

Dit betreft een artikel onder voorbehouden rechten op basis van de licentie Creative Commons *Auteurschap – Geen commercieel gebruik – Geen wijziging - 2.0 België (CC BY-NC-ND 2.0)*.

U mag:

- * dit artikel kopiëren, verspreiden en openbaar maken

Onder de volgende voorwaarden:

* **Auteurschap** — U moet de naam van de originele auteur vermelden op de wijze aangeduid door de auteur van het werk of door de rechthebbende die u de toestemming geeft (maar niet op een wijze die suggereert dat ze u steunen of het gebruik van de creatie goedkeuren).

* **Geen commercieel gebruik** — U mag deze creatie niet aanwenden voor commerciële doeleinden.

* **Geen wijziging** — U mag deze creatie niet wijzigen, veranderen of aanpassen.

Voor aanvragen tot verspreiding die niet onder deze voorwaarden vallen moet u mailen naar evanbesien@hospichild.be

Hospinews Focus

Ontmoeting met Professor Christophe Chantrain, ziekenhuishoofd verbonden aan de Dienst Pediatrische Hemato- Oncologie van de Universitaire Ziekenhuizen Saint-Luc.

Juli-Augustus 2009

Interview door : Emmanuelle Vanbesien

Uitgever : Hospichild.be / cmdc-cdcs vzw

Leukemie is de meest voorkomende kanker bij kinderen. Dankzij de wetenschappelijke vooruitgang en de hedendaagse behandelingstechnieken, zullen de meeste kinderen met leukemie kunnen genezen worden. Het gaat om langdurige behandelingen en het is belangrijk het zieke kind en zijn familiale en sociale omgeving goed te informeren, zodat er een gezamenlijke dynamiek wordt op gang gebracht.

Hospichild sprak met Professor Christophe Chantrain over de website www.kidscancer.be en de cd-rom « Dis-moi Globule, c'est quoi ce bidule ? »

U bent de drijvende kracht achter deze beide informatietools, waarvan zowel de ouders als diverse professionals gebruik maken. Hoe kwamen ze tot stand?

Christophe Chantrain: Ze zijn het resultaat van een groepswork uit 2005 door mijn collega's, de vereniging De Kinderen van Salus Sanguinis, de Stichting Saint-Luc en de Camps Valentine Devos.

De vraag kwam eigenlijk vanuit de gezinnen, die meer inzicht wensten in het verloop van de ziekte, de behandeling, de bijkomende onderzoeken, de opvang, enz. Wanneer de diagnose bevestigd wordt, komt er een enorme hoeveelheid informatie op hen af, terwijl ze emotioneel niet klaar zijn

om die te verwerken. Het is niet onze bedoeling de dialoog tussen arts en patiënt te vervangen. Wanneer we de mensen ontmoeten geven we hen een cd-rom, waarbij we per hoofdstuk onmiddellijk naar de informatie kunnen gaan die ons op dat moment interesseert.

De cd-rom bevat uiteenlopende informatie voor verschillende doelgroepen met verschillende mogelijkheden om informatie op te zoeken en te begrijpen. Het gaat niet alleen over de ziekte en haar behandeling, maar ook over de regels voor hygiëne, voeding, enz. We stelden vast dat veel patiënten met vragen hun toevlucht namen tot het internet, maar daar kan je zowel kwalitatieve als ronduit onjuiste informatie terugvinden.

Dankzij de website en de cd-rom beschikken we over een raamwerk van alles wat we willen vertellen om de gezinnen gerust te stellen. Wanneer we die punten overlopen, merkt het gezin dat het niet alleen staat met zijn vragen, ze voelen zich minder geïsoleerd.

Hoe werden de tools ontworpen en uitgevoerd?

C.C.: Het ontwerp van de website en de cd-rom is het resultaat van gezamenlijk denkwerk door mezelf en mijn collega's, met de hulp van mijn echtgenote (een psychologe) die het verhaal van de familie Globule bedacht en de personages voor de cd-rom tekende. Het scenario werd meermaals gelezen door het zorgteam en door de ouders. Na elke leesbeurt werd de lat telkens iets hoger gelegd. De grafische vorming werd dan weer beoordeeld door de kinderen. Vervolgens kwam de cd-rom tot stand met de vrijwillige hulp van kunstenaars, muzikanten en acteurs. Elke professional gaf het beste van zichzelf en het enthousiasme was bijzonder groot!

De cd-rom licht leukemie en de behandeling toe aan de hand van een gezin van bloedcellen:

- Globule, de centrale figuur, stelt 6 andere personages voor, die samen zijn gezin vormen.
- Opa globule legt uit wat een bloedcel, bloed, beenmerg, leukemie... is.
- Oma heeft het over de beginfase van de ziekte, de diagnose, de onderzoeken, de puncties, het hoe en waarom van de onderzoeken.
- Papa globule verduidelijkt de verschillende behandelingen (zoals de chemotherapie), de toediening ervan, de neveneffecten, de ambulante behandelingen, de haaruitval, de radiotherapie, de beenmergtransplantatie...
- Mama globule stelt zich vragen over het leven thuis, de hygiëne, de voeding, wat er zoal verandert, de vrienden van het zieke kind, de school, de praktische details: mag je een ijsje eten, gaan zwemmen?
- Gudule, de zus van Globule, vertegenwoordigt de band met de buitenwereld via interessante links of zoektermen.
- Met kleine broertje Réticule kan er ten slotte gespeeld worden.

De website geeft algemene informatie over leukemie en de behandeling ervan, gericht op de kinderen, de ouders en de zorgverleners. Er is ook een voorstelling van de Dienst Pediatrie Hemato-Oncologie van de Universitaire Ziekenhuizen Saint-Luc, een overzicht van verschillende animaties en vakanties voor zieke kinderen en weblinks.

Op onze afdeling heeft elke kamer een laptop waarmee de kinderen en hun gezin kunnen surfen op het internet en naar de website www.kidscancer.be en waarmee ze de cd-rom kunnen bekijken.

De cd-rom « Dis-moi Globule c'est quoi ce bidule ? » is verkrijgbaar in drie exemplaren voor elk opgenomen kind op uw afdeling?

C.C.: Elk ziek kind ontvangt inderdaad drie cd's: voor het kind, voor de broers en zussen en voor de thuishoud (via de ziekenhuisschool L'Escale). De eerste wordt overhandigd door de psycholoog tijdens een onderhoud met het gezin. Nogmaals, de cd-rom en de website komen niet in de plaats van de dialoog tussen de arts of het zorgteam met de patiënt en zijn gezin.

De onderwijzers van de ziekenhuisschool nemen contact op met de thuisschool op het onderwijsprogramma van het zieke kind op te volgen. Bij die gelegenheid overhandigen ze een cd-rom als ondersteuning voor de leerkrachten om de klas in te lichten. Want ook de klasgenootjes stellen zich veel vragen over de afwezigheid van hun vriend.

Vaak zijn er ook professionals uit de gezondheidszorg, scholen of leerkrachten met uiteenlopende achtergronden, die de cd-rom willen gebruiken.

Heeft het werken aan deze informatietools uw kijk op de impact van de ziekte op de gezinnen veranderd?

C.C.: Door het werk konden we dieper ingaan op bepaalde details. Wij weten hoe de familie reageert op de ziekte en de behandeling, maar we zijn ons er beter van bewust geworden dat ook de ‘kleine’ vragen over de te nemen maatregelen thuis belangrijk zijn. We verkregen tevens een duidelijke kijk op het lijden van broertjes en zusjes, van de klasgenoten, van wie aan de kant blijft staan en slechts met mondjesmaat informatie krijgen via tussenpersonen. Het is belangrijk dat het zieke kind zijn contact met de buitenwereld niet verliest: de school informeren, de jeugdbeweging, de sportclub... En verduidelijken wat leukemie is, dat het niet besmettelijk is, waarom het kind afwezig is, enz. Dit komt de jonge patiënt allemaal ten goede.

U wilt deze initiatieven verder uitbouwen. Op welke manier kunnen de website en de cd-rom volgens u optimaal evolueren?

C.C.: De avonturen van de familie Globule zouden op de website « Kidscancer » moeten verschijnen, om de boodschap over leukemie nog toegankelijker te maken. We willen het initiatief ook uitbreiden naar andere vormen van kanker bij kinderen. De website heeft het voordeel dat je hem makkelijk kan updaten om meer dynamiek en interactiviteit te verkrijgen, bijvoorbeeld via wedstrijden of nieuwe games. Maar het moet vooral een kindvriendelijke site blijven, een basis voor communicatie. Als je de kinderen goed aanspreekt, bereik je ook de ouders. Met de cd en de website willen we vooral alle kinderen bereiken, die van ver of van dichtbij te maken hebben met kanker: het zieke kind, maar ook de broers, zussen en schoolkameraden.

Een tweede denkpiste is de vertaling van de cd en het uitwerken van een meertalig platform. Momenteel bestaat de cd enkel in het Frans en het Luxemburgs. We moeten deze initiatieven kunnen verder uitbouwen en ontwikkelen.

Door de oprichting van de website « globule » en de integratie ervan in de derde – meertalige - versie van Kidscancer.be, gewijd aan alle vormen van kinderkanker, zouden we tegemoet komen aan de vraag van talloze ouders in binnen- en buitenland. De bestellingen door buitenlandse ziekenhuisinstellingen (CHU Toulouse in Frankrijk en CHU Sainte-Justine in Canada) tonen aan dat professionals geïnteresseerd zijn in deze tools. ***Dit is dus een warme oproep aan alle goede zielen om mee te werken aan een grootschaliger en meertalig project: vertalers naar het Nederlands, Engels en Spaans, stemacteurs...***

Hoe kan men de cd-rom « Dis-moi Globule c’est quoi ce bidule ? » verkrijgen?

C.C.: De cd wordt gratis overhandigd in drie exemplaren aan elk ziek kind in Saint-Luc. Men kan zich de cd ook aanschaffen door te surfen naar www.kidscancer.be. Buiten de afdeling wordt hij verkocht voor de prijs van € 12. Op die manier kunnen we de productie financieren.

Hospinews, de nieuwsbrief van Hospichild.be, website met niet-medische informatie omtrent de hospitalisatie van kinderen

Contact en info:

Prof. Christophe Chantrain

Dienst Pediatrie Hemato-Oncologie

Universitaire Ziekenhuizen Saint-Luc

Hippocrateslaan 10

1200 Brussel

Tel: 02/764 23 50

www.kidscancer.be

Cd-rom : « **Dis-moi Globule c'est quoi ce bidule ?** », met medewerking van Natacha Régnier, Marion Quoilin, Jacques Mercier, Jean-Luc Fonck, Armelle Gysen, Johanne Samek en Renaud Lhoest.