die door Devos (2007) omschreven werden.

3.1.5 @webschool

'@webschool' is een project van het Wilhelmina Kinderziekenhuis van het Universitair Medisch Centrum Utrecht. Op de webomgeving die zij creëerden, kunnen de kinderen leren en communiceren. Dit project richt zich vooral op kinderen met een langdurige ziekte en heeft als doel "voorkomen dat kinderen met een langdurige of chronische ziekte een onderwijsachterstand oplopen." (Tielen, 2003).

Op de website vind je informatie over onderwijs en over verschillende ziektes. Op deze site vinden de kinderen oefeningen, informatie... Dit stimuleert hun leerproces. Ouders vinden hier ook de compacte leerlijnen van rekenen en taal, deze zijn web-based en methodeafhankelijk (Stichting @webschool, 2004; Stichting Netwerk ffcontact, n.d.).

Als we kijken naar de indeling van Devos (2007) wordt hier getracht om het onderwijsproces te ondersteunen.

3.1.6 Internethaven

Dit initiatief is ontstaan door de 'Stichting Jongeren en Kanker' en bestaat uit een kleine

organisatie die enkel steunt op het werk van vrijwilligers (Tielen, 2003). Ze hebben als doel kinderen te helpen met zorg en hen in contact te helpen brengen met lotgenoten.

Dit doen ze door middel van een website waar ze praktische informatie aanbieden over zorg, ziektes... (Stichting Jongeren en Kanker, n.d.) en door een plaats aan te bieden waar lotgenoten ervaringen kunnen uitwisselen. De stichting richt zich vooral op (ex) kankerpatiënten. Hun doel is om problemen, die zich voordoen in het leven van (ex) kankerpatiënten, te voorkomen (Tielen, 2003). Kinderen kunnen via deze webomgeving zelfs een 'e-buddy' vragen. Dit is iemand die een luisterend oor biedt voor het kind in moeilijke tijden (Stichting Jongeren en Kanker, n.d.).

Binnen de indeling van Devos (2007) past deze website in de groep tools die ondersteuning biedt bij het contact met lotgenoten.

3.1.7 Nisai Benelux

Als laatste vernoemen we het project 'Nisai Benelux'. Dit is een project dat ontstond uit twee projecten; 'DijDidakt' uit Nederland en de Engelse organisatie Nisai, die in 2006 zijn gaan samen werken. Via een webomgeving poogt men dat kinderen met een langdurige ziekte zo weinig mogelijk tot geen achterstand oplopen met leren. Het kind kan in deze webomgeving een 'virtuele academie' bezoeken, online studiebegeleiding vragen en online contact leggen met de eigen school (Nisai Benelux Organisatie, n.d.).

In de indeling van Devos (2007) past deze webomgeving in de groep die schoolondersteuning tot doel heeft.

3.2 Zweden

In Zweden loopt het project met de naam 'Caroline and Christer'. Het doel van dit project is kinderen die lange tijd in het ziekenhuis verblijven te helpen contact te houden met hun 'normale' leefomgeving. Dit is een project met een ICT-tool die ervoor zorgt dat het kind contact behoudt aan de hand van 'teletransport' (via computer) (Ziekenhuisschool Gasthuisberg, 2007c). Deze tool ondersteunt de sociale contacten met de klas – en leeromgeving.

3.3 Canada en USA

Als laatste omschrijven we twee projecten uit Canada en de USA.

Een eerste project is 'Starlight Starbright', dit is een computernetwerk dat privé gesubsidieerd wordt. Het netwerk verbindt zo'n 95 ziekenhuizen in Canada en de Verenigde Staten met elkaar (Ziekenhuisschool Gasthuisberg, 2007c). Hun doel is om zieke kinderen en hun families te helpen "omgaan met hun pijn, angsten en isolatie door middel van entertainment, familieactiviteiten en onderwijs." (Starlight-Starbright children's foundation, n.d. a). Ze richten zich vooral op zieke kinderen. 'Starlight Starbright' werkt samen met experts uit de pediatrie, de hulpverlening, uit de technologie en entertainment om programma's te maken die erg zieke kinderen kunnen onderwijzen, entertainen... De kinderen kunnen via de webomgeving en de activiteiten die het initiatief organiseert vrienden leren kennen, aan activiteiten deelnemen... Het project is er vooral op gericht om te zorgen voor afleiding, om sociale contacten te onderhouden, om te leren en om informatie te geven. Dit is reeds gebleken uit verschillende onderzoeken die men gevoerd heeft bij het gebruik van 'Starlight Starbright' (Ziekenhuisschool Gasthuisberg, 2007c; Starlight-Starbright children's foundation, n.d. b).

We vinden hierin de drie ondersteuningvlakken van Devos (2007) terug. Er wordt vooral nadruk gelegd op het ondersteunen van de sociale contacten met klasgenoten, leefomgeving en lotgenoten.

Het tweede project draagt de naam PEBBLES (Providing Education by Bringing Learning Environments to Students). Dit project zorgt ervoor dat kinderen via een systeem, dat videoconferentie technologieën combineert met simpele robottechnologie, de dagelijkse lessen in hun normale school vanuit het ziekenhuis kunnen volgen. Via deze ICT-tool kunnen kinderen contact behouden met hun 'normale' omgeving vanuit een geïsoleerde ('niet normale') omgeving. Dit project richt zich voornamelijk op kinderen en jongeren die langdurig ziek zijn en daardoor niet naar school kunnen gaan. Het heeft als doel kinderen die langdurig afwezig zijn te verbinden met hun school (PEBBLES, n.d.). Hier vinden we vooral de ondersteuning in de onderwijsprocessen en het contact houden met de leefomgeving terug.

3.4 Schematisch overzicht

In figuur 3 geven we een overzicht van de genoemde ICT-tools en duiden we aan in welke groepen van Devos (2007) we ze kunnen onderbrengen. Wanneer we haakjes weergeven, wil dit zeggen dat de tool ook in deze groep onder te brengen is maar dat het accent op een andere groep ligt.

	Tools voor het ondersteunen van		
	het onderwijsproces	sociale contacten met de klas – en leefomgeving	contacten met lotgenoten
Digibeter	X	X	
Robin	X	X	
Neuzenroode.nl			X
Moov.nl	X	X	X
Artsen voor kinderen		X	X
@Webschool	X		
Internethaven			X
Nisai Benelux	X		
Caroline and Christer		X	
Starlight Starbright	(X)	X	X
PEBBLES	X	X	(X)

Figuur 3: ICT-tools internationaal

4 Effecten

4.1 Omschrijving van de geraadpleegde onderzoeken

Alvorens we beginnen aan de omschrijving van de effecten geven we een korte schets van de onderzoeken die we geraadpleegd hebben.

Een eerste onderzoek is dat van Nicholas e.a. (2007). Zij deden onderzoek bij gehospitaliseerde kinderen en adolescenten die gebruik maakten van een online netwerk, namelijk Starlight-Starbright (cf. hoofdstuk II: 3.3). De onderzoekers keken naar de impact en ervaringen van de deelname aan dit online netwerk. Ze bevroegen (1) negen patiënten die het netwerk gebruikten gedurende hun verblijf in het ziekenhuis, (2) de ouders van de patiënten en (3) indien het mogelijk was de verpleegkundige die bekend was met het kind zijn ervaringen met het netwerk. De bevestigingen gebeurden aan de hand van een semi-gestructureerd interview met thema's als plezier, educatie, contact met leeftijdsgenoten, coping, barrières...

Holden, Bearlson, Rode, Rosenberg en Fishman (1999) deden een kwantitatief onderzoek naar de virtuele omgeving Starlight-Starbright. De onderzoekers gingen de effecten bij gebruik van deze omgeving na bij gehospitaliseerde kinderen. Aan het onderzoek namen vier meisjes en vijf jongens deel. De data werden gemeten aan de hand van verschillende bestaande schalen, die betrekking hebben op de intensiteit van pijn, vermijdingsgedrag en angst.

Fels en Weiss (2001) voerden een case-studie uit bij een meisje van twaalf jaar rond het gebruik van de ICT-tool PEBBLES (cf. hoofdstuk II 3.3). Ze gingen de frequentie van interacties en het gebruikersgedrag van het kind na. De kwantitatieve data werden verzameld aan de hand van video-opnames van de PEBBLES sessies. De kwalitatieve data werden verzameld aan de hand van vragenlijsten en tekentechnieken.

Fels, Shrimpton en Roberston (2003) deden ook nog onderzoek naar gehospitaliseerde kinderen en hun contact met educatie door middel van ICT-tools. De onderzoekers verzamelden feedback van een pilootstudie die had plaatsgevonden. Er werden zes jonge mensen (gemiddelde leeftijd 15,5 jaar), twee educatieve medewerkers en een leerkracht van een deelnemende thuishoofschool bevestigd aan de hand van een semi-gestructureerd interview. Hier kwamen thema's als motivatie,

participatie, contact met school/ vrienden/ familie, reïntegratie... bij het gebruik van ICT-tools aan bod.

Verder raadpleegden we een onderzoek van Lombaert, Veevaete, Schuurman, Hauttekeete en Valcke (2006). Dit is een onderzoek dat in Vlaanderen plaats vond. Lombaert e.a. (2006) onderzochten bij langdurige en chronische zieke kinderen de noden rond sociale contacten en educatie. Deze noden werden onderzocht in het perspectief van ondersteunende ICT-tools. In totaal werden zeven kinderen bevroegd aan de hand van een interview. Indien de kinderen te ziek waren, mochten ze de interviewvragen schriftelijk invullen. In dit onderzoek werd veel aandacht besteed aan de manier waarop men kinderen zo goed mogelijk interviewt.

Uit het rapport van Tielen (2003) haalden we informatie over de bijdrage van ICT-voorzieningen aan de kwaliteit van leven van kinderen en jongeren met een chronische ziekte. In haar rapport beschrijft ze ook, vanuit eigen en andere onderzoeken, de effecten die ICT-voorzieningen hebben op kinderen met een chronische of langdurige ziekte.

We hebben tevens twee onderzoeken geraadpleegd om het belang van het effect van sociale betrokkenheid en educatieve betrokkenheid te kaderen. Thompson (1994) deed onderzoek naar de relatie tussen copinggedrag en angst bij schoolgaande kinderen die gehospitaliseerd werden. Ze onderzocht drieënveertig kinderen die een klier- of amandeloperatie ondergingen in twee verschillende operatiecentra. De data werden verzameld aan de hand van twee schalen: één voor het meten van angst en één voor het meten van het copinggedrag.

Ten slotte raadpleegden we een artikel van Worchel – Prevatt e.a. (1998). Zij deden een onderzoek naar een school reïntegratie programma voor chronische zieke kinderen. Ze gingen het programma bekijken vanuit verschillende perspectieven, namelijk die van het ziekenhuis, de familie en de school. Verschillende personen, vanuit de school, familie en medische wereld werden bevroegd aan de hand van interviews.

4.2 Effecten voor het langdurig zieke kind

Uit onderzoek over het gebruik van ICT-tools bij langdurig zieke kinderen blijkt dat zij een positief effect kunnen hebben op het langdurig zieke kind. In dit deel zullen we de effecten van het gebruik van ICT-tools bij langdurig zieke kinderen bespreken.

4.2.1 Sociale betrokkenheid en steun

Door het gebruik van ICT-tools zijn zieke kinderen minder geïsoleerd van hun 'normale leefwereld' (Nicholas e.a., 2007; Tielen, 2003). De kinderen krijgen namelijk de kans om via deze tools te communiceren met hun leefomgeving door te chatten, e-mailen, via webcam elkaar te zien tijdens het praten... Op deze manier zetten ze hun 'gewone leven' verder (Tielen, 2003).

Uit het onderzoek van Thompson (1994) blijkt dat wanneer het contact met de klasgenoten en de leeftijdsgenoten onderhouden wordt, het zieke kind sociale en communicatieve vaardigheden ontwikkelt. Het vergroot bovendien de zelfstandigheid en het zelfvertrouwen van het kind. Wanneer het zieke kind terug naar school kan gaan, zorgt het behoud van het contact met de klasgenootjes en de leerkracht, tijdens de afwezigheid van het kind, ervoor dat de reïntegratie vlotter kan verlopen.

Ook Lombaert e.a. (2006) vermelden dat het contact met de klasgenoten belangrijk is. Zo behouden ze vriendschappen op school en voelt het zieke kind dat het 'erbij hoort'. Dit heeft een positieve invloed op het welzijn van het kind.

Het contact met lotgenoten zorgt ervoor dat de kinderen met elkaar ervaringen, tips en ideeën kunnen uitwisselen. Dit kan het kind helpen bij het verwerken van de ziekte, het beheersen van de ziekte, het leren zelfstandig te zijn en meer voor zichzelf te zorgen. Die zelfstandigheid zorgt er op zijn beurt weer voor dat het zelfvertrouwen en zelfbeeld van het kind stijgt. Daarnaast ervaren kinderen ook veel steun van lotgenoten (Tielen, 2003; Nicholas e.a., 2007).

4.2.2 Informatie

Naast het leggen van contacten, kunnen de kinderen via het internet en verschillende webomgevingen ook informatie over hun ziekte, de diagnose of de behandeling opzoeken. Op deze manier krijgen ze meer zicht op wat ze in de toekomst kunnen verwachten. Zo wordt eventuele stress die het kind heeft voor wat in de toekomst gaat

plaatsvinden gereduceerd (Tielen, 2003; Nicholas e.a., 2007).

4.2.3 Verstrooiing

Het gebruik van ICT-tools kan ook voor afleiding zorgen doordat het kind in contact komt met andere kinderen, familie, klasgenoten... Ook het spelen van computerspelletjes, het opzoeken van thema's die hen interesseren en het bekijken van filmpjes via ICT-tools dragen bij tot de afleiding van de dagelijkse stress die kinderen ervaren wanneer ze (voor lange tijd) gehospitaliseerd zijn (Tielen, 2003; Nicholas e.a., 2007; Holden e.a., 1999).

4.2.4 Educatieve betrokkenheid

Via de verschillende ICT-tools (cf. hoofdstuk II: 2.6 en 3.4) worden langdurig zieke kinderen, die voor lange tijd niet naar school kunnen gaan, niet afgesloten van educatie. De kinderen kunnen namelijk via verschillende ICT-tools de les, die op hun school gegeven wordt, bijwonen vanuit het ziekenhuis. Hierbij hebben ze veel voordelen, ze kunnen bijvoorbeeld hun huiswerk maken wanneer het voor hen het beste past en op eender welke plaats (Fels, Shrimpton, & Roberston, 2003). Ook stijgt de motivatie van de kinderen om te participeren in het onderwijs (Fels & Weiss, 2001). Ten slotte is dit belangrijk voor de reïntegratie in de school en om achterstand te beperken of te vermijden. Het kind kan op deze manier namelijk te weten komen wat er in de tijd, dat het niet op school aanwezig was, is gebeurd en wat er geleerd wordt (Thompson, 1994).

4.3 Effecten voor de drie werelden rondom het zieke kind

De verschillende effecten die we besproken hebben bij het voorgaande onderdeel komen ook voor bij de drie werelden rondom het kind.

Uit onderzoek is namelijk gebleken dat ook leerkrachten en klasgenootjes zich vaak onzeker en hulpeloos voelen over wat ze moeten verwachten bij de terugkomst van hun medeleerling (Worchel – Prevatt e.a., 1998). Studies hebben aangetoond dat het zo snel mogelijk in contact brengen van het zieke kind met zijn thuishoof, de klasgenoten en leerkrachten kan verlossen van deze onzekerheden (Fels & Weiss, 2001).

Verder blijkt dat ouders, broers en zussen die via webomgevingen informatie opzoeken

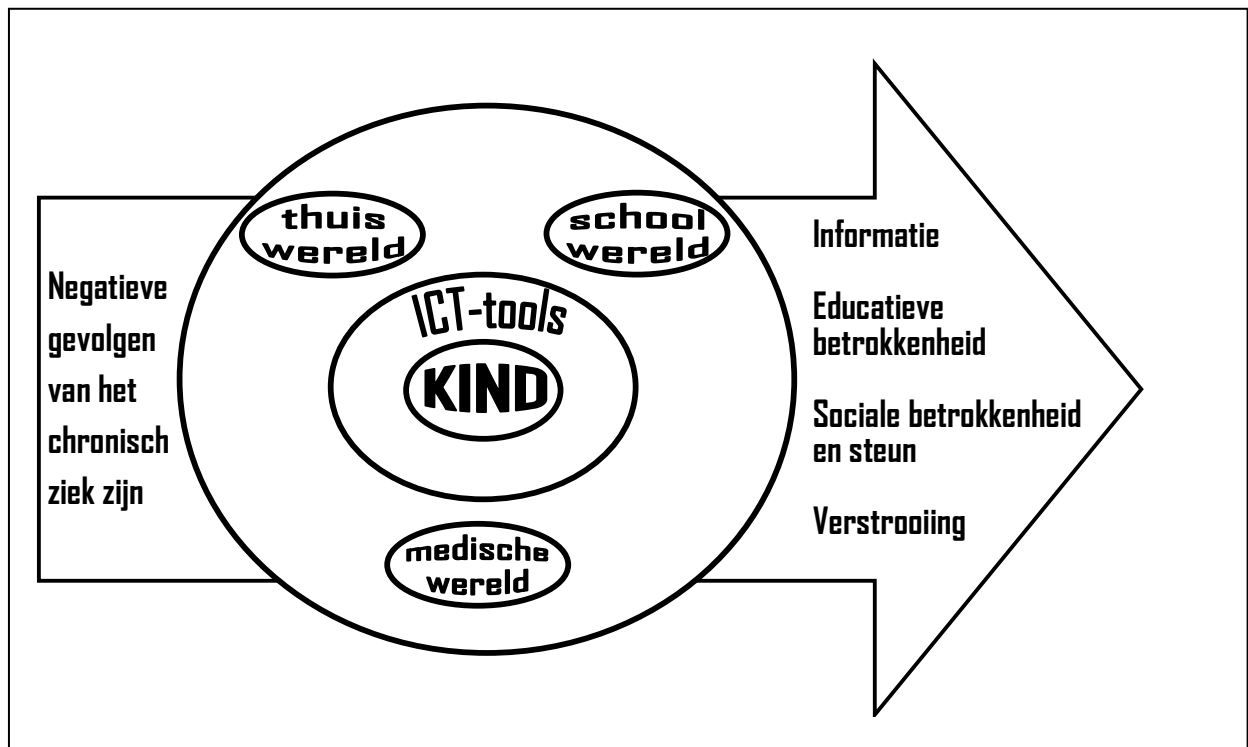
over de ziekte, beter weten wat er in de toekomst nog allemaal kan gebeuren en wat ze kunnen doen om te helpen. Hierdoor gaan ze zich zekerder voelen in hoe ze moeten reageren, wat ze moeten doen... Dit alles vermindert de stress binnen het gezin.

Door het veelvuldig contact via ICT-tools houden de relaties tussen de gezinsleden stand, dit draagt bij tot een positief welbevinden. Naast het contact met het langdurig zieke kind kunnen de gezinsleden ook in contact komen met lotgenoten. Dit zorgt ervoor dat de ouders en kinderen hun verhaal kunnen delen met deze personen, waardoor ze zich gesteund en begrepen gaan voelen (Holden e.a., 1999).

Tot slot kunnen de ouders van het langdurig zieke kind via ICT-tools in contact komen met het medisch personeel. Hierdoor komen ze dichterbij elkaar te staan, met als gevolg dat de communicatie over het zieke kind vlotter gaat verlopen. Dit omdat de verzorgers meer open kunnen zijn en mogelijks beter inschatten in welke mate de ouders ondersteuning nodig hebben (Nicholas e.a., 2007).

Hoofdstuk III: Besluit en aanloop naar het onderzoek

Het schema in figuur 4 hebben we opgebouwd vanuit onze literatuurstudie. Het dient als een bril om naar het gebruik en effect van ICT-tools bij langdurig zieke kinderen te gaan kijken tijdens ons onderzoek. Maar voor we dit doen, willen we eerst in het kort het schema toelichten.



Figuur 4: Conceptueel schema

Het langdurig zieke kind staat centraal in het schema. Zoals we besproken hebben, staat dit kind niet alleen in de wereld. Het is omgeven door drie werelden, nl. de thuiswereld, de medische wereld en de schoolwereld. Uit de literatuurstudie is gebleken dat kinderen met een langdurige ziekte en de drie werelden rondom deze kinderen vaak negatieve gevolgen ervaren van het langdurig ziek zijn.

Als poging om deze negatieve gevolgen voor het kind en zijn omgeving te verminderen, staan er tussen het kind en de drie werelden de ICT-tools. Deze kunnen de communicatie tussen het kind en de drie werelden vlotter laten verlopen. Ze zorgen namelijk voor positieve effecten bij de langdurig zieke kinderen en de drie werelden; het kind is meer betrokken en ervaart meer steun van zijn omgeving, het kind heeft meer informatie over de ziekte ter beschikking, de tools zorgen voor afleiding en de

educatieve betrokkenheid wordt verhoogd.

Vanuit dit kader gaan we onze probleemstelling en de hieruit volgende onderzoeksvragen opstellen. De onderzoeksopzet en het verdere verloop van ons onderzoek worden beschreven en verantwoord in het volgende gedeelte.

Hoofdstuk IV: Onderzoeksopzet

In dit hoofdstuk zullen we de probleemstelling en onderzoeksvragen bespreken. Vervolgens geven we meer uitleg omtrent de participanten van dit onderzoek en de inclusiecriteria die we hanteerden om onze de deelnemers te selecteren. Hierna gaan we in op verschillende aspecten met betrekking tot de methodologie, namelijk het soort onderzoek dat we voeren, de gekozen methode om de langdurig zieke kinderen te bevragen en de gekozen methode om de thuishooschool te bevragen. In de daaropvolgende paragraaf bespreken we de procedure van het onderzoek: hoe we contact legden met de participanten en hoe de gekozen methodes uitgevoerd werden. Ten slotte vermelden we onze manier van analyseren en rapporteren van zowel de kwalitatieve als kwantitatieve data.

1 Probleemstelling

Uit ons literatuuronderzoek bleek dat er in Vlaanderen nog maar weinig onderzoek gebeurd is naar het gebruik van ICT-tools door langdurig zieke kinderen en naar de effecten hiervan. Vanuit dit tekort, wilden we enkele ICT-tools gaan bekijken vanuit het conceptueel schema dat we ontwikkeld hebben in onze literatuurstudie. Tijdens een ontmoeting met de directeur en de ICT-verantwoordelijke van de ziekenhuisschool UZ Leuven kwam naar voor dat er dat er op dat moment in de ziekenhuisschool een ICT-project liep. Dit project heeft als doel dat elk gehospitaliseerd kind op de kamer gebruik kan maken van een laptop met draadloos internet. Sinds maart 2007 zijn er reeds 37 laptops ter beschikking op de dienst kindergeneeskunde (P. Devos, persoonlijke communicatie 30 november 2007). Hierop kwam het voorstel van de directeur en de ICT-verantwoordelijke om te bekijken waarvoor de kinderen de laptops gebruiken: webomgevingen bezoeken, online lessen volgen, chatten... In bijlage 1 kunt u een artikel vinden waarin de ICT-werkgroep het ICT-project voorstelt.

Dit project wekte onze interesse en we stemden toe in deze opdracht. Het thema sloot immers sterk aan bij hetgeen wij voor ogen hadden. Bovendien is de praktijkrelevantie erg hoog omdat het project van de ziekenhuisschool UZ Leuven in de toekomst mogelijk verder uitgebreid gaat worden indien we positieve resultaten konden aantonen. Daarnaast wou de projectgroep het gebruik van computers promoten in andere ziekenhuisscholen en in scholen waarin een kind met een langdurige ziekte les volgt.

2 Onderzoeksvragen

Op basis van onze probleemstelling en ons conceptueel kader (cf. hoofdstuk III: figuur 4) hebben we de verschillende onderzoeksvragen geformuleerd.

Wanneer we het conceptueel kader bekijken, zien we dat het langdurig zieke kind centraal staat met hierrond de ICT-tools. Onze eerste onderzoeksvragen richten zich op dit gedeelte:

1. Welke ICT-tools gebruiken langdurig zieke kinderen?
2. Heeft het langdurig zieke kind nog specifieke behoeften rond ICT die nog niet ingevuld zijn?
3. Is er een samenhang tussen bepaalde kindkenmerken (geslacht, leeftijd, ziekte...) en het ICT-gebruik?

Het gebruik van ICT-tools kan verschillende effecten hebben in relatie met de drie werelden waarin het kind leeft. De volgende onderzoeksvraag focust zich op deze problematiek:

4. Wat is het effect van het gebruik van ICT-tools bij langdurig zieke kinderen?

Verder hebben we mede vanuit onze opleiding besloten om dieper in te gaan op de schoolwereld. Hierbij kijken we enerzijds naar het gebruik van ICT-tools van respondenten van de thuishoek:

5. Welke ICT-tools gebruikt de respondent om te communiceren met het langdurig zieke kind en de ziekenhuisschool?
6. Met welk doel communiceren de respondenten via ICT-tools?
7. Is er een samenhang tussen bepaalde kenmerken van de respondent (frequentie contact leerling, ervaring met langdurig zieke kinderen) en het ICT-gebruik?
8. Wat zijn de behoeften van de respondent bij het gebruik van ICT-tools?

Anderzijds richten onze onderzoeksvragen zich op het effect van ICT-tools op de relatie kind-schoolwereld zoals die beschreven wordt door de respondent:

9. Wat is het effect van het gebruik van ICT-tools bij langdurig zieke kinderen volgens de respondent?

Wanneer we deze verschillende onderzoeksvragen koppelen, komen we tot de volgende algemene onderzoeksvraag:

"Welke ICT-tools gebruiken langdurig zieke kinderen op de laptops die ter beschikking worden gesteld in het kinderziekenhuis UZ Leuven en welk effect ondervinden het kind en de respondenten van de thuishoek bij het gebruik hiervan?"

3 Participanten

3.1 Kinderen met een langdurige ziekte

De eerste groep participanten waren kinderen met een langdurige ziekte die verbleven op de kinderafdeling UZ Leuven. We hanteerden een aantal inclusiecriteria. Als eerste criterium moesten de kinderen langdurig ziek zijn en een laptop in het ziekenhuis gebruiken. Tevens bevroegen we enkel de kinderen die in het UZ Leuven verbleven in de periode van 21 februari 2008 tot en met 28 maart 2008. Het leeftijdscriterium was door ons vastgelegd op minimum acht jaar omdat de mogelijkheden van een computer volgens ons te beperkt zijn voor kinderen die nog niet (voldoende) kunnen lezen. Het laatste inclusiecriteria was dat de ouders toestemming moesten geven voor de deelname aan het onderzoek. Een vaste maximumleeftijd hebben we niet gehanteerd. Als richtlijn namen we achttien jaar maar we hebben enkele jongeren boven de achttien bevroegd omdat zij ofwel verbleven in de kinderafdeling en een laptop gebruikten ofwel nog secundair onderwijs volgden.

Vanuit het kinderziekenhuis kwam de vraag om kinderen van de psychiatrische kinderafdeling ook in het onderzoek op te nemen. We hebben deze vraag overwogen maar we besloten om dit niet te doen. Deze keuze is gemaakt op basis van de volgende reden. Tijdens een gesprek met Pieter Devos (ICT-verantwoordelijke) bleek dat het computergebruik bij deze groep kinderen anders ligt (P. Devos, persoonlijke communicatie 30 november 2007). Deze kinderen krijgen beperkingen opgelegd bij het gebruik van de computer. Kinderen die verblijven in de psychiatrische afdeling hebben vaak problemen ondervonden in hun leefmilieu waardoor het contact met bepaalde personen uit dit leefmilieu soms voor een tijdje beperkt wordt. Dit kan in het gedrang komen wanneer kinderen onbeperkt en zonder controle toegang krijgen tot de

computer. Daarom hebben deze kinderen ook geen aparte laptops op de kamer, maar maken ze gebruik van een computer in de leefruimte.

3.2 Respondenten van de thuischool

De tweede groep participanten waren de leerkrachten of andere personeelsleden van de thuischool van de langdurig zieke kinderen die deelnamen aan het onderzoek. Bij deze groep participanten waren er eveneens twee inclusiecriteria. De ouders van het langdurig zieke kind moesten toestemming geven om de thuischool te contacteren en de respondent moest regelmatig contact hebben met de leerling wanneer deze naar school ging. Met het oog op dit laatste criterium vroegen we aan de directie van de thuischool expliciet of deze de vragenlijst wou laten invullen door een persoon die regelmatig in contact kwam met de langdurig zieke leerling. We gaven hierbij aan dat het kon gaan om een klasleerkracht, een vakleerkracht, een klastitularis, een zorgcoördinator of een andere persoon.

4 Methode

4.1 Soort onderzoek

Kwalitatief onderzoek kan praktijkgericht of theoriegericht zijn. Beide types kunnen het best gezien worden op een continuüm (Billiet & Waege, 2006). Een theoriegericht onderzoek kan toch enige praktijkrelevantie hebben en een praktijkgericht onderzoek kan ook bijdragen tot kennisontwikkeling (Maso & Smaling, 1998). Het onderzoek dat wij voerden, situeert zich meer in de richting van praktijkgericht onderzoek omdat, zoals vermeld onder de probleemstelling, het relevant is voor de praktijk en een maatschappelijke meerwaarde biedt.

Het is tevens een exploratief onderzoek. Het thema van ons onderzoek is een thema waar pas recent aandacht voor is ontstaan en waar nog maar weinig wetenschappelijke kennis over bestaat. Binnen een exploratief onderzoek kunnen er zowel kwalitatieve als kwantitatieve data verzameld worden. Kwalitatieve data domineren, maar hun waarde kan verhoogd worden door kwantitatieve data (Stebbins, 2001).

De nadruk binnen ons onderzoek ligt op het kwalitatieve gedeelte, maar we analyseerden ook een aantal data kwantitatief om een duidelijk beeld te kunnen

schetsen van onze onderzoeksresultaten. We kunnen dus spreken van een mixed-method design (Kelchtermans, 1999).

We hebben binnen ons onderzoek gebruik gemaakt van twee methodes van dataverzameling. Op deze manier hebben we getracht informatie met betrekking tot de schoolwereld te verkrijgen die elkaar aanvult om zo een genuanceerder, vollediger beeld te verkrijgen. Tevens willen we op deze wijze de validiteit van dit onderzoek verhogen (Boeije, 2005; Kelchtermans, 1999).

4.2 Methode

4.2.1 Methode om de langdurig zieke kinderen te bevragen

4.2.1.1 Keuze methode

Bij de keuze voor een methode voor de eerste groep participanten moesten we er rekening mee houden dat we onderzoek deden met kinderen. Hierbij is het belangrijk om te beseffen dat kinderen een beperktere woordenschat hebben dan volwassenen, woorden soms anders gebruiken en dat kinderen het moeilijker hebben om zich lang te concentreren. Ze zijn het bovendien ook vaak niet gewoon om hun mening te geven over een onderwerp (Punch, 2002)

Op basis hiervan besloten wij dat het gebruik van een vragenlijst om informatie te verzamelen niet erg geschikt zou zijn bij de kinderen. Wanneer we gebruik hadden gemaakt van een vragenlijst, konden we immers niet ingrijpen wanneer een kind een woord of een zin niet goed begreep. Eveneens zouden we geen extra informatie verkregen hebben wanneer het kind nog iets extra wou vertellen over de vraag of het onderwerp. Indien we een uitgebreide vragenlijst hadden gegeven om voldoende informatie te krijgen, was deze erg lang geworden. Het zou bijgevolg erg moeilijk zijn geweest voor de kinderen om deze vragenlijst tot op het einde volledig geconcentreerd in te vullen. Observatie was ook geen optie omdat kinderen die ziek zijn nood hebben aan rust en privacy. Tevens zou dit praktisch moeilijk geweest zijn, omdat het computergebruik niet geconcentreerd is op een bepaald tijdstip van de dag. Tot slot zouden we aan de hand van observatie ook onvoldoende informatie verkregen hebben omtrent alle aspecten van ons onderzoek.

Wij kozen er daarom voor om een semi-gestructureerd interview te gebruiken. Een semi-gestructureerd interview bestaat uit open vragen. De interviewer krijgt de kans

om flexibel met de vragen om te gaan en toch nog al de informatie te verkrijgen die hij wil. Dit soort interview heeft verschillende voordelen.

Een eerste voordeel is dat de conversatie open gebeurt. Zo krijgt de geïnterviewde ook het gevoel een 'gewone conversatie' te voeren, waarbij men zich vaak meer op het gemak gaat voelen. Bovendien kan de interviewer hier inspelen op thema's, bijvragen stellen... (Radnor, 2002). Kinderen zullen zich meer op hun gemak voelen wanneer je een open gesprek met hen voert. Dit is voor hen een natuurlijke conversatievorm. Bovendien kan tijdens dit soort interview extra informatie gegeven worden bij onduidelijkheden en kan er worden ingespeeld op hetgeen het kind zegt.

Een tweede voordeel is dat wanneer men verschillende interviews wil vergelijken, de verwerking eenvoudiger is bij een semi-gestructureerd interview dan bij een ongestructureerd interview. De reden hiervoor is dat men een hoofdlijn (thema's) heeft in het semi-gestructureerd interview (Radnor, 2002). Dit was ook belangrijk bij ons onderzoek. We wilden namelijk de interviews van de langdurig zieke kinderen naast elkaar leggen om deze te vergelijken en zo conclusies te trekken.

Een derde en laatste voordeel is dat de geïnterviewde bij dit soort interviews naar voor kan laten komen wat hij het belangrijkste vindt. Dit is van belang voor de dataverzameling, zodat de onderzoeker kan zien waar de geïnterviewde het meeste belang aan hecht (Radnor, 2002). We wilden de kinderen de kans geven om te vertellen wat zij het belangrijkste vinden bij het gebruik van de laptop. Dit was relevant voor het verdere verloop van het project, omdat het de bedoeling was om in te spelen op de noden van het kind.

4.2.1.2 Omschrijving methode

Onze interviewleidraad begon met een open vraag over de tools die kinderen gebruikten op de laptop (bijvoorbeeld: 'Wat doe je allemaal op de laptop in het ziekenhuis?'). Afhankelijk van het antwoord van het kind gingen we dieper in op het gebruik en de betekenis van MSN, e-mail, leerplatform... Wanneer het antwoord van het kind beperkt bleef, stelden we ook expliciet een vraag rond het gebruik van bepaalde tools om zo het gesprek te kunnen openen, deze vraag luidde: 'Stuur je soms e-mails?'. Vervolgens bevroegen we wat de kinderen het liefst deden op de laptop, waarom dit zo was en wanneer ze de laptop het meeste gebruikten. Dit deden we om het effect van het gebruik te kunnen achterhalen. Dit gedeelte van het interview sluit

aan bij onze eerste en vierde onderzoeksvraag.

Hierna bevroegen we de ICT-behoefte. We stelden vragen zoals 'Kan je goed met de laptop werken?', 'Heb je soms hulp nodig?'...Op deze manier verkregen we een antwoord op de tweede onderzoeksvraag. Ten slotte gingen we nog in op de betekenis van de laptop in het algemeen of op tools die voor hen belangrijk waren om zo nog dichter te kunnen aansluiten op de vierde onderzoeksvraag.

In bijlage 2 kan u onze interviewleidraad bekijken.

4.2.1.3 Aandachtspunten

Een aandachtspunt bij het realiseren van de validiteit wanneer men werkt met kinderen, is dat men soms denkt dat kinderen liegen omdat ze niet altijd goed het verschil kennen tussen de realiteit en fantasie. Uit onderzoek is echter gebleken dat wanneer de onderzoeker een band met de kinderen heeft, die gebaseerd is op vertrouwen, de kinderen minder snel zullen liegen. Een vertrouwensrelatie opbouwen met de kinderen verhoogt de validiteit van het onderzoek (Ennew, geciteerd in Punch, 2002). In een artikel van Coyne (1998) komt eveneens naar voor dat een goede interactie tussen de onderzoeker en het kind essentieel is om een goed interview te kunnen afnemen. Om dit te bereiken is het belangrijk dat de onderzoeker in het begin van het interview duidelijk het doel expliciteert en aan het einde feedback over het interview vraagt. Ook vermeldt Coyne (1998) dat het belangrijk is dat kinderen zich op hun gemak voelen, dit kan de onderzoeker bereiken door eerst wat over zichzelf te vertellen en eventuele vragen van de kinderen te beantwoorden. Tot slot vermeldt Coyne (1998) ook dat de houding van de onderzoeker belangrijk is, deze heeft namelijk ook een invloed op de manier waarop het kind zich gaat voelen (rustig, zenuwachtig...). De onderzoeker moet een open houding aannemen en op een vriendelijke toon spreken tegen het kind.

Rekening houdend met deze suggesties stelden we ons onderzoek mondeling voor aan de kinderen alvorens het eigenlijke interview plaatsvond. Op de dag van het interview probeerden we de kinderen op hun gemak te stellen door eerst een kort gesprek met hen te hebben vooraleer met het interview te beginnen. Tijdens het interview pasten we onze manier van praten, onze houding..., aan de situatie en de leeftijd van het kind aan. Wanneer een vraag te moeilijk was voor het kind of als het kind geen antwoord kon geven, stelden we hen gerust door hen duidelijk te maken dat

dit niet erg was. Zo trachtten we te bereiken dat de kinderen zich minder verlegen en meer op hun gemak voelden. Na het interview vroegen we of de kinderen zelf nog iets wilden vertellen.

4.2.2 Methode om de thuisschool te bevragen

4.2.2.1 Keuze methode

Voor het verzamelen van informatie van de respondenten van de thuisschool hebben we om praktische redenen gekozen voor een vragenlijst.

Het eerste argument is dat de afname ervan minder tijdsintensief is dan een interview (Kvale, 1996). De thuisscholen van de deelnemende kinderen lagen verspreid over heel Vlaanderen en het zou veel tijd in beslag genomen hebben om deze allemaal te bezoeken. Voor de respondenten was de vragenlijst eveneens minder tijdsintensief dan een interview, waardoor de kans groter werd dat ze meewerkten aan het onderzoek. Een vragenlijst konden ze invullen wanneer zij er tijd voor konden vrijmaken.

Een tweede argument voor het gebruiken van een vragenlijst is dat ook de verwerking ervan minder tijdsintensief is (Kvale, 1996). Indien we ook nog interviews zouden hebben afgenomen van de respondenten, zouden we onvoldoende tijd gehad hebben om deze te verwerken.

4.2.2.2 Omschrijving methode

Er was geen vragenlijst voorhanden die we konden gebruiken om een antwoord te vinden op onze onderzoeksvragen. Daarom hebben we zelf een vragenlijst uitgewerkt, hierin werkten we voornamelijk met gesloten vragen.

Deel A van de vragenlijst bestond uit vragen met betrekking tot kenmerken van respondenten (bijvoorbeeld ervaring met langdurig zieke kinderen), dit deel sluit aan bij onze zevende onderzoeksvraag.

Het gebruik van ICT en het doel hiervan, naar de zieke leerling toe, werd bevestigd in deel B. Vervolgens waren er verschillende vragen in deel C rond het gebruik van ICT naar de ziekenhuisschool toe, met eveneens een vraag naar het doel van dit gebruik. Met deze twee delen focusten we ons op onderzoeksvraag vijf en zes.

In deel D stelden we vragen rond de effecten van het gebruik van ICT, tevens vroegen we hierbij een motivering zodat we een duidelijk beeld hadden om onderzoeksvraag negen te kunnen beantwoorden.

In het volgende gedeelte lag de focus op ICT-behoefte van de respondent waarbij er eveneens de kans werd gegeven om het antwoord te motiveren, op deze manier verkregen we informatie voor onderzoeksvraag acht.

Ten slotte werd er in deel F de kans gegeven om bijkomende opmerkingen te formuleren.

De vragenlijst werd opgenomen in bijlage 3 .

5 Procedure

5.1 Interviews

Alvorens we de interviews en de vragenlijsten konden afnemen, dienden we een aanvraag in bij de ethische commissie van de Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen. Wanneer we van deze commissie goedkeuring kregen, brachten we in samenwerking met Pieter Devos een bezoek aan de langdurig zieke kinderen die op dat moment verbleven op de kinderafdelingen van het UZ Leuven. We lichtten ons onderzoek aan hen toe en overhandigden hen een brief voor hun ouders (cf. bijlage 4). Wanneer de kinderen reeds achttien jaar waren, werd deze aan het kind zelf gericht. De brief bevatte informatie over de doelstellingen, het belang en het verloop van ons onderzoek. Tevens werd er schriftelijke toestemming gevraagd om:

- een interview van het kind af te nemen,
- hiervan een audio-opname te maken,
- schriftelijk contact op te nemen met de thuishouding en
- over bepaalde gegevens te kunnen beschikken.

Na deze eerste ontmoeting lichtte Pieter Devos elke week nieuwkomers in over ons onderzoek.

Het toestemmingsformulier van de ouders diende via de verpleging of leerkracht van

de ziekenhuisschool terugbezorgd te worden in de bijgevoegde enveloppe ter attentie van Pieter Devos. Hij hield ons op de hoogte wanneer hij brieven ontvangen had en meldde ons ook wanneer er interviews konden plaatsvinden. Dit gebeurde in overleg met het kind zelf en rekening houdend met hun dagschema.

Het interview werd afgenomen in de ziekenhuiskamer van de kinderen om de kinderen zo min mogelijk te belasten. We vroegen aan het kind of het moment waarop we kwamen voor hen gepast was en of we een audio-opname mochten maken van het interview. Wij interviewden soms per twee en soms alleen. We vonden het immers relevant om dit per twee te doen, om de betrouwbaarheid van de interviews te maximaliseren. De duo's bij het afnemen van het interview wisselden telkens af. Zo beoogden we om de interviews telkens op dezelfde manier af te nemen. Indien we elk apart de interviews zouden afnemen, zouden er grote verschillen kunnen ontstaan in de manier van interviewen met als gevolg dat het moeilijker zou zijn om de verschillende interviews te vergelijken. Bovendien vulden we elkaar aan tijdens het interview, op deze manier wilden we vermijden dat relevante vragen niet gesteld werden (Boeije, 2005).

Wanneer we echter niet met twee personen aanwezig konden zijn op de geplande interviewmomenten, werd het interview slechts door één persoon uitgevoerd. Dit om te vermijden dat we een aantal kinderen niet konden bereiken omdat zij niet altijd heel de periode waarin wij interviewden in het ziekenhuis verbleven. We wilden zoveel mogelijk kinderen interviewen om een zo een breed mogelijk beeld te krijgen en om de gegevens op bepaalde vlakken te kunnen generaliseren (Boeije, 2005).

Wanneer op het moment dat het interview plaatsvond ouders aanwezig waren, lieten we aan hen de keuze of zij tijdens het interview in de kamer bleven of niet.

Wij kregen van alle ouders van de geïnterviewde kinderen de toestemming om een audio-opname van het interview te maken. Dit werd gedaan met behulp van een mp-3 speler of een digitale dictafoon. Het doel hiervan was om de originele gegevens terug te kunnen beluisteren zodat er geen informatie vervormd werd of verloren ging. De audio- bestanden werden zo snel mogelijk na het interview letterlijk uitgetypt. Indien er een tweede persoon aanwezig was bij het interview, keek deze persoon de uitgetypte versie nog eens na.

5.2 Vragenlijsten

Wanneer we toestemming kregen voor het bevragen van de thuishoel werd er een enveloppe opgestuurd met daarin een brief aan de directie (cf. bijlage 5), een brief aan de respondent (cf. bijlage 6) en de vragenlijst (cf. bijlage 3). We voegden er een reeds gefrankeerde enveloppe bij met het adres waarnaar men de brief moest terugsturen, dit om de kans op respons te verhogen.

Bovendien stuurde een leerkracht van de ziekenhuisschool een e-mail aan de contactpersoon van de thuishoel. Deze e-mail stelden wij op, hierin werd ons onderzoek erg kort beschreven en werd vermeld dat er een brief onderweg was naar de directie. Het versturen van de e-mail had eveneens het doel om de respons op de vragenlijst zo hoog mogelijk te krijgen.

6 Analyse en rapportering

6.1 Kwalitatief

Om de verkregen interviews en vragenlijsten te analyseren, zijn we vertrokken vanuit de onderzoeksslang uit het boek 'Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen' (Boeije, 2005). We hebben dit boek als basis gekozen, omdat het voor ons een duidelijk en schematisch beeld vormt over hoe het analyseproces verloopt. Deze onderzoeksslang geeft namelijk schematisch weer hoe je van het verzamelen van data, naar het coderen van data en ten slotte tot het schrijven van een eindverslag komt. Omdat we onze data kwalitatief wilden verwerken, leek ons dit een goed vertrekpunt.

In het boek worden vier fases besproken. In deze eerste drie fases wordt er telkens een manier van coderen omschreven, namelijk het open coderen, het axiaal coderen en het selectief coderen. De vierde fase omvat het rapporteren van de resultaten.

6.1.1 Exploratie

Een eerste fase is de 'exploratie fase', hierin wordt er 'open' gecodeerd. Boeije (2005) stelt dat bij het 'open coderen' eerst de data die er op dat moment verzameld zijn zorgvuldig gelezen worden, waarbij deze opgedeeld worden in fragmenten. De fragmenten krijgen vervolgens een samenvattende naam of code (Boeije, 2005).

Hierna gaat men de codes bundelen in verschillende thema's. Dit is de 'verticale analyse', de interviews worden immers allen afzonderlijk grondig bekeken.

In deze eerste fase zijn wij als volgt te werk gegaan: we hebben eerst allemaal individueel de reeds verzamelde data in fragmenten verdeeld en aan deze fragmenten een code gegeven. Op deze manier zijn we gekomen tot een voorlopige codeboom (cf. bijlage 7), deze bevatte alle codes die wij bij de fragmenten plaatsten.

6.1.2 Specificatie

De tweede fase is de 'specificatiefase' (Boeije, 2005). In deze fase spreekt Boeije (2005) over het 'axiaal coderen'. De onderzoeker gaat in deze fase alle data bekijken via de reeds gevormde codeboom. Op deze manier komen er nieuwe codes tot stand, hiermee worden de oorspronkelijke codes vergeleken (Boeije, 2005). Naast het 'verticaal analyseren' komt in deze fase ook het 'horizontaal analyseren' aan bod, de verschillende interviews worden hier immers ook met elkaar vergeleken.

In deze fase hebben we eerst individueel de gegevens opnieuw bekeken aan de hand van de voorlopige codeboom, hierna kwamen we samen om onze bevindingen te vergelijken. We vergeleken de fragmenten die we dezelfde codes toekenden. Zo hebben we ervoor gezorgd dat de reeds gevormde codeboom gereduceerd werd en er een overzichtelijk geheel tot stand kwam door het gebruik van hoofd- en subcodes. Aan de hand van deze axiale codeboom (cf. bijlage 8), hebben we voor een derde keer de data bekeken en gecodeerd. Daarna hebben we alle gegevens met eenzelfde code bij elkaar geplaatst in een overzichtsdokument en dit per hoofdcode (vb. informatie, verstrooiing, behoefte...). Deze schema's hebben ons verder geholpen bij het leggen van verbanden en bij de rapportering.

Deze manier van samenwerken, voortdurend alle data samen bekijken en bespreken, draagt bij aan de 'interbeoordelaarbetrouwbaarheid' (Boeije, 2005). Zo wilden we de kwaliteit van onze analyse verhogen.

6.1.3 Reductie

In de voorlaatste fase, de 'reductiefase' genoemd, wordt er 'selectief' gecodeerd (Boeije, 2005). Tijdens dit 'selectief coderen' is het de bedoeling om structuur aan te brengen in de gecodeerde data. Er worden verbanden gelegd tussen de verschillende fragmenten en thema's. Deze verbanden worden gevormd door het stellen van vragen zoals: 'Welke thema's komen regelmatig terug?', 'Hoe verhouden thema's zich tot elkaar?'... In deze fase is het belangrijk dat de onderzoeker gaat bepalen op welke onderwerpen hij zich gaat focussen bij het rapporteren (Boeije, 2005).

In deze laatste fase hebben we alle verkregen overzichtsdOCUMENTEN samengelegd. Op deze manier hebben we besproken welke elementen we in onze rapportering aan bod lieten komen. We bespraken alles duidelijk met elkaar: de verbanden, nieuwe bevindingen, elementen die eruit sprongen... De 'interbeoordelaarbetrouwbaarheid' werd hierdoor versterkt (Boeije, 2005).

6.1.4 Integratie

Na deze fase zijn we dan tot het eigenlijke rapporteren gekomen, de 'integratiefase' (Boeije, 2005). Bij het kwalitatief rapporteren hebben we gebruik gemaakt van 'thick descriptions' om de herkenbaarheid van de resultaten te vergroten voor de lezers en om onze bevindingen te staven (Wardekker, 1999).

6.2 Kwantitatief

We hebben ook besloten om de interviews en de vragenlijsten beperkt kwantitatief te analyseren. Het software programma dat we gebruikt hebben is Micro Soft Office Excel 2007. Met dit programma hebben berekend en tabellen en grafieken ontworpen.

Hoofdstuk V: Onderzoeksresultaten

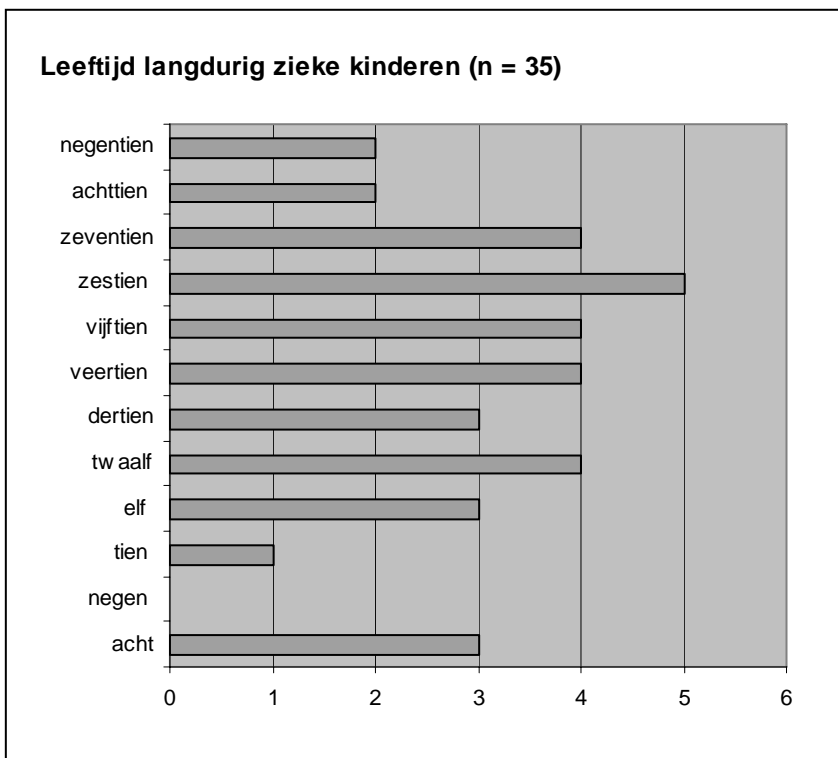
In het eerste deel beginnen we met een omschrijving van de groep bevroegde kinderen. Vervolgens belichten we de bevindingen bij de onderzoeksvragen die gericht zijn op het langdurig zieke kind. Om een antwoord te krijgen op de eerste onderzoeksvraag rond ICT-gebruik, analyseerden we de interviews kwantitatief, dit wordt in de tweede paragraaf beschreven. In de volgende paragraaf wordt gerapporteerd over de kwantitatieve en kwalitatieve analyse om een antwoord te verkrijgen op de vierde onderzoeksvraag omtrent het effect van het ICT-gebruik. Met betrekking tot de behoeften, het onderwerp van de tweede onderzoeksvraag, werd enkel een kwalitatieve analyse uitgevoerd, waarvan u de rapportering in de vierde paragraaf vindt. Tot slot bespreken we in de laatste paragraaf de bevindingen bij onderzoeksvraag drie, omtrent de mogelijke samenhang tussen bepaalde kindkenmerken en het ICT-gebruik.

In het tweede deel beginnen we, met een omschrijving van de bevroegde respondenten van de thuishoofschool. Daarna geven we in een tweede paragraaf de resultaten van het ICT-gebruik van de respondenten kwantitatief weer om zo een beeld te schetsen van de gebruikte ICT-tools en de frequentie van het gebruik ervan. In een volgende paragraaf wordt gerapporteerd over het doel van het ICT-gebruik. Deze resultaten zullen u een antwoord geven op onze zesde onderzoeksvraag. Om een antwoord te schetsen op onderzoeksvraag negen, bespreken we in een daarop volgende paragraaf de effecten van het ICT-gebruik, namelijk de sociale betrokkenheid en steun en de educatieve betrokkenheid. Ten slotte wordt er in de twee laatste paragrafen ingegaan op de nadelen bij het gebruik van ICT-tools en de behoeftes die er zijn rond het gebruik van ICT-tools. Deze laatste paragrafen zullen u een antwoord geven op onderzoeksvraag acht.

1 Analyse interviews langdurig zieke kinderen

1.1 Omschrijving van de groep bevroegde kinderen

Onze onderzoeksgroep bestond uit 35 langdurig zieke kinderen, namelijk zestien jongens en negentien meisjes. De leeftijd van de participanten varieerde van acht jaar tot negentien jaar. In figuur 5 vindt u een overzicht van de verschillende leeftijden.

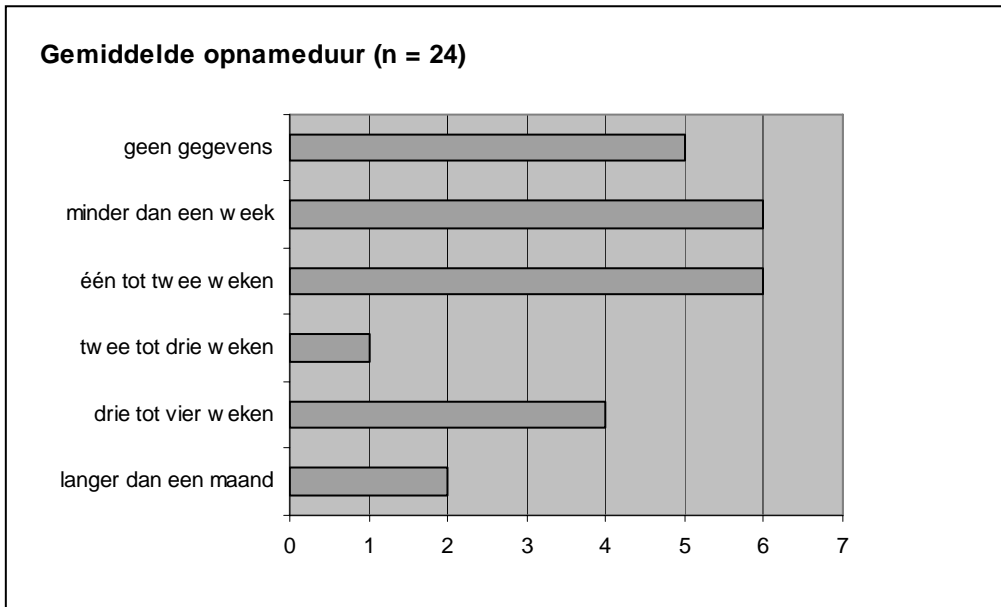


Figuur 5: Leeftijd van de langdurig zieke kinderen

Van 24 participanten hebben we de gegevens omtrent hun ziekte, de opnameduur en de opnamefrequentie verkregen. De ziektebeelden van de kinderen zijn zeer divers. De volgende ziektebeelden werden vermeld:

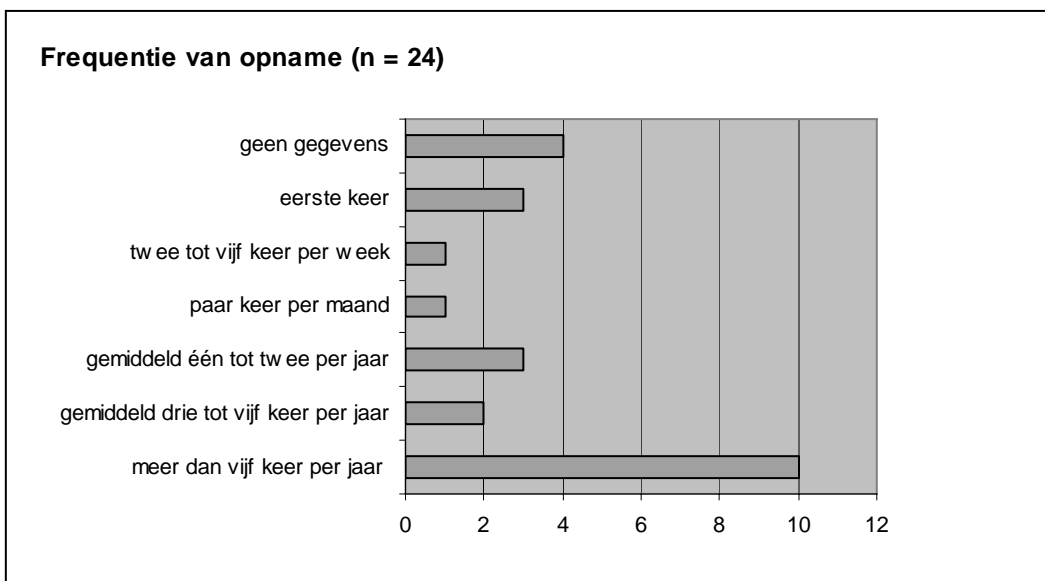
- Chronische nierinsufficiëntie
- Botkanker
- Leukemie
- Church-strauss syndroom
- F.O.P. (fybrodisplasie ossificante progressive)
- Immuunstoornis
- Mucoviscidose
- Erytralgie
- Ziekte van Wegener
- Lymfoom

We hebben ook gevraagd wat de gemiddelde opnameduur is van de langdurige zieke kinderen in het ziekenhuis. Bij vijf participanten (van de groep waarvan we de gegevens verkregen hebben) werd deze vraag niet ingevuld. Een overzicht wordt gegeven in figuur 6.



Figuur 6: Gemiddelde opnameduur

Als laatste hebben we de frequentie van opname in kaart gebracht in figuur 7. Bij vier participanten (van de groep waarvan we de gegevens verkregen hebben) werden deze gegevens niet vermeld.

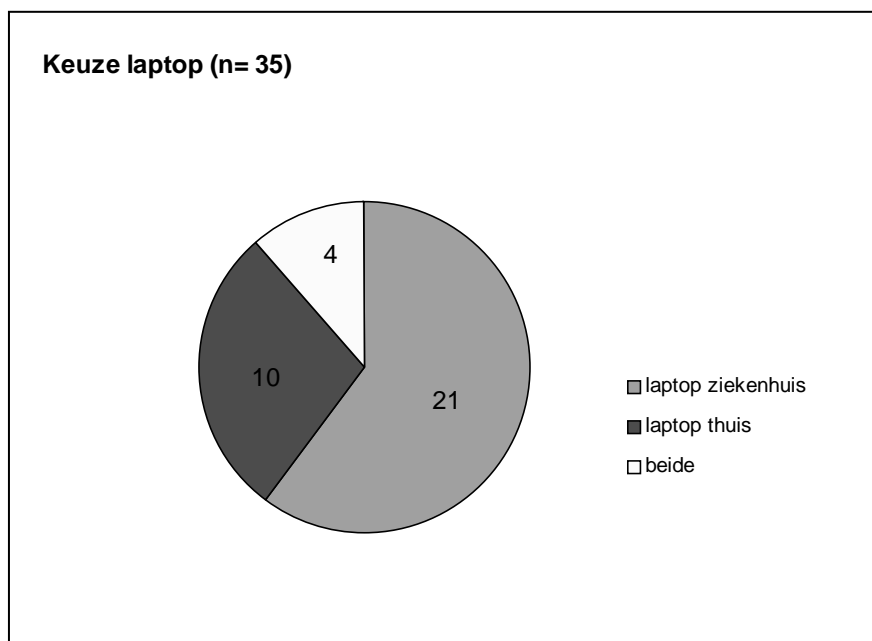


Figuur 7: Frequentie van opname

1.2 ICT-gebruik

1.2.1 Gebruik van de laptop

Bij het eerste interview, dat wij afnamen, werd duidelijk dat het betreffende kind een persoonlijke laptop gebruikte en niet de laptop die in het ziekenhuis ter beschikking werd gesteld. Het leek ons zinvol om de kinderen ook hierover te bevragen en de vraag werd dan ook in onze semi- gestructureerde interviewleidraad opgenomen. De reden hiervan is dat we een praktijkrelevant onderzoek wilden uitvoeren. Zoals reeds gezegd (cf. hoofdstuk IV: 1) is het mogelijk dat het ICT-project van de ziekenhuisschool UZ Leuven in de toekomst verder wordt uitgebreid. Dit zou weinig zinvol zijn als de kinderen de ter beschikking gestelde laptops niet zouden gebruiken.



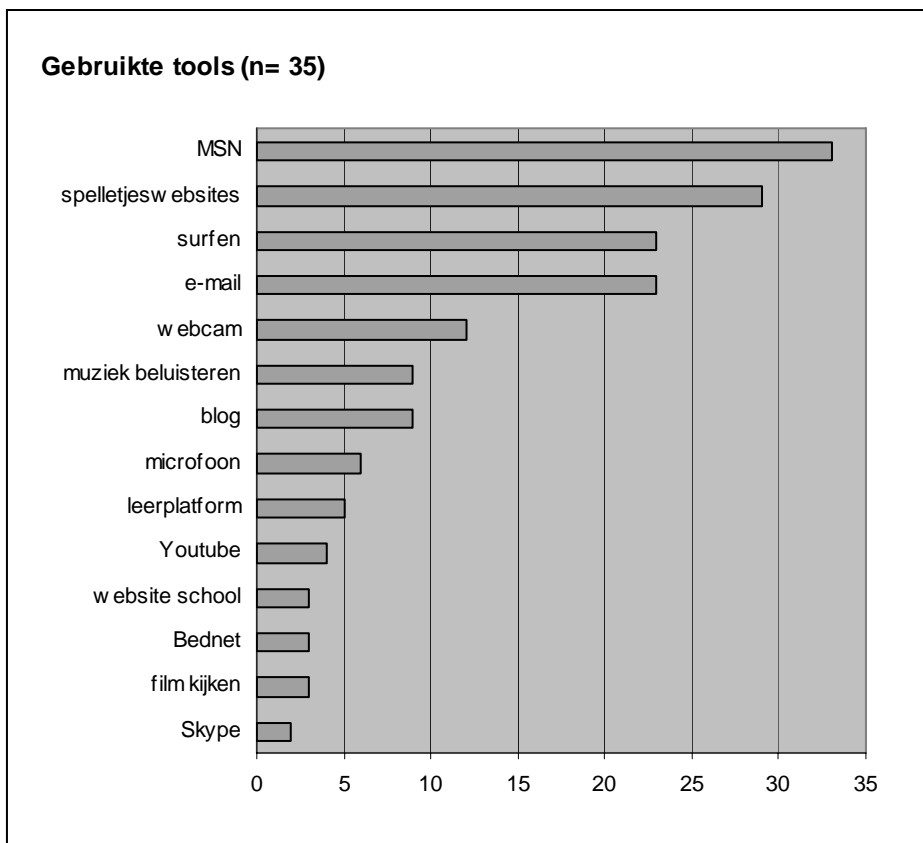
Figuur 8: Keuze laptop

In figuur 8 wordt weergegeven dat de meerderheid (n=21) van de geïnterviewde kinderen uitsluitend de laptop die het ziekenhuis ter beschikking stelt, gebruikt. Vier kinderen gebruiken zowel de laptop van het ziekenhuis als een persoonlijke laptop. Tien van de geïnterviewde kinderen gebruiken enkel een persoonlijke laptop. De kinderen gaven aan dat ze een persoonlijke laptop gebruiken omdat hierop hun persoonlijke documenten en/of programma's staan. Sommige kinderen, die geen persoonlijke laptop gebruiken, gaven aan dat ze er zelf geen hebben of dat ze deze moeten delen met andere personen uit het gezin. Deze laatste reden werd ook

aangehaald door kinderen die beide laptops gebruiken.

1.2.2 Gebruikte tools

Hier komen we tot de eigenlijke onderzoeksvraag, namelijk welke ICT-tools de langdurig zieke kinderen gebruiken. Om te weten te komen welke tools zij gebruiken, werd zoals reeds gezegd (cf. hoofdstuk IV: 4.2.1.2), eerst een open vraag gesteld zoals 'Wat doe jij allemaal op de laptop?'. De in figuur 9 opgesomde tools zijn bijgevolg die tools die de kinderen zelf aangaven. We hebben geen lijst met tools voorgelegd aan de kinderen om ze aan te laten duiden of ze deze wel of niet gebruikten. Wij gingen ervan uit dat de kinderen juist die tools opsommen die zij belangrijk vinden. Hierbij hebben we echter een aantal uitzonderingen gemaakt. Wanneer kinderen geen antwoord konden geven op de eerste open vraag (n = 13), vroegen we expliciet of ze soms een e-mail verstuurd om zo tot een antwoord op de eerste vraag te komen. Tevens vroegen we bij alle kinderen of ze gebruik maakten van een leerplatform of van Bednet, rekening houdend met het accent dat wij legden op de schoolwereld. Het is noodzakelijk om hier rekening mee te houden dat misschien minder kinderen deze tool spontaan zouden opsommen.



Figuur 9: Gebruikte tools

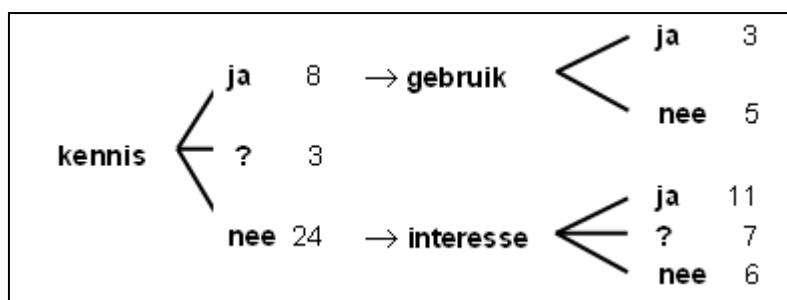
Wat we uit figuur 9 duidelijk kunnen opmaken is dat het gebruik van Windows Live Messenger (MSN), spelletjeswebsites en het surfen op internet de populairste tools zijn die de langdurig zieke kinderen gebruiken. Ook e-mails versturen is populair, al moeten we hierbij rekening houden met bovenstaande opmerking.

Er dient extra uitleg gegeven te worden over een aantal categorieën die niet in onze literatuurstudie besproken zijn.

- Spelletjeswebsites: hiermee bedoelen we alle websites waarop kinderen online spelletjes kunnen spelen.
- Surfen: in deze categorie werden alle antwoorden gescoord waarbij kinderen aangaven dat ze regelmatig verschillende websites bezochten.
- Muziek beluisteren: hierbij gaat het om kinderen die hun laptop gebruiken om muziek af te spelen (mp3 of cd's).
- Microfoon: een aantal kinderen gaven aan dat ze tijdens het gebruik van MSN de geïntegreerde microfoon van de laptop aanzetten zodat ze niet moeten typen, maar kunnen praten met hun contactpersonen.
- You Tube: dit is een populaire website waarop iedereen filmpjes kan plaatsen die anderen dan kunnen bekijken.
- Website school: hiermee bedoelen we de websites waarop een school informatie ter beschikking stelt, bijvoorbeeld over geplande activiteiten, maar die niet gebruikt wordt voor educatieve doeleinden, waardoor de website geen 'leerplatform' genoemd kan worden.
- Film kijken: hierbij wordt de laptop gebruikt om langspeelfilms van een DVD af te spelen.

Naast de open vraag die we stelden om te weten te komen welke tools langdurig zieke kinderen allemaal gebruikten, stelden we ook een vraag met betrekking tot het gebruik van websites die speciaal ontwikkeld zijn voor langdurig zieke kinderen. In figuur 10 geven we een voorstelling van de antwoorden. In onze interviewleidraad werd de vraag opgenomen of de kinderen zulke websites kenden (kennis). Indien ze hierop een positief antwoord gaven vroegen we hen of ze de website al dan niet effectief

bezochten (gebruik). Na enkele interviews ondervonden we dat vele kinderen deze websites niet kenden. We hebben aan deze kinderen de websites voorgesteld, met 'Simon & Odil' als voorbeeld (cf. hoofdstuk II: 2.1). Hierbij stelden we de vraag of ze de website eventueel zouden gaan bezoeken (interesse). Omdat deze vraag oorspronkelijk niet in onze interviewleidraad stond, hebben we bij de verwerking van onze interviews vastgesteld dat we niet aan alle kinderen deze vragen stelden. In figuur 10 geven we het aantal kinderen die een bepaalde vraag niet voorgelegd kregen aan met een vraagteken. Zo krijgt u een beeld van de bevindingen die we deden van de volledige doelgroep. Ondanks het feit dat we een aantal vragen niet systematisch aan elk kind stelden, willen we u toch niet van deze figuur weerhouden. Het kan immers enige indicatie geven over het gebruik en de bekendheid van sites die speciaal voor langdurig zieke kinderen zijn ontworpen. We merken enerzijds dat de meerderheid van de bevraagde kinderen geen weet blijkt te hebben van het bestaan van zulke websites. In deze groep kinderen zijn er zowel kinderen die wel geïnteresseerd zijn in de sites maar anderzijds ook kinderen die hiervoor geen interesse blijken te hebben. Anderzijds zijn er in de groep die wel weet hebben van het bestaan van deze websites zowel kinderen die er gebruik van maken als kinderen die er geen gebruik van maken. We kunnen hieruit toch wel besluiten dat de websites blijkbaar nog weinig bekendheid genieten en dat de interesse voor de websites enigszins verdeeld is.



Figuur 10: Websites ontwikkeld voor zieke kinderen

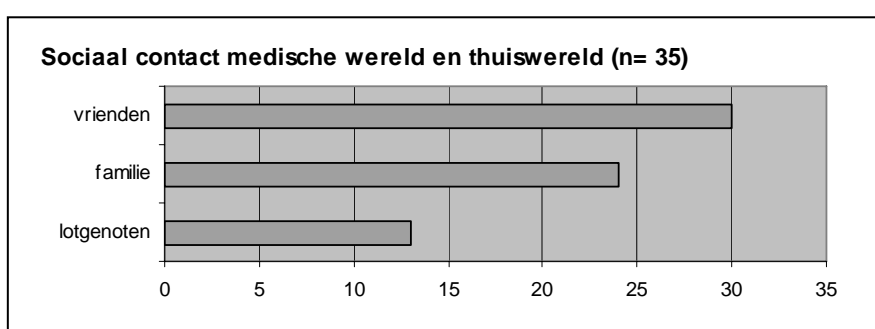
1.3 Effect van het gebruik van ICT-tools

1.3.1 Sociale betrokkenheid en steun

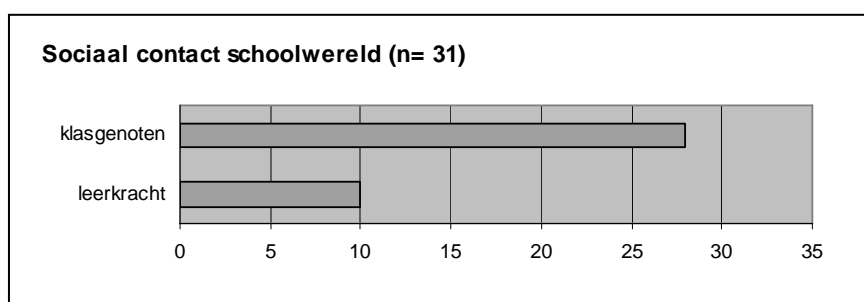
1.3.1.1 Kwantitatieve analyse

In figuur 11 en 12 tonen we hoeveel van de geïnterviewde kinderen aangeven dat zij via de laptop contact leggen met vrienden en familie (thuiswereld), lotgenoten

(medische wereld) en leerkrachten en klasgenoten (schoolwereld). Deze gegevens worden in verschillende histogrammen weergegeven. De reden hiervoor is dat er van de geïnterviewde kinderen, vier kinderen waren die geen thuisschool meer hadden. Dit waren kinderen die voorlopig niet naar school gingen. Enerzijds waren dit kinderen die het secundair onderwijs reeds hadden afgerond en voorlopig nog niet verder gingen studeren. Anderzijds waren er kinderen die van school veranderd waren en nog op geen enkele manier contact hadden met hun nieuwe school. Bijgevolg waren er maximum 31 kinderen die mogelijk konden antwoorden dat zij contact hadden met hun thuisschool.



Figuur 11: Sociaal contact medische wereld en thuiswereld



Figuur 12: Sociaal contact schoolwereld

We merken in figuur 11 dat heel wat kinderen contact hebben met vrienden (n=30) of familie (n=24) via de laptop. Een aantal kinderen (n=13) hebben op deze manier ook contact met lotgenoten. Met betrekking tot de schoolwereld, zie figuur 12, wordt er via de laptop door veel kinderen (n=28) contact onderhouden met de klasgenoten, voor ongeveer één derde van de geïnterviewde kinderen (n=10) geldt dit ook voor contact met leerkrachten. Hierbij willen we nog opmerken dat het duidelijk om sociaal contact gaat. Wanneer er bijvoorbeeld gebruik gemaakt werd van e-mail enkel en alleen om huiswerk door te sturen, dan werd dit niet als een vorm van 'sociaal contact' aanzien.

1.3.1.2 Kwalitatieve analyse

De langdurig zieke kinderen hielden veel contact met de thuiswereld, schoolwereld en medische wereld. Om dit contact te behouden, maakten de kinderen gebruik van verschillende tools op de laptop (cf. hoofdstuk V: 1.2.2).

a) Het contact met de drie werelden

De tool die over het algemeen het meest gebruikt werd, is het chatprogramma MSN (cf. hoofdstuk V: 1.1.2). Het hoofddoel van het gebruik van dit programma was contact houden. De kinderen vonden MSN leuk om te gebruiken omwille van verschillende redenen: (1) de kinderen waarbij er infectiegevaar was, mochten minder bezoek ontvangen, (2) de afstand tussen thuis en het ziekenhuis was soms groot, waardoor men minder frequent een bezoek kon brengen, (3) ouders konden niet altijd op bezoek komen omwille van andere verplichtingen, (4) de kinderen vonden het leuk om op de hoogte te blijven van wat er gebeurde in hun school – en thuiswereld en (5) op MSN konden de kinderen zelf bepalen wanneer ze zin hadden in contact.

“Gewoon, ja, ik vind dat tof ja, om te praten. Bijvoorbeeld mijn papa is nu deze week niet kunnen komen, omdat hij veel moest werken en dan kan ik eens met hem praten via MSN.”

“Meestal zijn mijn vriendinnen er om te chatten en dan... die hebben meestal wel vanalles te vertellen. En dan moeten die niet altijd op bezoek komen, want misschien ben ik dan een beetje ziek of moe of zo. Maar dan kunnen die dat daarlangs vertellen.”

Bij de tool MSN werd er door een groot deel van de kinderen een webcam gebruikt. Ze vonden het fijn om familie, klasgenoten of vriendinnen te zien via de webcam. Communiceren met leerkrachten via webcam gebeurde vooral wanneer er gebruik werd gemaakt van Bednet.

“Waarom gebruik je graag een webcam?” “Om eens te laten zien hoe het met mij gaat. (...) Kijken of ik me goed of slecht voel en ook om lol te maken.”

Andere kinderen communiceerden liever niet via de webcam. Deze kinderen hadden hier geen nood aan omwille van hun lichamelijke toestand, de privacy en reacties van de mensen. Een aantal kinderen gaven ook aan dat een webcam niet is toegestaan in het ziekenhuis. In het ziekenhuis zijn er wel regels over het gebruik van de webcam,

maar de webcam is niet totaal verboden. De webcam mag bijvoorbeeld niet gebruikt worden om behandelingen te filmen (P. Devos, persoonlijke communicatie 30 november 2007).

“Nee, allé ja, als ik bijvoorbeeld hier tijdens mijn behandeling zit, heb ik geen haar en dan kijk ik zelf ook al niet graag in de spiegel en dan heb je ook niet graag dat mensen u zien.”

Door enkele kinderen werd MSN ook aangehaald als een goedkope en spontane manier om contact te houden met de drie werelden, in vergelijking met telefonisch contact.

“En normaal gezien zou ik bellen maar dat is duurder. En MSN, ja, dat is goedkoper of dat is gratis dus dan kies ik dat.”

“ (...) Want MSN is meestal gemakkelijker dan dat ze moeten bellen. Want bellen is toch wel meer een drempel zo, op MSN hoor je uw stem niet hé.”

Een andere tool die regelmatig aan bod kwam, is een blog. Het is een online dagboek.

“Vriendinnetjes met wie ik ook op de chat leer kennis maken. Ja, familie... bijvoorbeeld mijn opa, die zegt dan tegen vrienden ‘mijn kleindochtertje moet geopereerd worden, wil je daar eens even een kijkje op nemen.’ En vriendinnen van mama en zo.” (over blog)

Een klein aantal (n=2) kinderen hield contact via Skype. Ze vonden dit een leuke manier om contact te houden met familie en vrienden. Eén kind gaf ook aan dat Skype gemakkelijker was, omdat MSN regelmatig uitviel. Ook verliep het algemene contact via e-mail. E-mail werd minder vernoemd in vergelijking met MSN. Waarom dit zo is, werd uit ons onderzoek niet duidelijk.

“Waarom doe je dat vooral, die e-mails versturen?” “Ook om contact te houden. Dat je zo weet van ‘ja, daar is het goed mee, daar is het niet goed mee’.”

b) Het contact met de schoolwereld

Uit ons onderzoek bleek dat de meerderheid van de kinderen die nog naar school gingen, contact onderhielden met hun klasgenoten (n=28) en in mindere mate ook met hun leerkrachten (n=10). Het contact, dat hier plaatsvond, was vooral een persoonlijk contact en hield niet altijd verband met schoolse zaken. De contacten met de

klasgenootjes en leerkrachten verliepen via verschillende tools, namelijk MSN, e-mail, Skype en blog. Daarnaast postten ze ook berichtjes via het leerplatform en de website van de school. Tot slot werd ook het ICT-tool Bednet gebruikt. Deze tool had vooral een educatief doel. Uit onze interviews kwam naar voor dat kinderen Bednet tevens zagen als een belangrijk middel om sociaal betrokken te blijven met de klas. Ze konden door middel van de webcam hun klasgenoten zien en dit vonden ze fijn. De langdurig zieke kinderen vonden het contact met klasgenoten belangrijk omwille van verschillende redenen. Zo wisten ze namelijk van elkaar hoe het ging, ze hoorden wat er allemaal op school gebeurde en ze volgden bepaalde klasactiviteiten op.

“Mijn klas is nu op sneeuwklassen en dan ga ik eens kijken op de website hoe het daar is.”

“(...)met mijn vrienden om te weten wat ze allemaal gedaan hebben op school en buiten school. En hoe dat het er mee is (...)”

“En hoe vind je dat je dat zo kan doen via Bednet?” “Ik vind dat wel leuk.” “En waarom vind je dat zo leuk?” “Dan kan ik de kinderen in de klas ook eens zien.”

De kinderen vertelden regelmatig dat ze contact houden met de klasgenootjes om te weten hoe alles verloopt op school en om op deze manier bij te zijn als ze terug naar school gaan.

“Heb je dan het gevoel, dat als je terug gaat naar school, dat het makkelijker gaat?” “Ja, voor dat ze hier laptops hadden, dan ging ik terug naar school en dan waren er in mijn ogen precies kei veel dingen gebeurd. Zo ‘van waar zijn jullie over bezig?’ en dan kon ik totaal niet meer volgen. Nu vertellen ze alles wat er in school is gebeurd, of er toetsen geweest zijn en zo. Dat is dan wel handig dat je dan kan mee volgen.”

“Ja, ook om het contact te behouden met vrienden, dat je nog iets weet van je vrienden. Wat ze dan aan het doen zijn op school of zo...”

c) Het contact met de medische wereld

Het contact met de lotgenoten verliep vooral via MSN of e-mail. De kinderen gaven aan dat dit contact belangrijk was omdat ze elkaar beter begrepen. Ze konden hun verhaal delen met iemand die weet wat ze meemaakten en hierdoor ondervonden ze meer steun dan bij hun gewone vrienden en klasgenootjes.

“(...) Daar kan je wel meer tegen kwijt. Die heeft dan ongeveer dezelfde ervaringen. Die heeft dan ook al lang in het ziekenhuis moeten liggen. En dan zeggen we wel eens tegen elkaar ‘we hebben toch al veel moeten meemaken hé’. Dus dat kan je dan wel zeggen. De anderen, tja, die begrijpen dat dan niet echt. Je beste vrienden begrijpen dat dan wel, maar gewoon maten of gewoon mensen die begrijpen dat dan niet.”

1.3.2 Educatieve betrokkenheid

Ongeveer één derde van de kinderen gebruikte de laptop om educatief betrokken te blijven. Dit wil niet zeggen dat de rest van de kinderen geen contact had met de school. Tijdens verschillende interviews werd er vermeld dat er geen contact was met de school via de laptop maar wel via telefoon, post, fax, thuisonderwijs... Vier jongeren hadden op het moment van het interview geen thuishoofdschool (cf. hoofdstuk V: 1.3.1.1).

De langdurig zieke kinderen gebruikten op verschillende manieren de laptop voor school. Een aantal kinderen (n=6), die contact hadden met school voor educatieve doeleinden, maakten gebruik van een leerplatform, hoofdzakelijk Smartschool. De kinderen downloadden taken maar verstuurden ook e-mails via een leerplatform. Huiswerk werd ook verstuurd via e-mails. De oudere kinderen (16- tot 18-jarigen) zochten tevens informatie op voor school, bijvoorbeeld om een eindwerk te maken.

Een klein aantal (n=3) kinderen gebruikten ook Bednet, waardoor ze de mogelijkheid hadden om bepaalde lessen te volgen. De kinderen vonden het hierbij vooral leuk dat ze contact hadden met de klas. Hier deden zich echter nog wel enkele technische problemen voor.

“Ja, als de leerlingen allemaal door elkaar zitten, dan hoor ik het niet goed. En soms zitten ze ook te ver, dan heb ik soms ook moeilijkheden om het te horen.”

De mate waarin deze ICT-tools gebruikt werden om contact te houden met school op educatief vlak, verschilde van kind tot kind. Enkele kinderen haalden aan dat ze nog maar enkele keren taken via de laptop hadden gekregen, terwijl dit bij anderen zeer frequent gebeurde. Hoe frequent men deze middelen gebruikte, hing ook samen met hoe het kind zich voelde in het ziekenhuis.

“Dat hangt er nu ook vanaf hoe goed ik me voel en als ik die taak snel gemaakt heb, dan sturen ze een volgende taak.”

1.3.3 Informatie

De meerderheid (n=32) van de kinderen binnen ons onderzoek gaf aan dat ze geen informatie opzochten via de laptop omtrent hun ziekte, diagnose of behandeling. De redenen hiervoor waren divers. Verschillende kinderen haalden aan dat ze met vragen bij hun dokter te rade gaan of dat ze in het ziekenhuis al veel informatie hadden gekregen. Anderen vermeldden dat ze geen extra informatie opzochten uit angst of omdat ze geen interesse hadden.

“Sommige momenten wil je daar wel dingen over weten, maar sommige momenten heb je gewoon schrik dat je daar iets te veel over te weten gaat komen.”

Vijf kinderen vertelden dat ze dit in het verleden wel hadden gedaan, maar dat ze daar nu geen behoefte meer aan hadden omdat men reeds voldoende wist of omdat de informatie op internet niet accuraat was.

“In het begin wilde ik er iets over opzoeken, maar er staat eigenlijk overal hetzelfde op.”

Drie kinderen zochten wel informatie op over hun behandeling of ziekte. Dit zorgde ervoor dat ze meer gerustgesteld waren.

“Nee, maar wel zo als ik hoofdpijn heb, van wat kan dat zijn. Dat je gerust bent van dat is het wel, dat is het niet.”

1.3.4 Verstrooiing

Heel wat kinderen (n=29) vermeldden dat ze een aantal tools gebruikten omdat dit voor afleiding zorgt, de kinderen moesten immers vaak voor lange tijd in het ziekenhuis verblijven.

“Omdat je dan, als je je verveelt, dan kan je nog altijd op de computer iets doen. Als je hier dan geen hebt, dan zit je hier maar te vervelen.”

De redenen waarom de kinderen deze afleiding nodig hadden was verschillend, sommige kinderen vonden deze afleiding belangrijk omdat ze vaak lange tijd moesten wachten voor bijvoorbeeld een onderzoek.

“Hier in het ziekenhuis is dat meestal als er hier zo niets op de televisie is of ik moet heel erg lang wachten, dan gebruik ik dat meestal.”

Andere kinderen gaven aan dat het gebruik van de laptop een leuke afwisseling kon bieden met andere activiteiten.

“ (...) Daar kan je jezelf een tijd mee bezig houden wanneer je je verveelt. Dat is wel handig, ik verveel me hier soms ook wel eens. En dan ga ik eens rap op de PC. Vroeger was dat dan ‘ik weet niet wat doen, ik zal dan maar rap de tv even opzetten’. Nu heb je eens afwisseling tussen TV en PC.”

Als laatste ondervonden de kinderen, dat wanneer ze de laptop gebruikten, de tijd veel sneller ging.

“Voel je dan ook dat de tijd sneller vooruit gaat hier in het ziekenhuis?” “Ja, als je op de PC zit, dan... Ik heb dat meestal wel in de namiddag. Dan ga ik rond twee uur op de PC, dan ga ik daarna van mijn PC af en dan komen ze hier al met de plateau met eten aan. En dan is dat van ‘is het al zo laat!’. Dan gaat de tijd wel veel sneller vooruit. Ik heb dat thuis ook als ik op mijn PC zit. Dan ben ik zo geconcentreerd op mijn PC bezig, dat je de tijd uit het oog verliest.”

De kinderen apprecieerden in dit verband zeker de laptops op de kamer.

“Dat was het ongeveer, wil jij nog iets vertellen aan ons, in verband met de computers in het ziekenhuis?” “Ik vind dat wel tof dat ze dat doen. Dan hebben alle kinderen iets om te doen.”

1.4 Behoefte met betrekking tot ICT

Bijna alle bevroagde (n=30) kinderen vermeldden dat ze over het algemeen voldoende kennis hadden rond het gebruik van de laptop. De meerderheid van deze kinderen gaven aan dat ze deze kennis verworven hadden met behulp van familieleden: ouders, broers en zussen werden hier heel vaak vernoemd. Een aantal (n=9) kinderen hadden de meeste dingen geleerd door zelf tools uit te proberen. Tot slot waren er ook kinderen (n=7) die vermeldden dat ze op school met de computer hadden leren werken.

“Van wie heb je dat geleerd, zo goed op de computer te werken” “ Van mijn zus, die zit daar nog tamelijk veel op. Die doet dat graag en als ze naar hier komt, heeft ze dat ook eens allemaal goed uitgelegd zodat er niets meer mis kon gaan.”

“En waar heb je dat geleerd?” “Thuis maar ook natuurlijk met de school hebben we het Office-pakket gezien in het middelbaar enzo dus ja... ik denk niet dat ik iets tekort kom.”

We stelden de kinderen ook de vraag tot wie ze zich richten met eventuele hulpbehoeften. Hierbij werden vooral familieleden vernoemd. Eén kind gaf ook aan dat het bij vrienden te rade ging. Het bleek tevens dat wanneer kinderen vragen hadden bij het gebruik van de computer, ze mensen aanspraken waarvan ze vermoedden dat deze hen van een antwoord konden voorzien.

“En als je het niet goed weet, wie helpt jou dan?” “Mijn papa en mama ook, zij weten er wel wat van.”

Specifieke vragen rond het gebruik van bepaalde tools werden dus meestal aan familieleden gesteld. Wanneer kinderen echter problemen hadden om toegang te krijgen tot het internet in het ziekenhuis, hadden zij nood aan hulp van mensen die verbonden zijn aan UZ Leuven. Een zevental kinderen gaven expliciet aan dat ze hierbij geen problemen ondervonden. Twee kinderen gaven aan dat zij problemen hadden en dat ze hierbij zelf hulp hadden gevraagd aan het personeel van het ziekenhuis. Tot slot gaven ook enkele kinderen aan dat ze bij de eerste kennismaking met de laptop hulp konden gebruiken om toegang te krijgen tot het internet, maar dat ze deze niet gekregen hebben. Van Pieter Devos (P. Devos, persoonlijke communicatie 30 november 2007) weten we dat er nog geen vaste procedure is bij de eerste kennismaking met de laptop. Wanneer er een laptop naar een kamer wordt gebracht, waar er nog geen laptop aanwezig is, geeft hij wel uitleg aan de kinderen over hoe ze toegang kunnen krijgen tot het internet. Door onvoorziene omstandigheden kan het wel voorvallen dat de kinderen op dat moment niet in de kamer aanwezig zijn.

“Ik kan dat allemaal wel zelf, maar zo de eerste keer vraag ik toch altijd ‘hoe moet ik die bedienen?’ Want ja, dat is niet uw eigen computer, dus... je moet daar voorzichtig mee zijn.”

“Het zou wel handig zijn, moest er iemand zijn die kan zeggen ‘zo moet het en zo moet het’, ‘zo geraak je op MSN, zo geraak je op internet’. Bij mij moet je kleine dingen zeggen en dan weet ik het al wel. Of hoe dat het zit met dat paswoord of met uw cijfercode.”

“Toen je hier aankwam en je had deze laptop op de kamer, hoe was dat dan in het begin? Kon je daar goed mee werken, of kwam er iemand om je dat uit te leggen...?” Pieter, die er heel veel vanaf weet, die heeft dat wel goed uitgelegd.”

Verder vermeldden een aantal kinderen (n=7) dat ze een bepaald programma misten op de laptop. Het ging hier bij drie kinderen over programma's om muziek te mixen of te downloaden, twee kinderen gaven een specifiek spelletje aan en twee kinderen een tekenprogramma. Tot slot gaf ook één kind expliciet aan dat hij wel eens uitleg zou willen krijgen over de websites voor zieke kinderen.

“Ik heb thuis ook programma's waarmee dat ik video's kan mixen of waarmee ik muziek kan mixen. Van die programma's mis ik wel. Ik heb thuis ook programma's waarmee ik clipjes van You Tube kan downloaden op mijn PC. Dat is ook wel handig. Zo van die dingen.”

1.5 Invloed van kindkenmerken

In deze paragraaf bespreken we of bepaalde kindkenmerken een invloed hebben op het gebruik van de laptop. We kunnen hierover echter geen eenduidige resultaten weergeven omdat onze onderzoeksgroep te gevarieerd was. Hierdoor was het moeilijk duidelijke verbanden waar te nemen. Tevens hadden we niet alle gegevens van de ondervraagden ter onze beschikking omdat niet alle ouders ons deze info wensten te verschaffen. De verbanden die we hier gaan maken, zijn dus gebaseerd op kleine groepjes en geven dus slechts een indicatie weer.

1.5.1 Sociale betrokkenheid

De leeftijd van de langdurig zieke kinderen speelde geen rol in het gebruik van de laptop voor sociale contacten. Zowel jongere als oudere kinderen hadden contact met hun 'normale leefomgeving'. Het viel ons wel op dat de jongste respondenten, dit waren drie kinderen van acht jaar, geen contact hadden met lotgenoten. Bij de oudere

kinderen komt dit contact frequenter voor.

Daarnaast zijn we gaan kijken naar het aantal keren dat de kinderen reeds zijn opgenomen en de duur van de opnames. De kinderen die voor een eerste keer werden opgenomen, bleken geen contact te hebben met lotgenoten.

Als laatste hebben we naar het ziektebeeld gekeken. De ziekte van het kind had geen invloed op het contact met de 'normale leefomgeving'. Wel gaven de kinderen aan dat er periodes zijn dat ze minder gebruik maakten van de laptop. Dit vooral wanneer ze ernstig ziek waren.

1.5.2 Educatieve betrokkenheid

Naast de sociale betrokkenheid is er de educatieve betrokkenheid. De kinderen die hun studies reeds beëindigd hebben, zijn uiteraard niet meer educatief betrokken. Bij de andere kinderen is er in leeftijd geen eenduidige lijn te trekken over de educatieve betrokkenheid. Sommige kinderen hebben frequent contact voor educatieve doeleinden, anderen minder of zelfs geen.

De meeste kinderen die contact hebben voor educatieve doeleinden met de school via de laptop, verblijven frequent en voor korte periodes in het ziekenhuis. We moeten dit echter nuanceren, er zijn ook enkele kinderen die frequent en voor korte periodes in het ziekenhuis verblijven en geen contact via de laptop hebben met de thuishoofschool.

Naast de opname duur, het aantal opnames en de leeftijd is er geen duidelijk verband te vinden tussen het ziektebeeld en het contact met de school voor educatieve doeleinden.

1.5.3 Verstrooiing

Een voorlaatste effect van het gebruik van de laptop is verstrooiing. Ook hier hebben we de gegevens van de kinderen vergeleken met de manier waarop ze afleiding zochten en op welke manier ze zich ontspanden met behulp van de laptop.

Bij de jongste kinderen, deze waren acht jaar, waren het vooral spelletjes die ervoor zorgden dat ze zich minder verveelden en zich konden ontspannen. Oudere kinderen maakten gebruik van verschillende ICT-tools voor verstrooiing.

Naast de leeftijd van het kind, leken het ziektebeeld, de opnameduur of het aantal

keren dat het kind was opgenomen, hier geen rol te spelen. Zowel kinderen die voor lange tijd werden opgenomen, als kinderen die voor een kortere periode in het ziekenhuis aanwezig waren, maakten gebruik van de laptop om zich te ontspannen en om afleiding te zoeken.

1.5.4 Informatie

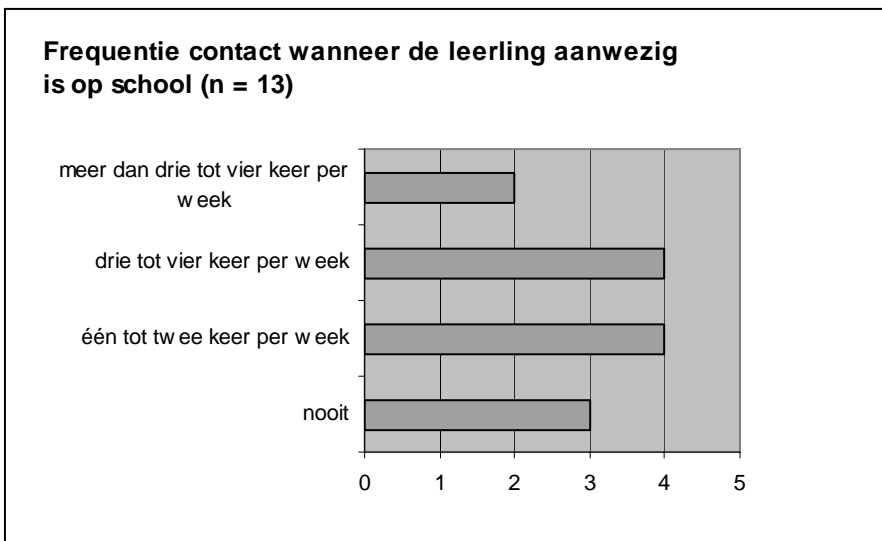
Bij het zoeken van informatie op de computer, werden geen verbanden met kindkenmerken gevonden. Zowel kinderen die voor lange duur als voor korte duur in het ziekenhuis lagen, zochten al dan niet informatie op over hun ziektebeeld. Ook de leeftijd en het aantal keren dat ze reeds gehospitaliseerd waren, speelden hierin geen rol.

2 Rapportering vragenlijsten respondenten thuischool

2.1 Omschrijving van de groep respondenten

We hebben zeventien vragenlijsten opgestuurd, dertien vragenlijsten hebben we ontvangen waarvan twee van verschillende respondenten van de dezelfde school. Naar de andere thuischolen werd geen brief gestuurd omdat de ouders hiervoor geen toestemming gaven. De vragenlijsten werden meestal ingevuld door leerkrachten, twee vragenlijsten werden door de directie van de thuischool ingevuld en één door een leerlingbegeleider. Drie respondenten hadden reeds ervaring met langdurig zieke kinderen.

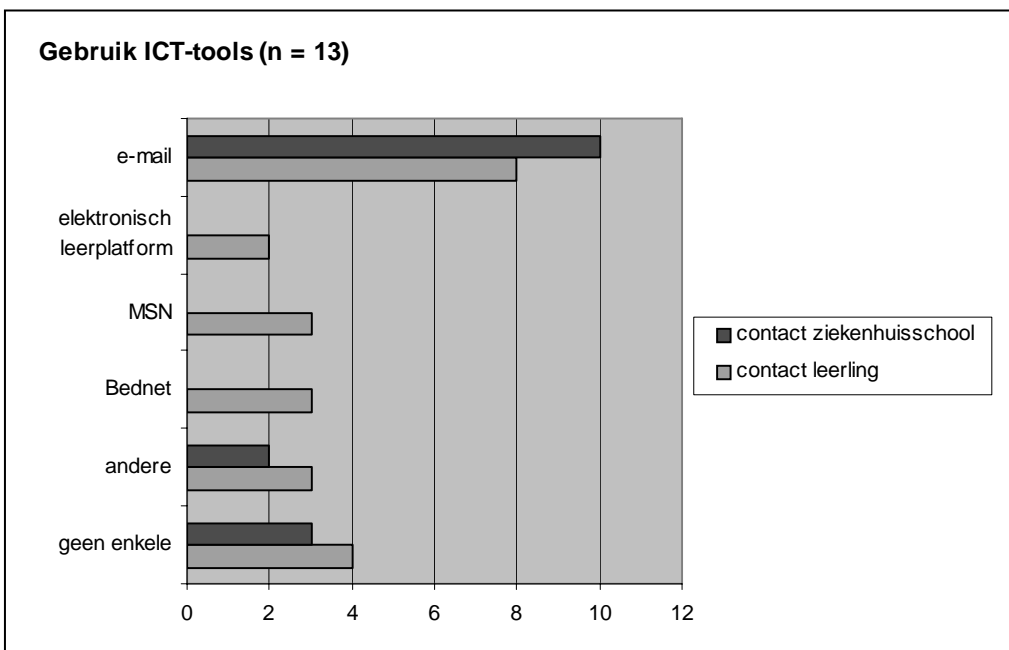
We hebben tevens de frequentie bevraagd van contact van de respondent met de zieke leerling, wanneer deze aanwezig is op school. De frequentie 'nooit' betekent dat de leerling dit jaar nog niet aanwezig is geweest op school. Een overzicht hiervan vindt u in figuur 13.



Figuur 13: Frequentie van contact wanneer de leerling op school aanwezig is

2.2 ICT-gebruik

Figuur 14 geeft weer welke ICT-tools door de respondenten gebruikt werden om enerzijds contact te leggen met de ziekenhuisschool en anderzijds met de leerling. Respondenten konden meerdere ICT-tools vernoemen, waardoor de som van de verschillende gebruikte tools hoger is dan het aantal respondenten. We merken dat e-mail duidelijk het meeste gebruikt wordt, zowel voor het contact met de ziekenhuisschool als voor het contact met de leerling.

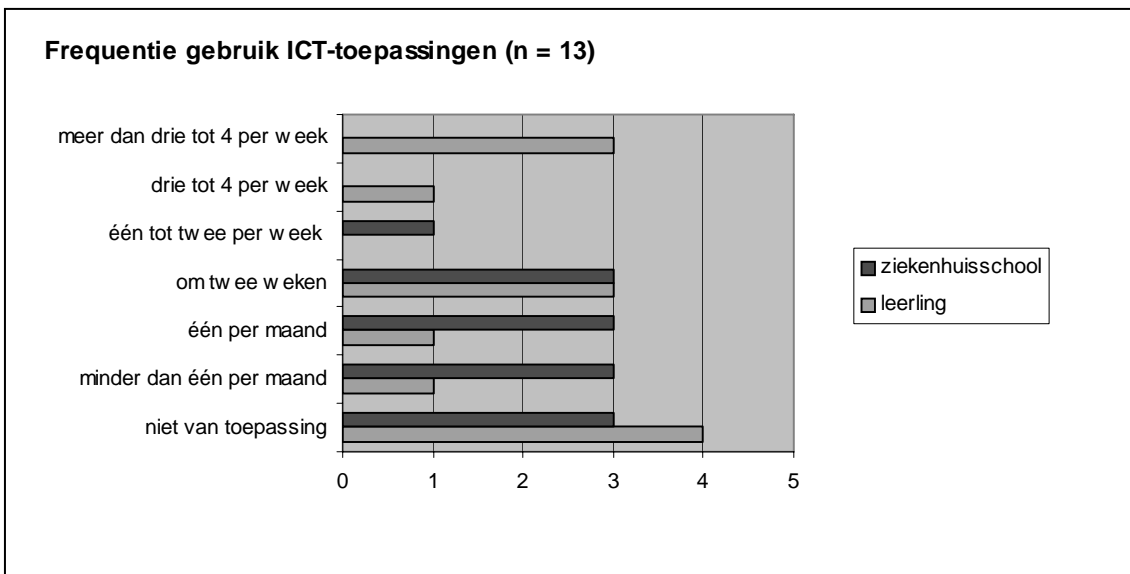


Figuur 14: Gebruik ICT-tools

Om contact te leggen met de leerling, werden ook het elektronisch leerplatform van de school, MSN en Bednet gebruikt. Met betrekking tot het elektronisch leerplatform hebben we ook gevraagd of dit in de school ter beschikking gesteld wordt, dit bleek het geval te zijn voor zeven scholen. We merken in figuur 14 dat hier echter maar twee respondenten gebruik van maken om contact te leggen met de leerling. In de categorie 'andere' worden voor het contact met de leerling een klaswebsite en telefonisch contact vernoemd. Vier van de dertien respondenten gaven aan dat ze op geen enkele manier contact legden met de langdurig zieke leerling.

Wanneer we keken naar het contact tussen thuishoel en ziekenhuisschool merkten we dat de respondenten hiervoor bijna uitsluitend gebruik maakten van e-mail. Windows Live Messenger (MSN) daarentegen zou eventueel nog bruikbaar zijn, maar dit werd hiervoor niet gebruikt. Onder de categorie 'andere' werd hier enkel de telefoon en briefwisseling vernoemd. Tot slot gaven ook hier drie respondenten aan dat ze geen contact hadden met de thuishoel. Dit waren echter niet dezelfde respondenten dan diegene die aangaven geen contact te leggen via ICT-tools met de langdurig zieke leerling, elke school had dus via ICT-tools contact met ofwel de leerling ofwel de ziekenhuisschool.

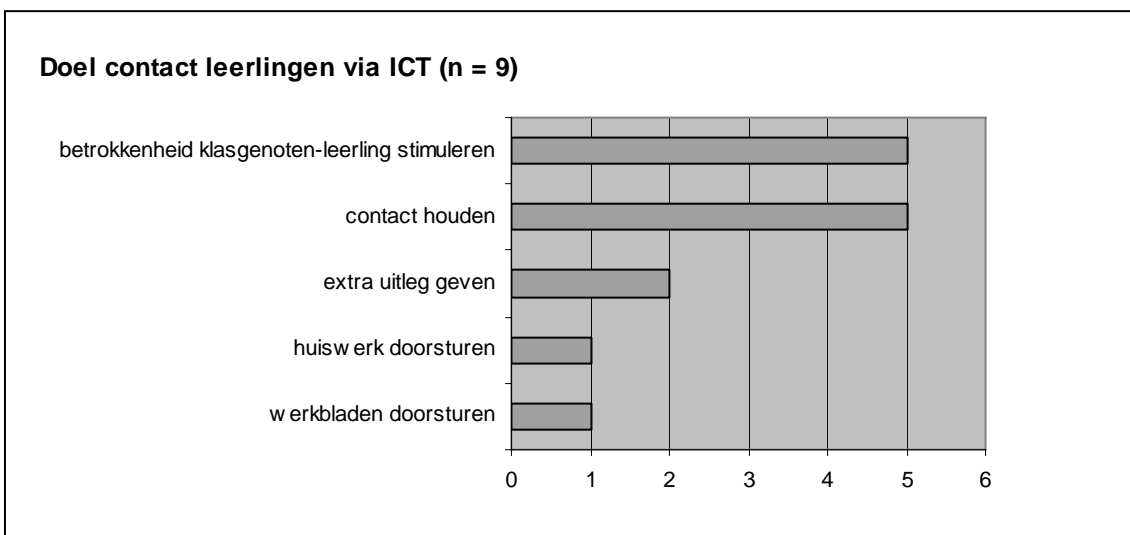
We hebben tevens bevroagd hoe frequent de respondenten gebruik maakten van ICT-tools om contact te leggen. Het resultaat hiervan ziet u in figuur 15. Aangezien er telkens een aantal personen aangaven dat ze geen contact legden, hebben we de categorie 'niet van toepassing' opgenomen in de figuur. Uit deze figuur wordt het duidelijk dat er door de respondenten frequenter contact gelegd wordt met leerlingen dan met de ziekenhuisschool.



Figuur 15: Frequentie gebruik ICT-tools

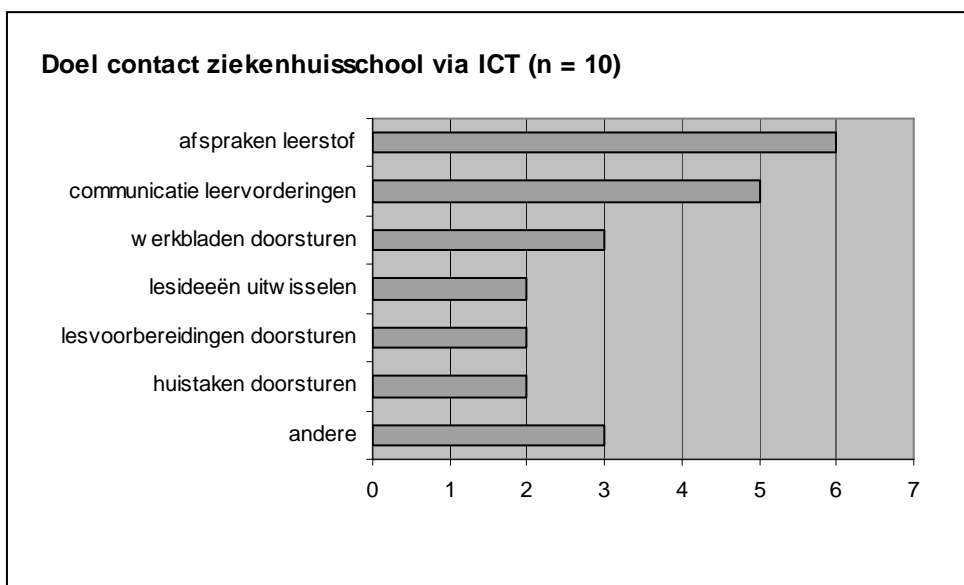
2.3 Doel van het gebruik

Uit figuur 16 blijkt dat de meeste respondenten aangeven dat ze contact houden met de leerling om enerzijds de betrokkenheid van klasgenoten met de langdurig zieke leerling te bevorderen (n=5) en anderzijds de betrokkenheid met de langdurig zieke leerling te bevorderen door zelf contact te houden (n=5). Ook werd er aangegeven dat ICT-tools soms gebruikt werden om extra uitleg te geven en huiswerk en werkbladen door te sturen. Hieruit konden we besluiten dat de sociale betrokkenheid bevorderen als belangrijk doel werd beschouwd door de meeste respondenten.



Figuur 16: Doel contact leerlingen via ICT

Uit figuur 17 blijkt dat de respondenten de educatieve betrokkenheid willen bevorderen aan de hand van contact met de ziekenhuisschool. ICT-tools worden het meest (n=6) gebruikt om afspraken te maken over de leerstof die het kind aangeboden zou moeten krijgen en om te communiceren over de leervorderingen. Verder worden ook werkbladen en huistaken doorgestuurd. Hieruit bleek dat de educatieve betrokkenheid bevorderen niet altijd rechtstreeks via communicatie met het kind gebeurde, maar dat het dus ook kan zijn dat respondenten dit via de ziekenhuisschool aan het kind ter beschikking stelden. Verder worden er ook lesideeën uitgewisseld en lesvoorbereidingen doorgestuurd. In de categorie 'andere' werden hier 'verbeterde toetsen doorsturen', 'afspraken maken' en 'examenvragen doorsturen' vernoemd.



Figuur 17: Doel contact ziekenhuisschool via ICT

2.4 Effect van het gebruik

2.4.1 Sociale betrokkenheid en steun

De meerderheid (n=9) van de respondenten hield rechtstreeks contact met de langdurig zieke leerling. Dit contact had vooral als doel de interactie tussen klasgenoten en de zieke leerling te stimuleren. Acht van de dertien respondenten die bevestigd werden, gaven aan dat dit contact (via ICT-tools) ervoor zorgde dat er een grotere sociale betrokkenheid was met de langdurig zieke leerling. Dit waren respondenten die ook frequent contact hadden met de leerling via ICT-tools. De respondenten gaven de leerlingen de kans om tijdens de middagpauze bijvoorbeeld te chatten of te e-mailen met hun langdurig zieke klasgenoot. Indien men Bednet

gebruikte, konden de leerlingen hun langdurig zieke klasgenoot ook voor, tijdens of na de les zien via de webcam.

“Tijdens de pauze mogen de klasgenoten chatten met J.”

Daarnaast gaf één leerkracht aan dat hij door het sociaal contact een beter zicht kreeg op het ziekteverloop van de langdurig zieke leerling en de leersituatie.

“(…) De leraars zijn beter op de hoogte van de actuele toestand van het ziektebeeld en de vorderingen van de leerstof voor (andere) vakken.”

Er werden via verschillende ICT-tools contact gehouden, Bednet was hier één van. Bednet bleek, volgens een leerkracht, een zeer goed middel te zijn om contact te houden met de langdurig zieke leerling. Daarnaast zou deze ICT-tool ook het contact met de ouders bevorderen.

“Aangezien S. door de ernst van haar ziekteverloop nooit naar de school kon komen, juichen wij luid de Bednet – computer toe! Over het algemeen voelden wij de sociale betrokkenheid van S. naar de klas toe (en omgekeerd) aan als het belangrijkste effect van Bednet. De band tussen S. en de klas (de school) is vooral dankzij Bednet stevig gebleven.”

“Bednet is een geschenk voor het zieke kind!!! Voor mij onmisbaar om het contact met het kind en zijn ouders te verstevigen.”

Sommige scholen maakten gebruik van de website van de school om contact te houden met de langdurig zieke leerling. Eén leerkracht schreef over een dagboek dat de leerlingen van de klas gemaakt hebben. De leerlingen plaatsen hier berichtjes op voor hun langdurig zieke klasgenoot, zodat hij vanuit het ziekenhuis of thuis kon volgen wat er allemaal gebeurde op school. Deze leerkracht gaf ook aan dat de sociale betrokkenheid bij de langdurig zieke leerling vergrootte door contact te houden met de medeleerlingen.

“Hij blijft contact houden met de andere leerlingen van de klas.”

Naast de grotere sociale betrokkenheid door middel van ICT-tools, werd er door een respondent aangehaald dat persoonlijk contact met de leerling voor een grotere sociale betrokkenheid zorgde dan het contact via ICT-tools. Respondenten die geen persoonlijk contact hadden met de langdurig zieke leerling wisten niet of er een grote

sociale betrokkenheid was of hadden hier geen mening over.

“Toch is de sociale betrokkenheid groter door de 1 à 2 wekelijkse bezoeken (thuisonderwijs) (...).”

2.4.2 Educatieve betrokkenheid

Zes respondenten waren van oordeel dat er sprake was van meer educatieve betrokkenheid wanneer men gebruik maakte van ICT-tools om te communiceren met de leerling of de ziekenhuisschool. Dit waren tevens de respondenten die aangaven regelmatig (minimum één keer per twee weken) gebruik te maken van ICT-tools om te communiceren met de leerling of de ziekenhuisschool. De ICT-tools lieten een vlotte interactie toe omtrent de leerstof.

“Taken en oefeningen worden doorgestuurd. Je kan als leraar snel reageren op de gemaakte taken en oefeningen. De leerling krijgt snel antwoord op de vragen waarmee hij zit.”

De respondent behield eveneens een beter zicht op de leervorderingen van de betrokkene en kon de leerling beter voorbereiden op reïntegratie in de school.

“De leerling kan op een eenvoudige manier grotendeels dezelfde leerstof meekrijgen als de klasgenoten. Door deze vorm van communicatie met de leerkrachten van de ziekenhuisschool kan ervoor gezorgd worden dat de leerling niet al te veel achterstand oploopt, waardoor het schooljaar mogelijk niet verloren is”

“Zonder de Bednet- computer had S. enkel contact met de thuisjuf waardoor wij geen of weinig zicht zouden hebben gehad op S. leervorderingen. Nu hebben we wel deels ervaren wat S. kan, hoe ze werkt. Deze betrokkenheid is zeker nuttig om S. verder voor te bereiden naar volgend jaar toe.”

De respondenten die van mening waren dat er geen sprake was van meer educatieve betrokkenheid (n=4) of er geen duidelijk zicht (n=3) op hadden, waren meestal respondenten die weinig contact hadden via ICT-tools met de leerling of de ziekenhuisschool. Ze haalden hiervoor verschillende redenen aan zoals geen behoefte, de leerling was te ziek, technische problemen.

“Tot nu toe heb ik weinig met de leerling via mail gecommuniceerd omdat hij thuis een probleem heeft met zijn internetaansluiting, zodat ik op deze manier niet met hem kan communiceren. Ik heb hier trouwens geen nood aan, omdat ik wekelijks R. bezoek voor thuisonderwijs, behalve als hij in het ziekenhuis ligt.”

“Sinds installatie is W. erg ziek geworden en zijn er nauwelijks sessies met W. geweest.” (Bednet)

2.5 Nadelen

Vijf van de dertien respondenten duiden in de vragenlijst aan dat ze nadelen ondervonden bij het gebruik van ICT-tools. Drie respondenten ondervonden geen nadelen en de overige vier hadden hier geen mening over. De respondenten gaven verschillende nadelen aan die betrekking hadden op het gebruik van ICT-tools. Een eerste nadeel was dat ICT-tools aanleiding konden geven tot vervanging van het thuisonderwijs.

“Als het ICT-gebruik ten koste van de wekelijkse thuisbezoeken gaat, maar dit is in de situatie van B. niet het geval.” (nadelen)

“De tools mogen echter het thuisonderwijs niet vervangen, omdat dit nog altijd de meest directe en efficiënte manier is om les te geven.”

Eén respondent beschouwde het voortdurend beschikbaar zijn, bij het gebruik van ICT-tools, als een nadeel. De respondent gaf hier ook reeds een behoefte weer, namelijk dat hier duidelijk afspraken rond gemaakt moeten worden (cf. hoofdstuk V: 2.6).

“Dat je als leerkracht 24 op 24 uur bereikbaar moet zijn. Hier moeten nog afspraken rond gemaakt worden!”

Bij één van de respondenten die gebruik maakte van de ICT-tool Bednet, kwam naar voor dat het soms moeilijk was om aandacht te besteden aan de ICT-tool en gelijktijdig ook aan de leerlingen in de klas. Dit vroeg veel organisatie. Daarnaast zorgden de kleine technische problemen soms voor extra aandacht, wat op dat moment echter niet echt welkom was.

“Buiten de Bednetinstallatie heb je nog een hele klas leerlingen! De aandacht verdelen tussen de technische handelingen die je moet doen en de klas die je nodig heeft, is niet altijd evident. De printer – scanner zorgt voor overlast doordat die wel eens dienst weigert.”

“Werkt niet altijd even vlot: soms veel tijdverlies voor de klasgroep. Heropstarten e.d. neemt soms veel tijd in beslag.” (Bednet)

Maar niet alleen Bednet zorgde voor technische problemen, ook bij de andere ICT-tools werden deze technische problemen aangegeven als een nadeel bij het gebruik.

“ICT-tools werken goed als de techniek in orde is. De ervaring leert echter dat dit niet altijd het geval is.”

2.6 Behoeften

Over het algemeen bleken er uit onze gegevens weinig behoeftes te bestaan bij het gebruik van ICT-tools. Er waren maar zes van de dertien respondenten die een specifieke behoefte aangaven.

Eén van de respondenten maakte weinig tot geen gebruik van ICT-tools, omdat ze liever andere communicatiemiddelen gebruikte om contact te houden met de langdurig zieke leerling. Daarnaast was het soms moeilijk voor de leerling om te communiceren via ICT-tools en andere communicatiemiddelen omwille van de ziekte.

“Ik andere communicatiemethoden prefereer namelijk, telefoon en bezoek.” “Andere: het voor de leerling voorlopig nog moeilijk is.”

Andere respondenten, die gebruik maakten van ICT-tools, wensten een beter overzicht over de beschikbare ICT-tools. Hierbij was er nog nood aan meer uitleg, omdat men niet wist hoe de ICT-tools gebruikt moesten worden.

“Zowel is er de behoefte aan een beter overzicht welke er beschikbaar zijn + is er de behoefte aan meer uitleg over het gebruik van ICT-tools. Zowel voor de leraars, maar zeker ook voor de ouders. Ze moeten makkelijk ter beschikking worden gesteld voor alle betrokken partijen.”

Als laatste was er de behoefte aan een betere coördinatie bij het gebruik van de ICT-tools.

“Volgens mij is er nog wel wat coördinatie nodig om deze toepassingen en het gebruik ervan vlot te laten verlopen.”

2.7 Invloed kenmerken van de respondenten

We merkten op dat de meeste respondenten die frequent (minimum drie keer per week) contact hadden met de leerling wanneer hij naar school ging, ook frequent contact (minimum één keer per twee weken) hadden via ICT-tools met de ziekenhuisschool of de langdurig zieke leerling, wanneer de leerling in het ziekenhuis lag. Respondenten die slechts één tot twee keer per week contact hadden met de leerling wanneer hij naar school ging, hadden meestal ook minder frequent contact (maximum één keer per maand) via ICT-tools met de ziekenhuisschool of de langdurig zieke leerling, wanneer de leerling in het ziekenhuis lag.

Een kleine groep leerkrachten (n=3) gaf aan dat zij reeds ervaring hebben met langdurig zieke kinderen, zij gebruikten alle drie frequent ICT-tools. Maar door dit zeer beperkt aantal kunnen we niet aangeven of er tussen ‘ervaring met langdurig zieke kinderen’ en ‘het gebruiken van ICT-tools door leerkrachten’ samenhang is.

Hoofdstuk VI: Conclusie

In dit hoofdstuk beginnen we met een korte schets van onze probleemstelling. Op deze manier willen we het doel van ons onderzoek nog eens duidelijk stellen. In de daarop volgende paragraaf vertrekken we vanuit de specifiekere onderzoeksvragen om onze bevindingen te beschrijven en deze te linken aan de literatuurstudie. Zo komen we tot een algemeen besluit dat een antwoord formuleert op de algemene onderzoeksvraag. Verder geven we, in de paragraaf die hierop volgt, enkele suggesties naar de praktijk toe. We formuleren deze suggesties specifiek naar de ziekenhuisschool en de thuishooschool toe. Om af te sluiten geven we in de laatste paragraaf nog enkele beperkingen van dit onderzoek weer. Deze beperkingen roepen op hun beurt suggesties voor verder onderzoek op.

1 Probleemstelling

Uit de literatuurstudie bleek dat er in Vlaanderen nog maar weinig onderzoek is verricht naar het gebruik van ICT-tools bij langdurig zieke kinderen. Vanuit dit probleem wilden we, met het conceptueel schema dat wij ontwikkelden, enkele ICT-tools nader gaan bekijken. In de kinderafdelingen van UZ Leuven loopt een project waarbij men laptops met draadloos internet ter beschikking stelt voor gehospitaliseerde kinderen. Aan de hand van dit project vormde we ons doel, namelijk gaan kijken hoe het laptop-project verloopt. We bekeken aan de hand van interviews waarvoor deze kinderen de laptop gebruikten en bevroegen aanvullend ook respondenten van de thuishooschool om een breder beeld te krijgen.

2 Bevindingen bij de verschillende onderzoeksvragen

Binnen dit onderzoek hebben we getracht een antwoord te vinden op de volgende algemene onderzoeksvraag:

"Welke ICT-tools gebruiken langdurig zieke kinderen op de laptops die ter beschikking worden gesteld in het kinderziekenhuis UZ Leuven en welk effect ondervinden het kind en de respondenten van de thuishooschool bij het gebruik hiervan?"

Tot deze onderzoeksvraag zijn we gekomen op basis van een aantal specifiekere onderzoeksvragen. In het hoofdstuk met betrekking tot de onderzoeksresultaten gaven

we onze bevindingen weer per onderzoeksvraag. In dit gedeelte zullen we onze conclusies kort weergeven en deze koppelen aan de vaststellingen die we deden vanuit onze literatuurstudie.

2.1 Het langdurig zieke kind en ICT-tools

Onze *eerste onderzoeksvraag* luidde: 'Welke ICT-tools gebruiken langdurig zieke kinderen?'. Onze resultaten geven aan dat langdurig zieke kinderen veelvuldig gebruik maken van de laptop die beschikbaar is op de kamer. Een minderheid prefereert het gebruik van een eigen laptop. Op de laptop worden verschillende tools gebruikt, de meest frequent gebruikte tools zijn Windows Live Messenger en spelletjes. Verder vertelden de kinderen dat ze de laptop ook gebruiken om te surfen op het internet, te e-mailen, blogs aan te maken, elektronische leerplatformen te bekijken en muziek te beluisteren of films af te spelen. Naast deze ICT-tools, die door heel wat Vlaamse kinderen en jongeren worden gebruikt, omschreven we in onze literatuurstudie ook verscheidene ICT-tools die specifiek ontwikkeld werden voor langdurig zieke kinderen. Het gebruik hiervan bevroegen wij dan ook expliciet. Weinig van de geïnterviewde kinderen bleken websites te bezoeken die speciaal voor hen bedoeld zijn. Hierbij werd bovendien duidelijk dat de meerderheid van de kinderen geen kennis heeft van het bestaan van deze websites. De ICT-tool Bednet werd door een klein aantal kinderen gebruikt en positief beoordeeld. Het Anty-project en Jonge Kamera, alsook internationale ICT-tools werden in geen enkel interview vernoemd.

De ICT-verantwoordelijke en directeur van de ziekenhuisschool van het UZ Leuven vroegen zich af of het langdurig zieke kind nog specifieke behoeften rond ICT hadden. Ook dit namen wij op in ons onderzoek en formuleerden we in onze *tweede onderzoeksvraag*. Er werden weinig behoeften geformuleerd door de kinderen. Wanneer kinderen vragen of problemen hebben met de laptop, gaan ze zelf te rade bij familie of vrienden. Een aantal kinderen gaven wel aan dat ze nood hadden aan hulp van personen die aan het ziekenhuis verbonden zijn bij de eerste kennismaking met de laptop en om toegang te krijgen tot het internet. Een aantal kinderen vermeldde dat ze een bepaald computerprogramma misten op de laptop van het ziekenhuis.

Door een antwoord te zoeken op onze *derde onderzoeksvraag* wilden we te weten komen of bepaalde kindkenmerken, zoals het geslacht, de leeftijd, de frequentie van opname, invloed heeft op het ICT-gebruik. We hebben vastgesteld dat we geen adequaat antwoord konden vinden op deze onderzoeksvraag omdat onze

onderzoeksgroep te gevarieerd was en we niet alle gegevens van de geïnterviewde kinderen ter beschikking hadden. We hebben wel enkele indicaties weergegeven, zoals een samenhang tussen de leeftijd en het contact met lotgenoten en een eventueel verband tussen de frequentie van opname en het contact met lotgenoten.

2.2 Effecten van het gebruik van ICT-tools voor het langdurig zieke kind

De *vierde onderzoeksvraag* was de volgende: 'Wat is het effect van het gebruik van ICT-tools bij langdurig zieke kinderen?'. *Onderzoeksvraag negen* was erg gelijkaardig, maar werd bevraagd vanuit een ander perspectief, namelijk dat van de respondent van de thuishoel. We bespreken deze twee onderzoeksvragen hier samen omdat we zo een breder beeld kunnen schetsen. In onze literatuurstudie hebben we vier effecten besproken, deze kwamen naar voor uit eerder onderzoek. We zijn nagegaan of deze effecten ook door onze participantengroepen geformuleerd werden. Vele van onze resultaten bevestigen wat we reeds gevonden hebben in onze literatuurstudie.

2.2.1 Sociale betrokkenheid

Een eerste effect is het verhogen van de sociale betrokkenheid en steun. In de literatuurstudie werd vermeld dat zieke kinderen minder geïsoleerd worden van hun '*normale leefwereld*' door het gebruik van ICT-tools (Nicholas e.a., 2007; Tielen, 2003). In ons onderzoek benadrukken de meeste langdurig zieke leerlingen eveneens dat het sociaal contact een belangrijke rol speelt bij het gebruik van de laptop.

Tevens kwam in onze literatuurstudie naar voor dat wanneer langdurig zieke kinderen contact onderhouden met *leeftijdsgenoten*, ze sociale en communicatieve vaardigheden ontwikkelen en hun zelfstandigheid en zelfvertrouwen vergroot (Thompson, 1994). Dit kunnen we vanuit onze data niet bevestigen, noch weerleggen.

Met betrekking tot het contact met *de thuishoel*, blijkt uit ons onderzoek dat de meerderheid van de kinderen die nog naar school gaan, contact behouden met hun klasgenoten en in mindere mate ook met de leerkrachten. De respondenten van de thuishoelen geven dit eveneens aan. Het contact tussen de thuishoel en de zieke leerling heeft volgens de respondenten voornamelijk als doel de betrokkenheid tussen klasgenoten en de langdurig zieke leerling of tussen de respondenten en de leerling te bevorderen. Dit is een positieve bevinding daar we vanuit literatuur konden stellen dat het contact met *klasgenoten* belangrijk is (Lombaert e.a., 2006).

Verder vonden we in de literatuur dat het contact met *lotgenoten* voor steun kan zorgen (Tielen, 2003). Een aantal geïnterviewde kinderen gaf aan dat ze frequent contact hadden met lotgenoten, zij formuleerden ook heel duidelijk dat dit hen effectief steun bezorgt.

Verder bleek uit de literatuurstudie (Tielen, 2003; Nicholas e.a., 2007) dat dit contact het kind helpt bij het verwerken van de ziekte, het kind zelfstandig leert zijn en helpt om meer voor zichzelf te zorgen. Op deze manier zou het kind meer zelfvertrouwen krijgen en stijgt het zelfbeeld. Deze effecten hebben we niet kunnen afleiden uit ons onderzoek.

2.2.2 Informatie

Het verkrijgen van informatie over de ziekte, diagnose of behandeling, is een tweede effect. Hierover hebben we in onze literatuurstudie vermeld dat het eventuele stress kan verminderen (Tielen, 2003; Nicholas e.a., 2007). Dit strookte niet met onze bevindingen. Slechts enkele kinderen gaven aan dat ze de laptop gebruiken om informatie rond hun ziekte of de medische wereld op te zoeken. De kinderen die dit niet deden, formuleerden hier een aantal duidelijke redenen voor: informatie werd op andere manieren verkregen, kinderen waren angstig om dingen te weten te komen die ze liever niet wilden weten, er was geen interesse voor of ze vonden de informatie die ze op deze manier zouden verkrijgen niet accuraat.

2.2.3 Verstrooiing

Het derde effect, de verstrooiing, kwam ook enkel aan bod bij de interviews met de langdurig zieke kinderen. In onze literatuurstudie vonden we dat het gebruik van ICT-tools voor afleiding kan zorgen (Tielen, 2003; Nicholas e.a., 2007; Holden e.a., 1999). In de interviews gaven heel wat kinderen duidelijk aan dat het ICT-gebruik dit effect teweeg bracht. De kinderen vonden het namelijk een leuke bezigheid wanneer ze voor lange tijd moesten wachten. Daarnaast vermeldden ze dat de laptop een leuke afwisseling was met andere ontspanningsmogelijkheden en zorgde de ICT-tools ervoor dat de tijd sneller ging. De onderzoeksresultaten sloten dus sterk aan bij de bevindingen uit de literatuurstudie.

2.2.4 Educatieve betrokkenheid

Het vergroten van de educatieve betrokkenheid is het vierde en laatste effect. In de literatuur vonden we dat kinderen met behulp van ICT-tools de les kunnen volgen, dat ze huiswerk kunnen maken wanneer het voor hen past (Fels, Shrimpton, & Roberston 2003), dat de motivatie stijgt om te participeren in het onderwijs (Fels & Weiss, 2001) en dat reïntegratie na een periode van afwezigheid bevorderd kan worden (Thompson, 1994). Uit ons onderzoek kwam naar voor dat de invloed van het gebruik van de laptop op de educatieve betrokkenheid minder groot is dan op de sociale betrokkenheid. Dit blijkt enerzijds uit de interviews met de langdurig zieke kinderen zelf. De tools die de kinderen gebruiken, dienen in mindere mate voor educatieve doeleinden. Hoe frequent deze middelen worden gebruikt, hangt ook samen met hoe het kind zich fysiek voelt in het ziekenhuis. Anderzijds geven de respondenten van de thuishoofschool aan, dat wanneer ze de ICT-tools gebruiken om contact te houden met de langdurig zieke leerling, ze deze vooral gebruiken voor sociale doeleinden.

Toch is het vergroten van de educatieve betrokkenheid met behulp van ICT-tools niet onbestaande. Een aantal kinderen gebruiken een leerplatform of e-mail om huiswerk te bekomen. Bovendien geven een aantal kinderen aan dat ze door het behouden van contact met klasgenoten via ICT-tools, te weten komen wat er gebeurt op school wanneer zij afwezig zijn.

Op deze manier zijn ze, wanneer ze terug naar school gaan, op de hoogte van de dingen die ze gemist hebben. Dit duidt op het vergemakkelijken van de reïntegratie. Bovendien heeft het contact van de respondent van de thuishoofschool met de ziekenhuisschool ook een educatief doel. Het gaat hierbij vooral over afspraken maken rond de leerstof en communiceren over de leervorderingen van het langdurig zieke kind, wat ook bijdraagt aan de bevordering van de reïntegratie.

2.3 Thuishoofscholen en ICT-tools

Met de *vijfde onderzoeksvraag* wilden we te weten komen welke ICT-tools respondenten van de thuishoofschool gebruiken om te communiceren met langdurig zieke kinderen en de ziekenhuisschool. De respondenten gaven aan dat ze om contact te leggen met de leerling gebruik maken van e-mail, MSN, Bednet, een elektronisch leerplatform en klas- of schoolwebsites. Een aantal respondenten legt helemaal geen contact met de langdurig zieke leerling met behulp van ICT-tools. Voor het contact met

de ziekenhuisschool wordt er bijna uitsluitend gebruik gemaakt van e-mail. Verder worden ook de telefoon en briefwisseling vermeld. Deze behoren echter niet onder de term ICT-tools. Ook hier zijn een aantal respondenten die geen contact hadden met de thuishoel. We bevroegen ook hoe frequent het contact plaatsvond, hieruit werd duidelijk dat er frequenter contact gelegd wordt met de leerlingen dan met de ziekenhuisschool.

Onze zesde onderzoeksvraag luidde: "Met welk doel communiceren de respondenten via ICT-tools?". Zoals reeds gezegd stellen heel wat respondenten dat ze vooral contact houden met de leerling om de sociale betrokkenheid te bevorderen. Tijdens het contact met de ziekenhuisschool worden er vooral afspraken gemaakt over de leerstof die het kind zou moeten aangeboden krijgen en over de leervorderingen. Toch worden er ook huistaken, werkbladen, lesideeën en lesvoorbereidingen uitgewisseld.

Met onderzoeksvraag zeven werd nagegaan of er een verband te vinden was tussen bepaalde kenmerken van de respondent, zoals de frequentie van het contact met de leerling wanneer deze op school aanwezig is en de ervaring met langdurig zieke kinderen en het ICT-gebruik. We stelden enkel vast dat er tussen de frequentie van contact, wanneer de leerling in school aanwezig is en het gebruik van ICT-tools door de leerkracht een mogelijke samenhang is. Wanneer een respondent in de school frequent contact heeft met de leerling, wordt er ook frequenter contact gehouden met de leerling wanneer deze in het ziekenhuis verblijft. We kunnen verder nog vermelden dat er slechts enkele respondenten reeds ervaring hadden met langdurig zieke kinderen. Zij gebruikten allen frequent de ICT-tools om contact te houden. Deze groep is echter erg klein waardoor we niet met zekerheid kunnen stellen of hier sprake is van een samenhang.

Tot slot gingen we, met onderzoeksvraag acht, bij de respondenten van de thuishoel na of zij nog behoeften hadden met betrekking tot het gebruik van ICT-tools. Zij gaven algemeen weinig behoeften aan. Enkele respondenten formuleerden duidelijk dat ze een beter overzicht wensten van welke ICT-tools er ter beschikking zijn.

2.4 Besluit bij de algemene onderzoeksvraag

Als antwoord op de algemene onderzoeksvraag kunnen we stellen dat langdurig zieke kinderen veelvuldig gebruik maken van verschillende tools op de laptops die ter

beschikking worden gesteld in het kinderziekenhuis UZ Leuven. Vanuit de gegevens, zowel verkregen van de kinderen als de respondenten van de thuishoel, blijkt dat het gebruik van de laptop het grootste effect heeft op de sociale betrokkenheid van het kind ten opzichte van de thuiswereld en de schoolwereld en in mindere mate effect heeft op de educatieve betrokkenheid van het kind. Verstrooiing en afleiding zijn eveneens naar voor gekomen als zeer belangrijke effecten bij het gebruik van de laptop. Informatie opzoeken en op deze manier stress reduceren kwam niet uit onze resultaten naar voor.

3 Suggesties voor de praktijk

3.1 Ziekenhuisschool

Eerst en vooral kunnen wij concluderen dat het zeker aangeraden is om het ICT-project in de ziekenhuisschool te verlengen en indien mogelijk uit te breiden. We zouden het bovendien nuttig vinden, wanneer zulke projecten ook in andere ziekenhuisscholen worden uitgebouwd. Het lijkt ons dan ook erg zinvol om de positieve resultaten bekend te maken en we zullen met de ziekenhuisschool van UZ Leuven overleggen hoe wij hiertoe een bijdrage kunnen leveren.

Om het project te optimaliseren bevroegen we of de langdurig zieke kinderen nog behoeften hadden omtrent ICT-tools. Hoewel er weinig behoeften werden geformuleerd, lijkt het ons zinvol om hier enkele aanbevelingen op een rijtje te zetten. Ten eerste blijkt dat kinderen nood hebben aan specifieke hulp bij het gebruik van de laptop. Dit gaat over het verkrijgen van toegang tot het internet en een eerste kennismaking met de laptop. Hiertoe kan, indien mogelijk, een korte informatieverstrekking van een persoon die aan de ziekenhuisschool verbonden is, soelaas bieden. Wanneer dit adequaat gebeurt, kunnen er volgens ons heel wat hulpvragen onmiddellijk opgelost worden. Dit gebrek is eventueel ook op te lossen met behulp van een gerichte informatiebrochure. Ten tweede kan nagegaan worden of het mogelijk is om bepaalde programma's op de laptop te installeren. Wij hebben echter ondervonden dat het basispakket reeds volstaat voor de meeste kinderen en dat de programma's die een aantal kinderen missen erg specifieke zijn. Tot slot merkten we dat een minderheid van de langdurig zieke kinderen kennis heeft van het bestaan van websites die speciaal voor hen ontwikkeld zijn. Niet alle kinderen lijken hiervoor interesse te hebben, maar voor diegene die hierin geïnteresseerd zijn zou het

aangewezen zijn om hierover een brochure te maken. Op de website van de ziekenhuisschool UZ Leuven staan een aantal van deze websites vermeld, mogelijk is het voldoende om deze informatie uit te breiden en dit onderdeel van deze website meer in de kijker te zetten.

3.2 Thuischool

Ook de respondenten van de thuischool gaven weinig behoeften aan met betrekking tot het gebruik van ICT-tools. Misschien is de bekendheid ervan nog onvoldoende of zijn de mogelijkheden van deze tools en de effecten die ze teweeg kunnen brengen onvoldoende gekend. Zo ondervonden we dat er in slechts één derde van de thuischolen waar er een leerplatform ter beschikking is, dit ook door de respondent wordt gebruikt om contact te leggen met de langdurig zieke leerling. Wij denken dat dit een erg zinvolle ICT-tool is om de educatieve betrokkenheid tussen het kind en de thuischool te bevorderen. Maar zelfs wanneer een dergelijk leerplatform aanwezig is op de school, wordt deze niet altijd gebruikt.

Een aantal respondenten gaven ook expliciet aan dat ze een beter overzicht wensten van ICT-tools die er ter beschikking zijn. Ook hier zou het zinvol zijn om de thuischolen te informeren. Misschien kan ook de ziekenhuisschool daarbij een sleutelrol spelen. Het is immers zo dat niet in elke school een langdurig zieke leerling les volgt. Een ziekenhuisschool komt in contact met scholen waar langdurig zieke leerlingen les volgen, waardoor het erg zinvol kan zijn dat deze hen ook op weg kunnen helpen om de nodige informatie te bekomen omtrent ICT-gebruik. Verder zullen we indien mogelijk, in overleg met de ziekenhuisschool zoveel mogelijk scholen van onze resultaten op de hoogte proberen brengen, zodat deze preventief worden ingelicht over de mogelijkheden van ICT-tools.

4 Beperkingen van ons onderzoek en suggesties voor verder onderzoek

In ons onderzoek ligt het accent vooral op het exploreren. In Vlaanderen is er namelijk nog maar beperkt onderzoek gedaan naar ICT-tools voor langdurig zieke kinderen. Daarom is het naar de toekomst toe, vanuit ons onderzoek, zeker interessant nog enkele aspecten verder te gaan bekijken.

Een eerste beperking van ons onderzoek is het aantal participanten. We bevroegen 35

langdurig zieke leerlingen en 13 respondenten van de thuischool. Het aantal deelnemers is dus eerder beperkt. Bovendien vond het onderzoek enkel plaats in het UZ Leuven omwille van het ICT-project dat binnen dit ziekenhuis loopt. Dit maakt dat de steekproef niet representatief is voor alle langdurig zieke kinderen in Vlaanderen. Verder werden er ook geen kinderen met psychiatrische problemen opgenomen in de participantengroep. De suggestie die we hierbij kunnen formuleren is om het onderzoek te hernemen, bij een groter aantal participanten, van verschillende ziekenhuizen en ook bij kinderen die psychiatrische problemen vertonen.

Het is nastrevenswaardig om de effecten van het gebruik van ICT-tools dieper te gaan bekijken, zowel bij het langdurig zieke kind als bij de respondent van de thuischool. In ons onderzoek vonden we effecten bij het gebruik van ICT-tools. Sommige bevindingen kwamen overeen met effecten die reeds gevonden werden door andere auteurs en vermeld worden in onze literatuurstudie, terwijl andere effecten die door auteurs vermeld werden, niet terug te vinden zijn in onze resultaten. Het zou interessant zijn om deze effecten specifiek per ICT-tool te onderzoeken en te bekijken.

In onze rapportering staan ook de kenmerken van de langdurig zieke kinderen en de respondenten vermeld. Het was moeilijk om vanuit deze kenmerken een verband te leggen met het gebruik van de laptop of de ICT-tool, wegens de beperkte omvang en de diversiteit van onze participantengroep. Hier en daar hebben we een samenhang kunnen suggereren. Naar de toekomst toe zou het interessant zijn om nader te bekijken of bepaalde kenmerken inderdaad al dan niet samenhangen met het gebruik van de laptop of andere ICT-tools.

Met betrekking tot onze methodiek zouden we indien onze tijd minder beperkt was, ervoor geopteerd hebben om ook de respondenten van de thuischool te bevragen aan de hand van een interview in plaats van met een vragenlijst. Tijdens de analyse van de vragenlijsten merkten we dat dit inderdaad een meerwaarde had kunnen bieden. Het was soms moeilijk om te interpreteren vanuit welk perspectief de respondent de vragen rond mogelijke effecten beantwoordde. Enkele respondenten antwoordden vanuit hun ervaringen met ICT-gebruik, anderen speculeerden over mogelijke effecten indien ICT gebruikt zou worden. Bovendien zouden we met een interview een breder beeld gekregen hebben van eventuele reacties, zowel verbaal als non-verbaal. We merkten namelijk bij de motivaties die de respondenten schreven bij de gegeven antwoorden, dat ze bijvoorbeeld gebruik maakten van uitroeptekens, vraagtekens... ze wilden hun

standpunt waarschijnlijk op een bepaalde manier duidelijk maken, maar dit was niet altijd eenduidig interpreteerbaar voor ons.

Tot slot formuleerden we vanuit onze literatuurstudie een conceptueel kader met daarin het langdurig zieke kind en de drie werelden rondom het kind. Wij hebben ons vanuit dit kader vooral gericht op het langdurig zieke kind en de schoolwereld, waarbij deze laatste wereld bevraagd werd over effecten die ICT-gebruik teweeg kan brengen voor het langdurig zieke kind. Zoals we in de literatuurstudie (cf. hoofdstuk II: 4.3) opmerkten, kan het ICT-gebruik echter ook effecten hebben voor de personen uit de schoolwereld. Dit kan tevens het geval zijn voor personen uit de thuis- en medische wereld. Naar de toekomst toe, zou het interessant zijn om dieper in te gaan op deze werelden en personen.

Referentielijst

- Baldew, I.M., & Baldew-Visser, S.A.J.M. (1985). *Chronisch zieke kinderen en jongeren: Psychosociale zorg voor gezin-school-beroep*. Schoten: Westland.
- Bellin, M.H., & Kovacs, P.J. (2006). Fostering resilience in siblings of youths with a chronic health condition: a review of the literature [Elektronische versie]. *Health & Social work*, 31(3), 209-216.
- Billiet, J., & Waeye, H. (2006). *Een samenleving onderzocht. Methoden van sociaal-wetenschappelijk onderzoek*. Antwerpen: De Boeck.
- Borrey, G., Jennes, A., Ranschaert, I., & Ghesquière, P. (2005). Het buitengewoon onderwijs op nieuwe wegen. In H. Grietens, J. Vanderfaeillie, & W. Hellinckx (Red.), *Handboek orthopedagogische hulpverlening: Vol.2. Nieuwe ontwikkelingen in het zorgveld* (2^e ed., pp. 199-233). Leuven, Voorburg: Acco.
- Bossert, E. (1994). Stress appraisals of hospitalized school-age children [Elektronische versie]. *Children's Health Care*, 23(1), 33-49.
- Boeijs, H. (2005). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Amsterdam: Boom.
- Boekaerts, M., & Röder, I. (1999). Stress, coping, and adjustment in children with a chronic disease: a review of the literature [Elektronische versie]. *Disability and rehabilitation*, 21(7), 311-337.
- Cadman, D., Boyle, M., Szatmari, P., & Offord, D. (1987). Chronic illness, disability, and mental and social well-being: Findings of the Ontario child health study [Elektronische versie]. *Pediatrics*, 79(5), 805-813.
- Charlton, A., Larcombe, I.J., Meller, S.T., Morris Jones, P.H., Mott, M.G., Potton, M.W., e.a. (1991). Absence from school related to cancer and other chronic conditions [Elektronische versie]. *Archives of Disease in Childhood*, 66, 1217-1222.

- Committee on Children With Disabilities, & Committee on Psychosocial Aspects of Child and Family Health. (1993). Psychosocial risks of chronic health conditions in childhood and adolescence [Elektronische versie]. *Pediatrics*, 92, 876-878.
- Coyne, I. (1998). Resarching children: some methodological and ethical considerations. *Journal of Clinical Nursing*, 7, 409-416.
- Departement Onderwijs. (2002). *Visietekst ICT in het onderwijs 2002-2004* [Data file]. Geraadpleegd op 24 november, op http://www.ond.vlaanderen.be/ict/archief/Visietekst_ICT_in_onderwijs.pdf
- DeRosier, M.E., Kupersmidt, J.B., & Patterson, C.J. (1994). Children's academic and behavioral adjustment as a function of the chronicity and proximity of peer rejection [Elektronische versie]. *Child Development*, 65, 1799-1813.
- Devos, P. (2007). Ziek en toch leren met ICT. In D. Gombeir (Red.), *ICT en jongeren met extra zorg: Een didactiek van stimuleren en compenseren* (pp.123-134). Mechelen: Wolters Plantyn.
- DiGirolamo, A.M., Quittner, A.L., Ackerman, V. , & Stevens, J. (1997). Identification and assessment of ongoing stressors in adolescents with a chronic illness: an application of the behavior-analytic model [Elektronische versie]. *Journal of clinical child Psychology*, 26, 53-66.
- Federale overheidsdienst volksgezondheid, veiligheid van de voedselketen en leefmilieu (2006). Koninklijk besluit houdende vaststelling van de normen waaraan het zorgprogramma voor kinderen moet voldoen om erkend te worden en tot wijziging van het koninklijk besluit van 25 november 1997 houdende vaststelling van de normen waaraan de functie "chirurgische daghospitalisatie" moet voldoen om te worden erkend. *Belgisch staatsblad*, 176, 40912.
- Fels, D., Shrimpton, B., & Roberston, M. (2003). Kids in hospital, kids in school. In D. Lassner, & C. McNaught (Red.), *Proceedings of World Conference on Educational Multimedia, Hypermedia and Telecommunications 2003* (pp. 2358-2363). Chesapeake, VA: AACE.

- Fels, D.I., & Weiss, P.L. (2001). Video-mediated communication in the classroom to support sick children: A case study [Elektronische versie]. *International Journal of Industrial Ergonomics*, 28, 251-263.
- Geist, F., Grdisa, V., & Otley, A. (2003). Psychosocial issues in the child with chronic conditions [Elektronische versie]. *Best practice & Research clinical gastroenterology*, 17, 141-152.
- Hilton, D. (Red.). (1995). *Psychosociale hulpverlening aan ouders van kinderen met een chronische aandoening of handicap* (I. van Pinxteren, vertaler, H. Buijssen, red.). Utrecht: Lemma BV. (Origineel werk gepubliceerd in 1993)
- Holden, G., Bearlson, D.J., Rode, D.C., Rosenberg, G., & Fishman, M. (1999). Evaluating the effects of a virtual environment (STARBRIGHT World) with hospitalized children [Elektronische versie]. *Research on Social Work Practice*, 9(3), 363-382.
- Hopia, H., Paavilainen, E., & Astedt-Kurki, P. (2005). The diversity of family health: constituent systems and resources [Elektronische versie]. *Nordic college of caring sciences*, 19, 186-195.
- JCI Vlaanderen. (n.d.). *JCI Vlaanderen: welkom*. Geraadpleegd op 15 februari 2008, op <http://www.jci.cc/local/?org=22207>
- Kelchtermans, G. (1999). Kwalitatieve methoden in onderwijskundige onderzoek: internationale ontwikkelingen en de situatie in Vlaanderen. In P. Smeyers, & B. Levering, *Opvoeding en onderwijs leren zien: Een inleiding in interpretatief onderzoek* (pp.68-79). Amsterdam: Boom.
- Kvale, S. (1996). *Inter-views. An introduction to qualitative research interviewing*. Thousand Oaks: Sage.
- Lombaert, E. (2007). ICT als schakel tussen het langdurig zieke kind en de klas. In D. Gombeir (Red.), *ICT en jongeren met extra zorg: Een didactiek van stimuleren en compenseren* (pp.135-148). Mechelen: Wolters Plantyn.

- Lombaert, E., Veevaete, P., Schuurman, D., Hauttekeete, L., & Vaccke, M. (2006). A special tool for special children: creating an ICT tool to fulfil the educational and social needs of long-term or chronic sick children [Elektronische versie]. In A. Méndez-Vilas, A. Solano Martín, J.A. Mesa González, & J. Mesa González, *Current Developments in Technology-Assisted Education* (pp.1075-1080). Badajoz, Spanje: Formatex.
- Maso, I., & Smaling, A. (1998). *Kwalitatief onderzoek: praktijk en theorie*. Meppel: Boom.
- Nicholas, D. B., Darch, J., McNeill, T., Brister, L., O'Leary, K., Berlin, D., e. a. (2007). Perceptions of online support for hospitalized children and adolescent [Elektronische versie]. *Social work, Health and International Development*, 205-223.
- Nisai Benelux Organisatie. (n.d.). *Nisai Benelux. Onderwijs diensten*. Geraadpleegd op 29 oktober 2007, op <http://www.nisaibenelux.nl>
- PEBBLES (n.d.). *PEBBLES*. Geraadpleegd op 27 oktober 2007, op <http://www.ryerson.ca/pebbles/index.html>
- Pölkki T., Pietilä A.M, & Rissanen L. (1999). Pain in children: Qualitative research of Finnish school-aged children's experiences of pain in hospital [Elektronische versie]. *International Journal of Nursing Practice*, 5, 21-28.
- Punch, S. (2002). The same or different from research with adults? [Elektronische versie]. *Childhood*, 9(3), 321-341.
- Radnor, H. (2002). *Researching your professional practice. Doing interpretive research*. Buckingham: Open university press.
- Shields, J.D., & Heron, T.E. (1995). The eco-triadic model of educational consultation for students with cancer [Elektronische versie]. *Education & Treatment of Children*, 18, 184-200. Geraadpleegd op 19 november 2007, op <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=3&hid=2&sid=7676a016-c6f7-4ffc-a03e-aa821fb8332d%40sessionmgr103>

- Shiu, S. (2001). Issues in the education of students with chronic illness [Elektronische versie]. *International Journal of Disability, Development and education*, 48, 269-281.
- Starlight-Starbright children's foundation. (n.d. a). *What we do*. Geraadpleegd op 27 oktober 2007, op <http://www.starlight.org/site/c.fuLQK6MMlpG/b.1075955/>
- Starlight-Starbright children's foundation. (n.d. b). *Who we are*. Geraadpleegd op 27 oktober 2007, op http://www.starlight.org/site/c.fuLQK6MMlpG/b.1043447/k.253A/Who_We_Are.htm
- Stebbins, R.A. (2001). *Exploratory research in the social sciences*. Sage University Papers Series on Qualitative Research Methods, Vol. 48. Thousand Oaks, CA: Sage.
- Stichting Cliniclowns Nederland. (2007). *Neuzenroode*. Geraadpleegd op 24 februari 2008, op <http://www.cliniclowns.nl>
- Stichting Digibeter. (2004a). *Welkom bij Digibeter*. Geraadpleegd op 27 oktober 2007, op <http://www.digibeter.nl>
- Stichting Digibeter. (2004b). *Doel van de Stichting Digibeter en het beoogd projectresultaat*. Geraadpleegd op 27 oktober 2007, http://www.digibeter.nl/index.php?main=het_doel
- Stichting Robin. (n.d.). *Beeldtelefoonzuil*. Geraadpleegd op 28 oktober 2007, op http://www.stichtingrobin.nl/proj_telefoonzuil.html
- Stichting Netwerk ffcontact. (n.d.). *Webschool*. Geraadpleegd op 26 oktober 2007, op <http://www.ffcontact.nl/projecten/Webschool.html>
- Stichting @webschool. (2004). *@Webschool*. Geraadpleegd op 27 oktober 2007, op <http://www.webschool.nl>
- Stichting Jongeren en Kanker. (n.d.). *Internethaven.nl: Baken voor (ex) kankerpatiënten*. Geraadpleegd op 28 oktober 2007, op <http://www.internethaven.nl>

- Thompson, M.L. (1994). Information–Seeking Coping and Anxiety in School-Age Children Anticipating Surgery [Elektronische versie]. *Children’s Health care*, 23(2), 87-97.
- Tielen, L. (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*. Geraadpleegd op 25 oktober 2007, op http://kennisland.hippo3.castaserver.com:8080/kennisland/binaries/KLsite/actueel/publicaties/ffcontact_kwaliteitvanleven.pdf
- Vandenbroucke, F. (2007). *Conceptnota leerzorg. 30 maart 2007*. Brussel: Ministerie van de Vlaamse gemeenschap, Departement Werk, Onderwijs en Vorming.
- Vanderfaeillie, J., & Vandenplas, Y. (2005). Zieke kinderen en jongeren. In H. Grientens, J. Vanderfaeillie, & W. Ruissenaars (Red.). *Handboek voor orthopedagogische hulpverlening: Vol.1. Een orthopedagogisch perspectief op kinderen en jongeren met problemen* (2e ed, pp.199 - 237). Leuven, Voorburg: Acco.
- Verrelst B. (2007). Knuffelrobot bouwt brug tussen ziek kind en buitenwereld [Elektronische versie]. *Computers Op School*, 19 (5), 27.
- Verenigde Spierziekten Nederland. (n.d.). *Moov.nl*. Geraadpleegd op 27 oktober 2007, op <http://www.moov.nl>
- Vlaams patiëntenplatform VZW. (2006a). *Definitie VPP chronische ziekte*. Geraadpleegd op 28 oktober 2007, op <http://www.vlaamspatientenplatform.be/www/content/view/62/91>
- Vlaams patiëntenplatform VZW. (2006b). *Nota thuisonderwijs*. Geraadpleegd op 30 oktober 2007, op http://www.vlaamspatientenplatform.be/www/component/option,com_docman/task,cat_view/gid,33/Itemid,98
- Vlaamse Regering. (2007). Besluit van de Vlaamse Regering betreffende het onderwijs aan huis voor zieke kinderen en jongeren: Inleidende bepalingen. *Belgisch Staatsblad*, 177, 45501.

- Vrije Universiteit Brussel, departement Mechanica (2006). *The Anty Project develops Probo*. Geraadpleegd op 27 november 2007, op <http://anty.vub.ac.be/info/AntyProject>
- VZW Auxilia (n.d). *Wat= Auxilia Vlaanderen?*. Geraadpleegd op 6 december 2007, op <http://www.auxilia-vlaanderen.be/missie.htm>
- VZW Bednet (n.d.). *Bednet*. Geraadpleegd op 27 november 2007, op <http://www.bednet.be>
- VZW Bednet (november 2007). *Langdurig zieke kinderen kunnen naar school via het internet*. Informatie gepresenteerd op een infoavond van Hartekinderen VZW, Westmalle, België.
- VZW School aan Huis en in 't Ziekenhuis. (n.d.). *Onze doelstellingen*. Geraadpleegd op 6 december 2007, op <http://www.ehd.be/objectifs-nl.php>
- VZW 4Kids. (n.d). *Wat is Simon & Odil?*. Geraadpleegd op 24 november 2007, op <http://www.simonodil.com/nl/info/whatis>
- Wardekker, W. (1999). Criteria voor de kwaliteit van onderzoek. In P. Smeyers, & B. Levering, *Opvoeding en onderwijs leren zien: Een inleiding in interpretatief onderzoek* (pp.50-67). Amsterdam: Boom.
- Whyte, D.A. (1992). A family nursing approach to the care of a child with a chronic illness [Elektronische versie]. *Journal of Advanced Nursing*, 17, 317-327.
- Worchel-Prevatt, F.F., Heffer, R.W., Miner, J., Young-Saleme, T., Horgan, D. & Lopez, A.M. (1998). A School Reentry Program for Chronically Ill Children [Elektronische versie]. *Journal of School Psychology*, 36(3), 261-279.
- Ziekenhuisschool Gasthuisberg (2007a). *Tijdelijk onderwijs aan huis: lager onderwijs* . Geraadpleegd op 19 november 2007, op <http://www.kuleuven.be/uzschool/p/onderwijsaanhuis.html>
- Ziekenhuisschool Gasthuisberg (2007b). *Tijdelijk onderwijs aan huis: lager onderwijs* . Geraadpleegd op 19 november 2007, op <http://www.kuleuven.be/uzschool/p/ict.html>

- Ziekenhuisschool Gasthuisberg (2007c). *Projecten in het Buitenland*. Geraadpleegd op 6 december 2007, op http://www.kuleuven.be/uzschool/blog/?page_id=16

Bijlagen

Bijlage 1: artikel werkgroep ICT Kindergeneeskunde UZ Leuven

Bijlage 2: interviewleidraad

Bijlage 3: vragenlijst voor de respondent van de thuischool

Bijlage 4: brief voor de ouders

Bijlage 5: brief aan de directie van de thuischool

Bijlage 6: brief aan de respondent van de thuischool

Bijlage 7: voorlopige codeboom

Bijlage 8: axiale codeboom

Werkgroep ICT Kindergeneeskunde UZ Leuven

Een laptop met internet voor langdurig zieke kinderen

Een langdurige of chronische ziekte heeft een grote impact op het leven van kinderen en jongeren. Door veelvuldige ziekenhuisopnames dreigen sociale contacten te verwateren. Kinderen missen lessen op school. Via een laptop met internet op de kamer krijgen zieke kinderen extra kansen tot sociaal contact en schoolse ondersteuning. Uiteraard kunnen ze ook een spelletje spelen om de tijd te verdrijven. En via Simon en Odil kunnen ze in contact komen met andere langdurig zieke kinderen.

Een venster op de wereld

Het leven van jongeren is doordrongen van nieuwe media. Hun sociale contacten vinden deels online plaats en games vormen een populair tijdverdrijf. Hun leerkrachten gebruiken steeds meer ICT in de lessen.

Kinderen en jongeren met een langdurige of chronische ziekte willen net als gewone kinderen zo 'normaal' mogelijk zijn. Ze willen gewoon kunnen doen, gewoon kunnen zijn en gewoon kunnen leven. Volgende ICT-toepassingen kunnen een positieve invloed hebben op het psycho-sociaal welzijn van gehospitaliseerde kinderen.

Sociaal contact

De laptops spelen een belangrijke rol bij het bevorderen van sociaal contact. Skypen, MSN'en, videobellen, bloggen, chatten, mailen, ... hier bevinden we ons op het terrein van de hedendaagse jeugd. Deze online communicatie helpt het isolement verbonden aan een ziekenhuisopname te doorbreken.

Schoolse ondersteuning

Door onderwijs op maat aan te bieden aan gehospitaliseerde kinderen wil de ziekenhuisschool de leerachterstand beperken en bijdragen aan de maatschappelijke reïntegratie van het zieke kind. De leerkrachten van de ziekenhuisschool gebruiken software en internet om de lessen te ondersteunen.

Het onderwijs wordt georganiseerd in overleg met de school van herkomst. Dit veronderstelt een intensieve communicatie tussen alle betrokkenen. Het contact tussen het kind en zijn leerkrachten en klasgenoten wordt geïntensifieerd door het aanbieden van internet op de kamer: chat, email, uitwisseling van informatie via een elektronische leeromgeving. Daardoor blijft het zieke kind zich ook betrokken voelen bij het klasgebeuren in de school van herkomst.

Lotgenotencontact & entertainment

Patiënten kunnen via het project Simon & Odil in contact komen met kinderen met een gelijkaardige ziekte. Ten slotte zijn de laptops er natuurlijk ook voor entertainment. Computerspellen kunnen zieke kinderen meevoeren naar een fantasiewereld ver van hun ziekenhuisbed.



In maart 2007 schonken Telenet, Fujitsu Siemens en Simon & Odil 37 laptops aan de dienst Kindergeneeskunde. [www.my-zone.be]

UZ Leuven ondersteunt dit project door gratis draadloos internet ter beschikking te stellen van gehospitaliseerde kinderen en jongeren. [www.uzleuven.be]

Indien u interesse heeft om dit project financieel te steunen, zodat nog meer kinderen en jongeren van een laptop op hun kamer kunnen genieten, kan u contact met ons opnemen.

ictkindergeneeskunde@uzleuven.be

Contactpersonen:

- Astrid Indekeu, Kindergeneeskunde, 016.34.02.64
- Bart Raison, Systeembeheer & Ondersteuning, 016.34.78.02
- Pieter Devos, Ziekenhuisschool, 016.34.39.62



INTERVIEWLEIDRAAD KIND

VOORAF:

Uitleggen: Wie zijn wij? Wat komen wij doen?

Uitleggen waarom wij het gesprek opnemen + apparatuur starten

Wat doe je allemaal op de laptop of computer in het ziekenhuis of in de ziekenhuisschool?

- chatten (via MSN of andere programma's?)
- websites bezoeken
- E-mails versturen
- les volgen
- ...

Naargelang de gekozen alternatieven: doorvragen

Chatten

→ Met wie chat je zoal?

(vrienden en vriendinnen, broers en/of zussen, ouders, andere familieleden, klasgenoten, lotgenoten, leerkrachten)

→ Waarom chat je met deze personen?

(om contact te houden, om op de hoogte te blijven van wat er overal gebeurt, uit verveling, om je niet alleen te voelen)

→ Gebruik je een webcam tijdens het chatten? Waarom?

(leuker om de mensen te kunnen zien, (niet) leuk als ze mij kunnen zien...)

Websites bezoeken

→ Welke websites bezoek je allemaal?

→ Weet jij dat er websites bestaan die speciaal voor zieke kinderen zijn gemaakt?

Zo ja: Bezoek jij die wel eens? Waarom wel of niet? Gebeurt dit vaak?

→ Heb je via de computer soms contact met kinderen die ook ziek zijn? Waarom wel of niet?

(steun, geen behoefte aan...)

E-mails versturen

→ Aan wie verzend je e-mails?

(vrienden en vriendinnen, broers en/of zussen, ouders, andere familieleden, klasgenoten, lotgenoten, leerkrachten)

→ Waarom naar deze personen?

(om contact te houden, om op de hoogte te blijven van wat er overal gebeurt, uit verveling)

Les volgen

→ Vind je dit leuk? (waarom wel of niet)

→ Doe je dit vaak? (waarom wel of niet)

Wat, van de dingen die je juist gezegd hebt, doe je het liefste op de computer? Kan je zeggen waarom je dit het leukste vindt?

Wanneer gebruik je een computer?

(tijdens de les, wanneer ik mij wil ontspannen, als ik mij verveel ...)

Vind jij dat je goed met de computer kan werken?

→ Zijn er bepaalde dingen die je (nog) beter zou willen kunnen? Welke? Waarom?

→ Zijn er mensen die je helpen bij het gebruik van de computer? Indien ja, heb je daar al veel van geleerd? Kan je dingen opnoemen die je van deze persoon geleerd hebt?

Zijn er dingen waarvan je zegt 'dat zouden ze nog moeten uitvinden op de computer'?

Naargelang de antwoorden en onderwerpen van vorige vragen, kan nog verder worden ingegaan op volgende aspecten:

Ziekte

→ zoek je soms informatie op over je ziekte? Waarom doe je dit wel of niet? Hoe doe je dit dan?

→ heb je soms contact met andere zieke kinderen?

School

→ Op welke manieren heb je contact met je school?

→ Wat gebruik je op de computer om te leren? (welke programma's, webcam...)

→ Wat vind je leuk om te leren met de computer? Wat vind je minder leuk aan het leren via de computer?

Algemeen, afrondend

Zou je het erg vinden als je geen computer zou hebben op je kamer?

Wat zou je het meeste missen?

Bijlage 3: vragenlijst voor de respondent van de thuisschool

Naam van de leerling:

A. Algemeen

1. Wat is uw functie in de school?
.....
2. Hoe lang volgt de leerling reeds les in jullie school? jaar
3. Hoe frequent heeft u contact met de leerling indien hij/zij in de school aanwezig is?
 - o dagelijks
 - o drie tot vier maal per week
 - o één tot twee maal per week
 - o minder dan wekelijks
4. Welke van de volgende elektronische leerplatformen worden er op de school waar u werkt gebruikt? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - o Smartschool
 - o Blackboard
 - o Andere, namelijk
.....
 - o Geen enkele
5. Heeft u reeds ervaring gehad met andere langdurig of chronisch zieke leerlingen?
 - o Neen
 - o Ja, met (aantal invullen) leerlingen

B. Gebruik van ICT naar de zieke leerling toe

6. Welke van onderstaande ICT-tools gebruikt u om contact te houden met de zieke leerling? (meerdere antwoorden mogelijk)
 - o e-mail
 - o chatprogramma's (zoals MSN)
 - o elektronisch leerplatform (zoals Smartschool)
 - o apparatuur van Bednet
 - o andere, namelijk
.....
 - o ik gebruik er geen (ga rechtstreeks naar deel C)

7. Hoe frequent maakt u gebruik van ICT-tools om contact te houden met de zieke leerling?
- meer dan drie tot vier maal per week
 - drie tot vier maal per week
 - één tot twee maal per week
 - eens om de twee weken
 - één maal in de maand
 - minder dan één maal per maand
8. Waarvoor gebruikt u de ICT-tools m.b.t. de zieke leerling? (meerdere antwoorden mogelijk)
- extra uitleg geven
 - huiswerk doorsturen
 - werkbladen van tijdens de les doorsturen
 - contact houden om de betrokkenheid met de leerling te bevorderen
 - betrokkenheid van klasgenoten met de leerling stimuleren
 - andere, namelijk
.....

C. Gebruik van ICT naar de ziekenhuisschool toe

9. Welke van onderstaande ICT-tools gebruikt u om contact te houden met de leerkrachten van de ziekenhuisschool?
- e-mail
 - chatprogramma's (zoals MSN)
 - leerplatform (zoals Smartschool)
 - andere, namelijk
.....
 - ik gebruik er geen (ga rechtsreeks naar deel D)
10. Hoe frequent maakt u gebruik van ICT-tools om contact te houden met de ziekenhuisschool?
- meer dan drie tot vier maal per week
 - drie tot vier maal per week
 - één tot twee maal per week

13. Is er een grotere sociale betrokkenheid van de chronisch zieke leerling door het gebruik van ICT-tools?

- Ja
- Nee
- Ik heb geen idee

Motivering:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

14. Zijn er volgens u ook nadelen aan het gebruik van ICT-tools?

- Ja
- Nee
- Ik heb geen idee

Motivering:

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

E. ICT-behoefte

15. Enkel in te vullen indien u geen gebruik maakt van ICT-tools om contact te houden met de ziekenhuisschool en/of met de leerling:

Ik maak geen gebruik van ICT-tools om contact te houden met de ziekenhuisschool en/of de leerling omdat:

- ik niet op de hoogte was van het bestaan van deze tools
- ik niet weet hoe ik de ICT-tools moet gebruiken
- het veel te veel tijd in beslag neemt
- ik andere communicatiemethoden prefereer, namelijk

.....
.....

- andere:.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....
.....

16. Ik maak wel gebruik van ICT-tools maar heb nog behoefte aan:

- meer uitleg over het gebruik van ICT-tools.
- een beter overzicht over welke ICT-tools er beschikbaar zijn.
- andere.....
.....
.....

Bijlage 4: brief voor de ouders

Beste ouder(s),

Wij zijn drie masterstudenten Educatieve studies aan de Katholieke Universiteit Leuven. In het kader van onze masterproef willen wij, onder leiding van Prof. Dr. K. Petry en in samenwerking met de Ziekenhuisschool UZ Leuven, het gebruik van ICT (informatie- en communicatietechnologie) door langdurig en/of chronisch zieke kinderen in kaart brengen. Het accent dat wij hierbij leggen is het gebruik van computerfaciliteiten en -toepassingen om in contact te blijven met de thuishoof, wanneer het kind thuis of in het ziekenhuis verblijft.

Zoals u waarschijnlijk weet, kan uw kind in de kinderafdeling van het UZ Leuven gebruik maken van een computer met internettoegang. Er is momenteel ook een project waarbij een aantal kinderen op de kamer een laptop ter beschikking hebben. Wij willen onder andere nagaan of ze met behulp van de computer: in contact komen met lotgenoten, met leerkrachten of medeleerlingen uit de thuishoof, met familie en of ze meer te weten komen over hun ziekte door bepaalde websites te bezoeken. Hierdoor willen wij te weten komen of het gebruik van de computer effecten heeft met betrekking tot (educatieve en sociale) betrokkenheid en kennis over hun ziekte. Anderzijds willen we ook nagaan hoe de communicatie tussen de thuishoof en de ziekenhuisschool via ICT-tools verloopt. Dit alles willen we doen door een interview van de kinderen af te nemen en een vragenlijst te laten invullen door een leerkracht of andere betrokkenen van de thuishoof.

Zo hopen wij samen met het ICT-team van de kinderafdeling UZ Leuven een beter beeld te krijgen van het gebruik, effect en eventuele bijkomende noden van de computers in het kinderziekenhuis. Aan de hand van deze gegevens kan men eventueel het project met de laptops uitbreiden. Verder kan het op basis van de resultaten wenselijk zijn om het gebruik van ICT-tools te promoten bij andere kinderziekenhuizen en bij scholen met langdurig of chronisch zieke leerlingen, met als doel een betere communicatie te creëren tussen deze leerlingen, hun thuishoof en ziekenhuizen.

Hiervoor hadden wij graag de medewerking van u en uw kind gevraagd.

Concreet houdt dit in dat wij aan uw kind mondeling een aantal vragen zullen voorleggen. Het interview dat beschreven staat in de bijlage zal, in overleg met het personeel van de ziekenhuisschool, plaatsvinden op een moment waarop uw kind les volgt, in de school zelf of op de kamer. Dit zal ongeveer een kwartier in beslag nemen.

Graag zouden wij van dat gesprek ook een geluidsopname maken. Dit bespaart ons tijd tijdens het gesprek (wij hoeven dan niet alles gedetailleerd te noteren) en zorgt ervoor dat we de verwerking ervan op een correcte manier kunnen uitvoeren. De verwerking van de gesprekken gebeurt naamloos, waardoor wij de privacy van u en uw kind niet zullen schenden.

Verder zouden wij ook graag een schriftelijke vragenlijst versturen naar de thuishoof van uw kind, zodat we meer informatie verkrijgen over de communicatie tussen de ziekenhuisschool, de thuishoof en uw kind. Ook hiervan vindt u in bijlage een korte beschrijving van de thema's en de vragen uit de vragenlijst.

Tot slot zouden wij graag over enkele gegevens beschikken van uw kind. Dit betreft enkel informatie die u invult op bijgevoegde fiche. Deze gegevens geven ons de mogelijkheid om na te gaan of bepaalde factoren invloed hebben op het gebruik van de computers. Ze worden niet verspreid en worden verwijderd na het indienen van onze masterproef.

Graag hadden wij uw toestemming gehad om deze informatie te verzamelen. Gelieve bijgevoegde toestemmingsformulier en informatiefiche aan de leerkracht van de ziekenhuisschool of aan de verpleging te bezorgen ter attentie van Pieter Devos (ICT-verantwoordelijke in de ziekenhuisschool).

Indien u nog vragen heeft, mag u ons altijd contacteren!

Met vriendelijke groeten,

Leslie de Bondt, Sara Celis, Nathalie Daemen, Prof. Dr. Katja Petry, directeur Ludo Govaerts en ICT-verantwoordelijke Pieter Devos

Leslie de Bondt (tel.: 0497/81.17.60, leslie.debondt@student.kuleuven.be)

Nathalie Daemen (tel.:0477/69.53.33, nathalie.daemen1@student.kuleuven.be)

Sara Celis (tel.: 0474/91.42.92, sara.celis@student.kuleuven.be)

Toestemmingsformulier

Hierbij geef ik/geven wij, ouder(s) van,
jullie de toestemming om (aanduiden wat past)

- over enkele gegevens van uw kind te beschikken (zie bijlage).
- een mondelinge vragenlijst aan mijn kind voor te leggen.
- van dit gesprek een geluidsopname te maken.
- En ga ik/gaan wij ermee akkoord dat er een vragenlijst wordt opgestuurd naar de thuishoof van mijn kind.
- Wij wensen niet deel te nemen aan jullie onderzoek.

Handtekening ouder(s),

Informatiefiche

(U bent niet verplicht om al de gegevens in te vullen.)

Naam van het kind:.....

Geboortedatum:.....

Geslacht:

Welke chronische of langdurige ziekte heeft uw kind?

.....
.....
.....

Hoe vaak is uw kind reeds opgenomen in het ziekenhuis voor deze ziekte?

- Dit is de eerste keer
- Gemiddeld 1 tot 2 keer per jaar
- Gemiddeld 3 tot 5 keer per jaar
- Meer dan 5 keer per jaar
- Andere:.....

Wat is de gemiddelde opnameduur?

- Minder dan een week
- 1 tot 2 weken
- 3 tot 4 weken
- Langer dan een maand
- Andere:.....

Vinden de opnames steeds plaats in het kinderziekenhuis UZ Leuven?

.....

Zo nee, in welke ziekenhuizen vond reeds een opname plaats?

.....
.....
.....

Adres thuishoel:

.....
.....
.....

Een korte bijschrijving van de het interview en de vragenlijst

Het interview met uw kind

In het interview bevrage we eerst wat uw kind doet op de laptop of computer in het ziekenhuis of in de ziekenhuisschool. Dit kan gaan om chatten, les volgen, websites bezoeken enz. We willen graag te weten komen waarom uw kind deze programma's gebruikt. Bijvoorbeeld om contact te houden met de school, lotgenoten, vrienden en/of klasgenoten. We vragen hierbij ook welke toepassing uw kind leuk en minder leuk vindt. Dit om te achterhalen wat de interesses van de kinderen zijn, zodat men hier beter op kan inspelen.

Ook bevrage we de frequentie van het gebruik van deze toepassingen zodat we een zicht krijgen of de laptops of computers al dan niet veel gebruikt worden. Hierbij gaan we na wat uw kind:

- leuk vindt om met de computer/laptop te doen.
- nog zou willen leren rond het werken met de computer/laptop.
- nog wil bijleren om bepaalde toepassingen te gebruiken.
- Als laatste gaan we na welke behoeften uw kind heeft rond het gebruik van de laptop of computer.

Verder worden er eventueel aan de hand van de antwoorden van uw kind nog bijvragen gesteld zoals zoek je al eens informatie op over je ziekte? Waarom doe je dit wel/niet, gebruik je de computer/laptop om te leren, vind je dit leuk?

Indien uw kind niet wenst te antwoorden op een vraag, slaan we deze over.

De vragenlijst voor de contactpersoon

We bevrage als eerste enkele gegevens van de school, die belangrijk zijn voor ons onderzoek:

- Wat is uw functie in de school? (Van de persoon die de vragenlijst gaat invullen)
- Hoe lang volgt de leerling reeds les in jullie school?
- Hoe frequent hebt u contact met de leerling indien hij/zij in de school aanwezig is?
- Welke elektronische leerplatformen worden er op de school waar u werkt gebruikt?
- Heeft u reeds ervaring gehad met andere langdurig of chronisch zieke leerlingen?

Daarna volgen er vragen rond het gebruik van ICT om contact te houden met uw kind. Op deze manier krijgen we een beeld over hoe de communicatie tussen de langdurige en/of chronische zieke leerling en de thuishoel verloopt:

- Welke van ICT-tools gebruikt u om contact te houden met de zieke leerling?
- Hoe frequent maakt u gebruik van ICT-tools om contact te houden met de zieke leerling?
- Waarvoor gebruikt u de ICT-tools m.b.t. de zieke leerling?

Verder willen we ook nog nagaan op welke manier de leerkrachten van de ziekenhuisschool contact hebben met de leerkrachten van de thuishoel door middel van ICT. Ook hier willen een beeld krijgen over welke ICT-middelen men gebruikt als communicatiemiddel:

- Welke ICT-tools gebruikt u om contact te houden met de leerkrachten van de ziekenhuisschool?
- Hoe frequent maakt u gebruik van ICT-tools om contact te houden met de ziekenhuisschool?
- Waarvoor gebruikt u de ICT-tools m.b.t. de leerkracht?

Wanneer we een beeld hebben over het gebruik van de ICT-tools, gaan we kijken of de contactpersoon ook reeds enkele effecten opmerkt wanneer ze de ICT-tools gebruiken, om te communiceren met uw zoon/dochter of met de leerkrachten van de ziekenhuisschool:

- Is er een grotere educatieve betrokkenheid van de chronisch zieke leerling door het gebruik van ICT-tools?
- Is er een grotere sociale betrokkenheid van de chronisch zieke leerling door het gebruik van ICT-tools?
- Zijn er volgens u ook nadelen aan het gebruik van ICT-tools?

Om af te sluiten gaan we na welke behoeften de contactpersonen bij het gebruik van de ICT-tools hebben of waarom ze geen ICT-tools gebruiken. Zo krijgen we een overzicht over tekorten die de leerkracht ondervindt bij het gebruik van ICT-tools, welke vragen de leerkrachten hebben rond het gebruik van de ICT-middelen, moeilijkheden die men ondervindt bij het gebruik... Aan de hand van dit overzicht kan men in de toekomst beter gaan inspelen op de behoeften en de vragen van de leerkrachten.

Bijlage 5: brief aan de directie van de thuishchool

Geachte heer/mevrouw directeur,

Wij zijn drie masterstudenten Educatieve studies aan de Katholieke Universiteit Leuven. In het kader van onze masterproef willen wij, onder leiding van Prof. Dr. K. Petry en in samenwerking met de Ziekenhuisschool UZ Leuven, het gebruik van ICT (informatie- en communicatietechnologie) door langdurig en/of chronisch zieke kinderen in kaart brengen. Het accent dat wij hierbij leggen is het gebruik van computerfaciliteiten en -toepassingen om in contact te blijven met de thuishchool, wanneer het kind thuis of in het ziekenhuis verblijft.

In de kinderafdelingen van het UZ Leuven kunnen de kinderen gebruik maken van een computer met internettoegang. Er is momenteel ook een project waarbij een aantal kinderen op de kamer een laptop ter beschikking hebben. Wij willen onder andere nagaan of ze met behulp van de computer: in contact komen met lotgenoten, met leerkrachten of medeleerlingen uit de thuishchool, met familie en of ze meer te weten komen over hun ziekte door bepaalde websites te bezoeken. Hierdoor willen wij te weten komen of het gebruik van de computer effecten heeft met betrekking tot (educatieve en sociale) betrokkenheid en kennis over hun ziekte. Anderzijds willen we ook nagaan hoe de communicatie tussen de thuishchool en de ziekenhuisschool via ICT-tools verloopt. Dit alles willen we doen door een interview van de kinderen af te nemen en een vragenlijst te laten invullen door een leerkracht of andere betrokkenen van de thuishchool.

Zo hopen wij samen met het ICT-team van de kinderafdeling UZ Leuven een beter beeld te krijgen van het gebruik, effect en eventuele bijkomende noden van de computers in het kinderziekenhuis. Aan de hand van deze gegevens kan men eventueel het project met de laptops uitbreiden. Verder kan het op basis van de resultaten wenselijk zijn om het gebruik van ICT-tools te promoten bij andere kinderziekenhuizen en bij scholen met langdurig of chronisch zieke leerlingen, met als doel een betere communicatie te creëren tussen deze leerlingen, hun thuishchool en ziekenhuizen.

In jullie school volgt les, wij hebben aan de ouders van deze leerling toestemming gevraagd om bijgevoegde vragenlijst op te sturen.

Voor dit onderzoek willen we graag uw medewerking vragen. Meer specifiek, verzoeken we u bijgevoegde vragenlijst te laten invullen door de persoon die

regelmatig in contact komt met bovenstaand vermelde leerling. Dit kan de klasleerkracht zijn, een vakleerkracht, een klastitularis, zorgcoördinator, ... Het is toegestaan dat meerdere personen deze vragenlijst invullen.

Gelieve vervolgens deze vragenlijst terug te sturen in bijgevoegde enveloppe (liefst voor 22 maart). Ook indien u, om welke reden dan ook, geen medewerking verleent, vragen wij u om ons hiervan op de hoogte te brengen. Zo wachten wij niet tevergeefs op uw antwoord.

Indien u nog vragen heeft, mag u ons altijd contacteren!

Met vriendelijke groeten,

Sara Celis, Leslie de Bondt, Nathalie Daemen, Prof. Dr. Katja Petry, directeur Ludo Govaerts en ICT-verantwoordelijke Pieter Devos

Leslie de Bondt (tel.: 0497/81.17.60, leslie.debondt@student.kuleuven.be)

Nathalie Daemen (tel.:0477/69.53.33, nathalie.daemen1@student.kuleuven.be)

Sara Celis (tel.: 0474/91.42.92, sara.celis@student.kuleuven.be)

Bijlage 6: brief aan de respondent van de thuischool

Geachte,

Wij zijn drie masterstudenten Educatieve studies aan de Katholieke Universiteit Leuven. In het kader van onze masterproef willen wij, onder leiding van Prof. Dr. K. Petry en in samenwerking met de Ziekenhuisschool UZ Leuven, het gebruik van ICT (informatie- en communicatietechnologie) door langdurig en/of chronisch zieke kinderen in kaart brengen. Het accent dat wij hierbij leggen is het gebruik van computerfaciliteiten en -toepassingen om in contact te blijven met de thuischool, wanneer het kind thuis of in het ziekenhuis verblijft.

In de kinderafdelingen van het UZ Leuven kunnen de kinderen gebruik maken van een computer met internettoegang. Er is momenteel ook een project waarbij een aantal kinderen op de kamer een laptop ter beschikking hebben. Wij willen onder andere nagaan of ze met behulp van de computer: in contact komen met lotgenoten, met leerkrachten of medeleerlingen uit de thuischool, met familie en of ze meer te weten komen over hun ziekte door bepaalde websites te bezoeken. Hierdoor willen wij te weten komen of het gebruik van de computer effecten heeft met betrekking tot (educatieve en sociale) betrokkenheid en kennis over hun ziekte. Anderzijds willen we ook nagaan hoe de communicatie tussen de thuischool en de ziekenhuisschool via ICT-tools verloopt. Dit alles willen we doen door een interview van de kinderen af te nemen en een vragenlijst te laten invullen door een leerkracht of andere betrokkenen van de thuischool.

Zo hopen wij samen met het ICT-team van de kinderafdeling UZ Leuven een beter beeld te krijgen van het gebruik, effect en eventuele bijkomende noden van de computers in het kinderziekenhuis. Aan de hand van deze gegevens kan men eventueel het project met de laptops uitbreiden. Verder kan het op basis van de resultaten wenselijk zijn om het gebruik van ICT-tools te promoten bij andere kinderziekenhuizen en bij scholen met langdurig of chronisch zieke leerlingen, met als doel een betere communicatie te creëren tussen deze leerlingen, hun thuischool en ziekenhuizen. Voor dit onderzoek willen we graag uw medewerking vragen. Meer specifiek, verzoeken we u bijgevoegde vragenlijst in te vullen.

Gelieve vervolgens deze vragenlijst terug te sturen in bijgevoegde enveloppe (liefst voor 22 maart). Ook indien u, om welke reden dan ook, geen medewerking verleent, vragen wij u om ons hiervan op de hoogte te brengen. Zo wachten wij niet tevergeefs op uw antwoord

Indien u nog vragen heeft, mag u ons altijd contacteren!

Met vriendelijke groeten,

Leslie de Bondt, Sara Celis, Nathalie Daemen, Prof. Dr. Katja Petry, directeur Ludo Govaerts en ICT-verantwoordelijke Pieter Devos

Leslie de Bondt (tel.: 0497/81.17.60, leslie.debondt@student.kuleuven.be)

Nathalie Daemen (tel.:0477/69.53.33, nathalie.daemen1@student.kuleuven.be)

Sara Celis (tel.: 0474/91.42.92, sara.celis@student.kuleuven.be)

Open coderen

Gegevens: leeftijd, ziekte, geslacht, ziekenhuisschool, opnameduur

1. Thema ICT

- Gebruik van de laptop
 - Laptop ziekenhuis
 - Laptop thuis
 - Laptop thuis en ziekenhuis

 - Toepassingen: (+=wordt gebruikt, -=wordt niet gebruikt)
 - E – mail
 - MSN
 - Website
 - You tube
 - Spelletjes
 - Websites voor zieke kinderen
 - ~ Reeds kennen
 - ~ Niet kennen
 - Leerplatform
 - Webcam
 - Gamen
 - Bednet

 - Bijkomende ICT-behoefte

 - Kennis
 - Voldoende kennis
 - Hulp nodig
 - Binnen ziekenhuis
 - Buiten ziekenhuis

 - Betekenis bij ... (gevoelens, bedenkingen bij toepassingen)
- 2. Contact houden (sociale betrokkenheid) (+=wordt gebruikt, -=wordt niet gebruikt)**
- Met de school
 - Leerkracht
 - Klasgenootjes

 - Familie

 - Vrienden (leeftijdgenootjes)

 - Lotgenoten

 - Betekeningen bij 'contact houden'

3. Les volgen via de laptop (educatieve betrokkenheid) (+=wordt gebruikt, -=wordt niet gebruikt)

- Contact met de school
- Les bijwonen via de laptop
- Gebruik van laptop tijdens de lessen in het ziekenhuis
- Huiswerk maken
- Betekeningen bij 'educatieve betrokkenheid'

4. Informatie opzoeken (+=wordt gebruikt, -=wordt niet gebruikt)

- over de ziekte
- voor school
- Betekeningen bij 'informatie opzoeken'

5 wanneer

- tijdstip
- verveling
- ontspanning
- betekenis ontspanning

7 Omstandigheden interview

- Inbreng van de ouders
 - Contact houden met anderen
 - Contact met de school
 - Kennis laptop
 - Hulp nodig binnen het ziekenhuis
 - Betekenis bij...
- Storing
- Afleiding van het kind

8 niet relevante gegevens

9 opmerkingen bij het laptop initiatief

Bijlage 8: axiale codeboom

Axiale codeboom

1. gegevens
 - leeftijd
 - geslacht
 - medische informatie
 - onderwijs

2. ICT
 - keuze laptop
 - toepassingen
 - ICT-behoefes
 - contactpersoon hulp
 - betekenis ICT

3. sociale betrokkenheid
 - schoolwereld
 - thuiswereld
 - medische wereld
 - betekenis sociale betrokkenheid

4. educatieve betrokkenheid
 - kind- thuischool
 - thuischool-ziekenhuisschool
 - betekenis educatieve betrokkenheid

5. informatie
 - informatie
 - betekenis informatie

6. verstrooiing
 - verstrooiing
 - betekenis verstrooiing

7. omstandigheden
 - inbreng ouders
 - storing