

Onderscheid tussen patiënt en professional vervaagt online

Iedereen is expert in de Cyberpoli

Elke maand bezoeken 45.000 kinderen en jongeren met een chronische aandoening de Cyberpoli. Ze stellen vragen, treffen lotgenoten en wisselen ervaringen uit. De experts zijn zowel 'ervaringsdeskundigen' als artsen, verpleegkundigen en andere professionals.

'Het leven met een chronische ziekte gaat niet over rozen, het is nou eenmaal gewoon echt niet leuk. Maar chronisch ziek zijn vraagt ook chronisch optimisme. Jouw geluk is niet afhankelijk van het begrip van andere mensen. Je wordt niet gelukkiger als anderen kunnen voelen wat jij voelt. Jij maakt je eigen geluk door positief te blijven. Dus verzamel die positieve dingen en pin ze vast in je dagelijks leven! Geniet zo veel mogelijk van alle kleine dingetjes die wél lukken, koester de momenten dat het even beter gaat en vind leuke dingen waar jij je mee bezig kan houden. Jouw geluk ligt in jouw handen, dus doe er iets mee!"

Het zijn de woorden van Myrna van der Wees, een twintigjarige studente toegepaste psychologie met systemische lupus erythematosus en fibromyalgie. Myrna is columnist en 'ervaringsdeskundige' op de poli kinderreuma, onderdeel van cyberpoli.nl, de internet polikliniek van Artsen voor Kinderen (zie kader). Ze is een van de circa tachtig poli-experts aan wie kinderen met een chronische aandoening hun vragen kunnen stellen.

Die vragen worden binnen 48 uur beantwoord, vertelt Lex Winkler, oud-neuroloog en sinds 15 jaar directeur van Artsen voor Kinderen. Winkler bedacht in 2002 het concept van de cyberpoli, in een tijd dat digitale en interactieve poliklinieken nog niet zo vanzelfsprekend waren binnen de Nederlandse gezondheidszorg. Inmiddels wordt de poli maandelijks door 45.000 bezoekers bezocht. "Het aantal bezoekers is de afgelopen drie jaar explosief gegroeid. Deels komt dat doordat we steeds meer aandoeningen presenteren. De afgelopen maanden zijn de poli schildklier en de poli hypofyse er bijvoorbeeld bijgekomen. We bereken met onze informatie dus steeds meer kinderen en jongeren met een chronische ziekte of beperking. Zij vormen onze doelgroep." "We worden ook steeds bekender", vult Marloes Vegelin aan, die als algemeen kinderarts verbonden is aan de cyberpoli. "En we blijven de poli continu ontwikkelen door kinderen en jongeren die de poli bezoeken te vragen waar ze behoefte aan hebben. We proberen met hun wensen en vragen zoveel mogelijk rekening te houden."

Verschillen vervaagen online

Opvallend is dat het verschil tussen patiënten en professionals in de cyberpoli vervaagt. Waar het kind of de jongere bij een regulier polibezoek naar de dokter of een andere hulpverlener gaat, kan hij of zij bij de cyberpoli zowel professionals als andere patiënten (ervaringsdeskundigen) bezoeken. Op de website presenteren al deze deskundigen zich door elkaar heen.

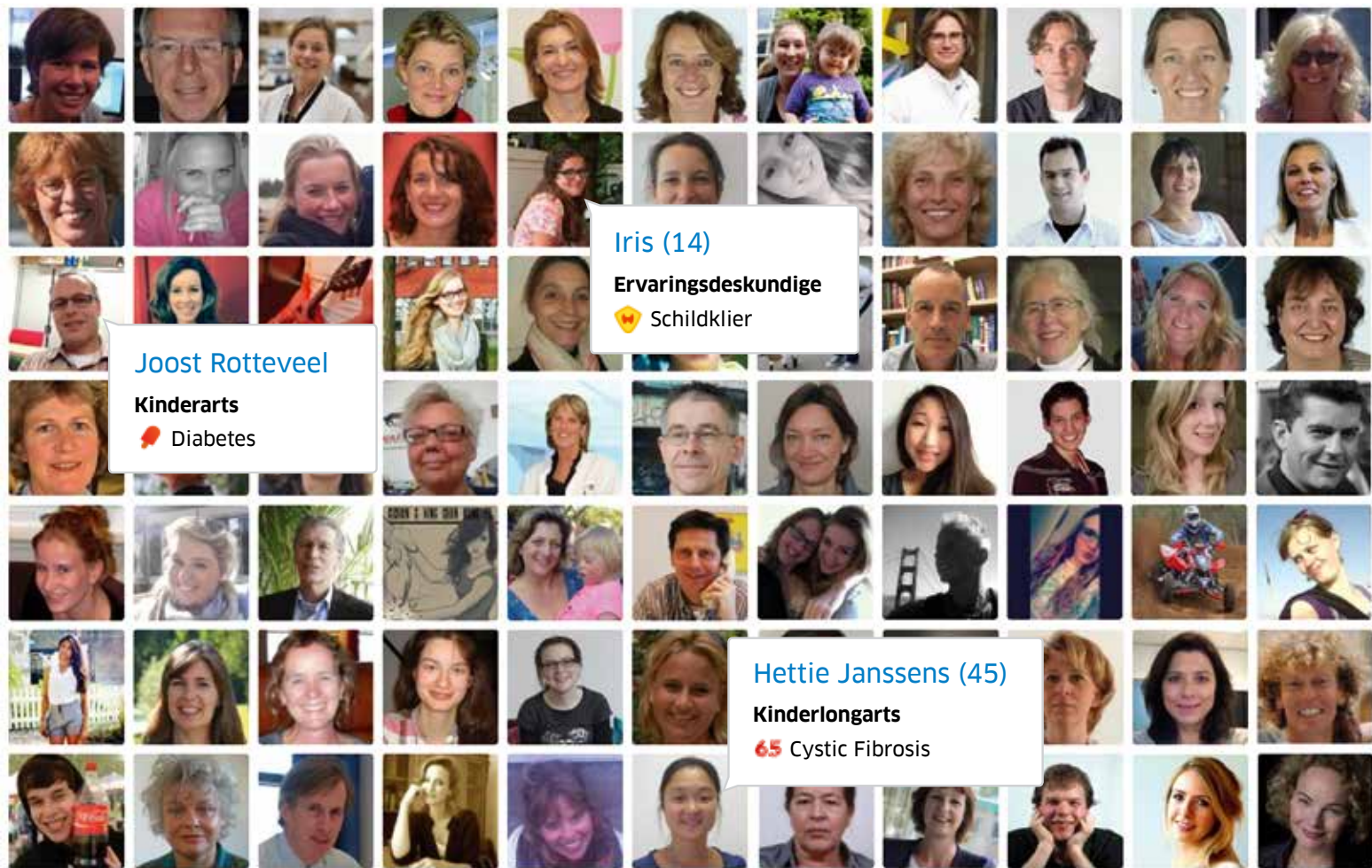
Er zijn de afgelopen jaren meerdere digitale poli's ontwikkeld voor kinderen met chronische aandoeningen, maar de cyberpoli neemt daarin wel een bijzondere positie in. "Het unieke van onze poli is dat we ons niet richten op één specifiek ziektebeeld, maar op alle kinderen met een chronische aandoening, of dat nu kinderen zijn met astma, coeliakie of diabetes", vertelt Vegelin. "Bovendien kiezen we voor een multidisciplinaire benadering. Aan de poli zijn kindercardiologen verbonden, maar ook kinderlongartsen,

Cyberpoli-forum 'Sport en ziekte van Crohn'



xManon

'Heb jij Crohn of Ulcerosa, sport je en wat voor sport doe je? Hoe heb je het opgebouwd en hoe voel je je nu?'

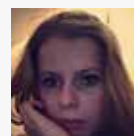


kinderurologen, kinderverpleegkundigen, astmaconsulenten, diëtisten, fysiotherapeuten, ervaringsdeskundigen, noem maar op.”

Een multidisciplinaire aanpak, kennisoverdracht en ruimte om vragen te stellen, te chatten en ervaringen uit te wisselen met andere jongeren; dát zijn de pijlers van de site, legt Winkler uit. “Na registratie kun je op de site bijvoorbeeld vragen stellen aan een panel van deskundigen. Elke poli, of dat nu de poli Sikkelcelanemie, Aangeboren hartafwijkingen of Diabetes is, heeft zo’n panel. Daarin zitten dus niet alleen artsen of verpleegkundigen, maar ook ervaringsdeskundigen zoals Myrna van der Wees.”

Antwoorden op veel gestelde vragen staan ook beschreven op de portal Veel Gestelde Vragen (FAQ’s), die door bezoekers veel bekeken wordt. Daarnaast hebben kinderen vooral behoefte om ervaringen te delen met lotgenoten. Vegelin: “Veel kinderen en jongeren met chronische ziekten vragen zich af: waarom heb ik dit? Ze denken vaak dat ze de enige zijn, en voelen zich daar rot en eenzaam over. Het is dan een opluchting wanneer je merkt dat er meer leeftijdsgenoten zijn zoals jij. Kinderen en jongeren die met dezelfde problemen worstelen, en daar soms ook oplossingen voor hebben gevonden waar andere kinderen van kunnen profiteren.” ▶

Cyberpoli-forum ‘Sport en ziekte van Crohn’



jamila97

‘Heeei, ik heb ook ziekte van Crohn. En je moet gwn heel rustig alles opbouwen als je denkt dat het wat beter gaat zo schijnt zwemmen heel goed te zijn! En ik ben weer rustig een hardloop schema aan het doen! Hoop dat je hier wat aan hebt!’



Artsen voor Kinderen

Stichting Artsen voor Kinderen werkt aan een betere kwaliteit van leven voor kinderen en jongeren met een beperking of chronische ziekte. Ze doet dat met diverse praktische en vernieuwende projecten, gebaseerd op wetenschappelijk onderzoek. Niet alleen interactieve websites zoals cyberpoli.nl, apps en cd-roms, maar ook bijvoorbeeld het fitness- en oefenprogramma Fitkids, dat speciaal ontwikkeld is voor kinderen met een chronische ziekte, beperking of langdurige aandoening. Het programma staat onder leiding van een kinderfysiotherapeut.



Meer weten?

Kijk op www.cyberpoli.nl,
www.artsenvoorkinderen.nl en www.fitkids.nl.

Goed advies

Dat is ook precies waarom veel jongeren met een chronische aandoening als expert aan de poli zijn verbonden, legt Vegelin uit. “Ze willen andere kinderen verder op weg helpen met hun ervaringen. Vaak hebben ze het zelf gemist dat ze met leeftijdsgenoten over hun ziekte konden praten. Ze willen voorkomen dat dat ook andere kinderen en jongeren overkomt. Voor veel van de jonge ervaringsdeskundigen is dat een belangrijke motivatie om mee te doen.”

Medische informatie, expertpanels, ervaringsdeskundigen, voor kinderen is dat allemaal uitermate waardevol, maar dat wil niet zeggen dat het cyberpoli-team op de stoel van de eigen behandelaar gaat zitten, benadrukt Vegelin. “Het astmapatiëntje dat ons mailt omdat ze continu hoestaanvalen heeft, vertellen we niet dat ze extra pufjes moet nemen. Dat zijn behandeladviezen die thuishoren bij de eigen behandelaar. We raden het kind in zo’n geval aan om contact op te nemen met de eigen arts.”

“Wat we wel doen, is kinderen steunen als ze zich zorgen maken”, reageert Winkler. “Pas geleden was er een kind dat een kindercardioloog van een van onze panels mailde, omdat ze last had van hartkloppingen. Ze vertelde dat ze vroeger een ruisje op haar hart had gehad. Dat bleek een ventrikelseptumdefect te zijn. De kindercardioloog antwoordde dat

hij het kind zelf niet kon onderzoeken, maar hij adviseerde haar om contact op te nemen met de huisarts, en niet met haar zorgen te blijven rondlopen. Dat vind ik een goed advies, want het kind voelt zich daarmee erkend in haar zorgen, en voelt zich gestimuleerd om er iets aan te doen. En de verdere behandeling blijft in handen van de eigen arts.”

Animaties

De medische informatie op de cyberpoli is samengesteld door een kinderarts en beoordeeld door een kinderarts met een subspecialisatie voor de betreffende ziekte. De cyberpoli ondersteunt daarmee het werk van artsen en verpleegkundigen in het ziekenhuis. Winkler: “Dat is ook onze opzet. De medisch betrouwbare informatie die we presenteren, is bedoeld voor kinderen en jongeren, maar kan ook gebruikt worden door ziekenhuisprofessionals.” “Dat gebeurt al”, vult Vegelin aan. “Verpleegkundigen en patiënten bestuderen vaak samen onze site en bekijken samen de animaties die we maken voor de cyberpoli. Dat zijn animaties over hoe het lichaam werkt, en over hoe je ziek wordt als er ergens in je lichaam iets mis gaat. Vaak wordt kind en ouders aangeraden om de site en de filmpjes thuis nog eens rustig te bekijken, zodat ze alle informatie kunnen verwerken.”

Ja, de cyberpoli levert kinderen met een chronische aandoening veel op, stelt Winkler. “Deze kinderen voelen zich vaak geïsoleerd. Ze komen soms moeilijk mee op school omdat ze geregeld ziek zijn, voelen zich onbegrepen, en ze moeten bovendien dealen met een ziekte die ze levenslang met zich mee zullen dragen. Dan helpt het als ze zich gesteund voelen door experts, en dat ze kunnen chatten met leeftijdsgenoten en van elkaar kunnen leren.” “Bovendien kunnen ze vragen stellen over onderwerpen die ze met hun ouders, of met de arts in de spreekkamer, niet zo snel durven bespreken”, vult Vegelin aan. “Wanneer vertel je het je nieuwe vriendje of vriendinnetje dat je een bepaalde ziekte hebt? Hoe zal die daarop reageren? Dat zijn vragen waar kinderen mee worstelen, maar die ze liever voor zichzelf houden. Op de cyberpoli durven ze er wel over te praten.”

Fors uitbreiden

Er is de afgelopen jaren veel bereikt, maar de cyberpoli is nog lang niet 'klaar'. Winkler: “We willen de komende vijf jaar fors uitbreiden. Uiteindelijk willen we tachtig procent van alle chronische kinderaandoeningen in onze poli opnemen. Het gaat dan niet alleen om veel voorkomende ziektebeelden zoals diabetes, astma of epilepsie, maar ook om zeldzame aandoeningen die veel impact hebben op de gezondheid van kinderen. We hebben bijvoorbeeld ook een poli over het syndroom van Klinefelter, een ziekte die alleen bij jongens voorkomt. Dat is een minder vaak voorkomende aandoening, maar de impact is enorm. Ook voor deze jongens is het belangrijk dat er een plek is waar ze terecht kunnen, en waar ze zich begrepen voelen.” ■



Marloes Vegelin, algemeen kinderarts,
sinds 2007 verbonden aan de Cyberpoli:

‘Jongeren met een chronische aandoening willen andere kinderen verder op weg helpen met hun ervaringen. Vaak hebben ze het zelf gemist dat ze met leeftijdsgenoten over hun ziekte konden praten.’



De Cyberpoli is ook beschikbaar als app voor iPhone en androidtelefoons.