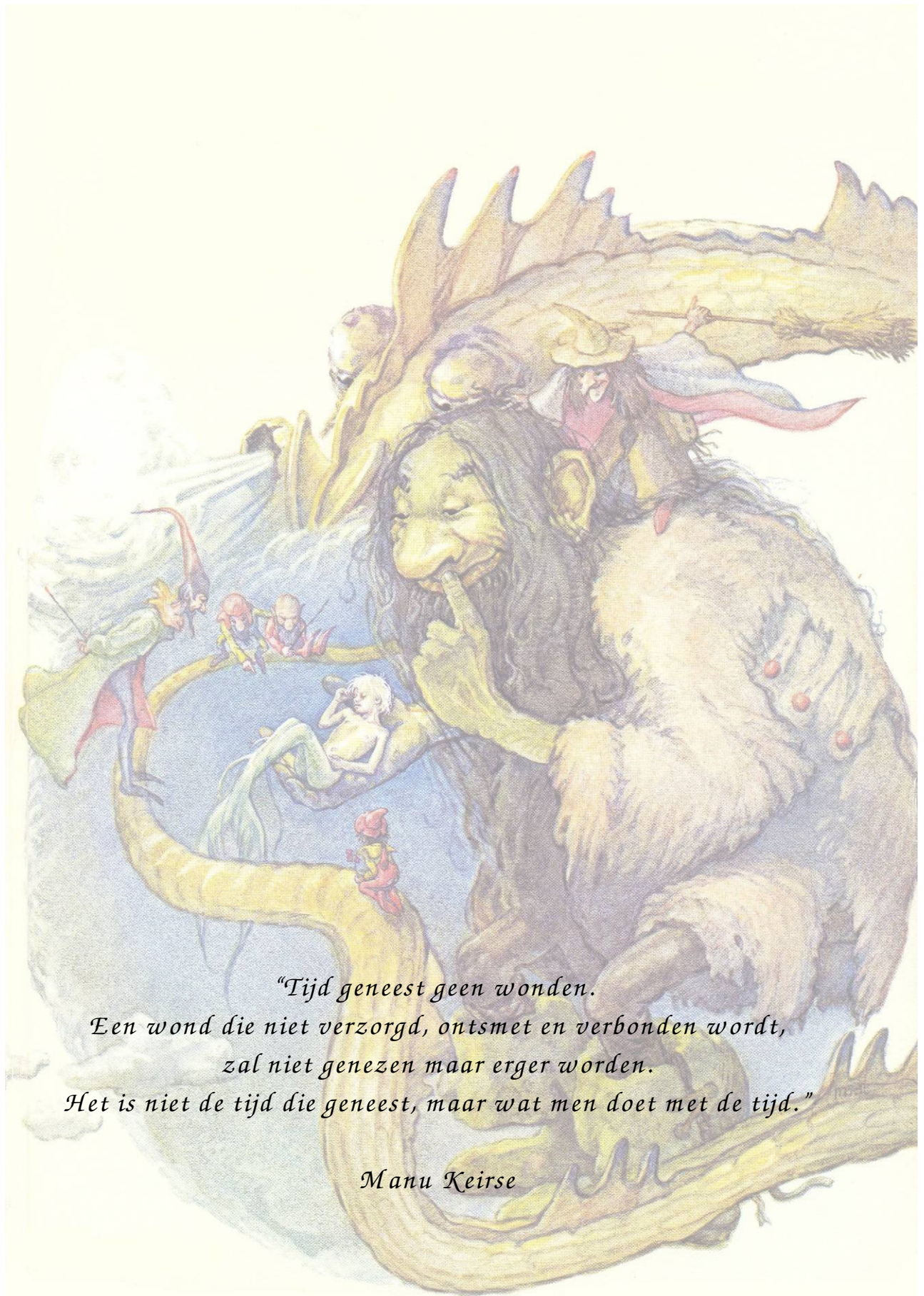


Vertel me wat er gaat gebeuren

*Een dramatherapeutisch model voor kinderoncologie en het
werken met verhalen*



*C.E.M. Kuipers - 2053555
Opleiding Creatieve Therapie, Drama
Hogeschool Zuyd Heerlen, Faculteit Gezondheid en Zorg
4 juni 2009
Begeleiding: Christine van Kempen*



*"Tijd geneest geen wonden.
Een wond die niet verzorgd, ontsmet en verbonden wordt,
zal niet genezen maar erger worden.
Het is niet de tijd die geneest, maar wat men doet met de tijd."*

Manu Keirse

Inhoudsopgave

VOORWOORD	4
INLEIDING	5
HOOFDSTUK 1. ONDERZOEK	6
Inleiding	6
1.1 Probleemstelling	6
1.2 Begrippenlijst	7
1.3 Vraagstelling	8
1.4 Doelstelling	9
1.5 Onderzoekstype & Onderzoeksmethode	9
1.5.1 Onderzoekstype	9
1.5.2 Onderzoeksmethode	9
1.6 Voorfase	10
1.6.1 Onderzoeksterrein	10
1.6.2 Het actieonderzoek-netwerk	10
1.6.3 Mijn entree als onderzoeker	11
1.7 Oriëntatiefase	11
1.7.1 Oriëntatiesituatie	11
1.7.2 De relatieopbouw met de betrokkenen	12
1.7.3 Mijn rol als onderzoeker	12
1.8 Diagnostische fase	12
1.8.1 De gezamenlijke diagnose	12
1.8.2 Groepsontwikkeling	13
1.9 Ontwikkelfase	13
1.9.1 Actieplan	13
1.9.2 Voorbereiding op actieplan	14
1.10 Actiefase/ eindevaluatie	14
1.10.1 Analysetechnieken	14
1.11 Kwaliteitscriteria	15
HOOFDSTUK 2. KINDEREN MET KANKER	16
Inleiding	16
2.1 De levensloop van het schoolkind	16
2.2 De cognitieve ontwikkeling van het schoolkind	16
2.3 De ontwikkeling van het besef van ziek-zijn en de dood	17
2.3.1 Het Kijk-model	18
2.4 Copingsstrategieën bij kinderen met kanker	21
2.5 Oorzaken van stress bij kinderen met kanker	22
Conclusie	24
HOOFDSTUK 3. DRAMATHERAPIE BIJ KINDEREN MET KANKER	25
Inleiding	25
3.1 Indicatie Creatieve Therapie	25
3.1.1 Verloop van de indicatie	25
3.1.2 Indicatie Creatieve Therapie	25
3.2 Indicatie Dramatherapie	25
3.3 Werkwijze	26
3.4 Doelstellingen	27
3.5 Fasen van de therapie	31
HOOFDSTUK 4. VERHALEN	32
Inleiding	32
4.1 Indicatie voor verhalen	32
4.2 Doelstellingen	33
4.3 Fasen van de therapie	34

4.4 Het inzetten van verhalen	34
4.4.1 Analyse van het kind en zijn probleem	34
4.4.2 Doel en boodschap van het verhaal	35
HOOFDSTUK 5. HET WERKMODEL	37
Inleiding	37
5.1 Zorgprogramma	37
5.2 Werkwijze	37
5.3 Rationale	37
5.4 Indicaties	38
5.5 Contra-indicaties	38
5.6 Doelen	38
5.7 Interventies	39
5.8 Eindtermen	39
HOOFDSTUK 6. DISCUSSIE	40
Inleiding	40
6.1 Mijn reis	40
6.1.1 Aanleiding van mijn reis	40
6.1.2 Bevindingen	40
6.1.3 Onderbouwing van de vraagstelling	40
6.1.4 Het resultaat	42
6.2 Meerwaarde van het onderzoek	43
6.3 Verantwoording	45
6.4 Aanbevelingen vervolgonderzoek	45
Conclusie	45
SAMENVATTING	47
LITERATUURLIJST	48
BIJLAGEN	50
Bijlage 1. Topic-lijst met betrekking tot het werken met verhalen	50
Bijlage 2. Topic-lijst met betrekking tot rouw- en verliesverwerking	51
Bijlage 3. Topic-lijst met betrekking tot kinderoncologie	52
Bijlage 4. Het Kijk-model	54

Voorwoord

Voor u ligt het afstudeerproject, hetgeen een symbolische betekenis heeft voor mij. Het staat voor de afsluiting van mijn studie Dramatherapie, waarin ik persoonlijk en beroepsmatig gegroeid ben. Tevens betekent dit voor mij het begin van een nieuwe fase in mijn leven.

Elk verhaal verloopt volgens dezelfde cyclus, wat begint bij de oproep tot het avontuur (Campbell). Het schrijven van deze scriptie zie ik als een reis, waartoe ik werd opgeroepen op school. Dit was op vrijwillige basis, omdat ik hierin een mooie opdracht zag die ik wilde oppakken.

Gedurende mijn reis ben ik verschillende helpers tegengekomen: mijn klasgenoten, de respondenten, Leonie Knibbeler, Christine van Kempen, Josine Kuijpers, Mieke Simons, Anton Kuijpers en Tom Moulen. Zij hebben me nieuwe bagage, informatie, advies, hulp, en visies gegeven die me hebben geholpen tijdens mijn reis en ervoor hebben gezorgd dat ik verder kwam.

Ik kwam onbekende stukken oerwoud tegen, waardoor ik mij een weg heb moeten banen. Ik ging over bergen, maar ook door dalen. Soms veranderde (onverwachts) het pad of zag ik door de bomen het bos niet meer. Gelukkig waren mijn helpers er om mij structuur te geven zodat ik het bos weer zag. Om het einddoel te bereiken moesten er soms lastige beslissingen genomen worden zonder dat daarbij de zekerheid bestond of ik het doel ook daadwerkelijk zou bereiken.

Dankzij mijn helpers heb ik de beproevingen overwonnen. Hiervoor wil ik een aantal van hen speciaal bedanken:

- Nénin Quaedvlieg wil ik bedanken voor alle gesprekken via Skype. Ze was er voor me zowel op de moeilijke als op goede momenten. Dit ging vaak gepaard met een lach en een traan, de nodige dropjes, koekjes, kopjes thee en koffie, sigaretten en voedingssupplementen voor extra concentratie en energie.
- Reinalda Kerseboom, Yvonne van den Brekel, Inge Bracke en Jessica Westerkamp wil ik bedanken voor het delen van hun werkervaring en kennis. Ook wil ik ze bedanken voor hun bereidheid om steeds feedback en hun visies te geven.
- Christine van Kempen was mijn gids wanneer ik door de bomen het bos niet meer zag. Ze gaf me aanwijzingen zodat ik mijn pad terug kon vinden en gemotiveerd raakte om verder te gaan. Tijdens de begeleiding creëerde ze plezierige momenten waar ik veel energie uit heb kunnen halen. Bedankt hiervoor!

Naarmate de tocht en daardoor ook mijn scriptie vorderde, ving ik af en toe een glimp op van het einddoel. Dit motiveerde me steeds om door te gaan. Toen ik het doel in volle glorie aan de horizon zag liggen, werd ik me steeds meer bewust van de schat aan waarde.

Wanneer een held op vrijwillige basis vertrekt dan is hij vaak ouder dan 14 jaar (Westerkamp). Hij gaat dan op reis om iets te leren wat voor de rest van de gemeenschap van belang is. Ik ben op reis gegaan om zowel iets voor mezelf te leren als voor de rest van de samenleving. Vandaar dat ik hoop dat, wanneer mensen deze scriptie lezen, ze ook de schat aan waarde zullen zien en tevens beseffen dat er nog veel moois te ontdekken is binnen dramatherapie bij kinderen met kanker.

“Moed is niet vrij zijn van angst, maar bang zijn en toch door gaan”.

Charlotte Kuijpers
Sittard, juni 2009

Inleiding

In deze inleiding zal ik beknopt de inhoud weergeven van mijn scriptie. Het bestaat uit zes hoofdstukken die als volgt zijn opgebouwd:

In hoofdstuk 1 wordt het onderzoek beschreven, waarin de aanleiding tot het onderzoek, de vraagstelling en doelstelling aan de orde komen. Ook wordt er aandacht besteed aan het onderzoekstype en de onderzoeksmethode die ik heb toegepast en de daarbij horende fasen. Als laatste geef ik de vijf kwaliteitscriteria weer, waaraan mijn scriptie moet voldoen.

In hoofdstuk 2 krijgt u een beeld van de doelgroep kinderen met kanker, welke levensfase doorlopen wordt en welke cognitieve ontwikkelingen daarbij horen. Tevens wordt de ontwikkeling van het besef van ziek-zijn en de dood in kaart gebracht. De manier waarop kinderen omgaan met kanker en welke oorzaken van stress ze ervaren worden als laatste beschreven.

In hoofdstuk 3 wordt als eerste de aandacht besteed aan de indicatie voor Creatieve Therapie, om vervolgens de indicatie voor Dramatherapie te geven. Er wordt een beeld gegeven van de werkwijzen die gehanteerd kunnen worden en de doelstellingen waaraan gewerkt kan worden. Tot slot worden de fasen van de therapie aangegeven.

In hoofdstuk 4 komt de indicatie voor het werken met verhalen aan de orde. Verder wordt er weergegeven hoe er aan verschillende doelstellingen gewerkt kan worden door het inzetten van verhalen. Ook zal er in dit hoofdstuk aandacht gegeven worden aan de manier waarop er met verhalen gewerkt kan worden gedurende de fasen van de therapie. Als laatste wordt aangegeven hoe verhalen ingezet kunnen worden.

In hoofdstuk 5 wordt het product weergegeven wat is gemaakt op basis van de (literatuur) informatie uit de voorgaande hoofdstukken.

In hoofdstuk 6 wordt de aanleiding van het onderzoek en de daaruit voortkomende vraagstelling opnieuw weergegeven. Vervolgens komen de bevindingen die gedurende het onderzoek zijn opgedaan aan de orde. Daarna wordt de meerwaarde en een aantal punten ter verantwoorden beschreven. Als laatste wordt er aanbevelingen gedaan voor vervolgonderzoek.

Deze scriptie wordt afgesloten met een samenvatting, waarin beknopt de belangrijkste antwoorden op de vraagstelling worden weergegeven.

“Dus ga met mij mee, dan zal ik vertellen wat er gebeurd!!”



Hoofdstuk 1. Het onderzoek

Inleiding

In dit hoofdstuk wordt als eerste de probleemstelling beschreven met de daaruit voortkomende vragen en doelstellingen van het onderzoek. Vervolgens worden het onderzoekstype en onderzoeksmethode beschreven, waarna de verschillende fasen van het onderzoek volgen. Als laatste worden de kwaliteitscriteria beschreven waaraan dit onderzoek voldoet.

1.1 Probleemstelling

Het Centraal Bureau voor Statistiek meldde op 2 februari 2009 dat er in 2008 voor het eerst méér mensen overleden zijn aan kanker dan aan hart- en vaatziekten. Ook in mijn omgeving hoor ik mensen vaak zeggen: “het lijkt wel of ik steeds vaker hoor dat mensen kanker hebben”. Vroeger was het een ziekte waaraan veel mensen stierven. Gelukkig hebben er de afgelopen jaren veel ontwikkelingen plaatsgevonden met betrekking tot behandelmethode, signalering en voorlichting. Daardoor is het nu een ziekte die goed te behandelen en te genezen is. Echter, het blijft een levensbedreigende ziekte.

De ziekte kanker komt niet alleen voor bij volwassenen, maar ook bij kinderen. In mijn onderzoek richt ik me alleen op kinderen, omdat ik veel affiniteit heb met deze doelgroep. Ik richt me op kinderen met kanker en kinderen die eventueel terminaal zijn. Ik heb geen keuze gemaakt tussen kinderen die ziek zijn en kinderen die terminaal zijn, omdat tegenwoordig ongeveer 70% van de kinderen met kanker de ziekte overleeft (Behrendt, Van den Berg en Van de Wetering, 2002, pp. 270). Bracke, muziektherapeute op een oncologische kinderafdeling, vertelde me dat het volgens haar inmiddels zelfs 80% is (persoonlijke mededeling, 27 maart 2009). Daarnaast is het van tevoren vaak niet duidelijk te zeggen of een kind geneest van de ziekte of niet. Mijns inziens is er, zowel bij kinderen die ziek zijn als bij kinderen die zullen sterven, in een bepaalde mate sprake van een rouwproces en van ingrijpende gebeurtenissen die het leven van het kind (en zijn omgeving) beïnvloeden, waardoor extra aandacht, zorg en begeleiding noodzakelijk is. Ik ben tot deze conclusie gekomen naar aanleiding van literatuuronderzoek en een telefonisch interview met Van Dam (dramatherapeute) dat ik in het kader van het vak ‘Integratieve Methodiek’ heb gedaan. Specifiek richt ik me tot kinderen in de leeftijd van zes t/m twaalf jaar in de acute fase, omdat vanaf zes jaar kinderen reeds een deel van het besef hebben ontwikkeld met betrekking tot de betekenis van ziek-zijn en de dood.

Wanneer er bij iemand de diagnose kanker wordt gesteld, verandert het leven van deze persoon ingrijpend. “Alle zekerheid lijkt verdwenen te zijn, al mijn dromen zijn in rook op gegaan, mijn leven staat op z’n kop”, zijn vaak uitspraken van mensen met deze levensbedreigende ziekte. Gedurende het ziek-zijn vinden er ingrijpende gebeurtenissen plaats die invloed hebben op dat moment, maar ook op het verdere leven van die persoon en zijn omgeving. Ook wanneer iemand genezen is zal hij gedurende de rest van zijn leven op momenten worden geconfronteerd met de ziekte. Vaak zegt men dat pas na genezing het verwerkingsproces kan beginnen. Volgens M. Gordijn vinden kankerpatiënten die genezen zijn het vaak lastig om terug te keren in de maatschappij, omdat ze tijdens het ziek-zijn hebben geworsteld met zingevingsvragen (Engel, G., Kruijf, de. C., 2003, p. 18). De diagnose van de ziekte heeft ook invloed op de omgeving van de persoon. Mijn moeder werkt als vrijwilligster in het Toon Hermans Huis in Sittard. Ze begeleidt daar mensen met kanker, hun naasten en nabestaanden. Uit de verhalen, die ze van de mensen hoort, heeft ze ervaren dat je kanker nooit alleen hebt. Door de ingrijpende gevolgen van de diagnose, zowel voor patiënt als omgeving, is het, mijns inziens, van belang dat er goede begeleiding, ondersteuning en aandacht wordt gegeven aan deze personen gedurende deze moeilijke tijd, maar ook daarna. Volgens Behrendt et al. (2002, pp. 233-242) is het noodzakelijk om kind en gezin niet alleen op medisch-technisch gebied te begeleiden tijdens de ziekteperiode, maar ook proberen te voorkomen dat zich later psychische problemen voordoen door bijvoorbeeld het geven van psychische begeleiding. Vanaf 1990 werd duidelijk dat de vaak ingrijpende behandelingen kunnen leiden tot lichamelijke en psychische schade. Deze schade werd soms pas vele jaren na de behandeling duidelijk. De meeste personen, die wegens jeugdkanker werden behandeld, blijken even vaak psychische of sociale problemen te hebben als leeftijdgenoten met een gezonde jeugd. Toch hebben

sommige mensen verwerkingsproblematiek overgehouden aan de vroegere ziekteperiode, ook al hebben zij geen lichamelijke schade opgelopen.

Keirse (2008, p. 19) beschrijft dat door het verdriet dat het hele gezin heeft, alles is veranderd en onbekend geworden, dus onveilig voor kinderen. Kinderen hebben echter veiligheid nodig om met hun gevoelens naar buiten te komen. Tijdens begeleiding van kinderen zal er dus veel aandacht besteed moeten worden aan het creëren van veiligheid.

Kinderen zijn van nature gewend om te spelen. Vandaar dat dramatherapie goed aansluit bij kinderen, omdat de elementen spel, 'doen alsof' en fantasie hierbij centraal staan. Binnen dramatherapie richt ik me in mijn onderzoek op verhalen. Specifiek kies ik voor het werken met fictieve verhalen, omdat hierbij de elementen distantie, projectie en identificatie centraal staan. Wanneer een kind behandeld wordt tegen kanker is hij, als gevolg van de medicatie, vaak te ziek om fysiek bezig te zijn. Het werken met verhalen kan aansluiten op wat het kind fysiek aankan op dat moment, doordat er op verschillende manieren met verhalen gewerkt kan worden.

Gedurende het ziekteproces is niet alleen 'de dood' rouw, maar is alles rouw. Binnen spel kunnen deze vormen van rouw een plek krijgen. Dat kan op verschillende manieren: indirect of direct, verbaal of non-verbaal. Van Dam heeft in de praktijk ervaren dat er bij kinderen een taboe heerst rond het thema "de dood". De kinderen die bij haar in therapie kwamen wilden niet praten en/ of spelen over de dood. Tijdens dit onderzoek heb ik proberen te achterhalen of andere therapeuten deze ervaring ook hebben binnen het werken met kinderoncologie. Mijns inziens kan er binnen spel toch op een indirecte en eventueel non-verbale manier met dit of een overkoepelend thema gewerkt worden. Het werken met verhalen kan een indirecte manier zijn om met thema's van de cliënt te werken. Omdat verhalen distantie bieden.

Tijdens mij zoektocht naar dramatherapeuten die werken met kinderoncologie kwam ik de Stichting "Kanker in beeld" tegen. Zij richten zich op verwerking van kanker door creatieve expressie. Op hun website (Kanker in beeld, n.d.) geven ze een overzicht van belangrijke adressen voor creatieve expressie met betrekking tot verwerking van kanker. Ze maken daarin een onderverdeling in "muziek, schrijven, beeldende expressie en bewegen" als creatief expressiemiddel. Er worden echter geen adressen aangegeven met betrekking tot drama, toneel of theater. Dit verbaasde mij, omdat ik van mening ben dat dramatherapie goed aansluit bij deze doelgroep. Ook bij het onderdeel 'literatuur' staan op de site alleen bronnen met betrekking tot het werken met dans- en bewegingstherapie, muziek, creatieve expressie en beeldende expressie bij ziekte. Ook hier wordt niets vermeld over drama(therapie). In het interview "Leven met ziekte" (Engel, G. & Kruijf, de., C., 2003, p. 17) wordt een inventariserend onderzoek aangehaald dat is uitgevoerd door Toon Molleman in het kader van zijn afstuderen. Hij heeft onderzoek gedaan naar creatief therapeuten die werkzaam zijn in het veld van chronische en levensbedreigende ziekten. Voor dit onderzoek heeft hij vijftien beeldend-, acht muziek-, één drama- en één psychomotorische therapeut(en) geïnterviewd. Mijns inziens blijkt hieruit dat er weinig aanbod is van dramatherapeuten in het werkveld van chronische en levensbedreigende ziekten. Dit is voor mij een indicatie dat er in het werkveld weinig gewerkt wordt of weinig bekend is over dramatherapie bij kinderen met kanker. Volgens mij is er meer onderzoek nodig om aan te geven en te bewijzen dat dramatherapie aansluit bij en werkzaam is voor de doelgroep (kinder)oncologie. Tevens zal er, door hier meer onderzoek naar te doen, ook meer bekendheid komen binnen het werkveld van creatieve therapie en binnen de hulpverlening van mensen met kanker. Vandaar dat ik onderzoek ga doen naar dramatherapie bij kinderoncologie. Gelukkig is er is wel veel onderzoek gedaan naar en geschreven over het werken met verhalen.

1.2 Begrippenlijst

- Acute fase: Hiermee bedoel ik de fase waarin de behandeling tegen kanker plaats vindt.
- Begeleiding: Deskundig adviseren en voorlichten. Het bieden van ondersteuning, bijstand, steun en hulp (Koenen Nederlands woordenboek, 1999).
- Besef: Bewustzijn van iets, begrip hebben van iets (Koenen Nederlands woordenboek, 1999).
- Creatieve Therapie: Een specialistische vorm van behandeling voor cliënten met psychische stoornissen en/of handicaps. Het is een zogenaamde non-verbale vorm van therapie, onderverdeeld

in verschillende media: drama, beeldend, muziek en dans- en beweging. De kernfunctie van de vaktherapeut is behandelen (Smeijsters, 2003, p. 50).

- Distantie: Cleven (2004, p. 228) beschrijft dat distantie de mate is, waarin de persoon in contact komt met zijn gevoelens. Van ongeremde ontlasting tot een grote afstand van de eigen gevoelens. Dit bijvoorbeeld met de afstand die de cliënt behoudt tot de rol die hij speelt (Smeijsters, 2003, p. 159).
- “Doen alsof”: Een hypothetische variatie op de werkelijkheid.
- Dramatherapie: Een vorm van creatieve therapie. Dramatherapie is een specialistische behandelvorm die door het doelgericht en methodisch inzetten van drama- en theatervormen bij cliënten veranderings-, ontwikkelings-, verwerkings- en/of acceptatie-processen bewerkstelligt (Nederlandse Vereniging voor Dramatherapie, 2009)
- (Dramatische) projectie: De psychische problemen in het spelgegeven (karakter, spelmateriaal, popen) neerleggen en tegenkomen (Cleven, 2004, p. 229).
- Fantasie: Het vermogen om met behulp van aanwezige voorstellingen nieuwe te vormen (Koenen Nederlands woordenboek, 1999).
- Fictie: Niet op de realiteit gebaseerd. Bijvoorbeeld: Literatuur met verzonnen elementen (Koenen Nederlands woordenboek, 1999).
- Kanker: Een algemene term voor meer dan 200 ziekten die worden gekenmerkt door een abnormale en oncontroleerbare kwaadaardige groei van cellen (Gorman, 2003, p. 5).
- Kind(eren): In mijn onderzoek staan kinderen in de leeftijd van 6 t/m 12 jaar centraal.
- Kinderoncologie: Behandeling van kanker bij kinderen (Wikipedia, 2009).
- Rouw: Ontstaat als reactie op het verlies van iemand die een grote betekenis had in het leven van de nabestaande (Wikipedia, 2008).
- Rouwproces: Rouwenden moeten hun leven opnieuw afstemmen, de geliefde persoon is immers voorgoed weg. Rouwen is om die reden een proces van aanpassen. Hoe lang het proces duurt, is voor iedereen verschillend (Wikipedia, 2008).
- Verhaal: Een vertelling (Koenen Nederlands woordenboek, 1999).
- Ziek-zijn proces: In dit onderzoek bedoel ik hiermee de tijd dat het kind ziek is, kanker heeft.

1.3 Vraagstelling

Op basis van de probleemstelling, heb ik de volgende vraagstelling geformuleerd:

“Hoe kan er vanuit dramatherapie met kinderoncologie gewerkt worden met verhalen?”

Om de bovenstaande vraagstelling te kunnen beantwoorden heb ik de onderstaande deelvragen geformuleerd:

- Deelvraag 1. Hoe wordt er door creatief therapeuten met kinderoncologie gewerkt?
- Deelvraag 2. Hoe worden verhalen ingezet door dramatherapeuten binnen rouw- en verliesverwerking?
- Deelvraag 3. Hoe kan dramatherapie met kinderoncologie en het werken met verhalen worden vormgegeven?

1.4 Doelstelling

Door middel van dit onderzoek heb ik een dramatherapeutisch werkmodel¹ ontwikkeld voor het werken met verhalen bij kinderoncologie. Hierin worden onder andere de indicatie, werkwijze, doelen, werkvormen, eindtermen beschreven. Het doel dat ik hiermee beoog is het bieden van een naslagwerk voor studenten en creatief therapeuten in het werkveld, zodat er meer kennis en inzicht is met betrekking tot dit onderwerp. Het aanbod wordt dus vergroot. Tijdens mijn literatuuronderzoek heb ik namelijk gemerkt dat er weinig onderzoek is gedaan naar dramatherapie bij (kinder)oncologie. Dit is de kenniscomponent. Migchelbrink (2008, p. 74) beschrijft dat er bij praktijkonderzoek en tevens bij actiegericht onderzoek, naast de kenniscomponent ook een handelingscomponent is. Door een werkmodel te ontwikkelen op basis van interviews met creatief therapeuten uit het werkveld heb ik geprobeerd ervoor te zorgen dat het handelingsrepertoire van de dramatherapeuten in het werkveld wordt vergroot en dat ze meer handelingsalternatieven krijgen. Eerder heb ik beschreven dat er binnen het werkveld 'kinderoncologie' weinig gewerkt wordt met dramatherapie. Door dit onderzoek te doen heb ik tevens geprobeerd ervoor te zorgen dat er binnen het werkveld meer bekendheid komt over de werking van dramatherapie bij kinderoncologie.

Door verschillende dramatherapeuten, speltherapeuten en andere vaktherapeuten te interviewen heb ik een goed beeld gekregen van hoe er in het werkveld gewerkt wordt met verhalen binnen (drama)therapie bij kinderoncologie. Het werkmodel heeft mij meer verdieping en kennis geleverd over deze doelgroep en ook het werken met verhalen. Zowel theoretische kennis als praktische kennis. Dit is voor mij de toegevoegde waarde van het onderzoek. Aangezien ik geen tijd en de mogelijkheid had om een grootschalig onderzoek te doen, zal dit in de toekomst wel moeten plaatsvinden om ervoor te zorgen dat de werking van dramatherapie bij (kinder)oncologie meer onderbouwd wordt.

1.5 Onderzoekstype & Onderzoeksmethode

1.5.1 Onderzoekstype

Dit onderzoek is een ontwikkelingsonderzoek. Het is gericht op het leveren van kennis voor het maken, ontwerpen en construeren van leidraden, plannen of werkwijzen (Migchelbrink, 2008, p. 145). Het werkmodel dat ik heb ontwikkeld door middel van dit onderzoek valt hier ook onder. Binnen dit ontwikkelingsonderzoek heb ik een bestaande situatie herzien en proberen te verbeteren. Het gaat om een bestaande situatie, omdat ik in het kader van het vak 'Integratieve Methodiek' reeds een dramatherapeute heb geïnterviewd die werkzaam is geweest op een oncologische kinderafdeling. Echter vaktherapie, met name dramatherapie, wordt op kleine schaal toegepast binnen de (kinder)oncologie.

Migchelbrink (2008, p. 148) beschrijft dat er bij een ontwikkelingsonderzoek in het bestaande aanbod iets niet klopt, iets ontbreekt of dat er knelpunten zijn. Tijdens het literatuuronderzoek dat ik voor het vak 'Integratieve methodiek' en dit onderzoek heb gedaan, ben ik tot de conclusie gekomen dat er weinig (vak)literatuur en onderzoeken zijn over dramatherapie bij kinderoncologie. Ook de combinatie met het werken met verhalen is er nauwelijks. In het bestaande aanbod ontbreekt er dus literatuur en onderzoek. Met als gevolg dat er geen werkmodel was. Door het onderzoek heb ik dit werkmodel gemaakt. Er is er veel literatuur en onderzoek te vinden over het werken met verhalen binnen dramatherapie.

1.5.2 Onderzoeksmethode

Om mijn vraagstelling te kunnen beantwoorden heb ik een actiegericht onderzoek gedaan, omdat de praktische problemen van de beroepspraktijk centraal staan. Migchelbrink (2007, p. 23) vermeldt dat het actieonderzoek gericht is op het verkrijgen van praktische kennis om daarmee het handelen te verbeteren. Door middel van mijn onderzoek heb ik geprobeerd te bewerkstelligen dat het handelen van de dramatherapeuten binnen kinderoncologie wordt verbeterd, specifiek het werken met verhalen. Dit heb ik gedaan door met een aantal creatief therapeuten en speltherapeuten een werkmodel te ontwikkelen op basis van hun kennis en ervaring in het werkveld. De respondenten heb ik geïnterviewd. Die interviews heb ik geanalyseerd en samen met de literatuur verwerkt in verschillende hoofdstukken. Tevens heb ik de informatie puntsgewijs verwerkt in een nieuw werkmodel. Gedurende dit proces heb ik mijn bevindingen teruggekoppeld naar de respondenten. Aan hen was de taak om feedback te geven op de informatie die ik had verwerkt. Door op deze manier samen te werken met de personen uit het werkveld heb ik samen met hen een co-creatie gevormd.

¹ Werkmodel: hier kan ook behandelproduct gelezen worden.

Dit sluit aan op het kenmerk dat actieonderzoek in nauwe samenwerking met betrokkenen gebeurt. Hierdoor heb ik inzicht verkregen in hun handelingsprocessen en in de (eventuele) problemen binnen het werkveld. Tevens heb ik op deze manier kennis verzameld. In actiegericht onderzoek wordt het verzamelen van kennis direct gekoppeld aan het toepassen van die kennis in de praktijk, zodat de onderzochte situatie kan worden veranderd. Het gaat om een gezamenlijke zoektocht met de onderzochten, zodat het handelingsrepertoire vergroot en verbeterd wordt (Migchelbrink, 2007, pp. 23-24). In mijn onderzoek ligt het accent op de oriëntatiefase, omdat een goede relatieopbouw van groot belang is in mijn onderzoek. Daarnaast ligt er ook aan accent op de diagnostische fase, omdat het komen tot een gezamenlijke diagnose van belang is voor de verdere uitwerking van het werkmodel. Tevens wordt er een werkmodel gemaakt wat er voor een deel eerder nog niet was.

1.6 Voorfase

1.6.1 Onderzoeksterrein

Door middel van mijn actieonderzoek heb ik het handelen van een groep mensen onderzocht. Daarin heb ik hun ondersteund in het reflecteren op en verbeteren van hun handelen (Migchelbrink, 2007, p. 154). Voor mijn onderzoek heb ik verschillende creatief therapeuten geïnterviewd die werkzaam zijn (geweest) binnen de kinderoncologie, zodat ik kennis en informatie kreeg over het werken met deze doelgroep. De informatie die ik heb verkregen uit deze interviews heb ik verwerkt in hoofdstuk 2 en 3. Daarnaast heb ik creatief therapeuten geïnterviewd van verschillende media, omdat het aanbod van dramatherapeuten met deze doelgroep gering is. Deze informatie heb ik ook verwerkt in hoofdstuk 2 en 3. Ook heb ik dramatherapeuten en speltherapeuten geïnterviewd die werken met verhalen en/of rouw- en verliesverwerking. In hoofdstuk 4 staat de informatie verwerkt die ik uit deze interviews heb verkregen. Op deze manier heb ik geprobeerd te bewerkstelligen dat ik over alle belangrijke elementen uit mijn hoofdvraag (praktische) kennis en informatie heb gekregen. Ik heb ervoor gekozen om ook speltherapeuten te interviewen, omdat speltherapie en dramatherapie veel raakvlakken hebben met elkaar. Mijns inziens is hierdoor de betrouwbaarheid van mijn onderzoek niet in gevaar gekomen.

1.6.2 Het actieonderzoek-netwerk

De groep therapeuten uit het werkveld is de centrale actor in het onderzoeksnetwerk, omdat ik samen met hen onderzoek heb gedaan naar hun manier van handelen in de praktijk. Migchelbrink (2007, p. 156) beschrijft dat hiermee wordt bedoeld dat bij de mensen uit werkveld de problemen spelen en dat zij ondersteund worden door mij, de onderzoeker. De respondenten uit het werkveld zijn zelf het doelsysteem waarop de verandering gericht is, omdat door het ontwikkelen van het werkmodel kennis wordt vergroot/ uitgebreid, zodat hun handelingsrepertoire vergroot en eventueel verbeterd kan worden. Om het actieonderzoek te kunnen uitvoeren heb ik een nieuw netwerk opgebouwd. Dit heb ik gedaan door de verschillende therapeuten, die werkzaam zijn met kinderoncologie en/ of verhalen, samen te brengen.

De onderstaande personen heb ik geïnterviewd. In verband met de leesbaarheid heb ik de respondenten genummerd en wordt er in de rest van de scriptie naar deze nummering verwezen.

- R1: Natascha van Dam - Dramatherapeut.
Ze is 3 jaar werkzaam geweest, als dramatherapeute, op de oncologische kinderafdeling in een ziekenhuis in België.
- R2: Y. van den Brekel - GZ-psycholoog in opleiding psychotherapeut k&j, Kinder & Jeugdpsycholoog NIP. Werkzaam binnen de GGZ, veelal verbonden aan de afdeling kindergeneeskunde algemeen ziekenhuis. Zij werkt onder andere met kinderen die kanker hebben, veelal via beeldcommunicatie en spel.
- R3: Daniël Matakana heeft de opleiding 'Cultureel Maatschappelijke Vorming' gevolgd. Hij is werknemer bij "Bert Buis": Kindertelevisie voor kinderen, gemaakt door kinderen op de kinderafdeling in het Academisch Ziekenhuis Maastricht.
- R4: Irene Bosman - GZ-psycholoog en kindervertherapeut.
Ze geeft speltherapie aan kinderen binnen de GGZ.
- R5: Jessica Westerkamp - Dramatherapeut
Ze heeft in het verleden veel gewerkt met verhalen en gaat in september een workshop geven over dramatherapie bij oncologie.

- R6: Inge Bracke: Muziektherapeut.
Sinds oktober 1990 werkzaam op de afdeling kinderhemato-oncologie van het Kinderziekenhuis van het UZ Leuven, campus Gasthuisberg (België).
- R7: Els Bruurmijn - Kunstzinnig hulpverlenster.
Binnen het Vicki Brownhuis in 's-Hertogenbosch werkt ze met kinderen waarvan ouders kanker hebben gehad of zijn overleden (rouw- en verliesverwerking).
- R8: Reinalda Kerseboom - Speltherapeut en NLP- master
Ze heeft in het verleden gewerkt in een academisch kinderziekenhuis. Tot op heden werkt ze veel met verhalen en schrijft ze ook 'op maat gemaakte' verhalen voor kinderen. Ze is auteur van verschillende boeken en een training.
- R9: Lenette Raaijmakers - Speltherapeut
Zij is een geregisseerd lid van de Nederlandse Vereniging van Speltherapeuten (NVVS). Ze begeleidt met betrekking tot rouw- en verliesverwerking kinderen die in aanraking zijn geweest met de dood van een dierbaar persoon of met ernstige ziekte.
- R10: Jeanne de Kunder - Speltherapeut
Ze heeft zich gespecialiseerd in rouw- en verliesverwerking bij kinderen van 3 t/m 13 jaar.

De onderstaande respondenten zijn bereid om deel te nemen aan de co-creatie:

- Yvonne van den Brekel
- Jessica Westerkamp
- Inge Bracke
- Reinalda Kerseboom
- Lenette Raaijmakers
- Jeanne de Kunder

De therapeuten die ik heb geïnterviewd zijn de direct betrokkenen, omdat de personen onderdeel zijn van het probleemveld waar het probleem speelt (Migchelbrink, 2007, p. 157). De kinderen die de kanker hebben, studenten van de opleiding Creatieve Therapie en overige creatief therapeuten zijn de indirect betrokkenen, omdat deze personen indirect belang hebben bij het onderzoek (Migchelbrink, 2007, p. 157). Door een werkmodel te ontwikkelen is er een naslagwerk voor studenten en creatief therapeuten. Het aanbod wordt dus uitgebreid. Hierdoor wordt eventueel ook het handelingsrepertoire van de creatief therapeuten vergroot en/ of verbeterd binnen het werken met kinderen met kanker. Deze kinderen hebben dus indirect belang bij het ontwikkelen van het werkmodel.

1.6.3 Mijn entree als onderzoeker

Het actieonderzoek wat ik heb verricht is op eigen initiatief. Vandaar dat ik zelf een actieonderzoek-netwerk heb samengesteld van direct en indirect betrokkenen. Daarin ben ik, als onderzoeker, sturend geweest (Migchelbrink, 2007, p. 158). Tijdens het allereerste contact met de respondenten heb ik me informatief opgesteld. Ik heb daarin globaal mijn onderwerp en manier van onderzoeken verteld. Tevens heb ik gevraagd of ze bereid waren om deel te nemen aan het onderzoek. Ik heb telefonisch en via e-mail contact gezocht met de respondenten en hen op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen met betrekking tot mijn onderzoek. Tevens heb ik ook geregeld aan hun feedback gevraagd over informatie die ik uit literatuur en interviews had verwerkt. Wanneer ik contact opnam met de respondenten, zorgde ik ervoor dat mijn taalgebruik correct was en heb ik dit afgestemd op het taalgebruik van mijn respondenten.

Ik heb de respondenten geïnterviewd door naar hen toe te gaan. Door te interviewen heb ik gestreefd om een zo duidelijk mogelijk beeld te krijgen van de manier van werken van de respondent, haar kennis en ervaringen binnen het werkveld en de eventuele problemen die zij ervaart.

In mijn onderzoeksvoorstel heb ik beschreven dat ik ook wilde observeren. Dit is echter niet gelukt. In de discussie (hoofdstuk 6) licht ik dit nader toe.

1.7 Oriëntatiefase

1.7.1 Oriëntatiesituatie

Mijn oriëntatiesituatie is de "omgekeerde oriëntatie op een doelgroep", omdat ik uit de conclusies van mijn paper voor Integratieve Methodiek heb gesignaleerd dat er een tekort is aan bekendheid, literatuur en onderzoek met betrekking tot kideroncologie en dramatherapie, terwijl dramatherapie goed aansluit bij kideroncologie. Tijdens het maken van het onderzoeksvoorstel heb ik dit signaal

verder onderzocht door middel van literatuurstudie. Via actieonderzoek heb ik ontmoetingspunten gerealiseerd tussen mij en creatief therapeuten uit het werkveld.

In het onderzoek heb ik me georiënteerd op wat er bij de personen in het werkveld speelt, welke ervaringen en kennis ze hebben met de doelgroep, welke (eventuele) problemen er spelen en wat ze daarmee willen. Op basis daarvan heb ik mijn actieonderzoek-traject gestart (Migchelbrink, 2007, p. 164). In mijn zoektocht naar respondenten heb ik gezocht naar: “drama-, muziek- en beeldend therapeuten die werkzaam zijn binnen de (kinder)oncologie, drama- en speltherapeuten die werken met verhalen en/of rouw- en verliesverwerking”. Met deze zoektermen heb ik geprobeerd om respondenten te werven die relevant zijn voor mijn onderzoek. Ik heb gezocht via internet, artikelen, literatuurbronnen, instellingen die begeleiding verlenen aan mensen met kanker, mensen die reeds werkzaam zijn in het werkveld en huidige contacten. Ik heb telefonisch en via de e-mail contact gezocht met de verschillende respondenten.

1.7.2 De relatieopbouw met de betrokkenen

Migchelbrink (2007, p. 165) beschrijft dat binnen actieonderzoek de samenwerkingsrelatie tussen de onderzoeker (in dit geval ikzelf) en de betrokkenen een belangrijk uitgangspunt is. Dit punt heb ik gewaarborgd door in het contact met mijn respondenten me op hen af te stemmen. Ik heb deze relatie tot stand gebracht door interesse en belangstelling te tonen in hen, in hun ervaringen en kennis met betrekking tot het werkveld. In mijn gedrag heb ik niet oordelend, maar respectvol gereageerd. Tevens ben ik voor elk interview elk interview naar de respondent toe gegaan. Door het directe contact is er een betere relatie opgebouwd. De interviews die ik heb afgenomen, heb ik opgenomen met een recorder, zodat ik gedurende het interview me volledig heb kunnen richten op de respondent en hetgeen hij/zij vertelde. Op deze manier heb ik in mijn gedrag en houding laten zien dat ik ‘actief’ luisterde. Ik heb doorgevraagd op hetgeen er werd verteld. Ook op deze manier heb ik laten zien dat ik ‘actief’ luisterde. In mijn reacties was ik terughoudend met eigen opvattingen en voorkeuren, omdat niet ik, maar de respondenten de centrale actoren zijn. Zo heb ik aansluiting gevonden bij hen, en hun vertrouwen gewonnen. Dit heeft ervoor gezorgd het uiteindelijk uitmondde in een vertrouwelijke en gelijkwaardige relatie, waarin de mensen onderling betrokken waren, open en eerlijk communiceerden en met mij in dialoog traden. Mijns inziens is dit het onderzoek ten goede gekomen.

1.7.3 Mijn rol als onderzoeker

Door een goede relatieopbouw heb ik ervoor gezorgd dat de respondenten vertrouwen hebben gekregen in mij als onderzoeker en in het onderzoek zelf. Binnen het samenwerken, heb ik mijn onderzoeksrol afgestemd op de respondenten. Tevens heb ik aangegeven wat ze van mij konden verwachten. In mijn onderzoeksrol heb ik de respondenten op de hoogte gehouden van de ontwikkelingen van mijn onderzoek.

1.8 Diagnostische fase

Migchelbrink (2007, p. 168) beschrijft dat in deze fase er een gezamenlijke diagnose wordt gemaakt van de problematische situatie. Tevens zal de startsituatie verder uitgediept worden. Het uitgangspunt hierbij is de kennis en ervaringen van de betrokkenen.

1.8.1 De gezamenlijke diagnose

Door ervaringskennis met elkaar te delen heb ik ervoor gezorgd dat de betrokkenen (opnieuw) gingen reflecteren op hun eigen praktijkkennis en ervaringen. Zodat wij tot nieuwe inzichten konden komen. Dit heb ik gedaan door in de formulering van mijn vragen de visies, praktijkkennis en ervaringen van andere respondenten of vanuit de literatuur erin te verwerken en de respondenten te vragen om hun visie en/ of ervaringen te beschrijven. Door hun te bevragen op ervaringskennis heb ik op deze manier gebruik gemaakt van reflectie, om tot een goede diagnose te komen. Migchelbrink (2007, p. 171) geeft aan dat reflectie een weloverwogen proces van denken over en interpreteren van ervaringen is met als doel het eigen handelen beter te doorgronden en hiervan te leren.

Mijn bevindingen op basis van literatuuronderzoek en interviews heb ik verwerkt in verscheidene hoofdstukken. Vervolgens heb ik dit doorsturen naar mijn respondenten. Zij hebben feedback gegeven en het weer teruggekoppeld naar mij. Deze feedback heb ik weer verwerkt. Het proces van terugkoppelen – feedback geven/evalueren begint dan weer opnieuw. Totdat er een gezamenlijke diagnose van het probleem is. Deze manier van werken heeft de dialoog op gang gebracht en zorgde voor betrokkenheid van de respondenten.

De uiteindelijke gezamenlijke diagnose was dat kinderen die kanker hebben in een crisissituatie zitten. Daardoor kunnen sociaal-emotionele, verwerkings-, gedrags-, psychische en/ of acceptatieproblemen ontstaan. In hoofdstuk 2 beschrijf ik dit.

Als dataverzamelingstechniek heb ik gebruik gemaakt van een halfgestructureerd open interview. Hiervoor heb ik een topic-lijst gemaakt met daarin de belangrijkste punten waar ik een antwoord op wilde hebben. Dit vormde de houvast van het interview. De antwoordmogelijkheden lagen van tevoren niet vast, waardoor ik niet wist welke kant het gesprek op zou gaan. Het bood maximale ruimte voor subjectieve aspecten van de respondenten. Ze werden door open en brede vragen uitgenodigd om zoveel mogelijk in eigen woorden, gedachten, opvattingen, kennis en ervaringen te vertellen. Doordat ik gebruik heb gemaakt van een topiclijst was het interview een halfgestructureerd interview. De volgorde van de onderwerpen, de formulering van de vragen en de formulering van de antwoorden lagen niet vast (Migchelbrink, 2005, pp. 205-213). Zoals ik al eerder heb aangegeven, heb ik de interviews opgenomen met een recorder. Naast deze dataverzamelingstechniek wilde ik, mocht het mogelijk zijn, om gaan proberen om te observeren in het werkveld. Zoals ik al eerder aangaf, beschrijf ik in de discussie (hoofdstuk 6) waarom dit niet gelukt is.

1.8.2 Groepsontwikkeling

Ik was de groepsleider. Dat betekent dat ik de betrokkenen aanstuurde. Bijvoorbeeld: in de planning heb ik de respondenten aangestuurd om mijn bevindingen te lezen, feedback te geven en terug te sturen op een door mij vastgelegde datum.

1.9 Ontwikkelfase

In deze fase staat het maken van een plan voor het verbeteren van de bestaande situatie centraal (Migchelbrink, 2007, p. 179).

1.9.1 Actieplan

Wat heb ik gedaan?

- Ik heb de verschillende respondenten geïnterviewd. Ik heb mijn vragen afgestemd op hun doelgroep, vakgebied en specialisatie met betrekking tot het werken met verhalen of rouw- en verliesverwerking.
- Op Badth-research heb ik een oproep geplaatst met de vraag of mensen informatie voor mij hadden met betrekking tot mijn onderwerp of dramatherapeuten wisten die ervaring hebben met de doelgroep. Hier heb ik ook twee bruikbare reacties op gekregen.
- Ik heb verdere literatuurstudie gedaan. Daarin heb ik me gericht op de belangrijkste begrippen uit de hoofdvraag: “keroncologie, dramatherapie, werken met verhalen”. Deze informatie heb ik verwerkt in de verscheidene hoofdstukken.
- In Amersfoort, op de Hogeschool van Utrecht, heb ik de scriptie ‘Creatieve Therapie drama tijdens een stervensproces’ gekopieerd voor mijn literatuurstudie.
- De afgenomen interviews heb ik helemaal uitgeschreven. Deze heb ik laten controleren door de desbetreffende persoon, zodat de betrouwbaarheid gewaarborgd is.
- De uitgewerkte interviews heb ik geanalyseerd. Hiervoor heb ik de punten uit de topic-lijst als leidraad gebruikt.
- De informatie die voortkwam uit de analyse heb ik verwerkt in de verschillende hoofdstukken. Tevens heb ik informatie die ik heb gevonden uit de literatuur gekoppeld aan de informatie van de respondenten.
- Die resultaten heb ik teruggekoppeld naar de respondenten die deelnamen aan de co-creatie. Zij hebben hier feedback op gegeven en eventuele vragen van mijn kant beantwoord. Dit hebben ze weer teruggekoppeld aan mij.
- De feedback van de respondenten heb ik verwerkt. Waarna het terugkoppelingsproces weer opnieuw begon.
- Ik heb de respondenten ook hun visie laten beschrijven over informatie die ik van andere respondenten had gekregen. Zodat ze kritisch gingen kijken naar hun handelen.

Waar heb ik het gedaan?

- Ik heb de interviews bij de respondenten afgenomen.
- De literatuurstudie heb ik school en thuis gedaan.
- Ik ben naar Amersfoort gegaan om de scriptie ‘Creatieve Therapie drama tijdens een stervensproces’ te kopiëren.

Wanneer?

- In het onderstaand overzicht is te zien wanneer ik de interviews heb gepland.

Week 12:	Yvonne van den Brekel:	18 maart 2009
	Daniël Matakana:	19 maart 2009
Week 13:	Irene Bosman:	25 maart 2009
	Jessica Westerkamp:	26 maart 2009
	Inge Bracke:	27 maart 2009
Week 14:	Els Bruurmijn:	30 maart 2009
	Reinalda Kerseboom:	31 maart 2009
	Lenette Raaijmakers:	1 april 2009
	Jeanne de Kunder:	3 april 2009

Het interview met Natascha van Dam heeft op vrijdag 31 oktober 2008 plaatsgevonden.

- Week 13: De scriptie in Amersfoort gekopieerd.
- Week 15 t/m 18: interviews uitgewerkt
- Week 18 t/m 19: interviews geanalyseerd
- Week 16 t/m 22: literatuurstudie
- Week 19 t/m 22: informatie uit de interviews en uit het literatuuronderzoek verwerkt in de verschillende hoofdstukken
- Week 19 t/m 22: co-creatie: respondenten hebben hun feedback gegeven op de informatie die ik heb verwerkt.
- Week 22: het product/ werkmodel gemaakt.

Hoe:

- Voorafgaand aan de interviews heb ik de respondenten een samenvatting gestuurd van de probleemstelling. Zo hebben ze zich kunnen voorbereiden op het interview en kregen ze een beter beeld van het onderzoek.
- De interviews heb ik afgenomen met een halfgestructureerd open interview. Daarvoor heb ik een topic-lijst gemaakt. Deze heb ik steeds aangepast op de respondent en het werkveld.
- Ik ben naar de respondenten toe gegaan om de interviews af te nemen.
- De interviews heb ik opgenomen met een recorder.
- Ik heb de respondenten via de e-mail de uitgewerkte interviews gestuurd, om feedback gevraagd en hun op de hoogte gehouden van het onderzoek.

Bij wie?

- Zoals ik al eerder heb beschreven heb ik bij de volgende personen een interview afnemen: Yvonne van de Brekel, Daniël Matakana, Irene Bosman, Jessica Westerkamp, Inge Bracke, Els Bruurmijn, Reinalda Kerseboom, Lenette Raaijmakers, Jeanne de Kunder.
- Niet alle respondenten waren waardevol voor mijn onderzoek. Ik heb alleen aan de mensen gevraagd die van betekenis konden zijn voor mijn onderzoek of ze bereid waren om deel te nemen aan de co-creatie. De volgende personen hebben zich hiertoe bereid gevonden: Yvonne van den Brekel, Jessica Westerkamp, Inge Bracke, Reinalda Kerseboom, Lenette Raaijmakers, Jeanne de Kunder

1.9.2 Voorbereiding op actieplan

Voor het afnemen van de interviews heb ik een recorder gebruikt. Via Hogeschool Zuyd heb ik deze geleend. Daarvoor heb ik ze tijdig moeten reserveren. Voorafgaand aan de interviews heb ik de respondenten een samenvatting van mijn onderzoeksvoorstel gegeven. Hierdoor konden zij zich voorbereiden op het interview en hebben ze een concreter beeld gekregen van mijn onderzoek. Ik heb halfgestructureerde open interviews gedaan. Daarvoor heb ik van tevoren een topic-lijst gemaakt, met daarin de belangrijkste punten waar ik een antwoord op wilde hebben.

1.10 Actiefase/ eindevaluatie

In deze situatie wordt de gewenste situatie gerealiseerd.

1.10.1 Analysetechnieken

Om mijn data te analyseren heb ik een combinatie maken van twee analysetechnieken, namelijk ervaringsgericht zelfonderzoek en systematisch onderzoek.

- **Ervaringsgericht zelfonderzoek:**

De respondenten reflecteren op hun ervaringen, kennis en praktijkkennis in de analyse van de interviews. Dit leidde tot het verwerven van (nieuwe) kennis en inzichten. Dit is verwerkt in de verschillende hoofdstukken (Smeijsters, 2008, p. 8)

- **Systematisch onderzoek:**

Binnen mijn analyse staat het verhaal van de respondenten centraal. Het uiteindelijke resultaat van de analyse moet dus onderbouwd worden met de verhalen van de respondenten. Dit heb ik bewerkstelligd door allereerst de interviews uit te schrijven. Vervolgens heb ik, door te coderen, de interviews geanalyseerd. Ik heb toen fragmenten uit het interview voorzien van een code. Tevens heb ik daarbij geparafraseerd en geselecteerd. Toen ik alle interviews had gecodeerd, heb ik ze gecategoriseerd. Daarbij worden soortgelijke codes uit meerdere interviews bij elkaar gezet in een categorie. Binnen deze categorie wordt onderscheid gemaakt tussen subcategorieën. Daarna heb ik gethematiseerd. Dat houdt in dat er binnen de (sub)categorieën fragmenten met vergelijkbare codes geïntegreerd worden tot een thema dat de kern weergeeft. Als laatste ben ik op zoek gegaan naar relaties. Dan worden de thema's uit meerdere categorieën aan elkaar gerelateerd (Smeijsters, 2008, p. 20). Als dataverzamelingstechniek heb ik een halfgestructureerd open interview toegepast. Hierbij heb ik gebruik gemaakt van een topic-lijst die de leidraad vormde voor het interview. De itemlijst als startlijst bevat al een zekere ordening in thema's, concepten, en begrippen voor het analyseren van het verzamelde materiaal. Vandaar dat dit de basis vormde voor de codering (Migchelbrink, 2007, p. 237).

Dit systematisch analyse onderzoek heb ik teruggekoppeld naar de respondenten. Zij gaven hierop feedback en koppelden dit terug naar mij. Ik heb de feedback en de analyse verwerkt in de hoofdstukken, wat ik vervolgens weer heb teruggekoppeld naar de respondenten.

1.11 Kwaliteitscriteria

Het is van belang dat een onderzoek geldig en betrouwbaar is. Vandaar dat er voldaan moet worden aan een aantal kwaliteitscriteria. Smeijsters (2008, p. 20) hanteert de volgende kwaliteitscriteria:

- **Credibility:** De analyses van de interviews heb ik, samen met literatuur, verwerkt in de verschillende hoofdstukken. Deze verwerking van de gegevens heb ik teruggekoppeld naar de respondenten uit de co-creatie. Hierin hebben ze kunnen aangeven of ze de informatie herkenden. Vandaar dat aan deze kwaliteitscriteria is voldaan.

- **Dependability:** Ik heb aan deze kwaliteitscriteria voldaan, door steeds de verwerkte informatie terug te koppelen naar de respondenten uit de co-creatie. Wanneer er belangrijke informatie ontbrak konden de respondenten, maar ook ik als onderzoeker dit aangeven. Zodat het alsnog ontbrekende informatie alsnog verwerkt kon worden.

- **Conformability:** Er is voldaan aan deze kwaliteitscriteria, omdat ik delen van mijn scriptie laten controleren door Marion Knibbeler. Zij is als vrijwilligster werkzaam in het Toon Hermans Huis in Sittard, een inloophuis voor mensen met kanker, hun naasten en nabestaanden. Zij is ervaringsdeskundige in het werkveld. Ook aan Josine Kuijpers heb ik mijn scriptie laten lezen. Ze heeft als pedagoge veel kennis over de ontwikkeling van kinderen. Beide bevestigen de conclusies van mijn onderzoek.

- **Transferability:** Nénin Quaedvlieg, Mieke Simons en Josine Kuijpers zijn personen die niet binnen de context van mijn onderzoek vallen. Aan hen heb ik mijn scriptie of delen hiervan laten lezen om te controleren of hetgeen ik heb geschreven voor iedereen leesbaar is. Zij hebben me ook feedback gegeven op inhoudelijk vlak. Op deze manier heb ik voldaan aan dit kwaliteitscriteria.

- **Authenticity:** aan dit kwaliteitscriteria is voldaan, omdat door zowel het terugkoppelingsproces als door het halfgestructureerde open interview, ik de respondenten steeds de mogelijkheid heb gegeven om hun mening te geven. Ze hebben dus een eerlijke kans gehad om hun mening te geven.

Hoofdstuk 2. Kinderen met kanker

Inleiding

De doelgroep van mijn afstudeerproject zijn kinderen met kanker. Dit zal centraal staan in dit hoofdstuk. Om te beginnen wordt eerst de levensfase van het schoolkind beschreven. Daarna zal ik aandacht besteden aan de cognitieve ontwikkelingen gedurende deze fase en welke invloed dit heeft op de fantasie van het kind. Mijs inziens zijn er twee belangrijke begrippen gedurende de ziekteperiode, namelijk het besef van ziek-zijn en de dood. Vandaar dat de ontwikkeling van het besef van deze begrippen beschreven wordt. "Mensen worden namelijk niet geboren met een volwassen doodsbegrip, maar maken zich dat begrip in de loop van hun leven eigen" (Tieleman, 2008, p. 241). De manier waarop kinderen omgaan met het ziek-zijn verschilt wordt daarna aandacht aan gegeven. Als laatste wordt er een aantal oorzaken van stress beschreven bij kinderen met kanker.

2.1 De levensfase van het schoolkind

Gedurende de levensloop van de mens zijn er acht levensfasen die worden doorlopen (Craeynest, 2004, pp. 38-39). Deze ontwikkelingsfasen beschrijven de psychische, motorische, cognitieve en sociale ontwikkelingen tijdens de fasen van de kindsheid, jeugdperiode, volwassenheid en de ouderdom. In mijn onderzoek richt ik me op kinderen in de leeftijd van zes t/m twaalf jaar. Een kind in deze fase wordt ook wel aangeduid als 'het schoolkind' (Craeynest, 2004, p. 125). Een schoolkind heeft de prenatale fase, de babytijd, de peuter- en kleuterfase doorlopen. Daarin heeft het kind psychologische functies, motorische en sociale vaardigheden ontwikkeld als voorbereiding op het naar school gaan. In deze fase leren kinderen belangrijke vaardigheden, inzichten en attitudes als voorbereiding op de volwassenheid.

De fase van het schoolkind is de vijfde fase van de levensloop van de mens. In deze fase maakt het kind een grote stap in het naar school gaan. In de belevingswereld van het kind neemt dat een steeds belangrijker plaats in, omdat hij daar een groot deel van de week is (Tieleman, 2008, p. 103). Kinderen die kanker hebben brengen gedurende de behandeling een groot deel van de tijd door in het ziekenhuis voor behandeling, onderzoeken en controles. Veelal is het beleid in ziekenhuizen dat er getracht wordt een kind zo kortdurend mogelijk op te nemen. Desondanks worden de kinderen toch uit hun dagelijkse leven weg gehaald: weg uit de vertrouwde omgeving, van school, van vriendjes en klasgenoten, weg van zijn familie. Door de belangrijke plek die de school heeft in het leven van het kind, zal het wegvallen van zowel school als het contact met leeftijdgenootjes een grote impact hebben op het kind. Het kind kan zich hierdoor bijvoorbeeld eenzaam gaan voelen. Ook wanneer een kind thuis is, is hij vaak niet in staat om naar school te gaan. Ook Bracke geeft aan dat een kind, wanneer hij ziek is, alle vrijheid kwijt is. De kinderen moeten oppassen voor infecties, mogen niet naar school, mogen niet alles eten. Voor een kind zijn dit heel veel beperkingen. Tijdens de fase van het schoolkind vinden er ook een aantal belangrijke cognitieve ontwikkelingen plaats.

2.2 De cognitieve ontwikkeling van het schoolkind

De Zwitserse psycholoog Jean Piaget heeft een theorie ontwikkeld op het gebied van de cognitieve ontwikkeling. Deze bestaat uit vier verschillende stadia waarin de pogingen van het kind om begrip en controle te krijgen over de hem omringende wereld centraal staan (Koopman, 2008, p. 28). Allereerst zal ik de gehele ontwikkeling beschrijven zodat de positie van de cognitieve ontwikkeling van het schoolkind duidelijk wordt. Tevens zal ik in paragraaf 2.2.1 verwijzen naar deze fasen.

- De sensomotorische fase (tussen 0 en 1,5 à 2 jaar): het kind wordt motorisch steeds vaardiger om met zijn zintuiglijke omgeving om te gaan. Hij kan doelgerichte handelingen uitvoeren.
- De preoperatieve fase (van 2 tot 6-7 jaar): in deze fase ontstaan er denkinhouds (voorstellingen). Het kind reageert ook op situaties die niet of niet meer daadwerkelijk aanwezig zijn, die het zich herinnert of voorstelt. Echter hij kan er nog geen logische bewerkingen op doorvoeren.
- De concreet operationele fase (tussen 7 en 11-12 jaar):

- De formeel operationele fase (vanaf 12 tot 15-16 jaar): Adolescenten zijn in toenemende mate in staat om abstracte begrippen te begrijpen en hypothetisch te denken, waardoor hij problemen op een hoger denkniveau kan leren oplossen (Craeynest, 2004, p. 36).

Bij een schoolkind in de leeftijd van 6-7 jaar vindt er een geleidelijke overgang plaats van het preoperationeel denken naar het concreet operationeel denken. Dit betekent dat het kind steeds beter in staat is tot logisch denken, althans wanneer het om concrete waarnemingen en voorstellingen gaat (Craeynest, 2004, p. 134). Ook is het kind in staat om logisch redenerend concrete opdrachten uit te voeren en is het denken zakelijker en minder egocentrisch. Uiteindelijk denken schoolkinderen meestal volgens vaste patronen (Tieleman, 2008, pp. 103-108), waarin hun kennis centraal staat en kunnen ze hun waarneming zelf beter sturen en richten. Dit is noodzakelijk voor de schoolse activiteiten, waarbij het behalen van resultaten en zich voor een bepaalde tijd kunnen inzetten voor taken belangrijk is. Het komt ook sterk naar voren in hun spelactiviteiten (Craeynest, 2004, p. 133).

Een specifiek kenmerk in het denken van het schoolkind is dat hij een grote weerstand heeft tegen schijn. Daarentegen heeft hij wel behoefte aan fantaseren. Hij krijgt steeds meer vat op zijn innerlijke voorstellingen en kan een duidelijke grens maken tussen fantasie en werkelijkheid. Deze vaardigheid wil hij dan ook laten zien aan de omgeving (Tieleman, 2008, p. 109). Zo worden er in hun verhalen en in hun spel nu meer realistische elementen ingebouwd, al blijft het geheel wel avontuurlijk (Craeynest, 2004, p. 134). Wanneer creatieve therapie wordt gegeven aan kinderen met kanker is het van belang dat men hier rekening houdt met deze ontwikkelingsfase en dat de therapie daar op afgestemd moet worden. Zodat er wordt aangesloten op de beleavingswereld en ontwikkelingsniveau van het kind. Met oudere kinderen kunnen de verhalen van Toon Tellegen gebruikt worden. De verhalen zijn erg grappig en er komen verschillende thema's in voor. Voor oudere kinderen kan dit een gemakkelijkere ingang zijn en daarmee een goede aansluiting vormen op de beleavingswereld (R5, persoonlijke mededeling, 26 maart 2009).

Wanneer bij een kind de levensbedreigende ziekte kanker wordt gediagnosticeerd, komt een kind opeens in aanraking met ziekte en de dood. Dit zijn vaak twee dingen waar een kind van tevoren niet in deze heftigheid mee te maken heeft gehad. De cognitieve ontwikkeling die een kind doorloopt tijdens de fase van het schoolkind, heeft ook invloed op de ontwikkeling van het besef van de betekenis van ziek-zijn en de dood.

2.3 Ontwikkeling van het besef van ziek-zijn en de dood

Een kind heeft een bepaald ontwikkelingsniveau nodig om de betekenis van ziekte en de dood te begrijpen. Aangezien het begrijpen van deze begrippen afhankelijk is van de cognitieve, emotionele en fysieke fase van de ontwikkeling (Herbert, 1999, p. 29). De mate waarin begrepen wordt wat er gebeurd is in de verwerking van trauma's belangrijk (Delfos, 2005, p. 136). Het ziekteproces wordt vaker gezien als een crisissituatie, omdat de kinderen psychisch en fysiek heel kwetsbaar zijn (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009). Vandaar dat dit mijns inziens vergelijkbaar is met een traumatische ervaring, omdat in beide soort situaties kinderen psychisch heel kwetsbaar zijn.

In deze paragraaf wordt de gehele ontwikkeling van het besef van ziekte en de dood beschreven omdat tijdens het ziekteproces de mogelijkheid bestaat dat een kind een retardatie (terugval) heeft in zijn ontwikkeling. Zo probeer ik te bewerkstelligen dat bepaalde gedragingen omtrent deze ontwikkeling beter geplaatsd kunnen worden door de mensen in het werkveld. Tevens kan er zo binnen dramatherapie afgestemd worden en aangesloten op het ontwikkelingsniveau van het kind.

Afhankelijk van de cultuur en levensbeschouwing zien mensen de dood als eindig of als een overgang naar een andere vorm van bestaan (Tieleman, 2008, p. 240). We kunnen deze verschillende visies niet met zekerheid vaststellen, vandaar dat ik voorafgaand voorop wil stellen dat ik dit onderdeel schrijf vanuit de visie dat de dood het einde van het leven op aarde is. Of dit, mijns inziens, ook het einde betekent of dat dit een overgang is naar een andere vorm van zijn, wil ik buiten beschouwing laten, omdat dat op zich al een (discussie) onderwerp is wat niet relevant is voor mijn onderzoek om uit te werken.

“De dood behoort tot het leven, gelijk de geboorte.

Zoals het optillen behoort ook het neerzetten van de voet tot het lopen”.

(Tagore, geciteerd in: Kübler-Ross, 1969, p. 270)

Hendrik Koopman is een kinder- en jeugdpsycholoog die onderzoek heeft gedaan naar de ziektebeleving van kinderen. Hierover heeft hij een artikel geschreven in het tijdschrift "Kind en Ziekenhuis" (2008, pp. 28-34). Koopman heeft een model ontwikkeld dat is gebaseerd op het ontwikkelingsmodel van Piaget en de indeling van stadia wat betreft het denken van kinderen over ziekte. Koopman heeft het Kijk-model ontwikkeld waarin de cognitieve aspecten van ziektebeleving bij kinderen belicht worden (zie bijlage 4.). Dit Kijk-model heb ik als basis gebruikt om de ontwikkeling van het besef van ziek-zijn en het daarbij horende gedrag van het kind te beschrijven. Tevens heb ik de ontwikkeling van het besef van de dood verwerkt in de verschillende fasen van het Kijk-model.

Voorafgaand wil ik aangeven dat de leeftijden in het Kijk-model elkaar overlappen, omdat de verschillende fasen niet altijd duidelijk zijn af te bakenen. Dit verschilt per kind. Ieder kind heeft zijn eigen ontwikkeling.

2.3.1 Het Kijk-model

Volgens het Kijk-model wordt de eerste fase van het denken over ziekte gekenmerkt door onbegrip. Deze fase vindt plaats tussen de 0-2 jaar en valt samen met de sensomotorische fase van de algemene cognitieve ontwikkeling binnen het model van Piaget. Kinderen houden zich niet bezig met vragen over het wat, waarom en hoe van de ziekte. Het antwoord op deze vragen is een associatie uit de eigen beleavingswereld.

Voorbeeld: "Hoe word je verkouden?" - "Ik heb wel eens overgegeven en mijn twee broers hebben wel eens in bed gespuugd toen ze klein waren." (Koopman, 2008, p. 29).

Dat kinderen tussen de 0-4 jaar, gedurende de eerste behandelperioden in het ziekenhuis, niet bezig zijn met de ziekte is terug te zien in de angst en het verdriet over de scheiding van thuis die vooropstaat. Vaak heeft het kind minder belangstelling voor zijn omgeving. Het kan een lusteloze en passieve indruk maken. Het is verdrietig om het gemis van het vertrouwde huis en om wat het in het ziekenhuis moet ondergaan (Behrendt et al., 2002, p. 256). Deze gevoelens van angst en verdriet zie je ook terug in de ontwikkeling van het besef van de dood: kinderen tot ongeveer drie jaar hebben weinig tot geen besef hiervan. Ze kunnen wel bang zijn om gescheiden te worden van degenen die hen met liefde en warmte omringen, zoals hun ouder(s)/verzorger(s). Desondanks zijn deze kinderen niet te jong om te rouwen, ze voelen wat verlies is en lijden daar ook onder (Pinkelotje, n.d.).

Naast reacties van angst en boosheid het kind zich ook schuldig kan voelen over zijn ziek-zijn (Behrendt et al., 2002, p. 257). Dit het gevolg van het egocentrisch denken van het jonge kind. Hij kan geneigd zijn om de gebeurtenissen in zijn leven een betekenis te geven die met de eigen persoon verband houdt. 'Toeval' is een begrip dat jonge kinderen niet kunnen bevatten. Hun wereld is sterk intentioneel gekleurd. Dit betekent dat wanneer er een traumatische ervaring plaats vindt, zoals ziekte of sterven, deze ook aan de eigen persoon gekoppeld wordt (Delfos, 2005, p. 136). Deze gevoelens worden ook toegeschreven aan kinderen in de eerste vijf fasen van het Kijk-model. Vaak denken en beleven ze dat een ziekte of een ziekenhuisopname een straf is voor slecht of grensoverschrijdend gedrag. Deze neiging om zichzelf de schuld te geven vorm waarschijnlijk een defensiemechanisme. Hierin kunnen schuldgevoelens helpen als steun tegen een emotie als bijvoorbeeld hulpeloosheid. Het lijkt erop dat kinderen de voorkeur geven aan zichzelf verantwoordelijk stellen in plaats van toe te geven dat de ziekte door toeval kan worden veroorzaakt en dat niets kan worden gedaan om dit te voorkomen. Wanneer het kind in de therapie zijn fantasieën hierover laat blijken, is het belangrijk om misverstanden zo veel mogelijk weg te nemen door uit te leggen dat het niet zijn schuld is dat hij ziek is (Koopman, 2008, p. 31). Er kan ook uitleg gegeven worden omtrent het onderwerp 'de dood': dood gaan en dood zijn. Hierbij is concreetheid nodig, hoewel het soms lijkt alsof een kind daarmee niet of onvoldoende beschermd wordt. Echter zonder gerichte en duidelijke uitleg kunnen de fantasieën van kinderen een vorm aannemen, die niet goed is voor hun ontwikkeling (R2, persoonlijke mededeling, 11 mei 2009).

Soms komen de schuldgevoelens ook wel eens tot uiting in het spel en de muziek van de kinderen. Als er sprake is van het uiten hiervan dan is dit meestal op een symbolische manier. De kinderen spreken dat zelden concreet uit en zijn zich er ook misschien niet vaak echt van bewust. Sowieso zoeken mensen/ kinderen vaak naar iemand, "een schuldige", die verantwoordelijk is voor wat hen overkomt. Soms leggen ze die verantwoordelijkheid bij zichzelf. In de muziektherapie krijgen de kinderen de kans om hun schuldgevoelens te uiten. Wanneer een kind min of meer duidelijk formuleert dat hij zich schuldig voelt, dan geeft de therapeut aan dat het kind er zelf niets aan kan doen en dat hij niet verantwoordelijk is voor het feit dat hij ziek geworden is. (R6, persoonlijke mededeling, 11 mei 2009). Niet alle responderen herkennen deze schuldgevoelens bij kinderen met

kanker. Er wordt echter wel schaamte over de ziekte gezien. Dan is het van belang dat psycho-educatie over de ziekte wordt gegeven aan deze kinderen (R8, persoonlijke mededeling, 11 mei 2009).

De tweede fase wordt gekenmerkt door distantie. De leeftijd van de kinderen is tussen de 2-7 jaar. Deze fase valt samen met het preoperationele denken van het model van Piaget. Het denken centreert zich op een enkel aspect, met als gevolg dat de ziekte wordt omschreven door een externe gebeurtenis die het kind opvalt. Daarnaast is er onvoldoende differentiatie tussen lichaam en buitenwereld. Het oorzakelijke verband tussen de gebeurtenis en de vraag berust in zekere mate op toeval waarin soms magische aspecten een rol spelen.

Voorbeeld: "Hoe word je verkouden?" - "Als je het raam open laat staan, dan worden de lakens erg koud en daar kun je een beetje ziek van worden." (Koopman, 2008, p. 29)

De derde fase, wat ook valt binnen het preoperationeel denken, wordt getypeerd door nabijheid, omdat het kind denkt dat het ziek worden plaatsvindt via besmetting door nabijheid. Een ziekte wordt nu beschreven en ervaren in termen van personen, objecten en gebeurtenissen uit de directe omgeving. Daarin ziet het kind zichzelf als slachtoffer van de gebeurtenissen die hem overkomen. Hij kan de oorzaak van de ziekte steeds duidelijker omschrijven. De leeftijd van de kinderen is ook tussen de 2-7 jaar.

Voorbeeld: "Hoe word je verkouden?" - "Nou, bijvoorbeeld iemand anders is verkouden en je komt steeds dichterbij en de andere dag is zij weer beter en ben jij verkouden." (Koopman, 2008, p. 29)

Kinderen in de leeftijd van drie tot zes jaar weten het verschil tussen leven en dood (Landelijke Stichting Rouwbegeleiding, n.d.). Echter het definitieve karakter van de dood gaat aan hen voorbij: ze zien het als een soort slaap waar de overledene weer uit kan ontwaken of als een soort scheiding. Immers, zo denkt een kind, als je soldaatje speelt, staan degenen die dood zijn ook weer op. Het is belangrijk om duidelijk te maken wat 'dood zijn' betekent en dat het niet hetzelfde is als slapen: "het lichaam wordt niet meer beter, iemand wordt nooit meer wakker, iemand kan niets meer voelen, bewegen en zien". Van angst is bij deze jonge kinderen vaak nog geen sprake. Wanneer een kind denkt dat de dood hetzelfde is als slapen of wanneer dit bevestigd wordt door de omgeving, kan hij daardoor soms bang worden om te gaan slapen. Ze zijn dan bang om niet meer wakker te worden (Tieleman, 2008, p. 243). Van vijf tot negen jaar wordt de dood ook vaak gezien als een persoon, bijvoorbeeld een slechte man. In hun beleving ontkomen sommige mensen aan de dood en hoeven dus niet te sterven (Tieleman, 2008, p. 242).

In de vierde fase, waarin de leeftijd tussen de 7-11 ligt, staat aanraking op de voorgrond. Deze fase valt binnen het concreet-operationele ontwikkelingsstadium van het denken. Daardoor kan een kind de dingen die zich in zijn voorstelling aandienen overzichtelijk ordenen en ze logisch op elkaar betrekken (Craeynest, 2004, pp. 134-135). Desondanks is het kind niet in staat om een onderscheid te maken tussen geest en lichaam, daardoor kunnen volgens het kind beide een rol spelen in het veroorzaken van een ziekte. Bijvoorbeeld: slecht gedrag, contact met vuil of ziektekiemen.

Voorbeeld: "Hoe word je verkouden?" - "Nou, als je dan heel hard niest dan komen er druppeltjes op je gezicht en daar zitten dan bacteriën in en die maken je ziek." (Koopman, 2008, p. 29)

Vanaf negen jaar zijn kinderen meestal wel in staat om de dood werkelijk te begrijpen als een onomkeerbare gebeurtenis (Tieleman, 2008, p. 242). Dit kan voor hen verwarrend en beangstigend zijn. Deze kinderen willen hun verdriet/ gevoelens niet altijd erkennen voor zichzelf of voor de omgeving, of weten niet hoe ze het moeten uiten. Daardoor kunnen gedragsproblemen, slaapproblemen, eetproblemen of andere gezondheidsklachten ontstaan (Landelijke Stichting Rouwbegeleiding, n.d.).

R8 heeft de ervaring dat ook jongere kinderen onder de negen jaar wel degelijk kunnen beseffen dat de dood definitief is. Kinderen begrijpen het misschien niet zo als volwassenen het begrijpen en hebben er misschien niet dezelfde concepten over, maar kunnen, zeker als ze ernstig ziek zijn, wel beseffen dat de dood nabij is en ook dat zij beseft hebben van de onomkeerbaarheid daarvan. Gedurende haar werkzaamheden op kinderafdelingen in een academisch kinderziekenhuis heeft R8 ervaringen gehad met jonge kinderen die aanvoelden en wisten dat ze gingen sterven. Ze waren zich ook heel bewust van hoe definitief dat was.

Voorbeelden:

- *Een driejarig jongetje had een heel ernstige hartafwijking. Daardoor had hij weinig conditie. De jongen moest een zeer experimentele operatie ondergaan, waarin de overlevingskans gering was. De ouders hadden weinig keus en moesten voor de operatie kiezen. Bij de jongen moest altijd een van zijn ouders aanwezig zijn, anders raakte hij in paniek. Uiteindelijk was Kerseboom, naast de ouders, de enige die bij hem kon zijn terwijl dat de jongen rustig bleef. Het jongetje kon heel goed spelen en onderhandelen. Hij speelde uitgebreid dat hij niet geopereerd mocht worden, want dan zou hij dood gaan. Echter daar had nooit iemand met hem over gesproken. Maar dat was wel wat hij heel erg van binnenuit wist en voelde. Uiteindelijk is hij ook overleden tijdens de operatie.*
- *Een meisje van 8 jaar met Cystic Fibrosis (taaislijmziekte) dat doelbewust koos voor euthanasie, waarbij niet alleen haar eigen fysieke gesteldheid een rol speelde, maar eveneens het gegeven dat ze twee broertjes had verloren aan dezelfde ziekte.*

Soms kunnen kinderen ook verlangen naar "laat dit afgelopen zijn" (R8, persoonlijke mededeling, 12 mei 2009). Ook Tieleman (2008, p. 243) beschrijft dat kinderen die zelf stervende zijn soms de indruk wekken over een volwassen reflectievermogen te beschikken. Hierdoor kunnen ze zich overgeven aan de naderende dood.

In de vijfde fase komt internalisatie (eigen maken, verinnerlijken) tot stand. Ook deze fase valt binnen het concreet operationele denkstadium, waarin de leeftijd van de kinderen tussen de 7-11 jaar is. Door de ontwikkeling van internalisatie wordt voor het eerst de mogelijke oorzaak van een ziekte binnen het lichaam gezocht. Echter, als bron van ziekte wordt een van buitenaf afkomstige bevuiler waargenomen of een ongezonde lichamelijke conditie. Ook ontdekt het kind in deze fase voor het eerst de eigen rol bij de genezing van ziekte.

Voorbeeld: "Hoe word je verkouden?" - "Als je dan hoest, die bacteriën gaan dan door de lucht en iemand anders ademt ze dan in en dan komt het geloof ik in je bloed. Dan word je ook verkouden." (Koopman, 2008, p. 30)

De uitspraken met betrekking tot de ziekte worden in de zesde fase door het kind fysiologisch onderbouwd. Het kind bereikt het formeel-abstrakte denkstadium, het hoogste ontwikkelingsstadium van het denken. Daardoor is hij in staat is om niet direct zichtbare werking en structuren te beschrijven en om hypothesen te maken over de relatie tussen omgeving en lichaam. Bij het kind is er een toenemend besef van controle over ontstaan en genezing van ziekten. Tevens kan het verband tussen oorzaak van de ziekte worden gegeven. De kinderen zijn in deze fase 11 jaar en ouder.

Voorbeeld: "Hoe word je verkouden?" - "Nou, dan komen die bacteriën in je bloed en dan gaan je witte bloedlichaampjes daar tegen vechten om ze dood te maken en als ze dan verliezen word je ziek." (Koopman, 2008, p. 30).

Het kenmerk van de zevende en tevens laatste fase van het Kijkmodel is het psychofysiologisch inzicht, omdat de rol van de geest nu betrokken kan worden bij verklaringen over het ontstaan van een ziekte. Daardoor wordt het kind er steeds meer van bewust dat gedachten en gevoelens van een persoon de lichaamsfuncties kunnen beïnvloeden en veranderen. De oorzaak van een ziekte is fysiologisch, maar de rol van de geest wint aan betekenis. Ook in deze fase zijn de kinderen 11 jaar en ouder en valt binnen het formeel abstracte denkstadium.

Voorbeeld: "Hoe word je verkouden?" - "Dat kan op verschillende manieren gebeuren. Soms is een verkoudheid niet zo erg. Het ligt eraan hoe je je voelt." (Koopman, 2008, p. 30).

Uiteindelijk zal een puber (vanaf 12 jaar) de dood in zijn volledige omvang begrijpen. Daardoor kan hij dezelfde reacties vertonen als een volwassene. Uiteraard heeft de mate waarin de begrippen ziekte en dood kunnen worden begrepen invloed op de manier waarop kinderen met dit nieuws omgaan en kan daardoor nogal verschillen. Deze beleving is ook afhankelijk van hoe de volwassenen omgaan met de dood. Voor een groot deel is de manier waarop mensen tegen sterven aankijken afhankelijk van de cultuur, levensbeschouwing en de leeftijd van de mens (Tieleman, 2008 p. 242).

"Verlies begint niet bij de dood, maar begint op de dag dat de diagnose wordt gesteld"

(Kuykendall, 1994, p. 52)

2.4 Copingsstrategieën bij kinderen met kanker

Amerikaans/ Brits onderzoek toonde aan dat er vier manieren zijn waarop kinderen hiermee omgaan. In dit onderzoek beschreef Rollins (2003) de volgende manieren van coping bij kinderen met kanker (de Boer, 2005, p. 14):

- Being prepared: Deze kinderen bereiden zich voor op een komende opname. Bijvoorbeeld door alvast vooruit te werken aan hun huiswerk. Of een 'vluchtbox' waarin alle belangrijke spullen voor een (eventuele) opname zitten. 50% van de ondervraagde kinderen gaf tijdens de onderzoeksperiode aan zich in dit gedrag te herkennen (de Boer, 2005, p. 14). Door de respondenten wordt deze strategie herkend. Echter binnen de muziektherapie komt deze minder duidelijk naar voren (R6, persoonlijke mededeling, 10 mei 2009).
- Being connected: De kinderen zoeken steun bij iemand. Sommige kinderen willen graag één van de ouders graag dicht bij zich te willen hebben. Voor andere kinderen maakt het niet uit, zoals ze maar niet alleen hoeven zijn. 91% van de kinderen gaf aan de wens om iemand bij zich te hebben te herkennen (de Boer, 2005, p. 14). Tijdens de muziektherapie willen kinderen vaak dat een ouder aanwezig is. Dit geldt vooral voor peuters en kleuters, maar soms ook bij oudere kinderen (lagere school, adolescenten). Wanneer kinderen meer vertrouwd zijn met de muziektherapie hebben ze die directe aanwezigheid van een ouder niet steeds nodig. Ze komen dan ook alleen naar de muziektherapie (R6, persoonlijke mededeling, 10 mei 2009).
- Shutting out: Het kind ontkent het ziek-zijn. Het laat in alles weten dat hij niet geconfronteerd te willen worden met zijn ziekte. Dit kan zich uiten in bijvoorbeeld boosheid wanneer hem wordt gevraagd hoe het gaat (de Boer, 2005, p. 14). Voorbeelden:
 - *Bij een persoon overheerste vooral boosheid als het thema ziek zijn en/of kanker hebben werd aangehaald; irritatie en geen zin om het erover te hebben waren het gevolg. Deze persoon ging wel in op hobby's, favoriete muziek, omgaan met vriendinnen e.d. Dit gebeurde op een prettige manier (R2, persoonlijke mededeling, 11 mei 2009).*
 - *Een jongen heeft steeds het gevoel (gehad) niet echt (zo) ziek te zijn en heeft hier ook zo over verteld. Zijn omgeving is wel op de manier van levensbedreigend ziek zijn ermee omgegaan en hij heeft hiernaar geluisterd, maar in zijn beleving was de ziekte er niet en was de dreiging van dood kunnen gaan dan ook anders gekleurd. Zijn zienswijze heeft voor hem wel betekend dat het ondergaan van de benodigde behandelingen paradoxaal was; je moet er doorheen, maar waarom? (R2, persoonlijke mededeling, 11 mei 2009).*

Het kan echter ook zijn dat een kind deze copingstrategie uit door juist grappes te maken en erg vrolijk lijkt, zijn verdriet en onzekerheden verbergt door de clown uit te hangen. Van de ondervraagde kinderen gaf 91% aan één of meerdere keren tijdens de onderzoeksperiode gebruik te hebben gemaakt van soortgelijk gedrag (de Boer, 2005, p. 14). Binnen de muziektherapie willen de kinderen enkel (vrolijke) bestaande liedjes spelen of zingen. Dit kan betekenen dat het kind niet met het onaangename van zijn ziekte geconfronteerd wil worden of hier zeker geen ruimte aan wil/kan geven in de muziektherapie. Dit wordt ook soms uitgesproken door grotere kinderen: "zeker geen droevige muziek, ik wil alleen blij muziekjes spelen". Toch is het wel zo dat in het instrumentale spel vaak veel emoties onbewust naar boven komen in bijvoorbeeld ontlasting door heel luid spelen op het slagwerk. De veiligheid die muziek kan bieden is dat de emoties kunnen komen, maar er moeten/hoeven geen woorden aan gegeven te worden. Het is belangrijk om deze strategie van het kind te respecteren, als het zich veilig genoeg voelt dan kan het soms de stap naar "working it through" zetten (R6, persoonlijke mededeling, 7 mei 2009).

- Working it through: kinderen met deze copingstrategie hebben hun ziekte volledig geaccepteerd en het is onderdeel van hun leven geworden. Dit proberen ze door de realiteit zoveel mogelijk in te passen in hun dagelijkse leven. Aan het einde van het onderzoek gaf van de ondervraagde kinderen 55% aan zich in dit gedragspatroon te herkennen (de Boer, 2005, p. 14). In de muziektherapie komt dit minder voor. Hiervan getuigen ook percentages die worden weergegeven in het onderzoek. De kinderen met deze strategie maken in de muziektherapie liedjes over zichzelf, over hun situatie, waarin ze ook vertellen over de moeilijke dingen die ze meemaken. Er is meer intensiteit en echtheid in de muzikale improvisaties. De emoties in de muziek worden niet enkel gespeeld, maar kunnen ook worden benoemd door de kinderen. Ze durven zich meer te laten gaan. De kinderen willen ondanks het ziek-zijn positieve ervaringen opdoen, bijvoorbeeld in de muziek of door middel van het deelnemen aan activiteiten in het ziekenhuis. Deze kinderen halen veel positieve energie uit de muziektherapie, vaak duidelijk merkbaar meteen na een sessie in stemming of lichaamshouding. Ze kunnen ook benoemen dat muziektherapie deugd doet, dat ze in de muziek hun emoties kwijt kunnen enz. (R6, persoonlijke mededeling, 7 mei 2009).

De verschillende copingsstrategieën hebben invloed op de manier waarop het contact verloopt met de omgeving (ouders/ verzorgers, verpleegkundigen, artsen). Dit kan ook invloed hebben op de indicatie voor therapie. In alle gevallen kan een dergelijke copingstrategie doorschieten en dan is misschien voor al die gevallen hulp in de vorm van therapie aangewezen. Dat geldt ook voor 'working it through'. In dat geval kan het kind zo aangepast zijn aan de ziekte dat het gezonde deel onvoldoende meer uit de verf komt, zodat het misschien lijkt op een extreme vorm van 'being prepared' (R8, persoonlijke mededeling, 7 mei 2009).

Muziektherapie is geïndiceerd bij kinderen met de copingstrategie 'shutting out', omdat het hen echt kan helpen om op een niet meteen bewuste manier gestalte te geven aan hun emoties in muziek en spel, zodat ze er niet helemaal mee blijven zitten, maar zich kunnen uiten (R6, persoonlijke mededeling, 7 mei 2009).

Een copingstrategie kan worden beïnvloed/ verbeterd door goede informatie te geven aan een kind, bijvoorbeeld door hem op ingewikkelde ingrepen voor te bereiden (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009). Op welke manier dit kan, wordt in hoofdstuk 3 beschreven.

2.5 Oorzaken van stress bij kinderen met kanker

Tijdens de behandeling tegen kanker moet een kind vaak vervelende en pijnlijke behandelingen ondergaan. Zowel de ziekte als de behandeling ervan beïnvloeden het functioneren van het kind in hoge mate. De behandelingen hebben vaak vervelende bijwerkingen. Chemotherapie kan bijvoorbeeld de weerstand van een kind ernstig aantasten waardoor het soms nodig is dat een kind in een geïsoleerde ruimte moet verblijven om infecties te voorkomen. Wanneer kinderen in een geïsoleerde box liggen, dan kan aan hen verhalen verteld worden, omdat hier geen speelgoed mee naar binnen mag (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009).

Andere bijwerkingen van de behandeling zoals vermoeidheid, duizeligheid, misselijkheid, braken, benauwdheid, hoofdpijn, slaperigheid, vermindering bewustzijn, verwardheid, gemoedstoestandswisselingen komen ook voor (Berend, Van den Berg, Wetering in: Smeijsters, 2006, pp. 327-328). De kinderen zijn dus soms heel ziek van de chemokuur (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009). Naast de lichamelijke problemen kunnen er ook psychische problemen ontstaan. Het kind krijgt te maken met angst, spanning, boosheid, onzekerheid, eenzaamheid. De onzekerheid komt voort uit dat de kinderen niet weten wat de toekomst brengt. Ook worden ze uit hun dagelijkse leven gehaald en verliezen ze de controle. Dit is heel moeilijk en zwaar voor een kind (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009). Als gevolg hiervan kunnen gespannenheid, regressie (teruggrijpen naar eerdere levensfase), depressie en gedragsproblemen voorkomen (De Jong, in: Smeijsters, 2006, p. 328). Door de behandeling zijn er ook veel uiterlijke veranderingen. Ze vermageren, haaruitval, soms kunnen ze niet eten, soms worden ze dik door de medicijnen (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009). De problemen waar een kind met kanker mee te maken krijgt zijn grofweg te verdelen in drie grote oorzaken van stress bij chronisch zieke kinderen, die kunnen leiden tot psychische en/of gedragsproblemen, te weten:

1. Angst voor scheiding (Bouzoukis, 2001, p. 22)

De angst voor scheiding is terug te zien in de copingstrategie 'being connected'. Ook in de ontwikkeling van het besef van ziek-zijn en de dood, hebben kinderen van 0-4 jaar gedurende de eerste behandelperiode angst en verdriet over scheiding van thuis. Over het algemeen kan de angst voor scheiding groot zijn wanneer de situatie waarin de kinderen verblijven, onbekend is en/of veel impact op hun heeft, bijvoorbeeld pijnlijke medische ingrepen. Dit kan de scheidingsangst verhogen (R2, persoonlijke mededeling 27 mei 2009). In de muziektherapie komt dit tot uiting in het feit dat kinderen vaak willen dat een ouder aanwezig is. In het spel verschilt het heel erg hoe dit naar voren komt. Bijvoorbeeld: een kind speelt dat de ouders niet komen helpen (R8, persoonlijke mededeling, 19 mei 2009).

2. Verliezen van controle (Bouzoukis, 2001, p. 22)

Tijdens het ziekteproces heeft het kind weinig te zeggen heeft over zijn leven. Hij moet de behandelingen ondergaan en heeft hier weinig controle over. Het verliezen van de controle heel beperkend is voor kinderen. Andere beperkingen die ze ervaren zijn: alle vrijheid kwijt, oppassen voor infecties, niet naar school mogen, niet alles mogen eten (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009). Het is daarom van dat een kind toch nog zoveel mogelijk keuzevrijheid en controlemogelijkheden te geven binnen de creatieve therapie (Brodsky, in: Smeijsters, 2006, p. 331).

In de eerste fase van de therapie, waarin steun en plezier centraal staan, worden er veel mogelijkheden aangereikt aan een kind. Hierin mag hij zelf bepalen wat hij wil spelen. Op deze manier kan het kind controle ervaren. Een kind mag ook zelf in de hand houden in hoeverre er wordt geëxploreerd en hoe diep er wordt gegaan (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009).

In het gedrag wordt soms gezien dat een kind dat heel angstig is en veel heeft meegemaakt daardoor nog angstiger is geworden. Qua aard is het kind misschien een heel open, spontaan, vrolijk kind, maar is zich steeds meer gaan terugtrekken door angst en onzekerheid: "ik weet niet wat er boven mijn hoofd hangt en wat er gaat gebeuren". In speltherapie is bij die kinderen het thema 'controle en regie hebben' belangrijk. In het spel bedenken ze bijvoorbeeld hele mooie gecompliceerde ridderspelen, waarin het kind alle mogelijke middelen en wapens heeft en houdt. Echter, de therapeut krijgt dan maar twee poppetjes, die geregeld gedood worden. Wanneer het kind de ander symbolisch dood maakt komt het spel daarmee stil te liggen. Vaak zorgt het kind er zelf dan weer voor dat het spel doorgaat en dat de dood toch omkeerbaar wordt. Bijvoorbeeld: de ridder heeft meer levens of krijgt toch extra middelen. Zo gaat het spel toch door, want de behoefte om te spelen is er bij het kind. Ook spelen de kinderen vaak met het ziekenhuis van Playmobil. Ze beelden soms meerdere sessies achter elkaar de ingrepen uit die ze hebben moeten ondergaan. In die herhaling zit vaak de kracht om het te kunnen verwerken. Een kind kan zo op een eigen manier omgaan met de dingen die hij moet ondergaan. Echter, in het spel kan hij zelf de controle hebben. In de rolverdeling krijgt de therapeut vaak de rol van mama of dokter. Echter, vaak heeft ze dan weinig of niets te zeggen of moet ze de hele tijd opdrachten uitvoeren die het kind haar geeft, bijvoorbeeld het halen van spullen. (R2, persoonlijke mededeling, 18 maart 2009)

3. Angst voor lichamelijk letsel of de dood (Bouzoukis, 2001, p. 22)

Door de behandeling vaak de integriteit van het lichaam van het kind aangetast. Kinderen gebruiken het spel om de gebeurtenissen te verwerken die ze hebben meegemaakt. Ze herhalen de ingrepen die ze hebben moeten ondergaan en projecteren dat op spelmateriaal of gebruiken de therapeut als spelmateriaal. Bijvoorbeeld: spuiten zetten, in slaap brengen (narcose), kompressen leggen. De kinderen kunnen de handelingen van de artsen en verpleegkundigen goed konden imiteren (R1, persoonlijke mededeling, 31 oktober 2008). Soms worden er ook echt naalden en infusen gebruikt om de behandelingen na te spelen. Hiervoor wordt dan spelmateriaal gebruikt, zoals poppen en knuffels (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009).

Door twee dramatherapeuten in een ziekenhuis in New York, werden poppen en marionetten gebruikt om de kinderen te helpen hun angst voor doktoren, instrumenten, ziekte en de dood te uiten (Landy, in: Bouzoukis, 2001, p. 22)

Bij de kinderen is er zeker ook angst over wat er gaat gebeuren, ook al wordt dit niet altijd benoemd. Bijvoorbeeld bang voor het prikken van de naalden. Sommige kinderen zijn bang voor de chemokuur. Er wordt dan soms een doek gehangen over de zak met chemo. Kinderen kunnen ook bang zijn voor de dood. Bijvoorbeeld wanneer een kind heel erg ziek is, zeggen ze soms wel eens tegen de ouders dat ze hiervoor bang zijn. Op dat moment is het kind heel erg overgeleverd aan zijn lichaam en hij heeft daar geen controle over. Dat controleverlies kan soms wel eens voor kinderen een associatie zijn met de dood. Soms zeggen kinderen daarna: "ik was bang dat ik aan het doodgaan was". Terwijl de situatie gewoon curatief (genezend) was en niet echt iets levensbedreigends. Dat ze dan die angst soms wel voelen (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009).

Door een respondent werd er bij de oncologische kinderen veel weerstand gezien met betrekking tot het praten en/ of spelen over de dood. Ze willen er gewoon helemaal niets mee te maken hebben. De kinderen weten vaak wel dat ze dood gaan, maar het mag er, binnen de therapie, niet over gaan. Ze willen niet dood, maar gewoon leven. Hierdoor wordt de manier van werken van de therapeut beïnvloed. De benadering is dan: "er moet niets uit". De kinderen hadden deze ruimte nodig en het is van belang dat deze gerespecteerd wordt. Uit kleine dingen kan opgemerkt worden dat de kinderen wel weten dat ze dood (kunnen) gaan. Bijvoorbeeld: een jongetje dateerde al zijn tekeningen (R1, persoonlijke mededeling, 31 oktober 2008). Wanneer kinderen niet willen praten of spelen over de dood of ziek-zijn betekent het niet altijd dat kinderen het ontkennen. Het kan zijn dat een kind er op dat moment nog niet aan toe is om daar ruimte aan te geven. Een respondent heeft ervaren dat mensen echt tot de laatste levensfase altijd blijven hopen: "misschien vinden ze nieuwe medicijnen". Volgens haar is dat niet ontkennen, maar dat is gewoon 'willen dat het weer goed komt'. Het is levensdrang en levenskracht. Die overlevingsdrang hebben kinderen ook. Ze willen gewoon dat alles weer in orde komt. Jonge kinderen die nog heel veel fantasiespel hebben gaan niet heel bewust ontkennen dat het thema er is. Als het thema er is, is dat ook te zien in het spel. Dit is terug te zien in de spoken, monsters, dieren waarover veel kinderen spreken. Dat is hun manier van omgaan met het

thema van angst en eventueel misschien de angst voor de dood, al dan niet bewust (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009).

Sommige kinderen willen wel praten en/ of spelen over ziek-zijn en/ of de dood, maar sommige ook heel nadrukkelijk niet. Wanneer de kinderen erover pratten was dat vaak naar aanleiding van verhalen die aan hen wordt verteld. De verhalen worden uitgezocht omdat er om dat er signalen van ouders of van verpleegkundigen kwamen dat daar heel veel vragen of paniekdromen van het kind over gingen. Er worden dan verhalen uitgezocht waarin dat ter sprake komt. Soms is er een rechtstreekse aanleiding om over deze thema's te praten. Bijvoorbeeld wanneer een kind zijn medicatie niet wil innemen. Het kan soms ook meer indirect ter sprake worden gebracht. Bijvoorbeeld wanneer de therapeut tegen het kind zegt: "Ik weet dat sommige kinderen denken dat... Hoe zit dat met jou...?". Op deze manier wordt het algemeen gemaakt, zodat het kind zich niet 'aangesproken' voelt. Sommige kinderen speelden er heel nadrukkelijk over. Dit kon dan een aanleiding zijn om met de ouders erover te praten en aan te geven dat het kind ermee bezig was (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009).

Kinderen en jeugdigen kunnen heel open en eerlijk kunnen zijn. Soms gaat dat gepaard met een bepaalde mate van vanzelfsprekendheid. Binnen de speltherapie praten de kinderen over dood gaan, zowel direct als indirect, binnen spel. De jongere kinderen zijn vaak heel onbevangen in het thema 'de dood'. Ze stellen allerlei concrete vragen, omdat het besef van de betekenis van de dood nog niet ontwikkeld is. Bijvoorbeeld: "Hoe zit dat dan? Komt het dan niet meer goed?". Een concrete uitleg is dan belangrijk, omdat anders hun fantasie met hen op de loop gaat. Bij oudere kinderen kan het spel "Alle sterren van de hemel" gebruikt worden. Er is dan een direct praatcontact aan de hand van het spel. Het praten over dit onderwerp is vaak minder beladen, dan het van buitenaf lijkt. Het komt ook soms voor dat kinderen het niet over de dood willen hebben. Het ene kind praat van nature over alles heel veel, dus dan ook over ziek-zijn en de dood. Een ander kind praat er minder over. In het spel is dit ook terug te zien. Zo heeft het ene kind veel sessies nodig totdat hij het veilige lego spel loslaat en hij symbolisch spel laat zien. Het andere kind speelt in de tweede sessie al zijn levensverhaal uit. Doordat het per kind verschillend is, is het ook steeds verschillend hoe ze daar als therapeut op moet inspelen. Het thema dood als vooropstaand thema komt niet zo vaak voor (R2, persoonlijke mededeling, 18 maart 2009).

Conclusie

Veel kinderen met kanker kunnen het dus extra moeilijk vinden om hun gevoelens en gedachtes te mogen en kunnen uiten. Ze bevinden zich in een extreme stressvolle situatie waarin ze vaak vervelende en pijnlijke ervaringen meemaken. Kinderen kunnen dan verstommen, maar van binnen zijn ze verdrietig, boos of bang. Sommige kinderen uiten hun negatieve gevoelens niet, omdat ze hun ouders daarmee niet willen belasten. Daarom is het dus belangrijk dat kinderen een plek hebben waar de ervaringen en gevoelens geuit kunnen worden en waar ook negatieve gevoelens geaccepteerd kunnen worden (Griessmeier, Bossinger in: Smeijsters, 2006, p. 331). Daarnaast is het van belang dat ze een kans krijgen om te spelen. Het uiten van angsten, ervaringen, gedachten en fantasieën op een creatieve manier en zowel verbaal als non-verbaal, levert een belangrijke bijdrage in het verwerkingsproces (de Jong, in: Smeijsters, 2006, p. 328).

"If we believe in afterlife or patterns of reincarnation, we may find comfort in the thought of a possible re-encounter. However, we still need to come grips with death's finality in this life. To find a way of expressing our loss which will lead to the healing of our pain".

(Gersie, 2004, p. 19)

Hoofdstuk 3. Dramatherapie bij kinderen met kanker

Inleiding

Tijdens mijn literatuuronderzoek ben ik tot de conclusie gekomen dat er weinig literatuur te vinden is over dramatherapie bij kinderoncologie. Ook in het veld zijn er weinig dramatherapeuten werkzaam met deze doelgroep. Daarentegen is er wel meer informatie over andere media binnen vaktherapie bij deze kinderen. Vandaar dat ik eerst zal beschrijven welke indicatie er is voor Creatieve Therapie in relatie tot kinderoncologie. Vervolgens zal ik een koppeling maken naar dramatherapie door hiervoor de indicatie te beschrijven. Wanneer therapie geïndiceerd is, dan hanteert de creatief therapeut een bepaalde werkwijze. Hiervan wordt een beschrijving gegeven. In de muziektherapie wordt aan een aantal doelstellingen gewerkt. Deze worden beschreven, waarbij er tevens een koppeling wordt gemaakt naar hoe dat vorm kan krijgen binnen dramatherapie. In welke fase van de therapie aan die doelstellingen wordt gewerkt, wordt als laatste beschreven.

3.1 Indicatie Creatieve Therapie

In paragraaf 2.4 beschreef ik dat er grofweg drie grote stressfactoren zijn bij kinderen met kanker, die kunnen leiden tot psychische en/ of gedragsproblemen. In dat geval kan Creatieve Therapie geïndiceerd zijn. Hoe de indicatiestelling precies verloopt verschilt per instelling/ ziekenhuis.

3.1.1 Verloop van de indicatie

In het ziekenhuis in Leuven (België) wordt ervan uit gegaan dat alle kinderen in aanmerking komen voor muziektherapie vanuit de visie dat alle kinderen die in behandeling komen tegen kanker het emotioneel heel moeilijk hebben en daardoor er allemaal nood (behoefte) aan kunnen hebben (R6, persoonlijke mededeling 27 maart 2009). In andere instellingen worden bij multidisciplinair overleg kinderen ingebracht waarvan men denkt dat psychologische ondersteuning aan de orde is. Soms wordt preventief gedacht of ondersteuning zinvol kan zijn (R2, persoonlijke mededeling, 18 maart 2009). Over het algemeen komen er vanuit verpleging en/of ouders zorgen of signalen dat er ingewikkelde processen zijn bij het kind waarvoor psychische begeleiding nodig is. Dit wordt dan besproken in een teamoverleg en meestal wordt de indicatie gesteld door een arts of (kinder)psycholoog (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009).

3.1.2 Indicatie Creatieve Therapie

Muziektherapie of het werken met symbolen maken het aanvaardbaar om binnen die vorm gevoelens, bijvoorbeeld angsten, vorm te geven, omdat daarin veel mag en mogelijk is. Bijvoorbeeld: een kind gaat nooit tegen zijn moeder zeggen dat hij bang is om dood te gaan, maar hij kan wel in zijn spel spelen dat de dinosaurussen vechten en dat er een dood gaat. De symbolen maken veel mogelijk. Gedurende het werken met kinderen die kanker hebben kan er heel veel ruimte gegeven worden aan dingen, dingen teruggegeven worden, gekaderd en geplaatst binnen het spel zonder dat hiervoor naar de realiteit terug gestapt hoeft te worden. Dit kan in de fantasie, in muziek en in symbolen (van muziek). Dat is het mooie aan Creatieve Therapie (R6, persoonlijke mededeling 27 maart 2009). Zoals ik al eerder heb vermeld wordt in het werkveld weinig dramatherapie aangeboden bij kinderen die kanker hebben. In de volgende paragraaf wordt antwoord gegeven op de vraag "kan dramatherapie geïndiceerd worden bij kinderoncologie?".

3.2 Indicatie Dramatherapie

In muziektherapie is er een tussenstap, het instrument. Dit zorgt ervoor dat er meer afstand is en daardoor veiliger. Er ontstaat een lagere drempel om erin te stappen. In dramatherapie is deze tussenstap niet per direct aanwezig, waardoor de mogelijkheid bestaat dat dramatherapie meer bedreigend is voor kinderen. De tussenstap kan wel gecreëerd worden door gebruik te maken van verkleedkleden, (hand)poppes, knuffels. Deze elementen bieden meer distantie aan het kind, waardoor het veiliger wordt (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009). Kinderen spelen van nature. Ze ordenen en verwerken hun ervaringen al spelend en lossen veel van hun problemen en moeilijkheden op. (Kerseboom, 2004, p. 19)

Een respondent vraagt zich af of er vraag is naar dramatherapie op een kinderafdeling. Zij denkt dat een muziek of beeldende therapie beter past binnen de setting van deze afdeling, omdat muziek maken en beeldend werken vaak minder fysiek en vermoeiend is voor kinderen in tegenstelling tot spelen. Als gevolg van de behandeling zijn kinderen vaak erg ziek en daardoor vaak te moe om te spelen of worden moe tijdens het spel. Bij beeldend werken heb je een blijvend en tastbaar (eind)product. Wanneer een kind moe is, kan het materiaal worden weggelegd en de volgende keer kan eraan verder worden gewerkt. Vandaar dat het spelaanbod van dramatherapie flexibel moet zijn, zodat er steeds kan worden aangesloten op de fysieke gesteldheid van een kind. Dit kan bewerkstelligd worden door in dramatherapie te werken met poppenspel, sprookjeskaarten, schmink, gezelschapsspel spelen, storymaking, beeldend werken, snoezelen. Op deze manier wordt er minder appèl gedaan op het fysieke vermogen van het kind (R1, persoonlijke mededeling, 31 oktober 2008). Wanneer een kind fysiek niet in staat is om naar de dramatherapieruimte te gaan, kan er gebruik worden gemaakt van een spelkoffer, waarin allerlei spelmaterialen zitten die een kind kunnen uitnodigen tot spel. De spelkoffer kan gemakkelijk meegenomen worden naar de kamer van het kind (R1, persoonlijke mededeling, 31 oktober 2008).

Ook binnen het werken met verhalen kan er ingespeeld worden op de lichamelijke gesteldheid van een kind. Er kan bijvoorbeeld een verhaal worden geschreven door de therapeut, eventueel samen met het kind. Dit kan worden uitgespeeld met spelmateriaal. Doordat een kind niet zelf hoeft te spelen is het fysiek minder vermoeiend (R1, persoonlijke mededeling, 31 oktober 2008).

Als dramatherapeut is het van belang dat je je breder kunt inzetten door ook met muziek of beeldend te werken. Niet alle kinderen hebben affiniteit met drama. Aangezien ze toch extra begeleiding nodig hebben, is het van belang dat er wordt gekeken naar een vorm waarmee een kind wel affiniteit heeft (R1, persoonlijke mededeling, 31 oktober 2008).

Kinderen kunnen zich beter op non-verbaal niveau uiten dan op verbaal niveau, spel en beeldend materiaal is daarom een unieke vorm om angstige en bedreigende ervaringen tot uitdrukking te brengen. Het non-verbale niveau kan in spel tot uiting komen doordat een kind in spel zijn verhaal kan spelen en is naast de taal ook de hele lichaamsexpressie aanwezig.

Daarnaast kan het kind met materialen zich op een symbolische/metaforische manier uiten. Die metaforen waarin het zich uitdrukt gaan voorbij de taal. Bijvoorbeeld een kind speelt heftige conflicten waarbij alle dieren straf krijgen. In het spel krijgt ook een krokodil straf, terwijl juist deze krokodil in het spel niets gedaan heeft, alleen maar krokodil is. Door de materialen die een kind kiest laat het zien in de metaforen van waaruit ze leven, die waar voor hen zijn (R8, persoonlijke mededeling, 29 mei 2009).

Als dramatherapie geïndiceerd is, dan vraagt dit van de dramatherapeut een werkwijze die aansluit bij de oncologische kinderen.

3.3 Werkwijze

Kinderen met kanker zitten in een echte crisis. Dat is het grote verschil met het werken in de psychiatrie. Daar focust men op de psychotische problematiek, want daarvoor zijn de mensen daar. Kinderen zijn op een oncologische afdeling omdat ze fysiek heel ziek zijn en het daardoor heel moeilijk hebben. Dat zorgt voor een andere insteek. Het doel is om de kinderen te helpen om naar 'de overkant' te komen. Het is niet omdat de therapeut psychotherapeutisch willen werken, om dan heel diep in die emoties te gaan duiken met die kinderen. Het is zeer belangrijk om dat voor ogen te houden (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009).

Gaston Cluckers is een kinderpsychotherapeut en docent aan de KUL (universiteit psychologie). Hij heeft een boek geschreven over steungevende kinderpsychotherapie. Hij spreekt over kinderen met een zwak ego, die bijvoorbeeld in de psychiatrie zitten, onder andere door hun ontwikkeling en hun hechting hebben ze een heel zwakke persoonlijkheid. Hij beschrijft dat het met deze kinderen belangrijker is om eerder steunend te werken dan explorerend, omdat die kinderen dat niet aankunnen. Daarvoor hebben ze te weinig draagkracht. Deze visie wordt gehanteerd door een respondent binnen het werken op de afdeling kinderoncologie. Wanneer een kind ziek is, dan kan het zijn dat er een mogelijkheid is om rondom de thema's van het ziek-zijn iets doen. Maar een kind moet sterk genoeg zijn om daaraan te kunnen werken. Vaak is een kind sterker wanneer het beter met hem gaat. Wanneer een kind ziek is, is het heel erg verzwakt door de ziekte. Ze hebben dan vaak geen kracht om aan die thema's te werken.

De volgende metafoor vind ik goed weergeven in welke situatie een kind zich begeeft:

“Wanneer een kind kanker heeft, dan loopt hij over een slap koord. Hij heeft niet veel nodig om de diepte in te gaan”.

(R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009)

Daarom is het juist belangrijk om de kinderen op ‘het koord’ te houden en ze niet naar beneden te duwen. Echter, veel opgekropte gevoelens kunnen tot een depressie leiden. Op de afdeling zijn er een aantal mensen (psychologen en muziektherapeuten) om de kinderen de mogelijkheid te geven er iets mee te doen. De kinderen kunnen hierin altijd zelf een beetje sturen en een keuze maken, al dan niet bewust (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009).

De cliëntgerichte werkwijze sluit op deze visie. De therapeut volgt hierin het kind en geeft het de tijd die het nodig heeft. In het spel wordt gekeken naar het verloop van het spel, of er bepaalde thema's terugkomen en of ze voldoende doorwerkt zijn. Deze werkwijze wordt gehanteerd bij een kind die sociaal-emotionele problemen heeft, bijvoorbeeld verwerkingsproblematiek (R2, persoonlijke mededeling, 18 maart 2009).

Bij medische problematiek kan een cognitieve gedragstherapeutische werkwijze goed werken bij. Bijvoorbeeld bij kinderen met dwanghandelingen, tics, een bepaald patroon van reageren op diverse ziekenhuisopnames, prikangst. Met deze werkwijze wordt er meer directief en gestructureerd gewerkt door bijvoorbeeld samen met het kind te kijken naar hoe ze een bepaald probleem gaan aanpakken en wat het kind hiervoor nodig heeft. (R2, persoonlijke mededeling, 18 maart 2009).

Vanuit leuk samenspelen kan er een relatie worden opgebouwd met het kind die positief getint is. Naast de positief getinte relatie is er ook vertrouwen en veiligheid nodig. Dit kan worden bewerkstelligd door in het begin van het therapieproces de ouders uit te nodigen om mee te gaan naar de therapie.

Wanneer een kind pas in het ziekenhuis is, moet hij veel vreemde en nieuwe gezichten leren kennen. Door op die manier vertrouwen en veiligheid te creëren, kan er positief gestart worden met het kind.

De positieve relatie, vertrouwen en veiligheid vormen de basis, wat nodig is om verder te kunnen gaan (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009).

“Don't push the river. It flows by it selves”

(R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009)

Met deze werkwijze wordt er binnen de creatieve therapie gewerkt aan verschillende doelstellingen. In het Handboek Muziektherapie (De Jong, in: Smeijsters, 2006, pp. 329-332) worden een aantal thema's vermeld waaraan binnen de muziektherapie gewerkt wordt. Deze thema's heb ik als basis gebruikt en gekoppeld aan de informatie van de respondenten om vervolgens ook een koppeling te maken naar hoe er binnen dramatherapie aan deze doelen gewerkt kan worden.

3.4 Doelstellingen

- Verhogen van kwaliteit van leven (De Jong, in: Smeijsters, 2006, p. 329)

Enthousiasme en creativiteit kunnen veel betekenen voor de kwaliteit van leven op een afdeling.

Muziek verandert de sfeer (Dun, in: Smeijsters, 2006). De sfeur kan doorbroken worden met bijvoorbeeld een muziekoptreden. De kinderen hebben dan iets om naar uit te kijken en van te genieten (Brodsky, in: Smeijsters, 2006). Met drama kan er voor en/ of door de kinderen een voorstelling/ toneelstuk worden gemaakt (R3, persoonlijke mededeling, 19 maart 2009).

Binnen de therapie kan aan deze doelstelling gewerkt worden door het leuk te maken voor de kinderen. In muziektherapie kan gewoon zingen en gewoon improviseren, zonder dat het zwaar en beladen is of daarin te gaan sturen, ook goed zijn voor een kind. Deze plezierige momenten zijn zeer belangrijk en waardevol voor de kinderen, omdat het hen energie geeft. Naast spelplezier kan er ook ruimte worden gegeven aan moeilijke dingen. Echter daar kan pas mee gewerkt worden als er eerst ruimte is gegeven aan de leuke dingen. De hele situatie is al heel naar voor de kinderen. Als een kind iets leuks kan doen, bijvoorbeeld hard spelen, dan kan hij daarin dingen ontladen die niet benoemd (hoeven) worden. Dat ontladen is voor kinderen heel belangrijk, want daar leven ze soms helemaal van op (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009). Ook binnen dramatherapie is plezierbeleving in spel belangrijk. Plezier is echter niet iets dat kan worden gevraagd of opgelegd, maar komt vanuit het kind zelf. Door het kind te volgen en de regie te geven en het tempo van het kind aan te houden, komt

veelal vanuit de kracht van het kind zelf plezier in het spel naar voren. Wat ook naar voren kan komen, is genieten van het samen zijn, en het samen bezig zijn. Soms kan in stilte bijvoorbeeld samen aan een kijkdoos of een tekening worden gewerkt, waarbij de therapeut de aanwijzingen van het kind in het spel volgt. De creativiteit van kinderen kan groot zijn en al bezig zijnde komen de ideeën (ook voor uitbreiding of verdieping) van het thema als vanzelf. Op deze momenten is er vaker de rust aanwezig waarbinnen het kind spontaan begint over moeilijke thema's als ziek zijn, moeilijke dingen in het vooruitzicht hebben of dood kunnen gaan. Kinderen gaan dan ook in op wat ze zien bij ouders en/of zussen of broers, en hoe dat voor de ander is (R2, persoonlijke mededeling, 28 mei 2009).

- Verminderen van lichamelijke klachten en pijn (De Jong, in: Smeijsters, 2006, pp. 329-330)

Om controle te krijgen over pijn, om angst voor de pijn en om de pijn zelf te verminderen kan muziektherapie gebruikt worden. Wanneer pijn wordt ervaren gaan mensen en kinderen vaak verkrampen, waardoor vaak de pijn wordt vergroot of door de spanning zelfs nieuwe pijn veroorzaakt wordt (Griessmeier, Bossinger, in: Smeijsters, 2006). Muziek kan een kind helpen ontspannen. Ditzelfde geldt voor spel en spelen. Lekker klederen, sensopatisch spel (zand/ water/ klei/ vingerverf). Bovendien geeft spelen ook de mogelijkheid dat wat een kind in de realiteit heeft meegemaakt, uit te spelen. Bijvoorbeeld met poppen, prikken met echte naalden, infusen aan beren geven. Dat helpt bovendien bij het omgaan met de ervaringen (R8, persoonlijke mededeling, 25 mei 2009). Wanneer een kind een activiteit als prettig ervaart, worden er lichaamseigen pijnstillers aangemaakt in het lichaam, waardoor de pijn vermindert (De Jong, in: Smeijsters, 2006).

- Verminderen eenzaamheid, sociale problemen en isolement (De Jong, in: Smeijsters, 2006, p. 330)

Wanneer ik muziek hoor, kom ik meteen in een bepaalde stemming of sfeer. Het is bekend dat muziek een persoon snel kan raken of veel kan losmaken.

Als een muziektherapeut muziek speelt voor een kind, en hij wordt hierdoor geraakt, dan ontstaat er echt contact. Dit contact kan zelfs ontstaan wanneer een kind geïsoleerd ligt. Vandaar dat muziek een goed communicatiemiddel is (Turry, in: Smeijsters, 2006).

Wanneer een kind zich eenzaam voelt of sociale problemen heeft, is het van belang dat het kind ervaart dat er geluisterd wordt en dat hij begrepen wordt. Muziek kan hierin een grote betekenis hebben, omdat via verschillende empathische technieken, zoals imitatie en reflecting, de therapeut de stemming en gevoelens van het kind kan verklanken. Op deze manier kan de therapeut middels een improvisatie tonen dat hij het kind hoort en begrijpt. De therapeut en het kind kunnen samen een lied maken over wat het kind voelt en meemaakt (Levanoni, in: Smeijsters, 2006).

Voorbeeld: Op de piano in de therapieruimte staan allerlei knuffels. Deze knuffels nodigen de kinderen soms uit tot spel. Het spel van de kinderen wordt muzikaal verklankt en ondersteund. Meestal wordt dit gedaan door te zingen en te improviseren. Op deze manier wordt er een verhaal gemaakt en het spel van het kind in een kader geplaatst. De muziek kan extra intensiteit en kleur geven aan dit spel. Er kunnen knuffels gebruikt worden als aanzet tot muzikaal spel, bijvoorbeeld met de pootjes van een knuffeltje op de piano spelen. Vaak ontstaat er vanuit dit muzikaal spel een fantasiespel van het kind (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009).

Door in het spel bepaalde rollen in te nemen, die al dan niet door het kind zijn verdeeld, kan een samenspel ontstaan waardoor het kind in het spel ervaart dat er naar hem geluisterd wordt, en boodschappen worden ontvangen. Omgekeerd kunnen boodschappen worden gegeven, waar het kind ontvankelijk voor kan zijn. Als in het spel de ervaring kan worden opgedaan dat hoe moeilijk het probleem of de situatie ook is, je toch bijvoorbeeld hulp kunt vragen of erover kunt spelen of praten, kan het gevoel van isolement of eenzaamheid minder worden. Ook kan het effect zijn dat het kind (belangrijke) anderen in zijn omgeving meer gaat opzoeken of vaker benaderen (R2, persoonlijke mededeling, 27 mei 2009).

- Egoversterking en ontwikkeling van het kind (De Jong, in: Smeijsters, 2006, p. 330)

Veel kinderen met kanker hebben een lage zelfwaardering, omdat ze minder kunnen dan vroeger en hun uiterlijk soms drastisch verandert. Binnen de muziektherapie kunnen ze positieve/succeservaringen opdoen waardoor hun ego versterkt wordt (Griessmeier en Bossinger, in: Smeijsters, 2006). Bijvoorbeeld: wanneer een kind een lied maakt, dan wordt hij gezien als iemand die iets kan en niet als iemand die ziek is (Aasgaard, in: Smeijsters, 2006). Kijkend naar deze dingen kan er binnen spel gewerkt worden aan egoversterking door voorwaarden en omstandigheden te creëren en aan te bieden waarin het kind ervaart dat het zelf dingen kan bedenken en dingen ook lukken, ook al is het in een fantasiewereld. Bijvoorbeeld het bedenken van een verhaallijn in het spel, en dit

uitwerken. Soms ook over meerdere sessies heen. Dit kan het coherente (samenhangend) denken stimuleren. Ook motorisch is het kind bezig met oefenen in die zin, het materiaal hanteert, manipuleert en een bepaalde opstelling bedenkt en uitprobeert (R2, persoonlijke mededeling 27 mei 2009). Doordat een kind zelf kiest waar het mee speelt in dramatherapie krijgt het al regie over zijn eigen leven op dat moment. Door te spelen over zijn ziektebeleving en/ of ziekenhuiservaringen versterkt het vanzelf zijn ego en ontwikkelt het zich op alle fronten. Dus wordt ook de vastgelopen ontwikkeling weer op gang gebracht (R8, persoonlijke mededeling, 25 mei, 2009). Kinderen die langdurig is opgenomen kan namelijk een achterstand oplopen in de algemene ontwikkeling (Dun, in: Smeijsters, 2006) of door traumatische ervaringen (R1, persoonlijke mededeling, 31 oktober 2008). Tevens kunnen er zich, als gevolg van de behandeling, motorische of concentratieproblemen voordoen. Aangezien muziektherapie het hele lichaam aanspreekt, kunnen de motorische vaardigheden geoefend worden door het spelen op de instrumenten. Door liedjes te maken wordt tevens de concentratie getraind (Dun, in: Smeijsters, 2006).

- Gedachten, gevoelens en ervaringen uiten en verwerken, angst verminderen (De Jong, in: Smeijsters, 2006, p. 331)

Zoals ik al eerder beschreef in hoofdstuk 2 kunnen kinderen met kanker het extra moeilijk vinden om hun gevoelens en gedachten te uiten. Soms uiten ze hun negatieve gevoelens niet, omdat ze hun ouders er niet mee willen belasten (Griessmeier en Bossinger, in: Smeijsters, 2006). Ook wanneer er iets ernstig is gebeurd, hebben kinderen vaak de neiging om het niet met ouders te bespreken, omdat ouders vaak ervan schrikken en dan overstuur raken. Een kind wil niet dat de ouders overstuur raken. Dat is ook niet ondersteunend voor een kind. Het kind wil graag een neutraal iemand die de situatie aankan en tegen een stootje kan. Het voordeel van een neutraal persoon is dat diegene geen onderdeel uitmaakt van de leefomgeving van het kind. Het kind komt naar therapie en kan het daar achterlaten als het weer naar huis gaat, terwijl wanneer een kind het bespreekt in zijn eigen omgeving hij er steeds mee geconfronteerd wordt. Dit kan lastig zijn voor het kind. Echter, uiteindelijk moet het wel verbinding krijgen met de leefwereld van het kind. Een kind moet het eerst zelf een plekje kunnen geven. Daarna wordt er gekeken hoe hij dit binnen zijn eigen omgeving kan doen (R4, persoonlijke mededeling, 25 maart 2009). Binnen therapie is het dus van belang dat ervaringen en gevoelens geuit kunnen worden en ook negatieve gevoelens geaccepteerd worden (Griessmeier, Bossinger, in: Smeijsters, 2006). Wanneer kinderen een plek krijgen binnen de therapie om hun gevoelens te uiten, ze deze ook innemen. Het ene kind doet dit meer dan het andere (R2, persoonlijke mededeling, 18 maart 2009).

Improvisaties, zowel binnen muziek als binnen drama (R8, persoonlijke mededeling, 27 mei 2009), kunnen een kind helpen om zijn ervaringen te verwerken, te uiten en te integreren. Het kind kiest zelf wanneer hij zijn gevoelens uit. Als een kind dit doet dan is hij niet meer alleen met zijn gedachten en gevoelens en kan hierin steun ervaren (Turry, in: Smeijsters, 2006).

Door de behandelingen is de integriteit van het lichaam van het kind aangetast. Binnen spel willen kinderen vaak herhalen hetgeen ze zelf hebben meegemaakt door dit bij iemand anders te doen d.m.v. schmink, spel, poppen. Zo verwerken ze de gebeurtenissen. Bijvoorbeeld: spuiten zetten, in slaap brengen, kompressen leggen. De kinderen kunnen de handelingen, van de artsen en verpleegkundigen, die ze hebben gezien en meegemaakt, goed imiteren (R1, persoonlijke mededeling, 31 oktober 2008). In de herhaling van het uitspelen van hetgeen het kind op medisch gebied heeft meegemaakt, kan ook kracht zitten. Doordat het kind het net zo lang herhaalt als (blijkbaar) nodig wordt het meegemaakte meer vertrouwd en daardoor minder eng, zodat het kind het meer kan loslaten en door kan gaan met het leven van alledag (R2, persoonlijke mededeling, 27 mei 2009).

"Ik ben altijd vrolijk, want ik zie dat papa en mama al zo veel verdriet hebben".
(R2, persoonlijke mededeling, 18 maart 2009)

- Verminderen gevoelens van machteloosheid en controleverlies (De Jong, in: Smeijsters, 2006, p. 331)

In hoofdstuk 2 staat beschreven dat een kind tijdens het ziekteproces weinig te zeggen heeft over zijn leven. In zo'n periode is het van belang de kinderen toch zo veel mogelijk keuzevrijheid en controlemogelijkheden te geven. De muziektherapeut kan het kind een gevoel van controle laten ervaren door hem te laten kiezen wat ze zullen gaan doen en met welke instrumenten. Dit binnen bepaalde grenzen (Brodsky, in: Smeijsters, 2006). De werkvorm 'vrije improvisaties op de muziekinstrumenten' en verschillende spelvormen kunnen aangeboden worden om meer structuur te geven, zodat het niet volledig vrij is. Kinderen hebben daar behoefte aan. Bijvoorbeeld: er wordt

afgesproken om samen te spelen, maar om de beurt is het kind of de therapeut de baas over de muziek. Of ze doen een spelletje met start en stop. Zo worden er bepaalde regels afgesproken over de improvisatie. Hierin wordt wel ruimte gelaten voor de manier waarop de kinderen spelen zodat er een zekere vrijheid is. De kinderen mogen bijvoorbeeld luid of zacht, snel of traag spelen. Dat zijn de muzikale parameters waarover de kinderen kunnen beslissen (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009). In spel-/ dramatherapie is die keuze nog veel groter, omdat een kind kan doen wat hij graag wil (R8, persoonlijke mededeling, 26 mei 2009).

Een kind mag ook zelf bepalen in hoeverre hij moeilijke thema's wil aanhalen (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009). Dat is ook zo in dramatherapie (R8, persoonlijke mededeling, 26 mei 2009). Dit wordt gedaan door de kinderen een kans te geven om dingen te uiten en een plaats te geven aan hun emoties, door mogelijkheden en voorzetten aan te reiken. Bijvoorbeeld: "willen we een verhaal maken? Gaat het over een konijn of een prins?". Echter de kinderen mogen hierin zelf sturen, bijvoorbeeld hoe ver ze gaan. Het kind wordt hierin gevolgd door de therapeut. Er worden dus niet altijd diepere dingen aangeraakt, maar dat hoeft ook niet altijd per se. Het is natuurlijk mooi als men daar als therapeut wel aan toe komt, maar het is ook van belang om deze kinderen niet te pushen (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009).

- Voorbereiding op en ondersteuning tijdens ingrepen (De Jong, in: Smeijsters, 2006, p. 331)

Bij een ingreep kan het gevoel van machteloosheid verminderd worden door het kind op de ingreep voor te bereiden (Dun, in: Smeijsters, 2006). Binnen muziektherapie kan door een lied, improvisatie of een muzikaal fantasiespel te maken over een ingreep die het kind moet ondergaan, de ingreep goed voorbereid worden. Hierdoor voelt een kind zich zekerder over de situatie die komen gaan en de angst vermindert. Het kind weet wat hem te wachten staat en ervaart enige controle over de situatie. De ingreep is niet langer iets wat hem overkomt (Turry, in: Smeijsters, 2006). Wanneer kinderen worden voorbereid op ingewikkelde ingrepen door psycho-educatie, is het effect dat deze kinderen beter meewerkten tijdens de behandeling en opknapt. Het is namelijk wetenschappelijk bewezen dat hoe meer informatie een kind tot zijn beschikking heeft, hoe beter zijn copingsstrategieën worden. De kinderen worden voorbereid op een speciale spelende manier, door de behandeling uit te spelen met poppen, knuffels en beren (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009). In het Radboudziekenhuis in Nijmegen wordt bij kinderen op de oncologie dagbehandeling gewerkt met een vaste beer (meisjesbeer voor de meisjes, jongensbeer voor de jongens) die iedere keer erbij gehaald wordt. Sommige kinderen kunnen feilloos de handelingen op de beer "demonstreren". Het raakt bekend en vertrouwd op deze manier, maar versterkt ook het gevoel van eigenwaarde; "ik weet hoe het gaat en dat ik het kan" (R2, persoonlijke mededeling, 27 mei 2009).

Gedurende een ingreep kan een kind ondersteund worden wanneer een therapeut meegaat naar de behandeling. Vaak mag hier geen spelmateriaal worden meegenomen. Een dramatherapeut kan zichzelf als spelobject gebruiken. Het doel hiervan is om afleiding te bieden aan het kind (R1, persoonlijke mededeling, 31 oktober 2008).

- Ondersteuning tijdens laatste levensfase (De Jong, in: Smeijsters, 2006, p. 332)

Wanneer er geen kans meer is op genezing wordt dat de palliatieve fase genoemd. In deze fase is de behandeling gericht op pijnbestrijding en de kwaliteit van leven staat voorop. In de muziektherapie wordt gericht op spelplezier, maar ook spelen een rol het verwerken van gedachten en fantasieën die het kind heeft over zijn dood (Bracke, in: Smeijsters, 2006). Muziek wordt gebruikt met stervende kinderen en hun familie om het besef van een gedeelde betekenisvolle ervaring te voeden. Tevens kan er de mogelijkheid geboden worden om vaarwel te zeggen (Turry, in: Smeijsters, 2006). Muziek kan bevestigend, troostend en verzachtend werken (Griessmeier, Bossinger, in: Smeijsters, 2006). Een kind kan de naderende dood ook vermijden of ontkennen; er niet mee bezig (willen) zijn. Gevoelens van angst en bescherming kunnen geprojecteerd worden op de ouders (R2, persoonlijke mededeling, 27 mei 2009).

Wanneer een kind palliatief behandeld wordt, dan gaat het meestal naar huis toe. De respondenten gaven aan dat ze zelden of nooit kinderen in deze fase zien (R6 en R8, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009). Tenzij ze tijdens deze fase opgenomen worden in het ziekenhuis. Of de muziektherapie in deze fase verder loopt wordt vooral bepaald door de vertrouwensrelatie die zowel met het kind als met de ouders opgebouwd is tijdens de curatieve (genezende) behandeling (R6, persoonlijke mededeling, 25 mei 2009).

Een therapieproces verloopt altijd volgens bepaalde fasen. De eerste fase is de introductie, observatie fase. De verdiepfase is de tweede. De laatste fase is de fase van de afronding. In de volgende paragraaf wordt beschreven hoe de beschreven doelstellingen aansluiten op de verschillende fasen van de therapie.

3.5 Fasen van de therapie

In de eerste fase van de therapie wordt altijd eerst aan de draagkracht van het kind gewerkt. Hoe het traject dan verder verloopt, hangt af van de duur en frequentie van de opname, de draagkracht van het kind, de stevigheid die de therapeut kan vinden in de relatie met het kind. Als van tevoren bekend is dat men een langer traject kan doorlopen met een kind, dan zou men vervolgens de diepte in kunnen gaan en gevoelens meer kunnen gaan exploreren. Daarnaast wordt er tijdens de introductie fase ook gewerkt aan vertrouwen, therapeutische relatie en veiligheid. Binnen muziektherapie kan er aan veiligheid gewerkt worden door 'gewone' kinderliedjes te zingen. Bijvoorbeeld: "ik zag twee beren, broodjes smeren". Deze basis biedt veiligheid aan de kinderen. Dit hebben ze nodig om verder te kunnen gaan. Of er daarna wat dieper op kan worden ingegaan en gevoelend meer geëxploreerd kunnen worden is afhankelijk van de factoren die eerder beschreven zijn. Wat vooropstaat is om te kijken wat goed is voor het kind. Vandaar dat gewoon zingen en improviseren, zonder dat het zwaar en beladen is, ook goed kan zijn voor een kind. Als een kind aan het spelen en improviseren is, dan komt er vaak veel los en dan is het heel intens. Soms is het heel plezierig en leuk. Deze plezierige momenten zijn ook zeer belangrijk voor de zieke kinderen, want dit geeft hen energie. Vanuit leuk samenspelen kan er een therapeutische relatie opgebouwd worden die positief getint is. Het is van belang dat dit in de eerste fase van de therapie gedaan wordt (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009). In de fasen van de therapie is terug te zien, dat de therapeutische werkwijze vooral volgend en cliëntgericht is.

Het onderstaande praktijkvoorbeeld vind ik mooi weergegeven wat speltherapie kan betekenen. Tevens komt er in dit voorbeeld de beschreven informatie uit hoofdstuk 2 en 3 naar voren.

De ouders van Laura vertellen:

"Laura is 6 jaar als bij haar de diagnose van een ongeneeslijke, kwaadaardige hersentumor wordt gesteld. De tumor heeft inmiddels zoveel schade aangericht dat Laura slechtziend is geworden en met een blindenstok moet leren lopen. Ondanks deze handicap gaat ze gewoon naar school. School doet er alles aan om er voor te zorgen dat Laura nog een fijne tijd op school zal hebben. Er wordt een braillemachine geregeld en er wordt iemand bereid gevonden die vrijwillig extra ondersteuning biedt.

Laura is zich slechts ten dele bewust van de ernst van de situatie. De arts heeft haar wel verteld dat ze een bolletje in haar hoofd heeft dat niet zo maar weg gaat. Om Laura wat extra ondersteuning te kunnen bieden bij alles wat ze moet meemaken doet de arts de suggestie Laura speltherapie aan te bieden. Ook om daarmee Laura een mogelijkheid te geven haar gevoelens te uiten. Iets wat in het gezin niet altijd makkelijk is vanwege het vaak onbewuste mechanisme dat de ouders het kind tegen het leed willen beschermen en het kind op haar beurt de ouders beschermt.

Wij vinden het een goed idee en vanaf dat moment gaat Laura iedere week naar speltherapie. Ze vindt het geweldig en verheugd zich er iedere keer weer op om naar haar toe te gaan. Samen met de therapeute speelt ze hele verhalen waar ze veel, ook onbewuste dingen, in kwijt kan. Zo ontspint zich bij een van de sessies een verhaal over een rups die een vlinder wordt en wegvliegt. Op de vraag van de therapeute waar die vlinder dan naar toe gaat is Laura's antwoord: "Oh die vlinder blijft in de buurt van haar vriendjes."

Wij hebben stellig de indruk dat deze speltherapie Laura enorm geholpen heeft om op haar niveau en op haar manier hetgeen wat haar bezighield 'bespreekbaar' te maken". (Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker, 2009, Slecht nieuws: Ervaringsverhalen)



Hoofdstuk 4. Verhalen

Inleiding

In dit hoofdstuk beschrijf ik de indicatie voor het werken met verhalen bij kinderen met kanker. Vervolgens zal ik me richten op de doelstellingen waaraan gewerkt kan worden door middel van verhalen. Hoe het werken met verhalen aansluit op de verschillende fasen van de therapie, komt daarna aan de orde. Met welke soort verhalen er binnen de therapie gewerkt kan worden wordt vervolgens belicht. Als laatste wordt er aandacht gegeven aan de manier waarop verhalen uitgezocht of gemaakt kunnen worden door de dramatherapeut.

4.1 Indicatie voor verhalen

In hoofdstuk 1 heb ik beschreven dat dit onderzoek zich richt op fictieve verhalen. Dit zijn bestaande verhalen. Het gaat zowel om oude als jonge verhalen uit de gehele wereldliteratuur, om aloude mythen en legenden, volksvertellingen, sprookjes en fabels, verhalen uit de wereldreligies en uit vele tijden en culturen, dus ook uit de huidige westerse cultuur. Daarnaast kunnen fictieve verhalen ook speciaal voor de cliënt geschreven zijn door de therapeut soms in samenwerking met de cliënt. Soms kan ook de cliënt zelf het verhaal verzinnen. Als ik het in het volgende stuk heb over verhalen, dan bedoel ik fictieve verhalen.

Veel kinderen worden voor het slapen gaan voorgelezen door hun ouder(s)/ verzorger(s). Ook worden er vaak verhalen voorgelezen op andere momenten van de dag, bijvoorbeeld op school. Hierdoor is het werken met verhalen vertrouwd voor kinderen (Bouzoukis, 2001, p. 23).

Vrijwel elk sprookje begint met de zin "er was eens". Dit is voor de (meeste) kinderen een heel herkenbare zin. Als een verhaal met deze zin begint, is het meteen duidelijk voor het kind dat het verhaal niet over het hier en nu gaat, niet over hem, niet over zijn familie. Het is ooit een keer gebeurd of het gaat ooit een keer gebeuren. Een kind stapt meteen de 'doen-alsof wereld' in. Mentaal gezien is dit meteen 'the play-space'. Wanneer een verhaal begint met "in een ver land woont een kabouter", dan komt het kind in een andere laag terecht. Waardoor 'the play-space' niet goed geopend kan worden (R5, persoonlijke mededeling 26 maart 2009). Met 'the play-space' wordt de gecreëerde spelwerkelijkheid bedoeld waarin gewerkt wordt met doen-alsof (Van den Bossche, 2008, p. 3). In dramatherapie kan de toepassing van mythen en verhalen heel divers zijn. Een verhaal kan als uitgangspunt worden gebruikt of het kan op zichzelf worden gebruikt, als geheel (Couroucli-Robertson, 1998, p. 9). Door de behandeling tegen kanker kan een kind soms fysiek niet in staat zijn tot verbeeldend spel. Een verhaal kan dan een kind meenemen naar de fantasiewereld (Kerseboom, 2004, p. 26).

Een verhaal of mythe staat het kind toe om wat afstand van het directe probleem te nemen. Het verhaal in de vorm van fictie, heeft tot resultaat dat wanneer er tot actie wordt overgegaan het thema minder bedreigend kan worden. Er is depersonalisatie van het probleem. Dit maakt het mogelijk voor het kind om vrijer de situaties binnen te gaan en te werken op een onbewust niveau. Dit kan bescherming geven bij gevoelens van blootstelling. Door de distantie die er ontstaat, kunnen persoonlijke kwesties, waar deze verhalen op reflecteren, vanuit een ander of nieuw perspectief gezien worden (Couroucli-Robertson, 1998, p. 3). Het kind kan zijn innerlijke conflicten oplossen door hetgeen een verhaal met zich meebrengt. Een kind kan zijn eigen oplossingen vinden door te overwegen wat het verhaal lijkt te betekenen over hem en zijn innerlijke conflicten op dat moment in zijn leven. Dit gebeurt vooral op onbewust niveau (Bettelheim, in: Couroucli-Robertson, 1998). Veel kinderen pakken niet altijd meteen of rechtstreeks de boodschap van een metafoor. Dat is geen probleem, omdat het beeld in de metafoor onbewust toch een uitwerking zal hebben Kerseboom, p. 27). De metaforen uit sprookjes en verhalen moeten dus niet uit gelegd worden aan kinderen. De verhalen creëren namelijk een magische wereld, en door deze te vertalen naar de realistische wereld, wordt de glans van het verhaal ontnomen (Bettelheim, in: Bouzoukis, 2001, p.23). Wanneer een verhaal is gespeeld, dan moet er dus niet geëxploreerd en link worden gelegd naar dagelijks leven. De ervaring is voor het kind voldoende (R2, persoonlijke mededeling, 18 maart 2009). Binnen het werken met verhalen zijn heel veel mogelijkheden, omdat er alles in kan gebeuren (Warner, in: Bouzoukis, 2001, p. 24).

4.2 Doelstellingen

Binnen het werken met verhalen kan er aan verschillende doelstellingen gewerkt worden. De doelstellingen die beschreven zijn in hoofdstuk 3 heb ik hiervoor als uitgangspunt genomen. De doelstelling 'voorbereiding op en ondersteuning tijdens ingrepen' heb ik eruit gelaten, omdat de respondenten vooral met spel aan dit doel werken. Een andere doelstelling wat ik heb weggelaten is 'ondersteuning tijdens de laatste levensfase', omdat de respondenten niet/ nauwelijks werken met kinderen in deze fase.

- Verhogen van kwaliteit van leven

Spel en verhalen bieden bij uitstek gelegenheid om aandacht te geven aan plezier en ontspanning. Bijvoorbeeld de verhalen van Roald Dahl kunnen een kind meenemen naar een wereld waarin de hoofdpersonen op een leuke manier stout doen en hun eigen gang gaan. De kinderen kunnen ontladen. Er kan gelachen worden en meegeleefd met de hoofdpersoon die allerlei dingen doet die het kind ook zo willen, maar niet fysiek kan. In een verhaal beleeft het kind het wel mee (R8, persoonlijke mededeling 25 mei 2009).

Het ziekteproces wordt door kinderen met kanker ook vaak ervaren als een crisissituatie. Een verhaal kan hierin extra steun en troost bieden, waarop een kind terug kan vallen en hem kan helpen om het vol te houden (Kerseboom, 2004, p. 27).

- Verminderen eenzaamheid, sociale problemen en isolement

In hoofdstuk 3 komt aan de orde dat wanneer een kind zich eenzaam voelt of sociale problemen heeft, is het van belang dat het kind ervaart dat er geluisterd wordt en dat hij begrepen wordt. In muziek kan de therapeut via verschillende empathische technieken tonen dat hij het kind hoort en begrijpt (Levanoni, in: Smeijsters, 2006, p. 330). Dit geldt zeker ook voor de keuze van verhalen. Als het kind fysiek in staat is om te spelen, dan kiest het bovendien vanzelf het meest geschikte spelmateriaal (R8, persoonlijke mededeling, 25 mei, 2009).

Wanneer een kind geïsoleerd ligt, dan kunnen verhalen een goed communicatiemiddel zijn, waardoor eenzaamheid verminderd kan worden (R8, persoonlijke mededeling, 25 mei, 2009).

- Egoversterking en ontwikkeling van het kind

Kinderen houden ervan om naar verhalen te luisteren. Vaak hebben ze een favoriet verhaal die ze willen herhalen, steeds weer. Totdat de specifieke behoefte het verhaal voldoet niet langer bestaat en ze verder kunnen gaan naar het volgende stadia van hun ontwikkeling (Couroucli-Robertson, 1998, p. 3). De ontwikkeling die is vastgelopen door langdurige opnamen of traumatische ervaringen kan op deze manier weer op gang gebracht worden (R1, persoonlijke mededeling, 31 oktober 2008).

- Gedachten, gevoelens en ervaringen uiten en verwerken, angst verminderen

Zoals ik in hoofdstuk 2 beschreef, kunnen kinderen met kanker het lastig vinden om hun (negatieve) gevoelens, gedachten te uiten en te delen met hun ouders uit angst voor de reactie van de ouders. Hiervoor kan het werken met verhalen geïndiceerd worden (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009). Een verhaal kan dan voor een opening zorgen en een oplossing bieden (Kerseboom, 2004, p. 20). Omdat een kind zijn gevoelens en gedachten kan projecteren in het verhaal. Het is echter van belang om voor ogen te houden dat wat een kind speelt of verteld in een verhaal vaak de beleving is van het kind. Het zijn dus niet de feiten (R4, persoonlijke mededeling, 25 maart 2009).

Eerder werd beschreven dat gedurende het ziekteproces sommige gebeurtenissen traumatisch kunnen zijn voor een kind. Door de fantasiewereld in een verhaal wordt er distantie, veiligheid geboden en een verhulling van het probleem (Kerseboom, 2004, p. 22). Op een indirecte manier kunnen thema's die lastig zijn om over te praten worden benaderd (Brun, in: Bouzoukis, 2001). De traumatische ervaringen kunnen zo geordend en verwerkt worden (Kerseboom, 2004, p. 26).

- Verminderen gevoelens van machteloosheid en controleverlies

Binnen dramatherapie kan het kind zelf een verhaal of sprookje uitkiezen waar hij van houdt. Door het kind te laten kiezen kan hij controle ervaren. Wanneer het verhaal wordt voorgelezen door de therapeut kan het kind ontspannen en even weg uit zijn eigen situatie (R8, persoonlijke mededeling, 25 mei 2009).

4.3 Fasen van de therapie

In de eerste fase van de therapie kan er gewerkt worden met scheppingsverhalen, omdat deze verhalen gaan over “toen de wereld nog goed was”. Er wordt dan nog niet gericht op problemen. Wanneer er een vertrouwensband is, kunnen er andere verhalen verteld worden. Het is van belang om in het begin van de therapie met korte en simpele verhalen te werken, met weinig elementen erin. Bijvoorbeeld een konijn en een vogel. Zodat geobserveerd kan worden hoe lang een kind kan luisteren. Daarna kan er gewerkt worden met langere verhalen door er meer elementen in te voegen. Zo worden meer gecompliceerd. Tijdens het voorlezen van verhalen is het van belang om contact te houden met het kind, zodat de verbale en non-verbale reacties geobserveerd kunnen worden. Bijvoorbeeld wanneer een kind weg kijkt.

Het is van belang dat er in het begin structuur, veiligheid en containment wordt geboden aan het kind. Bij containment is er sprake van een evenwicht tussen de rol van de speler en de rol van de toeschouwer zijn eigen spel (R5, persoonlijke mededeling, 26 maart 2009).

Bij complexe problematiek, zoals bij zieke kinderen het geval is, is het vaak nodig om meerdere verhalen aan te bieden. Elke nieuwe fase vraagt nieuwe soorten verhalen met andere boodschappen (Kerseboom, 2004, pp. 128-129).

In het boek “Verhalen maken in therapie en onderwijs” van Gersie en King (1996) worden allerlei verhaalstructuren beschreven. Wanneer een dramatherapeut niet gewend is om met verhalen te werken kunnen de beschreven structuren aangehouden worden, omdat deze goed en veilig zijn.

Binnen de therapie kan er op verschillende niveaus gewerkt worden:

- Niveau 1: een kind helpen om zich in het hier en nu goed te voelen
- Niveau 2: een kind helpen en ondersteunen bij de omgang met de ziekte
- Niveau 3: de processen die gestoord zijn geraakt door de ziekte weer op gang brengen

Deze niveaus zorgen voor heel verschillende invalshoeken. Bijvoorbeeld: Als er op het eerste niveau gewerkt wordt, dan wordt er een verhaal verteld zodat het kind zijn eigen situatie even vergeet. Er wordt dan alleen verlichting gegeven in het nu en geprobeerd om het gezellig te houden zonder de diepte in te gaan. Er wordt dus geprobeerd om de situatie draagbaar te maken. Daarentegen wordt er op het tweede niveau een verhaal gekozen wat ondersteunend is als beeld voor het kind om om te gaan met zijn situatie. Het is niet 1, 2 of 3, maar niveau 3 kan niet zonder 1 en 2. Er wordt steeds een laag verder gegaan (R5, persoonlijke mededeling, 26 maart 2009).

Wanneer er in een verhaal een oud vrouwtje voorkomt, dan vraagt zij meestal aan de held: “Wie ben je? Waar ga je heen?”. Dat zijn hele belangrijke vragen. Ook in het dagelijks leven zijn dat belangrijke vragen. We hebben mensen nodig die deze vraag aan ons stellen. Wanneer deze vragen in een sprookje voorkomen, dan stelt een cliënt zichzelf (indirect) ook die vraag. In de eerste fase van de therapie kan bij die vragen gewoon verder gelezen worden. In een later stadium, kan bij die vragen stil worden gestaan en kan het kind de gelegenheid krijgen om deze vragen in te vullen m.b.t. de held. Het verhaal kan dan worden aangepast aan de antwoorden van het kind. Wanneer een kind in de doen-alsof wereld is, blijf het zich vaak identificeren met de “held” in het verhaal. Door het kind de vragen te laten beantwoorden wordt en het verhaal daarop aan te passen, wordt er eigenlijk een verhaal verteld wat (indirect) over het kind gaat (R5, persoonlijke mededeling, 26 maart 2009).

4.4 Het inzetten van verhalen

Om verhalen in te kunnen zetten, kunnen er een aantal stappen doorlopen worden. Dit geldt zowel voor verhalen die zelf gemaakt worden als voor verhalen die uitgezocht worden.

4.4.1 Analyse van het kind en zijn probleem:

Het is van belang om een analyse te maken van het kind en het probleem waarvoor het verhaal ingezet wordt (Kerseboom, 2004, p. 127). Welke verhaal wordt uitgezocht is dus afhankelijk van wat er voor een kind speelt. Bij langdurig opgenomen kinderen betekent dit niet per definitie dat er verhalen worden uitgezocht die wat gaat over hetgeen een kind meemaakt. Het is van belang dat een verhaal nauw aansluit op de emotionele toestand waarin een kind verkeerd (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009). Soms heeft een kind het nodig om een verhaal te horen over iemand die de moed niet opgeeft, een troostend verhaal, of juist iets rond een opstandig figuur. Maar het kan ook behoefte hebben aan een groter perspectief, of inzicht of confrontatie (R5, persoonlijke mededeling, 26 maart 2009).

Voorbeeld: "Een Amerikaans jongetje was langdurig opgenomen. Hij had een tracheo-stoma, waardoor hij niet kon spreken. Tevens werd hij permanent beademd. De jongen moest veel nare behandelingen en onderzoeken ondergaan. Hij kon en durfde niet te protesteerden tegen de verpleging omdat hij ook afhankelijk van hun was. Hij voelde zich verlaten, alleen en ellendig. De jongen sprak en verstond Nederlands, maar omdat Engels zijn moedertaal was, werd aan hem bijna alle verhalen van Roald Dahl in het Engels voorgelezen. De jongen genoot het meeste van de helden die allemaal stoute, vervelende dingen uithaalden. Dit past goed bij zijn behoefte om zijn emoties te uiten. Maar dat niet kunnen omdat hij niet kon praten en daar fysiek te zwak voor was. Maar ook niet durfde, omdat hij veel te afhankelijk was van anderen. Bij deze jongen werden verhalen uitgezocht die heel erg aansloten, bij waar het kind in emotioneel opzichte behoefte aan had" (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009).

Er kan ook gezocht worden naar een verhaal waarin het soort beproeving die de held doorgaat, lijkt op hetgeen waar de cliënt voorstaat (R5, persoonlijke mededeling, 26 maart 2009). Door de thema's van het kind terug te laten komen, is er herkenning en kan een kind zich gemakkelijker identificeren met de held. Hiermee toont de therapeut (indirect) begrip en erkenning aan de gevoelens van het kind. Het kind kan merken dat hij niet de enige is met dat probleem (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009). In een verhaal is het belangrijk dat de thema's van de held, die symbool staan voor die van het kind, verhuuld worden, bijvoorbeeld door gebruik te maken van een metafoor. Ondanks de verhulling moet een het kind ook het gevoel worden gegeven dat het over hem gaat (Kerseboom, 2004, p. 32). Bij kinderen met kanker zijn de verhalen in het begin vooral gericht op het draagbaar maken van het eigen verhaal van het kind. Dit kan gedaan worden door de metafoor zo in te zetten dat het eigen (te) pijnlijke verhaal weer een stem kan krijgen en gehoord kan worden. Daarna is het van belang om in het verhaal de positieve intenties van het (ongewenste) gedrag voor het voetlicht te brengen zodat er erkenning komt voor zowel de pijn als het verlangen. Tegelijkertijd krijgen de eigen (nog onbenutte) vermogens aandacht krijgen, zodat er hoop rijst voor de eigen verandering en geloof in het kunnen veranderen/aankunnen van de situatie (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009).

4.4.2 Doel en boodschap van het verhaal

Een ander belangrijke uitgangspunt bij het zoeken naar of maken van een geschikt verhaal is om het doel dat de therapeut wil bereiken en de boodschap die hij wil aanreiken duidelijk te hebben.

(Kerseboom, p. 128). Hierin zijn drie soorten verhalen te onderscheiden. Verhalen om:

- iets te leren. Het doel hiervan kan zijn het aanleren van gedrag en/ of het veranderen van een bepaalde overtuiging.
- iets te verwerken. Hoe doel hiervan is om (traumatische) ervaringen te verwerken.
- iets te begrijpen. Het doel van het verhaal is: dat het kind snapt wat er aan de hand is, meer vat krijgt op hoe het voor hemzelf voelt en het beter kan plaatsen.

(R8, persoonlijke mededeling 31 maart 2009)

Wanneer er in een verhaal figuren worden verwerkt die een kind aanspreekt, dan kan dit helpen een kind zich aangesproken voelt zonder dat het zich direct herkent in het verhaal. Tevens kan een kind zich gemakkelijker identificeren in deze figuren, zodat de boodschap van het verhaal gemakkelijker kan worden overgebracht (Kerseboom, 2004, p. 140).

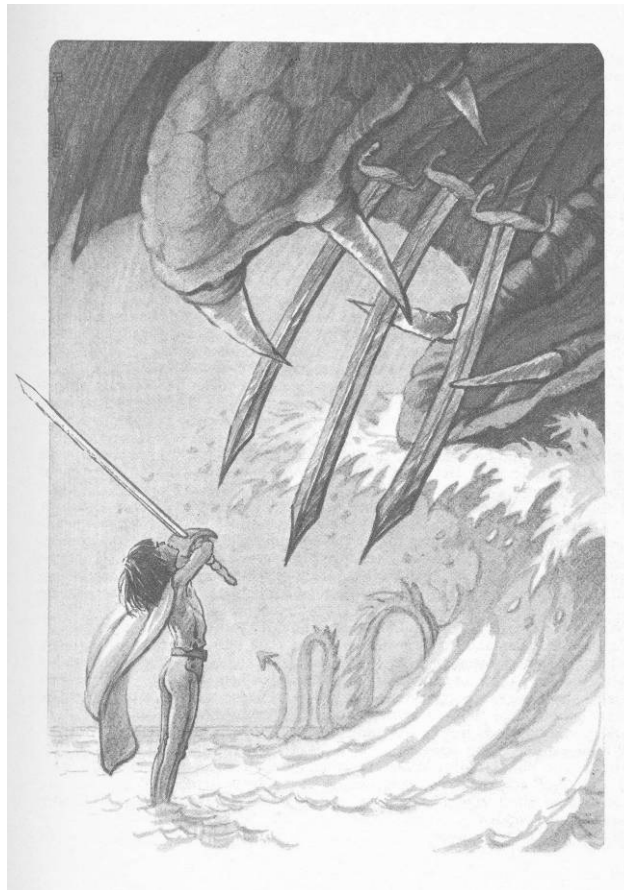
Voorbeeld: "Het meisje is bang voor allerlei magische figuren, zoals enge monsters en heksen. Ze is niet bang voor elfen en feeën, vandaar dat door de therapeut hier een verhaal over wordt gemaakt. Echter de enge monsters en heksen komen er wel in voor". (R8, persoonlijke mededeling 31 maart 2009).

Dit zijn belangrijke uitgangspunten wanneer er gezocht wordt naar een verhaal of er een wordt gemaakt. Wanneer de therapeut zelf een verhaal maakt, dan is het belangrijk dat het verhaal beeldend is, omdat de boodschappen die via deze beelden worden overgedragen dan gemakkelijker te onthouden en te vertellen zijn (R5, persoonlijke mededeling, 7 mei 2009).

Kinderen die een levensbedreigende ziekte onder ogen zien hebben een manier nodig om hun angsten te uiten. De strijd en obstakels die door een kind worden ervaren, kunnen worden weergegeven in de karakters van een verhaal. De therapeut kan een parallel trekken tussen de strijd van de held in het verhaal en de strijd van het kind met kanker. Hierin kan aandacht gegeven worden aan de spanningen die een kind ervaart omtrent het ziekteproces (Zipi, in: Bouzoukis, 2001, p. 25). Als de therapeut samen met het kind een verhaal maakt, dan heeft het kind gedeeltelijk de regie over het verloop van het verhaal. Het kind zal, onbewust, daarin beelden en boodschappen verwerken, die

het zelf nodig heeft, of waarvan het kind het belangrijk vindt dat de therapeut dat begrijpt (R5, persoonlijke mededeling, 7 mei 2009).

In de beelden en boodschappen die een kind verwerkt in een verhaal of projecteert op spelmateriaal, is het van belang dat er door de dramatherapeut onderzocht wordt wat dit kind precies projecteert in het verhaal en wat dit voor hem betekent. Er bestaat geen standaardbetekenis van een projectie. Het is daarom van belang om voorzichtig te zijn met de interpretatie hiervan. De betekenis van de projectie verschilt per kind. Door middel van het verwoorden van het spel kan dit onderzocht worden. Voorbeeld: In het spel valt een leeuw een giraffe aan. Dan kan het zijn dat het kind zich identificeert met de leeuw. De leeuw kan dan de agressor zijn, maar ook de kwetsbare. Er moet niet automatisch vanuit gegaan worden dat de leeuw staat voor agressie. Want het kan ook zijn dat de leeuw het lievelingsdier is van het kind. Om de betekenis van de projectie te achterhalen kan het spel worden verwoord. Bijvoorbeeld: "de leeuw doet dit en dat. Misschien is de leeuw wel boos". Soms geven kinderen gewoon antwoord, maar soms doen ze dit via het spelmateriaal (R4, persoonlijke mededeling, 25 maart 2009).



Hoofdstuk 5. Het werkmodel

Inleiding

Zoals ik in hoofdstuk 1 heb beschreven was de doelstelling van het onderzoek om een werkmodel te maken. In plaats van werkmodel kan ook product gelezen worden. In dit hoofdstuk geef ik aandacht aan het werkmodel wat ik heb ontwikkeld op basis van literatuur en interviews met de respondenten. Dit product is geschreven volgens de richtlijnen van het NVCT (van der Kamp, 2004). Het raamwerk wat daarin wordt beschreven vormt de opbouw van dit hoofdstuk (2004, pp. 8-9).

De titel van het product: Binnen dramatherapie werken met verhalen bij kinderen met kanker.

5.1 Zorgprogramma

In de richtlijnen van de productbeschrijving staat beschreven dat er een raamwerk is waarbinnen de producten ingedeeld kunnen worden (Van der Kamp, 2004, p. 10). In deze indeling is ingedeeld op stoornissen en werkvelden. Echter het werkveld van de kideroncologie staat hier niet tussen. Ik kan het dus niet plaatsen volgens de richtlijnen van dit kader. Om toch de doelgroep te kunnen plaatsen zal ik een beschrijving geven van de doelgroep.

Kinderen die kanker hebben, komen in het ziekenhuis voor behandeling, onderzoeken en controles. Ze zijn dus in het ziekenhuis omdat ze fysiek ziek-zijn. Door de ingrijpende gebeurtenissen van de diagnose, de behandelingen en de gevolgen daarvan kunnen er psychische, gedragsproblemen en/ of problemen op sociaal-emotioneel gebied ontstaan. Ook kunnen er problemen ontstaan op medisch gebied. In deze productbeschrijving richt ik me specifiek tot kinderen met kanker in de leeftijd van 6 t/m 12 jaar, die in de acute fase zitten. Dit is de fase waarin de behandeling tegen kanker plaats vindt.

5.2 Werkwijze

Smeijsters (2003, p. 53) beschrijft dat werkwijzen categorieën zijn van met elkaar samenhangende doelstellingen. In deze paragraaf gebruik ik de indeling van werkwijzen die Smeijsters hanteert.

Dit product kan toegepast worden met de supportief steunende werkwijze. Met deze werkwijze kan er aan de volgende doelstellingen worden gewerkt bij kinderen met kanker: creëren van ontspanning en veiligheid, het handhaven van evenwicht. Deze doelstellingen zijn van belang, omdat een kind met kanker in een crisissituatie zit, waarin veel spanning, angst, verlies van controle en onveiligheid. Een kind dat kanker heeft, heeft vaak een lage zelfwaardering, omdat ze minder kunnen dan voorheen. Binnen dramatherapie kan een kind positieve ervaringen opdoen door te ontdekken en/ of ontwikkelen van de eigen mogelijkheden. Er wordt dan gewerkt aan de doelstelling 'zelf-actualisatie'. Deze doelstelling valt ook onder de supportieve werkwijze.

Gedurende het ziekteproces krijgen kinderen te maken met pijnlijke behandelingen en heftige gevoelens. Kinderen vinden het vaak lastig om hun gevoelens en gedachten te uiten en te delen met hun ouders/ verzorgers. Het is echter wel van belang dat ze dit doen, omdat er anders een kans bestaat dat ze een depressie ontwikkelen (Bracke, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009). Binnen dramatherapie kan er met de ortho (ped)agogische werkwijze gewerkt worden aan de doelstelling 'leren omgaan met emotionaliteit' zodat een kind leert om met zijn gevoelens om te gaan en ze te uiten.

Wanneer een kind langdurig is opgenomen kan de algemene ontwikkeling een achterstand oplopen (Dun, in: Smeijsters, 2006). Binnen spel wordt er een appèl gedaan op de motoriek, aandacht en concentratie van een kind. Deze doelstellingen vallen ook onder de ortho (ped)agogische werkwijze.

5.3 Rationale

Bij problemen op medisch gebied, bijvoorbeeld angst voor een behandeling, kan in dramatherapie de desbetreffende behandeling worden uitgespeeld met spelmateriaal zoals poppen. Zo kan een kind worden voorbereid op de behandeling en worden de copingstrategieën verbeterd (R8, persoonlijke

mededeling, 31 maart 2009). Tevens kan een kind zijn gevoelens en gedachtes projecteren op het spelmateriaal.

Binnen verhalen kan er een verhaal gemaakt of gezocht worden die nauw aansluit op de emotionele toestand van een kind. Door de thema's van een kind in een verhaal terug te laten komen, kan een kind herkenning vinden in het verhaal en zich identificeren met de personages. Hiermee toont de therapeut begrip, erkenning en empathie voor de gevoelens van het kind. Tevens kunnen er handelingsalternatieven worden aangereikt in een verhaal. Die kan het kind meenemen, door naar het verhaal te luisteren (Kerseboom, 2004, p. 128-129)

Wanneer er samen met een kind een verhaal gemaakt wordt dan kan een kind zijn gevoelens, wensen, gedachtes projecteren daarin. Hierdoor kan het kind de vaak ingrijpende ervaringen omtrent het ziekteproces verwerken. Het doen alsof in de verhalen zorgt voor distantie. Waardoor veiligheid wordt gecreëerd (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009).

Door de behandelingen is vaak de integriteit van het lichaam van het kind aangetast. Binnen dramatherapie kan een kind de behandelingen uitspelen met spelmateriaal. Zo kan het kind en controle krijgen over en verwerken van de gebeurtenissen (R1, persoonlijke mededeling, 31 oktober 2008).

Door de vaak vervelende behandelingen kan een kind veel spanning en angst ervaren. Wanneer er een verhaal wordt voorgelezen kan het kind zich ontspannen en even weg uit de nare situatie. Dit kan ook gebruikt worden gedurende een behandeling die een kind moet ondergaan (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009).

Gedurende de ziekteperiode moeten de kinderen veel nare dingen ondergaan. Vandaar dat de kinderen nood hebben aan plezierige momenten. Zij kunnen veel energie halen uit deze plezierige momenten. Vandaar dat het binnen de dramatherapie van belang is dat er aandacht besteed wordt spelplezier. Bijvoorbeeld door het maken of voorlezen van gekke of rare verhaaltjes. Door het spelplezier kan een kind zich ook ontspannen (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009).

Wanneer een kind behandeld wordt tegen kanker, geeft hij weinig te zeggen over zijn leven. Hij moet alle behandelingen ondergaan. Dit verlies van controle is ingrijpend voor de kinderen. Vandaar dat het belangrijk is om binnen de therapie het kind een gevoel van controle te laten ervaren. Dit kan bewerkstelligd worden door bijvoorbeeld het kind te laten bepalen wat hij wil doen, een kind zelf een verhaal mag bedenken (R2, persoonlijke mededeling, 18 maart 2009).

Kinderen vinden het vaak lastig om hun gevoelens en/ of gedachtes te uiten en te delen met hun ouders. Omdat ze bang zijn dat ze overstuur raken. Wanneer een ouder overstuur raakt, dan is dit niet meer steunend voor een kind. Het is echter wel van belang, omdat ander de kans bestaat dat een kind een depressie ontwikkelt. Door neutrale positie van de therapeut, kan kind gevoelens uiten (R4, persoonlijke mededeling, 25 maart 2009).

5.4 Indicatie

Dramatherapie is geïndiceerd voor kinderen met kanker die acceptatie-, verwerkings-, medische en/ of sociaal-emotionele problemen hebben.

5.5 Contra-indicaties

De belangrijkste contra-indicaties voor dramatherapie zijn:

- Een kind die beslist geen therapie wil
- Ouders die geen therapie willen voor hun kind
- De therapie is in strijd met toekomstperspectief of niet gelijk is met de realiteit van het kind.

Verder zijn er weinig tot geen kind-factoren die een contra-indicatie zijn, omdat een therapeut zoekt naar waar de ingangen en mogelijkheden wel liggen van een kind (Kerseboom, persoonlijke mededeling, 26 mei 2009)

5.6 Doelen

Medisch gebied:

- Angstreductie, loslaten van de controle (voorafgaand of tijdens een behandeling)
- Verbeteren van copingstrategieën

Sociaal-emotioneel gebied:

- Spelplezier
- Afleiding/ ontspanning
- Verwerking van gebeurtenissen, ervaringen, behandelingen
- Gevoelens uiten

5.7 Interventies

Werkvormen:

- Medisch gebied: Er wordt vaak psycho-educatie aangeboden. Hierin wordt de behandeling die een kind moet ondergaan uitgespeeld met spelmateriaal, bijvoorbeeld poppen en beren.
 - Sociaal-emotioneel gebied: door de therapeut worden er mogelijkheden aangereikt wat een kind kan doen in het spel. Het kind mag hierin zelf kiezen wat hij wil doen. Bijvoorbeeld: Het kind kiest ervoor om samen een verhaal te maken. Het kind mag zelf kiezen waar het verhaal over gaat. De therapeut biedt een kader aan en waarnodig structureert.
- Om de behandelingen te verwerken spelen de kinderen ze vaak uit met spelmateriaal. Door dit te doen kunnen ze ook controle ervaren over iets wat hun is overkomen. Het hebben van controle is een belangrijk thema.

Technieken:

- Kinderen projecteren hun gevoelens, gedachten en belevingen op spelmateriaal. Het is van belang om voorzichtig te zijn met de interpretatie hiervan. De dramatherapeut kan het spel van het kind verwoorden om zo de projectie duidelijk te krijgen. Dit kan gedaan worden door in het spel vragen te stellen en opmerkingen te maken over de personages. Het spel van het kind wordt verwoord door de therapeut. Voorbeeld: een kind is met een leeuw aan het spelen. De therapeut kan dan als volgt het spel verwoorden, bijv.: “de leeuw loopt door het bos en schopt tegen de bomen aan. Misschien is de leeuw wel boos”. Een kind kan dan zelf of via het spelmateriaal antwoord geven op hetgeen de therapeut verwoordt. Door te verwoorden van het spel, kan de therapeut de betekenis verlening en de thematiek van het spel achterhalen. Het verschilt namelijk per kind wat hij projecteert op spelmateriaal. (R4, persoonlijke mededeling, 25 maart 2009).
- Distantie kan gecreëerd worden met behulp van projectiemateriaal, bijvoorbeeld handpoppen.
- Het inzetten van een verhaal kan een distantie techniek zijn, omdat de aandacht van het kind gericht wordt op de fictieve wereld.
- Om een verhaal tot stand te brengen kan de therapeut mogelijkheden aanbieden of voorzetten geven aan het kind om de fantasie van het kind te stimuleren.
- “Therapeutic storytelling cards” genaamd “Saga”, kunnen als opstapje worden gebruikt om de fantasie te prikkelen en om tot een verhaal te komen (R5, persoonlijke mededeling, 26 maart 2009).

Therapeutische houding:

Over het algemeen is het van belang dat de therapeut heel empathisch is, zich goed moet kunnen inleven in de leefwereld van kinderen.

- Medisch gebied: de therapeutische houding is dan sturend en directief. Soms ook meer cognitief-gedragstherapeutisch.
- Sociaal-emotioneel gebied: de therapeutische houding is steunend, aftastend, client-centred, het kind volgend.

5.8 Eindtermen

Medisch gebied:

- behandeling rustig ondergaan

Sociaal-emotioneel gebied:

- ontwikkeling weer op gang
- kinderen delen hun gevoelens, gedachten met ouders

Hoofdstuk 6. Discussie

Inleiding

Dit hoofdstuk geeft een terugblik op het onderzoek. Zo wordt hiervan de aanleiding beknopt weergegeven en de daaruit voortkomende vraagstelling waarmee ik het onderzoek gestart ben. Ik geef de bevindingen weer die ik heb opgedaan en waardoor ik een antwoord heb kunnen geven op mijn onderzoeksvraag. Tevens zal ik mijn visie hierover beschrijven. De bevindingen hebben uiteindelijk geleid tot een nieuw werkmodel. Ook wordt de meerwaarde van het onderzoek beschreven. In de verantwoording worden punten beschreven die anders zijn gelopen dan dat ik me vooraf had voorgenomen. Als laatste worden er aanbevelingen gedaan voor verder onderzoek. Voorafgaand wil ik aangeven dat ik in dit hoofdstuk verwijzingen maak naar de eerdere hoofdstukken, waar in het desbetreffende hoofdstuk meer informatie daarover staat.

6.1 Mijn reis

6.1.1 Aanleiding van mijn reis

Zoals ik al eerder beschreef werd ik op school opgeroepen tot het avontuur van het schrijven van deze scriptie. Voordat ik daadwerkelijk op reis vertrok heb ik me eerst georiënteerd waar mijn reis naar toe ging. Zo ben ik tijdens het vooronderzoek tot de conclusie gekomen dat er weinig literatuur en onderzoek te vinden is met betrekking tot dramatherapie bij kinderoncologie. Dit geldt ook voor het werken met verhalen bij deze doelgroep. Tevens heb ik ontdekt dat er weinig dramatherapeuten werkzaam zijn binnen dit werkveld (hoofdstuk 1). Ik was nieuwsgierig naar hoe er met dramatherapie gewerkt kan worden bij kinderoncologie. Vandaar dat deze conclusies de aanleiding waren tot de start van dit onderzoek. Ik heb de volgende vraagstelling geformuleerd waarop ik door mijn reis een antwoord wilde krijgen:

“Hoe kan er vanuit dramatherapie met kinderoncologie gewerkt worden met verhalen?”

6.1.2 Bevindingen

Om een antwoord te kunnen geven op die vraag heb ik aan het begin van mijn reis data verzameld. In de literatuur over muziektherapie heb ik een aantal doelstellingen, werkwijze en werkvormen ontdekt die worden toegepast binnen het werken met kinderoncologie. Deze ontdekking maakte mij nieuwsgierig naar de toepassing hiervan binnen dramatherapie. Tijdens mijn verdere reis heb ik de toepassing van die doelstellingen, werkwijze en werkvormen onderzocht met betrekking tot dramatherapie.

Naast de literatuur heb ik ook informatie ingewonnen door vijf speltherapeuten, één muziektherapeute, één beeldend therapeute en twee dramatherapeuten te interviewen (hoofdstuk 1). De verschillende therapeuten zijn werkzaam binnen verschillende gebieden die te maken hebben met mijn onderzoek: rouwverwerking, kinderoncologie, verhalen. Door de informatie uit de literatuur en van de respondenten heb ik veel data gekregen over verschillende gebieden die allemaal betrekking hebben op mijn onderzoek. Gedurende de verwerking van de data heb ik steeds contact gehouden met de, voor het onderzoek, belangrijke mensen uit de co-creatie. Ik heb aan hen feedback en informatie gevraagd. Door het continue uitwisselen, reflectie, correctie is de informatie in dit onderzoek compleet. De respondenten kregen namelijk steeds de mogelijkheid om ontbrekende informatie toe te voegen. Hierdoor is het onderzoek betrouwbaar en door het brede scala aan onderwerpen geeft het een goed beeld van het werken met kinderoncologie en verhalen. Dit vind ik een sterk punt van dit onderzoek. Wanneer ik tijdens mijn onderzoek onbekende oerwouden tegenkwam, was ik benieuwd wat daarin te ontdekken was. Daarom ben ik deze bossen ingegaan en op onderzoek uitgegaan. Toen ik mij er een weg doorheen baande heb ik een aantal dingen ontdekt die ervoor hebben gezorgd dat ik mijn vraagstelling heb kunnen beantwoorden en kunnen onderbouwen. Deze ontdekkingen heb ik hieronder weergegeven, zodat de schat aan informatie zichtbaar is voor de lezer.

6.1.3 Onderbouwing van de vraagstelling

De muziektherapeute denkt dat drama te direct kan zijn voor een kind. Volgens haar heeft muziek in dat opzicht een voordeel, doordat er een tussenstap, het instrument, is waardoor er meer distantie is (hoofdstuk 3). Kijkend vanuit het onderzoek, heb ik ontdekt dat er een vertaalslag is tussen de doelstellingen waaraan gewerkt wordt in muziektherapie, naar dramatherapie. Hierdoor denk ik dat in

dramatherapie het aanbod van de werkvormen zo kan worden aangepast aan het kind dat er voldoende distantie is, door behulp van distantietechnieken. Bijvoorbeeld een verhaal kan worden uitgespeeld met behulp van handpoppen. Het verhaal kan ook worden uitgespeeld door de dramatherapeut, zodat het kind ernaar kan kijken. Spel doet een appèl op het 'aan den lijve ervaren'. Door een kind het verhaal niet te laten uitspelen, maar ernaar te laten kijken, zal het minder 'aan den lijve' ervaren. Er kan echter wel voldoende betrokkenheid zijn bij het verhaal, wanneer een kind zich identificeert met de held, zodat een kind het verhaal nog steeds intrinsiek kan ervaren. Identificatie kan tot stand komen, wanneer de held soortgelijke beproevingen moet doorstaan als het kind. Wanneer een kind zich identificeert met de held of een ander personage uit een verhaal, dan kan hij oplossingen vinden voor zijn eigen problemen (hoofdstuk 4). Dit kan bewerkstelligd worden door de boodschap van een verhaal te verwerken in een metafoor. Het is hierin van belang dat de metafoor niet vertaald wordt naar de problemen van het kind. Ik ben van mening dat een verhaal effectief is wanneer er binnen de distantie van het verhaal, de thema's van het kind terugkomen, waardoor het kind zich gemakkelijk kan identificeren met de held. Tevens wordt er door de gemeenschappelijke thema's van de held en het kind begrip getoond, erkenning gegeven voor zijn gevoelens en kan het kind empathie ervaren. Dit kan zowel op bewust als onbewust niveau zijn. Door de link naar de realiteit te leggen, kan dit een averechts effect hebben.

Gedurende het onderzoek kwam de term 'distantie' vaak aan de orde wat belangrijk is in relatie tot de doelgroep. Door de resultaten die ik heb verkregen, wil ik graag de term 'empathie' toevoegen. In muziek kan er gewerkt worden met empathische technieken om zo de gevoelens van een kind te verklanken. Hierin kan het kind ervaren dat er geluisterd wordt en dat hij begrepen wordt, zodat de eenzaamheid of sociale problemen verminderen (hoofdstuk 3). In spel kan er aan dit doel gewerkt worden wanneer een kind zich kan identificeren met de held in een verhaal, waarin empathie, erkenning voor gevoelens en begrip getoond worden aan de held. Dus indirect ook aan het kind. Het kind kan ervaren dat zijn gevoelens er mogen zijn en geaccepteerd worden. Door de identificatie met de hoofdpersoon zal het kind zich minder eenzaam voelen. Het toevoegen van de term 'empathie' in relatie tot kinderen met kanker is voor mij een meerwaarde van het onderzoek.

In hoofdstuk 2 staat beschreven dat kinderen met kanker het vooral moeilijk vinden hun negatieve gevoelens te uiten naar ouders. Wanneer een kind zijn verhaal niet kan delen met ouders of andere mensen uit zijn omgeving, dan kan het geïsoleerd en eenzaam raken (Kerseboom, 2004, p. 21). In de eerste fase van de therapie kan de therapeut een verhaal kiezen waarin de hoofdpersoon dezelfde soort beproevingen moet doorstaan. Hierin laat de therapeut empathie zien aan het kind. Een kind kan zich gehoord, begrepen en geaccepteerd voelen. Tevens zal het kind zich minder eenzaam voelen, doordat het zich kan identificeren met de hoofdpersoon. In een later stadium van de therapie kan een kind zelf een verhaal vertellen en eventueel daarmee een stukje van zijn binnenwereld laten zien.

Ik heb ontdekt dat er binnen muziektherapie gewerkt kan worden met 'gewone' kinderliedjes. Deze basis biedt veiligheid (hoofdstuk 3). Door te werken met de 'gewone' sprookjes, zoals Assepoester, kan deze veiligheid ook geboden worden binnen dramatherapie. Deze bestaande verhalen kunnen gebruikt worden in de eerste fase van de therapie om vertrouwen op te bouwen en veiligheid te creëren. Gedurende het voorlezen van deze verhalen, kan er door de dramatherapeut geobserveerd worden hoe een kind verbaal en non-verbaal reageert op het verhaal en de personages en thema's die erin voorkomen. Voorbeeld: als een kind begint te lachen of de oogjes beginnen te twinkelen bij het gedeelte waarin de vogeltjes Assepoester komen helpen om de linzen uit te zoeken, dan kunnen deze vogeltjes een uitgangspunt vormen om de volgende keer een verhaal over te maken. Deze non-verbale reactie kan duiden op een positieve emotie, die later weer kan worden opgeroepen door het vogeltje in een nieuw verhaal tot held te maken. Figuren die een kind aanspreken kunnen ervoor zorgen dat een kind zich daarmee identificeert zonder dat het zichzelf direct herkent in het verhaal. Door een figuur te kiezen die een kind aanspreekt en deze hoofdpersoon te maken van een verhaal, kan een kind zich gemakkelijker identificeren (Kerseboom, 2004, p. 140). Daarom denk ik dat het werken met deze sprookjes een goed observatiemiddel is in de eerste fase van de therapie om verdere doelen te realiseren.

Naast bestaande verhalen, kan er ook gewerkt worden met verhalen die door de therapeut, eventueel in samenwerking met het kind, worden gemaakt. Als er samen met het kind een verhaal gemaakt wordt, dan kan er gebruik gemaakt worden van "therapeutic storytelling cards" genaamd "Saga". Op deze kaarten staan figuren, scènes en voorwerpen die gebruikt kunnen worden als opstapje om de fantasie van het kind te prikkelen (R5, persoonlijke mededeling, 26 maart 2009). Er kan ook gebruik

gemaakt worden van de 'six-part story method' waarin een kind in verschillende stappen een verhaal kan tekenen. Een verhaal kan ook samen tot stand komen door beurtelings een zin te zeggen, waardoor uiteindelijk een verhaal ontstaat.

Wanneer een kind het lastig vindt om een verhaal te bedenken, dan kan er gebruik gemaakt worden van de vijf W's (wie-wat-waar-wanneer-waarom). Dit kan eventueel beperkt worden tot de drie belangrijkste: wie-wat-waar. Deze kunnen stap voor stap door het kind worden ingevuld. Hierin kan de dramatherapeut mogelijkheden aanbieden of voorzetten geven aan het kind. Een voorbeeld hiervan kan zijn: verschillende kaartjes aan het kind voorleggen met daarop rollen. Hieruit kan het kind een rol kiezen, die hem aanspreekt en dan de hoofdpersoon uit het verhaal wordt.

In hoofdstuk 2 beschreef ik dat kinderen met kanker fysiek erg ziek kunnen zijn door de behandeling. Op dat moment is het kind niet in staat zich lichamelijk in te spannen. In het aanbod binnen dramatherapie is het van belang dat er aangesloten wordt op de fysieke gesteldheid van een kind. Dit kan gedaan worden door gebruik te maken van verhalen, omdat de toepassing hiervan binnen dramatherapie heel divers kan zijn. Zo kan de therapeut het verhaal uitspelen voor het kind, zodat het kind alleen naar het spel hoeft te kijken. Ook kan de therapeut, eventueel samen met de cliënt, werken met handpoppen. Dit spel doet minder appèl op fysieke inspanning.

Gedurende mijn reis heb ik ontdekt dat er in muziektherapie gewerkt kan worden met improvisaties. Wanneer een kind aan het improviseren is, doet dit een appèl op de spontaniteit. Het kind heeft dan geen tijd om na te denken of te reflecteren over wat hij zegt of doet. Hierdoor kunnen er onbewuste thema's komen vanuit het kind zelf. Dat is heel anders dan een liedje schrijven of componeren. Daarin kan ook heel veel waarde zitten, maar dat is dan overdacht en heel bewust gekozen (R6, persoonlijke mededeling, 27 maart 2009). Kijkend naar improvisatie in muziek en welk appèl het doet op een kind, ben ik van mening dat ditzelfde ook geldt voor improvisatie in spel. Er kan bijvoorbeeld met handpoppen geïmproviseerd worden. Binnen de improvisatie kan er vanuit spontaniteit een verhaal ontstaan, waarin het kind zijn (onbewuste) gevoelens, gedachten en ervaringen kan projecteren op het spelmateriaal. Het werken met dit materiaal zorgt voor voldoende distantie. Echter, door de identificatie met de personages is het kind toch voldoende betrokken en kan ook 'aan den lijve ervaren', omdat hij zelf de poppen kan hanteren. Op deze wijze kan er binnen drama gewerkt worden aan de doelstelling 'gevoelens, gedachten en ervaringen uiten en verwerken'. Als er wordt gewerkt met projectiemateriaal dan projecteert een kind zijn beleving hierop en dan is het van belang dat er door de dramatherapeut onderzocht wordt wat dit kind precies projecteert op het materiaal en wat dit voor hem betekent. Er bestaat geen standaardbetekenis van een projectie. Het is daarom van belang om voorzichtig te zijn met de interpretatie hiervan. De betekenis van de projectie verschilt per kind. Door middel van het verwoorden van het spel kan dit onderzocht worden (hoofdstuk 4).

Wanneer een kind luistert naar muziek die hij mooi vindt, kan dit ontspannend werken (hoofdstuk 3). Mijns inziens geldt datzelfde wanneer een kind luistert naar een verhaal dat hij leuk vindt. Het verhaal kan ontspanning, afleiding en plezier bieden wanneer een kind dat nodig heeft. Bijvoorbeeld tijdens een (pijnlijke) behandeling. Door het verhaal wordt het kind meegenomen naar een fantasiewereld. De verhalen van Roald Dahl kunnen een kind meenemen naar een wereld waarin de hoofdpersonen op een leuke manier stout doen en hun eigen gang gaan. De kinderen kunnen hierin ontladen. Er kan gelachen worden en meegeleefd met de hoofdpersoon die allerlei dingen doet die hij ook zou willen, maar niet fysiek kan. In een verhaal beleeft het kind het wel mee (hoofdstuk 4).

Als een kind fysiek niet in staat is om te spelen, dan kan het verhaal worden uitgespeeld door de therapeut, zodat het kind naar het spel kan kijken, ontspanning, plezier en afleiding kan ervaren.

In de ziekenhuizen bezoeken de CliniClowns regelmatig kinderen die op een kinderafdeling liggen. Hun doel is om kinderen te vermaken door middel van improvisatie (spel) en hun clowneske aanpak. Ik vind dat de CliniClowns raakvlakken hebben met dramatherapie, omdat beide met spel werken. Echter, ik vind dat dramatherapie hierin een meerwaarde heeft, omdat hierin ook therapeutisch gewerkt kan worden. Mogelijk kunnen wel elementen van de CliniClowns gebruikt worden bij dramatherapie. Ik heb de manier van werken van de CliniClowns niet verder onderzocht, omdat dit mijns inziens niet van belang was in het kader van het onderzoek.

6.1.4 Het resultaat

De ontdekkingen die ik heb gedaan, hebben uiteindelijk allemaal bijgedragen aan het beoogde resultaat. Het resultaat is dat ik doelstellingen in de muziektherapie heb gevonden die passen in

dramatherapie en het werken met verhalen. Dit heb ik verwerkt in een werkmodel. Door het onderzoek is er een schat aan informatie.

Het model geeft beknopt weer wat er in de voorgaande hoofdstukken is beschreven met betrekking tot de problematiek van kinderen die kanker hebben, de indicatie en contra-indicaties voor dramatherapie en het werken met verhalen, de werkwijze van de therapeut, de doelstellingen en de eindtermen (hoofdstuk 5).

6.2 Meerwaarde van het onderzoek

Zoals ik al eerder beschreef gaat een held die op vrijwillige basis op reis vertrekt op pad om iets te leren voor de samenleving. Naast dat ik wat voor de samenleving heb geleerd heb ik ook geleerd voor wat voor mezelf van belang is.

Aan het begin van mijn reis was mijn rugzak gevuld met een kleine hoeveelheid bagage m.b.t. het werken met verhalen. Gedurende de reis heb ik informatie en inzichten verzameld die ik in mijn rugzakje heb gestopt en waar ik de rest van mijn leven profijt van zal hebben. Zo heb ik geleerd hoe verhalen uitgezocht kunnen worden en waar op gelet dient te worden om ervoor te zorgen dat een verhaal therapeutisch kan werken.

Ik heb ook de waarde ontdekt die een held in een verhaal kan hebben voor kind. In een verhaal is de held een van de belangrijkste personages. Wanneer de thema's van de held overeenkomen met die van het kind, dan kan het zich identificeren met de held. Door de overeenkomst in de thema's kan een kind herkenning, begrip, empathie en erkenning voor zijn gevoelens ervaren, waardoor aan de doelstelling 'verminderen van isolement en eenzaamheid' gewerkt kan worden.

Tijdens het afnemen van de interviews en het lezen van de literatuur heb ik me vaak verbaasd over de effectieve werking van verhalen op het onbewuste niveau van een kind. Op het eerste gezicht lijken verhalen heel 'simpel' en 'oppervlakkig'. Echter wanneer er wordt gekeken naar de achterliggende gedachte en de diepere betekenis kan er een schat ontdekt worden, die grote invloed kan hebben op het kind. Het volgende voorbeeld is me bijgebleven. Ik vind hierin de werking van het verhaal mooi weergegeven:

• *"In een kindertehuis was een jongen die veel op straat had geleefd. Hij was tien jaar, maar was al helemaal uitgevormd: "heel klein van stuk, maar met al beginnende baardgroei". Hierdoor zag hij er ouder uit dan hij in werkelijkheid was. In de dramatherapie werd er elke avond een verhaal aan hem voorgelezen. Hetzelfde sprookje werd een week lang verteld, maar steeds in delen. Voordat het verhaal verder ging, werd er aan hem gevraagd of hij kon navertellen wat er de vorige keer was verteld. Zo kon worden gezien wat hij uit het verhaal had gehaald en wat eigen gemaakt was. Na ongeveer drie weken kreeg de jongen rode wangen en werd hij steeds ronder. Verhalen, die veelal uit beelden bestaan, werken dus heel direct op de vitaliteit (R5, persoonlijke mededeling, 26 maart 2009)".*

Ik heb me ook verwonderd over het effect van het werken met spel materiaal in psycho-educatie bij kinderen met kanker. De volgende voorbeelden geven dit mooi weer:

• *"Aan een kind werd psycho-educatie gegeven, omdat hij geen ruggenprik wilde. Hij had weerstand om in de spelkamer te zijn en ging daarom boos in de zandbak zitten (spelen). Ondertussen werd er met poppen en beren uitgespeeld wat er tijdens een ruggenprik ging gebeuren. Dit werd gedaan vanuit de visie dat het kind wel hoorde dat wat nodig was om te horen en dat hij wel zou komen kijken naar het spel. Als hij niet komt, dan heeft hij in ieder geval op de een of andere manier het spel meegekregen. Deze manier van werken werkte; het kind kon zich uiteindelijk toch kon overgeven aan de behandeling (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009)".*

• *"Een vier jarig jongetje wilde zich niet met een stethoscoop laten onderzoeken. De cardioloog die hem behandelde wilde hem hiervoor echter liever niet onder narcose brengen. Het jongetje kwam naar de spelkamer voor psycho-educatie, waar met poppen en beren werd uitgespeeld hoe het onderzoek met de stethoscoop zou gaan. Hierin was het van belang dat hij zou zien en ervaren dat er dan niets ergs zou gebeuren. Toen het jongetje daarna het onderzoek onderging, verliep dit goed. Echter, de resultaten die uit het onderzoek kwamen waren zo alarmerend dat er vrijwel meteen een echo gemaakt moest worden. Het jongetje moest in twee uur op deze behandeling worden voorbereid. Er werd van spel materiaal een echoapparaat gemaakt waarmee de behandeling werd uitgespeeld op de knuffels. Na twee*

uur liep het jongetje samen met de speltherapeut naar de echokamer. Daar werd de behandeling nog een keer uitgespeeld op het spelmateriaal. Alleen werd hiervoor nu het echte echoapparaat gebruikt. Het jongetje heeft ook die behandeling rustig en zonder narcose ondergaan. Toen hij van de behandeltafel afkwam zei hij vol trots: "wat knap van mij". (R8, persoonlijke mededeling, 31 maart 2009)".

Deze bevindingen zorgden ervoor dat ik steeds nieuwsgierig was en geprikkeld werd om door te gaan met mijn reis.

Tijdens de tocht kwam ik soms op kruispunten waarin het onduidelijk was, welke weg ik in moest slaan. Deze kruispunten hadden betrekking op een aantal belangrijke punten binnen het werken met kinderoncologie. De respondenten hebben mij hun visies verteld en adviezen gegeven over de verschillende wegen, die soms tegenstrijdig waren. Daardoor moest ik bij mezelf te rade gaan wat mijn visie was. Toen ik dat helder voor ogen had, kon ik verder gaan met mijn tocht. Hieronder heb ik deze kruispunten beschreven en tevens mijn visie hierover weergegeven.

- Betrokkenheid van de ouders:

De betrokkenheid van ouders is in de rest van de scriptie niet direct naar voren gekomen. Als kinderen in therapie komen, heeft men altijd direct of indirect ook te maken met de ouders. Vandaar dat ik het een belangrijk punt vind om aan te halen en mijn visie hierover toe te lichten.

R6 vraagt, vooral gedurende de eerste fase van de therapie, aan de ouders om mee te komen naar therapie zodat het kind zich veilig voelt (persoonlijke mededeling, 27 maart 2009).

Wanneer de kinderen te ziek waren om naar de spelkamer te komen, ging R8 naar de kinderen op de kamer. Ze betrok de ouders niet bij de sessies, om ze een moment voor henzelf te geven. Zo probeerde ze de ouders te ontlasten, maar ook om het kind de gelegenheid te geven om dingen te kunnen delen die hij misschien niet tegen zijn ouders durfde te zeggen. Als kinderen wel in staat waren om naar de spelkamer te gaan, gingen ze vaak weer naar huis toe. Op dat moment werden de sessies vooral gekoppeld aan ziekenhuis-afspraken. Wanneer kinderen in de spelkamer kwamen, zaten de ouders vaak achter een 'one-way-screen' te kijken. Bij de ouders was altijd een ouderbegeleider aanwezig, die met de ouders besprak hoe ze met de informatie die ze hadden gezien om moesten gaan naar het kind toe, zodat het kind niet afgerekend zou worden op zijn spel. R8 heeft daar veel waardevolle momenten gezien voor de ouders (persoonlijke mededeling, 31 maart 2009). De ervaringen van R6 en R8 in overweging nemend vind ik dat de therapie een plek voor het kind moet zijn, waar hij de gelegenheid heeft om zijn gevoelens, gedachtes te uiten zonder dat hij hierin beperkt of belemmerd wordt door de aanwezigheid van ouders. Ik denk dat het in de eerste sessies wel waardevol kan zijn om ouders uit te nodigen om aanwezig te zijn, zodat het kind zich veilig voelt. Echter, dit alleen met toestemming van het kind. Op dit punt sluit ik aan op de visie van R6. Wanneer ouders achter een 'one-way-screen' zitten, dan vind ik het een voorwaarde dat hierbij een ouderbegeleider aanwezig is. In dit opzicht sluit ik aan bij de visie van R8.

- Diepgang:

In hoofdstuk 3 staat beschreven dat kinderen met kanker weinig draagkracht hebben, waardoor er eerder steungevend gewerkt moet worden dan explorerend. R6 hanteert deze visie in het werken met deze doelgroep. Ik ben van mening dat het van belang is dat er gedurende de eerste fase van de therapie gewerkt wordt aan het creëren van spelplezier, vertrouwen en relatie opbouwen, veiligheid creëren. Dit kan bewerkstelligd worden door de aandacht te richten op de gezonde kant van het kind en de dingen die hij wel kan. Hierin kan het kind positieve ervaringen opdoen, waardoor de draagkracht van het kind wordt vergroot. Van daaruit kan er dan eventueel verder gewerkt worden aan de moeilijke thema's. Net zoals de respondenten vind ik het ook van belang dat hierin wordt afgestemd op het kind, wat hij wil en wat hij aankan.

- Praten en/ of spelen over ziek-zijn en de dood:

Sommige respondenten hebben ervaren dat er wel gespeeld en/ of gepraat wordt over de dood of ziek-zijn, andere hebben deze ervaring niet (zie hoofdstuk 3). Ik denk dat het werken met verhalen geïndiceerd is om aan deze thema's te werken, omdat het probleem en de boodschap in verhalen verhuuld kan worden. Dit zorgt voor distantie, waardoor het mogelijk is om deze moeilijke thema's te bekijken, te bespreken en te verwerken. Eventueel kan er ook met een overkoepelend thema gewerkt worden, wanneer een kind er nog niet aan toe is om te werken met de thema's ziek-zijn en de dood. Zo kan er op een indirecte en eventueel onbewuste manier gewerkt worden met de desbetreffende thema's.

6.3 Verantwoording

Toen ik op reis ging en tevens mijn onderzoek begon, dacht ik dat mijn onderzoeksmethode een actiegericht onderzoek was. Tijdens het verloop van de tocht kwam ik tot de conclusie dat dit niet het geval was. Officieel is het een kwalitatief onderzoek. Vanwege het late stadium waarin ik dit ontdekt heb, heb ik hoofdstuk 1 niet herschreven. Ik ben van mening dat hierdoor de betrouwbaarheid van het onderzoek niet in gevaar is gekomen. Door de continue uitwisseling met de respondenten in de co-creatie, is de betrouwbaarheid niet in gevaar gekomen.

In mijn onderzoeksvoorstel had ik geschreven dat ik wilde proberen om te gaan observeren. Zoals ik al in hoofdstuk 1 beschreef is me dit niet gelukt, omdat het werven van de respondenten later tot stand kwam dan gepland was. Tijdens het interview met R5 gaf ze mij de tip om verhalen voor te lezen aan kinderen op een kinder(oncologie)afdeling zodat ik de reacties van kinderen zou kunnen observeren, onderzoeken welke verhalen aansloten en hoe ik de verhalen moest uitzoeken. Ik heb aan R2 gevraagd of dit mogelijk was binnen de instelling waar ze werkzaam is, omdat zij de enige speltherapeut was die gedurende dit onderzoek werkte met oncologische kinderen. Het was echter niet mogelijk om dit op korte termijn te regelen.

6.4 Aanbevelingen vervolgonderzoek

Zoals ik al in het voorwoord aangaf ben ik op reis gegaan om zowel iets voor mezelf te leren als voor de rest van de maatschappij. Vandaar dat ik ook hoop dat, wanneer mensen deze scriptie lezen, ze ook de schat aan waarde zullen zien en tevens beseffen dat er nog veel moois te ontdekken is binnen dramatherapie bij kinderen met kanker.

Er wordt wel eens gezegd dat hoe meer men zich verdiept in een onderwerp, hoe meer men erachter komt dan er nog zo veel is dat men nog niet weet. Dit geldt zeker ook voor het werken met dramatherapie binnen kinderoncologie, omdat dit werkveld nog in de kinderschoenen staat. Daarom vind ik dat vervolgonderzoek van belang is.

- Het model dat ik heb ontwikkeld door middel van dit onderzoek, kan worden toegepast in de praktijk door actieonderzoek, zodat het kan worden bijgesteld en aangepast. De toegevoegde waarde hiervan is dat het product hierdoor verfijnd en verbeterd zal worden. Zo kan het handelen van de dramatherapeuten worden vergroot en/ of verbeterd.

- Binnen dramatherapie kunnen er andere methodes onderzocht worden, hierin zal vooral de nadruk liggen op hoe de methodes ingezet kunnen worden, aangezien ik de indicatie voor dramatherapie bij kinderoncologie in dit onderzoek al onderzocht heb.

- In dit onderzoek heb ik me gericht op het werken met verhalen. Echter binnen dramatherapie zijn er een aantal specifieke methodes waarin gewerkt wordt met verhalen zoals storymaking, mutual storytelling, six part story method. Deze methodes kunnen verder onderzocht worden.

- Zoals de respondenten aangaven, heeft niet elk kind affiniteit met drama, muziek, beeldend of dans. Ondersteuning is tijdens de moeilijke periode van het ziekteproces wel van belang. Daarom kan er onderzocht worden hoe de elementen van andere media kunnen worden toegepast binnen dramatherapie. Te denken valt aan: een verhaal tekenen over een figuur of hoofdpersoon, uitgekozen door het kind, geleide fantasie op muziek, tekenen op muziek

- Gedurende de interviews gaven de respondenten aan dat kinderen zich beter voelen tijdens de nabehandeling waardoor ze meer energie hebben (R1 & R6). Fysiek zijn ze dus meer in staat om te spelen. Binnen het spelaanbod kan hierop worden ingespeeld. Tevens zitten de kinderen gedurende de nabehandeling niet meer in de crisissituatie, waardoor het gemakkelijker kan zijn om met de thema's omtrent het ziekteproces te werken. Het lijkt me waardevol om dit verder te onderzoeken.

Conclusie

Terugkijkend op de reis, ben ik vrijwillig vertrokken. Dit naar aanleiding van het interview met R1. Tijdens het interview gaf ze aan dat ze zich afvroeg of dramatherapie wel aansloot bij kinderen met kanker. Ze had het idee dat beeldend of muziek beter aansloten. Door het interview was ik in eerste

instantie teleurgesteld. Later begonnen er vragen bij mij te komen en werd ik steeds nieuwsgieriger naar hoe het wel ingezet kon worden, omdat ik van mening was het wel mogelijk was. Ik kon alleen maar gissen naar de manier waarop.

Deze vraag vormde de aanleiding om op reis te gaan. Gedurende mijn reis heb ik ontdekt dat het wel kan. Muziektherapie wordt vaker toegepast bij kinderen met kanker, waarbij met fantasie en improvisatie wordt gewerkt aan ontspanning en spelplezier. In mijn onderzoek heb ik ondervonden dat deze doelstellingen kunnen passen in dramatherapie.

Toen ik het einde naderde werd ik me steeds meer bewust van de schat aan waarde het onderzoek. Ik vond het een heel interessante reis, waarin ik veel heb ontdekt en geworsteld, en waar ik uiteindelijk heel enthousiast ben over de mooie bestemming: dramatherapie bij kinderen met kanker. Mijn ontdekking wil ik via deze scriptie uitdragen naar de samenleving, waardoor bij kinderen met kanker de kwaliteit van leven vergroot wordt.

Ik heb nu verteld wat er is gebeurd. Vertel het voort!



Samenvatting

Dit onderzoek heb ik gestart, omdat ik in de literatuur ontdekte dat er weinig geschreven en onderzoek gedaan was naar dramatherapie bij kinderoncologie. Dit geldt ook voor het werken met verhalen bij deze doelgroep. Bovendien ontdekte ik ook dat er weinig dramatherapeuten werkzaam zijn binnen dit werkveld. Een respondent (R1, persoonlijke mededeling, 31 oktober 2008) gaf aan dat zij niet wist of dramatherapie wel aansloot bij de doelgroep. Daarentegen was ik wel van mening dat dit mogelijk was. Echter ik kon alleen maar gissen naar de manier waarop. Zo ontstond de volgende vraagstelling:

“Hoe kan er vanuit dramatherapie met kinderoncologie gewerkt worden met verhalen?”.

Deze vraagstelling heb ik onderzocht door middel van de actiegerichtte onderzoeksmethode. Echter, gedurende het onderzoek kwam ik tot de conclusie dat ik gebruik maakte van de kwalitatieve onderzoeksmethode. Mijns inziens in de betrouwbaarheid hierdoor niet in gevaar gekomen. Ik heb vijf speltherapeuten, een muziek en beeldend therapeut en twee dramatherapeuten geïnterviewd. Als dataverzamelingstechniek heb ik hiervoor gebruik gemaakt van een halfgestructureerd open interview. De gegevens die hieruit voortkwamen heb ik met behulp van de data analysetechnieken geordend en geanalyseerd. Zo ontstond er een antwoord op mijn vraagstelling. In het literatuuronderzoek heb ik ook gezocht naar antwoorden op mijn vraagstelling. Hiervoor heb ik vooral gebruik gemaakt van informatiebronnen binnen drama- en muziektherapie.

In muziektherapie is er een tussenstap, het instrument, waardoor er distantie is. Kijkend vanuit het onderzoek, heb ik ontdekt dat er een vertaalslag is tussen de doelstellingen waaraan gewerkt wordt in muziektherapie, naar dramatherapie. Hierdoor denk ik dat in dramatherapie het aanbod van de werkvormen zo kan worden aangepast aan het kind dat er voldoende distantie is, met behulp van distantietechnieken. Dit is het resultaat van het onderzoek.

Gedurende het onderzoek kwam de term ‘distantie’ vaak aan de orde wat belangrijk is in relatie tot de doelgroep. Door de resultaten die ik heb verkregen, heb ik de term ‘empathie’ toegevoegd. Een kind kan empathie ervaren wanneer de held in een verhaal en het kind gemeenschappelijke thema’s hebben. Door de soortgelijke thema’s wordt er begrip getoond, erkenning gegeven voor de gevoelens van het kind en kan hij empathie ervaren. Tevens kan door de overeenkomst in de thema’s identificatie tot stand komen. Hiervoor kan gebruik gemaakt worden van figuren die het kind aanspreken. Hij kan dan oplossingen vinden voor zijn eigen problemen.

Kinderen die kanker kunnen door de behandeling fysiek erg ziek zijn. Vandaar dat het van belang is dat er in het aanbod binnen dramatherapie aangesloten wordt op de fysieke gesteldheid van een kind. Dit kan gedaan worden door gebruik te maken van verhalen, omdat de toepassing hiervan binnen dramatherapie heel divers kan zijn.

De resultaten van het onderzoek heb ik verwerkt in een werkmodel.

Literatuurlijst

Boeken

- Behrendt, H., van den Berg, H., & van de Wetering, M.D. (redactie) (2002). *Kinderen en kanker*. Amsterdam: Boom.
- Bouzoukis, C. E. (2001). *Pediatric Dramatherapy: They couldn't run, so they learned to fly*. London: Jessica Kingsley
- Cleven, G. (2004). *In scène: dramatherapie en ervaringsgerichte werkvormen in hulpverlening en begeleiding*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Craeynest, P. (2004). *De levensloop van de mens: Inleiding in de ontwikkelingspsychologie*. Leuven: Acco.
- Delfos, M.F. (2005). *Kinderen en gedragsproblemen*. Amsterdam: Harcourt Book Publishers.
- Gersie, A., King, N. (1996). *Verhalen maken in therapie en onderwijs*. Utrecht: HvU Press
- Gersie, A. (2004). *Storymaking in Bereavement: Dragons fight in the meadow*. London: Jessica Kingsley
- Herbert, M. (1999). *Verliesverwerking en stervensbegeleiding bij kinderen*. Baarn: Uitgeverij Intro.
- Jong, K. de, Hoeven, D. van der (2006). Oncologie. In Smeijsters, H. (red.), 2006, Handboek Muziektherapie: Evidence based practice voor de behandeling van psychische stoornissen, problemen en beperkingen, (p. 315-339). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Keirse, M. (2008). *Kinderen helpen bij verlies: een boek voor al wie van kinderen houdt*. Tiel: Uitgeverij Lannoo nv.
- Kerseboom, R. (2004). *Vertel mij wat: Kinderen helpen met verhalen*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Kübler-Ross, E. (1969). *Lessen voor levenden: Gesprekken met stervenden*. Baarn: Uitgeverij Ambo
- Migchelbrink, F. (2007). *Actiegericht onderzoek voor professionals in zorg en welzijn*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Migchelbrink, F. (2008). *Praktijkgericht onderzoek in zorg en welzijn*. Amsterdam: Uitgeverij SWP.
- Smeijsters, H. (2003). *Handboek voor Creatieve Therapie*. Bussum: Uitgeverij Coutinho.
- Smeijsters, H. (2008). *Handboek Creatieve Therapie*. Proefdruk voor studenten CT Heerlen. Bussum: Uitgeverij Coutinho
- Tieleman, M. (2008). *Levensfasen: de psychologische ontwikkeling van de mens*. Amsterdam: Boom Onderwijs

Artikelen

- Boer, J. de. (2005). Coping bij ongeneeslijk zieke kinderen. *Tijdschrift voor Kinderverpleegkunde*, 10(2), 14-15.
- Bossche, D. van den, Baars, M. (2008). Developmental Transformations: Kennismaking met en implementatie van een dramatherapiemethode. *Tijdschrift voor vaktherapie*, 2008(2), 3.

- Couroucli-Robertson, K. (1998). The applications of myth and stories in dramatherapy. *Dramatherapy: The journal of the British Association of Dramatherapists*, 20(2), 3-10.
- Engel, G. & Kruijf, C. de (2003). Leven met ziekte: Interview met Victoria Annegarn en Margriet Gordijn. *Tijdschrift voor Creatieve Therapie*, 2003(3), 17-22.
- Holmwood, C. (2005). A tale of tales. *Dramatherapy: The journal of the British Association of Dramatherapists*, 27(1), 19-23.
- Kamp, J. van der (2004). Informatiepakket productontwikkeling. Utrecht: NVCT, Landelijke Productontwikkeling.
- Koopman, H.M. (2008). De kijk van kinderen: ontwikkeling van het denken van kinderen over ziekte. *Kind en Ziekenhuis*, 31(1), 28-34.
- Kuykendall, J.W. (1994). Verdriet en verlies. *Kind en Ziekenhuis*, 17(2), 52.

Ongepubliceerde bronnen

- Gorman, G. (2003). Embodiment of Health: using dramatherapy to heal from cancer. Niet-gepubliceerde bron, Montreal, Concordia University.
- Kuijpers, C. (2008). *Integratieve Methodiek: Dramatherapie bij zieke kinderen op een oncologische kinderafdeling*. Niet-gepubliceerde paper, Heerlen, Hogeschool Zuyd, faculteit Gezondheid en Zorg.

Internet

- Centraal Bureau voor Statistiek. <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2009/2009-2687-wm.htm>. 2009. Datum opzoeken 17 februari 2009. Kanker nu doodsoorzaak nummer één.
- Kanker in Beeld. <http://www.kankerinbeeld.nl/site/aan-de-slag> (n.d.). Datum opzoeken 19 februari 2009. Aan de slag
- Kanker in Beeld. <http://www.kankerinbeeld.nl/site/literatuur>. (n.d.) Datum opzoeken 26 februari 2009. Literatuur.
- Landelijke Stichting Rouwbegeleiding. <http://www.verliesverwerken.nl/rouw/verschillend-verlies/kinderen.php>. (n.d.). Datum opzoeken 1 mei 2009. Rouw bij kinderen tot 12 jaar.
- Nederlandse Vereniging voor Dramatherapie. <http://www.nvdramatherapie.nl/> (2009). Datum opzoeken 29 april 2009. Informatie voor verwijzers: Definitief Dramatherapie.
- Pinkelotje. <http://www.pinkelotje.nl/rouwverwerking.html>. (n.d.) Datum opzoeken 16 maart 2009. Rouwverwerking: omgaan met de dood.
- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker. http://koesterkind.nl/index.cfm?fuseAction=dspEntry&entry_id=12&category=2. (2009). Datum opzoeken 20 mei 2009. Slecht nieuws: Ervaringsverhalen

Bijlage 1. Topic-lijst met betrekking tot het werken met verhalen

Naam respondent:

Gegevens (werkervaring, behalen diploma, registratie):

Instelling:

Beschrijving doelgroep:

Indicaties voor therapie:

Contra-indicaties:

Doelstellingen:

Werkwijze (volgens Smeijsters):

Methode/ werkvormen:

Werken met verhalen:

- Hoe krijgt dit vorm
- Welke symbolen komen naar boven in de verhalen

Effecten/ resultaten:

Randvoorwaarden: (tijd, ruimte, materialen)

Duur van de sessies:

Duur van de therapie:

Welke begeleiding wordt er naast dramatherapie nog meer gegeven?

Betrokkenheid van de ouders:

Problemen binnen werkveld: (tegen welke problemen loop je aan?)

Bijlage 2. Topic-lijst met betrekking tot rouw- en verliesverwerking

Naam respondent:

Gegevens (werkervaring, behalen diploma, registratie):

Instelling:

Beschrijving doelgroep:

Indicaties voor therapie:

Contra-indicaties:

Doelstellingen:

Werkwijze (volgens Smeijsters):

Methode/ werkvormen:

Rouw- en verliesverwerking:

- Hoe is omgang van het kind hiermee?
- Welke plaats binnen therapie?
- Hoe krijgt dit vorm binnen de therapie
- Fasen rouwproces, hoe sluit dramatherapie daarop aan?
(ontkenning, protest/ boosheid, onderhandelen/ vechten, depressie, aanvaarding)

Dood/ sterven en ziek-zijn:

- Hoe is omgang van het kind hiermee?
- Welke plaats binnen therapie?
- Hoe krijgt dit vorm binnen de therapie?

Effecten/ resultaten:

Randvoorwaarden: (tijd, ruimte, materialen, spelafspraken)

Duur van de sessies:

Duur van de therapie:

Welke begeleiding wordt er naast dramatherapie nog meer gegeven?

Betrokkenheid van de ouders:

Problemen binnen werkveld: (tegen welke problemen loop je aan?)

Bijlage 3. Topic-lijst met betrekking tot kinderoncologie

Naam respondent:

Gegevens (werkervaring, behalende diploma, registratie):

Instelling:

Beschrijving doelgroep

- Leeftijd
- Kernproblematiek
- Hulpvraag
- Welke moeilijkheden tijdens ziekte

Indicaties voor therapie:

Contra-indicaties:

Behandelvisie:

- algemeen: vb. cognitief gedragstherapeutisch enz.
- creatief therapeutische behandelvisie
- werkwijze (volgens Smeijsters)

Doelstellingen:

- Hoofddoel
- Subdoelen

Intake:

Behandelfasen:

- welke fasen
- doelen per fase
- behandelstrategieën (per fase) vb. sturend, directief, inzichtgevend, volgen
- attitude

Methode/ werkvormen:

- Veel gebruikte werkvormen/ methodes en materialen
- Wat doe je als kinderen te ziek-zijn om uit bed te komen?

Welke thema's komen tijdens therapie naar voren:

- Het hebben van controle en regie?
- Gevoelens uiten die kind niet kan bij ouders?

Rouw- en verliesverwerking:

- Hoe gaat een kind hiermee om?
- Welke plaats binnen therapie?
- Welke thema's spelen hierin een rol?
- Hoe krijgt dit vorm binnen de therapie
- Fasen rouwproces, hoe sluit muziektherapie daarop aan?
(ontkenning, protest/ boosheid, onderhandelen/ vechten, depressie, aanvaarding)
- Zie je de fasen van een rouwproces terug in therapie?

Dood/ sterven en ziek-zijn:

- Hoe gaat een kind hiermee om?
- Praten of spelen kinderen er over?
- Welke plaats binnen therapie?
- Hoe krijgt dit vorm binnen de therapie?
- Besef ziek-zijn en de dood?

Randvoorwaarden: (tijd, ruimte, materialen)

- hoe komen kinderen naar therapie?

Tijdsduur:

- Per sessie
- Frequentie
- Totale tijdsduur van de therapie (kortdurend, langdurend)

Groepstherapie of individuele therapie

Effecten/ resultaten:

Welke begeleiding wordt er naast muziektherapie nog meer gegeven?

Betrokkenheid van de ouders:

Problemen binnen werkveld:

- Tegen welke problemen loop je aan?
- Wat zijn verbeterpunten?

Welke vaardigheden heb je nodig als creatief therapeut met deze doelgroep?

Vind je dat dramatherapie ook goed aansluit bij deze doelgroep?

Bijlage 4. Het Kijk- model

De ontwikkeling van het denken over ziekte bij kinderen

Fasen	Leeftijd	Denken over ziekte	Voorbeeldvraag: <i>Hoe word je verkouden?</i>
Fase 1: onbegrip	0 – 2 jaar	Kinderen houden zich niet bezig met vragen over het wat, waarom en hoe van de ziekte.	'Een verkoudheid is op vakantie'. 'Ik heb wel eens overgegeven en mijn twee broeren hebben wel eens in bed gespuugd toen ze klein waren.'
Fase 2: distantie	2 – 7 jaar	Ziekte wordt gedefinieerd door een externe gebeurtenis die het kind opvalt. Het oorzakelijk verband tussen gebeurtenis en vraag berust min of meer op toeval.	'Als je het raam open laat staan, dan worden je lakens heel erg koud en daar kun je een beetje ziek van worden.'
Fase 3: nabijheid	2 – 7 jaar	Het kind beschrijft en ervaart ziekte in termen van personen, objecten en gebeurtenissen uit de directe omgeving. Het ziek worden vindt plaats via besmetting door nabijheid. Het ziet zich als slachtoffer van gebeurtenissen die hem overkomen.	'Nou, bijvoorbeeld iemand anders is verkouden en je komt er steeds dichterbij en de andere dag is zij weer beter en ben jij verkouden.'
Fase 4: aanraking	7 – 11 jaar	De definitie van ziekte wordt uitgebreider en kan verschillende symptomen omvatten. Slecht gedrag evenals contact met vuil of ziektekiemen kunnen kwalen veroorzaken. De bron van ziekte is vaak lichamelijk contact.	'Nou, als je dan heel hard niest dan komen er druppeltjes op je gezicht en daar zitten dan bacteriën in en die maken je ziek.'
Fase 5: internalisatie	7 – 11 jaar	De oorzaak van een aandoening wordt binnen het lichaam gezocht. Het kind ontdekt de eigen rol bij de genezing van ziekte (medicijnen innemen). Analogiserenderingen kunnen worden begrepen (hart als pomp).	'Als je dan hoest, die bacteriën gaan dan door de lucht en iemand anders ademt ze ook in en dan komt het geloof ik in je bloed. Dan word je ook verkouden.'
Fase 6: fysiologisch	11 jaar en ouder	Het kind kan een ziektegeschiedenis verklaren in termen van functies van organen binnen het lichaam. Toenemend besef van controle over ontstaan en genezing.	'Nou, dan komen die bacteriën in je bloed en dan gaan je witte bloedlichaampjes daar tegen vechten om ze dood te maken en als ze dan verliezen word je ziek.'
Fase 7: psychofysiologisch	11 jaar en ouder	Het kind is in staat de rol van de geest te betrekken bij verklaringen over het ontstaan van ziekte. Bij genezing kunnen gedachten en gevoelens eveneens een invloedrijke rol spelen.	'Dat kan op verschillende manieren gebeuren. Soms is een verkoudheid niet zo erg. Het ligt eraan hoe je je voelt.'