

GA JE MEE OP AVONTUUR?

Kinderen van 4 tot 10 jaar kunnen zich met de Hospital Hero app voorbereiden op hun ziekenhuisbezoek. Ontdek thuis wat je allemaal in het ziekenhuis kunt doen!

De Hospital Hero app helpt de spanning en angst van kinderen voor een ziekenhuisbezoek te beperken. Daardoor zal een bezoek fijner, beter en efficiënter verlopen. Kinderen beginnen thuis al te spelen met de app. Zo bereidt de app kind en ouder voor op een bezoek aan het ziekenhuis.

Wil je meer weten over de app? Kijk op www.hospitalhero.nl.



Stan ontmoet kroonprinses Mary van Denemarken

Stan begint weer te stralen als hij het vertelt. Op dinsdag 21 juni mocht hij de Deense kroonprinses Mary uitleggen hoe de Hospital Hero app werkt. Prinses Mary bezocht samen met Magnus Heunicke, de minister van gezondheid in Denemarken het Willem Alexander Kinderziekenhuis (WAKZ). De prinses kreeg uitleg over de Hospital Hero app. Ze zocht samen met Stan naar de verstopte dieren in het kindziekenhuis. "Dat was natuurlijk een beetje voor de lol", zegt Stan bescheiden. Maar hij heeft toch maar mooi met de toekomstige koningin van Denemarken gepraat! En, maar dat staat niet op de foto, met haar gepoold! Het bezoek van de prinses en de minister aan het WAKZ en het Leids Universitair Medisch Centrum was in het kader van digitale innovatie in de zorg.

Lees het interview met Stan op pagina 23.

* AAN DIT DOSSIER WERKTEN MEE:

Teksten: Noortje Krikhaar

Foto's: Femke Berkhout (met uitzondering van de foto op deze pagina)

HOSPITAL HERO APP VERANDERT ZIEKENHUIS IN DIERENTUIN

Hoe maak je een bezoek aan het ziekenhuis minder spannend? Hoe begeleid je kinderen tijdens dat bezoek? Hoe kun je ze afleiden en zorgen dat ze zich op een fijne manier kunnen voorbereiden? Nicole Donkel en Veronique van Noort, beiden kinderverpleegkundigen in het Willem-Alexander Kinderziekenhuis in Leiden, kwamen tijdens een innovatieweekende op het lumineuze idee om de thuisomgeving van de kinderen beter met het ziekenhuis te verbinden. Dat kan bijvoorbeeld door kinderen op safari te laten gaan.

De kinderen kunnen kiezen of ze op safari gaan met een aap, olifant, tijger, pinguïn, toekan, panda of krokodil. Kinderen ervaren vaak spanning voor medische handelingen. Samen met een dier op safari gaan zorgt ervoor dat die angst en spanning vooraf al wordt beperkt. In het ziekenhuis kun je verstopte dieren opsporen. In de toekomst komen daar nog meer dieren bij. Het ziekenhuis wordt één grote dieren-tuin!

Door in het ziekenhuis te zoeken naar verstopte dieren, zijn kinderen minder bezig met wachten. Ze verzamelen de dieren door zoekplaatjes met de mobiel te scannen. Dan krijgen ze ook nog leuke weetjes over die dieren te lezen en leren ze spelenderwijs meer over de verschillende handelingen in het ziekenhuis. De dieren zijn op alle plaatsen 'verstopt' waar de kinderen tijdens hun ziekenhuisbezoek komen, zoals in de wachtkamer. En het leukste: regelmatig komen er nieuwe dieren bij. Zo is het leuk om de volgende keer weer te gaan zoeken.



Uniek aan de app is dat kinderen thuis al samen met de ouders beginnen te kijken. Ze blijven de app gebruiken tot ze weer thuis zijn en ook daarna. Zo kunnen ze alle ervaringen op een luchtige manier verwerken. En er gemakkelijker over praten. En heel belangrijk: door de Hospital Hero app wordt er meer naar kinderen geluisterd. Wat vinden zij fijn, hoe ervaren zij behandelingen en wat kan er beter?

Zo begon het


"We gingen na dat innovatieweekende meteen zoeken naar een manier om ons idee vorm te geven", vertelt Nicole

met de ontwerper en appbouwers een eerste versie gemaakt. In een pilotstudie hebben we die eerste versie getest en gekoken of de kinderen het inderdaad leuk vonden. Paste de app bij de gebruikelijke gang van zaken in het ziekenhuis en wat kan er beter?”

“Het is heel inspirerend dat een heel team met jouw idee aan de slag gaat”, herinnert ze zich vijf jaar later. Er is dan al heel wat water door de Rijn gelopen, zoals het Nederlandse spreekwoord zegt. Een zoektocht met ups en downs, noemt Nicole het zelf. “Dankzij ons geweldige team en een aantal kleinere subsidies zijn we nu zover dat we de basis voor de Hospital Hero app hebben gelegd. We kunnen uitbouwen! Goede voorbereiding geeft kinderen een gevoel van controle. Die voorbereiding is van belang om ook voorafgaand aan een ziekenhuisbezoek spanning beheersbaar te maken.” “De nadruk ligt vooral op de verschillende handelingen. Sommige zijn specifiek voor specialismen, maar heel vaak ook niet. Daarom willen we niet vanuit één medische aandoening denken en de app inrichten”, vult Charlotte Poot aan.

Grote, gemeenschappelijke deler

Charlotte Poot, eHealth-onderzoeker van het LUMC en van het National eHealth Living Lab, is bijna klaar met haar proefschrift waarin de Hospital Hero app een grote rol speelt. Zij onderzocht hoe je digitale zorg (eHealth) kunt inzetten om mensen te begeleiden tijdens hun ziekte. “Ik ben al gauw gaan meedenken over het ontwerp van de Hospital Hero app”, vertelt ze enthousiast. “Daarna zijn we een pilotonderzoek gestart en met financiële steun van Stichting Kinderziekenhuis, project Glimlach, de app verder gaan ontwikkelen. We richten ons niet op één ziekte of aandoening. We bouwen de app niet in ‘silo’s’, losse ziektebeelden, maar met één grote gemeenschappelijke deler. Dat is de angst- en stresservaring van kinderen rondom medische handelingen. Afhankelijk van wat het ziekenhuis aan zorg aanbiedt, kan het ziekenhuis dan zelf kiezen met welke onderdelen ze de app willen uitbreiden. Voor nieuwe spellen en voorbereidingsmodules hebben we studenten van de opleiding Industrieel Ontwerpen uit Delft ingeschakeld. Zij bedenken nieuwe concepten en testen deze dan bijvoorbeeld als een papieren versie met kind, ouders en zorgverleners. Daarna wordt het pas in de app gebouwd.”



*Charlotte Poot (l) en Nicole Donker:
“Door de Hospital Hero app wordt er meer naar kinderen geluisterd.”*

Donkel. “Aan het einde van dat weekeinde wisten we dat het een app moest worden. De grote vraag was toen: hoe gaan we verder?”

“We hebben samen met een ontwerper geïnventariseerd wat belangrijke en soms ook spannende momenten tijdens een ziekenhuisbezoek zijn”, vertelt Nicole. “Welke momenten wil je opnemen in de app en op welke manier ga je die uitleggen? Onze ambassadeurs (artsen, verpleegkundigen en andere specialisten uit het kinderziekenhuis) hebben daar veel tijd in gestoken. Samen met hen en de kinderen hebben we

DOSSIER

Hospital Hero

Altijd en overal met de app

De Hospital Hero app is bedoeld om de spanning en angst van kinderen voor een ziekenhuisbezoek te beperken. Alle kinderen vanaf 4 tot ongeveer 10 jaar kunnen de app gratis gebruiken in de ziekenhuizen waar die beschikbaar is. Door de app zal het ziekenhuisbezoek fijner, efficiënter en beter verlopen. Kinderen maken op hun eigen tempo kennis met het ziekenhuis en (medische) handelingen. Spelenderwijs bereiden ze zich voor op het bezoek. Zo kunnen ze met hun zelfgekozen dier het meet- en weegspel uitvoeren. Willen kinderen bijvoorbeeld weten hoeveel keer hun gewicht past in dat van een giraffe? Ze ontdekken het in de app. Ze kunnen ook een olifant uitkleden en op de weegschaal zetten, net zoals ze hun kleren uit moeten doen als ze worden gewogen en als hun lengte wordt opgemeten. De aandacht wordt afgeleid: het gaat dan niet meer om hun lengte en hun gewicht, maar om wat het dier allemaal doet. "Zo worden kinderen niet alleen op een leuke manier afgeleid, maar ook maken we met deze en andere toepassingen het onbekende bekend", legt Nicole uit. "De dieren gaan als een buddy met de kinderen mee op reis."

Van het begin af aan is gewerkt aan een app die kan worden gebruikt in alle kinderziekenhuizen voor alle chronische aandoeningen. Een team van verpleegkundigen, artsen, psychologen, designers en programmeurs werkt samen met Naturalis, het National eHealth Living Lab en appbouwer Zooma aan de app die van elk kind een Hospital Hero maakt. Begin december is de Hospital Hero dierencollectie uitgebreid met een dier waar een luchtje aan zit: kinderen kunnen op zoek naar de stinkerds! Als een vrouwtjes-Hop aan het broeden is, stinkt ze een uur in de wind. En wil je weten waarom? Dat staat in de Hospital Hero app! Dit nieuwe dierenthema is ontwikkeld in samenwerking met Naturalis en geïllustreerd door BoostCartoon. Zo komt er elk kwartaal een nieuwe dierencollectie en blijft het voor kinderen die vaker in het ziekenhuis komen, leuk.

Kinderen leren zelf meer de regie in handen te nemen. Denk bijvoorbeeld aan het stellen van vragen aan de dokter. Straks kunnen ze die in de app samen met hun ouders thuis opstellen en deze meenemen naar het bezoek aan de arts. Zo zorgt de app niet alleen voor voorbereiding en een gesprek thuis maar helpt de app de kinderen ook om beter mee te beslissen. "Een belangrijk recht voor kinderen," constateert Charlotte.



Voor meer kinderen inzetbaar

De mogelijkheid van dynamische routes is een van de nieuwste ontwikkelingen. Kind en ouder kunnen specifieke handelingen selecteren die worden opgenomen in hun eigen ziekenhuisreis. Zo krijgen kind én ouder inzicht in en informatie over wat er komen gaat. Denk aan het meten van de bloeddruk en afnamen op het lab. Ook wordt er gelet op positief taalgebruik. Charlotte ziet nog veel meer mogelijke toepassingen. Na haar promotieonderzoek gaat ze door als voorzitter en medeoprichter van stichting Hospital Hero om de app aan alle ziekenhuizen in Nederland aan te bieden. "We zijn allemaal gedreven om de Hospital Hero app nog beter te maken en voor nog meer kinderen in te zetten! Dit is zo'n bijzonder project, vooral omdat het is bedacht op de werkvloer! En gedragen door zoveel enthousiaste mensen. Wie wil daar nu niet zijn steentje aan bijdragen!"

De Hospital Hero app is bedoeld voor alle kinderen in alle kinderziekenhuizen. In het Willem-Alexander Kinderziekenhuis in Leiden, het Juliana Kinderziekenhuis in Den Haag en het Erasmus MC Sophia Kinderziekenhuis kunnen kinderen al een Hospital Hero worden. Andere ziekenhuizen volgen snel. "We kunnen de app toesnijden tot het individuele ziekenhuis. Zo kunnen we bijvoorbeeld een mascotte erin verwerken of de bewegwijzering in het ziekenhuis."

Er is nog een plank vol met wensen. Maar dat zijn geen wensen die niet vervulbaar zijn. De Hospital Hero app is ondergebracht in een stichting en kan leunen op een meerjarenplan dat door donaties en verkoop van de app aan ziekenhuizen stapje voor stapje wordt gerealiseerd.

Stan (12)

“DE APP IS LEUK VOOR IETS DAT NIET ZO LEUK IS”

Stan (12) is bijna vanaf het begin betrokken geweest bij de ontwikkeling van de Hospital Hero app. Hij denkt mee en test nieuwe ontwikkelingen op de app. En hij wil er graag over vertellen. Want uiteindelijk is het ook een beetje zijn creatie. Stan is nu ook een van de ambassadeurs van Hospital Hero.

Stan gaat met de app op safari met een aap. Dat is zijn lievelingsdier. “Gewoon, omdat dat een grappig dier is.” Hij heeft veel nagedacht over de app en ook hoe die nog veel beter en leuker kan worden. Stan denkt sowieso veel na. Misschien komt dat omdat hij niet één, maar meerdere chronische ziektes heeft. Waaronder de ziekte van Albright. Dat is een zeldzaam syndroom, veroorzaakt door een genetische afwijking in het GNAS1-gen. Het lichaam reageert niet op een bepaald hormoon. Dat hormoon is belangrijk voor de hoeveelheid calcium in het bloed en voor het maken van vitamine D. Stan heeft ook nog onder andere een hartafwijking en astma. Hij is hierover vaak in het Willem-Alexander Kinderziekenhuis in Leiden geweest. Een ervaringsdeskundige, zo kun je Stan noemen. Hij weet dan ook goed wat de Hospital Hero app voor kinderen kan betekenen. “Je weet door de app welk onderzoek er komt en wat er dan gaat gebeuren. Dat is fijn omdat je er dan samen met je ouders erover kunt praten. Voordat je naar het ziekenhuis gaat.” Hij zit op zijn gamingstoel als hij over de app praat. “De app is ook een beetje een game. Al zijn sommige onderdelen wel wat kinderachtig. Op de app een olifant aan- en uitkleden is leuk als je vijf jaar bent. Als je zo oud bent als ik, weet je wel dat je je kle-



ren uit moet doen als je wordt gemeten en gewogen.” Zijn belangrijkste advies is dan ook: maak de app geschikt voor verschillende leeftijden. “Zet er ook animaties op voor wat oudere kinderen zoals ik.” Maar verder heeft hij niets dan lof. “Om naar het ziekenhuis te moeten is niet altijd leuk. Maar de Hospital Hero app maakt dat een beetje leuker. De Hospital Hero app is dus leuk voor iets wat niet zo leuk is.”

Stan ziet het ziekenhuis niet als een plek die hij zo veel mogelijk moet vermijden. Integendeel. Stan is van plan om arts te worden. “Een kinderdokter.” Dan kan hij alles wat hij nu al geleerd heeft, in de praktijk brengen.

“GRIP OP DE SITUATIE MAAKT ZIEKEN

Petra Hissink Muller en Piroska de Boer

“Hoe graag we het ook willen, we weten niet altijd wat er in het koppie van kinderen omgaat. De Hospital Hero app helpt ons om kinderen in gesprek te gaan. Dat alleen al is geweldig. En dan hebben we het nog niet eens over alle andere hulp die de app aan kinderen in het ziekenhuis biedt.”

Piroska, verpleegkundig specialist kinderreumatologie, en Petra Hissink Muller, kinderreumatoloog en immunoloog, hebben dagelijks te maken met kinderen met reuma. “Ieder kind reageert anders”, vertelt Petra. “De reactie van kinderen op behandelingen en uitleg van reuma kun je dan ook niet voorspellen, maar ik weet wel dat een kind dat meer grip heeft op wat er op hem of haar afkomt, mogelijk minder stress ervaart. Dat is dan ook het doel van de Hospital Hero app: angst en spanning verminderen of beperken bij kinderen die een medische behandeling ondergaan.”

Regelmatische dagopnames

Piroska: “Kinderen met een reumatische aandoening moeten ook herhaaldelijk voor controles en onderzoeken naar het ziekenhuis komen. Ze hoeven meestal niet te worden opgenomen, maar er zijn wel kinderen die regelmatig voor medicatie in dagopname komen. Met de Hospital Hero app kunnen kinderen worden voorbereid op die medische handelingen en onderzoeken.”

Voor kinderen met een reumatische aandoening kunnen dat verschillende onderzoeken zijn zoals wegen, meten, bloeddruk meten, onderzoek van de gewrichten, luisteren naar hart, longen en buik, bloed- en urine onderzoek, maar soms ook echo's, MRI/CT scans en longfunctie onderzoek. Daarnaast gaan ze regelmatig ook naar andere dokters zoals de oogarts, longarts en de dermatoloog.

Makkelijker praten

“De Hospital Hero app kan de kinderen al voorbereiden op wat er in het ziekenhuis gaat gebeuren,” aldus Petra en

Piroska. “Door het gebruik van de app kunnen de kinderen kiezen met welk dier ze hun route en onderzoeken gaan doorlopen en zo kunnen ze bij elk stapje via de app alvast een idee krijgen wat daar gaat gebeuren. Dit zorgt voor meer herkenbaarheid en grip op de situatie waardoor het minder spannend wordt voor de kinderen. Ouders kunnen door het gebruik van de app ook makkelijker met hun kind praten over het ziekenhuis bezoek.”

“De Hospital Hero app is nog in ontwikkeling. De begeleiding die de app nu al kan bieden, is een belangrijke eerste stap. De arts kan de Hospital Hero app in de spreekkamer ook gebruiken om het gesprek met het kind aan te gaan. Zo kan de aandacht voor de psychosociale situatie van het kind en hun ouders worden vergroot. De Hospital Hero app breekt daarvoor een lans. Veel zaken worden gemakkelijker bespreekbaar. En daar valt nog veel winst te behalen.”

“Een kind dat reuma heeft, moet veel verwerken. Alles wat dat gemakkelijker kan maken voor het kind en de ouders is meegenomen. Het is echt niet zo dat je alleen een psycholoog nodig hebt, als het niet goed gaat,” constateert Piroska.

“Ouders kunnen met de hulp van de Hospital Hero app beter uitleggen wat er gaat gebeuren,” vult Petra aan. “Ze krijgen bijvoorbeeld handvatten om medische handelingen te verduidelijken in de taal van kinderen. Het gaat bijvoorbeeld bij het prikken niet over naalden, maar over bloed afnemen. Dat wordt comforttalk genoemd.”

Bijsluiter

“Je kunt de Hospital Hero app ook zien als een soort bijsluiter met uitleg voor ouders. De dieren proberen niet alleen de kinderen iets te leren, maar ook hun ouders.” Wat Petra en Piroska betreft, mogen er de komende jaren heel veel kinderen in de Hospital Hero app met dieren op safari gaan. “Dat komt hun behandeling alleen maar ten goede!”

HUISBEZOEK MINDER SPANNEND"



*Petra Hissink Muller (l)
en Piroska de Boer:
"Ouders krijgen
handvatten om medische
handelingen te
verduidelijken in de taal
van kinderen."*

Rowan (10)

“HET ZIEKENHUIS IS LEUKER GEWORDEN”

Eén van de superambassadeurs van Hospital Hero is Rowan (10). Hij weet waar hij over praat. Rowan zit al in groep 8. Hij heeft op school een jaar overgeslagen en hij wil programmeur worden. Rowan is vaak in het Willem-Alexander Kinderziekenhuis geweest omdat hij last heeft van hartkloppingen. Gelukkig gaat het al veel beter met hem.

Hij heeft veel ideeën opgedaan tijdens al die ziekenhuisbezoeken en deelt deze maar al te graag met het Hospital Hero team. Rowan heeft meegedacht bij het eerste Hospital Hero ontwerp. Hij maakte een tekening hoe je de wachtkamer kunt inrichten. Dat is alweer een tijdje geleden. “Ik maak nu veel mooiere tekeningen!” Zijn lievelingsdier is een hond. Die ontbreekt nog in de Hospital Hero app. Maar wat niet is, kan nog komen. Enthousiast is hij over de zoekplaatjes in de gangen. “Dat is leuk om te doen!”

Rowan adviseert om een avatar toe te voegen waarmee je in de kamers van het ziekenhuis kunt kijken. “En er kunnen ook wel meer monsters in.” Rowan moet bijvoorbeeld naar het ziekenhuis om bloed te prikken, een MRI-scan te krijgen of naar de oogarts te gaan. Hij heeft ook verschillende ECG's en echo's gehad. Niet al deze handelingen staan al in de Hospital Hero app. Toch heeft Rowan zich met de app steeds goed kunnen voorbereiden op zijn bezoeken aan het ziekenhuis.

En de app kan nog veel beter. “Het zou gaaf zijn als ik zelf kan bewegen in de app. Door de ogen van een avatar kijken. Of met een speeltje aan de gang gaan.” Rowan heeft een boek van zijn meester gekregen waarin staat hoe je zelf



games kunt maken. Daarmee oefent Rowan alvast om later programmeur te kunnen worden. “Ik ben nu een spel aan het maken waarin je sterren moet verzamelen. Ik kan ook wel een spel voor Hospital Hero maken. Het zou bijvoorbeeld leuk zijn als je in de app ook punten kunt scoren. Of als je dieren kunt verzamelen en daar iets mee kunt doen. Een brilletje opzetten of een gekke muts.” En heel praktisch: de app zou je ook kunnen helpen met het denken over wat je de dokter allemaal kunt vragen. “Als je een nieuw onderzoek krijgt, is het handig als je weet wat je allemaal aan de dokter kunt vragen.”

Rowan barst van de ideeën. Hij is niet voor niets superambassadeur van de app geworden. En het LUMC zelf? “Dat is nu wel een stukje leuker geworden”, zegt hij heel stellig. Gelukkig hoeft hij nog maar één keer per half jaar te komen.