

STEUN EN HULP AAN KINDEREN BIJ KANKER

Behoeftenonderzoek in opdracht van Het Behouden Huys



Karlijn Lenferink

ONDERZOEKSRAPPORT 'STEUN EN HULP AAN KINDEREN BIJ KANKER'

Auteur: K.A.J. Lenferink
Studentnummer: 292671
Organisatie: Het Behouden Huys
Opdrachtgever: Dr. G. Witvoet
Afstudeerdocent: M.A. Kors
Tweede beoordelaar: C.J. de Wolff
Opleiding: Toegepaste Psychologie
Instelling: Hanzehogeschool
Plaats: Groningen
Datum: 7 juni 2015

SAMENVATTING

Dit onderzoek heeft als doel gehad om een advies uit te brengen dat ervoor zal zorgen dat kinderen met een zieke ouder een goede ondersteuning ontvangen. Om dit doel te bereiken was het belangrijk om de behoeften in kaart te brengen. De aanleiding van dit onderzoek was dat er tot op heden weinig bekend is over de behoeften van kinderen met een zieke ouder. Hierdoor is het niet duidelijk welke hulp kinderen, die geconfronteerd worden met kanker, nodig hebben. Nu lijkt het erop dat er wordt gewerkt met 'gezond verstand' maar het zou natuurlijk zonde zijn als de sessies door gebrek aan effectiviteit hun doel voorbij schieten. Vandaar dat dit onderzoek heeft plaatsgevonden om te bepalen hoe 'Het Behouden Huys' haar aanbod kan verbeteren om nog beter maatwerk te kunnen leveren.

Bij de onderzoeksopzet is ervoor gekozen om kwalitatief onderzoek in te zetten. Hierdoor kon een op maat gemaakt instrument gehanteerd worden, bij het verzamelen van de gegevens. Deze gegevens zullen antwoord moeten geven op de volgende hoofdvraag: **'Wat zijn de behoeften met betrekking tot de ondersteuning van kinderen met een zieke ouder?'** Er is getracht om de bevindingen door middel van diepte-interviews en een vragenlijst in kaart te brengen. De diepte-interviews werden gehouden met familieleden, therapeuten en kinderen. Bij dit interview kwamen de volgende onderwerpen aan bod: huidige situatie, persoonlijkheid kind(eren), gedrag thuis, gedrag op school, gedrag bij 'Het Behouden Huys', therapie en behoeften. Door het hanteren van deze onderwerpen kunnen de resultaten gemakkelijker vergeleken worden. De vragenlijst is ingezet bij de therapeuten van de organisatie. Deze is gericht op de behoeften van kinderen op de volgende gebieden: beoogde effecten van de therapie, sociale situaties, psychisch welbevinden en ondersteuning.

De resultaten die uit de diepte-interviews en de vragenlijst naar voren zijn gekomen, worden kort toegelicht. Het sterkst kwam naar voren dat zowel de familieleden, de therapeuten en de kinderen het uiten van emoties als het meest belangrijk ervaren. Daar wordt aan toegevoegd dat het herkennen en reguleren ook van groot belang is. Dit zorgt voor meer rust. Tevens geven de therapeuten aan dat een balans hierbij van belang is. Dit houdt in dat tegenover de negatieve emoties (woede of verdriet) iets positiefs moet staan, zoals een mooie herinnering. Tot slot vinden alle partijen het belangrijk dat de kinderen praten over hun strubbelingen. Op deze manier kunnen zij hun hart luchten. Het liefst delen zij dit met lotgenoten of mensen die professionele hulp bieden, zoals 'Het Behouden Huys'.

De voornaamste conclusie die uit het onderzoek getrokken kan worden, is dat kinderen behoefte hebben aan het uiten, herkennen en reguleren van hun emoties. Het uiten van deze emoties doen zij het liefst met lotgenoten of met professionele therapeuten. Hiervoor kunnen zij gebruik maken van de aangeboden adviezen namelijk: het gebruiken van een hotline (communicatielijn), het inzetten van meer tussenevaluaties en het vormen van 'peer

groups'. Deze 'peer groups' kunnen eventueel nog 'web-based', digitaal, worden gemaakt. Op deze manier wordt het vinden van steun en hulp toegankelijker.

Trefwoorden: *Het Behouden Huys, kinderen met een ouder met kanker, behoeften, emoties*

SUMMARY

The objective of this research is to give an advice that will ensure that ill parents will receive adequate support. To reach this objective it is important to analyze the needs of the children. The reason for this investigation was lack of knowledge regarding the needs of children with ill parents. Therefore it is not clear which help children need who are confronted with cancer. Nowadays common sense is used but it is unfortunate if the sessions do not meet the objective due to effectiveness. The reason why this research was conducted, is to determine if the method used by 'Het Behouden Huys' could be improved to meet the demand of the patients.

Qualitative research was chosen as a research plan. This method was chosen because this tailor made instrument gives the best results for gathering research data. The data should give an answer to the main question: **'What are the needs regarding support for children with an ill parent?'** This question was reached with interviews and questionnaires. The interviews are conducted with parents, therapists and children. During the interviews the following subjects are mentioned: current situation, personality of the child, behavior at home, behavior at school and behavior at 'Het Behouden Huys'. Using these subjects made it easier to compare the results. The questionnaire was focused on the therapists of the organization. Effect of therapy, social situation, physical wellbeing and support are the subjects for the questionnaire.

The interviews and questionnaire will be explained. The aspect that was most outspoken by the therapists, family members and children was the expression of the emotions. Also the regulation and recognitions is of main importance. This will give much more calmness. The therapists also find personal balance of great importance such as positive emotions (good memories) opposite negative emotions (anger or sadness). All respondents find it very important that children are talking about their struggles. This will give them the possibility to express their feelings. The children prefer to express their feeling with peers or with therapists working for 'Het Behouden Huys'.

The main conclusion from the research is that children need a possibility to express, recognize and regulate their emotions. The expression of their emotions is especially important with their peers and therapists. They can use the following possibilities: using a hotline (communication line), more intermediate evaluations and the formation of peer groups. The peer groups could be web-based. This way the support and help would be more accessible.

Keywords: *Het Behouden Huys, parental cancer, needs, emotions*

VOORWOORD

De scriptie die nu voor u ligt, is geschreven in opdracht van 'Het Behouden Huys'. Deze afstudeeropdracht is gericht op de behoeften van kinderen met een zieke ouder. Door het in kaart brengen van deze behoeften kan de organisatie nog betere aansluiting vinden bij de kinderen. Met het schrijven van deze scriptie zal ik mijn opleiding Toegepaste Psychologie aan de Hanzehogeschool te Groningen afronden.

Deze scriptie is tot stand gekomen nadat ik mij georiënteerd heb op het onderwerp kinderen en kanker. Dit is een thema waarover tot op heden binnen deze organisatie en mogelijk andere organisaties weinig bekend is. Aan de kinderen worden verschillende therapieën aangeboden. Het is de vraag of deze therapieën overeenkomen met en voldoen aan de behoeften van de kinderen. De informatie die in dit verslag is verwerkt, is gebaseerd op de interviews en wordt ondersteund door wetenschappelijke literatuur.

Via deze weg wil ik iedereen bedanken voor de hulp en bijdrage aan mijn scriptie. Mijn dank gaat allereerst uit naar Gerwin Witvoet. Hij heeft mij de gelegenheid gegeven om een afstudeeronderzoek te doen die aansluit bij mijn interessegebied en de gelegenheid om mee te kijken in de praktijk. Tevens wil ik mijn dank uitspreken aan Paul La Poutré, omdat hij mij op de hoogte heeft gebracht van de stand van zaken rondom de beeldende therapie voor kinderen. Daarnaast heeft hij ook geïnventariseerd in hoeverre de ouders van de kinderen bereid waren om mee te werken aan het onderzoek en heeft hij ervoor gezorgd dat deze interviews daadwerkelijk hebben plaatsgevonden. De overige medewerkers van 'Het Behouden Huys' waren erg open en geïnteresseerd in mijn onderzoek. Hiervoor dank! Margreet Kors wil ik heel erg bedanken voor het altijd mee willen denken over de mogelijkheden rondom mijn onderzoek en de tijd die zij hiervoor beschikbaar heeft gesteld. Tevens heb ik genoten van haar positiviteit gedurende het onderzoek. Tot slot wil ik mijn dank uitspreken aan Agnes en Charlotte omdat zij altijd paraat stonden en bereid waren om vragen met betrekking tot het afstuderen te beantwoorden.

Veel leesplezier!

Karlijn Lenferink
Hengelo, juni 2015

INHOUDSOPGAVE

1. Inleiding	8
1.1 De opdrachtgever	9
1.2 Doelstelling en onderzoeksvraag.....	10
1.3 Leeswijzer	11
2. Theoretisch kader	12
2.1 Kinderen en emoties.....	12
2.2 Psychisch welbevinden	13
2.3 Gezinsituatie.....	13
2.4 Hedendaagse onderzoeken	14
3. Onderzoekopzet.....	16
3.1 Theoretisch kader	16
3.2 Kwalitatief onderzoek.....	16
3.3 Meetinstrumenten.....	16
3.4 Respondenten.....	18
3.5 Betrouwbaarheid, validiteit en privacy	19
4. Resultaten	20
4.1 Resultaten interviews familieleden	20
4.2 Resultaten interview therapeut.....	22
4.3 Resultaten vragenlijst therapeuten	23
4.4 Resultaten interviews kinderen	24
5. Conclusie en Discussie	27
5.1 Conclusie	27
5.2 Discussie.....	28
6. Advies	29
6.1 Aanbevelingen vervolgonderzoek	29
6.2 Adviezen.....	30
Literatuur	33
Bijlagen	35
Bijlage 1: Vragenlijst therapeuten	35

1. INLEIDING

‘Plotseling vertelde mijn juf dat mijn lievelingsmeester ziek was. Het was iets in zijn hoofd. We moesten nu goed voor hem zorgen. Op een ochtend zei juf ‘ik heb slecht nieuws’. Ik dacht meteen: Oh, het is niet goed met meester. De dag ervoor was hij overleden. Ik vond dat echt niet leuk en moest huilen. Dat doe in nog wel eens. Niet in de klas, maar thuis. Dan word ik opeens verdrietig, omdat hij niet meer bij ons. Nu is hij boven, in de lucht. En als het regent, dan huilt hij, denk ik (KWF Kracht, 2015).’

In dit artikel wordt weergegeven hoe een kind reageert wanneer hij wordt geconfronteerd met de ziekte kanker. Emoties kunnen plotseling opspelen en bij gebeurtenissen hebben ze soms ‘gekke associaties’ zoals in het voorbeeld een emotie (verdriet) en de natuur (regen). Kinderen reageren heel anders op gebeurtenissen dan volwassenen. Een kind vraagt zich bijvoorbeeld af of meester huilt als het regent, of opa geeft de plantjes water als het regent, of maakt zich zorgen of oma nog in de sterrenhemel past en het niet te vol wordt. Een volwassene kan zijn behoeften aangeven, een kind niet. Een kind heeft dan ook andere hulpverlening nodig dan volwassenen. Maar wat heeft het kind dan nodig? En heeft het kind wel hulp nodig, of kan dit ook later zijn wanneer het kind aangeeft hulp nodig te hebben? Wanneer grijp je in en wat bied je aan?

‘Het Behouden Huys’ is zich bewust van het feit dat de behoeften van kinderen verschillen met die van volwassenen. Ze willen de dienstverlening zo ‘effectief’ mogelijk maken zodat alle doelgroepen bij hen terecht kunnen. ‘Het Behouden Huys’ biedt steun en hulp bij kanker. Op dit moment gaat hun interesse vooral uit naar hoe zij het behandelingstraject zo goed mogelijk kunnen laten aansluiten op de behoeften van de kinderen.

Kinderen met een zieke ouder

Per jaar worden ongeveer 9000 jonge gezinnen in Nederland geconfronteerd met de ziekte kanker. Deze ziekte gaat vaak gepaard met intensieve behandelingen en voor velen het einde van hun leven. Door de vele behandelingen zal de patiënt veel van huis zijn en is de kans groot dat de gezinssituatie hieronder lijdt (Huizinga, 2006). Soms worden de kinderen van een zieke ouder binnen deze jonge gezinnen hierdoor ‘jonge mantelzorgers’. Vaak betreft het hier een langdurige ziekte, zoals kanker. Zij nemen taken en verantwoordelijkheden over die niet aansluiten bij hun leeftijd en ontwikkeling. Dit kan leiden tot rolomkering of parentificatie. Het kind wordt de verzorger en de ouder wordt de zorgontvanger (Nederlands Jeugdinstituut (NJI), 2014).

Een kind dat opgroeit bij een ziek familielid kan uiteenlopende problemen ondervinden op zowel korte als lange termijn (Jeeninga, 2013). Deze problemen doen zich voor op diverse gebieden, namelijk: sociaal, emotioneel, lichamelijk en op school. Door de gevolgen van de ziekte van de ouder kan het kind bijvoorbeeld niet toekomen aan leuke activiteiten met

leeftijdsgenoten. Daarnaast houden ze zorgen voor zich om schaamte en afwijzing te voorkomen. Dit kan sociaal isolement tot gevolg hebben (NJI, 2014). De opdrachtgever bevestigde dit tijdens het driegesprek. Hij vertelde dat de kinderen die bij ‘Het Behouden Huys’ komen zich vaak eenzaam en onbegrepen voelen door leeftijdsgenoten.

Tevens kan het kind emotionele problemen ondervinden, zoals: angsten, somberheid, stress, onmacht en onzekerheid (NJI, 2014). Uit onderzoek van Visser (2007) blijkt dat tussen de 16% en 29% van de kinderen met een zieke ouder zowel kort na de diagnose als jaren daarna serieuze emotionele problemen ondervinden. Niet alle kinderen ondervinden problemen nadat de diagnose is gesteld. Het is gebleken dat bij elk geslacht sprake was van een zogeheten kwetsbare groep. Bij meisjes betrof dit meiden tussen de 11 en 18 jaar oud. De kwetsbare groep jongens zat in de basisschoolleeftijd en was tussen de 4 en 11 jaar oud.

Op lichamelijk vlak kan het kind te maken krijgen met gezondheidsproblemen. Bij het ervaren van emoties verandert er iets in de lichamelijke, mentale en geestelijke toestand. De gezondheidsproblemen worden bij kinderen vaak gekenmerkt door vermoeidheid, slapeloosheid en spanningsklachten. Onder spanningsklachten worden hoofdpijn, buikpijn, rug- en gewrichtsklachten verstaan. Deze klachten staan in verband met schoolverzuim wegens ziekte. Daarnaast zijn concentratieproblemen, minder tijd voor huiswerk en lagere schoolcijfers gevolgen op het gebied van school. Dit kan er zelfs toe leiden dat een kind op een lager schoolniveau functioneert dan hij/zij aan kan qua intelligentie (NJI, 2014).

1.1 De opdrachtgever

Het is belangrijk dat deze kinderen met een zieke ouder steun ontvangen, omdat zij mogelijk op allerlei vlakken problemen kunnen ondervinden en dit kan ze hun hele leven in de weg staan. ‘Het Behouden Huys’ biedt deze hulp en steun. Het aanbod is heel divers, voor zowel patiënt als omgeving. Binnen deze organisatie en andere organisaties is weinig bekend over welke ondersteuning deze kinderen nodig hebben. Willen zij zelf in therapie of willen hun ouders dat? Realiseren de kinderen op zo’n jonge leeftijd wat voor een effect de ziekte van de ouder op zijn/haar functioneren heeft? Welke steun kan het beste geboden worden om aan de behoeften te voldoen? Dit zijn allemaal vragen die de organisatie beantwoord wil hebben. Tijdens het onderzoek wordt getracht om dit in kaart te brengen en om zodoende een zo goed mogelijk antwoord te geven op de vragen. Om kinderen met een zieke ouder verder te helpen, is het belangrijk om aan te sluiten bij hun behoeften. Op deze manier kunnen de kinderen beter hun verhaal kwijt en heeft de hulpverlener een betere opening om daarop te kunnen inspelen.

1.2 Doelstelling en onderzoeksvraag

Naar aanleiding van het gesprek met de opdrachtgever kwam naar voren dat de directe omgeving van de patiënt de aandacht, tijdens het ziekteproces, vooral richt op de patiënt. Dit wordt bevestigd door Manu Keirse in het boek 'Kinderen helpen bij verlies' (2002). De organisatie 'Het Behouden Huys' richt zich naast de patiënt ook op de naasten van de patiënt, zoals: partner, kinderen en/of broer(tje)/zus(je). In dit onderzoek staat de doelgroep kinderen met een zieke ouder centraal. Deze doelgroep komt regelmatig bij deze organisatie voor behandeling en het is dan ook belangrijk om de behoeften van hen in kaart te brengen. Het advies dat hiermee gepaard gaat, kan ervoor zorgen dat de therapieën verbeterd worden.

Het doel van deze opdracht is om een advies uit te brengen dat ervoor zal zorgen dat kinderen met een zieke ouder een goede ondersteuning ontvangen. Het is hierbij belangrijk dat de behoeften van de kinderen duidelijk in beeld worden gebracht. Tot op heden is er nog gebrek aan kennis op dit vlak. Het is de bedoeling, dat er meer bekend wordt over het onderwerp. Deze kennis is nodig voor de therapeut, de ouder en uiteindelijk het kind om zorg op maat te kunnen bieden. De therapeut en ouder kunnen inspelen op de behoeften en dit zal ervoor zorgen dat het kind zich mogelijk meer op zijn/haar gemak en begrepen voelt bij de therapie of in de thuissituatie.

De onderzoeksvraag die centraal staat gedurende het onderzoek luidt als volgt:

'Wat zijn de behoeften met betrekking tot de ondersteuning van kinderen met een zieke ouder?'

Om deze vraag zo goed mogelijk te beantwoorden zijn verschillende begrippen geoperationaliseerd. In tabel 1 (op de volgende pagina) worden zowel de termen als definities weergegeven. Om beter antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag zijn twee deelvragen opgesteld, namelijk:

- 1. In welke mate komen de behoeften vanuit het kind overeen met de behoeften van het kind beschreven vanuit de familieleden?**
- 2. In welke mate komen de behoeften vanuit het kind overeen met de behoeften van het kind beschreven vanuit de therapeut?**

Door de behoeften vanuit het kind te vergelijken met de behoeften beschreven vanuit de familieleden en therapeut kan worden vastgesteld of zij een goede inschatting geven van de behoeften van het kind. De mogelijkheid bestaat dat de familieleden en/of therapeut er

naast zit(ten). In dit geval is het verstandig om hen van advies te voorzien. Op deze manier kunnen zij het kind beter voorzien in zijn/haar behoeften.

1.3 Leeswijzer

Het tweede hoofdstuk van de scriptie zal ingaan op het theoretisch kader. Hierbij wordt weergegeven wat er tot op heden al bekend is over kinderen met een zieke ouder. Vervolgens komt de onderzoeksopzet aan bod. Aan de hand van de literatuur is het onderzoek opgezet, deze opzet is uiteengezet in hoofdstuk drie. Hoofdstuk vier zal zich richten op de resultaten die verkregen zijn uit de diepte-interviews met familieleden, therapeuten en kinderen. Tevens is een vragenlijst ingezet om informatie in te winnen van de therapeuten van ‘Het Behouden Huys’. Vervolgens wordt aan de hand van deze resultaten de conclusie weergegeven in hoofdstuk vijf, gepaard met de discussie. Hoofdstuk zes gaat in op de adviezen voor de organisatie en doet aanbevelingen voor mogelijke vervolgonderzoeken. Deze scriptie wordt afgerond met de literatuurlijst en bijlagen. Bijlage 1 geeft een weergave van de vragenlijst die is ingezet bij de therapeuten om informatie in te winnen over de behoeften van kinderen met een zieke ouder. In de onderzoeksopzet wordt hiernaar gerefereerd.

Term	Definitie
Behoeften	Dit betreft de behoeften vanuit het kind. Onder behoeften wordt verstaan: de som van de biologische, sociale, psychologische en fysieke elementen die voor het welzijn, het bestaan en zelfs overleving van individu of gemeenschap nodig zijn (Nederlandse Encyclopedie, 2015).
Ondersteuning	Ondersteuning wordt hier gebruikt in de zin van ondersteuning vanuit ‘Het Behouden Huys’ door middel van de verschillende therapieën en steun vanuit de thuissituatie.
Kinderen	Bij kinderen doelt men op kinderen van 8 tot en met 18 jaar.
Zieke ouder	Onder zieke ouder wordt verstaan een ouder die lijdt aan de ziekte kanker of heeft geleden aan deze ziekte. Dit betreft alle fasen van de ziekte tot na het overlijden.

Tabel 1: Definiëring begrippen

In de inleiding is duidelijk naar voren gebracht dat het doel van deze opdracht is om een advies uit te brengen dat ervoor zal zorgen dat kinderen met een zieke ouder een goede ondersteuning ontvangen. Tevens is een weergave van de hoofd- en deelvragen gegeven. Om antwoord te kunnen geven op deze vragen is het relevant om de theorie uiteen te zetten. Dit wordt gedaan in het volgende hoofdstuk.

2. THEORETISCH KADER

Circa 200.000 kinderen worden jaarlijks in de US geconfronteerd met nieuw gediagnosticeerde kanker bij ouders. Hierbij is niet meegerekend, de miljoenen kinderen die in andere landen worden geconfronteerd hiermee of de meerdere miljoenen die al leven met een ouder met kanker (Lewis, 2007). Het aantal families dat wordt geconfronteerd met deze ziekte is enorm en zal alleen maar blijven groeien. Dat zij hulp ontvangen is erg belangrijk! Niet alleen de patiënt maar ook de partner en de kinderen.

Kanker heeft namelijk niet alleen effect op de patiënt, maar uit ervaring blijkt dat het ook ingrijpende gevolgen voor het gezinsleven heeft. Hierbij leggen de hedendaagse onderzoeken vooral de focus op de partner van de patiënt. Daarnaast hebben onderzoekers toenemende aandacht voor de impact op kinderen. Echter, de resultaten hiervan zijn erg dubbelzinnig. Het ene onderzoek toont aan dat de emotionele problemen bij kinderen toenemen, terwijl een ander onderzoek aantoont dat deze toename ook bij andere normgroepen plaatsvindt (Visser e.a., 2006). Gedurende dit onderzoek wordt de focus gelegd op de kinderen. Wat zijn hun behoeften? En hoe kan men het beste hierop aansluiten? Er wordt getracht een advies te geven om die aansluiting te verbeteren.

2.1 Kinderen en emoties

De gebeurtenissen in ons leven zijn verweven met emoties. Iedereen heeft in zijn/haar verleden ups en downs meegemaakt waar emoties mee gepaard gingen. Deze emotionele gebeurtenissen ervaren we niet alleen, maar delen we ook met anderen. Het delen van deze emotionele gebeurtenissen draagt bij aan het begrijpen en evalueren van ons verleden en onszelf. Kinderen zijn nog bezig met het vormen van dit verleden door het ervaren van emotionele gebeurtenissen. Vooral ouders, maar ook andere opvoeders (familieleden, oppas of docenten) kunnen hier tot op zekere hoogte invloed op uitoefenen. Wanneer kinderen de leeftijd van drie jaar passeren, kunnen zij een goede en vooral gedetailleerde beschrijving geven van wat er gebeurd is. Deze ontwikkeling gaat gepaard met de ontwikkeling van de emoties van kinderen (Reisberg & Hertel, 2003). Dit houdt in dat kinderen die te maken krijgen met een zieke ouder, deze gebeurtenis uitermate bewust meemaken.

Reisberg en Hertel (2003) geven aan dat kinderen al in een vroeg stadium, na ongeveer 13 maanden, van hun leven op zoek zijn naar hun emotionele toestanden. Vanaf de leeftijd van twee jaar kunnen kinderen informatie over hun eigen emoties en die van anderen integreren in hun dagelijkse conversaties. Net als bij het vormen van herinneringen, spelen de ouders een belangrijke rol bij de emotionele ontwikkeling van kinderen. Een voorbeeld: moeders die meer over emoties praten in een vroeg stadium, krijgen kinderen die meer over emoties praten in een later stadium. De emotionele ontwikkeling zal nog sterker worden wanneer de emotionele ervaringen open worden besproken binnen een gezin (Reisberg & Hertel, 2003). Kinderen komen op zeer jonge leeftijd al in aanraking met verschillende emoties. De steun

bij het uiten, herkennen en reguleren van deze emoties is van groot belang. Dit zal een bijdrage leveren aan hun emotionele ontwikkeling.

2.2 Psychisch welbevinden

Het is algemeen bekend dat als kinderen een stressvolle gebeurtenis ervaren dit kan zorgen voor psychosociale problemen. Een ouder met kanker is een voorbeeld van zo'n stressvolle gebeurtenis (Huizinga e.a., 2005). Eerdere studies hebben aangetoond dat de diagnostische fase, de periode van de behandeling en de achteruitgang de moeilijkste en meest stressvolle periodes waren voor kinderen (Visser e.a., 2006). Door deze situaties verandert er veel in het dagelijks leven van een kind. Denk aan de vele ziekenhuisbezoeken en de doorbroken routines. Dit kan ernstige gevolgen hebben voor een kind, zoals een posttraumatische stresstoornis of een depressie (Huizinga e.a., 2005). Dit komt overeen met de diagnose die gesteld is bij van een aantal kinderen die in behandeling zijn bij 'Het Behouden Huys'. Sinds 1 januari 2015 zijn er 27 kinderen een behandelingstraject bij 'Het Behouden Huys' gestart. Enkel van hen zijn gediagnosticeerd met stoornissen, zoals: angststoornis NAO, separatieangststoornis, depressieve stoornis NAO of posttraumatische stresstoornis.

2.3 Gezinssituatie

Om goed om te kunnen gaan met de stress die wordt ervaren door de kinderen, is het belangrijk dat de ouders een stabiele factor zijn. Die zal bijdragen aan het welzijn van de kinderen. Goed functionerende ouders kunnen ervoor zorgen dat het dagelijks leven zo normaal mogelijk zal verlopen en kan de kinderen van emotionele steun worden voorzien. Uit onderzoek is gebleken dat kinderen uit eenoudergezinnen en ouders uit kleinere families meer internaliserende problemen, externaliserende problemen en totale problemen vertonen (Visser e.a., 2006). Internaliserende problemen noemt men ook wel emotionele problemen en externaliserende problemen wordt ook wel onder gedragsproblemen geplaatst. Enkele voorbeelden van internaliserende problemen zijn: angst, teruggetrokkenheid en depressieve gevoelens. Agressief, onrustig en delinquent gedrag zijn voorbeelden van externaliserende problemen (Postma, 2008). Deze internaliserende problemen bij kinderen worden ook weergegeven in een review van Osborn (2007). Men gaat er vanuit dat deze problemen zich voordoen, omdat de kinderen binnen eenoudergezinnen en gezinnen met weinig kinderen meer verantwoordelijkheid tot zich nemen. Kinderen uit grotere gezinnen en tweeoudergezinnen kunnen hun gevoelens en emoties met elkaar delen (Visser e.a., 2006).

Jonge mantelzorgers

De verantwoordelijkheid die de kinderen thuis dragen, komen op verschillende manieren tot uiting. Veel kinderen zullen taken in het huishouden overnemen, maar zij maken zich ook zorgen over de situatie rondom de zieke ouder. Jonge mantelzorgers lopen hierdoor op school vaak achterstand op. De steun die zij ontvangen, is belangrijk (De Veer & Francke,

2008). Tevens is het de vraag in hoeverre zij zich realiseren dat vriendjes dit mogelijk niet hoeven te doen thuis.

2.5 Hedendaagse onderzoeken

De meeste aandacht in de hedendaagse literatuur gaat uit naar stress en copingstrategieën. Deze informatie is zeker bruikbaar, maar hierbij wordt de ervaring van kinderen met een ouder met kanker onderbelicht. Het leven van kinderen met kanker is meer dan alleen het omgaan met de stress van hun zieke ouder. Om hen beter te kunnen begrijpen, is het belangrijk dat men zich focust op het in kaart brengen van wat er gebeurt bij deze kinderen. Bij het in kaart brengen, bedoelt men het beschrijven en verklaren. Het uiteindelijke doel van dit onderzoek zou moeten zijn dat de therapeuten en de directe omgeving van de kinderen bij hen kan aansluiten (Lewis, 2007).

Hieronder zullen puntsgewijs enkele uitkomsten van al bestaande onderzoeken naar voren worden gebracht. De onderzoeken zijn allemaal gericht op kinderen met een ouder met kanker en staan allemaal beschreven in de 'review' die is geschreven door Osborn (2007). Wanneer er gesproken wordt over een dochter of zoon, heeft dat betrekking op een dochter/zoon van een ouder met kanker.

- Zes tot tien jarigen hebben een significant lagere mate van internaliserende problemen, maar een significant hogere mate van stressrespons in vergelijking met elf tot achttien jarigen.
- Bij de elf tot achttien jarigen hebben de dochters een significant hogere mate van internaliserende problemen, stressrespons en agressief gedrag in vergelijking met zonen.
- Dochters gaven aan een significant hogere mate van angst te ervaren in vergelijking met zonen.
- Een slechte prognose voor de patiënt gaat gepaard met een significant hogere stressrespons bij kinderen van elf tot achttien jaar.
- Wanneer de ziekte terugkeert bij de ouder hebben zonen tussen de elf en achttien jaar significant meer internaliserende problemen en totale problemen dan zonen van dezelfde leeftijd waarbij de ziekte bij de ouder niet is teruggekeerd. Bij meisjes tussen de elf en achttien jaar met een ouder waarbij de ziekte is teruggekeerd, ervaren zij significant meer indringing, vermijding en nood in vergelijking met meisjes dezelfde leeftijd waarbij de ziekte bij de ouder niet is teruggekeerd.
- Meer situatie specifieke angst gaat bij de patiënt gepaard met significant meer internaliserende problemen bij hun kinderen. Daarentegen gaat een hoge mate van algehele angst gepaard met een lage mate van internaliserende problemen bij hun kinderen. Dit geldt voor alle leeftijden.
- Een positieve gezinsomgeving gaat gepaard met een significant minder depressie en angst. Dit heeft te maken met zowel de betere cohesie als de uitingen die worden gedaan.

- Meer gezinsstress gaat gepaard met meer internaliserende problemen.

In dit hoofdstuk is duidelijk geworden dat er tot op heden weinig onderzoek is verricht naar kinderen die worden geconfronteerd met een ouder met kanker. De aandacht voor de patiënt heeft zich al uitgebreid tot de partner, maar de kinderen blijven vaak buiten beschouwing. Slechts enkele onderzoeken hebben de psychische gevolgen voor kinderen onderzocht. Echter, waren deze onderzoeken vaak alleen gericht op kinderen met een moeder met kanker. Om een algemeen beeld van de behoeften van deze kinderen te krijgen, was het belangrijk dat er verder onderzoek wordt verricht. Tijdens dit afstudeeronderzoek is getracht hier een bijdrage aan te leveren.

3. ONDERZOEKSOPZET

Het doel van dit onderzoek was om een advies uit te brengen dat ervoor zal zorgen dat kinderen met een zieke ouder een goede ondersteuning ontvangen. In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe het onderzoek is uitgevoerd om dit doel te verwezenlijken. Allereerst zal worden toegelicht wat de reden is voor de keuze om een kwalitatief onderzoek uit te voeren. Vervolgens wordt ingegaan op het literatuuronderzoek en de meetinstrumenten die gedurende het afstudeeronderzoek zijn toegepast. De betrouwbaarheid en validiteit zullen worden behandeld en tot slot worden de respondenten besproken.

3.1 Theoretisch kader

Allereerst is gestart met een theoretisch kader. Op deze manier werd de basisinformatie over het onderwerp verkregen. Deze informatie is in het voorgaande hoofdstuk uiteengezet. Wat is er al bekend en wat nog niet? Aan de hand van deze literatuur en het gesprek met de opdrachtgever kwam naar voren dat tot op heden weinig tot geen onderzoek is gedaan naar de behoeften van kinderen met een zieke ouder. Dit is de reden dat dit onderzoek tot stand is gekomen.

3.2 Kwalitatief onderzoek

Gedurende dit afstudeeronderzoek is bij de uitvoering gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Bij kwalitatief onderzoek geven onderzoekers antwoord op de wat-, waarom- en hoe-vragen. Onderzoekers die de diepte in willen gaan, de echte motieven willen kennen van de respondenten, krijgen te maken met emoties en beleving zullen snel kiezen voor de kwalitatieve aanpak (Brinkman, 2011). In dit onderzoek staat de 'wat' vraag centraal en wordt door het houden van diepte-interviews getracht de achterliggende behoeften van de kinderen met een zieke ouder in kaart te brengen.

Bij kwalitatief onderzoek wordt de literatuur veelal gebruikt om verschillende gezichtspunten eigen te maken en om een goede vraagstelling te kunnen formuleren. Het uiteindelijke doel van een kwalitatief onderzoek is om de resultaten zo goed mogelijk te interpreteren en beschrijven. Deze resultaten worden vaak verkregen met een door de onderzoeker zelf ontwikkeld meetinstrument. Vaak zijn de waarnemingen erg intensief, maar betreft het een relatief klein aantal onderzoekseenheden (Boeije, 2014).

3.3 Meetinstrumenten

Bij dit onderzoek is ervoor gekozen om interviews in te zetten. De optie voor het inzetten van een enquête viel af, omdat je hiermee de respondent te veel in een bepaalde richting stuurt. Dit komt vooral door de, op voorhand, opgestelde antwoordopties. De voorkeur ging hierdoor uit naar een interview met vragenlijst. Bij een interview kan de geïnterviewde naar eigen inzicht antwoord geven op de vraag. Tevens geeft dit de interviewer de gelegenheid

om door te vragen. Uitgebreidere en vooral concretere antwoorden zullen hierdoor volgen. Tevens kan onderbouwing over de keuze van bepaalde vragen worden gegeven.

Onderwerpen interviews familieleden

Om goed antwoord te kunnen geven op de onderzoeksvraag is het belangrijk om de behoeften van kinderen met een zieke ouder in kaart te brengen. Dit wordt gedaan aan de hand van een halfgestructureerd interview. Bij een halfgestructureerd interview wordt geen vaste vragenlijst gehanteerd, maar wordt gebruik gemaakt van een paar onderwerpen waarover gepraat zal worden (Boeije, 2014). Bij dit onderzoek betrof het de volgende onderwerpen:

1. Huidige situatie
2. Persoonlijkheid kind(eren)
3. Gedrag thuis/op school/bij 'Het Behouden Huys'
4. Therapie
5. Behoeften

Aan de hand van deze onderwerpen werden zowel open als gesloten vragen gesteld. Een open vraag nodigt uit tot uitgebreide antwoorden. Daarentegen kunnen de gesloten vragen als controlevraag dienen en nuttig zijn wanneer men wilt praten over een moeilijk onderwerp (Lang & Van der Molen, 2003). In dit geval, het hebben van een ouder met kanker. De interviews zijn bij verschillende mensen afgenomen. In tabel twee wordt een overzicht gegeven van de meetinstrumenten die ingezet zijn bij de verschillende doelgroepen en op welke wijze het contact heeft plaatsgevonden.

Meetinstrument	Doelgroep	Contact
Diepte-interview	Vier familieleden van kinderen met een zieke ouder	Face-to-face
Diepte-interview	Beeldende therapeut	Face-to-face
Diepte-interview	Twee kinderen met een zieke ouder	Eén face-to-face en één telefonisch
Vragenlijst	Vier therapeuten	Digitaal

Tabel 2: Ingezette meetinstrumenten

Empathie

Empathie is een belangrijk begrip tijdens het afnemen van het interview. Het heeft tot doel om het veiligheidsgevoel van de respondent te vergroten (Lang & Van der Molen, 2003). Een veilige en vertrouwde omgeving zorgt ervoor dat de respondent zijn of haar emoties durft te uiten en te delen (Keirse, 2002). Deze emoties zijn van groot belang bij het onder woorden brengen van de behoeften. Het is bovendien een emotioneel onderwerp wanneer iemand in je naaste omgeving kanker heeft.

Wijze van afname interviews

De diepte-interviews met de familieleden hebben als eerste plaatsgevonden. Deze hebben plaatsgevonden nadat de beeldende therapeut bij de familieleden heeft gepeild in hoeverre zij open stonden voor het deelnemen aan het interview. Hierbij is duidelijk het doel van het onderzoek naar voren gebracht, namelijk: de behoeften van kinderen met een zieke ouder in kaart brengen. Bij de familieleden zijn de vijf eerder beschreven onderwerpen behandeld. Sommige respondenten hadden twee kinderen met een zieke ouder die in therapie waren bij 'Het Behouden Huys'. Bij hen zijn de kinderen afzonderlijk en gezamenlijk besproken. Ieder kind is namelijk verschillend qua gedrag.

Bij het interview met de beeldende therapeut is allereerst in het algemeen gesproken over de beeldende therapie. Wat houdt dit in? Wat zijn opdrachten die de kinderen uitvoeren? Wat is het centrale doel? Nadat deze informatie was verzameld, werd per kind besproken wat de reden van de therapie was en wat, tot op heden, het beoogde resultaat was. Alle kinderen waarvan de familieleden hadden deelgenomen aan een diepte-interview, volgen deze therapie. Om de informatie van de beeldende therapeut aan te vullen, is ervoor gekozen om een vragenlijst digitaal te sturen naar de therapeuten van 'Het Behouden Huys', die met kinderen in contact komen. De vragenlijst bevindt zich in bijlage 1 van deze scriptie. Van de zes aangeschreven therapeuten hebben vier therapeuten de vragenlijst ingevuld.

Tot slot heeft een interview met twee kinderen plaatsgevonden. Het eerste interview vond plaats na de intake die werd afgenomen door een therapeut van 'Het Behouden Huys'. Bij de intake kwam veel bruikbare informatie naar voren. Na de afloop van de intake, werd gelegenheid geboden om met het kind apart te spreken. Dit gesprek heeft al wandelend door het bos gevoerd. Het tweede interview heeft, wegens tijdsgebrek en de reistijd, telefonisch plaatsgevonden.

3.4 Respondenten

In totaal is bij vier familieleden, van kinderen met een zieke ouder, een diepte-interview afgenomen. Dit betrof twee vaders, een moeder en een neef. Daarnaast heeft een uitgebreid gesprek plaatsgevonden met de beeldende therapeut. Alle kinderen met een zieke ouder, waarvan de familieleden geïnterviewd zijn, waren in therapie bij deze therapeut. Bij dit gesprek werden alle kinderen apart besproken. Een viertal therapeuten hebben een vragenlijst ingevuld waarin de behoeften van kinderen met een zieke ouder centraal staan.

Om het beeld compleet te maken zijn twee interviews gehouden met kinderen met een zieke ouder. Het eerste interview is afgenomen aansluitend op de intake. Dit betrof een meisje met een zieke moeder. Tijdens de intake kwam veel bruikbare informatie naar voren. Deze is aangevuld door nadien nog een kort gesprek met haar te voeren. Het tweede

interview heeft telefonisch plaatsgevonden met een jongen met een zieke vader. De reden hiervan was de reistijd en tijdgebrek.

Door de interviews af te nemen bij zowel kind, familieleden en therapeut komen verschillende visies naar voren. Hierdoor kan onderzocht worden of de behoeften van de kinderen beschreven vanuit de familieleden en/of therapeut overeenkomen met die van het kind. Door het hanteren van een halfgestructureerd interview kon tijdens het afnemen van de interviews rekening gehouden worden met taalgebruik. Woorden die voor volwassenen vanzelfsprekend zijn, kunnen voor een kind ingewikkeld en/of niet begrepen worden. Dit kan het antwoord beïnvloeden en hierdoor zullen de antwoorden mogelijk onvoldoende valide zijn.

3.5 Betrouwbaarheid, validiteit en privacy

Betrouwbaarheid

De betrouwbaarheid geeft aan in hoeverre er sprake is van wisselvalligheid van meetwaarden. De perfecte situatie zou zijn dat wanneer men een interview nogmaals houdt hier dezelfde uitkomsten naar voren komen. Een betrouwbaarheid van honderd procent bestaat niet, echter kan de betrouwbaarheid wel klein of groot zijn (Brinkman, 2011). Bij kwalitatief onderzoek is de betrouwbaarheid moeilijk te waarborgen. Dit komt vooral doordat men flexibele methoden van dataverzameling gebruikt en onderzoekers deel uit maken van het meetinstrument (Boeije, 2014). Door het toepassen van een vast aantal onderwerpen is geprobeerd om de betrouwbaarheid tot op zekere hoogte te waarborgen.

Validiteit

Validiteit heeft betrekking op de geldigheid. In welke mate meet je wat je meten wilt. Wanneer een meting niet betrouwbaar is dan is hij ook niet valide (Brinkman, 2011). Bij kwalitatief onderzoek gaat het bij validiteit vooral om de interpretatie van de waarnemingen (Boeije, 2014). Om de verschillende interpretaties van sommige begrippen te beperken zijn verscheidene begrippen geoperationaliseerd. Deze begrippen worden in tabel 1 op pagina 11 van deze scriptie weergegeven.

Privacy

Bij alle drie respondentgroepen is rekening gehouden met de privacy. Dit is gedaan door bij de verwerking van de resultaten te anonimiseren. Tevens zal de verkregen informatie uit de interviews en de vragenlijst tussen de student, de opdrachtgever en de school blijven. Deze gegevens zullen niet aan derden worden verstrekt.

In dit hoofdstuk is beschreven hoe beoogd is om de behoeften van kinderen met een zieke ouder in kaart te brengen. Het volgende hoofdstuk zal aandacht besteden aan de resultaten die aan de hand van diepte-interviews en een vragenlijst zijn verzameld.

4. RESULTATEN

In hoofdstuk vier worden de resultaten, die is verkregen uit de interviews en de vragenlijst, behandeld. Per doelgroep wordt besproken wat de resultaten zijn. Paragraaf 4.1 zal ingaan op de resultaten verkregen uit de interviews met de familieleden, de volgende paragraaf gaat in op de informatie verkregen uit het interview met de therapeut, de derde paragraaf gaat in op de resultaten van de vragenlijsten die ingevuld zijn door de therapeuten en tot slot zal in de laatste paragraaf aandacht aan de resultaten verkregen uit de interviews met de kinderen worden besteed.

4.1 Resultaten interviews familieleden

Alle familieleden vonden het lastig om de behoeften van de kinderen te verwoorden. Door middel van het stellen van onder andere open vragen kwamen ze langzaam naar voren. Bij deze interviews zijn de onderwerpen gehanteerd die vermeld staan in de onderzoeksopzet.

Emoties

Opvallend is dat de kinderen vaak in therapie zijn wegens de emoties waar ze mee kampen en het gedrag dat daaruit voorkomt. Enkele emoties die worden genoemd door de familieleden zijn: boosheid en verdriet (gemis). Kinderen vinden het lastig om deze emoties te uiten en om hiermee om te gaan. Mogelijk tonen sommigen deze emoties thuis omdat dit een vertrouwde omgeving voor hen is. ‘Diegene die het dichtst bij je staat, doe je het meeste pijn’, zei één vader. Daarentegen zijn er kinderen die hun emoties liever thuis niet uiten. Dit doen ze waarschijnlijk omdat ze het idee hebben dat ze hun ouders hier dan mee belasten. Het is een stukje loyaliteit naar hun ouders. Ze nemen hen in bescherming door ze niet te belasten met hun gedachten en gevoelens. De kinderen proberen op dat moment de dingen zelf op te lossen. Sommige ouders proberen het bespreekbaar te maken en te laten zien dat het uiten van je emoties niet verkeerd is. Het kan helpen om te zeggen dat je begrijpt dat ze hun vader/moeder missen of dat ze bang zijn voor een toekomst zonder hun vader/moeder.

Een moeder van drie meisjes vertelde dat ze altijd heel open hadden gesproken over dat hun vader en haar partner kwam te overlijden. Ze hebben er nooit een geheim van gemaakt en hebben alles gedeeld met hun kinderen. Ze vindt het belangrijk dat ze thuis hun emoties uiten en delen.

Wanneer zij niet voldoende over hun emoties praten, zullen zij dit opkroppen. Dit kan zich soms uiten in een negatieve vorm, zoals probleemgedrag. Onder probleemgedrag worden enkele voorbeelden genoemd zoals het ruzie zoeken met broer(tje)/zus(je) of met leeftijdsgenootjes, het drinken van alcohol, etc. Dit probleemgedrag hoeft niet direct tot uiting te komen, dit kan ook op latere leeftijd.

School

Per school is het erg verschillend in hoeverre aan de kinderen met een zieke of overleden ouder steun wordt geboden. De ene school zorgt dat het bespreekbaar wordt gemaakt en iedereen op de hoogte is van de situatie. Als voorbeeld gaf een moeder het voorbeeld dat haar drie dochters op school een herinneringsdoos hadden gemaakt ter nagedachtenis aan hun overleden vader. Terwijl andere scholen er zelden tot geen aandacht aan besteden. Vaak ebt de aandacht weg wanneer het ziekteproces langere tijd aanhoudt.

Het is voor de school soms lastig om op de hoogte te blijven van de situatie. Aangezien het gezin zich zelf in een rollercoaster bevindt en soms vergeet de school op de hoogte te houden. Toch valt het af en toe tegen in hoeverre het binnen het team van de leerkrachten bekend wordt gemaakt, dat één van hun leerlingen een zieke ouder heeft. Hier krijgen de kinderen vooral mee te maken op de middelbare school, waar veel wisseling van leerkrachten plaatsvindt.

Therapie

Veel aandacht gaat naar de situatie rondom de zieke ouder, niet naar het kind met een zieke ouder. Hierdoor hebben de kinderen vaak behoefte aan iets voor zichzelf, in dit geval de therapie. Bij de therapie maken ze positieve gedragsverandering door. Deze verandering vindt over het algemeen plaats op emotioneel vlak. Kinderen worden vaak rustiger en zijn meer zichzelf dan voordat zij met de therapie gestart waren. Familieleden vinden het echter lastig te bepalen welke factor hierin bepalend is. Ligt dit aan de leeftijd, de therapie of de persoonlijkheid van het kind? Wel is het duidelijk dat door de therapie de kinderen beter om kunnen gaan met hun emoties, zoals verdriet. Bij de therapie vinden ze een uitlaatklep. Echter, hebben zij soms het idee dat hulp vragen een teken zwakte is.

Kinderen hebben volgens de familieleden de behoefte om dingen met een buitenstaander te delen en bespreken. Zij willen psychische steun van hen ontvangen. Hierdoor kunnen ze dingen delen die ze liever niet bespreken binnen het gezin of de familie. Eventueel wordt het kind dan geremd in het uiten van hun emoties en het vertellen van hun verhaal. De familieleden vinden het belangrijk dat deze hulp professioneel is. Ze hebben het idee dat de kinderen bij 'Het Behouden Huys' deze steun ontvangen en de kinderen op de goede plek zitten. Het hebben van een klik met de therapeut wordt als belangrijk beschouwd.

Een vader van een meisje vertelde hoe belangrijk hij het vond dat zijn dochter met een buitenstaander sprak over haar overleden moeder. Hij had het idee dat ze dan meer haar verhaal kwijt kon. Hij gaf aan dat hij natuurlijk ook dingen verkeerd doet en zij dit dan kan delen met iemand anders.

Mogelijke verbeteringen

Over het algemeen zijn de familieleden zeer tevreden over de therapie en de resultaten die met het volgen van deze therapie gepaard gaan. Door de familieleden worden met betrekking tot de therapie van 'Het Behouden Huys', twee aanbevelingen gedaan. Ze zouden liever meer regelmaat in de therapieën zien. Ze geven aan dat dit niet altijd mogelijk is wegens het drukke programma van de therapeut en het kind. Bij sommigen is de afstand tussen twee afspraken te groot. Ondertussen lopen zij mogelijk al tegen problemen aan. Weer andere familieleden zijn juist tevreden over de gang van zaken. Ten tweede missen zij een stukje feedback of terugkoppeling over wat de kinderen precies hebben gedaan en besproken tijdens de therapiesessie. Vrijwel alle kinderen bespreken alleen wat zij hebben gedaan en niet wat zij hebben besproken. Familieleden zijn hier vaak benieuwd naar.

4.2 Resultaten interview therapeut

Alle kinderen, waarvan de familieleden zijn geïnterviewd, volgen de beeldende therapie. De resultaten van het interview dat in deze paragraaf centraal staat, heeft betrekking op de inzichten van deze beeldende therapeut. Het sterkst kwam naar voren dat de beeldende therapie is gericht op het uiten, herkennen en reguleren van emoties.

Emoties

De kinderen hebben vaak een opgelucht gevoel na het volgen van de therapie. Er valt een last van hun schouders. De beeldende therapeut merkt verandering in het gedrag van de kinderen. Ze worden rustiger en weten beter hun emoties te benoemen en herkennen. Uiten, herkennen en reguleren van emoties is vaak het uiteindelijke doel bij de kinderen. Het is belangrijk dat zij contact maken met hun emoties.

Beeldende therapeut: 'Het belangrijkste doel van de beeldende therapie is het uiten, herkennen en reguleren van emoties'.

Behoeften

De therapeut geeft aan dat de kinderen behoefte hebben om hun woede, frustratie en verdriet te uiten. De afkomst van deze emoties kan sterk verschillen. Bij de één is de woede ontstaan door onduidelijkheid over de situatie rondom de zieke ouder en bij een ander door gebrek aan aandacht. Het is belangrijk dat de kinderen duidelijkheid krijgen rondom de situatie van hun zieke ouder. Kinderen voelen namelijk als geen ander de spanning aan die thuis heerst. Het is voor hen verwarrend als er informatie wordt achtergehouden. Tevens moeten de kinderen leren te accepteren dat de situatie onomkeerbaar is en ze de situatie moeten aanvaarden. Om dit te kunnen bereiken moeten de kinderen hun emotie een plekje kunnen geven.

Het is van groot belang dat tijdens de therapie de positieve emoties worden getriggerd. Kinderen hebben de behoefte om de weegschaal van hun emoties in evenwicht te brengen. Hiermee wordt bedoeld dat de aandacht niet alleen gericht moet zijn op het negatieve (verlies, verdriet of woede) maar ook op het positieve (de mooie herinneringen of de leuke dingen die samen ondernomen zijn). Op deze wijze komen zij zelf meer in evenwicht. Kinderen voelen namelijk feilloos aan als zij uit evenwicht zijn.

Therapie

Gedurende de therapie wordt geprobeerd om een ontspannen en vertrouwde sfeer te creëren voor de kinderen. Zodoende voelen zij zich meer op hun gemak. Dit zal ertoe leiden dat zij waarschijnlijk hun emoties en verhaal gemakkelijker durven te uiten en delen. Naast het creëren van de juiste sfeer wil het wel eens helpen om aan te geven dat ze niet de enige zijn die zich zo voelen en het dus niet raar is. Zij voelen zich dan niet alleen in het ervaren van dat gevoel. Tot slot deel de therapeut enkele herinneringen en ervaringen met de kinderen om een extra bijdrage te leveren aan het vertrouwde gevoel.

De beeldende therapie heeft als doel om je emoties te uiten, deze te herkennen en te reguleren door het inzetten van verschillende technieken. De sokkenpop en tekenbeweging zijn voorbeelden van zulke technieken. Deze twee technieken worden veel ingezet bij kinderen die te maken hebben met emoties als boosheid en verdriet. Men denkt dat emoties ervoor zorgen dat we tekenen, maar vaak gebeurt het juist andersom. Door het tekenen of bezig zijn met een bepaalde techniek komen de emoties naar boven.

4.3 Resultaten vragenlijst therapeuten

Aangezien iedere therapeut andere kinderen ziet en waarschijnlijk andere ervaringen heeft, is ervoor gekozen om een vragenlijst (zie bijlage 1) in te zetten bij de overige therapeuten. Op deze wijze kon op een zo min mogelijk arbeidsintensieve manier de informatie worden verzameld. Het was opvallend dat de behoeften van de kinderen erg verschillend zijn wanneer het gaat over alles wat komt kijken bij een zieke ouder.

Sociale situatie

Binnen de sociale situatie willen kinderen graag aandacht voor de situatie rondom hun zieke ouder. Enerzijds willen ze normaal zijn, anderzijds willen ze ruimte krijgen om hun verhaal te vertellen. Een goede balans vinden tussen normaal en bijzonder zijn. Dit kan erg verschillen per kind. Vaak zie je dat het kind de enige persoon in zijn/haar omgeving is die te maken heeft met een zieke ouder, dit kan een eenzaam gevoel geven. Meedenken en flexibiliteit van school is belangrijk. Zo ontstaat er meer ruimte voor het onderwerp.

Psychisch welbevinden

Kinderen willen begrepen worden en erkenning krijgen voor hun emoties. Ze willen verdriet of boosheid mogen uiten. Soms is het goed om dit te delen met iemand die hetzelfde heeft

meegemaakt of op dit moment meemaakt. Anderen vinden het prettig om dit te delen met leeftijdsgenootjes omdat mensen met een soortgelijke ervaring beperkt zijn. Zij willen vaak de ouders niet belasten met hun eigen gedachten en emoties. Kinderen denken soms dat ze emotioneel sterk moeten zijn om hun ouders niet te belasten. Zo gaf een jongetje aan dat hij nu zijn moeder moest troosten na de dood van zijn vader. De ouders hebben het vaak al zwaar genoeg in de ogen van de kinderen. Om deze reden zoeken zij steun en hulp bij anderen.

Er is ruimte nodig voor de verwerking, het uiten en het hanteren van de emoties van de kinderen. Het doel is dat ze vragen durven te stellen en vertrouwen krijgen in zichzelf en in anderen. Hiervoor is het belangrijk dat ze leren te praten over de situatie. Als men angst ervaart moet deze genormaliseerd worden of als een kind boos is dan moet worden gekeken waar dit vandaan komt. Uiteindelijk willen de kinderen beter leren omgaan met de situatie rondom hun zieke ouder. Vaak hebben ze neiging om de zorg voor de ouders te dragen. Daarnaast moet de aandacht niet alleen gericht worden op het ziek zijn, maar moet de aandacht voor de dingen in het leven die daar niet mee te maken hebben, aanwezig blijven.

Therapeut: 'Het beoogde effect is dat kinderen beter leren omgaan met het feit dat een ouder ziek is, zodanig dat er zo weinig mogelijk klachten zijn en er ook genoeg aandacht is voor de onderdelen in het leven, die niet met ziek zijn te maken hebben.'

Ondersteuning

De kinderen hebben behoefte aan een uitlaatklep voor hun emoties. Ze willen deze uiten en erkenning en waardering voor deze emoties krijgen. Het is van belang om uit te leggen dat deze emoties normaal zijn, erbij horen en niet vreemd zijn. Steun is voor een ieder iets anders. Een algemene uitspraak hierover is lastig. Tevens is de behoefte aan ondersteuning afhankelijk van de hulpvraag van het kind. Aan de hand hiervan kan een passende therapie worden aangeboden. De één wil dit graag één op één, de ander juist in een groep en weer een ander met het gezin.

Aan de ene kant is het kind zelf goed in staat om veerkracht te tonen. Aan de andere kant is het ook zo dat over het hoofd gezien kan worden dat het kind het er wel moeilijk mee heeft. Het is van belang dat kinderen eerlijke, leeftijdsadequate informatie krijgen en weten dat ze met hun vragen bij iemand terecht kunnen.

4.4 Resultaten interviews kinderen

Na het verzamelen van de, bij de familieleden en therapeuten, verkregen informatie is gekeken naar de behoeften beschreven vanuit het kind. De resultaten die hieronder worden

weergegeven zijn aan de hand van twee interviews verzameld. Beide kinderen geven aan zich machteloos en onzeker te voelen.

Thuis

Thuis wordt wel over de situatie gesproken, maar dat is anders dan bij 'Het Behouden Huys'. Er zijn onderwerpen die je liever niet bespreekt met de mensen thuis en die je wel durft te bespreken bij de organisatie, zoals het toekomstige leven zonder moeder/vader. Dit zijn vaak de beladen onderwerpen. Hiermee gaan vaak emoties gepaard. Daarnaast nemen de kinderen thuis vaak de huishoudelijke taken over vanwege hun zieke ouder, zoals stofzuigen, stof afnemen en koken.

Emoties

De emoties die sterk aanwezig zijn bij deze kinderen zijn machteloosheid en onzekerheid. De machteloosheid heeft betrekking op het feit dat je alles wilt doen voor diegene zodat het te veranderen, maar de situatie is onomkeerbaar. Acceptatie hiervan is belangrijk zodat alles een plek kan worden gegeven. Bij onzekerheid gaat het vooral over de toekomst. Deze toekomst zal zonder hun vader/moeder zijn. Ze zijn al veel bezig met het overlijden dat eraan staat te komen. Ze hebben vaak op dat gebied veel onbeantwoorde vragen.

Naast deze twee emoties hebben ze allebei het gemis. Dit gemis heeft betrekking op de leuke dingen die ze altijd deden met hun ouder. Vaak zijn dingen niet meer mogelijk om samen te doen, zoals even op zondag een balletje trappen met je vader of op zaterdag lekker shoppen met je moeder. Dit zijn dingen die hun leeftijdsgenootjes vaak wel kunnen doen met hun ouders. Tot slot kan de situatie rondom een zieke ouder ook voor angst zorgen. Angst om zelf ook kanker te krijgen. Het gevoel dat als ergens een knobbeltje zit, dit direct kanker is. Ze hebben dan het idee dat mensen dat gevoel niet begrijpen.

Jongen van terminaal zieke vader: 'Ik mis het om op zondag samen een balletje te trappen of lekker op de bank praten over meisjes'.

Meisje van terminaal zieke moeder: 'Ik mis het meest dat ik niet meer met mama kan shoppen. Nu doen we dit samen online.'

Praten over de situatie

De kinderen praten wel met vrienden over de situatie rondom hun zieke ouder, maar op een andere manier dan dat ze dat doen bij 'Het Behouden Huys'. Bij vrienden gaan ze er niet speciaal voor zitten maar komt het gesprek ervan als ze bezig zijn met iets, zoals trampoline springen of gamen. Bij 'Het Behouden Huys' wordt meer de diepte ingegaan met betrekking tot bepaalde onderwerpen, zoals het leven zonder hun vader/moeder. Daarnaast vragen de therapeuten meer door dan vrienden. Hierdoor komen sommige kinderen meer in contact

met hun emoties. Toch vinden ze ook steun bij vrienden en hebben ze het idee dat ze bij hen het verhaal kwijt kunnen. School kan ook een rol spelen in het praten over de situatie. Zo had een meisje een vertrouwenspersoon, de zorgcoördinator, waar ze één keer in de zoveel tijd mee in gesprek gaat.

Therapie

Bij de therapie wordt, zoals hierboven aangegeven, de diepte in gegaan met betrekking tot de onderwerpen. Er wordt over de situaties gesproken en zodoende komen de kinderen bij hun emoties. Hen wordt geleerd om met emoties om te gaan, zoals woede en frustratie. Wanneer deze emoties eruit zijn gegooid, zorgt dat voor een opgelucht gevoel. Bij de beeldende therapie komen de kinderen op een andere wijze in contact met emoties. De emoties blijven meer voor jezelf en bij de cognitieve therapie wordt er meer over gesproken. De therapeut is dan meer een vertrouwenspersoon waar de kinderen hun verhaal mee delen.

Voor ieder kind is het anders of zij de therapie alleen of gezamenlijk willen volgen. De één vindt het prettiger om één op één contact te hebben met de therapeut omdat ze bang zijn om hun verhaal te delen. Weer een ander kan het juist prettig vinden om de therapie te volgen met familieleden, zodat het verhaal dat naar voren is gekomen tijdens de therapie niet steeds herhaald hoeft te worden. Dit bespaart energie.

Mogelijke verbeteringen

Vanuit de kinderen kwamen twee aanbevelingen naar voren. Deze kwamen vooral bij één van de kinderen, die al langere tijd therapie volgt, naar voren. Er werd aangegeven dat het soms lastig is om met familieleden te delen wat er tijdens de therapie besproken is. Het herhalen van deze informatie kost energie. Het zou prettig zijn wanneer deze familieleden aanwezig zouden zijn bij de therapie. Het risico dat hiermee gepaard gaat is dat de kinderen niet zoveel meer van zichzelf durven te laten zien. Daarnaast zou het goed zijn om mogelijk een hotline in te zetten. Hierdoor kunnen de kinderen, en mogelijk de andere cliënten, hun verhaal kwijt wanneer zij bijvoorbeeld tegen kleine strubbelingen aanlopen. Zodoende kan op korte termijn hulp worden geboden. Soms moeten kinderen hier twee weken mee wachten om dit te kunnen delen met hun therapeut.

In dit hoofdstuk zijn de bevindingen weergegeven van de diepte-interviews en de vragenlijsten. Hierbij werd ingegaan op drie doelgroepen, namelijk: de familieleden, de therapeuten en de kinderen. Aan de hand van deze resultaten wordt in het volgende hoofdstuk antwoord gegeven op de hoofd- en deelvragen die tijdens dit onderzoek centraal stonden.

5. CONCLUSIE EN DISCUSSIE

De conclusie en discussie worden besproken in hoofdstuk vijf. De eerste paragraaf zal de conclusie geven voor dit afstudeeronderzoek. Dat betekent dat antwoord op zowel de deelvragen als hoofdvraag zal worden gegeven. Bij de discussie wordt het onderzoek geëvalueerd.

5.1 Conclusie

Deelvraag 1: In welke mate komen de behoeften vanuit het kind overeen met de behoeften van het kind beschreven vanuit de familieleden?

Om antwoord te kunnen geven op deze deelvraag was het van belang om de familieleden van de kinderen met een zieke ouder te interviewen. Bij hen kwam naar voren dat kinderen behoefte hebben om hun emoties te uiten en de kinderen willen weten hoe ze hier het beste mee om kunnen gaan. Vaak houden ze deze gevoelens en emoties voor zichzelf om de ouders niet te belasten. Ze hebben het gevoel hen in bescherming te moeten nemen. De kinderen vinden meer rust en zijn meer zichzelf wanneer ze dit kunnen uiten. Daarnaast hebben de kinderen behoefte aan iets voor zichzelf, waarbij de aandacht op hen is gericht en niet op de zieke ouder of de situatie rondom de ziekte. Tot slot hebben de kinderen, naar inzicht van de familieleden, behoefte aan therapie waar meer regelmaat in zit. Op dit moment zijn de afspraken te ver van elkaar verspreid en niet regelmatig verdeeld.

Deelvraag 2: In welke mate komen de behoeften vanuit het kind overeen met de behoeften van het kind beschreven vanuit de therapeut?

Deze deelvraag is gericht op het inzicht van de therapeuten met betrekking tot de behoeften van kinderen met een zieke ouder. Deze informatie is verkregen uit een interview en een vragenlijst. De therapeuten geven aan dat de kinderen behoefte hebben om hun emoties te uiten, herkennen en reguleren. Een echte uitlaatklep. Aandacht is nodig voor de afkomst van deze emoties. Kinderen willen deze emoties vaak niet delen met hun ouders, vanuit het idee dat ze hen hiermee belasten. Daarnaast hebben kinderen behoefte om in balans te zijn met hun gevoelens en emoties. Kinderen hebben als geen ander in de gaten als ze uit balans zijn. Wanneer zij iets negatiefs ervaren, moeten zij leren om iets positief op de weegschaal te zetten. Op deze manier komen zij weer in balans. Dit positieve kan bijvoorbeeld een mooie herinnering zijn. De positiviteit moet worden getriggerd. Naast dat kinderen behoefte hebben aan een uitlaatklep en balans, hebben zij ook behoefte om in hun waarde gelaten te worden. Ze willen normaal zijn, maar ook aandacht krijgen voor de situatie. Ze voelen zich soms eenzaam, omdat mensen niet begrijpen wat ze meemaken. Kinderen willen hun verhaal met lotgenoten of leeftijdsgenootjes delen. Het is voor hen belangrijk dat het bespreekbaar wordt gemaakt en zij zich realiseren dat ze niet de enige zijn die zich zo voelen. Tot slot is hebben kinderen behoefte aan eerlijke, leeftijdsadequate informatie en iemand waar ze met hun vragen terecht kunnen.

Hoofdvraag: 'Wat zijn de behoeften met betrekking tot de ondersteuning van kinderen met een zieke ouder?'

Het sterkst komt de behoefte van het uiten, het herkennen en reguleren van de emoties van kinderen naar voren. Hierdoor kunnen zij hun emoties en gevoelens kwijt en hebben zij een opgeluchter en rustiger gevoel. Deze emoties willen zij niet altijd delen met de ouders en/of familieleden, omdat zij bang zijn dat zij hen hiermee te veel belasten. Het gevoel van machteloosheid en de onzekerheid over de situatie komen het sterkst naar voren. Het is daarom belangrijk dat zij deze emoties durven en willen uiten bij anderen, zoals leeftijdsgenootjes, lotgenootjes of een therapeut. Zij hebben de behoefte om bij deze emoties te komen. Hiervoor is het nodig om goed door te vragen en de diepte in te gaan. Op deze wijze kom je het best bij de emoties van de kinderen. Daarnaast willen kinderen niet alleen na het overlijden van hun vader of moeder steun, maar al tijdens de ziekte. Dan vinden al veranderingen plaats. Sommige kinderen kunnen niet meer leuke dingen doen met hun ouders, dit zorgt voor een groot gemis. Tot slot hebben de kinderen behoefte om iets voor zichzelf te hebben en de situatie rondom de ziekte bespreekbaar te maken.

5.2 Discussie

Hieronder volgen een aantal discussiepunten naar aanleiding van het afstudeeronderzoek naar de behoeften van kinderen met een zieke ouder:

- Het onderzoek had een klein aantal respondenten. Al eerder werd in de inleiding aangegeven, dat dit vaak het geval is wanneer voor kwalitatief onderzoek wordt gekozen. Echter was het vooral beter geweest als het aantal geïnterviewde kinderen groter was. Dit is bovendien de doelgroep waar het om gaat.
- Bij dit onderzoek werd alleen gekeken naar kinderen die hebben gekozen om in therapie te gaan bij 'Het Behouden Huys'. Er is niet gekeken naar de kinderen die ervoor hebben gekozen om niet in therapie te gaan. Deze behoeften zouden kunnen verschillen van die van de kinderen die wel therapie volgen.
- Bij het afnemen van de interviews bij de familieleden is te veel gevraagd naar het resultaat aan de hand van de therapie. Hierbij had meer aandacht gericht kunnen worden op de behoeften van de kinderen. De familieleden vonden het lastig om dit te benoemen wanneer hier concreet naar gevraagd werd. Eventueel had dit op een andere wijze gedaan kunnen worden, bijvoorbeeld door het geven van enkele voorbeelden.

Nu duidelijk is geworden wat de bevindingen zijn van het onderzoek, wordt in het volgende hoofdstuk adviezen gegeven met betrekking tot het vervolgonderzoek en worden adviezen gegeven voor de organisatie. Deze adviezen zijn erop gericht om een betere aansluiting te vinden op de behoeften van kinderen met een zieke ouder.

6. ADVIES

Het laatste hoofdstuk van deze scriptie zal aandacht besteden aan aanbevelingen voor vervolgonderzoeken en adviezen. De aanbevelingen voor vervolgonderzoek worden puntsgewijs weergegeven in paragraaf 6.2. De volgende paragraaf gaat in op de adviezen die worden aangereikt aan 'Het Behouden Huys'. Aan de hand van deze adviezen zullen zij betere aansluiting kunnen geven op de behoeften van de kinderen.

6.1 Aanbevelingen vervolgonderzoek

Dit afstudeeronderzoek heeft enkele bevindingen naar voren gebracht. Echter valt er nog meer winst te behalen op het gebied van onderzoek naar de behoeften van kinderen met een zieke ouder. Hieronder worden puntsgewijs enkele aanbevelingen voor vervolgonderzoek gegeven.

- Wanneer men een vervolgonderzoek inzet is het belangrijk om te kijken naar de ervaringen, belevingen en emoties op de langere termijn (Lewis, 2007). Gedurende eerder verricht onderzoek en dit afstudeeronderzoek is de aandacht vooral gericht op de effecten en behoeften op de korte termijn. Het is interessant om te kijken naar wat de gevolgen zullen zijn op lange termijn. Hiervoor zou men langere tijd bepaalde kinderen kunnen volgen. Daarnaast kunnen zij ook volwassenen benaderen die tijdens hun jeugd in aanraking zijn gekomen met kanker en deze vergelijken met volwassenen die dit niet hebben meegemaakt gedurende hun jeugd.
- Bij een vervolgstudie zal een nieuw meetinstrument ontwikkeld moeten worden dat aansluit bij het onderzoek. De vragenlijsten die nu worden ingezet bij vele onderzoeken, bevatten schalen die zijn ontworpen voor andere populaties en doeleinden. Tevens is het belangrijk om andere meetinstrumenten in te zetten dan alleen vragenlijsten, zoals observaties (Lewis, 2007). Dit is belangrijk om een goed beeld te krijgen van wat de kinderen ervaren of hoe kinderen het beste geholpen kunnen worden in dergelijke situaties. Gedurende dit onderzoek is dit deels gerealiseerd door kwalitatief onderzoek in te zetten in plaats van kwantitatief onderzoek. Zodoende konden de interpretaties en ervaringen sterker naar voren worden gebracht door de kinderen en hun directe omgeving.
- Gedurende dit onderzoek is gekeken naar de behoeften van kinderen met een zieke ouder. Hierbij is geen onderscheid tussen de diagnose en het geslacht van de ouder gemaakt. Bij vervolgonderzoek zou het interessant zijn om te kijken naar de behoeften van kinderen waarbij de ouder al geruime tijd aan de ziekte lijdt (Lewis, 2007). De hedendaagse onderzoeken richten zich met name op de kinderen en volwassenen die tot voor kort met de diagnose in aanraking zijn gekomen. Tevens kan men het verschil bepalen qua ervaring en behoeften wanneer een vader of moeder kanker heeft. Recentelijke onderzoeken hebben vooral onderzoek gedaan

naar moeders met kanker, vooral gefocust op borstkanker (Visser e.a., 2006). Het is belangrijk dat er uitbreiding komt op deze vlakken.

- Tot op heden is er weinig bekend over effectieve interventies bij kinderen met een ouder met kanker (Lewis, 2007). Hier zou nog aandacht aan besteed kunnen worden door te onderzoeken wat de behoeften met betrekking tot de ondersteuning zijn en hoe zij het liefst geholpen willen worden. Welke steun willen zij ontvangen? Door wie, leeftijdsgenootjes of therapeuten?

6.2 Adviezen

Al met al lijkt het erop dat 'Het Behouden Huys' al goed op weg is en de behoeften van de doelgroep grotendeels vervult. Om de steun te versterken zouden zij er goed aan doen om de adviezen die staan weergegeven in deze paragraaf. De adviezen zijn het inzetten van een hotline, tussenevaluaties en een 'peer support group'. Om de beurt worden deze adviezen uitgebreid toegelicht. Aan de hand van deze adviezen kunnen zij mogelijk een betere aansluiting vinden bij de behoefte van kinderen met een zieke ouder.

Hotline

Een hotline is een communicatielijns waardoor twee partijen rechtstreeks met elkaar in contact kunnen komen. Dit idee kwam naar voren tijdens het interview met een jongen met een zieke vader. Hij was erg tevreden over de wijze waarop de therapie verliep. Echter had hij nog een advies voor als mensen strubbelingen ondervinden tussen twee afspraken. Dit idee sluit aan op de behoefte om het bespreekbaar te maken en dat de kinderen hun verhaal laten doen.

Deze hotline zou bijvoorbeeld van 9 tot 5 uur beschikbaar kunnen zijn voor kinderen en anderen. Het zou voor kinderen en andere cliënten prettig zijn als de contactpersoon aan de telefoon een medewerker zou zijn die werkzaam is binnen het team van 'Het Behouden Huys'. Hij/zij is dan op de hoogte van de situatie. De kinderen moeten nu vaak twee weken wachten voor ze de volgende therapiesessie hebben. In de tussentijd lopen zij soms tegen strubbelingen aan, zoals een woordwisseling met hun zieke ouder. Het is voor hen dan prettig als zij een luisterend oor hebben. Nu moeten zij wachten tot de volgende afspraak met de therapeut, want sommige zaken willen kinderen niet met hun ouders delen en wel met anderen. Op zo'n moment is het van belang dat er mensen paraat staan om een helpende hand en vooral een luisterend oor te bieden. Dit kan voor kinderen een grote opluchting geven. Bovendien kan deze hotline zeer bruikbaar zijn voor de andere patiënten.

Door het inzetten van de hotline wordt niet alleen voldaan aan de behoefte om hun verhaal te vertellen, maar leren zij ook hun emoties te herkennen. Op het moment dat zij een emotie ervaren (woede of verdriet) dan kunnen zij achter de oorzaak komen door hierover te praten. Door het gesprek met de contactpersoon kunnen zij hun hart luchten en de emoties een plek geven.

Tussenevaluaties

Bij de diepte-interviews kwam bij zowel de familieleden als de kinderen naar voren dat zij soms de betrokkenheid van de ouders missen. De familieleden wilden meer tussenevaluaties zien, hierdoor zijn zij beter op de hoogte van wat er tijdens de therapie wordt gedaan en besproken. Uiteraard moet dit niet ten koste gaan van het vertrouwen dat de kinderen hebben in de therapeut wanneer zij hun verhaal delen. Echter hebben de familieleden geen goed beeld van wat er gedaan wordt en dus niet hoe er aan de hulpvraag wordt gewerkt. Daarnaast werd tijdens een diepte-interview met een kind aangegeven, dat hij het soms prettig zou vinden als één van zijn familieleden aanwezig zou zijn bij de therapie. Hij hoeft dan niet steeds zijn verhaal te herhalen wanneer hij de sessie heeft afgesloten. Het herhalen put hem uit, aangezien de sessie hem al veel energie kost.

Op dit moment wordt bij veel therapie sessies al gebruik gemaakt van tussenevaluaties. Eventueel kunnen deze evaluaties worden geïntensiveerd. Op deze wijze zijn de familieleden beter op hoogte van de hulpvraag en het uiteindelijke doel. Zij kunnen hun kind hierdoor thuis steunen en helpen bij het halen van het doel. Bovendien hoeven de kinderen niet steeds het verhaal te herhalen. De therapie sessie kost hen immers al genoeg inspanning en energie. Mogelijk zouden de therapeuten als aanvulling een enquête over de verwachtingen voor de tijd af kunnen nemen en die eventueel bespreken. Op deze manier wordt al snel duidelijk of de verwachtingen overeenkomen met de werkelijkheid. De therapeuten hebben dan de gelegenheid om het doel duidelijk te maken en uit te leggen hoe het behandelingsproces vorm zal krijgen.

Om de betrokkenheid nog sterker te vergroten zouden de familieleden eventueel een kleine rondleiding kunnen krijgen door het pand. Zo krijgen zij een beeld van waar hun kind in therapie is. Dit zou mogelijk in combinatie met de kinderen gedaan kunnen worden. Sommige familieleden gaven namelijk aan dat zij de beeldende ruimte nog niet hadden gezien. Dit is een erg mooie en vooral kleurrijke ruimte. Het zou een beter beeld van de therapie geven en mogelijk een grotere betrokkenheid geven bij het behandelingsproces van het kind.

Aansluitende therapie

Het laatste advies dat overhandigd zou worden aan 'Het Behouden Huys' is het inzetten van een praatgroep. Op dit moment gebeurt dit alleen bij kinderen met een oudere leeftijd en volwassenen. Uit dit onderzoek is gebleken dat zowel de therapeuten als de kinderen het belangrijk vinden dat zij hun verhaal kunnen delen met lotgenoten. Een praatgroep zou hiervoor een ideale mogelijkheid zijn. Echter zijn er ook kinderen die de voorkeur geven aan therapie die één op één is gericht. Dat sluit niet uit dat een aanbod altijd goed is. Hierdoor krijgen de kinderen de gelegenheid om deze keuze te maken.

Lewis (2007) omschrijft in zijn artikel dat 'peer support groups' mogelijk kunnen bijdragen aan het welzijn van het kind. Echter is hier nog vervolgonderzoek voor nodig. Toch blijkt uit de resultaten van dit onderzoek dat kinderen hier behoefte aan hebben. Hierdoor kunnen zij op een eenvoudige wijze hun verhaal kwijt en komen zij gemakkelijk in contact met lotgenoten. Bij de therapeuten kwam naar voren dat de kinderen met een zieke ouder zich vaak eenzaam voelen, omdat zelden iemand in hun directe omgeving hier mee te maken krijgt. Op deze manier kunnen zij hun emoties uiten en hun verhaal delen. Deze behoefte wordt zowel door de ouders, de therapeuten en de kinderen benoemd.

Eventueel zou deze 'peer support group' voor de hedendaagse internet cultuur gevormd kunnen worden tot een 'webbased peer support group' (Lewis, 2007) Zo kunnen kinderen, zonder ver te hoeven reizen, in contact komen met lotgenoten. Dit kan gedaan worden via chats, maar eventueel via skype. Via deze online methode kan persoonlijke en professionele hulp worden uitgewisseld, informatie en ervaringen gedeeld worden. Uit onderzoek naar 'web-based peer support' bij kinderen is gebleken dat het merendeel dat had deelgenomen aan de groep meisjes waren (80%). De gemiddelde leeftijd betrof 15 jaar en 3 maanden. Deze groep kinderen gebruikten de groep voornamelijk voor het delen van persoonlijke ervaringen, steun en het vragen naar informatie (Giesbers e.a., 2009). De doelgroep die hier duidelijk gebruik van hebben gemaakt, sluit aan bij de doelgroep die centraal stond tijdens dit onderzoek. Het inzetten van zo'n 'web-based support group' kan ervoor zorgen dat kinderen in hun behoeften worden voorzien.

Gedurende hoofdstuk heeft niet alleen aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek, maar ook enkele adviezen uitgebracht voor 'Het Behouden Huys'. Hopelijk wordt door het hanteren van deze adviezen een nog betere aansluiting gevonden op de behoeften van kinderen met een zieke ouder. Het gaat er hierbij vooral om dat de kinderen hun emoties kunnen uiten, herkennen en reguleren. Hiervoor is het belangrijk dat zij steun ontvangen vanuit allerlei vlakken. Zowel via hotline met een therapeut, als met hun familieleden en met lotgenoten. Dit zal ervoor zorgen dat zij hun hart kunnen luchten en zal een opgelucht gevoel opleveren. Dit is het minst wat gedaan kan worden om de situatie rondom de zieke ouder iets te verlichten.

LITERATUUR

Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek: denken en doen*. Amsterdam: Boom Lemma Uitgevers.

Brinkman, J. (2011). *Cijfers spreken: overtuigen met onderzoek en statistiek*. Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers.

Giesbers, J., Verdonck-de Leeuw, I.M., Zuuren, F.J. van, Kleverlaan, N. & Linden, M.H. van der (2009). Coping with parental cancer: web-based peer support in children. *Psycho-oncology*, 19, 887-892.

Huizinga, G. (2006). *The impact of parental cancer on children*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen.

Huizinga, G.A., Visser, A., Graaf, W.T.A. van der, Hoekstra, H.J. & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2005). The quality of communication between parents and adolescent children in the case of parental cancer. *Oxford Journals-Annals of Oncology*, 16, 1956-1961.

Jeeninga, W. (2013). *Jonge mantelzorgers*. Tilburg: Publieke Gezondheid Brabant Tranzo, Tilburg University.

Keirse, M. (2002). *Kinderen helpen bij verlies*. Tiel: Uitgeverij Lannoo.

KWF Kracht (2015). *Dichtbij*. Opgevraagd op 1 juni 2015 van http://www.i-flipbook.nl/nl_nl/flipbook/750-kwf-kracht-29-2015.html

Lang, Prof. dr. G. & Molen, Prof. dr. H.T. van der (2003). *Psychologische gespreksvoering: een basis voor hulpverlening*. Soest: Uitgeverij Nelissen.

Lewis, F.M. (2007). Parental cancer and dependent children: selected issues for future research. *Psycho-Oncology*, 16, 97-98.

Nederlandse Encyclopedie (2015). *Definitie behoeften*. Opgevraagd op 1 maart 2015 van <http://www.encyclo.nl/begrip/behoeften>

Nederlands Jeugd Instituut (NJI) (2014). *Dossier: langdurig lichamelijk zieke ouder*.

Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-oncology*, 16, 101-126.

Postma, S. (2008). *Vroegsignalering van psychosociale problemen*. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu.

Reisberg, D. & Hertel, P. (2003). *Memory and emotion*. Verenigd Koninkrijk: Oxford University Press.

Veer, A.J.E. de & Francke, A.L. (2008). *Opgroeien met zorg: quick scan naar de aard en omvang van zorg, belasting en ondersteuningsmogelijkheden voor jonge mantelzorgers*. Utrecht: NIVEL.

Visser, A. (2007). *Children's functioning following parental cancer*. Groningen: Thesis University of Groningen

Visser, A., Huizinga, G.A., Hoekstra, H.J., Graaf, W.T.A. van der & Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2006). Parental Cancer: Characteristic of Parents as Predictors for Child Functioning. *American Cancer Society, 106*, 1178-1186.

Bijlage 1: Vragenlijst therapeuten

Vragenlijst therapeuten

Velen van jullie zullen al wel weten dat ik, Karlijn Lenferink, mijn afstudeeronderzoek doe bij ‘Het Behouden Huys’. Graag zou ik nog enkele informatie van de therapeuten die kinderen met een zieke ouder in behandeling hebben, willen ontvangen. Om dit op korte termijn te kunnen verwezenlijken en jullie zo min mogelijk te belasten, heb ik ervoor gekozen om een vragenlijst in te zetten. Bij deze vragen zullen de behoeften van kinderen tussen de 8 en 17 jaar, met een zieke ouder, centraal staan. Dit betreft de behoeften vanuit het kind. Onder behoeften wordt verstaan: de som van de biologische, sociale, psychologische en fysieke elementen die voor het welzijn, het bestaan en zelfs overleving van het individu nodig zijn.

Het invullen van deze vragen zal niet langer dan twintig minuten duren. Het zou heel fijn zijn als jullie deze vragenlijst zouden willen invullen. Dit zal een grote bijdrage leveren aan mijn onderzoek. De antwoorden kunt u mailen naar: karlijn.lenferink@hotmail.com. Bij voorbaat dank voor uw tijd en moeite!

Vraag 1: Hoeveel kinderen met een zieke ouder zijn op dit moment bij u in behandeling?

.....
.....

Vraag 2: Wat is de gemiddelde duur van de behandeling van kinderen met een zieke ouder?

.....
.....

Vraag 3: Wat zijn de beoogde effecten van de behandeling van kinderen met een zieke ouder?

.....
.....
.....
.....

Vraag 4: Wat zijn de behoeften van kinderen met een zieke ouder, met betrekking tot de sociale situaties?

.....
.....
.....
.....

Vraag 5: Wat zijn de behoeften van kinderen met een zieke ouder, met betrekking tot het psychisch welbevinden? Te denken valt aan: stemming, emoties, cognitieve functies, etc.

.....
.....
.....
.....

Vraag 6: Wat zijn de behoeften van kinderen met een zieke ouder, met betrekking tot de ondersteuning tijdens de ziekte?

.....
.....
.....
.....

Vraag 7: Wat waren opmerkelijke opmerkingen die kinderen hebben/een kind heeft gemaakt met betrekking tot de ziekte van hun ouder, die u is bijgebleven?

.....
.....
.....
.....

Vraag 8: Zijn er nog dingen die ik moet weten omtrent de behoeften van kinderen met een zieke ouder die van belang zijn voor mijn onderzoek?

.....
.....
.....
.....