

# Interventies voor kinderen met een (chronische) aandoening

& hun broertjes/zusjes en ouders



**KLIK team Psychosociale Afdeling Emma Kinderziekenhuis Amsterdam UMC**

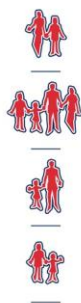
Drs. Mw. Maud van Muilekom - [m.m.vanmuilekom@amsterdamumc.nl](mailto:m.m.vanmuilekom@amsterdamumc.nl)

Drs. Mw. Anouk Gathier - [a.w.gathier@amsterdamumc.nl](mailto:a.w.gathier@amsterdamumc.nl)

Drs. Mw. Florrie Walraven - [f.e.walraven@amsterdamumc.nl](mailto:f.e.walraven@amsterdamumc.nl)

Prof. dr. Martha Grootenhuis - [M.A.Grootenhuis@prinsesmaximacentrum.nl](mailto:M.A.Grootenhuis@prinsesmaximacentrum.nl)

Dr. Mw. Lotte Haverman - [l.haverman@amsterdamumc.nl](mailto:l.haverman@amsterdamumc.nl)



**VSOP**

**Vereniging Samenwerkende Ouder en Patiëntenorganisaties**









Dr. Mw. Mariette H. E. Driessens - [m.driessens@vsop.nl](mailto:m.driessens@vsop.nl)

Mw. Lisa van Bodegom - [l.v.bodegom@vsop.nl](mailto:l.v.bodegom@vsop.nl)

In samenwerking met: **K&Z** kind&ziekenhuis **VOKK** vereniging ouder, kindern & kinder



# Inhoudsopgave

	○ <b>Inleiding &amp; Literatuurlijst</b>	<b>5</b>
	○ <b>Online - Websites &amp; Apps</b>	<b>7</b>
	- <i>De Cyberpoli</i>	9
	- <i>Op Eigen Benen</i>	10
	- <i>FitNet</i>	11
	- <i>Hallo Ziekenhuis</i>	12
	- <i>Op Koers Online</i>	13
	- <i>KLIK</i>	15
	- <i>Het Suikerplein</i>	17
	- <i>Adem en Eefje</i>	18
	- <i>All of Me</i>	19
	- <i>Luchtbrug</i>	20
	- <i>VastePrik</i>	21
	- <i>ZorgPunt</i>	22
	- <i>Meneer Pienter</i>	23
	- <i>Ik heb dat</i>	24
	- <i>De Eiwitkenner</i>	25
	- <i>Take Care</i>	26
	- <i>Hoi Dokter</i>	27
	- <i>Infor-Med</i>	28
	○ <b>Beloningsystemen - Verzamelen</b>	<b>29</b>
	- <i>Franniez</i>	31
	- <i>TikkieRing</i>	32
	- <i>Het DapperDagboek</i>	33
	- <i>Toppie Poppie</i>	34
	○ <b>(Computer) Spellen</b>	<b>35</b>
	- <i>Hemofilie Coping en Beleving Test (HCBT)</i>	37
	- <i>Het Spel van je Leven</i>	38
	- <i>Adem in Adem uit</i>	39
	- <i>Alle Sterren van de Hemel</i>	40
	- <i>SeCZ TaLK</i>	41
	- <i>De Reis van 5</i>	42
	- <i>Cogmed</i>	43
	○ <b>(Groep) Programma's - Meerdere sessies</b>	<b>44</b>
	- <i>Op Koers face-to-face</i>	46
	- <i>Buikpijn de baas!</i>	48
	○ <b>Vaardigheden - Bewegen, Zelfvertrouwen, Sociale contacten</b>	<b>49</b>
	- <i>Fitkids</i>	51
	- <i>Camp COOL</i>	52
	- <i>Reuma Uitgedaagd!</i>	53
	- <i>Bondgenoten</i>	54
	- <i>Only Friends</i>	55
	○ <b>Materialen - Producten, Folders, Notities maken</b>	<b>56</b>
	- <i>In-Zicht (toolkit)</i>	58
	- <i>Last Thermometer voor Ouders (LTO)</i>	59
	- <i>Na het Ziekenhuis</i>	60
	- <i>Prik Paspoort</i>	61
	- <i>De wereld van verschil</i>	62
	- <i>Individueel Transitieplan (ITP)</i>	63
	- <i>Groei-wijzer</i>	64
	- <i>Consultvoorbereiding</i>	65
	- <i>Ready Steady Go (RSG) programma</i>	66
	- <i>Reflectietool integrale zorg voor kind en gezin</i>	67

- <i>Bundel 'Het kan anders!'</i>	68
- <i>Boek 'Als je kind niet zelf kan beslissen'</i>	69
- <i>Het nieuwe Brussenboek</i>	70
- <i>Gids voor ouders na de diagnose</i>	71



○ <b>Stichtingen - Afleiding, Dagjes uit</b>	<b>72</b>
--	-----------



○ <b>Oncologie - Interventies en websites</b>	<b>76</b>
- <i>AYA 'Match' app</i>	78
- <i>De Kanjerketting</i>	79
- <i>Quality of Life in Motion (QLIM)</i>	80
- <i>PrimaPas</i>	81
- <i>Meedoen is groeien</i>	82
- <i>Website 'Jongeren Prinses Máxima Centrum'</i>	83



○ <b>Nederlandse websites</b>	<b>84</b>
-------------------------------	-----------



○ <b>Internationale interventies en websites</b>	<b>91</b>
--	-----------

○ <b>Overzicht van de interventies - met bijbehorende websites</b>	<b>98</b>
--	-----------

# Inleiding

In Nederland groeien ongeveer 500.000 kinderen op met een (chronische) aandoening<sup>1</sup>. Dankzij uitgebreid onderzoek weten we dat het met deze kinderen minder goed gaat op verschillende aspecten in hun leven; zij ondervinden problemen in hun fysieke, emotionele, sociale en cognitieve ontwikkeling. Daarbij hebben ze een verhoogd risico op psychosociale problemen en een verminderde Kwaliteit van Leven in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten<sup>2</sup>.

Niet alleen het (chronisch) zieke kind ervaart problemen door de aandoening, ook bij de rest van het gezin; ouders, broertjes en zusjes, kunnen problemen ontstaan als gevolg van de zorg - en het samenleven met - een (chronisch) ziek gezinslid<sup>3-5</sup>.

Om (chronisch) zieke kinderen op te laten groeien tot zelfstandige volwassenen die kunnen participeren in onze maatschappij, en om daarbij ook hun broertjes, zusjes én ouders te ondersteunen zijn interventies nodig. Door de jaren heen is er wereldwijd grote progressie gemaakt in het ontwikkelen van zulke evidence-based interventies om de psychische gezondheid en het gedrag van deze kinderen, jongeren en hun families te verbeteren<sup>6</sup>.

Dit verslag bevat een overzicht van interventies die zijn ontwikkeld ten behoeve van de ondersteuning van pediatrische patiënten en broertjes, zusjes en ouders.

NB. Dit verslag is niet volledig, en kan steeds worden aangevuld.

Om meer te lezen over zelfmanagement interventies voor jonge mensen met een (chronische) aandoening, zie ook dit overzichtsartikel:

Sattoe JN, Bal MI, Roelofs PD, Bal R, Miedema HS, van Staa A. Self-management interventions for young people with chronic conditions. A systematic overview. *Patient Educ Couns*. 2015;98:704-15.

## Literatuurlijst

1. Mokkink LB, van der Lee JH, Grootenhuis MA, Offringa M, Heymans HS. Defining chronic diseases and health conditions in childhood (0-18 years of age): national consensus in the Netherlands. *European Journal of Pediatrics*. 2008; 167:1441-1447.
2. Pinquart M, Teubert D. Academic, physical, and social functioning of children and adolescents with chronic physical illness: a meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*. 2012;37(4):376-89.
3. Coughlin MB, Sethares KA. Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: an integrative literature review. *J Pediatr Nurs*. 2017;37:108-16.
4. Cousino MK, Hazen RA. Parenting stress among caregivers of children with chronic illness: a systematic review. *J Pediatr Psychol*. 2013;38(8):809-28.
5. Haukeland, YB, Fjermestad, KW, Mossige, S, & Vatne, TM. Emotional experiences among siblings of children with rare disorders. *Journal of Pediatric Psychology*. 2015; 40: 712-720.
6. Palermo TM. Evidence-Based Interventions in Pediatric Psychology: Progress Over the Decades. *Journal of Pediatric Psychology*. 2014; 39(8):753-762.



# Online

- Websites & Apps -

---









## Interventie Cyberpoli

### Voor wie

Kinderen en tieners die te maken hebben met een chronische aandoening, in het bijzonder: Coeliakie, diabetes, chronische darmziekten zoals de ziekte van Crohn of colitis ulcerosa, astma, aangeboren hartafwijkingen, CF, sikkelcelziekte, thalassemie, juveniele artritis, HIV, Klinefelter-syndroom en Downsyndroom en CVS.

### Doel

Een sterkere (behandelings)band creëren tussen de behandelaar en het kind dat te maken heeft met een chronische aandoening door:

- De kennis van het kind over zijn/haar chronische aandoening te vergroten.
- De behandelaar meer inzicht te geven in wat kinderen met chronische aandoeningen doormaken en wat voor ervaringen zij opdoen.
- Kinderen met een chronische aandoening een grotere stem te geven in de spreekkamer door hun de kans te geven vragen te stellen of advies te geven aan behandelaars over hun ziekte.

### Omschrijving

De cyberpoli is een online en interactieve ontmoetingsplaats voor kinderen en jongeren met een chronische aandoening (ook beschikbaar als app op de smartphone). Veel kinderen en tieners met een chronische aandoening hebben vragen over hun ziekte, maar willen dit soms niet aan hun arts vragen of vinden dit moeilijk. In andere gevallen willen ze gewoon meteen een antwoord krijgen in plaats van te wachten op het volgende ziekenhuisbezoek. Als het panel problemen heeft met het beantwoorden van een vraag of denkt dat er meer onderzoek nodig is, geven ze een advies om contact op te nemen met de arts, zodat hij of zij de situatie opnieuw kan bekijken.

Op de site kunnen kinderen en tieners:

- Anoniem een vraag stellen aan een specialist, huisarts, voedingsdeskundige of een andere professional.
- Anoniem een vraag stellen aan een expert/ervaringsdeskundige (bijvoorbeeld omdat deze persoon met dezelfde aandoening te maken heeft).
- Ervaringen uitwisselen of gewoon leuk chatten met andere kinderen.
- Meer kennis opdoen over hun ervaring.
- Inzicht krijgen in hun eigen welzijn.



Uiteraard kunnen ook ouders de Cyberpoli bezoeken om een kijkje te nemen op de website of een vraag te stellen aan het panel van behandelaars en deskundigen.

### Onderzoek

x

### Contact(persoon)

[info@artsenvoorkinderen.nl](mailto:info@artsenvoorkinderen.nl)

### Website

[www.cyberpoli.nl](http://www.cyberpoli.nl)





## Interventie **Op Eigen Benen**

### Voor wie

Jongeren met een (chronische) aandoening die een transitie (overgang) doormaken naar volwassenheid.

### Doel

Een soepele overgang van kindzorg naar de volwassenzorg.

### Omschrijving

Jongeren met een (chronische) aandoening kunnen deze website zelf gebruiken om informatie te vinden over de transitie rondom verschillende thema's: Ik, Zorg, Relaties, Studie, Werk, Wonen, Vervoer, Vrije tijd en Sport. Daarbij zijn er aparte pagina's voor professionals. Op deze pagina's staat informatie over onderzoeksprojecten en de Transitie Toolkit. De Transitie Toolkit van Op Eigen Benen kan gebruikt worden om de transitie van jongeren te verbeteren. Deze Transitie Toolkit bevat interventies en instrumenten die bijdragen aan de verbetering van de transitiezorg voor jongeren met een (chronische) aandoening. Het gaat om interventies die het transitieproces organisatorisch verbeteren en interventies die zelfstandigheid en zelfmanagement van jongeren versterken.

### Onderzoek

Van Staa, A.L., (2012) *On Your Own Feet: Adolescents with chronic conditions and their preferences and competencies for care*. Dissertation Erasmus University Rotterdam. ISBN/EAN 978-90-79059-03-4

Sattoe, J.N.T. (2015). *Growing up with a Chronic Condition*. Challenges for Self-management and Self-management Support. Dissertation Erasmus University Rotterdam. ISBN: 978-94-6169-684-7

### Contact(persoon)

[opeigenbenen@hr.nl](mailto:opeigenbenen@hr.nl)

### Website

[www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)





## Interventie FitNet

### Voor wie

Tieners tussen de 12 en 18 jaar met het chronisch vermoeidheidssyndroom (CVS) en hun ouders/verzorgers.

### Doel

Beter worden. Het werkelijke doel hangt af van de doelen die door de patiënt zijn gesteld. Herstellen van CVS zou betekenen dat jongeren weer alles kunnen wat ze zelf willen.

### Omschrijving

FitNet is een website. De FitNet-behandeling is een vorm van cognitieve gedragstherapie, speciaal voor tieners met CVS. Het doel van de behandeling is beter worden. Wat dat precies inhoudt, is voor iedereen anders. Dat hangt af van de doelen van de tiener; van wat hij/zij allemaal weer wilt kunnen als hij/zij beter is. De behandeling bestaat uit 21 stappen. Niemand doorloopt al deze stappen. Van de therapeut hoort de tiener welke belangrijk zijn. Via e-mails kan de tiener wekelijks contact hebben met de therapeut.

De tiener krijgt vragen en opdrachten, een soort huiswerk. Zo vaak als nodig kan hij/zij berichten sturen naar de therapeut. Op een afgesproken tijdstip krijgt hij/zij bericht terug van de therapeut. Via het Fitnet programma vult de tiener ook dagboeken in. Bijvoorbeeld:

- een slaapdagboek: hoe laat ga je naar bed / hoe laat sta je op?
- een activiteitendagboek: hoe ziet je dagschema eruit?
- een schooldagboek: hoeveel uur ga je naar school?

### Onderzoek

X

### Contact(persoon)

Drs. S.L. Nijhof, kinderarts in opleiding en arts-onderzoeker, WKZ/UMCU

Drs. T. Berends, psycholoog, Nijmeegs Kenniscentrum Chronische Vermoeidheid

### Website

[www.hetwzk-kind.nl/ziektebeeld/cvs-fitnet](http://www.hetwzk-kind.nl/ziektebeeld/cvs-fitnet)





## Interventie Hallo Ziekenhuis

### Voor wie

Kinderen tussen 0 en 18 jaar (en hun ouders) die om welke reden dan ook naar het ziekenhuis moeten.

### Doel

Kinderen voorbereiden op gebeurtenissen in het ziekenhuis om het zodoende minder stressvol te maken.

### Omschrijving

Het Jeroen Bosch ziekenhuis heeft deze website speciaal voor kinderen ontwikkeld. Wanneer een kind naar het ziekenhuis moet om een operatie of behandeling te ondergaan, kan dit een zeer stressvolle gebeurtenis zijn. Om hen (en hun ouders) voor te bereiden op wat er gaat gebeuren, zijn er op deze website video's, games, verhalen en allerlei informatie te vinden.

### Onderzoek

x

### Contact(persoon)

x

### Website

[www.halloziekenhuis.nl](http://www.halloziekenhuis.nl)





## Interventie

### Op Koers Online

#### Voor wie

Jongeren met een chronische aandoening of die kanker gehad hebben, hun ouders en broers en zussen.

#### Doel

Het voorkomen en verminderen van psychosociale problemen door het aanleren van actieve coping vaardigheden om beter te leren omgaan met moeilijke situaties als gevolg van de aandoening. In de cursussen worden technieken uit de cognitieve gedragstherapie gebruikt.

#### Omschrijving

Naast cursussen in het ziekenhuis, bestaan er ook Op Koers Online cursussen, te volgen via het internet. Een groot voordeel hiervan is dat deelnemers mee kunnen doen vanuit huis. Voor de start van de cursus vindt er een telefonisch intakegesprek plaats. In de online cursussen chat een groepje van 3 tot 5 deelnemers onder begeleiding van 2 cursusleiders (psychologen) met elkaar. Er is een wekelijkse bijeenkomst van 1,5 uur, deelnemers kunnen online informatie over het onderwerp van de bijeenkomst teruglezen en wekelijks online huiswerkopdrachten maken. De bijeenkomsten vinden plaats in een beveiligde chat omgeving. Deelnemers kunnen anoniem meedoen in de groep.

Het Op Koers Online programma bestaat uit de volgende cursussen:

1. Voor jongeren (12-18 jaar) met een chronische aandoening
2. Voor ouders van kinderen en jongeren (0-18 jaar\*) met een chronische aandoening
3. Voor broers en zussen (12-18 jaar) van kinderen met een chronische aandoening
4. Voor jongeren (12-18 jaar) die in de kindertijd behandeld zijn voor kanker (survivors)
5. Voor jongvolwassenen (18-30 jaar) die in de kindertijd behandeld zijn voor kanker (in ontwikkeling)
6. Voor broers en zussen (12-18 jaar) van een kind dat kanker (gehad) heeft
7. Voor ouders van een kind (0-18 jaar\*) van een kind met kanker

\* De groepen worden ingedeeld op basis van de leeftijd van de kinderen.

De online oudercursus verschilt van de face-to-face cursus, omdat de online cursus gericht is op ouders zelf in plaats van op het kind. Samen met ouders van kinderen met een chronische aandoening en professionals is deze cursus tot stand gekomen. In de cursus chatten ouders en professionals met elkaar over verschillende onderwerpen die te maken hebben met het hebben van een kind met een chronische aandoening en gevolgen daarvan voor de ouder. Hierbij worden praktische, sociale en emotionele onderwerpen besproken, zoals bijvoorbeeld:

- Hoe ga je om met de diagnose?
- Hoe ondersteun je je zieke kind als het boos of verdrietig is omdat het ziek is?
- Wat helpt om de aandacht te verdelen tussen je zieke kind en zijn/haar broertjes/zusjes?
- Hoe communiceer je met je werkgever en je collega's?
- Wat kan je doen om de balans tussen je zorgtaken, je werk en tijd voor jezelf te behouden?
- Hoe ga je om met de school en leerkrachten van je kind?

De cursus maakt gebruik van technieken uit de cognitieve gedragstherapie en acceptatie en commitment therapie.

Meer informatie en aanmelden kan via [www.opkoersonline.nl](http://www.opkoersonline.nl)!



### Onderzoek

Douma, M., Joosten, M. M. H., Scholten, L., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M. A. (2019). Feasibility and preliminary effectiveness of an online cognitive-behavioral based group intervention for adolescents with chronic illness: A pilot study. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 7(1), 79-92.

Douma, M., Bouman, C. P., Van Oers, H. A., Maurice-Stam, H., Haverman, L., Grootenhuis, M. A. & Scholten, L. (2019). Matching psychosocial support needs of parents of a child with a chronic illness to a feasible intervention. Submitted for publication.

Douma, M., Scholten, L., Maurice-Stam, H., & Grootenhuis, M. A. (2018). Online cognitive-behavioral based group interventions for adolescents with chronic illness and parents: study protocol of two multicenter randomized controlled trials. *BMC Pediatr*, 18(1), 235.

Maurice-Stam, H., Scholten, L., de Gee, E. A., van der Zanden, R. A., Conijn, B., Last, B. F., & Grootenhuis, M. A. (2014). Feasibility of an online cognitive behavioral-based group intervention for adolescents treated for cancer: a pilot study. *J Psychosoc Oncol*, 32(3), 310-321.

### Contact(persoon)

[opkoers@amc.nl](mailto:opkoers@amc.nl)

### Website

[www.opkoersonline.nl](http://www.opkoersonline.nl)





## Interventie

### Kwaliteit van Leven in Kaart - KLIK

#### Voor wie

Kinderen van 0-18 jaar die onder behandeling zijn (geweest) in een (kinder)ziekenhuis en hun ouder(s)/verzorger(s). Sinds 2016 is het ook mogelijk voor volwassen patiënten om gebruik te maken van de KLIK website.

#### Doel

Het screenen en monitoren van kwaliteit van leven, psychosociaal functioneren en symptomen van patiënten die onder behandeling zijn (geweest) in een ziekenhuis en hun ouders. Hierbij aansluitend is een belangrijk doel van KLIK dat eventuele problemen niet alleen vroegtijdig worden gesignaleerd, maar ook worden besproken in de spreekkamer.

#### Omschrijving

KLIK is een web-gebaseerde methode waarmee kwaliteit van leven, psychosociaal functioneren en symptomen van kinderen die onder behandeling zijn (geweest) in een ziekenhuis en hun ouders, en volwassen patiënten, systematisch in beeld kan worden gebracht. KLIK staat voor Kwaliteit van Leven In Kaart. Kinderen, ouders en volwassen patiënten vullen thuis, voorafgaand aan het poliklinisch consult, vragenlijsten in op de KLIK website over hoe het met hen gaat. Tijdens de afspraak opent de behandelaar de KLIK website en bespreekt de antwoorden. Met de KLIK methode kunnen problemen vroegtijdig worden gesignaleerd en besproken. Daarnaast kunnen relevante interventies worden aangeboden om kinderen en volwassen patiënten te leren omgaan met hun ziekte of behandeling en ouders te ondersteunen. Kortom, met KLIK kunnen alle betrokkenen samen de kwaliteit van de zorg verbeteren.

#### Onderzoek

Het is mogelijk om het KLIK portaal te gebruiken voor onderzoeksdoeleinden. Hierbij worden vragenlijsten afgenomen in het kader van studies, waarbij er geen sprake is van terugkoppeling van de antwoorden door de behandelaar.

Hieronder een aantal publicaties over KLIK:

#### Proefschriften

QLIC-ON (2011): Vivian Engelen. Titel: Monitoring Quality of Life in Paediatric Oncology Practice. Promotoren: prof. dr. Huib Caron, co-promotores dr. Martha Grootenhuis, dr. Symone Detmar, dr. Hendrik Koopman.

<https://dare.uva.nl/search?identificer=613fe2f2-f584-4456-815c-96d8f5704de7>

KLIK (2013): Lotte Haverman. Titel: Electronic patient and parent reported outcomes in pediatric clinical practice. Promotoren: prof. dr. Martha Grootenhuis en prof. dr. Taco Kuijpers, co-promotor: dr. Marion van Rossum.

<https://dare.uva.nl/search?identificer=ddf62957-75e1-4ef0-bdb5-3683de929818>

IMPROVE (2017): Sasja Schepers. Titel: Changing pediatric cancer care: development and implementation of electronic patient and parent reported outcomes. Promotoren: prof. dr. Martha Grootenhuis en prof. dr. Huib Caron, co-promotor: dr. Chris Verhaak.

<http://dare.uva.nl/search?identificer=18e59179-958e-48ab-a643-5d365e781c34>

#### Ontwikkeling

Engelen, V., Haverman, L., Koopman, H., Schouten van Meeteren, N., Meijer-van den Bergh, E., Vrijmoet-Wiersma, J., . . . Grootenhuis, M. (2010). Development and implementation of a patient reported outcome intervention (QLIC-ON PROFILE) in clinical paediatric oncology practice. *Patient Education and Counseling*, 81, 235-244.



Haverman, L., Engelen, V., Van Rossum, M.A.J., Heymans, H.S.A., Grootenhuis, M.A. (2011). Monitoring Health Related Quality of Life in Pediatric Practice; The First Experiences With an Innovative Web-Based Application. *BMC pediatrics*, 11 (3)

#### Effectiviteit

Engelen, V., Detmar, S., Koopman, H., Maurice-Stam, H., Caron, H., Hoogerbrugge, P., . . . Grootenhuis, m. (2012). Reporting Health-Related Quality of Life Scores to Physicians During Routine Follow-Up Visits of Pediatric Oncology Patients: Is It Effective? *Pediatric Blood Cancer*, 58, 766-774.

Haverman, L., Van Rossum, M.A.J., Van Veenendaal, Van den Berg, J.M., Dolman, K.M., Swart, J., Kuijpers, T.W., Grootenhuis, M.A. (2013). Effectiveness of a Web-Based Application to Monitor Health Related Quality of Life. *Pediatrics*,; 131 (2),

Schepers, S.A., Sint Nicolaas, S.M., Haverman, L., Schouten van Meeteren, A.Y.N., Veening, M.A., Caron, H.N., . . . Grootenhuis, M.A. (2016). Real-world implementation of electronic patient-reported outcomes in outpatient pediatric cancer care. *Psycho-oncology*.

#### Implementatie

Haverman, L., Van Oers, H.A., Limperg, P., Hijmans, C., Schepers, S.A., Sint Nicolaas, S., . . . Grootenhuis, M.A. (2014). Implementation of electronic patient reported outcomes in pediatric daily clinical practice: the KLIK experience. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, 2(1), 50-67.

Schepers, S.A., Engelen, V.E., Haverman, L., Caron, H.N., Hoogerbrugge, P.M., Kaspers, G.J., Egeler, R.M., Grootenhuis, M.A. (2014). Patient reported outcomes in pediatric oncology practice: suggestions for future usage by parents and pediatric oncologists. *Pediatric Blood Cancer*, 61 (9), 1707-1710.

Maria J. Santana, M.J., Haverman, L., Absolom, K., Takeuchi, E., Feeny, D., Grootenhuis, M., Velikolva, G. (2015). Training clinicians in how to use patient-reported outcome measures in routine clinical practice. *Quality of Life Research*, 24, 1707-1718.

Schepers, S.A., Haverman, L., Zadeh, S., Grootenhuis, M.A., Wiener, L. (2016). Healthcare Professionals' Preferences and Perceived Barriers for Routine Assessment of Patient-Reported Outcomes in Pediatric Oncology Practice: Moving Toward International Processes of Change. *Pediatric Blood Cancer*, 00: 1-8.

Haverman, L. & van Oers, H.A., van Muilekom, M.M., Grootenhuis, M.A. (2018). Options for the interpretation of and recommendations for acting on different PROMs in daily clinical practice using KLIK. *Medical Care*, 57 (5), S52-S58.

#### **Contact(persoon)**

[info@hetklikt.nu](mailto:info@hetklikt.nu)

#### **Website**

[www.hetklikt.nu](http://www.hetklikt.nu)

**klik**

welkom op de website van klik! vul hier de gegevens in die je per e-mail van ons hebt ontvangen. geef eerst aan bij welke categorie je hoort.

ik ben een ...

Gebruikersnaam

Wachtwoord

Inloggen > [Wachtwoord vergeten?](#)

Aanmelden voor KLIK >







## **Interventie** **Het Suikerplein**

### **Voor wie**

Kinderen en jongeren met diabetes type 1 en hun ouders.

### **Doel**

1. Het verbeteren van de communicatie tussen het kind/de adolescent en het behandelteam en hun ouders.
2. Het aanmoedigen van adolescenten om zelf een actieve rol te spelen in de omgang met hun ziekte.
3. Het verminderen van opvoedingsstress bij ouders van een kind met type 1 diabetes.

### **Omschrijving**

Suikerplein is er ter ondersteuning van contact met het behandelteam en contact tussen kinderen en jongeren met diabetes en hun ouders. Op Suikerplein is weergegeven:

1. Informatie over diabetes.
2. Een forum voor het uitwisselen van ervaringen en tips.
3. Een persoonlijke behandelpagina (afgeschermd).
4. Mogelijkheid tot het stellen van afgeschermd, individuele vragen aan het diabetes team.

### **Onderzoek**

Boogerd EA, Noordam C, Kremer JA, Prins JB, Verhaak CM. Teaming up: feasibility of an online treatment environment for adolescents with type 1 diabetes. *Pediatric Diabetes*. 2014.

Boogerd EA, Noordam C, Verhaak CM. The Sugarsquare study: protocol of a multicenter randomized controlled trial concerning a web-based patient portal for parents of a child with type 1 diabetes. *BMC Pediatrics*. 2014.

### **Contact(persoon)**

[info@suikerplein.nl](mailto:info@suikerplein.nl)

### **Website**

[www.suikerplein.nl](http://www.suikerplein.nl)



## Interventie

### Adem en Eefje

#### Voor wie

Kinderen met astma.

#### Doel

Het motiveren en stimuleren van kinderen met astma of andere ademhalingsmoeilijkheden. Inzicht krijgen in de mogelijkheden van deze kinderen en ze leren hoe ze deze het beste kunnen gebruiken, ondanks een chronische aandoening.

#### Omschrijving

Adem en Eefje is een app met (ademhalings)oefeningen. Ook herinnert de app kinderen eraan hun medicijnen te nemen en heeft het een optie om contact op te nemen met een therapeut via e-mail of videochat.

#### Onderzoek

x

#### Contact(persoon)

Hellen Lindeboom - [afspraak@dekinderkliniek.nl](mailto:afspraak@dekinderkliniek.nl)

#### Website

[www.ademeneefje.nl](http://www.ademeneefje.nl)





**Interventie**  
**All Of Me**

**Voor wie**

Jonge mensen met een chronische aandoening.

**Doel**

Jonge mensen met een chronische aandoening helpen zich veilig te voelen en meer de regie te krijgen over hun eigen leven.

**Omschrijving**

ALL OF ME is een online e-health platform voor jonge mensen met een chronische aandoening. Het platform biedt herkenning, helpt patiënten sterk in hun schoenen te staan, lekker in hun vel te zitten en grip op hun leven te krijgen. Patiënten vinden er informatie, oefeningen, tips en trucs, ervaringen van anderen en de mogelijkheid om in contact te komen met een coach.

**Onderzoek**

x

**Contact(person)**

[info@allofme.nl](mailto:info@allofme.nl)

**Website**

[www.allofme.nl](http://www.allofme.nl)





## Interventie Luchtbrug

### Voor wie

Kinderen en jongeren met astma.

### Doel

Door middel van Luchtbrug kan een deel van de poliklinische controles worden vervangen door online zorg. Kinderen en jongeren ontvangen via Luchtbrug regelmatig een korte online vragenlijst waarmee er wordt gevolgd hoe het met het kind en de astma gaat. Ook kunnen kinderen en jongeren via Luchtbrug op een makkelijke manier contact zoeken met het astmateam en hun individuele zorgplan inzien. Hier vinden zij alle informatie over medicatie, doelen en een actieplan in geval van klachten.

### Omschrijving

Via Luchtbrug kunnen kinderen en jongeren online vragenlijsten invullen waarmee de astma controle kan worden vastgesteld, dit wordt ook wel online monitoring genoemd. Online monitoring via Luchtbrug kan een deel van de polikliniek bezoeken vervangen. Hierdoor hoeven kinderen en jongeren minder vaak naar het ziekenhuis; dit bespaart tijd, kosten en energie. Via Luchtbrug kunnen kinderen en jongeren bovendien eenvoudig berichten sturen met het astmateam (dokter, verpleegkundige). Ook is er een individueel zorgplan beschikbaar, met informatie over medicatie en de (behandel)doelen voor de komende maanden. Tot slot is er een actieplan terug te vinden, waarin beschreven staat wat kinderen en jongeren moeten doen in geval van klachten.

### Onderzoek

x

### Contact(persoon)

[info@luchtbrug.nl](mailto:info@luchtbrug.nl)

### Website

[www.luchtbrug.nl](http://www.luchtbrug.nl)





## Interventie **VastePrik**

### Voor wie

Patiënten die zichzelf thuis stollingsfactoren toedienen.

### Doel

Het faciliteren van het thuis toedienen van stollingsfactoren en het bijhouden van eventuele bloedingen.

### Omschrijving

VastePrik is een digitaal logboek voor mensen die zichzelf thuis stollingsfactoren toedienen. In dit logboek kunnen mensen gemakkelijk hun toedieningen en eventuele bloedingen bijhouden. Het digitale logboek VastePrik is beschikbaar in verschillende formaten, namelijk als een online webpagina en als een app voor de smartphone, werkzaam op het iOS en Android systeem.

De patiënt kan een uitgebreid overzicht van de ingevoerde gegevens inzien door in te loggen op zijn of haar persoonlijke webpagina. De hemofilie behandelaar heeft ook toegang tot het overzicht van de door de patiënt ingevoerde toedieningen en bloedingen. Wanneer de patiënt een consult heeft hoeft hij of zij dus niets meer mee te nemen of te printen. Vastprik is bruikbaar voor en door meerdere gezinsleden tegelijkertijd.

### Onderzoek

x

### Contact(persoon)

Servicedesk van MRDM: servicedesk@mrdm.nl

### Website

[www.hemoned.nl/vasteprik](http://www.hemoned.nl/vasteprik)





## **Interventie** **ZorgPunt**

### **Voor wie**

Ouders van pasgeborenen op de afdeling neonatologie.

### **Doel**

Het bieden van informatie aan ouders van pasgeborenen op de afdeling neonatologie en hen meer betrekken bij de zorg.

### **Omschrijving**

ZorgPunt neonatologie is een digitaal platform dat ouders van pasgeborenen op de afdeling neonatologie voorziet van deskundige en praktische informatie uit het eigen ziekenhuis, en hen verder betreft bij de zorg en ontwikkeling van hun kind. Via ZorgPunt krijgen ouders actuele, eenduidige informatie over aandoeningen, behandelingen, begrippen, regels etc. Zij zijn hierdoor beter geïnformeerd. Dit kan leiden tot minder of juist gerichte vragen aan verpleegkundigen. Daarnaast worden ouders meer betrokken bij de zorg door zelf gegevens over de ontwikkeling van hun kind bij te houden. De ontwikkeling kan samen met foto's worden gedeeld met familie en/of vrienden. Als ouders er even niet kunnen zijn, sturen zorgverleners eenvoudig een foto of video met een bericht over hoe bijvoorbeeld de nacht is verlopen. Op die momenten is het voor ouders geruststellend om te weten dat het goed gaat en hoeven ze in de ochtend niet meteen te bellen. Dat brengt de neonatale zorg dichtbij.

### **Onderzoek**

x

### **Contact(persoon)**

[Info@zorgpunt.info](mailto:Info@zorgpunt.info)

### **Website**

[www.zorgpunt.info](http://www.zorgpunt.info)



**ZorgPunt**

Brengt neonatale zorg dichtbij



## Interventie

### Meneer Pienter

#### Voor wie

Kinderen met een chronische aandoening van de leeftijd 4-7 jaar.

#### Doel

Kinderen stapsgewijs bekend maken met hun aandoening door middel van korte, educatieve animatie video's.

#### Omschrijving

Meneer Pienter is een educatiemiddel voor kinderen van de leeftijd 4-7 jaar met een chronische aandoening. Het boekje is verrijkt met animaties voor de kinderen die via Augmented Reality (AR) makkelijk opgeroepen kunnen worden via een gratis app. De kinderen leren met behulp van korte animatie video's stapsgewijs de belangrijkste dingen over hun aandoening. Aan het einde van ieder onderdeel zijn er korte oefeningen om te testen of het kind het begrepen heeft. Meneer Pienter geeft ouders én hun kleine kinderen meer inzicht in hun chronische ziekte en wat er allemaal bij komt kijken.

#### Onderzoek

x

#### Contact(persoon)

[olchert@behandelingbegrepen.nl](mailto:olchert@behandelingbegrepen.nl)

#### Website

[www.meneerpienter.nl](http://www.meneerpienter.nl)





## Interventie **Ik heb dat**

### Voor wie

Kinderen met een erfelijke of aangeboren aandoening.

### Doel

Kinderen op een laagdrempelige manier informatie geven over erfelijkheid en erfelijke aandoeningen en ouders tips geven over het bespreken van erfelijkheid met kinderen.

### Omschrijving

De site [ikhebdat.nl](http://ikhebdat.nl) is gemaakt door het Erfocentrum. Het Erfocentrum geeft algemene informatie over erfelijkheid en erfelijke en/of aangeboren aandoeningen, onder meer op de site [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl). Op de website kunnen kinderen persoonlijke verhalen lezen van andere kinderen met een ziekte of aandoeningen en zijn er tips voor ouders te vinden.

### Onderzoek

x

### Contact (persoon)

ERFOCENTRUM: [info@erfocentrum.nl](mailto:info@erfocentrum.nl)

### Website

[www.ikhebdat.nl](http://www.ikhebdat.nl)







## Interventie

### De Eiwitkenner

#### Voor wie

Patiënten met een stofwisselingsziekte.

#### Doel

Het bieden van ondersteuning en informatie aan patiënten die een eiwitbeperkt dieet moeten volgen.

#### Omschrijving

De Eiwitkenner is een App waarmee een patiënt precies kan bijhouden hoeveel eiwit hij of zij heeft gegeten of om alleen even op te zoeken hoeveel eiwit in een product zit. Daarnaast kunnen patiënten ook gegevens (eetdagboekje) exporteren. Het is mogelijk om dit te uploaden in het digitale zorgdossier van het ziekenhuis.

De Eiwitkenner is een handig hulpmiddel bij een eiwitbeperkt dieet en is te gebruiken voor verschillende ziektebeelden. Er is altijd één ziektebeeld actief welke op elk gewenst moment kan worden gewisseld. Afhankelijk van het actieve ziektebeeld kunnen verschillende producten beschikbaar zijn en andere bloedwaarden worden bijgehouden. De Eiwitkenner geeft voor een reeks van producten de hoeveelheid eiwitten (gram) per hoeveelheid (verstrekking eenheid). Ook is het mogelijk om een streefintake in te voeren en te laten bijhouden.

De Eiwitkenner is een direct initiatief van de Nederlandse zorg professionals in metabole ziekten in samenwerking met de Nederlandse PKU vereniging en mede mogelijk gemaakt door Stichting Metakids en het Innovatiefonds Zorgverzekeraars. De Eiwitkenner App is gratis en beschikbaar voor Android en iPhone.

#### Onderzoek

x

#### Contact(persoon)

x

#### Website

[www.eiwitkenner.nl](http://www.eiwitkenner.nl)





## Interventie **Take Care**

### Voor wie

Ouders van kinderen met een beperking of chronische aandoening.

### Doel

Ouders informatie en ondersteuning bieden bij de zorg voor het kind, waarbij aandacht voor de ouder zelf centraal staat.

### Omschrijving

Take Care is een tool waarbij er aandacht wordt gegeven aan de ouder, zodat hij of zij de taak om het kind te verzorgen goed aan kan. De Take Care tool bevat vier domeinen: 'Werk en geld', 'Gezin', 'Quality time' en 'Kind management'. Onder deze domeinen vallen 16 thema's. De domeinen en thema's bevatten aspecten uit het dagelijks leven. Wat loopt goed? Wat heeft extra aandacht nodig en op welk gebied is er daadwerkelijk hulp of ondersteuning gewenst? Daarnaast is er de mogelijkheid om aan te geven op welke gebieden extra informatie gewenst is. De tool bevat links naar websites met deze informatie.

### Onderzoek

x

### Contact(persoon)

[info@schouders.nl](mailto:info@schouders.nl)

### Website

[www.schouders.nl/ondersteuning-advies/take-care](http://www.schouders.nl/ondersteuning-advies/take-care)





## **Interventie** **Hoi Dokter**

### **Voor wie**

Kinderen die een medische behandeling ondergaan en de rest van het gezin.

### **Doel**

Alle kinderen van 0 tot 12 en de mensen om hen heen helpen bij de voorbereiding, begeleiding en verwerking van medische trajecten.

### **Omschrijving**

Stichting Hoi Dokter is gespecialiseerd in het maken van producten (zowel digitaal als fysiek) die gezinnen helpen bij de voorbereiding, begeleiding en verwerking van medische trajecten van jonge kinderen. Belangrijk uitgangspunt van Hoi Dokter daarin is de expertise van ouders over hun eigen kind. Hoi Dokter maakt het voor gezinnen mogelijk het proces samen als gezin op een goede en persoonlijke manier te doorlopen.

Met de app Hoi dokter bereiden ouders en kinderen zich samen voor op de ziekenhuisopname. Met persoonlijke poppetjes, vrolijke animaties en foto's uit het ziekenhuis helpt de app gezinnen te praten over de behandeling. Het kind staat hierbij centraal.

### **Onderzoek**

x

### **Contact(persoon)**

[info@hoidokter.nl](mailto:info@hoidokter.nl)

### **Website**

[www.hoidokter.nl](http://www.hoidokter.nl)





## Interventie **Infor-Med**

### Voor wie

Kinderen die een medische behandeling ondergaan.

### Doel

Patiënten en zorgmedewerkers middels Virtual Reality (VR) over ziekenhuis behandelingen informeren.

### Omschrijving

Infor-Med bereidt patiënten sinds kort voor op behandelingen door middel van speciale 360° VR video's. Een smartphone App zorgt in combinatie met een VR bril voor een levensechte beleving, zodat de patiënt al vóóraf weet wat hem/haar in het ziekenhuis te wachten staat. Zo zijn patiënten beter geïnformeerd en ook minder angstig voor behandelingen.

### Onderzoek

Ja, er bestaat een Medical Virtual Reality (MedVR) - onderzoeksgroep, waarbij meer dan 30 artsen, specialisten, studenten en onderzoekers zich hebben aangesloten. Zij onderzoeken de waarde van VR op verschillende vlakken en voor diverse specialismen.

### Contact (persoon)

[info@infor-med.nl](mailto:info@infor-med.nl)

### Website

[www.infor-med.nl](http://www.infor-med.nl)



# INFOR-MED

# Beloningsystemen

- Verzamelen -

---







## Interventie **Franniez**

### Voor wie

Kinderen (0-18) met een chronische aandoening en hun familie.

### Doel

Moed, troost en houvast bieden aan chronisch zieke kinderen en hun familie.

### Omschrijving

Franniez bestaat uit een verzamelsysteem en een digital dagboek. Een spiraal vormt de basis. Voor elke ingrijpende behandeling, maar ook voor een goede of slechte dag krijgt het kind stickers met een betekenis. Die kunnen aan beide zijden van een Franniez-trede worden geplakt, welke vervolgens op de spiraal wordt geplaatst. Hierdoor krijgt het kind een kleurrijk 'dagboek', welke houvast biedt om aan iedereen die hij/zij vertrouwt te vertellen over de behandelingen, hoeveel het er waren en wat ze inhielden.

### Onderzoek

x

### Contact(persoon)

X

### Website

[www.franniez.nl](http://www.franniez.nl)



franniez



**Interventie**  
**TikkieRing**

**Voor wie**

Voor kinderen met een hartafwijking tot de leeftijd van 18 jaar.

**Doel**

Helpen bij het verwerken van ervaringen en het delen van het verhaal met familie, vrienden en andere kinderen.

**Omschrijving**

Operaties, prikken, behandelingen en controles voor het hart. Elke keer krijgt het kind een Tikkie. Deze worden aan de TikkieRing bevestigd, waardoor de ring steeds voller wordt en zo het verhaal vertelt van de vele ziekenhuisbezoeken. De TikkieRing helpt bij het verwerken van ervaringen en het delen van het verhaal met familie, vrienden en andere kinderen.

Bij de TikkieRing hoort ook een papieren logboek. Hierin kunnen kinderen en ouders samen alle belevenissen, aantekeningen, foto's en knipsels kwijt.

**Onderzoek**

x

**Contact(persoon)**

x

**Website**

[www.hartstichting.nl/tikkies](http://www.hartstichting.nl/tikkies)







## Interventie

### Het DapperDagboek

#### Voor wie

Kinderen met een langdurige, ernstige of chronische aandoening die vaak in het ziekenhuis liggen of naar het ziekenhuis moeten.

#### Doel

Geven van een stukje grip tijdens een moeilijke periode. Een overzicht geven van alles wat het kind ervaart in het ziekenhuis.

#### Omschrijving

Het DapperDagboek vertelt het persoonlijke verhaal van het kind. Voor elke behandeling krijgt het kind een sticker. Elke sticker representeert een bepaalde behandeling of gebeurtenis. In het dagboek is er ook ruimte om tekeningen, kaarten en persoonlijke verhalen enz. te verzamelen. Kinderen kunnen het dagboek laten zien aan vrienden en familie en zo praten over wat ze allemaal meemaken.

#### Onderzoek

x

#### Contact(persoon)

[info@stichtingdapperkind.nl](mailto:info@stichtingdapperkind.nl)

#### Website

[www.dapperdagboek.nl](http://www.dapperdagboek.nl)



DapperDagboek

Stichting Dapper Kind





## **Interventie**

### **Toppie Poppie**

#### **Voor wie**

Kinderen met een chronische aandoening en/of ernstige ziekte.

#### **Doel**

Steunen en belonen van kinderen na een behandeling middels een klein poppetje.

#### **Omschrijving**

Kinderen met een ziekte moeten vaak onderzoeken en behandelingen ondergaan. Helaas is dat niet prettig en zorgt het bij kinderen vaak voor negatieve emoties. Ook voor ouders is het moeilijk want zij staan machteloos. Als ouders wil je het kind immers een onbezorgd leven geven, maar de behandeling of het onderzoek moet in de meeste gevallen toch gebeuren. Door middel van Toppie Poppie kunnen de ouders het kind belonen voor het feit dat hij/zij zo dapper is geweest. Ook geeft Toppie Poppie soms aanleiding om over de vervelende ervaringen te praten en het op deze manier een plekje te geven. Daarnaast is Toppie Poppie ook gewoon leuk om mee te spelen.

#### **Onderzoek**

x

#### **Contact(persoon)**

[toppiepoppie@kaisz.nl](mailto:toppiepoppie@kaisz.nl)

#### **Website**

[www.debastichting.nl/nieuws-algemeen/toppie-poppie](http://www.debastichting.nl/nieuws-algemeen/toppie-poppie)

# (Computer) Spellen

---







## Interventie

### Hemofilie Coping en Beleving Test (HCBT)

#### Voor wie

Jongens met hemofilie tussen de 8 en 12 jaar.

#### Doel

De hemofilie Coping en Beleving Test is een hulpmiddel om coping en perceptie in de klinische praktijk te beoordelen, om te herkennen wat jongens moeilijk vinden en om psychosociale ondersteuning te bieden die nodig is voor kinderen met hemofilie.

#### Omschrijving

De HCBT is een bordspel met 2 varianten (sport en schat zoeken) en moet worden gespeeld met een zorgverlener. De spelers gooien met 2 soorten dobbelstenen (1 gewone en 1 met 3 kleuren erop die overeen komen met de kleuren van vragenkaartjes). De spelers lopen met pionnen over het bord en verzamelen zoveel mogelijk schatten (schat zoeken) of bekers (sport). Onderweg moeten opdrachten uitgevoerd worden die op gekleurde kaartjes staan en vragen worden beantwoord. De speler met de meeste punten (schatten/bekers) is de winnaar van het spel. De opdrachten of vragen die beantwoord moeten worden staan op drie verschillende kleuren kaartjes: geel (gekke opdrachten of vragen om het spel leuk te maken), rood (vragen om gesprekken over meer persoonlijke onderwerpen te vergemakkelijken en te bevorderen, bijvoorbeeld 'wat doe je als je 's nachts niet kunt slapen?') en blauw (de vragen over hemofilie, bijvoorbeeld 'wat moet je doen als je bloedt?'). Het spel duurt ongeveer 1 uur om te spelen en kan individueel of met maximaal 6 mensen gespeeld worden.

Uit ervaring blijkt dat kinderen het erg leuk vinden om het spel te spelen. Ze kunnen er op een speelse manier veel van leren en praten op deze manier makkelijker over hun ziekte dan in een gewoon gesprek.

#### Onderzoek

Limperc PF, Peters M, Colland VT, van Ommen CH, Beijlevelt M, Grootenhuis MA, Haverman L. Reliability, validity and evaluation of the Haemophilia Coping and Perception Test. *Haemophilia*. 2015.

#### Contact(persoon)

[info@zorgvoorhetziekekind.nl](mailto:info@zorgvoorhetziekekind.nl).

#### Website

[www.zorgvoorhetziekekind.nl/producten/hcbt-hemofilie-coping-en-beleving-test/](http://www.zorgvoorhetziekekind.nl/producten/hcbt-hemofilie-coping-en-beleving-test/)





## Interventie

### Het Spel van je Leven

#### Voor wie

Het spel richt zich tot kinderen en jongeren met een lichamelijke beperking, verdeeld in 2 leeftijdsgroepen:

- Kinderen van 8 tot 13 jaar
- Jongeren tot 18 jaar

#### Doel

Dit bordspel nodigt kinderen/adolescenten uit om over hun eigen situatie, dromen en verlangens te praten door 'truth or dare' vragen te stellen.

#### Omschrijving

Het spel bevat vier categorieën vragen en opdrachten:

1. 'De mensen om me heen'
2. 'Dit ben ik, dit kan ik'
3. 'Mijn toekomst'
4. 'Mijn vrije tijd'

#### Onderzoek

x

#### Contact(persoon)

x

#### Website

[www.sensoa.be/materiaal/het-spel-van-je-leven](http://www.sensoa.be/materiaal/het-spel-van-je-leven)

Het spel is uitgegeven door BOSK (organisatie door mensen met een handicap voor mensen met een handicap). BOSK wil mensen met een handicap ondersteunen en aanmoedigen om het maximale uit het leven te halen: [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl).





## Interventie

### Adem in Adem Uit

#### Voor wie

Kinderen met Cystic Fibrosis (CF), hun familie, vrienden en bekenden.

#### Doel

Op een speelse manier allerlei dingen rond de ziekte en de behandeling bespreekbaar te maken.

#### Omschrijving

Het Cystic Fibrosis-team van het Wilhelmina Kinderziekenhuis Utrecht maakte dit bordspel samen met patiënten en professionele spelontwikkelaars. Het spel daagt iedereen uit om samen te werken, om kennis op te doen over CF en alles wat met het omgaan met de ziekte gepaard gaat. Het helpt om de betrokkenheid van de nabije kring (van vrienden) van de patiënt te vergroten.

#### Onderzoek

x

#### Contact(persoon)

x

#### Website

[www.gamesformotion.com/pf/adem-in-adem-uit](http://www.gamesformotion.com/pf/adem-in-adem-uit)

Facebook pagina: [www.facebook.com/CFspel](http://www.facebook.com/CFspel)





## Interventie

### Alle Sterren van de Hemel

#### Voor wie

Kinderen, jongeren en volwassenen, die een dierbare hebben verloren door de dood.  
N.B. Het spel is bedoeld voor gebruik in een therapie-omgeving met deskundige supervisie.

#### Doel

Het doel is (op drempelverlagende wijze) contact te maken over het verlies. Binnen een gezin is het doel vooral de communicatie onderling te stimuleren. In een groep kan het therapeutische bordspel fungeren als middel om contact te maken en ervaringen uit te wisselen met lotgenoten.

#### Omschrijving

Deelnemers volgen het traject op het spelbord. Hier passeren ze verschillende categorieën zoals 'gevoelens' of 'herinneringen'. Bij elke categorie horen diverse vragen. Als een deelnemer op een vakje komt, pakt hij een bijbehorend vragenkaartje. De vraag op het kaartje mag hij/zij oplezen en beantwoorden.

#### Onderzoek

x

#### Contact(persoon)

x

#### Website

[www.allesterrenvandeheemel.nl](http://www.allesterrenvandeheemel.nl)







## Interventie SeCZ TaLK

### Voor wie

Jongeren tussen 12 en 25 jaar met een chronische aandoening of beperking.

### Doel

Het doel van dit bordspel is om de verschillende onderwerpen rondom relaties, intimiteit en seksualiteit op een aantrekkelijke manier bespreekbaar te maken en een veilige omgeving te creëren voor jongeren die chronisch ziek of gehandicapt zijn.

### Omschrijving

Het spel bevat vragen en opdrachten rondom de thema's seksualiteit, relaties, je lichaam en de toekomst en kan worden gespeeld in groepen jongeren met diverse chronische ziektes of beperkingen. In de opdrachten gaat het om kennisoverdracht, meningsvorming en het aanleren van (communicatieve) vaardigheden betreffende relaties, intimiteit en seksualiteit. Een spelbegeleider begeleidt de discussie.

Het spel kan worden gespeeld op het voortgezet speciaal onderwijs van cluster 3 scholen (zoals mytylscholen met een vso afdeling), in revalidatiecentra, bij activiteiten van patiëntenorganisaties, op poliklinieken waar adolescenten/jongvolwassenen voor een consult komen. Het spelen van het spel duurt 1 tot 2 uur, afhankelijk van het aantal deelnemers en het aantal speelkaarten dat de spelleider inzet

### Onderzoek

[www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/projecten-en-publicaties/zorginnovatie/zelfmanagement-en-participatie/afgeronde-projecten/secz-talk/](http://www.hogeschoolrotterdam.nl/onderzoek/projecten-en-publicaties/zorginnovatie/zelfmanagement-en-participatie/afgeronde-projecten/secz-talk/)

### Contact(persoon)

Dr. H. van der Stege, Hogeschool Rotterdam; [h.a.van.der.stege@hr.nl](mailto:h.a.van.der.stege@hr.nl)

### Website

[www.shop.rutgers.nl/webwinkel/zoekensecz-talk/43313&page](http://www.shop.rutgers.nl/webwinkel/zoekensecz-talk/43313&page)





**Interventie**  
**De Reis van 5**

**Voor wie**

Gezinnen die op zoek zijn naar meer gezelligheid, plezier en variatie aan de eettafel.

**Doel**

Verminderen van problemen aan de eettafel.

**Omschrijving**

De Reis van 5 is een gezinsspel (kapitein editie en de matroos editie) voor thuis waarbij kinderen (4 t/m 10 jaar) met eetproblemen onder behandeling van een professional spelenderwijs een gevarieerder eetpatroon (her)ontwikkelen. Het hele gezin kruipt in de huid van een piraat en voltooit samen voeding gerelateerde opdrachten. Het spel wordt gedurende 15 weken gespeeld, minstens drie keer per week.

**Onderzoek**

X

**Contact(persoon)**

[info@dereisvanvijf.nl](mailto:info@dereisvanvijf.nl)

**Website**

[www.dereisvanvijf.nl](http://www.dereisvanvijf.nl)





## Interventie

### Codmed

#### Voor wie

Cogmed is inzetbaar van jong tot oud en beschikbaar in drie versies. Voor kinderen van 4 tot 7, van 7 tot 17 en voor volwassenen. Elk helpt op een specifieke manier het werkgeheugen te trainen via adaptieve opdrachten die zich aanpassen aan het niveau van de gebruiker.

#### Doel

Het verbeteren van de concentratie, het bevorderen van rehabilitatie en het verbeteren van leerprestaties.

#### Omschrijving

De Cogmed Werkgeheugen Training is een wetenschappelijk bewezen methode die door het trainen van het werkgeheugen het concentratievermogen kan verbeteren. De Cogmed Werkgeheugen Training kan toegepast worden bij kinderen en volwassenen met concentratieproblemen, ADD, ADHD, burn-out en niet aangeboren hersenletsel (NAH). Tijdens de training worden opdrachten aangeboden in de Cogmed App en wordt de patiënt geholpen door een gespecialiseerde Cogmed Coach. In 5 weken worden de hersenen getraind om beter om te gaan met signalen van buitenaf.

#### Onderzoek

x

#### Contact(persoon)

[info-nl@pearson.com](mailto:info-nl@pearson.com)

#### Website

[www.cogmed.nl](http://www.cogmed.nl)



# (Groep) Programma's

- Meerdere sessies -

---







## Interventie

### Op Koers face-to-face

#### Voor wie

Het Op Koers programma bestaat uit groepscursussen voor kinderen en jongeren die een chronische aandoening of kanker hebben, hun ouders en hun broers en zussen.

#### Doel

Kinderen, jongeren en ouders leren opkomen voor zichzelf, hun zelfrespect en sociaal-emotioneel functioneren te verbeteren, en leren meer zelfvertrouwen en een positieve instelling te hebben.

#### Omschrijving

Het Op Koers programma in het ziekenhuis bestaat momenteel uit zeven cursussen:

1. Op Pad voor kinderen met een chronische aandoening (basisschool)
2. Op Pad voor ouders van kinderen met een chronische aandoening (deze cursus loopt parallel aan de kind-cursus)
3. Op Weg voor jongeren met een chronische aandoening (middelbare school)
4. Op Weg voor ouders van jongeren met een chronische aandoening (deze cursus loopt parallel aan de kind-cursus)
5. Op Pad oncologie voor kinderen die behandeld zijn voor kanker (basisschool)
6. Op Weg oncologie voor jongeren die behandeld zijn voor kanker (middelbare school)
7. Brussengroep voor kinderen/jongeren die een zieke broer of zus hebben.

De groepen bestaan uit 6-8 kinderen/ouders en worden begeleid door 2 cursusleiders (psychologen). Er zijn zes wekelijkse bijeenkomsten van 1,5 uur met een terugkombijeenkomst na 4 maanden. Deelnemers krijgen een map met huiswerkopdrachten om zo de oefeningen ook toe te passen in het dagelijks leven.

In de cursussen leren kinderen en jongeren voor zichzelf opkomen en hun zelfwaardering en sociaal-emotioneel functioneren wordt versterkt. Ze leren vaardigheden om positiever en met meer zelfvertrouwen in het leven te staan. Er wordt onder andere aandacht besteed aan het vinden van juiste informatie over hun aandoening, ontspanning in stressvolle situaties, het omgaan met leeftijdsgenoten en piekeren. Kinderen vinden het leuk om te doen en fijn om met lotgenoten onder elkaar te zijn.

#### Onderzoek

Last BF, Stam H, Onland-van Nieuwenhuizen AM, Grootenhuis MA - Positive effects of a psycho-educational group intervention for children with a chronic disease: First results.

Scholten L, Willemen AM, Last BF, Maurice-Stam H, van Dijk EM, Ensing E, Zandbelt N, van der Hoop-Mooij A, Schuengel C, Grootenhuis MA - Efficacy of Psychosocial Group Intervention for Children With Chronic Illness and Their Parents.

Scholten L, Willemen AM, Napoleone E, Maurice-Stam H, Last BF, van Dijk-Lokkart EM, Zandbelt N, Ensink E, Grootenhuis MA, Schuengel C - Moderators of the Efficacy of a Psychosocial Group Intervention for Children With Chronic Illness and Their Parents: What Works for Whom?

Scholten L, Willemen AM, Grootenhuis MA, Maurice-Stam H, Schuengel C, Last BF - A cognitive behavioural based group intervention for children with a chronic illness and their parents: a multicentre randomized controlled trial.



Last, B. F., Maurice-Stam, H., Scholten, L., Onland, A. M. & Grootenhuis, M. A. (2008). Op Koers: Groepscurssussen psycho-educatie en vaardigheidstraining voor chronische zieke kinderen. Tijdschrift voor Kindergeneeskunde, 76 (4), 190-199.

**Contact(persoon)**

Linde Scholten - [linde.scholten@amc.uva.nl](mailto:linde.scholten@amc.uva.nl)

Charlotte Bouman - [c.p.bouwman@amc.uva.nl](mailto:c.p.bouwman@amc.uva.nl)

**Website**

[www.opkoersonline.nl](http://www.opkoersonline.nl)





## Interventie

### Buikpijn de baas!

#### Voor wie

Kinderen met medisch onverklaarbare buikpijn.

#### Doel

Samen met het kind en de ouders naar een oplossing voor de buikpijn zoeken.

#### Omschrijving

Kenmerkend voor *Buikpijn de Baas!* is dat het een kortdurende behandeling is van 5 tot 6 sessies. De nadruk ligt op het veranderen van cognities over de buikpijn, het veranderen van het zogenaamde pijngedrag, het opheffen van vermijdingsgedrag en het leren van coping vaardigheden, met name buikademhaling en ontspanning. Er wordt dus niet uitgebreid gezocht naar mogelijke psychische oorzaken van de pijn; het doel van de behandeling is om samen met het kind en de ouders naar een oplossing voor de buikpijn te zoeken. De ouders zijn dan ook bij de behandeling betrokken. Bij jonge kinderen zijn (één van de) ouder(s) bij alle sessies aanwezig, bij oudere kinderen wonen zij een gedeelte van de sessies bij of tenminste drie van de zes sessies (eerste en laatste en een in het midden). Mogelijk belonende reacties van de ouders op de buikpijn van hun kind worden besproken en veranderd.

#### Onderzoek

S.M.C. van der Veek: A psychosocial perspective on paediatric functional abdominal pain: risk factors and treatment (2012).

#### Contact(persoon)

x

#### Website

[www.kenniscentrum-kjp.nl/professionals/behandelmethode/buikpijn-de-baas](http://www.kenniscentrum-kjp.nl/professionals/behandelmethode/buikpijn-de-baas)

#### Het Buikpijndagboek



Dit dagboek is van:

---



# Vaardigheden

- Bewegen, Zelfvertrouwen, Sociale contacten -

---







## Interventie

### Fitkids

#### Voor wie

Kinderen van 6 tot 18 jaar met een chronische ziekte.

#### Doel

Het verbeteren van de fysieke en mentale toestand en het kind te stimuleren om de sport te vinden die bij hem/haar past.

#### Omschrijving

Fitkids is een fitness- en oefenprogramma opgezet door Stichting Fitkids voor kinderen van 6 tot 18 jaar met een chronische ziekte, beperking of langdurige aandoening. De kinderen trainen en bewegen gedurende een half jaar tot een jaar onder begeleiding van een (kinder)fysiotherapeut. In een Fitkids-uur wordt er zowel individueel op fitnessapparatuur, als in groepsverband getraind. In groepsverband worden allerlei soorten sport en spel gedaan. In Fitkids ontdekken de kinderen dat bewegen leuk en goed voor je is. Voor ieder kind worden er individuele doelen gesteld, waarbij er gewerkt wordt aan de verbetering van de fysieke en mentale conditie. Het uiteindelijke doel is de doorstroom naar een sportclub. Fitkids wordt door de meeste zorgverzekeraars vergoed. Hiervoor is een verwijzing van een huisarts, kinderarts of specialist nodig. Neem contact op met de kinderfysiotherapeut van het Fitkidscentrum voor meer informatie.

#### Onderzoek

Sinds 2008 is wetenschappelijk onderzoek een belangrijke pijler binnen Fitkids. Hieronder een aantal artikelen die over Fitkids zijn gepubliceerd:

Kotte, E.M.W., Winkler, A.M.F., & Takken T. (2013). Fitkids Exercise Therapy Program in the Netherlands. *Pediatric Physical Therapy*, 24 (1), 7-13.

Kotte, E.M., Groot, J.F. de, Winkler, A.M., Huijgen, B.C., & Takken, T. (2014). Effects of the Fitkids exercise therapy program on health-related fitness, walking capacity, and health-related quality of life. *Physical Therapy*, 94 (9), 1306-18.

Kotte, E.M., Groot, J.F. de, Bongers, B.C., Winkler, A.M., & Takken, T. (2015). Validity and Reproducibility of a New Treadmill Protocol: The Fitkids Treadmill Test. *Med Sci Sports Exerc*, 47(10), 2241-7.

Kotte, E.M.W., Groot, J.F. de, Bongers, B.C., Winkler, L.M.F., & Takken, T. (2016). The Fitkids Treadmill Test: age- and sex-related normative values in Dutch children and adolescents. *Physical Therapy*, 96(11), 1764-1772

#### Contact(persoon)

Lex Winkler - [info@fitkids.nl](mailto:info@fitkids.nl)

#### Website

[www.fitkids.nl](http://www.fitkids.nl)





## Interventie Camp COOL

### Voor wie

Adolescenten tussen 15 en 18 jaar met een chronische aandoening die de transitie van kindzorg naar volwassenzorg doormaken.

### Doel

Jongeren met een chronische aandoening in staat stellen met elkaar en van elkaar vaardigheden te leren waardoor ze zelfstandig met hun aandoening kunnen omgaan.

### Omschrijving

COOL staan voor Communicatie, Ontmoeting, Ontplooiing, en Lol. Het COOL kamp richt zich op het verwerven van 'volwassen' vaardigheden en wordt vrijwel geheel begeleid door jongvolwassenen die zelf de overstap van kindzorg naar volwassenzorg al hebben gemaakt (buddy's, 18-25 jarigen). Naast gesprekken met de buddy's zijn er activiteiten die de zelfstandigheid van de jongeren bevorderen, zoals een sollicitatiegesprek oefenen met een acteur, meedoen aan een survivaltocht en met elkaar koken onder begeleiding van een kok. Naast het zelfstandiger worden is ook het krijgen van meer zelfvertrouwen voor zowel deelnemers als buddy's een belangrijk doel. Uniek aan dit kamp is dat jongeren ernaar worden verwezen door hun zorgverlener.

### Onderzoek

Fosse, J. de la (2009). Camp Cool 2009. Nierstichting Nederland, Bussum.

Sattoe, J.N.T., Jedeloo, S. (2012). Camp COOL; resultaten van een evaluatieonderzoek. Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie, Lectoraat Transitie in Zorg.

Sattoe, J.N.T., Jedeloo, S., Van Staa A. (2012). Factsheet evaluatie Camp Cool. Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie, Lectoraat Transitie in Zorg.  
(<https://www.opeigenbenen.nl/wp-content/uploads/2016/11/factsheet-campcool-1.pdf>)

Sattoe, J.N.T., Jedeloo, S., Van Staa A. (2012). Poster, gepresenteerd op het 17<sup>e</sup> IAAH congres (International Association for Adolescents Health), Turkije. ([https://www.opeigenbenen.nl/wp-content/uploads/2016/12/poster-camp-cool\\_def.pdf](https://www.opeigenbenen.nl/wp-content/uploads/2016/12/poster-camp-cool_def.pdf))

### Contact(persoon)

x

### Website

[www.campcool.nl](http://www.campcool.nl)

[www.opeigenbenen.nl/wp-content/uploads/2016/12/Tool-Camp-COOL.pdf](http://www.opeigenbenen.nl/wp-content/uploads/2016/12/Tool-Camp-COOL.pdf)





## Interventie

### Reuma Uitgedaagd!

#### Voor wie

Jongeren in de leeftijd van 16-25 jaar met een reumatische aandoening (gediagnosticeerd door een kinderarts, reumatoloog of specialist).

#### Doel

Zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd! heeft tot doel jongeren met een reumatische aandoening meer sturing te geven over hun eigen leven.

#### Omschrijving

In de zelfmanagementtraining werken jongeren samen met andere jongeren, die ook een reumatische aandoening hebben, rond thema's als medicijnen, communicatie, relaties, intimiteit, sporten en bewegen, pijn, een dipje en vermoeidheid. Speciaal opgeleide jongeren die zelf ook een vorm van reuma hebben, begeleiden de training. Deze jongeren zijn opgeleid door het UMC Utrecht en de Reumapatiëntenbond in samenwerking met trainingsbureau Work21.

De zelfmanagementtraining Reuma Uitgedaagd! wordt gegeven in een weekend (live) maar kan ook thuis (online) achter de computer gevolgd worden. Voor beide trainingen is de inhoud hetzelfde.

#### Onderzoek

Ammerlaan J, van Os-Medendorp H, Scholtus L, de Vos A, Zwier M, Bijlsma H & Kruize A.A. Feasibility of an online and a face-to-face version of a self-management program for young adults with a rheumatic disease: experiences of young adults and peer leaders. *Pediatric Rheumatology Online Journal*. 2014; 12: 10.

Ammerlaan J.W., Mulder O.K., de Boer-Nijhof N.C., Maat B., Kruize A.A. van Laar J., van Os-Medendorp H. & Geenen R. Building a Tailored, Patient-Guided, Web-Based Self-Management Intervention 'ReumaUitgedaagd!' for Adults With a Rheumatic Disease: Results of a Usability Study and Design for a Randomized Control Trail. *JMIR Res Protoc*. 2016 Apr-Jun; 5(2): e113.

Urban, J. 2009. Monique Wijnen bezoekt zelfmanagementcursus Reuma Uitgedaagd! voor jongeren. In *Beweging*. Januari 2009

#### Contact(persoon)

[info@reumautgedaagd.nl](mailto:info@reumautgedaagd.nl).

#### Website

[www.reuma-uitgedaagd.nl](http://www.reuma-uitgedaagd.nl)

[www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2016/12/Tool-Zelfmanagement-cursus-ReumaUitgedaagd.pdf](http://www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2016/12/Tool-Zelfmanagement-cursus-ReumaUitgedaagd.pdf)





## Interventie **Bondgenoten**

### Voor wie

Langdurig zieke kinderen.

### Doel

De sociale isolatie van langdurig zieke kinderen doorbreken door via de AV1 robot kinderen weer te laten deelnemen aan activiteiten.

### Omschrijving

De AV1 robot kan fungeren als 'de ogen, oren en stem' van het kind. Kinderen kunnen de robot bedienen vanuit hun ziekbed. Zo kunnen ze in contact blijven met hun klasgenoten, familie en vriendjes en hoeven ze nooit meer een schooluitje, een verjaardag thuis of een sportwedstrijd te missen.

### Onderzoek

<https://kinderziekenhuis.nl/wp-content/uploads/2019/09/Rapport-Impact-AV1-robot.pdf>

### Contact(persoon)

Stichting Kind en Ziekenhuis - [Robot@kinderziekenhuis.nl](mailto:Robot@kinderziekenhuis.nl)

### Website

[www.mijn-bondgenoot.nl/home](http://www.mijn-bondgenoot.nl/home)





## Interventie

### Only Friends

#### Voor wie

Kinderen en jongeren met een lichamelijke of verstandelijke beperking of een chronische ziekte.

#### Doel

Kinderen en jongeren met een beperking uit Amsterdam en omstreken de mogelijkheid bieden om georganiseerd te sporten in een eigen, veilige en vertrouwde omgeving. De bedoeling is dat de kwaliteit van leven van kinderen met een beperking aanmerkelijk wordt verhoogd.

#### Omschrijving

Only Friends is een sportclub waar kinderen en jongeren met een beperking kunnen komen sporten. Voor deze kinderen en jongeren biedt Sportclub Only Friends verschillende sporten. Er wordt daarbij altijd uitgegaan van de behoeften en de belevingswereld van deze groep jonge sporters.

#### Onderzoek

x

#### Contact(persoon)

[info@onlyfriends.nl](mailto:info@onlyfriends.nl)

#### Website

[www.onlyfriends.nl](http://www.onlyfriends.nl)



# Materialen

- Producten, Folders, Notities maken -

---









## Interventie In-Zicht (toolkit)

### Voor wie

Zorgverleners en ouders van ongeneeslijk zieke kinderen.

### Doel

Zorgverleners methoden aanreiken voor een optimale begeleiding. Ouders helpen omgaan met hun gevoelens en emoties, en het zieke kind en hun andere familieleden begeleiden.

### Omschrijving

Deze website geeft inzicht in het proces dat een gezin doormaakt als een kind ongeneeslijk ziek is. Ook wordt er inzichtelijk gemaakt waar een kind staat in zijn of haar beleving van het ziekteproces en het mogelijke overlijden.

Naast deze website voor ouders is er een Toolkit voor pedagogische professionals ontwikkeld. De Toolkit 'In-zicht' is een koffer die informatie en methodieken biedt, waarmee de kennis en vaardigheden worden vergroot, zodat zorgverleners beter toegerust zijn om gezinnen effectief te ondersteunen in communicatie over en verwerking van het verwachte overlijden. Het goed communiceren met het zieke kind over zijn belevingswereld vermindert het isolement en het gevoel van eenzaamheid en scheidt nabijheid tussen kind en ouders. Ouders kunnen hulp vragen in emotionele, maar zeker ook praktische zin.

### Onderzoek

x

### Contact(persoon)

[info@in-zicht-online.nl](mailto:info@in-zicht-online.nl)

### Website

[www.in-zicht-online.nl](http://www.in-zicht-online.nl)





## Interventie

### Last thermometer voor Ouders (LTO)

#### Voor wie

Ouders met een kind van 0-18 jaar dat onder behandeling is (geweest) in een (kinder)ziekenhuis.

#### Doel

Aandacht geven aan het emotioneel functioneren van ouders.

#### Omschrijving

De LTO bestaat uit een thermometerscore van 0 (geen stress) tot 10 (extreme stress) en een probleemlijst (praktische, sociale, emotionele, fysieke, cognitieve en opvoedingsdomeinen).

#### Onderzoek

van Oers HA, Haverman L, Limperg PF, van Dijk-Lokkart EM, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA. Anxiety and Depression in Mothers and Fathers of a Chronically Ill Child. *Matern Child Health Journal*. 2014; 18: 1993-2002.

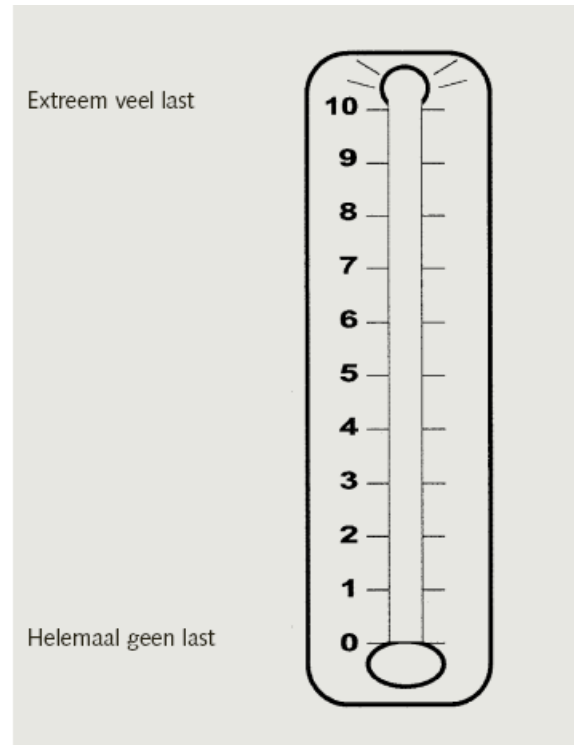
Haverman L, van Oers HA, Limperg PF, Houtzager BA, Huisman J, Darlington AS, Maurice-Stam H, Grootenhuis MA. Development and Validation of the Distress Thermometer for Parents of a Chronically Ill Child. *The Journal of Pediatrics*. 2013; 163:4: 1140-1146.

#### Contact(persoon)

[info@hetklikt.nu](mailto:info@hetklikt.nu)

#### Website

[www.zorgvoorhetziekekind.nl/onderzoek/ouders/last-thermometer-voor-ouders-lto](http://www.zorgvoorhetziekekind.nl/onderzoek/ouders/last-thermometer-voor-ouders-lto)





## Interventie

### Na het ziekenhuis

#### Voor wie

Kinderen die opgenomen zijn (geweest) in het ziekenhuis en hun ouders. Ook is de website nuttig voor zorgverleners.

#### Doel

Kinderen, ouders en zorgverleners uitleg geven over de mogelijke gevolgen van een ziekenhuisopname en tips geven voor het voorkomen en verminderen van langdurige (stress)klachten.

#### Omschrijving

De website [nahetziekenhuis.nl](http://nahetziekenhuis.nl) is bedoeld om kinderen, ouders en professionals meer informatie te geven over wat de gevolgen kunnen zijn van een ziekenhuisopname voor het kind en de rest van het gezin.

Een ziekenhuisopname kan een heftige gebeurtenis zijn en kan bij veel kinderen, ouders, broertjes en zusjes leiden tot stressklachten. Onder stressklachten worden onder andere slaapproblemen, een gevoel van schrikachtigheid en veranderingen in gedrag verstaan. Goede voorlichting en begeleiding van kinderen en ouders is noodzakelijk. De psychosociale afdeling van het Amsterdam UMC Emma Kinderziekenhuis heeft in 2010 voorlichtingsmateriaal en deze website over de gevolgen van een ziekenhuisopname ontwikkeld naar aanleiding van onderzoek uitgevoerd door dr. Madelon Bronner, dr. Hennie Knoester en prof. dr. Martha Grootenhuis. Recent is de website in een nieuw jasje gestoken en uitgebreid met de meest recente inzichten over de gevolgen van een ziekenhuisopname en stressklachten.

Zowel de gezinnen als de professionals kunnen met behulp van de website eventuele klachten als gevolg van een ziekenhuisopname beter herkennen en begrijpen, en krijgen tips en adviezen om problemen te voorkomen en te verminderen.

#### Onderzoek

Proefschrift Madelon Bronner: M.A. TraumatIC: the psychological impact of pediatric intensive care treatment (2009).

#### Contact(persoon)

[a.w.gathier@amsterdamumc.nl](mailto:a.w.gathier@amsterdamumc.nl)

#### Website

[www.nahetziekenhuis.nl](http://www.nahetziekenhuis.nl)

na het ziekenhuis 





## Interventie

### Prik Paspoort

#### Voor wie

Kinderen die regelmatig een injectie moeten krijgen.

#### Doel

De arts informeren over de wensen van het kind met betrekking tot de injectie.

#### Omschrijving

In dit paspoort kunnen kinderen hun wensen met betrekking tot de injectie noteren. Het idee erachter is dat elk kind op zijn eigen manier met angst en pijn omgaat, en wanneer een kind in een bedreigende situatie komt, is het moeilijk om zijn/haar wensen op dat moment uit te leggen.

Via het paspoort wordt het medische personeel geïnformeerd over de wensen van het kind en blijft het kind de controle houden.

#### Onderzoek

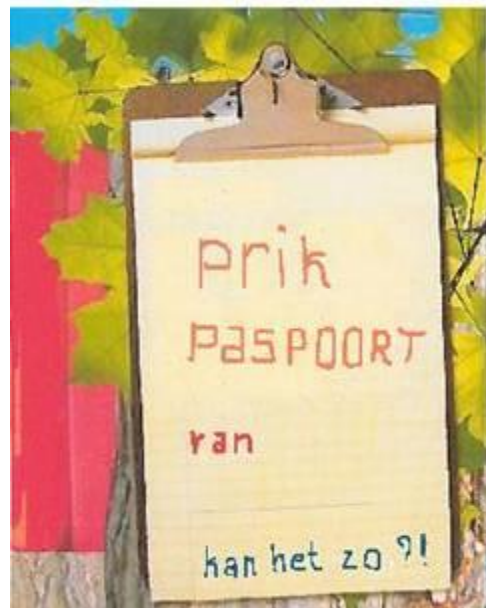
x

#### Contact(persoon)

x

#### Website

x





## Interventie

### De wereld van verschil

#### Voor wie

Kinderen en jongeren van wie een gezinslid levensbedreigend ziek is of is overleden, verwacht of onverwacht.

#### Doel

Ondersteuning bieden in de moeilijke tijd dat een familielid een levensbedreigende ziekte heeft of is overleden door het gesprek over de gebeurtenissen te stimuleren en te ondersteunen.

#### Omschrijving

Ernstige ziekte of de dood van iemand die je erg dierbaar is, heeft een diepe impact op je leven. Om deze moeilijke tijd te ondersteunen is de wereld van verschil ontwikkeld. Er zijn drie werelden ontworpen voor verschillende situaties:

- Voor kinderen van 0-12 jaar, in geval van toekomstig verlies van een familielid.
- Voor kinderen van 0-12 jaar, in geval van onverwacht verlies van een familielid.
- Voor kinderen en adolescenten van 12-20 jaar, in geval van toekomstig of onverwacht verlies van een familielid (dit is online).

De werelden tonen een kaart van een wereld met het levenspad en de emoties van een kind. Ontworpen om een gesprek te beginnen over belangrijke onderwerpen met betrekking tot de levensbedreigende ziekte of de dood van een familielid.

#### Onderzoek

x

#### Contact(persoon)

[info@mccflevoland.nl](mailto:info@mccflevoland.nl)

#### Website

[www.dewerldvanverschil.nl](http://www.dewerldvanverschil.nl)





## Interventie

### Individueel Transitieplan (ITP)

#### Voor wie

Jongeren met een (chronische) aandoening vanaf 12 jaar tot na de transitie in zorg en hun ouders/verzorgers.

#### Doel

Jongeren met een (chronische) aandoening en hun ouders helpen ontdekken hoe de jongere zelfstandiger kan worden in de zorg en op verschillende domeinen in het leven door planmatig aandacht te besteden aan zelfmanagement en participatiethema's.

#### Omschrijving

Het ITP is een actieplan (vragenlijst) voor zelfmanagement en zelfredzaamheid die door de jongere en zijn/haar ouders wordt ingevuld. Het ITP kan door zorgverleners gebruikt worden om samen met de jongeren en de ouders doelen te bepalen en afspraken te maken. Ook kan de voortgang van de jongere op het gebied van zelfstandigheid worden gemonitord. Er is een basisversie voor ouders en een versie voor de jongere ontwikkeld.

Het ITP zet vooral de jongeren aan het denken over onderwerpen waar sommigen nog nooit over nagedacht hadden. Het stimuleert discussies over de noodzakelijke rolverandering tussen ouders en de jongeren: het bevordert een 'gezonde' zelfstandigheidsontwikkeling.

#### Onderzoek

Harris, A., Maddison, J., McGinnity, T., Lucas, J., & Nagra, A. (2014). Ready, steady, go (RSG): Addressing the needs of adolescents in transition from child to adult services. *European Respiratory Journal*, 44 (Suppl 58), P1301.

Nagra, A., McGinnity, P. M., Davis, N., Salmon, A. P., Harris, A. L., Maddison, J., & Franks, D. (2015). Implementing transition: ready steady go. *Archives of disease in childhood-Education & practice edition*, edpract-2014.

van Staa A.L., Sattoe J.N.T., Strating M.M.H. (2015). Experiences with and outcomes of two interventions to maximize engagement of chronically ill adolescents during hospital consultations: A mixed methods study. *Journal of Pediatric Nursing - Special Issue Transition in Care* 30 (5): 757-775.

#### Contact(persoon)

x

#### Website

[www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2016/09/individueel-transitieplan.pdf](http://www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2016/09/individueel-transitieplan.pdf)



## Individueel transitieplan

Interventies en instrumenten gericht op zelfmanagement en zelfredzaamheid van jongeren





## Interventie Groei-wijzer

### Voor wie

Kinderen en jongeren met chronische aandoeningen (0-21 jaar) en hun ouders.

### Doel

Ondersteunen van kinderen/jongeren en hun ouders in het stap voor stap ontwikkelen van meer onafhankelijkheid en autonomie.

### Omschrijving

De Groei-wijzer is een lijst met activiteiten en competenties die jongeren en hun ouders helpen te ontdekken hoe de jongeren zelfstandig kunnen worden en daarvoor concrete plannen kunnen maken. Het helpt hen om de natuurlijke gang naar zelfstandigheid op een geleidelijke en overzichtelijke manier te prikkelen. De Groei-wijzer stimuleert zelfstandigheid op negen verschillende domeinen: Ik, Zorg, Relaties, Studie, Werk, Wonen, Vervoer, Vrije tijd, en Sport. De Groei-wijzer gaat uit van drie fasen, waarvoor speciale lijsten beschikbaar zijn: leeftijd 7-11 jaar, 12-16 jaar en 17 jaar en ouder.

Dit is een vergelijkbaar planningsinstrument als het Individueel Transitie Plan (ITP) en Ready Steady Go (beiden ook in dit document). Ze hebben allemaal als doel jongeren en ouders te ondersteunen bij het stapsgewijs ontwikkelen van meer zelfstandigheid en zelfredzaamheid.

Naast de algemene versie, zijn er ook ziekte-specifieke Groei-wijzers beschikbaar voor revalidatie, nefrologie, CF, HIV en epilepsie.

### Onderzoek

Maathuis, C.G.B., Vos, I., Roebroek, M.E., & Hilberink, S.R. (2012). Een instrument om vaardigheden voor zelfstandigheid te vergroten: De Groei-wijzer. *Nederlands Tijdschrift voor Revalidatiegeneeskunde*.

Van Staa, A.L., & Sattoe, J.N.T. (2013). Op Eigen Benen vooruit! Betere transitiezorg voor jongeren met nierziekten. *Dialyse & Nefrologie Magazine*, 31(3): 10-17.

Sattoe, J.N.T., Hilberink, S.R., Peeters, M.A., & van Staa, A. (2014). Skills for growing up: supporting autonomy in young people with kidney disease. *Journal of renal care*, 40(2), 131-139.

### Contact(persoon)

Dr. Sandrer Hilberink - [s.hilberink@erasmusmc.nl](mailto:s.hilberink@erasmusmc.nl)

### Website

[www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2016/09/Groei-wijzer.pdf](http://www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2016/09/Groei-wijzer.pdf)



## Groei-wijzer

Interventies en instrumenten gericht op zelfmanagement en zelfredzaamheid van







## Interventie

### Consultvoorbereiding

#### Voor wie

Jongeren van 12-18 jaar met een chronische aandoening.

#### Doel

Het stimuleren van actieve inbreng van jongeren in het consult met de zorgverlener.

#### Omschrijving

De tool consultvoorbereiding bestaat uit een lijst van mogelijke gespreksonderwerpen ('praatpapier'). Dit praatpapier helpt jongeren van tevoren na te denken over onderwerpen die hen bezig houden en waar ze graag met hun zorgverleners over willen praten tijdens de poliklinische controle of behandeling.

#### Onderzoek

Van Staa, A.L., Kuijper, M., Jedeloo, S., & Latour, J. (2007). Participatie van jongeren in de spreekkamer: Hoe kunnen kinderverpleegkundigen jongeren met chronische aandoeningen activeren? *Tijdschrift Kinderverpleegkunde*, 13(1): 10-13.

#### Contact(persoon)

x

#### Website

[www.opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit/tool-consultvoorbereiding](http://www.opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit/tool-consultvoorbereiding)



## Consultvoorbereiding

Interventies om het transitieproces  
organisatorisch te verbeteren





## Interventie

### Ready Steady Go (RSG) Programma

#### Voor wie

Jongeren met een (chronische) aandoening vanaf 12 jaar tot na de transitie in zorg en hun ouders/verzorgers.

#### Doel

Jongeren met een (chronische) aandoening en hun ouders helpen ontdekken hoe de jongere zelfstandiger kan worden in de zorg.

#### Omschrijving

Het RSG-programma is een generiek transitieprogramma dat ingezet kan worden op iedere polikliniek. De voorloper hiervan is het Individueel Transitieplan (ITP). Het RSG-programma begint met het uitreiken van een informatiefolder, waarna voor de transfer drie vragenlijsten worden ingevuld door de jongere, die één voor één worden behandeld (Ready, Steady, Go). Na de overstap kan er verder worden gewerkt met de lijst Hello. Het programma is erop gericht jongeren te empoweren tijdens hun medische behandeling. Er worden, samen met de jongere en ouders, doelen bepaald en afspraken gemaakt. Zo worden de jongeren en hun ouders al heel vroeg aan het denken gezet over de volwassenenzorg en het transitieproces, waar ze in de nabije toekomst mee te maken gaan krijgen. Ook kan de voortgang van de jongere op het gebied van zelfstandigheid worden gemonitord.

#### Onderzoek

Harris, A., Maddison, J., McGinnity, T., Lucas, J., & Nagra, A. (2014). Ready, steady, go (RSG): Addressing the needs of adolescents in transition from child to adult services. *European Respiratory Journal*, 44 (Suppl 58), P1301.

Nagra, A., McGinnity, P. M., Davis, N., Salmon, A. P., Harris, A. L., Maddison, J., & Franks, D. (2015). Implementing transition: ready steady go. *Archives of disease in childhood-Education & practice edition*, edpract-2014.

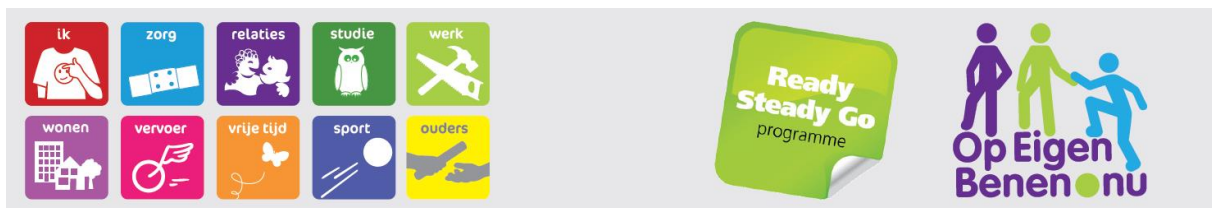
van Staa A.L., Sattoe J.N.T., Strating M.M.H. (2015). Experiences with and outcomes of two interventions to maximize engagement of chronically ill adolescents during hospital consultations: A mixed methods study. *Journal of Pediatric Nursing - Special Issue Transition in Care* 30 (5): 757-775.

#### Contact(persoon)

x

#### Website

[www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2017/07/Tool-RSG-aug2017.pdf](http://www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2017/07/Tool-RSG-aug2017.pdf)





## **Interventie**

### **Reflectietool integrale zorg voor kind en gezin**

#### **Voor wie**

Kinderen met een chronische lichamelijke of psychische aandoening en hun gezin.

#### **Doel**

Hulpmiddel om de zorg zo goed mogelijk te organiseren rond de behoeften van kind en gezin.

#### **Omschrijving**

Soms zijn bij een gezin meer dan dertig professionals betrokken. Wie houdt dan de regie? Hoe sluiten professionals aan bij wat kind en gezin willen en nodig hebben? Hoe stemmen ze af met andere professionals? De Reflectietool helpt zorgprofessionals om zorg, ondersteuning en onderwijs beter te organiseren en af te stemmen op de behoeften van kind en gezin. De Reflectietool bestaat uit onder meer acht (film)portretten van gezinnen. Zij vertellen hoe ze de samenwerking met professionals ervaren en waar ze behoefte aan hebben. Professionals vinden inspirerende praktijkvoorbeelden en tips. Ouders kunnen de Reflectietool onder de aandacht brengen van zorgprofessionals. De in de Reflectietool opgenomen mindmap kunnen ouders gebruiken om samen met zorgprofessionals alle zorg en ondersteuning voor het gezin in kaart te brengen. Zo zien zorgprofessionals snel en overzichtelijk met wie ze moeten samenwerken.

#### **Onderzoek**

X

#### **Contact(persoon)**

X

#### **Website**

[www.vilans.nl/producten/reflectietool-integrale-zorg-voor-kind-en-gezin](http://www.vilans.nl/producten/reflectietool-integrale-zorg-voor-kind-en-gezin)



## Interventie

### Bundel 'Het kan anders!'

#### Voor wie

Jongeren met een chronische aandoening.

#### Doel

De verhalen in deze bundel bieden een inkijkje in wat er écht speelt in het leven van jongeren met een chronische aandoening. Dit met als doel dat mensen een beter beeld hebben van een jongere met een chronische aandoening en zo kunnen meedenken over hoe de verschillen met hun gezonde leeftijdgenoten verkleind kunnen worden.

#### Omschrijving

De bundel bestaat uit ervaringsverhalen van jongeren met verschillende chronische aandoeningen. De verhalen zijn gericht op de volgende domeinen: sport, school, werk, zorg, en kracht. De bundel is ontwikkeld door het FNO Jongerenpanel Zorg én Perspectief.

#### Onderzoek

x

#### Contact(persoon)

x

#### Website

[www.fnozorgvoorkansen.nl/wp-content/uploads/2017/09/FNO-Het-kan-anders-ervaringsverhalen-van-jongeren-met-een-chronische-aandoening.pdf.pagespeed.ce.ibKFGvOeA9.pdf](http://www.fnozorgvoorkansen.nl/wp-content/uploads/2017/09/FNO-Het-kan-anders-ervaringsverhalen-van-jongeren-met-een-chronische-aandoening.pdf.pagespeed.ce.ibKFGvOeA9.pdf)

## 'Het kan anders!'

ERVARINGSVERHALEN VAN JONGEREN MET EEN CHRONISCHE AANDOENING





## **Interventie**

### **Boek 'Als je kind niet zelf kan beslissen'**

#### **Voor wie**

Ouders van een kind met een verstandige of meervoudige beperking.

#### **Doel**

Informatie en tips geven aan ouders die namens hun kind behandelbeslissingen moeten nemen.

#### **Omschrijving**

De meeste ouders van een kind met een verstandelijke of meervoudige beperking komen meer dan eens voor een medische beslissing te staan ten behoeve van hun kind. Wat kan en mag je als ouder/verzorger? Wat kan en mag een arts? Hoe ga je samen in gesprek en wat zegt de wet hierover?

In dit boek staan vragen én antwoorden die de weg wijzen in een doolhof van (on)geschreven wetten, regels en omgangsvormen. Met deze informatie willen we ouders steun bieden bij het nemen van ingewikkelde beslissingen. Ook hopen we dat het hen zal helpen om de weg te vinden naar anderen die hen tijdens dit proces kunnen bijstaan: zorgverleners én mede-ouders. Zodat zij zich minder eenzaam zullen voelen tijdens de zoektocht naar de best mogelijke zorg voor hun kind.

#### **Onderzoek**

x

#### **Contact(persoon)**

x

#### **Website**

[www.schouders.nl/uploads/media/5cdd28764aad9/beslissingen-boekje-2019-web.pdf](http://www.schouders.nl/uploads/media/5cdd28764aad9/beslissingen-boekje-2019-web.pdf)



## **Interventie**

### **Het nieuwe Brussenboek**

#### **Voor wie**

Broers of zussen (brussen) van kinderen met een (chronische) aandoening.

#### **Doel**

Brussen helpen begrijpen wat er gebeurt met hun zieke broertje/zusje, leren hoe hij/zij hierover met anderen kan praten en uitleggen hoe het voor brussen is om een zieke broer/zus te hebben.

#### **Omschrijving**

Veel kinderen in Nederland hebben een broer of zus met een (chronische) aandoening. Dit PRAAT-KLETS-DOE boek helpt brussen hiermee om te leren gaan. In het boek staan onder andere 21 verrassende vragen ('Wat wil je uitvinden om je broer of zus te helpen?' - PRAAT), 21 interessante verhalen van oudere broers, zussen en ouders (KLETS), en 21 afleidende opdrachten (DOEN).

#### **Onderzoek**

x

#### **Contact(persoon)**

Anjet van Dijken: [anjetxt@gmail.com](mailto:anjetxt@gmail.com)

#### **Website**

[www.brussenboek.nl/boek](http://www.brussenboek.nl/boek)



## **Interventie**

### **Gids voor ouders na de diagnose**

#### **Voor wie**

Ouders die net de diagnose (beperking of chronische aandoening) van hun kind hebben gehoord.

#### **Doel**

Ouders informatie geven, praktische tips en adviezen geven en steun bieden.

#### **Omschrijving**

Ouders die net hebben gehoord dat hun kind een beperking of chronische aandoening heeft, beginnen aan een lange, vaak emotionele reis. Ouders hebben vaak veel vragen en/of gaan op zoek naar hulp, begrip en steun. In deze gids kunnen ouders lezen wat ze moeten weten, wat ze kunnen doen en vooral: dat ze er niet alleen voor staan.

#### **Onderzoek**

x

#### **Contact(persoon)**

x

#### **Website**

[www.sien.nl/images/Bestanden/PDFs-gratis/Gids\\_voor\\_ouders.pdf](http://www.sien.nl/images/Bestanden/PDFs-gratis/Gids_voor_ouders.pdf)

# Stichtingen

- Afleiding, dagjes uit -

---









De volgende Nederlandse stichtingen organiseren leuke dagjes uit en zorgen voor mooie herinneringen en afleiding bij (chronisch) zieke kinderen, hun ouders en familieleden.

**Stichting Tante Lenie** [www.stichtingtantelenie.nl](http://www.stichtingtantelenie.nl)

Stichting Tante Lenie richt zich op gezinnen waarvan een kind ernstig of langdurig ziek is. Ze noemen zichzelf de ‘lievelingstante’ die hen een week lang verwent. Iedereen mag er zijn. Tijdens een gezinsweek is er aandacht voor ieder gezinslid, wat vaak voor kinderen en hun familie voor een ommekeer zorgt. Het gevoel van saamhorigheid dat ontstaat, laat de gezinnen blijvend groeien.

**Stichting Opkikker** [www.opkikker.nl](http://www.opkikker.nl)

Stichting Opkikker organiseert Opkikkerdagen voor gezinnen van een ziek kind, waarin het gezin wordt meegenomen naar een wereld waar de ziekte even géén hoofdrol speelt: de unieke Opkikkerwereld. Dit doen ze door het organiseren van verschillende activiteiten, zodat de zorgen van ieder gezinslid naar de achtergrond verdwijnen. Deze activiteiten zijn talloos en breed, niets is te gek, alles kan.

**Stichting Make a Wish** [www.makeawishnederland.org](http://www.makeawishnederland.org)

Stichting Make a Wish Nederland realiseert de allerliefste wensen van jonge patiënten met een ernstige en soms levensbedreigende ziekte. Samen met zorgzame vrijwilligers, ouders, ziekenhuizen en business partners organiseren zij een onvergetelijke dag voor het zieke kind. Hierdoor krijgt het kind een positieve boost en vinden kinderen en mensen eromheen weer nieuwe kracht om sterker de toekomst in te gaan.

**CliniClowns** [www.cliniclowns.nl](http://www.cliniclowns.nl)

Stichting CliniClowns zorgt door middel van clown spel voor afleiding, plezier en ontspanning voor zieke en gehandicapte kinderen en hun gezin of instelling. De clowns ontmoeten de kinderen thuis, in zorginstellingen, kinderdagverblijven, behandelcentra en scholen. Daarnaast organiseren ze evenementen op maat en kunnen kinderen de clowns online ontmoeten via de CliniClowns App. “CliniClowns. Een beetje verbeelding doet wonderen.”

**Stichting Regenboogboom** [www.regenboogboom.nl](http://www.regenboogboom.nl)

De Regenboogboom is er voor kinderen en hun ouders die om wat voor reden dan ook plotseling de controle over hun leven verliezen en zich daardoor uiterst kwetsbaar voelen. De Regenboogboom bezoekt kinderen in het ziekenhuis of thuis en toont door middel van verbeelding de weg naar een eigen veilige plek. Een plek zonder ziekte, angst of pijn. Zij noemen dat het Regenboogbos, een metafoor voor een veilige droomplek.

**Stichting Villa Pardoos** [www.villapardoes.nl](http://www.villapardoes.nl)

Villa Pardoos biedt een onvergetelijke gratis vakantie voor gezinnen met een ernstig, mogelijk levensbedreigend ziek kind van 4 tot en met 12 jaar. Villa pardoos bestaat uit twaalf ruime vakantiewoningen aan elkaar geschakeld rondom de PicknickPlaats. Kinderen kunnen er in een veilige en kleurrijke omgeving spelen. Ouders ontmoeten er lotgenoten. Ze kunnen er hun verhaal vertellen en ervaringen delen.

**Stichting Bio** [www.stichtingbio.nl](http://www.stichtingbio.nl)

Stichting Bio zet zich in voor gezinnen met een gehandicapt kind door een complete vakantie voor hen te organiseren. Op het Bio Vakantieoord staan in het bos vakantiebungalows die van alle



hulpmiddelen zijn voorzien. Op het terrein zijn faciliteiten zoals een aangepast zwembad, een voor de doelgroep toegespitste manege met professionele begeleiding, een bioscoop en vele extra activiteiten. Het vakantieoord is veilig en letterlijk en figuurlijk drempelloos.

**Stichting Sport Helpt** [www.nvk.nl/Sport-helpt](http://www.nvk.nl/Sport-helpt)

Stichting Sport Helpt organiseert droomontmoetingen tussen ernstig zieke kinderen in het ziekenhuis en topsporters. Artsen of pedagogisch medewerkers kunnen een aanvraag indienen.

**Stichting Special Heroes** [www.specialheroes.nl](http://www.specialheroes.nl)

Stichting Special Heroes Nederland maakt zich sterk voor mensen met een beperking door een gezonde en actieve levensstijl te stimuleren en een zo groot en breed mogelijk aanbod in sport, cultuur, werk en gezondheid te creëren.

**Make a Memory** [www.makeamemory.nl](http://www.makeamemory.nl)

Stichting Make a Memory fotografeert op verzoek van ouders en via bemiddeling van zorgprofessionals ernstig zieke, terminale en overleden kinderen in de leeftijd van 23 weken (zwangerschap) tot en met zeventien jaar. Met een landelijk netwerk van ruim 140 professionele fotografen worden thuis of in het ziekenhuis foto's gemaakt. De ouders ontvangen kort daarna een boekje met vijf afdrucken. Daarnaast ontvangen ouders een USB-stick met dezelfde beelden in hoge resolutie plus alle overige geselecteerde beelden.

# Oncologie

- Interventies en websites -

---







**Interventie**  
**AYA 'Match' app**

**Voor wie**

Adolescenten en jongvolwassenen met kanker.

**Doel**

Familie en vrienden op een laagdrempelige manier betrokken houden bij de AYA (Adolescent & Young Adult met kanker).

**Omschrijving**

De app Match creëert inzicht in de behoeften van de AYA door middel van het beantwoorden van stellingen waarvan vrienden het antwoord kunnen zien. Bijvoorbeeld: *Als ik verdrietig ben, vind ik het fijn als je me op sleeptouw neemt.* Daarnaast maakt de app deze behoeften concreet door middel van activiteit-kaarten.

Heel simpel. Zin of geen zin? Hiermee kan de AYA met een vriend gematcht worden wanneer ze die week zin hebben in dezelfde activiteit. In een chat kunnen ze de afspraak concreet maken om samen op pad te gaan of natuurlijk gewoon thuis af te spreken of -als dat niet gaat- samen tegelijk op afstand een activiteit ondernemen.

**Onderzoek**

x

**Contact(persoon)**

[info@ijsfontein.nl](mailto:info@ijsfontein.nl)

**Website**

[www.ijsfontein.nl/projecten/match-app](http://www.ijsfontein.nl/projecten/match-app)



**Interventie**  
**De Kanjerketting**

**Voor wie**  
Kinderen met kanker en hun ouders.

**Doel**  
Kinderen met kanker en hun ouders steunen tijdens de lange en zware behandeling en meer grip geven op hun situatie.

**Omschrijving**  
De KanjerKetting is een systeem dat bestaat uit kralen. Elke KanjerKraal staat voor een bepaalde behandeling, onderzoek of gebeurtenis. Zo zijn er kralen voor een chemokuur, bestraling, prikken, een scan, een lumbaalpunctie, haarverlies, een super goede dag, een vreselijke rotdag, een operatie, verblijf op de intensive care, enz. Kinderen met kanker rijgen deze KanjerKralen aan een ketting. Die ketting, de KanjerKetting vertelt hun verhaal.

**Onderzoek**

x

**Contact(persoon)**

x

**Website**

[www.kanjerketting.nl](http://www.kanjerketting.nl)

Kanjer  
Ketting





## Interventie

### Quality of Life in Motion (QLIM)

#### Voor wie

Kinderen met kanker van 8 jaar en ouder.

#### Doel

Het verbeteren van spierkracht, conditie, kwaliteit van leven, humeur en het zelfbeeld van het kind.

#### Omschrijving

Het belang van lichaamsbeweging is bekend, maar als iemand ziek wordt, is sporten vaak het eerste dat van de agenda wordt geschrapt. Het QLIM-programma heeft een bewegingsgedeelte en een psychosociaal gedeelte. Gedurende 12 weken op rij volgen kinderen twee keer per week sportlessen bij een fysiotherapeut. Het psychosociale deel bestaat uit gesprekken met een kinder- en jeugdpsycholoog en vindt om de twee weken plaats gedurende in totaal zes weken. Thema's die aan bod komen zijn:

- Omgaan met moeilijke situaties.
- Praten over gevoelens en emoties.
- Veranderingen in sociale contacten.

Aan het begin en het einde van het psychosociale deel ontmoeten ook ouders de psycholoog. Wanneer het programma is voltooid, volgt een reünie met andere kinderen die ook aan het programma hebben deelgenomen.

#### Onderzoek

Braam KI, van Dijk EM, Veening MA, Bierings MB, Merks JHM, Grootenhuis MA, Chinapaw MJM, Sinnema G, Takken T, Huisman J, Kaspers GJL, van Dulmen-Den Broeder E. Design of the quality of life in motion study: a randomized controlled trial to evaluate the effectiveness and cost-effectiveness of a combined physical exercise and psychosocial training program to improve physical fitness in children with cancer. *BMC Cancer*. 2010.

Braam KI. The QLIM study: improving physical fitness in children with cancer: a steep mountain to climb. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam. (proefschrift Katja Braam)

#### Contact(persoon)

Katja Braam - [katjabraam@vumc.nl](mailto:katjabraam@vumc.nl)

#### Website

x







## **Interventie**

### **PrimaPas**

#### **Voor wie**

Kinderen met kanker en hun ouders.

#### **Doel**

Kinderen en ouders hun mening laten geven over de procedure rondom de behandeling.

#### **Omschrijving**

De PrimaPas is een boekje waarin het kind en de ouders, meestal samen met de pedagogisch medewerker, kunnen opschrijven hoe een procedure naar hun mening het best kan verlopen. Het is een soort gebruiksaanwijzing, waardoor behandelaars inzicht hierin krijgen, wat weer belangrijk is voor *shared decision making*.

#### **Onderzoek**

x

#### **Contact(persoon)**

x

#### **Website**

[www.prinsesmaximacentrum.nl](http://www.prinsesmaximacentrum.nl)



## **Interventie**

### **Meedoen is groeien**

#### **Voor wie**

Kinderen met kanker en hun familie.

#### **Doel**

Het samen ontwerpen van interactieve producten en omgevingen die de ontwikkeling van kinderen met kanker stimuleren.

#### **Omschrijving**

'Meedoen = groeien!' is een project dat zich richt op het ontwerpen en onderzoeken van interactieve producten en omgevingen die de ontwikkeling van kinderen met kanker stimuleren. Deze producten en omgevingen zullen worden ontwikkeld in nauwe samenwerking met patiënten, familie, therapeuten, oncologen en verplegend personeel. Het Prinses Máxima Centrum fungeert hierbij als een onderzoeksomgeving waarbinnen de ontwikkelde producten echt worden ingezet en uitgetest. Kinderen met kanker en hun familieleden kunnen meedenken over deze producten door hun mening en feedback te geven en zelf ideeën te opperen.

#### **Onderzoek**

Ja, binnen het Prinses Máxima Centrum worden de ontwikkelde producten ingezet en uitgetest.

#### **Contact(persoon)**

[info@meedoenisgroeien.nl](mailto:info@meedoenisgroeien.nl)

#### **Website**

[www.meedoenisgroeien.nl](http://www.meedoenisgroeien.nl)

**Interventie****Website 'Jongeren Prinses Máxima Centrum'.****Voor wie**

Jongeren met kanker.

**Doel**

Informatie verschaffen voor jongeren die onder behandeling zijn in het Prinses Máxima Centrum.

**Omschrijving**

Dit is een website waar jongeren met kanker eerlijke informatie en goede adviezen kunnen vinden zodat de jongere beter begrijpt wat er met hem/haar aan de hand is en wat er gaat gebeuren. Dus naast alle praktische en medische dingen, vind de jongere hier ook meer over gevoelens die hij/zij kan hebben of hoe hij/zij op school en aan zijn vrienden vertelt over de aandoening.

**Onderzoek**

x

**Contact(persoon)**

x

**Website**

[www.jongeren.prinsesmaximacentrum.nl](http://www.jongeren.prinsesmaximacentrum.nl)

# Nederlandse websites

---







**Deze Nederlandse websites kunnen helpen bij het steunen van (chronisch) zieke kinderen, ouders en familieleden.**

**Het ouderkompas** [www.hetouderkompas.nl](http://www.hetouderkompas.nl)

Het ouderkompas is speciaal bedoeld voor alle ouders die vanwege de zorg voor hun kind regelmatig in het ziekenhuis komen.

**Emma @ work** [www.emma-at-work.nl](http://www.emma-at-work.nl)

Emma at Work ondersteunt jongeren met een chronische fysieke aandoening naar een zelfstandige toekomst. Betrokken medewerkers en vrijwilligers zijn expert op het gebied van begeleiding en bemiddeling van deze groep jong volwassenen en brengen jongeren en werkgevers samen. Hun missie is om alle jongeren, van 15-30 jaar, met een chronische fysieke aandoening te ondersteunen op weg naar werk, en in hun ontwikkeling.

**Huidhuis** [www.huidhuis.nl](http://www.huidhuis.nl)

Op huidhuis vind je nuttige informatie over meer dan driehonderd huidaandoeningen.

**Hart.volgers** [www.hart.volgers.org](http://www.hart.volgers.org)

Online forum voor alle zaken gerelateerd aan hartziekten. Hier kan je informatie vinden over hart- en vaatziekten en in contact komen met lotgenoten.

**Zicht op zeldzaam** [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl)

Deze website geeft veel informatie over zeldzame aandoeningen. Hier kan je het volgende vinden:

- Een overzicht van alle Nederlandse patiëntenorganisaties en fondsen voor zeldzame aandoeningen, de aandoeningen die zij vertegenwoordigen, hun contactgegevens en aanwezigheid op sociale media.
- Begrijpelijke beschrijvingen van de aandoeningen, in samenwerking met [www.erfelijkheid.nl](http://www.erfelijkheid.nl) of de betreffende patiëntenorganisatie.
- Kwaliteitsdocumenten betreffende de zorg voor zeldzame aandoeningen, ontwikkeld door de VSOP.
- Een overzicht van alle erkende Nederlandse expertisecentra voor zeldzame aandoeningen, de aandoeningen die zij vertegenwoordigen, en hun pagina op Orphanet.

**TransitieNet** [www.opeigenbenen.nu/nl/transitienet](http://www.opeigenbenen.nu/nl/transitienet)

TransitieNet biedt alle professionals binnen de revalidatie, die betrokken zijn bij de zorg voor jongeren met een chronische aandoening, een platform voor expertise- en informatie-uitwisseling. Alle activiteiten van TransitieNet - het organiseren van expertmeetings, het verspreiden van behandelmodules en het bieden van ondersteuning aan revalidatiecentra rondom transitiezorg - hebben tot doel voor jongeren en jongvolwassenen een goed zorgaanbod te bewerkstelligen.

**Mijn tiener heeft diabetes** [www.mijntienerheeftdiabetes.nl](http://www.mijntienerheeftdiabetes.nl)

Website voor ouders met informatie, tips, praktische oefeningen en verhalen van andere ouders over (de zorg voor) tieners met diabetes.

**Ieder(in)** [www.iederin.nl](http://www.iederin.nl)

Ieder(in) is de koepelorganisatie van mensen met een lichamelijke handicap, verstandelijke beperking of chronische ziekte. Tweehonderdvijftig organisaties zijn bij Ieder(in) aangesloten. Ieder(in) is daarmee het grootste netwerk in Nederland van mensen met een beperking, waarbij de belangen van meer dan twee miljoen mensen worden behartigd. Deze belangenbehartiging richt



zich op veel verschillende thema's, te weten: zorg en ondersteuning, wonen, onderwijs, werk, toegankelijkheid, vervoer, inkomen en rechtspositie.

### **Astma Kids** [www.astmakids.longfonds.nl/astmakids](http://www.astmakids.longfonds.nl/astmakids)

Astma Kids is een website speciaal voor kinderen met astma. Hier vinden kinderen veel informatie, spelletjes, video's en vragen over van alles wat met astma te maken heeft.

### **Koesterkind** [www.koesterkind.nl/index.cfm](http://www.koesterkind.nl/index.cfm)

De website Koesterkind is onderdeel van de Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker (VOKK) en biedt ondersteuning aan ouders die te horen hebben gekregen dat hun kind niet meer beter kan worden. Op de website kunnen ouders lezen hoe ze met hun kind kunnen 'praten', hoe ze als gezin overeind kunnen blijven, wat school kan betekenen, hoe ze kunnen omgaan met de omgeving en hoe ze de zorg kunnen regelen. Ook bevat de website verhalen van andere ouders en zijn er mogelijkheden om ervaringen te delen. Daarnaast bevat de website adviezen over wat te doen bij veel voorkomende klachten, een beknopte wegwijzer met adressen die het gezin op weg kunnen helpen en ook eigen pagina's voor kinderen/jongeren en professionals. Er is ook een app beschikbaar van Koesterkind, te downloaden via de Google Playstore.

### **Held&Mama** [www.heldenmama.nl](http://www.heldenmama.nl)

Held& Mama is een online community van én voor moeders, onderwijs- en zorgprofessionals over het dagelijkse leven met zorg intensieve kinderen. Op de website zijn blogs, columns, verhalen en gedichten te vinden van andere moeders en professionals en is er sprake van lotgenotencontact.

### **Hello Hemophilia** [www.hellohaemophilia.nl](http://www.hellohaemophilia.nl)

Hello Hemophilia is een online plaats waar iedereen die te maken heeft met hemofilie (patiënten, de rest van het gezin, verzorgers, artsen, organisaties, etc.) informatie kan vinden over hemofilie en hoe het is om te leven met deze bloedingsstoornis.

### **(Sch)ouders** [www.schouders.nl](http://www.schouders.nl)

(Sch)ouders is een platform van, voor en door ouders van een kind met een lichamelijke- en/of een verstandelijke beperking, chronische ziekte en/of ontwikkelingsstoornis (zorgkinderen). (Sch)ouders richt zich op onderwerpen waar ouders van zorgkinderen mee te maken (kunnen) krijgen op enig moment, ongeacht de soort beperking of aandoening. Op de website kunnen ouders ervaringen van andere ouders lezen en ook hun eigen ervaringen delen. Ook is er een kennisbank met allerlei informatie rondom het hebben van een kind met een beperking en/of chronische ziekte en zijn er tevens veel adviezen te vinden over verscheidene thema's.

### **Het Medische Kindzorgstelsel** [www.hetmedischekindzorgstelsel.nl](http://www.hetmedischekindzorgstelsel.nl)

Het Medische Kindzorgstelsel (MKS) brengt de hulp- en ondersteuningsvraag van het kind en het gezin buiten het ziekenhuis in kaart. Zo wordt er gekeken onder welke wet en financiering de zorg buiten het ziekenhuis valt en is er een hulpbehoeftecan beschikbaar om in kaart te brengen waar ouders en kinderen behoefte aan hebben als het kind ontslagen is uit het ziekenhuis. Tevens kan er in het MKS een zorgplan worden opgesteld.

### **Kindenziekenhuis.nl - Stichting Kind en Ziekenhuis** [www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl)

Stichting Kind en Ziekenhuis is een patiëntenorganisatie voor het kind en het gezin in de medische zorg. Of het nu gaat om pasgeborenen, peuters, schoolkinderen of tieners; of ze nu een gebroken arm of een chronische aandoening hebben; of ze nu in het ziekenhuis, thuis of elders worden behandeld. Kind & Ziekenhuis behartigt de belangen van al deze kinderen en hun (aanstaande)



ouders en geeft informatie en advies. De website kindenziekenhuis.nl biedt o.a. patiëntinformatie, ondersteunende tools (bijvoorbeeld 'de 3 goede vragen') en informatie over de rechten van het kind.

### **Kindenziek.nl** [www.kindenziek.nl](http://www.kindenziek.nl)

Kindenziek.nl is een website waar zieke kinderen en hun ouders patiëntinformatie over de medische richtlijnen kunnen vinden. Hierdoor kunnen zij beter meedenken in de behandeling. Daarnaast zorgt deze website ervoor dat alle patiëntinformatie op één overzichtelijke plek te vinden is. Ook is het voor (patiënten)organisaties mogelijk om patiëntinformatie bij een medische kinderrichtlijn over specifieke aandoeningen, behandelingen of onderzoek toe te voegen in de hulptool.

### **Jadokterneedokter.nl - Stichting Kind en Ziekenhuis** [www.jadokterneedokter.nl](http://www.jadokterneedokter.nl)

Jadokterneedokter.nl is een website waar kinderen kunnen lezen over hun rechten in de medische zorg. Zo kunnen zij lezen over de WGBO en het handvest Kind&ziekenhuis en het handvest Kind&zorg bekijken. Tevens kunnen zij gestelde vragen bekijken of een vraag stellen.

### **Kindenonderzoek.nl** [www.kindenonderzoek.nl](http://www.kindenonderzoek.nl)

De website kindenonderzoek.nl is gemaakt door de onderzoeksgroep *Kind in Onderzoek*, de Vereniging Samenwerkende Ouder- en Patiëntenorganisaties (VSOP) en de Stichting Kind&Ziekenhuis. De website biedt informatie aan ouders en hun kinderen over wetenschappelijk onderzoek en biedt kinderen de mogelijkheid om hun ervaringen in wetenschappelijk onderzoek te delen.

### **Kindenziekenhuis - Brussen** [www.kindenziekenhuis.nl/brussen](http://www.kindenziekenhuis.nl/brussen)

Op deze pagina van kindenziekenhuis.nl is het mogelijk om het boek 'Broers en zussen' te bestellen. Dit boek is bedoeld om de brussen een boost te geven en hen aan het woord te laten. Het is een luchtig boek en met humor geschreven.

### **Mijnkinderarts.nl** [www.mijnkinderarts.nl](http://www.mijnkinderarts.nl)

Op de site van MijnKinderarts, die het gehele terrein van de kindergeneeskunde beslaat, wordt uitsluitend informatie gegeven die door kinderartsen in brede zin wordt ondersteund. Hierbij wordt de inhoud van goedgekeurde richtlijnen gevolgd. De informatie die op de site staat is uitsluitend bedoeld om als achtergrondinformatie te gebruiken en heeft niet tot doel om daarmee een bezoek aan een arts in de plaats te stellen.

### **Thuisarts.nl** [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl)

Thuisarts.nl is een website bedoeld voor mensen die informatie zoeken over gezondheid en ziekten. Ook kunnen huisartsen de website gebruiken als ondersteuning bij hun voorlichting. Alle informatie op de website is (waar mogelijk) op bekende richtlijnen gebaseerd, waaronder de NHG-standaarden. Waar mogelijk zijn de teksten op Thuisarts.nl afgestemd met patiëntenorganisaties die informatie geven die op wetenschappelijk onderzoek is gebaseerd.

### **Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg** [www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl)

Het kenniscentrum bundelt belangrijke en interessante informatie over kinderpalliatieve zorg. Zo zijn er interessante (wetenschappelijke) artikelen, filmpjes, interviews, informatieve brochures en nuttige websites te vinden. Ook kunnen ouders ervaringen delen en ervaringen van andere ouders lezen.





### **Vergeet me niet** [www.vergeetmeniet.nl](http://www.vergeetmeniet.nl)

Vergeetmeniet.nl is een website met praktische informatie en concrete handreikingen voor het kind met een levensbedreigende ziekte en de rest van het gezin om goed en mooie momenten te kunnen vasthouden als het afscheid dichterbij komt. De website biedt tips en kinderen kunnen op de website een eigen blog starten en bezoekers kunnen via de website een digitale kaart laten versturen. Speciaal voor het ongeneeslijk zieke kind en het gezin dat zich in deze situatie bevindt zijn 'hou me vast'- en 'vergeet me niet'-doosjes en de daaraan gekoppelde websites ontwikkeld. Het 'vergeet me niet'-doosje is bestemd voor kinderen in de terminale fase. De doosjes bevatten een dag- en doeboek met diverse spulletjes en activiteiten om waardevolle momenten samen te creëren en te koesteren.

### **Hou me vast** [www.houmevast.nl](http://www.houmevast.nl)

Houmevast.nl is een website met praktische informatie en concrete handreikingen voor het kind met een ernstige ziekte en de rest van het gezin om goed en mooie momenten te kunnen vasthouden in een moeilijke tijd. De website biedt tips en kinderen kunnen op de website een eigen blog starten en bezoekers kunnen via de website een digitale kaart laten versturen. Speciaal voor het ongeneeslijk zieke kind en het gezin dat zich in deze situatie bevindt zijn 'hou me vast'- en 'vergeet me niet'-doosjes en de daaraan gekoppelde websites ontwikkeld. Het 'hou me vast'-doosje is bestemd voor kinderen in de palliatieve fase. De doosjes bevatten een dag- en doeboek met diverse spulletjes en activiteiten om waardevolle momenten samen te creëren en te koesteren.

### **Mantelmama** [www.mantelmama.nl](http://www.mantelmama.nl)

Mantelmama is een platform waarop bloggers (mantelmama's) hun ervaringen delen over het ouderschap en de zorg van een zorgintensief kind. Ook biedt de website tips bij verschillende kwaaltjes en is er een overzicht te zien van websites over verscheidene onderwerpen, zoals speelgoed, brussen en palliatieve zorg.

### **Prikkelpracht - blogbundel** [www.prikkelpracht.nl/blogbundel](http://www.prikkelpracht.nl/blogbundel)

Op de website prikkelpracht.nl is het mogelijk om de blogbundel te bestellen. Dit is een selectie van zo'n 38 blogs die een stukje uit het leven beschrijven van een gezin waarbij één van de kinderen lijdt aan een ernstige aangeboren hartaandoening. De blogs geven een uniek inzicht in de impact die een onzichtbare chronische aandoening kan hebben op het gezin en daarmee veel informatie kunnen geven aan de "omgeving". Een deel van de opbrengst van het boek gaat naar Stichting Hartekind, een stichting die wetenschappelijk onderzoek bij aangeboren hartaandoeningen financiert.

### **Moov** [www.moov.nl/index.cfm](http://www.moov.nl/index.cfm)

De website moov.nl is ontwikkeld en geproduceerd door Spierziekten Nederland. De website is bedoeld als informatie- en ontmoetingspunt voor jongeren met een spierziekte van 12 tot 18 jaar. Jongeren vinden op deze site veel praktische tips, info en filmpjes om dingen zelfstandig te regelen. Ook kunnen jongeren middels deze website met elkaar in contact komen door vragen aan elkaar te stellen.

### **Epilepsie.nl** [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl)

Op deze website is veel informatie te vinden over epilepsie voor kinderen, ouders en ook volwassen patiënten. Via de website zijn ook verschillende nuttige hulpmiddelen beschikbaar zoals informatieve video's, een praatkaart, een aanvalskalender, en een epilepsie app.



**Bijzondere broer of zus website** [www.dejeugdprofessional.info/bijzondere-broer-of-zus/](http://www.dejeugdprofessional.info/bijzondere-broer-of-zus/)

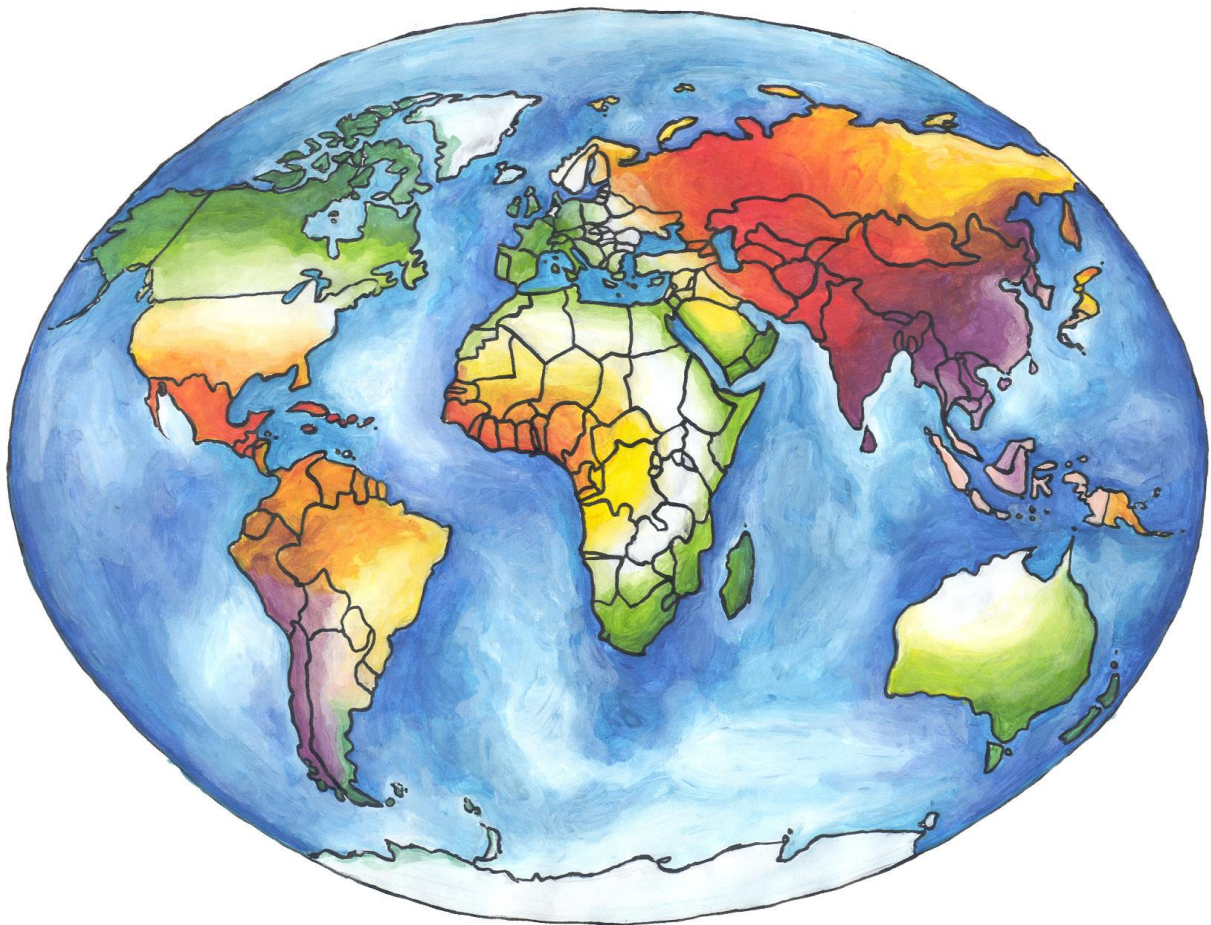
Deze website is voor kinderen en jongeren die een broertje of zusje hebben met een chronische ziekte, beperking, psychisch probleem of verslaving. Op de website is informatie te vinden over verschillende stoornissen, kunnen tips gelezen worden over hoe om te gaan met de situatie en zijn leestips (boeken) te vinden. Ook wordt doorverwezen naar verschillende organisaties die online of telefonisch hulp bieden en is er een forum waar verhalen van anderen te lezen zijn of zelf een verhaal geplaatst kan worden.

**3 goede vragen voor kinderen** [www.3goedevragen.nl/kinderen/](http://www.3goedevragen.nl/kinderen/)

Deze website is voor kinderen onder de 18 jaar die bij een dokter komen. Op de website staan de drie goede vragen (uitgelegd in een informatieve video die kinderen tijdens een afspraak met de dokter kunnen stellen). Op deze manier wordt het samen beslissen in de spreekkamer bevorderd.

# Internationale interventies & websites

---







Deze internationale interventies zijn voor patiënten, ouders en broertjes/zusjes die in Amerika, Canada, of Australië wonen.



**Upopolis - A healthy space for kids to connect** [www.upopolis.com](http://www.upopolis.com)

Land: Canada



Upopolis is een gratis, leuk en veilig platform dat chronisch zieke of in het ziekenhuis opgenomen jongeren van 10 tot 18 verbindt met peers. Upopolis vermindert sociaal isolement terwijl jongeren worden opgeleid en in staat worden gesteld een actieve rol te spelen bij het beheren en omgaan met hun diagnose.



**Starlight** [www.starlight.org](http://www.starlight.org)

Land: Amerika



Starlight-programma's hebben als doel om zieke kinderen plezier en vreugde te bieden door hen het beste te bieden op het gebied van entertainment, onderwijs en unieke ervaringen.



**After The Injury** [www.aftertheinjury.org](http://www.aftertheinjury.org)

Land: Amerika



After The Injury is ontwikkeld door een interdisciplinair team van onderzoekers en artsen met expertise op het gebied van kinderletsel, kindergezondheidszorg en traumatische stress. Ouders kunnen hulpmiddelen vinden om de reacties van hun kind op letsel te begrijpen en te leren hoe ze kinderen op een gezonde manier kunnen helpen omgaan met trauma.



**Pocket Doc App** [www.hopkinsallchildrens.org/patients-families/pocket-doc](http://www.hopkinsallchildrens.org/patients-families/pocket-doc)

Land: Amerika



Pocket Doc maakt opvoeding een beetje eenvoudiger door ouders toegang te geven tot betrouwbare informatie over de gezondheid van kinderen. 'Symptoomgidsen' helpen ouders bij het nemen van slimme beslissingen over welk (eventueel) niveau van zorg de symptomen van het kind nodig hebben en hoe ouders thuis snelle symptoomverlichting kunt bieden voor kleine ziekten of verwondingen. De informatie is gebaseerd op richtlijnen die sinds 1997 door duizenden kinderartsen en verpleegkundigen worden gebruikt. Ouders kunnen ook de medicijnen van hun kind bijhouden en zien hoe veelvoorkomende medicijnen zonder recept verkrijgbaar zijn.



**The Heart Beads Program** <https://www.heartkids.org.au/who-we-are/our-approaches/support/heart-beads>

Land: Australië

Heart Beads is een programma dat bedoeld is om de ziekenhuisreis van een kind te volgen. Daarnaast is het een hulpmiddel voor kinderen en gezinnen om over de ziekte en bijbehorende ervaringen te kunnen praten. Bij deelname aan het programma ontvangen ouders een Heart Beads-pakket (ketting/koord) met de naam en geboortedatum van hun kind. Voor elke procedure, behandeling, goede en slechte dag en andere mijlpaal is er een unieke kraal die aan hen wordt gegeven om aan de ketting toe te voegen.



### **Bravery Beads** [www.braveryhearts.com](http://www.braveryhearts.com)

**Land: Amerika en Canada**

Bravery Beads is een programma dat kinderen met levens veranderende ziektes de mogelijkheid biedt om speciale kralen te verzamelen voor elke procedure of gebeurtenis die ze hebben ondergaan. Het verzamelen van kralen geeft kinderen en hun families hoop en helpt bij het vertellen van hun verhaal.



### **The Legacy Bead Program** [Geen website](#)

**Land: Amerika**

Het legacy bead programma biedt patiënten en hun ouders een tastbare manier om hun reis te illustreren door het verzamelen van 55 glazen kralen. Elke kraal weerspiegelt een andere behandeling of procedure.



### **Barbie Ella** [www.facebook.com/EllaChemotherapyBarbie](http://www.facebook.com/EllaChemotherapyBarbie)

**Land: Amerika**

Barbie Ella is een Barbie die kaal is door chemotherapie. De Barbie kan gebruikt worden om moeilijke dingen uit te leggen over de ziekte en de behandeling aan jonge meisjes met kanker. Op die manier wordt meer op hun niveau gesproken en wordt er gezocht naar een manier om te praten over hun gevoelens.



### **ShopTalk** [Geen website](#)

**Land: Amerika**

ShopTalk is een bordspel dat therapeuten helpt om gesprekken te voeren met pediatrische kanker patiënten en hun ouders over moeilijke emotionele zaken gerelateerd aan de ziekte. Er is ook een versie beschikbaar voor broertjes en zusjes van 7-16 jaar.



### **The Cellie Coping Kit** [www.healthcaretoolbox.org/tools-and-resources/cellie-coping-kit.html](http://www.healthcaretoolbox.org/tools-and-resources/cellie-coping-kit.html)

**Land: Amerika**

The Cellie Coping Kit bestaat uit een knuffel Cellie, coping kaarten, een Cellie rugzak, en een boek voor ouders/verzorgers. De coping kit kan gebruikt worden om coping te verbeteren en stress te laten afnemen doordat het helpt in het voorbereiden van handelingen in het ziekenhuis.



### **Re-Mission games** [www.re-mission.net](http://www.re-mission.net)

**Land: Amerika**

Remission games is een computerspel voor jonge kankerpatiënten. Het is erop gericht zelfvertrouwen te vergroten, positieve emoties te stimuleren en attitudes over chemotherapie te veranderen.



### **Coping Coach** <https://injury.research.chop.edu/blog/posts/coping-coach-web-based-game-help-children-recover#.Vo4zvLbhC9I>

**Land: Amerika**

Coping Coach is een web-gebaseerd spel om PTSS te voorkomen of te reduceren na acute pediatrische medische gebeurtenissen.



### **Surviving Cancer Competently Intervention Program (SCCIP)**

[www.healthcaretoolbox.org/tools-and-resources/surviving-cancer-competently-intervention-program.html](http://www.healthcaretoolbox.org/tools-and-resources/surviving-cancer-competently-intervention-program.html)

**Land: Amerika**

SCCIP is een op de cognitieve gedragstherapie gebaseerde interventie om overlevers van kanker (adolescenten), ouders/verzorgers en broertjes/zusjes te helpen om te gaan met de kankerdiagnose en de behandeling en te voorkomen dat er posttraumatische stress symptomen bij familieleden ontstaan.



### **Surviving Cancer Competently Intervention Program - Newly Diagnosed (SCCIP-ND)**

[www.healthcaretoolbox.org/images/SCCIPNDGeneralDescription.pdf](http://www.healthcaretoolbox.org/images/SCCIPNDGeneralDescription.pdf)

**Land: Amerika**

SCCIP-ND is een op cognitieve gedragstherapie gebaseerde interventie om ouders/verzorgers van kinderen gediagnosticeerd met kanker te helpen om te gaan met de kankerdiagnose en de behandeling en te voorkomen dat er posttraumatische stress symptomen bij familieleden ontstaan.



### **Children's Health & Illness Recovery Program (CHIRP)**

[www.louisville.edu/chirp](http://www.louisville.edu/chirp)

**Land: Amerika**

CHIRP is een gestructureerd, multidisciplinair behandelprogramma, gebaseerd op onderzoek en klinische ervaring met pediatrische patiënten met chronische pijn en vermoeidheid. Het programma is vooral ontwikkeld voor adolescenten (12-18 jaar) die moeite hebben een actieve levensstijl te houden terwijl ze moeten omgaan met en herstellen van hun ziekte.



### **COPE NICU Parent Program (Creating Opportunities for Parent Empowerment)**

[www.copeforhope.com](http://www.copeforhope.com)

**Land: Amerika**

Het COPE NICU ouder programma is een bewezen educatief-gedragstherapeutisch interventie programma voor ouders die recentelijk een te vroeg geboren kind hebben gekregen. Het doel van de interventie is om ouders van vroeggeboren kinderen te empoweren.



### **COPE PICU Parent Program (Creating Opportunities for Parent Empowerment)**

[www.copeforhope.com](http://www.copeforhope.com)

**Land: Amerika**

Het COPE PICU ouder programma is een bewezen educatief-gedragstherapeutisch interventie programma voor ouders wiens 2-7 jarige kind op de pediatrische intensive care unit (PICU) is opgenomen. Het doel van de interventie is om ouders van ernstig zieke kinderen te empoweren.



### **Infant Behavioural Assessment and Intervention Program (IBAIP)**

[www.ibaip.org](http://www.ibaip.org)

**Land: Amerika**

IBAIP is een interventie voor ouders van te vroeg geboren kinderen. De interventie is gebaseerd op de assumptie dat de ouders' beschikbaarheid en adequate reacties op het kind, erg belangrijk zijn voor de ontwikkeling van het kind. Tijdens de interventie, welke 6-8 huisbezoeken omvat, wordt hier aandacht aan besteed en zo worden de ouders ondersteund in het opvoeden van hun kind.



### **The Strong Parents-Strong Children Programme** [Geen website](#)

**Land: Australië**

Dit interventie programma is ontwikkeld voor ouders met ernstig zieke kinderen en bestaat uit 6 wekelijkse sessies. Tijdens de behandeling wordt gefocust op veel voorkomende stress factoren die ouders met ernstig zieke kinderen tegenkomen. Door het herhalen van principes en het bediscussiëren van voorbeelden, worden kansen geboden om het begrip en zelfhulp van ouders te versterken.



### **The Family-to-Family Network** [www.familytofamilynetwork.org/](http://www.familytofamilynetwork.org/)

**Land: Amerika**

Het Family-to-Family Network is een interventie om psychische problemen bij kinderen met chronische ziekten en hun moeders te verminderen. Het betreft een interventie van 15 maanden met zowel een onderdeel voor het kind als voor de moeder. Bij het onderdeel voor het kind zijn Child Life Specialists (CLS's) betrokken die zich richten op het verbeteren van de geestelijke gezondheid, aanpassing en zelfrespect van het kind met een bepaalde aandoening. De andere component van het Family-to-Family-netwerk richt zich op de moeders van de kinderen. Een geselecteerde en getrainde groep 'ervaren' moeders van oudere kinderen met dezelfde doelaandoeningen zijn verantwoordelijk voor dit onderdeel. Ze worden Network Mothers (NM's) genoemd. De CLS's en de NM's coördineren hun inspanningen met elke familie, hebben regelmatig telefonisch contact om informatie uit te wisselen over belangrijke kwesties die zich voordoen tijdens bezoeken en telefoongesprekken en komen samen als een wekelijkse groep.



### **A Telephone Coaching Intervention** [Geen website](#)

**Land: Amerika**

Deze interventie is bedoeld voor ouders van kinderen (5 tot 12 jaar) met astma. De telefonische coaching interventies van de verpleegkundige richten zich op vier gewenste zorggedragingen, namelijk: gebruik van medicatie zoals voorgeschreven, een actueel 'astma-actieplan' beschikbaar hebben en gebruiken, het gebruik van medicatie bij de eerste symptomen van een acute exacerbatie en een goede samenwerking hebben met de arts van het kind, inclusief regelmatige consulten.



### **Parent Infant Program (PIP)** [www.childrenshospitaloakland.org/main/departments-services/parent-infant-program-pip-local-early-access-progr-101.aspx](http://www.childrenshospitaloakland.org/main/departments-services/parent-infant-program-pip-local-early-access-progr-101.aspx)

**Land: Amerika**

PIP heeft als doel om opvoedingsvaardigheden te verbeteren en daarmee indirect het educatieve functioneren van het kind te verbeteren. Het een programma voor ouders van overlevers van kinderkanker. Het programma bestaat uit 8 ouder-therapeut sessies waarbij informatie wordt verschaft uit elk van de volgende categorieën: ondersteuning om de studiegewoonten en/of strategieën van het kind te versterken, strategieën die helpen om informatie mentaal beter te organiseren voor een beter geheugen, activiteiten en oefeningen voor het kind om zich een specifieke vaardigheid goed eigen te maken, en manieren om het kind betrokken en gemotiveerd te houden voor schoolwerk.





### **The Jungle Passport** [Geen website](#)

**Land: Amerika**



Het Jungle paspoort is bedoeld om gedragsproblemen bij kinderen tijdens routinebezoeken in het ziekenhuis te verminderen. Het verplegend personeel geeft het blad van één pagina aan de ouders en de ouders worden gevraagd om een sticker te plaatsen naast elke stap van het bezoek. De kinderen krijgen duidelijke instructies over hoe ze stickers kunnen verdienen (bijv. aanwijzingen volgen). Ze verdienen stickers voor elke stap van het bezoek, zoals rustig in de wachtkamer zitten en door de arts worden onderzocht. Als de kinderen klaar zijn, kunnen ze hun stickers inruilen voor een prijs.



### **'So your child has been in an accident' booklet just for parents**

[www.conrod.org.au/kidsaccident/](http://www.conrod.org.au/kidsaccident/)



**Land: Australië**

Dit boekje is bedoeld voor ouders van kinderen die een ongeluk hebben gehad. Aangezien ongevallen nooit worden verwacht en soms nogal een schok kunnen zijn, is het mogelijk dat kind en ouder(s) naderhand een aantal sterke reacties ervaren en ouders zich misschien afvragen: "Wat is een normale reactie na een ongeval?" "Hoe lang zullen deze gevoelens duren?" "Komt het goed met mijn kind?" "Wat kan ik doen om te helpen?" Dit zijn veel gestelde vragen na een ongeluk. Dit boekje is bedoeld om enkele veel voorkomende dingen uit te leggen die kinderen na een ongeval denken, voelen of doen en stelt dingen voor die ouders misschien kunnen/willen doen om te helpen.



### **'So you've been in an accident' booklet just for you**

[www.conrod.org.au/kidsaccident/](http://www.conrod.org.au/kidsaccident/)



**Land: Australië**

Dit boekje geeft kinderen die een ongeluk hebben gehad een aantal antwoorden op veel voorkomende vragen die kunnen opkomen na een ongeluk, zoals "Denken en voelen andere mensen op dezelfde manier als ik?" "Hoe lang gaan deze gevoelens mee?" "Zal het goed met me gaan?" "Wat helpt mij om te denken en te doen, en wat niet?"

# Overzicht van de interventies

- Met bijbehorende websites -

---



## Online - Websites & Apps

- *De Cyberpoli* [www.cyberpoli.nl](http://www.cyberpoli.nl)
- *Op Eigen Benen* [www.opeigenbenen.nu](http://www.opeigenbenen.nu)
- *FitNet* [www.hetwkz-kind.nl/ziektebeeld/cvs-fitnet](http://www.hetwkz-kind.nl/ziektebeeld/cvs-fitnet)
- *Hallo Ziekenhuis* [www.halloziekenhuis.nl](http://www.halloziekenhuis.nl)
- *Op Koers Online* [www.opkoersonline.nl](http://www.opkoersonline.nl)
- *KLIK* [www.hetklijkt.nu](http://www.hetklijkt.nu)
- *Het Suikerplein* [www.suikerplein.nl](http://www.suikerplein.nl)
- *Adem en Eefje* [www.ademeneefje.nl](http://www.ademeneefje.nl)
- *All of Me* [www.allofme.nl](http://www.allofme.nl)
- *Luchtbrug* [www.luchtbrug.nl](http://www.luchtbrug.nl)
- *Vaste Prik* [www.hemoned.nl/vasteprik](http://www.hemoned.nl/vasteprik)
- *ZorgPunt app* [www.zorgpunt.info](http://www.zorgpunt.info)
- *Meneer Pienter* [www.meneerpienter.nl](http://www.meneerpienter.nl)
- *Ik Heb Dat* [www.ikhebdat.nl](http://www.ikhebdat.nl)
- *Eiwitkenner* [www.eiwitkenner.nl](http://www.eiwitkenner.nl)
- *Take Care* [www.schouders.nl/ondersteuning-advies/take-care](http://www.schouders.nl/ondersteuning-advies/take-care)
- *Hoi Dokter* [www.hoidokter.nl](http://www.hoidokter.nl)
- *Infor-Med* [www.infor-med.nl](http://www.infor-med.nl)



## Beloningsystemen - Verzamelen

- *Franniez* [www.franniez.nl](http://www.franniez.nl)
- *TikkieRing* [www.hartvrienden.nl/tikkiering](http://www.hartvrienden.nl/tikkiering)
- *Het Dapperdagboek* [www.dapperdagboek.nl](http://www.dapperdagboek.nl)
- *Toppie poppie* [www.debastichting.nl/nieuws-algemeen/toppie-poppie](http://www.debastichting.nl/nieuws-algemeen/toppie-poppie)



### (Computer) Spellen

- *De Hemofilie Coping en Beleving Test* [www.zorgvoorhetziekekind.nl/onderzoek/kinderen/hcbt-hemofilie-coping-en-beleving-test](http://www.zorgvoorhetziekekind.nl/onderzoek/kinderen/hcbt-hemofilie-coping-en-beleving-test)
- *Het spel van je leven* [www.bosk.nl](http://www.bosk.nl)
- *Adem in adem uit* [www.gamesformotion.nl/educatieve-spellen/adem-in-adem-uit](http://www.gamesformotion.nl/educatieve-spellen/adem-in-adem-uit)
- *Alle sterren van de hemel* [www.allesterrenvandehemel.nl/](http://www.allesterrenvandehemel.nl/)
- *SeCZ TaLK* [www.shop.rutgers.nl/webwinkel/zoekensecz-talk/43313&page](http://www.shop.rutgers.nl/webwinkel/zoekensecz-talk/43313&page)
- *De Reis van Vijf* [www.dereisvanvijf.nl](http://www.dereisvanvijf.nl)
- *Cogmed* [www.cogmed.nl](http://www.cogmed.nl)



### (Groep) Programma's - Meerdere sessies

- *Op Koers face-to-face* [www.opkoersonline.nl](http://www.opkoersonline.nl)
- *Buikpijn de baas!* [www.kenniscentrum-kjp.nl/Professionals/Stoornissen/Buikpijn/Buikpijn-de-baas-het-protocol](http://www.kenniscentrum-kjp.nl/Professionals/Stoornissen/Buikpijn/Buikpijn-de-baas-het-protocol)



### Vaardigheden - Bewegen, zelfvertrouwen, sociale contacten



- *Fitkids* [www.fitkids.nl](http://www.fitkids.nl)
- *Camp COOL* [www.campcool.nl](http://www.campcool.nl)  
[www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2016/12/Tool-Camp-COOL.pdf](http://www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2016/12/Tool-Camp-COOL.pdf)
- *Reuma uitgedaagd!* [www.reuma-uitgedaagd.nl/](http://www.reuma-uitgedaagd.nl/)  
[www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2016/12/Tool-Zelfmanagement-cursus-ReumaUitgedaagd.pdf](http://www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2016/12/Tool-Zelfmanagement-cursus-ReumaUitgedaagd.pdf)
- *Bondgenoten* [www.mijn-bondgenoot.nl](http://www.mijn-bondgenoot.nl)
- *Only Friends* [www.onlyfriends.nl](http://www.onlyfriends.nl)



### Materialen - Producten, folders, notities maken



- *In-zicht* [www.in-zicht-online.nl](http://www.in-zicht-online.nl)
- *Last Thermometer voor Ouders* [www.zorgvoorhetziekekind.nl/onderzoek/ouders/last-thermometer-voor-ouders-lto/](http://www.zorgvoorhetziekekind.nl/onderzoek/ouders/last-thermometer-voor-ouders-lto/)

- *Na het ziekenhuis* [www.nahetziekenhuis.nl/](http://www.nahetziekenhuis.nl/)
- *Prik paspoort* (geen website)
- *De wereld van verschil* [www.dewereldvanverschil.nl/](http://www.dewereldvanverschil.nl/)
- *Individueel Transitieplan, ITP* [www.opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit/individueel-transitieplan/](http://www.opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit/individueel-transitieplan/)
- *Groei-Wijzer* [www.opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit/tool-groei-wijzer/](http://www.opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit/tool-groei-wijzer/)
- *Consultvoorbereiding* [www.opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit/tool-consultvoorbereiding/](http://www.opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit/tool-consultvoorbereiding/)  
[www.opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit/tool-jongeren-alleen-spreekkamer/](http://www.opeigenbenen.nu/professionals/transitie-toolkit/tool-jongeren-alleen-spreekkamer/)
- *Ready Steady Go Programma* [www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2017/07/Tool-RSG-aug2017.pdf](http://www.opeigenbenen.nu/wp-content/uploads/2017/07/Tool-RSG-aug2017.pdf)
- *Reflectietool integrale zorg voor kind en gezin* [www.vilans.nl/producten/reflectietool-integrale-zorg-voor-kind-en-gezin](http://www.vilans.nl/producten/reflectietool-integrale-zorg-voor-kind-en-gezin)
- *Bundel 'Het kan anders'* [www.fnozorgvoorkansen.nl](http://www.fnozorgvoorkansen.nl)
- *Boek 'Als je kind niet zelf kan beslissen'* [www.schouders.nl/uploads/media/5cdd28764aad9/beslissingen-boekje-2019-web.pdf](http://www.schouders.nl/uploads/media/5cdd28764aad9/beslissingen-boekje-2019-web.pdf)
- *Het nieuwe Brussenboek* [www.brussenboek.nl/boek](http://www.brussenboek.nl/boek)
- *Gids voor ouders na de diagnose* [www.sien.nl/images/Bestanden/PDFs-gratis/Gids\\_voor\\_ouders.pdf](http://www.sien.nl/images/Bestanden/PDFs-gratis/Gids_voor_ouders.pdf)



#### Stichtingen - Afleiding, dagjes uit

- *Stichting Tante Lenie* [www.stichtingtantelenie.nl](http://www.stichtingtantelenie.nl)
- *Stichting Opkikker* [www.opkikker.nl](http://www.opkikker.nl)
- *Stichting Make a Wish* [www.makeawishnederland.org](http://www.makeawishnederland.org)
- *Cliniclowns* [www.cliniclowns.nl](http://www.cliniclowns.nl)
- *Stichting Regenboogboom* [www.regenboogboom.nl](http://www.regenboogboom.nl)
- *Stichting Villa Pardoes* [www.villapardoes.nl](http://www.villapardoes.nl)
- *Stichting Bio* [www.stichtingbio.nl](http://www.stichtingbio.nl)

- Stichting Sport Helpt [www.nvk.nl/Sport-helpt](http://www.nvk.nl/Sport-helpt)
- Stichting Special Heroes [www.specialheroes.nl](http://www.specialheroes.nl)
- Make a Memory [www.makeamemory.nl](http://www.makeamemory.nl)



## Oncologie

- AYA 'Match' app [www.ijsfontein.nl/projecten/match-app](http://www.ijsfontein.nl/projecten/match-app)
- De Kanjerketting [www.kanjerketting.nl](http://www.kanjerketting.nl)
- Quality of Life in Motion (QLIM)  
(geen website)
- PrimaPas [www.prinsesmaximacentrum.nl](http://www.prinsesmaximacentrum.nl)
- Meedoen is Groeien [www.meedoenisgroeien.nl](http://www.meedoenisgroeien.nl)
- Website Jongeren Prinses Maxima Centrum  
[www.jongeren.prinsesmaximacentrum.nl](http://www.jongeren.prinsesmaximacentrum.nl)



## Nederlandse Websites



- Het Ouderkompas [www.hetouderkompas.nl](http://www.hetouderkompas.nl)
- Emma @ Work [www.emma-at-work.nl](http://www.emma-at-work.nl)
- Huidhuis [www.huidhuis.nl](http://www.huidhuis.nl)
- Hart.volgers [www.hart.volgers.org](http://www.hart.volgers.org)
- Zicht op zeldzaam [www.zichtopzeldzaam.nl](http://www.zichtopzeldzaam.nl)
- TransitieNet [www.opeigenbenen.nu/nl/transitienet](http://www.opeigenbenen.nu/nl/transitienet)
- Mijn tiener heeft diabetes [www.mijntienerheeftdiabetes.nl](http://www.mijntienerheeftdiabetes.nl)
- Ieder(in) [www.iederin.nl](http://www.iederin.nl)
- Astma Kids [www.astmakids.longfonds.nl/astmakids](http://www.astmakids.longfonds.nl/astmakids)
- Koesterkind [www.koesterkind.nl/index.cfm](http://www.koesterkind.nl/index.cfm)
- Held&Mama [www.heldenmama.nl](http://www.heldenmama.nl)
- Hello Hemophilia [www.hellohaemophilia.nl](http://www.hellohaemophilia.nl)
- (Sch)ouders [www.schouders.nl](http://www.schouders.nl)
- Medische Kindzorgsysteem [www.hetmedischekindzorgsysteem.nl](http://www.hetmedischekindzorgsysteem.nl)

- *Kindenziek.nl* [www.kindenziek.nl](http://www.kindenziek.nl)
- *Ja dokter nee dokter* [www.jadokterneedokter.nl](http://www.jadokterneedokter.nl)
- *Kind en onderzoek* [www.kindenonderzoek.nl](http://www.kindenonderzoek.nl)
- *Mijn Kinderarts* [www.mijnkinderarts.nl](http://www.mijnkinderarts.nl)
- *Thuisarts* [www.thuisarts.nl](http://www.thuisarts.nl)
- *Kind en Ziekenhuis* [www.kindenziekenhuis.nl](http://www.kindenziekenhuis.nl)
- *Kenniscentrum kinderpalliatieve zorg*  
[www.kinderpalliatief.nl](http://www.kinderpalliatief.nl)
- *Vergeet me niet* [www.vergeetmeniet.nl](http://www.vergeetmeniet.nl)
- *Hou me vast* [www.houmevast.nl](http://www.houmevast.nl)
- *Brussen* [www.kindenziekenhuis.nl/brussen](http://www.kindenziekenhuis.nl/brussen)
- *Mantelmama* [www.mantelmama.nl](http://www.mantelmama.nl)
- *Prikkelpracht* [www.prikkelpracht.nl/blogbundel](http://www.prikkelpracht.nl/blogbundel)
- *Moov* [www.moov.nl/index.cfm](http://www.moov.nl/index.cfm)
- *Epilepsie.nl* [www.epilepsie.nl](http://www.epilepsie.nl)



#### **Internationale interventies**

- *Upopolis* [www.upopolis.com](http://www.upopolis.com)
- *Starlight* [www.starlight.org](http://www.starlight.org)
- *After the Injury* [www.aftertheinjury.org](http://www.aftertheinjury.org)
- *Pocket Doc app* [www.hopkinsallchildrens.org/patients-families/pocket-doc](http://www.hopkinsallchildrens.org/patients-families/pocket-doc)
- *Heart Beads Program* <https://www.heartkids.org.au/who-we-are/our-approach-airs/support/heart-beads>
- *Bravery Beads* [www.braveryhearts.com](http://www.braveryhearts.com)
- *Legacy Bead Program* *(geen website)*
- *Barbie Ella* [www.facebook.com/EllaChemotherapyBarbie](http://www.facebook.com/EllaChemotherapyBarbie)
- *ShopTalk* *(geen website)*

- *Cellie Coping Kit*                    [www.healthcaretoolbox.org/tools-and-resources/cellie-coping-kit.html](http://www.healthcaretoolbox.org/tools-and-resources/cellie-coping-kit.html)
- *Re-Mission games*                    [www.re-mission.net](http://www.re-mission.net)
- *Coping Coach*                        <https://injury.research.chop.edu/blog/posts/coping-coach-web-based-game-help-children-recover#.Vo4zvLbhC9I>
- *SCCIP*                                    [www.healthcaretoolbox.org/tools-and-resources/surviving-cancer-competently-intervention-program.html](http://www.healthcaretoolbox.org/tools-and-resources/surviving-cancer-competently-intervention-program.html)
- *SCCIP-ND*                              [www.healthcaretoolbox.org/images/SCCIPNDGeneralDescription.pdf](http://www.healthcaretoolbox.org/images/SCCIPNDGeneralDescription.pdf)
- *CHIRP*                                    [www.louisville.edu/chirp](http://www.louisville.edu/chirp)
- *COPE NICU*                              [www.copeforhope.com](http://www.copeforhope.com)
- *COPE PICU*                              [www.copeforhope.com](http://www.copeforhope.com)
- *IBAIP*                                    [www.ibaip.org](http://www.ibaip.org)
- *Strong Parents-Strong Children programme*  
(geen website)
- *Family to Family Network*        [www.familytofamilynetwork.org/](http://www.familytofamilynetwork.org/)
- *Telephone Coaching Intervention*  
(geen website)
- *PIP*                                        [www.childrenshospitaloakland.org/main/departments-services/parent-infant-program-pip-local-early-access-program-101.aspx](http://www.childrenshospitaloakland.org/main/departments-services/parent-infant-program-pip-local-early-access-program-101.aspx)
- *Jungle Passport*                      (geen website)
- *'So your child has been in an accident' booklet*  
[www.conrod.org.au/kidsaccident/](http://www.conrod.org.au/kidsaccident/)
- *'So you've been in an accident' booklet*  
[www.conrod.org.au/kidsaccident/](http://www.conrod.org.au/kidsaccident/)