

Goede informatie voor ouders met zieke kinderen

Ouderkompas wijst de weg

Een website met goed advies voor ouders van een kind dat geregeld in het ziekenhuis komt? Die ondersteunt op sociaal, financieel, maatschappelijk, emotioneel en zorggebied? Eigenlijk is die site zó noodzakelijk dat het verbaast dat hij er nog niet is. Maar dat gaat veranderen. De psychosociale afdeling (PSA) van het Emma Kinderziekenhuis AMC wil in februari Het Ouderkompas introduceren, een website die juist dié steun en informatie aanbiedt. Compleet, veelzijdig, betrouwbaar.

Projectgroep

Pedagoog Florrie Walraven (29) besteedt op de PSA nu haar meeste tijd aan dit project. Psycholoog Hedy van Oers (31) staat haar bij. Zij doet promotieonderzoek naar ouders van (chronisch) zieke kinderen. De projectgroep bestaat verder uit prof.dr. Martha Grootenhuis, hoofd research PSA/EKZ, dr. Lotte Haverman, psycholoog en post-doc onderzoeker, dr. Krista Okma, pedagoog, auteur en ervaringsdeskundige, en Cecilia Chan, medisch maatschappelijk werker.

Psycholoog Hedy van Oers (links) en pedagoog Florrie Walraven: "Ouders willen vooral praktische informatie"



Spoor bijster

Bij ouders is veel behoefte aan goede informatie. Voor veel ouders is de eigen arts de belangrijkste bron. Daarnaast blijken ze vaak op internet te zoeken naar bruikbare kennis. Hinderlijk is dan dat al die info sterk verspreid is, lastig te vinden, soms incompleet. Of gewoon onbetrouwbaar.

"Ze raken het spoor bijster", weet Florrie Walraven. En daar kan haar afdeling wat aan doen. De mensen van de PSA weten immers hoe belangrijk niet-medische zorg is, ook voor ouders. "Een ouder moet goed in z'n vel zitten. Pas dan kan je er zijn voor je kind." Als een van Europa's grootste kinderklinieken barst het Emma van de kennis. Bovendien hebben ze er ervaring met innovatieve websites voor ouder- en patiëntengroepen, zoals die te vinden zijn op www.zorgvoorhetziekekind.nl



Ouders centraal

Met subsidie van zorgverzekeraar Ditzo is voorjaar 2015 de basis gelegd voor Het Ouderkompas. Een vragenlijst werd gemaakt om te achterhalen hoe ouders aan informatie komen, waar ze problemen tegenkomen, wat voor wensen ze hebben en welke thema's ze graag willen terugzien op de website. De lijst is inmiddels ruim tweehonderd maal ingevuld.

Al die antwoorden worden gebruikt om de site in te richten. "Ouders staan centraal",

verklaart Hedy van Oers. Haar onderzoek en een eerste analyse van de antwoorden tonen "een kwetsbare groep", die veel behoefte heeft aan informatie over wetten en regels en emotionele ondersteuning.

De zorg voor een chronisch ziek kind of zorgintensief kind heeft grote invloed op het gezin. Uit eerder onderzoek blijkt dat meer dan de helft van de ouders aangeeft dat hun kwaliteit van leven is verlaagd, weet Hedy. In 78 procent van de gezinnen is een ouder minder gaan werken om zorgtaken uit te voeren. Liefst 60 procent meldt overwerktheid of een burn-out.

Praktische informatie

Wat ouders vooral willen, leert het onderzoek van Florrie en Hedy, is praktische informatie. Over financiële zaken, subsidies, persoonsgebonden budget, school. Verder is er veel belang-

stelling voor thema's als 'de impact van ziekte op het gezin', en 'hoe ga je het beste om met een chronische ziekte of aandoening'.

Op basis daarvan wordt Het Ouderkompas opgebouwd. Ouders kunnen straks op de homepage acht thema's aanklikken, waardoor ze allerlei links naar nuttige informatie overzichtelijk en toegankelijk voorgeschoteld krijgen. Ook wordt doorge-

linkt naar andere betrouwbare sites, zoals die van patiëntenverenigingen.

Lage drempel

De projectgroep is nu bezig met teksten schrijven en testen. Zo'n 25 ouders nemen in januari deel aan focusgroepen die bekijken of alles werkt en waar verbetering nodig is.

De site is niet alleen bedoeld voor gezinnen die bij het Emma komen. Florrie: "Iedereen in het land kan ervan profiteren. De website kan een aanvulling betekenen voor ouders op het gebied van psychosociale zorg."

Beiden hebben hoge verwachtingen. Hedy: "Ouders hebben soms best moeite om de stap naar psychosociale zorg te maken. Dan is zo'n website lekker laagdrempelig."

VRAGEN EN WENSEN

Website www.hetouderkompas.nl is volop in opbouw. Als alles volgens plan verloopt, is de site in februari voor iedereen toegankelijk. Tot eind dit jaar kunnen op- en aanmerkingen, suggesties en wensen van potentiële gebruikers nog worden meegenomen in het ontwerp. Daarvoor kunnen ze op www.hetouderkompas.nl/vragenlijst de vragenlijst invullen.