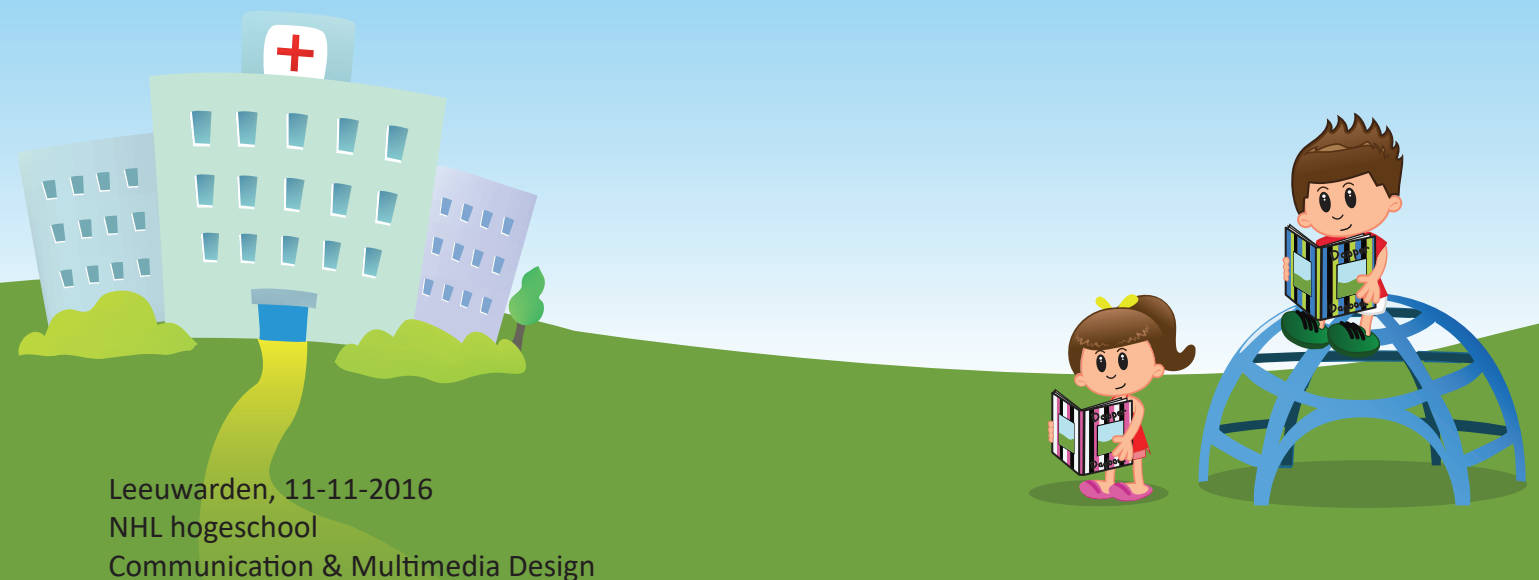




STICHTING DAPPER KIND

(CHRONISCH, ERNSTIG EN LANDURIG) ZIEKE TIENERS EN HET ZIEKTEPROCES

ONDERZOEK NAAR HET VERWERKINGSPROCES EN GEDRAG VAN TIENERS
MET EEN (CHRONISCHE OF ACUTE) ZIEKTE



Leeuwarden, 11-11-2016
NHL hogeschool
Communication & Multimedia Design

STICHTING DAPPER KIND

(CHRONISCH, ERNSTIG EN LANGDURIG) ZIEKE TIENERS EN HET ZIEKTEPROCES.

Onderwijsinstelling:

Onderwijsinstelling: Noordelijke Hogeschool Leeuwarden
Opleiding Communication & Multimedia Design

Adres: Rengerslaan 10
8917 DD Leeuwarden
058 2934934

Afstudeerdocent: S.J. Velthuis
E-mailadres: s.j.velthuis@nhl.nl

Mentor: M. Laferte
E-mailadres: m.laferte@nhl.nl

Opdrachtgever:

Bedrijf: Stichting Dapper Kind
Adres: Edisonweg 30
4207 HG Gorinchem
06 51 01 63 62

Contactpersoon: Leonie Heuvelman-Egas
Functie: Voorzitter
E-mailadres: info@stichtingdapperkind.nl

Student:

Naam: Sieuwke Jacobsen
Studentnummer: 201820

Adres: Scherwolderhemstraat 33
8608 CE Sneek
0681469665

E-mail: sieuwjacobsen@gmail.com

Plaats en datum: Leeuwarden, 11-11-2016

INHOUDSOPGAVE

0. Inleiding	04
0.1 Leeswijzer	04
1. Onderzoek	05
1.1 Aanleiding van het onderzoek	05
1.2 Doelstelling voor het onderzoek	05
1.3 Probleemstelling	05
1.4 De hoofdvraag	05
1.5 De deelvragen	05
1.6 Het hoofddoel	05
2. Het verwerken van het ziekteproces bij tieners	06
2.1 Omgaan met het ziekteproces	06
2.2 Conclusie	09
3. Het alledaagse leven van tieners in het ziekenhuis	10
3.1 De telefoon en tablet	10
3.2 Bezoekuur	10
3.3 Dagschema's en school	11
3.4 Ziekenhuisfaciliteiten	11
3.5 Conclusie	11
4. De (heden)daagse trends onder tieners	12
4.1 Multimedia en toepassing	12
4.2 Social media	12
4.3 Gedrag	13
4.3 Conclusie	14
5. Het implementeren van deze trends	15
5.1 Korte samenvatting van voorgaande hoofdstukken	15
5.2 Bestaande producten van de stichting omzetten	16
5.3 (Social) media inzetten	16
5.4 Andere vormen van hulp	17
5.5 Conclusie	17
6. Conclusie	18
6.1 Hoofdvraag beantwoord	18
7. Bronnenlijst	20
7.1 Boeken/artikelen	20
7.2 Websites	20
8. Bijlagen	
8.1 Bijlage 01: Verzameling notities uit literatuur	
8.2 Bijlage 02: PDF bestand "ICT en kinderen ..."	
8.3 Bijlage 03: Interview transcripties	
8.4 Bijlage 04: Interview opnames	
8.5 Bijlage 05: Ziekenhuizen	

0. INLEIDING

Stichting Dapper Kind is een stichting die zich inzet voor alle zieke kinderen in Nederland. Ze hebben een bewaar- en beloningssysteem ontwikkeld die voor alle zieke kinderen beschikbaar is, ongeacht hoe lang ze in het ziekenhuis liggen of hoe vaak ze in het ziekenhuis komen. Dit bewaar- en beloningssysteem heet het DapperDagboek.

De missie van Stichting Dapper Kind is de volgende: Stichting Dapper Kind vindt dat ieder langdurig of ernstig ziek kind dapper is, ongeacht zijn of haar ziekte. De stichting wil met het DapperDagboek de kinderen en hun ouders helpen om positief om te gaan met hun situatie. De stichting hoopt dat ze hiermee hun ervaringen beter kunnen verwerken en makkelijker kunnen delen.

Stichting Dapper Kind ligt inmiddels in meer dan 30 ziekenhuizen door heel Nederland heen. Er komen positieve berichten uit deze ziekenhuizen dat het DapperDagboek goed aanslaat bij de jongere kinderen, voornamelijk vanaf vier tot twaalf jaar. Tot vier jaar wordt het dagboek bijgehouden door de ouders. Maar vanaf twaalf jaar is er een afname in het aantal kinderen dat er gebruik van maakt.

De stichting geeft aan er voor alle kinderen te zijn en wil zich hier ook aan houden. Vandaar dat de stichting een tienereditie wil ontwikkelen. Deze tienereditie zal worden gemaakt met de hulp van de input van pedagogisch medewerkers en de tieners zelf. Deze tienereditie zal afstappen van het stickersysteem van het DapperDagboek en zal een algemeen verwerkings-/hulpsysteem zijn voor de tieners. In welke vorm of met welke middelen dit gebeurt, moet uit onderzoek blijken.

0.1 Leeswijzer

In hoofdstuk 1 wordt het onderzoek gepresenteerd. De aanleiding, probleemstelling, deelvragen en hoofdvraag komen hier aan bod.

In hoofdstuk 2 wordt de eerste deelvraag behandeld. Hier wordt antwoord gegeven op de vraag “Op welke manier verwerken tieners het ziekteproces?” in de conclusie aan het eind van het hoofdstuk.

In hoofdstuk 3 wordt er ingegaan op de tweede deelvraag “Hoe gaan tieners om met het alledaagse leven in het ziekenhuis?”. Ook hier wordt antwoord op gegeven in de conclusie aan het eind van het hoofdstuk.

In hoofdstuk 4 komt de derde deelvraag aan bod “Wat houdt de hedendaagse tieners bezig? (trends)”.

In hoofdstuk 5 wordt de laatste deelvraag “Hoe kan de stichting deze trends implementeren in het eindproduct voor de tieners?” beantwoord.

Hoofdstuk 6 is de conclusie van het onderzoek. De conclusies in de voorgaande hoofdstukken worden hier samengevat en gebruikt om antwoord te geven op de hoofdvraag “Hoe kan de stichting, met gebruik van multimediale middelen, de tienergroep uit ziekenhuizen en zorginstellingen op een passende manier bijstaan tijdens hun ziekteproces?”

Dit onderzoek heeft 5 bijlagen:

Bijlage 01 Is een bijgevoegd PDF bestand met alle notities uit de boeken en artikelen die gebruikt zijn om de deelvragen te beantwoorden

Bijlage 02 Is het volledige artikel “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, Lucia Tielens, 2003

Bijlage 03 bevat de interviewtranscripties en informatie over de meewerkende ziekenhuizen

Bijlage 04 bestaat uit 6 geluidsfragmenten. Dit zijn de opnames van de interviews

Bijlage 05 bevat een enquête onder tieners en de enquêteresultaten

1. ONDERZOEK

1.1 Aanleiding van het onderzoek:

Stichting Dapper Kind is met een probleemstelling naar voren gekomen. Het DapperDagboek, hun core business, is een beloning- en bewaarsysteem dat bedoelt is om alle zieke kinderen een hart onder de riem te steken. Maar waar het in de categorie 0-12 heel goed wordt ontvangen, is het voor de tieners een ander verhaal. Hun behoeftes en verwachtingen zijn anders. Vanuit de diverse afnemers van het DapperDagboek kreeg de stichting het signaal dat het niet aansloot bij de tieners. De stichting liep tegen het probleem aan op welke manier dit dan aangeboden zou moeten worden. Dit moet worden onderzocht en uitgewerkt.

1.2 Doelstelling voor het onderzoek:

- Weten wat tieners bezig houdt, hoe kan de vormgeving van de tienereditie op hen afgestemd worden (moet het wel een DapperDagboek worden in de vorm die nu bestaat?).
- Het begrijpen van het puberbrein, hoe verwerken zij hun ziekteproces en hoe praten zij over wat ze moeten doorstaan?

1.3 Probleemstelling:

De stichting geeft aan dat het DapperDagboek er voor álle kinderen is, ongeacht leeftijd of ziekte. Echter blijkt uit feedback dat het DapperDagboek voornamelijk uitgedeeld wordt aan 4-12 jarigen en niet veel uitgedeeld wordt aan oudere kinderen/tieners. Dit terwijl de stichting feedback krijgt vanuit ziekenhuizen dat ook zij behoefte hebben aan een manier van verwerken. Er zal een passende oplossing gezocht moeten worden voor de tieners om ook hen bij het idee van de stichting te betrekken.

1.4 De hoofdvraag:

Hoe kan de stichting, met gebruik van multimediale middelen, de tienergroep uit ziekenhuizen en zorginstellingen op een passende manier bijstaan tijdens hun ziekteproces?

1.5 De deelvragen:

- Op welke manier verwerken tieners het ziekteproces?
- Hoe gaan tieners om met het alledaagse leven in het ziekenhuis?
- Wat houdt de hedendaagse tieners bezig (trends)?
- Hoe kan de stichting deze trends implementeren in het eindproduct voor de tieners?

1.6 Het hoofddoel:

De tieners bij het DapperDagboek betrekken, hierdoor de doelgroep van het DapperDagboek uitbreiden zodat de stichting er daadwerkelijk voor álle kinderen (0-18 jaar) is.

2. HET VERWERKEN VAN HET ZIEKTEPROCES BIJ TIENERS

Geen tiener is hetzelfde. De verwerking van een ziekte is voor iedere tiener anders. Dit ligt aan het karakter van de tiener, het geslacht, de omgeving en het soort ziekte waar ze mee te maken hebben. Wel zijn er een aantal algemene handelingen of handvatten die helpen om het ziekteproces draaglijker te maken voor de tiener.

Om achter de informatie te komen die nodig is om het ziekteproces van een tiener in beeld te brengen, is er een aantal boeken geraadpleegd. Naar aanleiding van deze boeken zijn er gesprekken geweest met zeven pedagogisch medewerkers (werkzaam in verschillende ziekenhuizen) om de informatie te bevestigen dan wel aan te vullen.

2.1 Omgaan met het ziekteproces

2.1.1 Eerlijkheid

Zo helpt het om eerlijk te zijn tegen de tiener over de behandelingen en wat de tiener te wachten staat. Door eerlijk te zijn, neemt het bij de meeste jongeren een stukje angst weg over wat ze door moeten maken de komende tijd. Ze kunnen meewerken aan de onderzoeken wanneer ze weten wat ze te wachten staat¹.

Wanneer men niet eerlijk is tegen de patiënt/jongere, kan deze zelf naar antwoorden gaan zoeken en wellicht verkeerde conclusies trekken. De jongere krijgt informatie van de omgeving en medepatiënten. Dit is onvermijdelijk. Wanneer men niet eerlijk is tegen de jongere kan hierdoor ook wantrouwen ontstaan. “Wat niet weet, wat niet deert” gaat hier niet op². Medewerker 05 (bijlage 03) geeft aan dat de tieners uiteindelijk alle informatie willen hebben, ook al lijkt dit in eerste instantie niet zo “Ik denk dat bij sommig tieners wel in eerste instantie zo’n reactie hebben zo van laat maar of het overkomt me en ik wil het er verder niet over hebben, dat dat soms wel lijkt, maar uiteindelijk willen ze toch allemaal wel de juiste informatie en willen ze ook daar wat over te zeggen hebben.”

2.1.2 Normaal behandelen

En ook al zijn de tieners ziek, betekent dit niet dat ze speciaal behandeld willen/moeten worden. Het liefst willen ze normaal behandeld worden, als een gewone tiener. Voor hen is het gewoon mee kunnen doen met de leeftijdsgenoten en willen ze niet negatief opvallen. Ze willen al helemaal niet zielig overkomen en een aparte behandeling krijgen. Het mee kunnen doen met leeftijdsgenoten en zich niet anders voelen zijn belangrijke voorwaarden voor het positief ervaren van kwaliteit van leven³.

Dit wordt bevestigd in het interview met medewerker 04. Medewerker 04 (bijlage 03) geeft aan wanneer er bezoek is van klasgenoten of vrienden, de tieners het zo snel mogelijk weer over normale dingen wil hebben en mee wil doen “Maar het liefst gewoon zo snel weer normaal, met vrienden en dat alles weer opgepakt kan worden”.

2.1.3 Contact met de buitenwereld

Wat hier ook bij hoort is dat de tieners graag op de hoogte willen blijven van wat er buiten het ziekenhuis speelt. Op school of bij hun vrienden, ze hebben constant contact met de buitenwereld via hun telefoon. “Ja, er wordt wel eens gezegd door de verpleging om 23:00, van: “Jongens, het is nou mooi geweest, telefoon weg.” Maar weet je, we hebben ook pubers die om 03:00 nog aan het appen zijn en dan wordt er wel iets van gezegd, maar dat vind ik ook gewoon binnen de normale regels vallen zeg maar.” zegt medewerker 04 (bijlage 03) en medewerker 06 (bijlage 03) zegt “Ja sowieso, altijd hun telefoon en dat, kijk dat is natuurlijk ook wel hun contact met de buitenwereld op dit moment en dat is heel belangrijk voor kinderen sowieso.”. Ook medewerker 2 (bijlage 03) heeft er iets over te zeggen: “ja ze moeten in contact zijn zeg maar met anderen. Met hun familie of vrienden of wat dan ook. En dat denk ik ja dat gaat dus nu automatisch. Maar dat is wel iets waar ze een enorme behoefte aan hebben.” De telefoon is een belangrijk

1 Keirse, M. (2004). Omgaan met ziekte, pagina 261. Tiel, België: Lannoo

2 Keirse, M. (2004). Omgaan met ziekte, pagina 255 en 259. Tiel, België: Lannoo

3 Tielen, L. (2003). ICT en kinderen met chronische ziekten. Geraadpleegd van http://www.ginkgozorgprojecten.nl/downloads/5-literatuurstudie_1-50_def.pdf (ook in bijlage)

middel in de communicatie met de buitenwereld. Het op de hoogte blijven van wat iedereen doet, zorgt ervoor dat de tiener zich nog betrokken voelt en niet anders dan anderen.

2.1.4 Als volwassene aangesproken worden

In het ziekenhuis willen de tieners als volwassene behandeld worden tijdens gesprekken over (vervolg) behandelingen of andere dingen. Ook kunnen ze een heleboel zelf doen en regelen, vooral de chronisch zieke tieners. Een tiener met een chronische ziekte kan bijvoorbeeld zelf afspraken maken en bijhouden (met artsen of specialisten) of dagschema's maken voor zichzelf⁴. "Ja ik denk vooral dat je ze niet behandelt als een kind, maar serieus. Dat is wel nummer 1" zegt medewerker 2 (bijlage 03). Ook medewerker 05, 06 en 07 geven aan dat de tieners inderdaad als volwassene behandeld willen worden en dan vooral de wat oudere tieners. Ze willen niet als een klein kind behandeld worden, niet buiten het ziekenhuis en dus ook niet binnen het ziekenhuis.

2.1.5 Regie houden

Zieke tieners, en dan met name chronisch en langdurig zieke tieners, willen graag de regie houden volgens medewerker 06 (bijlage 03). Alles waar zij invloed op hebben willen ze zelf in de hand houden. Denk hierbij aan het houden van gesprekken of het regelen van afspraken (dit verschilt per tiener). Ze zijn zelf in staat om dingen omtrent hun ziekte te regelen⁵. Dit zal ook leiden naar een positief zelfbeeld.

2.1.6 Positief zelfbeeld

Om nog beter met de ziekte om te kunnen gaan, doet het de tiener goed wanneer er sprake is van een positief zelfbeeld en een sterk gevoel van eigenwaarde. Dit werkt ook voor het creëren van en het stappen zetten naar zelfstandigheid. Het gevoel van eigenwaarde en het zelfvertrouwen van de tiener kan gestimuleerd worden door hem uit te dagen tot het doen van nieuwe dingen waarvan bekend is dat hij die aankan, en door hem daarvoor te prijzen⁶. Gevoel van eigenwaarde is erg belangrijk voor een stabiele(re) ondergrond voor de tiener, die door hormonale en lichamelijke veranderingen gecombineerd met het ziek zijn voor een groot gevecht komt te staan.

2.1.7 Humor

In de communicatie met jongeren is humor een belangrijke manier om met hun ziekte om te gaan. Naast dat ze willen dat er serieus met ze gepraat wordt, is humor een manier van verwerking in het alledaagse leven. Voor kinderen en jongeren met chronische klachten is heel belangrijk in het omgaan met emoties en ervaringen als pijn, verdriet en angsten om functionele psychische verdedigingsmechanismen te ontwikkelen. Denk bijvoorbeeld aan humor, fantasie en rationalisatie⁷. Ook vinden de tieners het leuk wanneer ze (speels) in de maling genomen worden. "En zeker als je er hier en daar nog wat humor in toevoegt of ja soms iemand een beetje in de zeik kan nemen vinden ze toch ook wel heel erg leuk." zegt medewerker 05 (bijlage 03) over de humor die gebruikt wordt met de tieners. Ook medewerker 06 brengt gesprekken vaak op gang met een grapje om in contact te komen met de tieners. "Ik probeer dat altijd met een grapje te doen, want ze vinden vaak de speelkamer ja doe, ik ben daar veel te oud voor, meestal breng ik dat altijd wel met een grapje. Dat vind ik heel belangrijk bij tieners, humor, daar krijg je ze eigenlijk altijd wel mee." Humor werkt ontzettend goed in de communicatie met de tieners, om in contact te komen en een band te scheppen en het helpt met het verwerken van de ziekte.

2.1.8 Houvast en structuur

Houvast en structuur is iets wat de (vooral chronische) zieke jongeren helpt om met de ziekte om te gaan. Chronisch en langdurig zieke kinderen krijgen het meeste te maken met wat er in het ziekenhuis gebeurt. Ze zijn er regelmatig of langdurig en hebben veel onderzoeken en gesprekken waar ze doorheen moeten. Om dit tegen te gaan wordt er in veel ziekenhuizen toch een stukje structuur geboden. Schoolwerk moet ook gewoon gedaan worden en de professionals in de ziekenhuizen zorgen ervoor dat de jongeren zich hier ook aan houden wanneer zij hier weer aan toe zijn. Er zijn speciale ziekenhuisscholen die zich er op richten

4 Pool, A., & Keesom, J. (2012). De ziekte de baas blijven, pagina 43. Den Haag, Nederland: Boom Lemma

5 Pool, A., & Keesom, J. (2012). De ziekte de baas blijven, pagina 43. Den Haag, Nederland: Boom Lemma

6 Pool, A., & Keesom, J. (2012). De ziekte de baas blijven, pagina 41. Den Haag, Nederland: Boom Lemma

7 Tielen, L. (2003). ICT en kinderen met chronische ziekten. Geraadpleegd van http://www.ginkgozorgprojecten.nl/downloads/5-literatuurstudie_1-50_def.pdf (ook in bijlage)

om de jongeren een zo normaal mogelijk ritme te geven en ze zorgen ervoor dat de jongeren niet te ver achter gaan lopen met het schoolwerk. De schoolstructuur zorgt ervoor dat de jongere zich bewust blijft van de alledaagse wereld buiten het ziekenhuis⁸. Medewerker 07 zegt dat er bij de tieners een groot verlangen is om het ritme weer op te pakken en weer zo snel mogelijk “normaal” te zijn. Met de pedagogische zorg worden dagschema’s gemaakt zoals ze dit thuis ook zouden hebben. Dit wordt dan langzaam opgebouwd naar een normaal leven, in een tempo wat de tiener aankan. School is niet voor iedere tiener een gegeven, daarom is er in het Erasmus MC een ziekenhuisschool voor de tieners die er langer liggen.

2.1.9 Praten

Praten is ook een manier om met het ziekteproces om te gaan en het te verwerken. De pedagogisch medewerkers in het ziekenhuis proberen de tieners te laten praten wanneer zij merken dat dit nodig is. Bij alle gesprekken die medewerkers 1 t/m 7 (bijlage 03) voeren, proberen ze een connectie te maken met de tieners, vooral die er wat langer liggen. Ze vragen altijd door om tot de kern te komen van het probleem of de problemen die er op dat moment spelen, waar de tiener wel of niet mee zit en of ze eventueel kunnen helpen. Medewerker 07 geeft aan dat tieners niet snel praten, maar zodra het loskomt, komen ze er al gauw achter dat vooral schaamte en angst voor onbegrip een grote rol speelt bij de tieners. Vooral naar hun klasgenoten en vrienden toe. Zodra de pedagogisch medewerker hier van op de hoogte is, kunnen ze samen met de tiener kijken waarom ze zich eigenlijk schamen of waar ze precies bang voor zijn. En dit helpt in de meeste gevallen. Medewerker 02 (bijlage 03) zegt “Zeker in situaties waar de ouders er niet zo sterk in zijn. Klinkt heel vervelend maar is natuurlijk wel zo. Als ouders toch niet goed horen waar het om draait bij hun kind dan kan het soms wel helpen dat wij er dan zijn. Of een verpleegkundige die toevallig de goeie vraag stelt. En dat er dan wat loskomt. Ja dat kan en dan is praten natuurlijk wel een goede oplossing.” en medewerker 05 geeft aan dat het toch wel vaak zorgt voor opluchting en dat de tieners het toch wel waarderen wanneer ze aangespoord worden om te praten. Medewerker 06 (bijlage 03) zegt dat het praten (in het algemeen) wel op het verzoek van de tiener moet gebeuren, dat de tieners de regie moeten houden. Ook geeft ze aan dat de ouders wel eens voor de tieners willen praten, maar dat ze dat zo snel mogelijk afkappen. De tieners kunnen zelf goed aangeven waar ze mee zitten, vooral na doorvragen. Wanneer zieke tieners onderling met elkaar praten op de afdeling, komt er ook het één en ander los. Ze hebben het al gauw over wat ze hebben en welke zuster ze wel of niet leuk vinden, zegt medewerker 05 (bijlage 03).

Uit onderzoek van Boesveldt (2002) komt naar voren dat van de onderzoeksgroep 29% behoefte heeft om over de ziekte te praten; 38% heeft daar geen behoefte aan en 34% geeft aan het niet te weten (dit is vooral de groep 5-9 jarigen). Bij de groep 10-14 jarigen is de behoefte om te praten over de ziekte het grootst, terwijl het merendeel van de 15-21 jarigen aangeeft geen behoefte te hebben om over de ziekte te praten. Sommige kinderen en jongeren hebben behoefte aan contact met lotgenoten (Ladee-Levy 1990; CG-Raad 2001; Boesveldt 2002). Van de groep die Boesveldt in haar onderzoek betreft geeft 16% aan lotgenoten te willen leren kennen; 47% geeft aan daar in niet geïnteresseerd te zijn en 37% weet geen antwoord op de vraag of zij behoefte hebben aan lotgenotencontact te geven⁹.

2.1.10 Schaamte en angst wegnemen

De chronisch zieke jongeren hebben vooral moeite met het héle verhaal vertellen aan hun vrienden of klasgenoten. Volgens medewerker 07 (bijlage 03) willen jongeren veel (het liefst alles) vertellen aan hun directe omgeving, maar uiteindelijk kiezen ze ervoor delen weg te laten. Ze schamen zich voor sommige aspecten van de behandelingen en ze zijn bang voor onbegrip. Schaamte en angst voor onbegrip is daarom een groot probleem bij de jongeren. De pedagogisch medewerkers praten veel met de jongeren om schaamte om te zetten in trots en de angst weg te nemen, maar dit werkt niet altijd.

(Chronisch) zieke tieners maken een grote verandering mee tijdens hun adolescentie. Ze maken zich los van hun ouders en hun lichaam en gedachten veranderen. Naast dat ze dit meemaken, hebben ze ook te maken met de beperkingen die hun ziekte met zich meebrengt. Ze worden onzeker en schamen zich voor de aspecten die de twee met zich meebrengen. Hun privacy kan beschermd worden door gênante dingen niet

8 Delfos, M. F. (1998). Kinderen in ontwikkeling, pagina 257. Amsterdam, Nederland: Pearson Benelux.

9 Tielen, L. (2003). ICT en kinderen met chronische ziekten. Geraadpleegd van http://www.ginkgozorgprojecten.nl/downloads/5-literatuurstudie_1-50_def.pdf (ook in bijlage)

in het openbaar te bespreken en de meisjes door een vrouwelijke arts te laten onderzoeken en de jongens door een mannelijke arts¹⁰.

Om de angst voor onbegrip weg te nemen wordt er juist geadviseerd om erover te praten, zoals in het vorige kopje aangegeven wordt. Praten helpt om de angst en de schaamte weg te nemen¹¹. Dit kan in kleine stapjes, eerst met ouders, professionals of leerkrachten, daarna met goede vrienden of klasgenoten. Begin met de mensen die je het meest vertrouwt, waarvan je weet dat ze je accepteren. Of je kan praten met leeftijdsgenoten om je heen die hetzelfde doormaken. Zoals medewerker 05 (bijlage 03) zegt.

2.2 Conclusie

Ook al zijn tieners niet over één kam te scheren, zijn er wel een aantal dingen die tijdens het ziekteproces gebeuren die het voor de tiener draaglijker maakt om met de ziekte om te gaan.

- Eerlijk zijn tegenover de tiener, dit helpt om angst te ontnemen en de tiener vertrouwen te geven
- Behandel de tiener normaal, niet als een zielig kind
- Contact met de buitenwereld (vrienden, familie, school) is van groot belang voor de tiener
- Spreek de tiener als een volwassene aan, hij/zij kan al een boel zelf en ook dit geeft vertrouwen
- De tiener houdt graag zelf de regie in handen waar hij of zij invloed op heeft
- Een positief zelfbeeld zorgt ervoor dat de tiener tegen een stootje kan
- Humor werkt in de communicatie met de tiener, het is ook een manier van verdedigingsmechanisme
- Houvast en structuur geeft de tiener de mogelijkheid om stabiliteit te creëren en niet achter te lopen met school
- Praten helpt, het zorgt voor opluchting, waardering en de tieners kunnen hun verhaal en angsten kwijt
- Schaamte en angst wegnemen zorgt ook voor opluchting en acceptatie. Er kunnen stappen ondernomen worden om de tiener op zijn of haar gemak te stellen, zoals een dokter van een bepaald geslacht onderzoeken te laten doen.

Een combinatie van bovenstaande zorgt ervoor dat de tiener het ziekteproces beter kan verwerken. Niet alleen door erover te praten, maar ook door de manier waarop er met de tiener gecommuniceerd wordt. Een volwassen, eerlijke houding tegenover de tiener zorgt voor vertrouwen en laat de tiener weten dat hij sommige dingen zelf (aan)kan.

10 <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/zieke-tieners.htm>, geraadpleegd op 24-02-2017

11 <http://socialelvrijheid.nl/schaamte/5-tips-om-schaamte-gevoelens-aan-te-pakken/>, geraadpleegd op 24-02-2017

3. HET ALLEDAAGSE LEVEN VAN TIENERS IN HET ZIEKENHUIS

Tegenwoordig worden kinderen en tieners sneller ontslagen in het ziekenhuis dan vroeger. Wanneer kinderen en tieners voor langere tijd in een (klein) ziekenhuis moeten blijven, betekent dit dat ze vaak érg ziek zijn. Als hun gezondheidstoestand het toelaat, dan worden ze naar huis gestuurd. Aldus medewerker 02 (bijlage 03). In een groot academisch ziekenhuis is dit anders. Hier liggen de ernstig/chronisch zieke kinderen die echt voor lange tijd moeten blijven en dagelijks behandelingen ondergaan.

Er is daarom een verschil tussen de dagbesteding in kleine ziekenhuizen en de dagbesteding in de grote academische ziekenhuizen. Maar er zijn ook een aantal overeenkomsten.

3.1 De telefoon en tablet

De overeenkomsten zijn dat de tieners, wanneer het maar even kan, constant met de telefoon bezig zijn. Social media, spelletjes op de telefoon, muziek, youtube, netflix. De telefoon wordt regelmatig gebruikt in het ziekenhuis (bijlage 05). Dit wordt ook toegestaan door de pedagogisch medewerkers. Wel wordt er aangegeven wanneer de telefoon weggelegd moet worden: tijdens gesprekken, of 's avonds wanneer het bedtijd is. Wanneer dit niet in de hand gehouden wordt, liggen de tieners om drie uur 's nachts nog altijd te appen volgens medewerker 04 (bijlage 03).

3.2 Bezoekuur

Ook hebben de tieners vaak bezoek, klasgenoten en vrienden komen regelmatig langs. In de kleinere ziekenhuizen is er doorlopend bezoekuur en kan bezoek komen op ieder moment van de dag. Dit is voor de tieners erg fijn, dit betekent dat vrienden en klasgenoten tijdens een vrij uur op school langs kunnen komen. Tijdens het bezoekuur kunnen de tieners zich terugtrekken in de tiener- of speelkamer en gebruik maken van de faciliteiten daar (spelcomputers). Echter wordt tijdens het bezoekuur (voornamelijk) gesproken over de gang van zaken buiten het ziekenhuis om. Hoe het op school gaat, wat vrienden zoal doen etc. Ook wordt er tijd besteed aan de zieke tiener zelf. Zoals in het vorige hoofdstuk gezegd wordt, praten tieners wel over hun ziekte, maar willen ze niet altijd alles vertellen. Ze schamen zich voor sommige aspecten. Ook al vangen de pedagogisch medewerkers soms flarden van de gesprekken op, proberen ze zich er zo weinig mogelijk mee bemoeien. De pedagogisch medewerker zegt hooguit "Nou he, het is wat allemaal" (medewerker 04). En dat wordt ook gewaardeerd.

Het schamen voor sommige aspecten van de ziekte wordt gezien als een groot probleem. De tieners voelen zich hierdoor niet op hun gemak en zijn bang om niet begrepen te worden en anders te zijn.

Mochten de vrienden en familie te ver weg wonen, dan kan er via de telefoon of skype contact gehouden worden. De ziekenhuizen hebben hier vaak ook laptops voor ter beschikking. Daarnaast kunnen gesprekken ingepland worden met de klas van de tiener om via skype aanwezig te zijn op school.

3.3 Dagschema's en school

Echter is er wel een verschil tussen een academisch ziekenhuis en een kleiner ziekenhuis wanneer het gaat om telefoongebruik en bezoek. Zoals eerder genoemd is in dit hoofdstuk, gaan de patiënten in een kleiner ziekenhuis naar huis wanneer het maar kan. In een academisch ziekenhuis is dit minder vanzelfsprekend. Vandaar dat er in een academisch ziekenhuis meer structuur is en worden er dagschema's opgesteld om de tiener een zo normaal mogelijk leven te geven. Wanneer de tiener met een spelcomputer of zijn telefoon kan spelen, betekent dit dat ze ook huiswerk kunnen maken. Hier worden afspraken over gemaakt met de pedagogisch medewerker zegt medewerker 07.

In de grote academische ziekenhuizen is er ook sprake van een ziekenhuisschool. Hier kunnen kinderen en tieners gebruik van maken en halve of hele dagen naar school zodat ze niet achterlopen met het schoolwerk.

Zoals in het vorige hoofdstuk genoemd wordt, houden tieners graag de regie in eigen handen. Dit wordt

meegenomen in de dag- en weekschema's die gemaakt worden en de tiener geeft aan wanneer hij/zij wel of geen behoefte heeft aan contact,.

3.4 Ziekenhuisfaciliteiten

In alle ziekenhuizen zijn ook speelkamers of soms zelfs tienerkamers aanwezig. Hier brengen de tieners tijd door, vooral wanneer er een spelcomputer aanwezig is. De oudere jongens zijn vaak in deze kamers te vinden met een spel als Fifa. Tegenwoordig wordt er door de tieners wel minder tijd doorgebracht in de speelkamers, omdat het vaak als "kinderachtig" gezien wordt. En omdat de tieners hun telefoon als afleiding hebben, is er minder reden om buiten hun kamer te gaan.

3.5 Conclusie

In de kleine ziekenhuizen liggen de tieners normaal niet heel lang. De telefoon en bezoek nemen een groot deel van de tijd in bij de tieners in deze ziekenhuizen. Waar ze de telefoon voor gebruiken is in beide ziekenhuizen hetzelfde, al worden de regels van het gebruik van de mobiele telefoon in academische ziekenhuizen aangescherpt. De telefoon wordt het meeste gebruikt voor:

- Netflix
- Social media (whatsapp, facebook etc.)
- Muziek

Het dagelijkse bezoek bestaat uit klasgenoten, vrienden en familie. Ook zijn de tieners af en toe te vinden in de tienerkamer/speelkamer, waar ze achter de spelcomputers zitten. Dit is hoe ze de tijd doorbrengen in de kleine ziekenhuizen.

In de grote academische ziekenhuizen is er sprake van meer structuur. Dit om de tiener een zo normaal mogelijk leven te bieden naast de behandelingen die ze moeten ondergaan. Deze structuur wordt gegeven door:

- Dagschema's/weekschema's voor de tieners die er langer liggen
- School(werk) en de ziekenhuisschool
- Vaste bezoeken (niet de hele dag door, ouders zijn wel hele dag welkom)

Er is een ziekenhuisschool om ervoor te zorgen dat ze niet achter gaan lopen. Natuurlijk gaan ze alleen naar deze school wanneer hun gezondheid het toelaat. Ook in de academische ziekenhuizen wordt de telefoon constant gebruikt om in contact te blijven met vrienden en klasgenoten. Het dagelijkse bezoek is in de academische ziekenhuizen minder vanzelfsprekend, het ziekenhuis is vaak te ver weg voor de jonge vrienden.

4. DE (HEDENDAAGSE) TRENDS ONDER TIENERS

4.1 Multimedia en toepassing

Ouders beslissen voor de kinderen wanneer het tijd is om ze een telefoon te geven. De meeste tieners krijgen tegenwoordig een smartphone wanneer ze een jaar of elf zijn. Dit is het gemiddelde. Er zijn namelijk kinderen bij die op hun achtste een telefoon krijgen, terwijl er ook tieners zijn die op hun zestiende “pas” gebruik mogen maken van een smartphone. Dit blijkt uit een studie gedaan in Amerika onder 60 tieners¹. Dit is te vergelijken met de gegevens uit 2014 van een studie gedaan door Mijn Kind Online en Kennisnet². De cijfers uit de studie geven aan dat (destijds) onder de 12-jarigen meer dan 90% een smartphone bezit. De studie over online privacy is gedaan onder 1700 tieners tussen de 12 en 18 jaar.

In de Amerikaanse studie wordt ook gesproken over hoeveel gebruik ze maken van de telefoon. Veel tieners willen hier liever geen antwoord op geven, omdat het antwoord schokkend veel is. Uit de antwoorden die wel gegeven worden, wordt er aangenomen dat tieners ongeveer 6 uur per dag op de telefoon zitten, zowel op school als buiten school.

Telefoons zijn niet de enige vorm van (multi)media waar ze gebruik van maken. Tijdens dezelfde studie geeft een groot deel aan dat ze ook tijd doorbrengen op een computer en gaming consoles (Playstation 4 en Wii). Gemiddeld brengen ze elf uur per dag door voor een scherm. Of het nou computer, telefoon of televisie is. De antwoorden varieerden van twee uur per dag tot achttien uur per dag. Dit betekent dat ze wellicht de hele dag voor een scherm zitten.

Ze gebruiken (multi)media onder andere om te winkelen. Maar afgezien van de telefoon en de gameconsoles is er weinig andere multimedia waar de tieners gebruik van maken. Alles is op de telefoon verkrijgbaar en te doen. De meest populaire app uit de studie is snapchat, een app waarbij foto's (tijdelijk) gestuurd kunnen worden naar vrienden/de buitenwereld. Naast snapchat zijn er een aantal andere apps waar regelmatig gebruik van gemaakt wordt: Spotify, een app om muziek te luisteren en te delen. Instagram, nogmaals een app waar foto's op gedeeld kunnen worden en waar naar foto's gezocht kan worden. Twitter, een app om je gedachten te delen en andermans meningen/nieuws te lezen. Facebook werd amper genoemd, omdat veel tieners aangaven dat ze facebook niet kunnen gebruiken vanwege het feit dat ze vrienden zijn met hun ouders en de ouders van hun vrienden. Ze hebben het nog wel, maar gebruiken het niet op dezelfde manier als een kanaal waar ze “anoniem” kunnen posten en waar ze niet bevriend zijn met hun ouders³. In de studie onder de Nederlandse tieners is whatsapp ontzettend populair en ook het gebruik van snapchat stijgt. Youtube is een platform waar ook ontzettend veel gebruik van gemaakt wordt⁴.

Multimedia wordt ook gebruikt om video's te streamen/bekijken. Netflix wordt veel genoemd als een service waar gebruik van gemaakt wordt. Het voordeel van netflix is dat ook dit op de telefoon of gaming consoles bekeken kan worden via een app.

4.2 Social media

Hierboven zijn er al een aantal social media kanalen genoemd waar de tieners gebruik van maken. Instagram, twitter en snapchat zijn erg populair onder de tieners van de studie en ook Facebook wordt genoemd, maar niet zoveel gebruiks als de rest. Facebook messenger wordt daarentegen wel veel gebruikt om met vrienden te praten⁵.

Whatsapp is in Nederland een grote hit. Whatsapp wordt gebruikt om met vrienden te praten en foto's te

1 <http://www.businessinsider.com/what-teens-are-like-in-2016-2016-1?international=true&r=US&IR=T/#teens-are-shy-to-talk-about-how-much-time-they-spend-on-their-phones-but-its-a-lot-3>, geraadpleegd op 13-01-2017

2 <http://mijnkindonline.nl/sites/default/files/uploads/Rapport%20tieners%20en%20online-privacy%20%281%29.pdf>

3 <http://www.businessinsider.com/what-teens-are-like-in-2016-2016-1?international=true&r=US&IR=T/#overwhelmingly-three-phones-are-most-popular-with-the-teenagers-we-talked-to-theiphone-5s-the-iphone-6-and-the-samsung-galaxy-s5-16>, geraadpleegd op 13-01-2017, geraadpleegd op 23-03-2017

4 <http://mijnkindonline.nl/sites/default/files/uploads/Rapport%20tieners%20en%20online-privacy%20%281%29.pdf>

5 <http://www.businessinsider.com/what-teens-are-like-in-2016-2016-1?international=true&r=US&IR=T/#facebook-may-be-dead-to-teens-but-a-surprising-number-of-them-are-texting-their-friends-through-facebook-messenger-15>, geraadpleegd op 13-01-2017

sturen/ontvangen. Ook al maken mensen zich zorgen om hun privacy, weerhoudt dit ze niet om whatsapp te blijven gebruiken. Twitter daarentegen kent een daling ten opzichte van 2015 en 2014. Onder de jongeren tot 19 jaar is er een daling van 48% ten opzichte van 2015. Instagram is één van de populairste apps onder de Nederlandse jongeren. 58% van de Nederlandse jongeren maakt gebruik van dit platform⁶. Naast deze vormen van social media worden ook pinterest, snapchat en foursquare genoemd als groeiende platformen⁷. 56% van de jongeren onder 19 jaar gebruikt snapchat⁸. Facebook behoort ook nog steeds tot de groten, maar facebook groeit vooral onder de oudere gebruikers. Onder de jongeren wordt facebook steeds minder populair en heeft het zijn groeipotentieel onder de jongeren bereikt. Ook is er een kleine stijging in het gebruik van YouTube⁹.

De populairste social media kanalen onder Nederlandse gebruikers (in willekeurige volgorde):

- Instagram
- Snapchat
- Pinterest
- Facebook

4.3 Gedrag

Maar hoe beïnvloedt het gebruik van social media het gedrag van de jongeren? Doet het ze goed of zou de tiener er goed aan doen het gebruik van social media te minderen?

Er wordt al een tijd gesproken over de nadelen van het dagelijks telefoongebruik van de jongeren. Het zou stress, verstoorde slaap en vermoeidheid opleveren. Vooral onder de jongeren waarbij het telefoon en social media gebruik erg intensief is. Deze resultaten kwamen naar voren tijdens een studie uit 2008¹⁰. De verhoogde druk om 24 uur per dag beschikbaar en bereikbaar te zijn en de angst om iets te missen is erg groot.

Ook komen er berichten uit het nieuws dat er sprake is van cyberpesten op de social media, omdat de ouders niet alles kunnen controleren. Er worden contacten gelegd op anonieme manieren en er worden intieme dingen gedeeld via deze apps. Vooral tienermeisjes worden erg beïnvloed door de trends op instagram, zo is de term “thighgap” al verbannen van instagram. Het niet kunnen controleren van alle social media zorgt ervoor dat de tieners kwetsbaar zijn.

Zijn er alleen maar nadelen aan het gebruik van social media? Om te kijken of social media in het voordeel van de tiener gebruikt kan worden, is er een studie gedaan met 32 tieners tussen de 13 en 18 jaar. Op <http://www.heysigmund.com/the-teen-brain-on-social-media/> is deze studie uitgelegd. De waarnemers vertelden de tieners dat zij mee zouden doen aan een (kleinschalige) social mediakanaal. De tieners klikten 12 minuten lang door 148 foto's, waaronder een aantal van zichzelf. Tijdens het kijken naar deze foto's werd breinactiviteit gemeten. Naast de foto's stond het aantal “likes” op die foto, dus ook naast die van henzelf.

Uit het onderzoek blijkt dat de tieners beïnvloed worden door het aantal likes wat al gegeven is aan een foto. Zodra ze zien dat er meer likes op een foto zijn, zullen zij deze foto ook sneller leuk vinden. En wat betreft hun eigen foto's; wanneer ze het aantal likes zien groeien, wordt er dopamine aangemaakt en activeert hetzelfde stukje brein als wanneer ze chocola eten of geld gewonnen hebben.

Ze willen graag goedkeuring hebben van hun peers/leeftijdsgenoten en ergens bij horen. Bevestiging en

6 <http://www.newcom.nl/uploads/images/Publicaties/Newcom-Nationale-Social-Media-Onderzoek-2016.pdf>, geraadpleegd op 13-01-2017

7 <https://www.mediawijzer.net/welke-sociale-media-gebruiken-nederlandse-jongeren-in-2016/>, geraadpleegd op 13-01-2017

8 <http://www.newcom.nl/uploads/images/Publicaties/Newcom-Nationale-Social-Media-Onderzoek-2016.pdf>, geraadpleegd op 13-01-2017

9 <http://www.marketingfacts.nl/berichten/social-media-in-nederland-2016-whatsapp-overstijgt-facebook>, geraadpleegd op 13-01-2017

10 <https://www.floww.com/nieuws/intensief-telefoongebruik-door-jongeren-bron-van-stress-en-vermoeidheid/>, geraadpleegd op 13-01-2017

likes zorgt ervoor dat ze het gedrag nogmaals gaan vertonen om zo weer meer likes te ontvangen. Dit kan gebruikt worden om goed gedrag te stimuleren en motiveren. Natuurlijk moet er wel opgepast worden dat ze niet met de verkeerde mensen in aanraking komen. Verkeerde vrienden stimuleren juist slecht gedrag.

Maar dit kan in de hand gehouden worden door ze in de gaten te houden en ze er (voorzichtig) op aan te spreken wanneer er sprake is van verkeerd gedrag. Te hard en er tegenin gaan betekent juist dat ze het meer gaan doen.

De groep in de studie waren vreemdelingen voor hen. Ze kenden de mensen die hun foto's een like gaven niet. Maar zelfs deze mensen hadden een grote invloed op de tieners. Een groep "echte" mensen, vrienden en mensen om hun heen zouden een nog grotere invloed kunnen hebben op de tieners. Ze willen er graag bij horen en anderen vinden die dezelfde interesses en hobby's heeft.

Hoe social media hier in kan helpen? Ze kunnen hier hun "spark" vinden, zoals het in de studie genoemd wordt. Ze kunnen zien wat anderen doen, binnen en buiten hun cirkel, en hierdoor geïnspireerd worden. Dit kan van alles zijn, sport, activiteiten, een groep, verschillende culturen en ga zo maar door. En dit is goed, tot op zekere hoogte. Wanneer er risico's bij komen kijken, moet dit bespreekbaar gemaakt worden.

Ook kunnen ze binnen de social media mensen vinden die net zoals zij denken. Wanneer er niemand in de buurt is die dezelfde hobbies hebben als de tiener, dan kan er op de social media een groep gevonden worden die wel dezelfde hobby deelt. Zo voelt de tiener zich niet alleen, ook al is hij of zij "anders" in zijn directe omgeving.

Social media is een sterk middel om vrienden te vinden met dezelfde ideeën en hierdoor eenzaamheid tegen te gaan. En met een klein stukje begeleiding kan dit middel veilig ingezet en gebruikt worden.

4.4 Conclusie

De telefoon is de meest gebruikte vorm van (multi)media/hardware die gebruikt wordt door de tieners. Daarnaast gebruiken zij (spel)computers en zitten vele uren per dag achter deze schermen.

De meest gebruikte social media kanalen binnen Nederland zijn:

- Instagram
- Snapchat
- Facebook
- Pinterest

Voor messaging worden facebook messenger en whatsapp het meeste gebruikt, ondanks de angst voor schending van privacy.

Social media kan een slechte invloed hebben op de tieners. Het verstoort de slaap en het kan stress en angst veroorzaken. Echter kan het ook ingezet worden voor goede dingen, namelijk:

- Tieners stimuleren om goed gedrag te vertonen
- Nieuwe dingen ontdekken
- Het kan eenzaamheid tegengaan
- Het vinden van vrienden/mensen met dezelfde hobby's

Met een stukje controle vanuit de ouder/verzorger is social media een sterk middel voor de tiener om "erbij" te horen en kunnen de tieners gemotiveerd worden om goed gedrag te vertonen.

5. HET IMPLEMENTEREN VAN DE TRENDS

Er zijn verschillende trends waar de tieners zich mee bezighouden. Veel telefoongebruik, social media en het gebruik hiervan. De stichting kan deze trends wellicht inzetten om een product te maken die bij de tieners aansluit wanneer het gaat om de verwerking van het ziekteproces en het alledaagse leven in het ziekenhuis.

5.1 Korte samenvatting van voorgaande hoofdstukken

In de voorgaande hoofdstukken wordt beschreven hoe de tiener omgaat met het ziekteproces, hoe ze hun dagen in het ziekenhuis invullen en waar ze zoal mee bezig zijn qua trends. Hier zijn een aantal belangrijke punten uitgekomen die de stichting mee kan nemen in het ontwikkelen van een tienerversie. Hier wordt in het kort een samenvatting gegeven van de belangrijkste punten uit de hoofdstukken.

5.1.1 Hoe verwerken tieners het ziekteproces?

- Door te praten
- Humor
- Behandel ze normaal
- De tiener houdt de regie in handen en wil als een volwassene aangesproken worden
- Door houvast en structuur
- Door contact te houden met de buitenwereld
- Door een positief zelfbeeld te hebben
- Door schaamte en angst voor onbegrip weg te nemen

5.1.2 Hoe besteden de tieners hun tijd in het ziekenhuis?

De telefoon is een belangrijk onderdeel in de tijdsbesteding in het ziekenhuis, of het een groot of klein ziekenhuis is. Op de telefoon worden de volgende applicaties het meest gebruikt:

- Netflix
- Social media (whatsapp, facebook etc.)
- Muziek

Andere vormen van dagbesteding zijn:

- Bezoek
- Speelkamer/tienerkamer activiteiten
- Spelcomputers

In de grote academische ziekenhuizen is er sprake van meer structuur. Dit om de tiener een zo normaal mogelijk leven te bieden naast de behandelingen die ze moeten ondergaan. Deze structuur wordt gegeven door:

- Dagschema's/weekschema's voor de tieners die er langer liggen
- School(werk) en de ziekenhuisschool
- Vaste bezoeken (niet de hele dag door, ouders zijn wel hele dag welkom)

5.1.3 Welke trends zijn er onder de tieners?

De telefoon is de meest gebruikte vorm van (multi)media/hardware die gebruikt wordt door de tieners. Daarnaast gebruiken zij (spel)computers en zitten vele uren per dag achter deze schermen.

De meest gebruikte social media kanalen binnen Nederland zijn:

- Instagram
- Snapchat
- Facebook
- Pinterest
- Facebook messenger
- Whatsapp

(Social) media kan ingezet worden voor goede dingen, namelijk:

- Tieners stimuleren/motiveren om goed gedrag te vertonen
- Nieuwe dingen ontdekken
- Het kan eenzaamheid tegengaan
- Het vinden van vrienden/mensen met dezelfde hobby's

5.2 Bestaande producten van de stichting omzetten in tienervorm

De stichting heeft het DapperDagboek ontwikkelt voor alle kinderen tot en met 18 jaar. Echter blijkt dat de jongeren vanaf een jaar of 12 minder tot geen gebruik maken van het DapperDagboek in zijn huidige vorm. Het DapperDagboek wordt als “te kinderlijk” gezien en past niet bij de tieners.

Met de informatie die nu gegeven is kan het DapperDagboek wellicht omgezet worden in een vorm die tieners wel aanspreekt, eventueel met een digitale kant erbij. De potentiële ideeën die hier gegeven worden, moeten in een volgende fase getest en verder ontwikkeld worden.

Het DapperDagboek in zijn huidige vorm is een vorm van beloning met de stickers, bij de tieners valt dit stuk weg. Beloning op deze manier werkt niet onder de tieners. In de tienerversie van het DapperDagboek kan er daarom meer nadruk gelegd worden op het individu in plaats van op de behandelingen en situaties die de tiener moet doorstaan.

De tienerversie van het DapperDagboek kan gebruikt worden als aanknooppunt voor een gesprek en om te praten. Zowel in het begin van de opname om een connectie te maken met de tiener, als later in de opname. Er kunnen pagina's gemaakt worden waar de tiener op kan schrijven. Dagboekpagina's als het ware. Hier kan de tiener zijn of haar verhaal kwijt, over de dag, de week etc.

Ook voor de stickers is er een oplossing. In plaats van stickers voor behandelingen, kunnen er andere stickers geleverd worden met het Dagboek. Medewerker 06 geeft als voorbeeld om whatsapp emoticons te gebruiken (bijlage 03). Het sluit aan op de trends van de tieners en de stickers zijn meer gericht op hoe de tieners zich voelen.

Het dagboek kan ingezet worden voor de tieners om de regie te behouden, door bijvoorbeeld dagschema's in het dagboek te stoppen en zelf afspraken te maken en deze ook bij te houden in het dagboek. Het kan een verzamelmap worden voor alles wat ze in het ziekenhuis doen. Dit is inclusief foto's die geprint kunnen worden, of in de digitale versie gebruikt kunnen worden.

Meer mogelijkheden voor het omzetten van het DapperDagboek in zijn huidige vorm kunnen in de volgende fase uitgedacht worden (extra pagina's en eventueel een digitale toevoeging).

5.3 (Social) media inzetten

Praten helpt, praten zorgt ervoor dat de schaamte minder wordt en de angst voor onbegrip wegneemt. Uit het vorig hoofdstuk blijkt dat (social) media ingezet kan worden om goed gedrag te stimuleren en te belonen. Dit “goede gedrag” kan gezien worden als het praten en open zijn over alles wat de tiener doormaakt, inclusief de, in de ogen van de tiener, gênante aspecten van het ziek zijn.

De stichting kan een (social) media platform opzetten om de tieners te helpen de schaamte weg te nemen. Of dit met de gehele omgeving gedaan wordt of alleen met lotgenoten is een keuze die gemaakt moet worden. De tieners kunnen hier praten over wat ze doormaken en hoe ze zich voelen, in een omgeving waar ze zich misschien (beter) op hun gemak voelen, wetende dat er mensen zijn die hetzelfde doormaken als zij.

Of (social) media kan wellicht ingezet worden om het beeld, het verkeerde beeld, wat ze hebben om te zetten. Om datgene waar zij zich voor schamen in een spotlight te zetten en juist positieve dingen er over te vertellen. Ook dit kan in een volgende fase verder uitgedacht en uitgewerkt worden.

5.4 Andere vormen van hulp

Naast het bestaande DapperDagboek en de (social) media kan er nagedacht worden over andere mogelijkheden om de tieners te helpen op het gebied van praten, schaamte, angst, houvast en structuur etc. Denk aan trending topics, hashtags, een applicatie op zichzelf.

Dit kan allemaal meegenomen worden in brainstormsessies om een passend middel te vinden om de tieners bij te staan in het ziekteproces.

5.5 Conclusie

Het DapperDagboek in zijn huidige vorm kan aangepast worden aan de tieners. De map kan verschillende aspecten van het ziekteproces bijstaan:

- Praten/schrijven
- Houvast en structuur
- Eigen regie
- Iets voor zichzelf
- Bewaren van formulieren, uitslagen, foto's etc.

De map kan gebruikt worden als communicatiemiddel, met de professionals of met vrienden/familie. Dit is aan de tiener, de tiener is altijd vrij om de map te gebruiken hoe hij of zij wil. De map kan aangevuld worden met andere, nader te bepalen, pagina's. En eventueel een digitale aanvulling in de vorm van een app of website is een optie.

Een vorm van (social) media of een platform waar tieners zich op hun gemak voelen om alles te vertellen kan (een deel van) hun schaamte en angst voor onbegrip wegnemen. Hoe meer ze delen en hoe meer hun omgeving begrijpt van hun ziekteproces, des te groter de kans dat dit leidt tot acceptatie van zichzelf en hun ziekte. Of dit in een bestaand platform gebeurt, of er een nieuw platform moet komen valt nog te bezien en moet in de volgende fase meer duidelijkheid creëren.

Naast deze twee mogelijkheden kunnen er in de volgende fase meer ideeën naar voren komen waarin (bijna) alle aspecten van ziekteverwerking en tijdsbesteding gecombineerd kunnen worden.

6. CONCLUSIE

6.1 Hoofdvraag beantwoord

De hoofdvraag van dit onderzoek is “Hoe kan de stichting, met gebruik van multimediale middelen, de tienergroep uit ziekenhuizen en zorginstellingen op een passende manier bijstaan tijdens hun ziekteproces?”

(Chronisch) zieke tieners willen het liefst dat het leven zo normaal mogelijk door blijft lopen, zelfs in het ziekenhuis. Dagschema's helpen hierbij om de ziekte met school, ontspanning, vrienden en familie te combineren. Contact met de buitenwereld is ontzettend belangrijk voor de tieners, dankzij de telefoon zijn ze in staat om 24/7 hun vrienden, klasgenoten en familie te bereiken.

Naast dat ze met de lichamelijke en geestelijke verandering van de puberteit om moeten gaan, moeten ze ook een manier vinden om met de ziekte om te gaan. Praten helpt om hun ziekte te verwerken, het liefst met een stukje humor er in. Ze willen als volwassenen aangesproken en behandeld worden en nemen het liefst zelf de regie over hun eigen leven. Een positief zelfbeeld is hier erg belangrijk en zorgt ervoor dat ze beter de klappen van de ziekte op kunnen vangen.

Echter schamen de (chronisch) zieke tieners zich voor sommige aspecten van het ziek zijn. Ook al zouden ze het graag willen vertellen, durven ze niet door angst voor onbegrip van hun omgeving. De professionals (pedagogisch medewerkers) proberen de tieners zo ver te krijgen er wel over te praten. Het wordt makkelijker wanneer ze in een kring van lotgenoten zijn, het liefst van dezelfde leeftijd. Deze zijn alleen niet altijd om de hoek.

Een platform van (social) media kan ingezet worden om tieners in contact te laten komen met lotgenoten en hier te praten over wat ze meemaken en wat ze moeilijk vinden aan de ziekte. Het kan gebruikt worden om het praten te stimuleren. Dit kan ze een boost geven in een positief zelfbeeld en de angst voor onbegrip en schaamte wegnemen. Wellicht kan dit leiden tot open gesprekken, ook met hun vrienden en klasgenoten. Ook kan er op een platform iets gedaan worden met de dagschema's en het regelen van hun eigen afspraken (regie houden).

Eventueel kan het DapperDagboek in zijn huidige vorm omgezet worden in een tienerversie. Meer gericht op het individueel in plaats van gericht op beloning voor behandelingen. Iets voor hen zelf, waarbij ze zelf kunnen kiezen of ze de inhoud delen ja of nee. Pagina's waar ze op kunnen schrijven, pagina's waar ze hun schema's en afspraken bij kunnen houden en de regie in eigen handen houden. Dit kan eventueel aangevuld worden met een digitale versie, een app of een website.

7. BRONNENLIJST

9.1 Boeken/artikelen

“De ziekte de baas blijven” Verpleegkundige zorg voor chronisch zieken, Aart Pool en Jolanda Keesom, 2012, ISBN 9789059317888

“Kinderen in ontwikkeling” stoornissen en belemmeringen, Martine F. Delfos, 1998, ISBN 9026514468

“Omgaan met ziekte” een gids voor de patiënt, het gezin en de zorgverlener, Manu Keirse, 2004, ISBN 9020955322

“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, Lucia Tielen, 2003, PDF

9.2 Websites

<http://www.businessinsider.com/what-teens-are-like-in-2016-2016-1?international=true&r=US&IR=T/>, geraadpleegd op 13-01-2017

<http://www.newcom.nl/uploads/images/Publicaties/Newcom-Nationale-Social-Media-Onderzoek-2016.pdf>, geraadpleegd op 13-01-2017

<https://www.mediawijzer.net/welke-sociale-media-gebruiken-nederlandse-jongeren-in-2016/>, geraadpleegd op 13-01-2017

<http://www.newcom.nl/uploads/images/Publicaties/Newcom-Nationale-Social-Media-Onderzoek-2016.pdf>, geraadpleegd op 13-01-2017

<https://www.floww.com/nieuws/intensief-telefoongebruik-door-jongeren-bron-van-stress-en-vermoeidheid/>, geraadpleegd op 13-01-2017

<https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/zieke-tieners.htm>, geraadpleegd op 24-02-2017

<http://sociale vrijheid.nl/schaamte/5-tips-om-schaamte-gevoelens-aan-te-pakken/>, geraadpleegd op 24-02-2017

<http://mijnkindonline.nl/sites/default/files/uploads/Rapport%20tieners%20en%20online-privacy%20%281%29.pdf>

8. BIJLAGEN

10.1 Bijlage 01: Verzameling notities uit de literatuur

Zie bijgevoegd PDF document "Verzameling notities uit de literatuur"

10.2 Bijlage 02: "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, Lucia Tielen, 2003

Zie bijgevoegd PDF document "ICT en kinderen met chronische ziekten"

10.3 Bijlage 03: Interview transcripties

Zie bijgevoegd PDF document "interview transcripties"

10.4 Bijlage 04: Interview opnames

Zie bijgevoegde m4a bestanden:

- 01. Medewerker 1.m4a
- 02. Medewerker 2.m4a
- 03. Medewerker 3.m4a
- 04. Medewerker 4.m4a
- 05. Medewerker 5.m4a
- 06. Medewerker 6.m4a

10.4 Bijlage 05: Ziekenhuizen en informatie

Zie bijgevoegd PDF document "ziekenhuizen en informatie"