

POKO Thema 2: Informatiebehoeften

Perspectief: Kennis is kracht

“We zijn gewoon bang dat we
iets vergeten te vertellen.”

(Diëtist op de kinderoncologieafdeling)



Patiënt

Aan het begin van het behandeltraject krijgen ouders vanuit de zorg een hele berg informatie. De ouders onthouden de informatie die ze in de beginperiode te horen krijgen vaak het beste. Ze houden ook vaak vast aan de informatie uit de beginperiode, terwijl die wellicht niet meer relevant is. Het kan bijvoorbeeld gebeuren dat ouders vooral onthouden: *“als hij maar genoeg binnenkrijgt”*, terwijl het kind inmiddels al met overgewicht kampt. Zowel ouders als zorgmedewerkers zijn op zoek naar een meer interactieve manier van informatievoorziening. *“Het vervliegt altijd zo snel bij de ouders, waar ze aan moeten denken en wat ze allemaal moeten doen.”* Men is op zoek naar een speelsere vorm, waardoor de informatie minder als opgelegd voelt. *“Ouders willen niet alles in (standaard-) lijstjes. Misschien kunnen ze een boekje of zo bijhouden, dan hebben ze overzicht en zelf controle.”*

Daarnaast kunnen ouders juist ook ervaren dat behandelaars dingen dubbel zeggen of blijven herhalen. Een behandelaar: *“Het zou ook fijn zijn als we eens wat minder kunnen vertellen dan nodig is en daardoor ook minder leidend zijn. Ouders en kinderen zeggen ook tegen ons: waarom zeg je dat altijd? We zijn gewoon bang om iets te vergeten te vertellen.”* Ouders hebben behoefte aan informatie per behandelingsfase. Dat kan informatie zijn die je ontvangt in een nieuwe situatie, of juist terugkijkend: hoe was het vorige keer ook alweer? Ze hebben behoefte aan feedback of terugkoppeling, door zorgmedewerkers of wellicht zelfs door lotgenoten.

Ideeën van zorgmedewerkers:

- Een doelenboekje, waarin door zorgmedewerkers, ouders en kind gezamenlijk doelen bepaald worden. Waarin advies bijgehouden kan worden, vragen van kind en ouders, aandachtspunten en voortgang. En waarin teruggekeken kan worden. Waarin ook het kind kan plakken en tekenen. Er kunnen vragen in staan als: hoe voel je je vandaag? Wat is er vreselijk vandaag? Ook kunnen er foto's ingeplakt worden ter herinnering voor de ouders. Bijvoorbeeld over hobby's van het kind of favoriet eten. Behoeften en behandelplan worden visueel gemaakt en passend bij het gezin. Het is zorg op maat.
- Een telefonisch spreekuur waarop ouders en kinderen zonder afspraak mogen bellen. Dit is laagdrempeliger dan een afspraak in het ziekenhuis.
- *Ouders hebben in het begin vaak een informatie-overload.*
- *Een informatiedocument verrijken met doelen en herinneringen.*
- *Inzicht per fase in eetgedrag, het ziek voelen en vooral ook wat het kind nog wél kan.*