



Website Cyberpoli

Interventies en instrumenten gericht op zelfmanagement en zelfredzaamheid van



Doel	<p>Jongeren met chronische aandoeningen de mogelijkheid bieden via internet veilig en verantwoord vragen te stellen aan een panel van medische deskundigen; met elkaar in contact te komen en informatie over hun ziekte te vinden. Hierdoor kunnen ze het inzicht in hun eigen aandoening en hun vermogen er zelfstandig mee om te gaan vergroten.</p> <p>Behandelaars meer inzicht geven in wat er in jongeren met chronische aandoeningen omgaat en laten leren van de kennis en ervaring van de jongeren zelf.</p>
Doelgroep	<p>Jongeren met coeliakie, diabetes, IBD (chronisch darmziekten als de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa), astma, aangeboren hartafwijkingen en CF, sikkelcelziekte, thalassemie en jeugdreuma, hiv, Klinefelter syndroom en Down syndroom, CVS, schildklier- en hypofyseaandoeningen, hemofilie en Von Willebrandziekte, epilepsie en craniofaryngeoom. Cyberpoli's voor andere aandoeningen worden komende jaren toegevoegd.</p>
Beschrijving	<p>De Cyberpoli is een online en interactieve ontmoetingsplaats voor jongeren met een chronische ziekte. De site is gemaakt door de Stichting Artsen voor Kinderen, die werkt aan een betere kwaliteit van leven voor kinderen en jongeren met een beperking of chronische ziekte.</p> <p>Veel jongeren lopen rond met vragen die ze niet aan hun eigen dokter kunnen of durven stellen. Of ze willen niet wachten tot het volgende polibezzoek. De deskundigen van de Cyberpoli geven via internet antwoord op de vragen van jongeren en geven adviezen waarmee de jongeren zelf aan de slag kunnen.</p> <p>Jongeren kunnen anoniem en veilig de website bezoeken en er hun vragen stellen. Een eigen inlogcode zorgt ervoor dat anderen geen toegang hebben tot vragen of antwoorden. Het panel van deskundigen bestaat uit onder anderen medisch specialisten, huisartsen, een longconsulente, een diëtiste, een orthopedagoog en ervaringsdeskundigen.</p> <p>Verder kunnen jongeren medisch betrouwbare documentatie over hun aandoening vinden, chatten, interviews en columns van jongeren lezen en spelletjes doen. Onder de paraplu van de Cyberpoli is voor elk van de volgende aandoeningen een aparte website: coeliakie, diabetes, IBD (chronisch darmziekten als de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa), astma, aangeboren hartafwijkingen en CF, sikkelcelziekte, thalassemie en jeugdreuma, hiv, Klinefelter syndroom en Down syndroom, CVS, schildklier- en hypofyseaandoeningen, hemofilie en Von Willebrandziekte, epilepsie en craniofaryngeoom. Er komen de komende jaren steeds meer nieuwe Cyberpoli's bij!</p>
Verwijzing	<p>Website Cyberpoli</p> <p>Website Stichting Artsen voor Kinderen</p> <p>ZonMw-project Cyberpoli's</p> <p>Onderzoeksrapport Evaluatie Cyberpoli, Universiteit van Amsterdam, Stichting Artsen voor Kinderen 2011.</p> <p>Dedding C, van Doorn R, Winkler L, Reis R. How will e-health affect patient participation in the clinic? A review of e-health studies and the current evidence for changes in the relationship between medical professionals and patients. <i>Social Science & Medicine</i>. 2011; 72(1): 49-53.</p>

Voorbeeld(en) van toepassingen in de Praktijk

Praktijkvoorbeeld

Jongeren met astma is gevraagd wat ze van de Cyberpoli vinden. Enkele antwoorden:

“De Cyberpoli heeft mij vooral geholpen met meer zelfvertrouwen en moed. Ook dat ik niet moet denken dat ik anders ben dan de andere kinderen omdat ik astma heb.”

“Het is fijn te lezen wat astma is, en dat veel kinderen het hebben. Ik ben niet alleen met dit probleem.”

“Je kunt je hart luchten en jezelf zijn, vragen stellen aan de rest en daar fijne antwoorden op terug krijgen. Het is gewoon een hele fijne site!”

“Ik voel me zekerder en minder eenzaam door verhalen van andere kinderen te lezen.”

Op de website Cyberpoli kunnen jongeren zelf zien wie de deskundigen zijn aan wie ze een vraag kunnen stellen, hoe ze heten, hoe ze eruit zien, wat hun expertise is en waar ze werken. Iemand met astma kan bijvoorbeeld kiezen voor kinderlongarts Liesbeth van Essen die in **Behandelcentrum Heideheuvel** in Hilversum werkt en zich eerder tien jaar met astma heeft beziggehouden bij het **Erasmus MC / Sophia Kinderziekenhuis** in Rotterdam. Iemand die je wat vragen kunt!

Ook kunnen er vragen worden gesteld aan ervaringsdeskundigen, zoals Leonie Stappers, die twaalf jaar is en sinds ze anderhalf was diabetes heeft. Sinds een jaar heeft ze ook coeliakie. Ze heeft al heel wat meegemaakt en beantwoordt graag vragen van lotgenoten over haar ervaringen.

Effect/resultaat

De cyberpoli is in 2011 geëvalueerd door de Universiteit van Amsterdam in samenwerking met Stichting Artsen voor Kinderen: De helft van de kinderen heeft de Cyberpoli na de eerste vragenlijst opnieuw bezocht. Voor kinderen is het belangrijk dat ze vanaf elke computer en wanneer ze willen, informatie kunnen opzoeken. Kinderen geven aan door de Cyberpoli meer geleerd te hebben over astma, zich minder alleen te voelen en meer zelfvertrouwen te hebben gekregen. Ook kinderen die de Cyberpoli na de eerste keer niet meer hebben bezocht, voelen zich gesteund en vinden het prettig om te weten dat er een website is die ze kunnen bezoeken, wanneer dat nodig is. Kinderen die niet opnieuw zijn teruggekomen geven vooral als reden ‘het vergeten te zijn’, ‘geen last van astma te hebben’ of ‘geen tijd of behoefte te hebben’.

Hoewel een aantal ouders en sommige behandelaars aangeven nog te weinig ervaring te hebben opgedaan met de Cyberpoli om het effect van de website te kunnen noemen, is een groot deel van hen wel enthousiast over de website. Niet één ouder of behandelaar ziet de Cyberpoli als verstoring van de bestaande zorg; wel uiten een aantal behandelaars hun zorg over het waarborgen van de kwaliteit op de Cyberpoli. Al met al zijn ouders en behandelaars die de vragenlijst hebben ingevuld het er over eens dat de Cyberpoli de zorg completer maakt en voornamelijk een aanvulling vormt door de geboden informatie, de mogelijkheid om op elk moment vragen te kunnen stellen en voor lotgenotencontact.