

Verzoek!

Wij zijn op zoek naar jongeren tot 25 jaar die aanlopen tegen de (late) gevolgen van hun vroeggeboorte. We willen graag deze jongeren interviewen **ten behoeve van de ontwikkeling van de Cyberpoli late effecten vroeggeboorte.**

Achtergrond ontwikkeling Cyberpoli Late effecten vroeggeboorte.

Stichting Artsen voor Kinderen is op dit moment bezig haar Cyberpoli-project (www.cyberpoli.nl) uit te breiden met het onderdeel **late effecten vroeggeboorte.**

Wat is de Cyberpoli?

De Cyberpoli is een interactieve website voor jongeren tot en met 25 jaar met een chronische aandoening. Ook hun ouders zijn welkom. Op de site is betrouwbare informatie te vinden, men kan vragen stellen aan een panel van deskundigen en ervaringen delen.

Uit een onderzoek (uitgevoerd door de Universiteit van Amsterdam) blijkt de Cyberpoli in vier behoeften te voorzien: betrouwbare (medische) informatie, lotgenotencontact, emotionele steun en vragen kunnen stellen aan een panel van (medische) behandelaars wanneer de jongeren/ouders dat willen. De meerwaarde van de Cyberpoli betreft vooral de eigentijdse vorm, betrouwbare informatie, de combinatie van medische kennis en ervaringskennis en het faciliteren van lotgenotencontact.

Volgens ouders en behandelaars die mee hebben gewerkt aan het onderzoek naar de Cyberpoli maakt de Cyberpoli de zorg completer. De vraag of de Cyberpoli bijdraagt aan het welbevinden van de gebruikers wordt door jongeren positief beantwoord, met name ten aanzien van het minder alleen voelen, het ontwikkelen van meer zelfvertrouwen, maar ook het verkrijgen van meer kennis over hun aandoening.

Hoe wordt de Cyberpoli Late effecten vroeggeboorte ontwikkeld

Dit vindt plaats in samenwerking met diverse behandelaars (neonatologen) verbonden aan de verschillende academische centra in Nederland die een beschikking hebben over een NICU.

Het verzoek om het onderdeel, late effecten vroeggeboorte, toe te voegen is in eerste instantie uitgegaan van behandelaars in het Amsterdam UMC, locatie AMC.

Naast het schrijven van de medische inhoud worden er door het team van Artsen voor Kinderen medische animaties ontwikkeld die ingaan op de late effecten van vroeggeboorte. Daarnaast zullen diverse professionals worden geïnterviewd maar ook jongeren en jongvolwassenen

Wat is de bedoeling nu?

Graag willen wij een aantal jongeren en jongvolwassenen interviewen in de leeftijd tot en met 25 jaar, die in hun dagelijks leven aanlopen tegen de gevolgen van hun vroeggeboorte. Uit onze ervaring blijkt dat jongeren graag de verhalen van anderen met dezelfde aandoening lezen. Ook ouders lezen die verhalen graag om zo een beter begrip te krijgen wat er in (hun) kinderen omgaat.

De bedoeling is dat de interviews met een passende profielfoto worden geplaatst op de Cyberpoli. Er wordt alleen gebruik gemaakt van de voornaam of indien gewenst een nickname.

Postbus 75751 1070 AT Amsterdam

Telefoon (020) 6720149 Email info@artsenvoorkinderen.nl

IBAN NL34 INGB 0006 6668 00 KvK 41266173

Door wie wordt het interview afgenomen?

Het interview wordt afgenomen door Lex Winkler, hij is arts (oud-neuroloog) en tevens directeur van de Stichting Artsen voor Kinderen en Stichting Fitkids.

De stichting Artsen voor Kinderen is 24 jaar geleden opgericht door een hoogleraar kindergeneeskunde en een medisch psycholoog. De Cyberpoli zelf bestaat inmiddels 17 jaar.

Hoe lang duurt het interview?

Het interview duurt ongeveer 45 minuten en wordt bij de jongere/jongvolwassene **thuis** afgenomen, maar kan ook via **Zoom of Teams** worden gedaan. Het is **een mondeling** interview en er worden vragen gesteld over welke zorgen/problemen de jongere/jongvolwassene ervaart als gevolg van de vroeggeboorte en hoe die daar mee omgaat in het dagelijkse leven. Na het afnemen van het interview wordt de uitwerking van het interview weer teruggestuurd per email voor commentaar en akkoord. Het gaat dus om geautoriseerde interviews.

Hoe kun je je aanmelden voor een interview?

Dat kan per telefoon, of per email. Als je akkoord bent zal Lex Winkler, bij voorkeur per telefoon of anders via email contact met je opnemen voor het maken van een afspraak.

Stichting Artsen voor Kinderen

Lex Winkler, directeur

lexwinkler@artsenvoorkinderen.nl

mobiel: 0654232792

Postbus 75751 1070 AT Amsterdam

Telefoon (020) 6720149 Email info@artsenvoorkinderen.nl

IBAN NL34 INGB 0006 6668 00 KvK 41266173