

Het Ouderkompas

Het Ouderkompas is een online wegwijzer voor ouders die vanwege de zorg voor hun kind regelmatig in het ziekenhuis komen.



Het dragen van de zorg voor een kind met een chronische ziekte of aandoening is van grote invloed op het hele gezin. Ouders van deze kinderen kunnen bijvoorbeeld last hebben van somberheid, angst en een gebrek aan gevoel van controle ervaren over dagelijkse activiteiten (Hatzmann et al, 2008). Daarbij geven deze ouders aan vaker burn-out klachten te hebben dan ouders van gezonde kinderen (Lindstrom & Norberg, 2010). Uit onderzoek blijkt dat deze ouders veel behoefte hebben aan informatie; niet alleen over de ziekte van hun kind, maar ook over alles wat daarbij komt kijken. Het is voor hen echter niet gemakkelijk om goede informatie te vinden over verschillende niet-medische onderwerpen, zoals vrije tijd, ouderschap, praktische zaken en financiële ondersteuning. Daarbij is de informatie op veel verschillende plaatsen beschikbaar en niet altijd vindbaar voor ouders. Ouders belanden tijdens hun zoektocht vaak op het internet, waarbij het voor hen lastig te beoordelen is welke informatie betrouwbaar is en welke niet.

Wegwijzer

Om ouders te ondersteunen in hun zoektocht naar betrouwbare informatie is 'Het Ouderkompas' ontwikkeld; een website voor ouders die vanwege de zorg voor hun kind regelmatig in het ziekenhuis komen. Het Ouderkompas heeft de functie van een wegwijzer; het helpt ouders, aan de hand van verschillende thema's en onderwerpen, de weg te vinden naar antwoorden op hun vragen en het vinden van informa-

tie, door middel van het doorlinken naar al bestaande en betrouwbare websites. Op de website is informatie ingedeeld in de volgende onderwerpen: 'Jezelf', 'Partnerrelatie', 'Het gezin', 'Het kind', 'Het ziekenhuis', 'Financiën en regelgeving', 'Werk en opleiding', 'Vrije tijd en sociale contacten'.

Achtergrond

Om de website aan te laten sluiten bij de wensen en behoeften van ouders, voerde de psychosociale afdeling van het Emma Kinderziekenhuis AMC een onderzoek uit naar de informatiebehoeften van deze ouders. Door middel van een vragenlijst en focusgroepen is gekeken naar de volgende vragen: Waar halen ouders nu hun informatie vandaan? Op welke manier willen ze in de toekomst hun informatie krijgen? En welke thema's en onderwerpen moeten op 'Het Ouderkompas' aandacht krijgen? Uit dit onderzoek komt naar voren dat ouders het vooral prettig vinden om betrouwbare informatie van hun arts te krijgen of om informatie van een website te halen. Ouders hebben in het bijzonder behoefte aan praktische informatie over onder andere financiële zaken, patiëntenverenigingen en mogelijkheden op de school van hun kind. Daarnaast hebben zij behoefte aan informatie over hoe ze hun kind kunnen begeleiden in het accepteren en omgaan met de ziekte, maar ook aan informatie over hoe ze zelf met de ziekte of aandoening van hun kind kunnen omgaan. Voorafgaand aan de lancering werden aan 234 ouders de onderwerpen op de website

voorgelegd. Zij gaven aan enthousiast te zijn over de categorieën en de informatie op de website.

Toekomst van Het Ouderkompas

Het Ouderkompas is beschikbaar voor alle ouders in Nederland, die regelmatig met hun kind in het ziekenhuis komen. De website blijft voortdurend in ontwikkeling. Het doel van 'Het Ouderkompas' is het verschaffen van betrouwbare informatie aan alle ouders die daar behoefte aan hebben, zodat zij iets ontlast worden en minder stress zullen ervaren omtrent de aandoening van hun kind en alles waarmee zij daarnaast geconfronteerd worden. Ons streven is dat behandelaars ouders in de toekomst standaard wijzen op het bestaan van deze website, zodat steeds meer ouders snel goede antwoorden vinden op hun vragen.

- Hatzmann J, Heymans HS, Carbonell A, van Praag BM, Grootenhuys MA (2008). Hidden consequences of success in pediatrics: parental health-related quality of life-results from the Care Project. *Pediatrics*. 122:e1030-8.
- Lindström C, Aman J, Norberg AL (2010). Increased prevalence of burnout symptoms in parents of chronically ill children. *Acta Paediatr*. 99(3):427-32.

Auteurs

Drs. Florrie Walraven¹, drs. Hedy van Oers¹, dr. Krista Okma², BSc. Cecilia Chan¹, dr. Lotte Haverman¹ en prof. dr. Martha Grootenhuys^{1,3}
¹ Psychosociale Afdeling, Emma Kinderziekenhuis AMC, Amsterdam² Okma op Maat, Haarlem³ Prinses Maxima Centrum voor Kinderoncologie, Utrecht