

Voorwoord

Voor u ligt mijn afstudeerproject ter afsluiting van de opleiding Pedagogiek aan de Fontys Hogeschool te Tilburg.

Na jaren studeren moest dit laatste jaar 'mijn jaar' worden. Het was een jaar waarin alles anders liep dan verwacht en gepland. Er is ontzettend veel gebeurd en ik heb veel geleerd. Over mezelf, over anderen, maar ook over wie ik ben en waar ik sta als pedagoog.

Ik wil van de gelegenheid gebruik maken om een woord van dank te richten aan mijn stagebegeleidster Mieke Spaink, die mij door alle moeilijke momenten heen gepraat heeft. Zij was het luisterend oor, de stok achter de deur, maar ook die schop onder mijn kont wanneer ik dat nodig had. Dankzij haar begeleiding bleef mijn overtuiging overeind: 'ik kan dit, ik wil dit, en ik doe dit voor mezelf'.

Ook wil ik Annemiek Hoppenbrouwers bedanken voor het begeleiden van mijn scriptie. Dankzij haar kritische blik, interesse en bereidheid om het hele proces te versnellen, heb ik alles op tijd afgekregen.

Tenslotte wil ik al mijn collega's van de VOKK bedanken voor het geweldige jaar. Dankzij de prettige, open sfeer binnen de vereniging kon ik mezelf zijn, en mezelf ontwikkelen.

Willemijn van Genugten
Juni 2009

Inhoudsopgave

Inleiding	3
1. Vereniging ‘Ouders, Kinderen en Kanker’	5
1.1 Vereniging ‘Ouders, Kinderen en Kanker’	5
1.2 Organisatiestructuur	5
1.3 Doelgroep	6
1.4 Doelstellingen	6
1.5 De VOKK biedt	7
2. Kind & Kanker	9
2.1 Kanker	9
2.2 De verschillende vormen van kinderkanker	10
2.3 Klachten voorafgaand aan de diagnose	13
2.4 Mogelijke oorzaken voor het ontstaan van kanker	14
2.5 Behandelingsmogelijkheden	14
2.6 Keuze voor een behandeling	17
2.7 Genezingskans	18
3. Als een kind kanker krijgt	19
3.1 Kanker en het gezin	19
3.2 Emotionele problemen	20
3.3 Strategieën	21
3.4 Praktische problemen	23
4. Het eenoudergezin	25
4.1 Ontstaansredenen	25
4.2 Cijfers	26
4.3 Ouderschapsvormen	27
4.4 Problemen binnen een eenoudergezin	28
5. Hulpbronnen	31
5.1 Voor ouders van een kind met kanker	31
5.2 Voor alleenstaande ouders	33
6. Praktijkonderzoek	35
6.1 Methodische karakterisering van het onderzoek	35
6.2 Respondenten	35
6.3 Beschrijving en verantwoording van het onderzoeksinstrument	37
6.4 Verwerking van de gegevens	37
7. Resultaten praktijkonderzoek	38
8. Conclusies en aanbevelingen	45
8.1 Problematiek van alleenstaande ouders van een kind met kanker	45
8.2 Hulpbronnen en hulpvraag	46
8.3 Aanbevelingen voor de praktijk	46
Literatuurlijst	48
Bijlagen	
1. Samenvatting	
2. Vragenlijst praktijkonderzoek	
3. Tipkaart	

Inleiding

De Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK) is er voor kinderen, brussen (broers en zussen), ouders/verzorgers, grootouders, jongeren en ex-patiënten. Gezinnen die een kind hebben verloren aan kanker kunnen ook bij de VOKK terecht.

De doelstellingen van de VOKK zijn:

- Het ondersteunen en begeleiden van kinderen met kanker en hun gezin tijdens en na ziekte en behandeling.
- Het behartigen van de belangen van de kinderen en hun ouders.
- Het verbeteren van de positie van kinderen met kanker en volwassenen genezen van kinderkanker.
- Het bevorderen van kwaliteit van zorg en wetenschappelijk onderzoek.

Deze doelen bereikt de VOKK doordat zij persoonlijke contacten organiseert en voorlichting geeft. De persoonlijke contacten bestaan uit telefonische hulplijnen, lotgenotenbijeenkomsten, symposia, een forum voor jongeren en ouders en jaarlijks terugkerende kampen voor de kinderen. De VOKK biedt de kinderen en ouders een luisterend oor. Ook brengt de VOKK boeken en foldermateriaal uit om de leden voor te lichten.

Wanneer een kind kanker krijgt gebeurt er heel veel in een gezin. Voor ouders staat de wereld op zijn kop. Er gebeurt ineens van alles tegelijk. Naast alle praktische zaken die geregeld moeten worden (ziekenhuisbezoek, opvang van andere kinderen, financiën etc), krijgen ouders ook te maken met het emotionele aspect. Hoe vangen ze hun kind en elkaar op?

In de periode van ziekte en behandeling leven partners vaak langs elkaar heen, in het ziekenhuis lossen ze elkaar af en ze verdelen de taken thuis zo goed mogelijk. De ouders hebben elkaar hard nodig, maar kunnen niet altijd bij elkaar terecht, omdat ieder op zijn eigen manier met zijn verdriet omgaat.

Bij de VOKK is bekend hoe zwaar het voor ouders is als hun kind kanker krijgt. Hoe zou dat dan zijn voor alleenstaande ouders? Gezien de cijfers van eenoudergezinnen, en het aantal kinderen dat jaarlijks de diagnose kanker krijgt, moeten er eenoudergezinnen met een kind met kanker zijn. Wat als je overal alleen voor staat? Tegen welke problemen loop je aan, en hoe los je die problemen op? Daar wil ik onderzoek naar doen. Afhankelijk van de onderzoeksresultaten wil ik een product ontwikkelen waarmee de VOKK in de toekomst andere alleenstaande ouders van een kind met kanker optimaal kan ondersteunen. Mijn onderzoeksvraag luidt als volgt:

“Wat zijn de specifieke problemen van alleenstaande ouders van een kind met kanker, en hoe kan de VOKK hen optimaal ondersteunen?”

De doelstelling van het onderzoek is achterhalen tegen welke problemen alleenstaande ouders van een kind met kanker aanlopen, en hoe zij met deze problemen omgaan. Aan de hand van de onderzoeksresultaten heb ik een manier ontwikkeld om andere alleenstaande ouders in de toekomst beter te kunnen ondersteunen. Deze ondersteuning bestaat uit een kaart met tips die na de diagnose aan alleenstaande ouders overhandigd wordt.

De onderzoeksresultaten zijn verkregen door antwoorden op de volgende deelvraag:

- 'Wat zijn de specifieke problemen die ouders van een kind met kanker ondervinden hoe gaan zij hiermee om?'

Hoofdstuk 1 gaat over de VOKK, en in hoofdstuk 2 wordt omschreven wat kinderkanker is en welke vormen er zijn.

Hoofdstuk 3 bespreekt wat er gebeurt als een kind kanker krijgt, en tegen welke praktische en emotionele problemen ouders kunnen aanlopen.

Daarna wordt in hoofdstuk 4 het eenoudergezin en de specifieke problemen van alleenstaande ouders besproken.

Hoofdstuk 5 besteedt aandacht aan de aanwezige hulpbronnen voor ouders van een kind met kanker en voor alleenstaande ouders.

In hoofdstuk 6 wordt de opzet en de uitvoering van het praktijkonderzoek besproken.

De resultaten van het praktijkonderzoek worden in hoofdstuk 7 besproken.

Tenslotte worden in hoofdstuk 8 naar aanleiding van de onderzoeksresultaten conclusies getrokken en aanbevelingen gedaan. In dit hoofdstuk wordt het ontwikkelde product, de tipkaart, beschreven. Met deze tipkaart kan de VOKK in de toekomst alleenstaande ouders van een kind met kanker beter ondersteunen.

1. Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'

Op 21 november 1987 richtten ouders van kinderen met kanker de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK) op met het doel elkaar te steunen, ervaringen uit te wisselen en te streven naar optimale zorg en begeleiding.

1.1 Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'

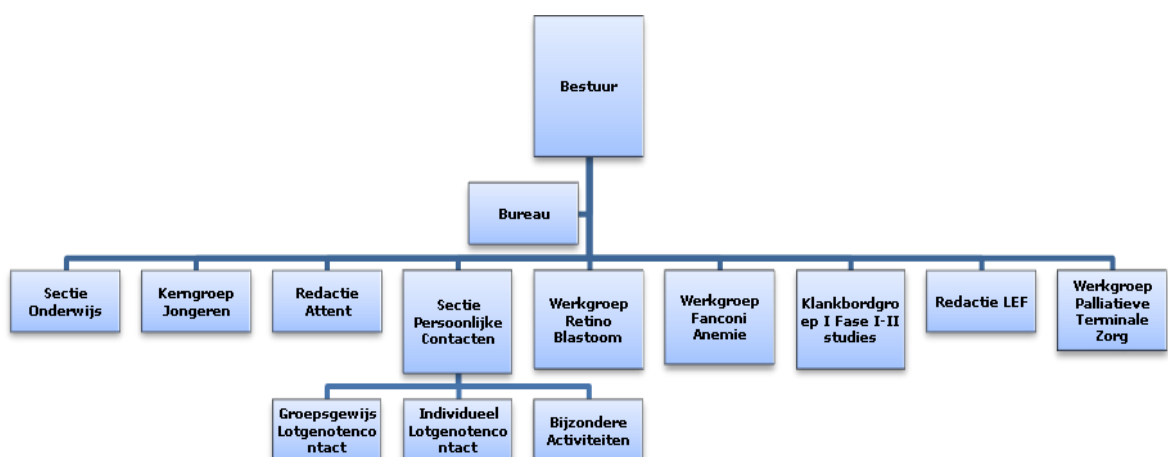
Ouders en kinderen kunnen tijdens en na ziekte en behandeling door de VOKK ondersteund worden. Na de diagnose worden ouders in het ziekenhuis geattendeerd op het bestaan van de VOKK. Als zij behoefte hebben aan informatie of begeleiding, kunnen zij zich bij de VOKK aanmelden.

De VOKK biedt informatie en een luisterend oor en komt op voor de belangen van deze kinderen en hun gezinnen. Zij overtuigt de behandelaars ervan dat de behandeling van een kind met kanker teamwerk is en dat ouders onmisbaar zijn in dat team. Trefwoord bij alle activiteiten is 'samenwerking': ouders en kinderen hand in hand, maar ook: ouders en behandelaars hand in hand. De VOKK voert een voortdurende dialoog met kinderoncologen, verpleegkundigen en andere professioneel deskundigen om de zorg voor de kinderen te verbeteren.

De VOKK is er ook voor (ex)patiënten en brussen (broers en zussen).

1.2 Organisatiestructuur

De VOKK is een vrijwilligersorganisatie die ondersteund wordt door een klein professioneel bureau.



Lokaal (en soms regionaal) organiseren vrijwilligers activiteiten (met name gespreksgroepen); grotere activiteiten worden door het landelijke bureau (in samenwerking met vrijwilligers) georganiseerd. De telefonische hulp- en contactlijnen worden door ouders/vrijwilligers bemand. Het landelijke bureau verzorgt de belangenbehartiging en doet veel aan informatievoorziening (drukwerk, internet).

De VOKK ontvangt een basissubsidie van KWF Kankerbestrijding en Fonds PGO. Overige inkomsten komen uit lidmaatschappen en donaties, sponsoring en projectsubsidies.

Het bestuur van de VOKK bestaat uit:

- Voorzitter
- Penningmeester
- Secretaris
- Vertegenwoordiger sectie jongeren
- Vertegenwoordiger project Koesterkind
- Kandidaat bestuurslid

Op 31 december 2007 telde de VOKK 2637 leden en donateurs. De laatste jaren neemt het aantal gemiddeld met 225 per jaar toe. Omdat de VOKK uitstekende banden heeft met de kinderoncologische centra en de daar werkzame mensen, bereikt zij vermoedelijk ongeveer 99% van de gezinnen van een kind met kanker (totaal circa 500 per jaar in de leeftijd van 0 t/m 18 jaar).

De VOKK is lid van de International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations (ICCCPO) en huisvest het ICCCPPO secretariaat. Hand in hand met ouderorganisaties uit andere landen streeft zij naar een toekomst voor kinderen met kanker over de gehele wereld.

1.3 Doelgroep

De VOKK is er voor:

- kinderen met kanker (patiënten);
- kinderen die genezen zijn van kanker (ex-patiënten);
- broers en zussen van (ex)patiënten (brussen);
- ouders/ verzorgers van (ex)patiënten;
- grootouders van (ex)patiënten.

Gezinnen die een kind verloren hebben aan kanker kunnen ook bij de VOKK terecht.

1.4 Doelstellingen

De doelstellingen van de VOKK zijn:

- het ondersteunen en begeleiden van gezinnen (kind, broers en zussen, ouders en grootouders) met een kind met kanker tijdens en na ziekte en behandeling;
- het verbeteren van de positie van kinderen met kanker en volwassenen, die zijn genezen van kinderkanker;
- het behartigen van de belangen van ouders, kinderen en ex-patiënten ;
- het bevorderen van de kwaliteit van zorg en wetenschappelijk onderzoek.

1.5 De VOKK biedt

De VOKK biedt persoonlijk contact, voorlichting en belangenbehartiging.

Het persoonlijk contact bestaat uit:

- telefonische gesprekken via de hulplijnen
- familiedagen
- gespreksgroepen
- discussieruimte op de website
- inloopsprekuren voor allochtone en autochtone ouders
- symposia
- activiteiten voor kinderen (kamp, sportdag)
- mentorproject

De VOKK licht voor door middel van:

- het tijdschrift Attent
- het tijdschrift LEF (voor jongeren)
- helpdesk voor ouder en werkgever
- boeken, brochures en video's
- leskisten voor scholen/ schoolprogramma
- symposia
- het project Koesterkind
- website: www.vokk.nl

De belangenbehartiging bestaat uit:

- de VOKK overlegt onder andere met verzekeraars, politiek en zorginstellingen om te komen tot optimale zorg en begeleiding voor kind en gezin en volledige re-integratie
- werkgroepen die vanuit expertise meedenken.

De VOKK kent nog enkele andere projecten, zoals het mentorprogramma, de KanjerKetting en Koesterkind.

Het mentorprogramma.

Mentoren zijn jongeren in de leeftijd van 16-25 jaar, die zelf behandeld zijn voor kanker. Voor hen is het hoofdstuk 'ziek zijn' afgesloten, maar door hun ervaring staan zij dicht bij kinderen met kanker. Omdat de mentor het hele ziekteproces zelf heeft meegemaakt begrijpt hij of zij het kind met kanker erg goed. Door de ervaring en het begrip van de mentor neemt een kind met kanker hem of haar vaak eerder in vertrouwen en is het voor het kind minder moeilijk om met de mentor te praten over wat hen bezighoudt. Ze praten met de mentor over dingen die zij niet met anderen kunnen of willen bespreken. Een kind vanaf 8 jaar komt in aanmerking voor een mentor.

Een mentor vormt voor het kind in behandeling, maar vaak ook voor de rest van het gezin het bewijs dat de ziekte ook een goede afloop kan hebben. Een mentor geeft een gezin steun en hoop.

De KanjerKetting.

De VOKK heeft de KanjerKetting ontwikkeld, een beloningssysteem dat gedurende de hele behandeling wordt gebruikt. De KanjerKetting is er voor alle kinderen in de leeftijd van 0-18 jaar die behandeld worden voor een vorm van kanker. Elk kind krijgt bij diagnose een koord, een projectkraal met een anker (is het teken van hoop), een VOKK-kraal en zijn of haar naam in letterkralen. Vervolgens krijgt het kind na elke behandeling, ingreep of onderzoek een speciaal daarvoor ontworpen kraal. Iedere kraal staat symbool voor een bepaalde behandeling, ingreep of onderzoek. Van die kralen vormen zij een kleurrijke ketting. Door de verschillende betekenis van de kralen aan de ketting, kan een kind zelf zijn of haar behandelingsverhaal vertellen. Daardoor heeft het kind meer grip op het vaak zo verwarrende en lange ziekte- en behandelingsproces.

Koesterkind.

Iedere ouder wil de best mogelijke zorg voor zijn of haar kind. Dat begint bij de diagnose kanker en gaat door ook als er geen genezing meer mogelijk is. Na het overlijden is er behoefte aan nazorg voor het hele gezin. Ondanks de welwillendheid, inzet en betrokkenheid van professionals blijkt het vaak lastig om (post)palliatieve zorg goed en tijdig georganiseerd te krijgen. Daarom is de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' begonnen met het project Koesterkind.

Koesterkind is een project over palliatieve zorg voor kinderen (palliatieve zorg voor kinderen is de actieve, totale benadering van zorg voor kinderen met een levensbedreigende of levensduurbeperkende aandoening). Het project Koesterkind bestaat uit de website www.koesterkind.nl waar ouders informatie kunnen vinden zodra duidelijk is dat hun kind niet meer beter kan worden. Er worden handvatten gegeven om de eerste schrik om te zetten naar actie. De VOKK-website biedt een overzicht van informatieve websites, literatuur, organisaties en adressen die voor ouders van nut kunnen zijn. Ook biedt het project Koesterkind een contact- en informatielijn waar ouders met al hun vragen terecht kunnen. Ouders kunnen via deze weg in contact komen met een ouder die hetzelfde heeft meegemaakt. Per e-mail kunnen er ook vragen gesteld worden (VOKK)..

Palliatieve terminale zorg voor kinderen is een onderdeel van palliatieve zorg voor kinderen. Essentieel hierin is de gerichtheid op leven, al wordt feitelijk de dood tegemoet getreden. Het zo goed mogelijk leren omgaan met het naderende einde en een zo goed mogelijke afronding van het leven van het kind is een aandachtspunt dat aanwezig dient te zijn in de contacten tussen kind/gezin en betrokken zorgverleners. Nazorg is een essentieel onderdeel van deze zorg.

Samenvattend

De Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK) is opgericht in 1987 door ouders van kinderen met kanker. Het is een vrijwilligersorganisatie, ondersteund door een klein professioneel bureau. De VOKK is er voor patiënten, ex-patiënten, broers en zussen van (ex)patiënten, en voor ouders en grootouders van (ex)patiënten. Ook gezinnen die een kind verloren hebben aan kanker kunnen bij de VOKK terecht. Het doel van de VOKK is het begeleiden van gezinnen met een kind met kanker tijdens en na ziekte en behandeling, het verbeteren van de positie van kinderen met kanker en volwassenen genezen van kinderkanker, het behartigen van de belangen van ouders, kinderen en ex-patiënten en het bevorderen van de kwaliteit van zorg en wetenschappelijk onderzoek. De VOKK biedt persoonlijk contact, voorlichting en belangenbehartiging. Ook heeft de VOKK nog projecten als het mentorprogramma, de KanjerKetting en Koesterkind.

2. Kind & kanker

Elk jaar krijgen ongeveer 500 kinderen onder de 18 jaar een vorm van kanker. Dat is twee op de duizend kinderen. Gelukkig is er voor hen hoop op een toekomst. Dankzij intensieve samenwerking, concentratie van zorg en protocollaire behandeling geneest tegenwoordig ruim 70% van deze kinderen van hun ziekte. Het is echter een feit dat aan de genezing een lange, zware behandeling met chemotherapie, bestraling en/ of chirurgie vooraf gaat.

2.1 Kanker

Kanker is een verzamelnaam voor verschillende ziektebeelden. Deze ziektebeelden hebben één ding met elkaar gemeen: er is sprake van een ongeremde, ongecontroleerde deling van cellen.

In alle weefsels van het lichaam vindt celdeling plaats. Doordat de cel zich deelt, worden er nieuwe cellen bijgemaakt. Deze nieuwe cellen vervangen de oude en zo ontstaat groei. Als je gezond bent, stopt de celdeling op het moment dat er voldoende cellen zijn. Pas als er weer nieuwe cellen nodig zijn komt de celdeling weer op gang.

Bij kanker is er sprake van een ongeremde groei. Het regulatiemechanisme werkt niet meer en de celdeling blijft doorgaan, ook als er geen nieuwe cellen meer nodig zijn. Het gezwel dat op deze manier ontstaat, wordt de primaire tumor genoemd. Deze tumor kan zowel goedaardig als kwaadaardig zijn.

Een goedaardig gezwel bestaat uit cellen die lijken op de cellen van het weefsel waaruit ze zijn ontstaan. Het gezwel duwt het gezonde weefsel aan de kant en alleen als er ruimtegebrek is, zoals bijvoorbeeld in het hoofd, kan het gezwel levensbedreigend worden. Een goedaardig gezwel groeit over het algemeen langzaam.

Is er sprake van een kwaadaardig gezwel, dan spreekt men van kanker. De cellen van deze kwaadaardige tumor lijken meestal niet zoveel meer op de oorspronkelijke cellen. De cellen functioneren ook niet meer naar behoren. Een kwaadaardige witte bloedcel bijvoorbeeld biedt geen bescherming meer tegen infecties. De groei van een kwaadaardig gezwel is relatief snel. Bovendien kan het gezwel (de primaire tumor) ook doorgroeien in het omliggende weefsel, waardoor het gezonde weefsel afsterft. Groeit de tumor door in een bloedvat of in een lymfevat dan kunnen kwaadaardige cellen losraken van de primaire tumor, zich ergens anders vasthechten (bijvoorbeeld in de longen of in een lymfeklier) en zich daar weer verder gaan delen. Op deze manier ontstaan nieuwe gezwellen, uitzaaiingen, die metastasen worden genoemd. Er is dan sprake van uitzaaiing of metastasering.

De deling van kwaadaardige cellen gaat ten koste van groei en functie van gezond weefsel. Wanneer er niet behandeld wordt, leidt dit uiteindelijk altijd tot de dood (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

2.2 De verschillende vormen van kinderkanker

Er zijn verschillende vormen van kinderkanker. De meest voorkomende vormen van kanker bij kinderen zijn:

- Leukemie
- Hersentumoren
- Neuroblastoom
- Wilms-tumor
- Retinoblastoom
- Lymfomen
 - o Hodgkin-lymfoom
 - o Non-Hodgkin-lymfomen
- Tumoren van de weke delen
- Bottumoren
- Fanconi Anemie (dit is geen vorm van kanker, maar een ziekte met een grote kans op kanker)

In het kort wordt toegelicht wat elke vorm van kanker inhoudt.

- Leukemie

Bij leukemie is er sprake van een ongebreidelde groei van onrijpe witte bloedlichaampjes. De woekering van leukemiecellen in het beenmerg verdringt de goede bloedaanmaak. Er is een acute en een chronische vorm. Bij kinderen komt vooral de acute vorm voor. Deze acute vorm van leukemie kent twee soorten. De meest voorkomende (80%) is acute lymfatische leukemie (ALL). Acute niet-lymfatische leukemie (ANLL) is de tweede, minder voorkomende soort acute leukemie. Een vorm van chronische leukemie is myeloïde leukemie. Myeloïde leukemie komt zeer sporadisch bij kinderen voor.

ALL komt voor bij kinderen van alle leeftijden. ALL komt iets vaker voor bij jongens dan bij meisjes (Kleverlaan, 2006a).

Elk jaar krijgen ongeveer 20-25 kinderen een vorm van niet-lymfatische leukemie. De overlevingskansen van deze kinderen liggen boven de 60%.

Per jaar krijgen ongeveer 120 kinderen acute lymfatische leukemie. Hun overlevingskansen liggen rond de 80% (Kleverlaan, 2005b).

Glioom: Een kwaadaardige tumor die ontstaat uit het steunweefsel (= glia) van de hersenen. Verschillende soorten gliomen zijn astrocytomen, oligodendrogliomen, ependymomen, ponsglioom en mengvormen (menggliomen). Een hooggradig glioom heeft een hogere graad van kwaadaardigheid (graad 3 of 4) en is moeilijker onder controle te krijgen dan een laaggradig glioom (graad 1 of 2) (Kleverlaan, 2007 en 2008).

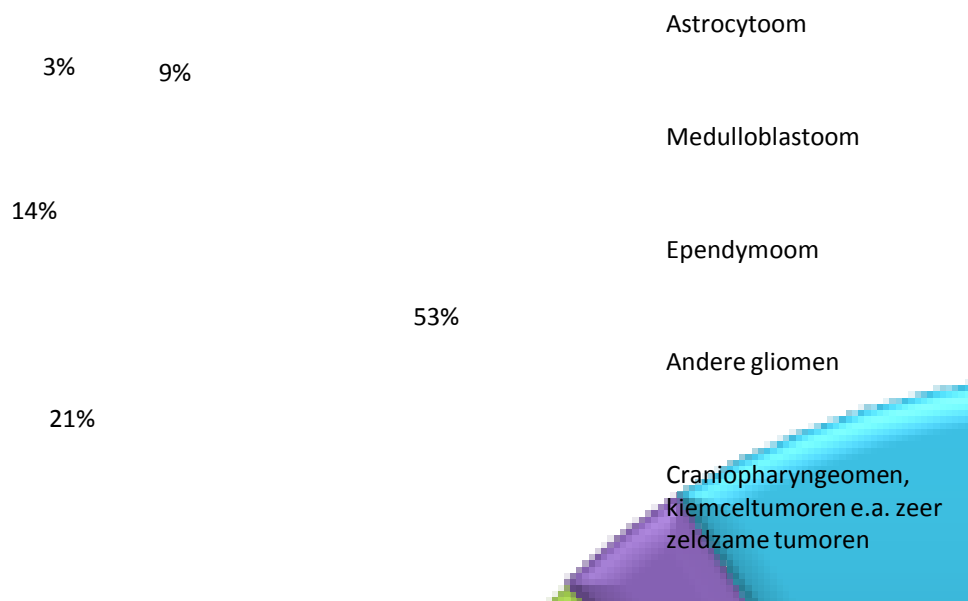
- Hersentumoren

Hersentumoren zijn na leukemie de meest voorkomende vorm van kanker bij kinderen.

Hersentumoren komen vaker voor bij jongens dan bij meisjes.

De hersentumoren vormen een zeer uiteenlopende groep. Er bestaan verschillende soorten en deze kunnen op alle plaatsen in de hersenen voorkomen. Zij worden benoemd op basis van weefselonderzoek (bijv. astrocytoom) en de plaats van voorkomen (bijv. ponsglioom). Astrocytomen (53%) en medulloblastomen (21%) komen het meest voor. Daarna volgen de ependymomen (14%), een restgroep van andere gliomen (3%), en een restgroep van craniopharyngeomen, kiemceltumoren en andere zeer zeldzame tumoren (9%).

Hersentumoren: 80 kinderen per jaar



Per jaar wordt bij ongeveer 80 kinderen tot 15 jaar een hersentumor vastgesteld. De genezingskans is afhankelijk van het soort hersentumor en van eventuele uitzaaiingen.

Blastomen: ontstaan uit weefsel dat nog in ontwikkeling is. Bekende vormen van blastomen zijn het neuroblastoom, het nefroblastoom (of wilms-tumor) en het retinoblastoom.

- Neuroblastoom

Een neuroblastoom is een kwaadaardig gezwel dat zich ontwikkelt in de voorlopercellen van het sympathisch zenuwstelsel. Daarom spreekt men ook wel van sympathicoblastoom. Het sympathisch zenuwstelsel bij kinderen bestaat uit een zenuwgrensstreng die loopt langs de ruggengraat vanaf de schedel tot de onderbuik. De meeste neuroblastomen (70%) treden op in de buikholte, de overige in de borstkas, de hals of het bekken.

Jaarlijks krijgen ongeveer 30 kinderen in Nederland een neuroblastoom, ongeveer 60% is jonger dan 4 jaar.

De genezingskans van kinderen met een neuroblastoom is sterk afhankelijk van de uitbreiding van de tumor (de grootte en eventuele uitzaaiingen), de leeftijd van het kind en de genetische veranderingen in de tumorcellen. Neuroblastomen die niet zijn uitgezaaid hebben over het algemeen een goede genezingskans (70-90%). Zijn er uitzaaiingen en heeft de tumor een agressieve verschijningsvorm dan is hij vaak moeilijk te behandelen en is de overlevingskans beduidend minder (25-50%) (Kleverlaan, 2004b).

- Wilms-tumor

Een Wilms-tumor of Nefroblastoom is een kwaadaardige tumor in of aan een nier van een kind. Zelden (3-5%) komt de tumor voor in beide nieren. De meeste kinderen zijn jonger dan vijf jaar, met een piek op driejarige leeftijd.

In Nederland krijgen 20-30 kinderen per jaar een Wilms-tumor.

Als de tumor vroeg ontdekt wordt en nog niet is uitgezaaid, is de genezingskans 80 tot 90% (Kleverlaan, 2003).

- Retinoblastoom

Het retinoblastoom is een gezwell in het netvlies van het oog. De tumor ontwikkelt zich doorgaans in het eerste levensjaar en wordt meestal ontdekt voor het 5^e jaar. De tumor is in ongeveer 65 % van de gevallen beperkt tot één oog.

Er bestaat een erfelijke vorm van het retinoblastoom. Kinderen met twee aangedane ogen hebben altijd de erfelijke vorm. Maar ook bij een eenzijdige tumor kan het om de erfelijke vorm gaan. Gaat het om een erfelijke vorm, dan krijgen de ouders erfelijkheidsvoorlichting van het klinisch genetisch centrum.

Een retinoblastoom wordt jaarlijks bij 12-15 kinderen vastgesteld.

Kinderen met retinoblastoom hebben een uitstekende kans op genezing (ruim 90%). De grootte en uitbreiding van de tumor speelt hierbij wel een rol. Is de tumor tot buiten het oog doorgesloerd of hebben de kankercellen zich verspreid, dan daalt de overlevingskans (Kleverlaan, 2006d).

Lymfomen: Ontstaan uit lymfeklierweefsel. Jaarlijks ontwikkelen 50-60 kinderen in Nederland een kwaadaardig lymfkliergezwel of lymfoom. Er zijn twee hoofdvormen, het Hodgkin-lymfoom en het non-Hodgkin lymfoom.

- Hodgkin-lymfoom

De ziekte van Hodgkin is genoemd naar de Engelse arts die deze kwaadaardige lymfklierziekte voor de eerste maal beschreef. De ziekte van Hodgkin komt vaker bij jongens dan bij meisjes voor. Het verloop van de aandoening bij kinderen is vergelijkbaar met die bij volwassenen. De ziekte ontwikkelt zich tamelijk traag.

Elk jaar krijgen ongeveer 10-15 kinderen te horen dat ze een Hodgkin-lymfoom hebben.

De overlevingskansen van kinderen met een Hodgkin-lymfoom zijn zeer goed (90%) (Kleverlaan, 2005a).

- Non-Hodgkin-lymfomen

De meeste kinderen zijn tussen de 7 en 11 jaar. Non Hodgkin lymfoom komt vaker voor bij jongens dan bij meisjes. Een non-Hodgkin-lymfoom kan in meerdere lymfeklieren tegelijk groeien en groeit veel sneller dan de ziekte van Hodgkin waardoor er een zwaardere therapie nodig is met meer bijwerkingen en de kinderen langer in het ziekenhuis moeten liggen.

Jaarlijks krijgen in ons land ongeveer veertig kinderen een kwaadaardig lymfoom dat niet de ziekte van Hodgkin is.

De overlevingskansen van kinderen met een non-Hodgkin-lymfoom zijn goed (70-90%).

Heeft de tumor zich verspreid naar organen en weefsel buiten het lymfestelsel dan zijn de kansen kleiner en is de behandeling zwaardere (Kleverlaan, 2004c).

Sarcomen: Ontstaan uit steun- en tussenweefsels en de mesenchymale weefsels (de weke delen). Een bekende vorm van een sarcoom is het Ewing-sarcoom.

Sarcomen kunnen voorkomen in bot-, vet-, lymfe-, bind-, zenuw- en spierweefsel en in de bloedvaten.

- Tumoren van de weke delen

Tumoren van de weke delen ontstaan uit cellen uit spier- vet- of bindweefsel, uit de wand van een bloedvat of uit slijmvliesbekleding. Een van deze cellen gaat een eigen leven leiden, deelt zich in hoog tempo en vormt een tumor die zich kan uitzaaien. Een rhabdomyosarcoom is de meest voorkomende vorm van een weke-delentumor. Andere vormen van weke-delentumoren gaan uit van glad spierweefsel (leiomyosarcoom), bindweefsel (fibrosarcoom en desmoidtumor), bloedvaten (angiosarcoom of hemangiosarcoom), slijmvliesbekleding (synoviosarcoom) of vetweefsel (liposarcoom).

Een rhabdomyosarcoom is een gezwel van dwarsgestreept spierweefsel (myo = spier). De meeste willekeurige spieren, dat wil zeggen spieren die je kunt bewegen omdat ze door de wil van de mens gestuurd worden, zijn dwarsgestreept. Overal waar dwarsgestreept spierweefsel voorkomt in het lichaam kan een rhabdomyosarcoom ontstaan.

Per jaar krijgen 30-40 kinderen in ons land een rhabdomyosarcoom.

De genezingskansen van kinderen met een rhabdomyosarcoom is sterk afhankelijk van de plaats waar de tumor zich bevindt. Ook het soort tumor is belangrijk. Van de groep kinderen met een 'relatief gunstige tumor' geneest zo'n 70-90%, van de andere groep 50-70%. Zijn er uitzaaiingen dan is de overlevingskans bij alle sarcomen beduidend minder (Kleverlaan, 2004d).

- Bottumoren

Bottumoren kunnen ontstaan uit de verschillende weefsels van het bot; het kraakbeen (chondrosarcoom), het bot (osteosarcoom), het beenmerg (Ewingsarcoom) en het bindweefsel (fibrosarcoom).

De eerste drie vormen treden met name op tijdens de puberteit. De meest voorkomende plaatsen zijn de pijpbeenderen, vooral rond de knie.

Jaarlijks krijgen ongeveer 20-30 kinderen in Nederland een bottumor.

De genezingskansen van kinderen met een bottumor ligt rond de 60%. De vooruitzichten zijn afhankelijk van de plaats waar de tumor zich bevindt, het soort tumor, de mate van agressiviteit, de reactie van de tumor op de behandeling en het al dan niet aanwezig zijn van uitzaaiingen. Geen uitzaaiingen betekent een grotere kans op overleven (Kleverlaan, 2004a).

- Fanconi Anemie

Fanconi Anemie (FA) is een uiterst zeldzame, levensbedreigende ziekte die wordt veroorzaakt door een fout in de genetische code. FA is een autosomaal recessieve ziekte, wat betekent dat beide ouders drager zijn van het FA-gen. De kans dat zij een kind met FA krijgen is dan 25%.

FA-patiënten kunnen lichte tot ernstige aangeboren afwijkingen hebben aan hun botten en/of hun organen. Soms is er alleen sprake van aplastische anemie (onvoldoende aanmaak van bloedplaatjes en rode- en witte bloedcellen). De chromosomen van FA-patiënten vertonen bij laboratoriumonderzoek een sterk verhoogd aantal spontane breuken die zich anders hergroeperen dan bij gezonde mensen.

FA-patiënten hebben een sterk verhoogd risico om leukemie en andere vormen van kanker te ontwikkelen. FA is een erfelijke aplastische anemie met een dodelijke afloop. Veel kinderen met FA overlijden voordat ze volwassen zijn (VOKK Fanconi Anemie, 2002).

2.3 Klachten voorafgaand aan de diagnose

Het ziekteverloop is voor elke vorm van kanker anders. De klachten die de tumor veroorzaakt, zijn deels afhankelijk van de grootte en locatie van het gezwel. Een tumor in de hals wordt bijvoorbeeld sneller ontdekt dan een tumor in de buik, omdat die laatste meer ruimte heeft om te groeien. Een tumor in de buik kan vage buikpijnklaarten of problemen met de ontlasting geven. Ook bij leukemie kan sprake zijn van een lange periode met onbestemde klachten. Over het algemeen gaan ouders pas naar de huisarts als de klachten na enige tijd niet voorbijgaan of erger worden.

Het stadium van de ziekte heeft ook invloed op het klachtenpatroon. Kanker in een vroeg stadium geeft vaak geen klachten. Daardoor is het moeilijker om in een vroeg stadium een diagnose te stellen.

Ook uitzaaiingen van de primaire tumor kunnen klachten geven. Niet elke uitzaaiing geeft klachten. Sommige uitzaaiingen zijn zo klein dat ze geen klachten geven en moeilijk op te sporen zijn (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

2.4 Mogelijke oorzaken voor het ontstaan van kanker

Er is nog maar weinig bekend over de mogelijke oorzaken van het ontstaan van kanker bij kinderen. Iedereen blijkt kanker te kunnen krijgen, maar de een lijkt hier gevoeliger voor te zijn dan de ander. Dit kan komen door verschillende factoren. Voor het ontwikkelen van een kwaadaardige aandoening zijn prikkels van buitenaf nodig. Bij volwassenen is daar al iets meer over bekend, en wordt er bijvoorbeeld gewaarschuwd tegen roken en teveel zon. Bij kinderen is er over dergelijke prikkels nog bijna niets bekend. Wel is bekend dat kinderen met het Syndroom van Down een verhoogd risico lopen op het krijgen van een bepaalde vorm van leukemie. Maar het is niet aan te tonen welke prikkels van buitenaf aanleiding geven tot het ontstaan van een kwaadaardige tumor.

Erfelijke vormen van kanker geven ook aanleiding tot het vroeg of laat ontwikkelen van een specifieke tumor.

Wat absoluut vaststaat, is dat kanker niet besmettelijk is.

Zolang er over de oorzaak van het ontstaan van kanker bij kinderen zo weinig bekend is, is het niet te voorspellen of te voorkomen dat een kind kanker krijgt (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

2.5 Behandelingsmogelijkheden

Er zit weinig verschil tussen de behandelingsmogelijkheden voor kinderen en voor volwassenen met kanker. Voor beiden is chemotherapie (een behandeling met celdelingremmende medicijnen), radiotherapie (bestraling), een chirurgische behandeling, hormoontherapie of immuuntherapie een mogelijkheid. Hierbij kan gekozen worden voor verschillende combinaties. Een belangrijk verschil is dat men kinderen minder snel bijvoorbeeld radiotherapie geeft omdat deze behandelingsvorm zeer schadelijk is voor de lichamelijke ontwikkeling.

- Chemotherapie

Bij chemotherapie wordt gewerkt met medicijnen (cytostatica) die de celdeling remmen. Deze medicijnen zijn vooral effectief bij cellen die zich in een hoog tempo delen. Tumorcellen zijn relatief snel delende cellen en daardoor gevoelig voor cytostatica. Het is de bedoeling dat door de toediening van cytostatica de groei en de verspreiding van de kankercellen tegengegaan wordt, doordat deze gedood worden en uiteindelijk geheel verdwijnen.

Bijwerkingen. Naast de kankercellen worden door de cytostatica ook gezonde snel delende cellen, zoals de cellen van slijmvliezen en haarcellen gedood. De klachten die hierdoor ontstaan worden dus niet veroorzaakt door de ziekte zelf, maar door de invloed van de medicijnen op gezonde lichaamscellen. De darmwand kan beschadigd raken en het haar kan uitvallen. Ook neemt door een verminderde productie van witte bloedcellen de weerstand af en de kans op infecties toe. Misselijkheid is ook een bijwerking van chemotherapie.

Cytostatica kunnen op de lange termijn bijwerkingen hebben.

Al met al is chemotherapie een hele zware behandeling, die veel van een kind vraagt.

- Radiotherapie

Bij radiotherapie wordt gebruik gemaakt van radioactieve straling. Deze straling dringt in de cel door en veroorzaakt daar een aantal reacties. De cel verliest het vermogen om zich te delen en sterft. Cellen die zich snel delen zijn meestal gevoeliger voor dit soort straling dan cellen die zich langzaam delen. Het is echter onmogelijk om alleen de tumor te bestralen. Ook gezond weefsel raakt beschadigd door de bestraling.

Bijwerkingen. De huid kan rood worden en er kunnen blaren ontstaan. Ook kan er misselijkheid en haaruitval optreden. Vermoeidheid is een andere bijwerking van bestraling. De directe bijwerkingen van radiotherapie lijken minder erg dan de bijwerkingen van chemotherapie, maar bestraling blijkt op lange termijn meer schade aan te richten dan chemotherapie. De leeftijd van het kind ten tijde van de bestraling is van belang. Bestraling kan de groeischijven beschadigen, waardoor bij een kind dat nog in de groei is, misvormingen kunnen ontstaan. Bestraling in de buurt van de geslachtsorganen kan tot verlies van de vruchtbaarheid leiden. Deze bijwerkingen kunnen veel invloed hebben op het latere leven van het kind.

Radiotherapie kent twee vormen: inwendige therapie en uitwendige therapie.

Inwendige therapie.

Inwendige radiotherapie is op twee manieren mogelijk. Bij de eerste vorm worden de tumorcellen direct in contact gebracht met een radioactieve stof. De radioactieve stof wordt gekoppeld aan een stof die de tumorcellen in het lichaam opzoekt. Door deze stof via een infuus in het lichaam in te brengen, wordt de radioactieve stof meegenomen naar de tumor(en). Tijdens deze inwendige radiotherapie moet het kind streng geïsoleerd verpleegd worden in een speciale ruimte omdat alles aan het kind radioactief wordt (urine, transpiratievocht, speeksel enzovoort). Een ziekenhuisopname van een aantal dagen is in dit geval onvermijdelijk.

Bij de tweede vorm van inwendige radiotherapie, brachytherapie, wordt na een operatie waarbij de tumor verwijderd is, een soort mal achtergelaten in het operatiegebied. Deze mal bevat een radioactieve stof die ter plekke eventuele achtergebleven tumorcellen bestraalt. Ook nu moet het kind geïsoleerd verpleegd worden, omdat het continue radioactieve straling uitzendt. Het verschil met de eerste vorm van inwendige radiotherapie is echter dat de radioactiviteit alleen rondom het operatiegebied gaat zitten en niet in urine, transpiratievocht en speeksel terechtkomt.

Uitwendige therapie.

Uitwendige radiotherapie is de meest gebruikelijke vorm van bestraling. In dit geval komt de bestraling van buitenaf op het lichaam en dringt er diep in door. Om het bestralingsveld nauwkeurig vast te stellen, wordt er in de meeste gevallen een masker gemaakt waarop de plaats van bestralen wordt afgetekend. Door het masker ligt het kind ook goed stil tijdens de bestraling.

Uitwendige radiotherapie wordt meestal dagelijks gedurende enkele minuten gegeven. Het aantal bestralingen dat nodig is, is onder meer afhankelijk van het soort tumor, de leeftijd van het kind en de grootte van het gebied dat bestraald moet worden. De behandeling wordt over het algemeen poliklinisch gegeven.

- Chirurgische behandeling

De chirurgische behandeling is vrijwel altijd een onderdeel van de totale behandeling. Binnen het behandelingsprotocol kan de chirurgie verschillende taken hebben.

- Het kan nodig zijn een biopsie te verrichten. Bij een biopsie wordt een stukje weefsel uit de tumor gehaald en vervolgens onder de microscoop onderzocht.
- Er zijn tumoren die operatief verwijderd kunnen worden.
- In een aantal gevallen is het alleen mogelijk om een gedeelte van de tumor te verwijderen.

De gevolgen van een operatie kunnen zowel lichamelijk als psychisch behoorlijk ingrijpend zijn. Ondanks voorbehandeling met chemotherapie is het niet altijd mogelijk om het omliggende, gezonde weefsel te sparen bij het totaal verwijderen van de tumor. Soms blijkt het noodzakelijk een (gedeelte van een) arm of een been te amputeren, een oog weg te halen of om een orgaan zoals de blaas te verwijderen.

- Hormoontherapie

Sommige typen kankercellen zijn gevoelig voor bepaalde hormonen wanneer deze in een hoge dosering worden gegeven. Bij kinderen wordt hoofdzakelijk het hormoon cortison gebruikt. In hoge dosering is cortison in staat lymfocyten, een bepaald soort witte bloedcellen, te beschadigen. Als medicijn wordt dit hormoon dan ook voornamelijk gegeven bij de behandeling van die vormen van kanker waarbij grote hoeveelheden kwaadaardige witte bloedcellen worden gevormd: leukemie en lymfomen.

Cortison (bekend als prednison en dexamethason) wordt meestal in de vorm van tabletten of capsules gegeven, maar kan ook via een infuus toegediend worden.

Bijwerkingen. Wanneer een hoge dosering cortison wordt toegediend, heeft dit meestal een verhoogde eetlust, plaatselijke vetafzetting (op gezicht, nek en buik), veranderingen in het gedrag en sterke stemmingswisselingen tot gevolg.

- Immuuntherapie

Overall in het lichaam ontstaat wel eens een kwaadaardige cel. Over het algemeen wordt zo'n cel tijdig ontdekt door het afweersysteem en direct weer opgeruimd. Bij een kwaadaardige tumor is er echter sprake van zo'n grote hoeveelheid kwaadaardige cellen dat het lichaam niet meer in staat is ze zelf te vernietigen.

Met immuuntherapie wordt geprobeerd het vermogen van het afweersysteem om tumoren op te ruimen te versterken. Eerst wordt het kind behandeld met chemotherapie, radiotherapie, hormoontherapie en/of een operatie. Als er geen tumorcellen meer aantoonbaar zijn, dan kan het zijn dat er een aanvullende behandeling met immuuntherapie volgt.

Bijwerkingen. Over het algemeen verdraagt een kind deze behandeling goed. Een bijwerking van de immuuntherapie kan een griepig gevoel zijn. Soms krijgt het kind ook koorts tijdens de toediening van het medicijn.

- Beenmergtransplantatie/ stamcelreïfusie.

Soms is het nodig de behandeling af te sluiten met een beenmergtransplantatie. Dit komt vooral voor bij bepaalde vormen van leukemie. Het gaat dan om kinderen voor wie de behandeling met chemotherapie niet voldoende is of bij wie een grote kans bestaat dat de leukemie terugkomt. Ook kinderen met een recidief (terugkeer van de ziekte) kunnen voor een beenmergtransplantatie in aanmerking komen.

Een beenmergtransplantatie maakt het mogelijk om aan het eind van de behandeling eenmalig een zeer hoge dosering cytostatica en eventueel een totale lichaamsbestraling te geven. Hiermee moeten de laatste, klinisch niet meer aantoonbare maar zeer waarschijnlijk nog wel aanwezige, kankercellen worden gedood. Tegelijk met de kankercellen wordt echter ook het beenmerg volledig uitgeschakeld. Alleen door na deze behandeling nieuw beenmerg (terug) te geven, kan het lichaam na enige tijd zelf weer beenmerg, en van daaruit bloedcellen aanmaken. Een beenmergtransplantatie wordt dus gegeven ter ondersteuning van de behandeling.

Het nieuwe beenmerg kan van het kind zelf (autologe beenmergtransplantatie) of van een donor (allogene beenmergtransplantatie) afkomstig zijn. Voor een autologe beenmergtransplantatie, ofwel autologe beenmergreïfusie, is beenmerg nodig dat geen kankercellen bevat. Het probleem is dat bij 'eigen' beenmerg nooit met zekerheid vastgesteld kan worden dat het vrij is van kankercellen.

De voorkeur gaat daarom in veel gevallen uit naar een allogene beenmergtransplantatie. Hierbij wordt beenmerg van een donor gegeven. Dit beenmerg bevat geen kwaadaardige cellen. Een allogene beenmergtransplantatie is alleen mogelijk als het beenmerg van de donor precies past bij dat van het kind. Deze kans is het grootst bij een broer of zus.

Nadat het beenmerg bij het kind of bij de donor is afgenomen, wordt het ingevroren en bewaard. Voor de beenmergtransplantatie wordt het ontdooid, waarna het via een infuus aan het kind (terug)gegeven wordt (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

2.6 Keuze voor een behandeling

Zowel bij volwassenen als bij kinderen wordt de keuze voor een behandeling voornamelijk bepaald door de soort kanker en de uitgebreidheid van het behandelingsproces. Bij kinderen weegt echter nog een factor mee bij het maken van een keuze: een kind is nog in de groei. Een gezond kind groeit geleidelijk, met af en toe een groeispurt. Bij een kind met kanker kan, als gevolg van de behandeling, de groei verstoord of onderbroken raken, waardoor zelfs misvormingen kunnen ontstaan.

De keuze van de behandelingsmethode is altijd een afweging tussen een zo groot mogelijke kans op genezing en een zo klein mogelijk risico op blijvende nadelige gevolgen.

Een kind wordt altijd behandeld volgens een vooraf vastgesteld behandelingsprotocol.

Een behandelingsprotocol is zo persoonlijk, dat twee kinderen met dezelfde vorm van kanker volgens verschillende protocollen behandeld kunnen worden.

Behandelingsprotocollen zijn het resultaat van positieve en negatieve ervaringen die in het verleden zijn opgedaan bij het behandelen van kinderen met kanker.

In het protocol wordt aangegeven wanneer het kind welke therapie krijgt en eventueel welke medicijnen, hoe deze zullen worden toegediend en in welke hoeveelheden. Als er tijdens de behandeling lichamelijke of psychische klachten optreden kan het protocol aangepast worden.

Ook op grond van nieuwe ontwikkelingen en ervaringen worden de protocollen regelmatig bijgesteld. Men probeert op deze manier te bereiken dat het kind tijdens en na de behandeling zo normaal mogelijk verder kan leven (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

2.7 Genezingskans

Tegenwoordig geneest circa 70% van alle kinderen van kanker. Dit betekent echter dat van de tien kinderen die een vorm van kanker krijgen, er drie aan de gevolgen van de ziekte overlijden. De genezingskans verschilt per vorm van kanker. Ook zijn er kinderen die lijken te genezen, maar die alsnog een recidief krijgen (VOKK).

Samenvattend.

Bij kanker is er sprake van een ongeremde, ongecontroleerde deling van cellen. Hierdoor ontstaat een tumor, die zowel goedaardig als kwaadaardig kan zijn. De meest voorkomende vormen van kanker bij kinderen zijn leukemie, hersentumoren, neuroblastoom, wilms-tumor, lymfomen, tumoren van de weke delen, retinoblastoom, bottumoren en Fanconi Anemie. Deze laatste is geen vorm van kanker, maar een ziekte met een grote kans op kanker. Het ziekteverloop is voor elke vorm van kanker anders, en er is nog maar weinig bekend over de mogelijke oorzaken van het ontstaan van kanker bij kinderen. Behandelingsmogelijkheden zijn chemotherapie, radiotherapie, een chirurgische behandeling, hormoontherapie of immuuntherapie. Soms is het nodig de behandeling af te sluiten met een beenmergtransplantatie. De keuze voor een behandeling wordt voornamelijk bepaald door de soort kanker en de uitgebreidheid van het behandelingsproces. Tegenwoordig geneest circa 70% van alle kinderen van kanker.

3. Als een kind kanker krijgt

“...Vandaag is middels een echo van het hoofd gebleken dat hij een hersentumor heeft. Het kost me moeite om dit op te schrijven, het is zo definitief. Onze wereld stort in. Ik wilde graag duidelijkheid na drie maanden aanmodderen, maar dit... ik geloof niet dat ik dit op korte termijn een plaats kan geven, niet dit! Ik ben boos, bang en kapotgeslagen. Morgen een MRI-scan; dan weten we meer, maar vis wordt nooit vlees en slecht nieuws wordt nooit goed nieuws. Bang, onzeker, gaat hij dood? Welk traject gaan we in? Als hij het overleeft, wat dan? Hoe ziet zijn leven eruit? Moet ik dit willen? Help...” (Voskens, 2005)

Op het moment dat ouders te horen krijgen dat hun kind kanker heeft, verandert hun leven drastisch. Na de diagnose worden ze overspoeld door vragen en emoties. Het hele gezin leeft in de periode van ziekte en behandeling in angst en onzekerheid. Niemand weet of het kind beter wordt en of de kanker weg blijft. Ook al voelt het voor het gezin alsof de wereld stil staat, het leven gaat door.

3.1 Kanker en het gezin

“Een systeem bestaat uit een aantal elementen – delen – die met elkaar verbonden zijn en volgens voorspelbare en herhaalbare patronen functioneren.”

Wanneer een gezin beschouwd wordt als systeem, ligt de nadruk op de interactie en de dynamiek tussen de gezinsleden binnen het gezin. Alle individuele gezinsleden maken naast het gezin deel uit van diverse systemen waar de andere gezinsleden geen deel van uitmaken (school, werk, vrienden etc.). Vanuit het systeemdenken weet men dat spanning bij één lid van het gezin al de anderen ook raakt (De Haes, 2001).

Een ernstige ziekte van een kind heeft een grote impact op het hele gezin. Als ernstige ziekte een gezin binnenvalt, dan verandert meteen het gehele gezin. Het gezinsfunctioneren raakt verstoord. De aandacht verschuift van de muziekles van de kinderen, de voetbaltraining van de zoon, zelfs van het dagelijkse schoolwerk, naar de afspraken met de dokter en het ziekenhuis. Als de aandoening ook een opname in het ziekenhuis vereist, moet de ouder zijn of haar aandacht verdelen tussen thuis, het werk, eventueel de school en het ziekenhuis; totaal verschillende werelden, waarvan de ziekenhuiswereld zo speciaal is omdat soms niemand in het gezin er ervaring mee heeft. Ernstige ziekte overrompelt de meeste mensen. De invloed die ziekte heeft op het gezin en zijn omgeving is afhankelijk van de aard van de ziekte, het moment waarop het kind ziek wordt en van hoe het gezin en de omgeving met de ziekte omgaan (Keirse, 2004).

In deze hectische periode probeert ieder lid van het gezin zo goed mogelijk de draad van het leven op te pakken. Dit is niet gemakkelijk en ouders lopen na de diagnose dan ook tegen zowel emotionele als praktische problemen aan.

3.2 Emotionele problemen

Mogelijke emotionele problemen kunnen gevoelens zijn van:

Angst en verdriet.

De ouder voelt verdriet om de consequenties van de behandeling: de pijn bij het prikken, het kale hoofd, het vele overgeven na een chemokuur. Alles wat normaal was, is nu anders en dat doet de ouder pijn. Daarnaast ervaren de ouder een allesoverheersende angst zijn of haar kind te verliezen. Dit gevoel is zo intens dat het zelfs als een kind geneest van kanker, nooit meer helemaal uit de gedachten van de ouder verdwijnt (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

Machteloosheid en onzekerheid.

De ouder voelt zich verantwoordelijk voor het welzijn en welbevinden van zijn of haar kind. Als een kind kanker blijkt te hebben voelt de ouder zich machteloos en onzeker omdat hij of zij zelf niets kan doen om het kind beter te maken. De vader of moeder kan het kind niet tegen de ziekte beschermen en moet de verantwoordelijkheid voor de behandeling overlaten aan de artsen. Hij of zij kan er alleen maar voor het kind zijn (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

Schuld.

De ouder kan schuldgevoelens ervaren. De ouder vraagt zich af hoe hij of zij had kunnen voorkomen dat het kind ziek is geworden. Het kan bijvoorbeeld voorkomen dat een moeder zich schuldig voelt omdat ze gerookt heeft tijdens de zwangerschap. Misschien heeft haar kind daardoor kanker gekregen? (Frantz, 1994).

Boosheid.

De ouder is vaak boos op iets of iemand. Bijvoorbeeld op de huisarts, omdat hij zijn of haar kind niet eerder heeft doorverwezen naar het ziekenhuis. Ook voelt de ouder vaak boosheid omdat de wereld voor anderen door lijkt te draaien, terwijl de wereld voor hem of haar stilstaat. Iedere situatie die een mens ervaart als oneerlijk en onterecht, maar die hij of zij niet kan voorkomen, roept nu eenmaal woede op (Frantz, 1994).

Ontkenning.

Soms wil de vader of moeder de situatie niet onder ogen zien. Het kan gewoon niet waar zijn en dus sluit hij of zij zich af voor de werkelijkheid (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

Eenzaamheid.

De ouder kan zich eenzaam voelen. Niemand in de omgeving weet echt hoe het voelt om een kind met kanker te hebben. De ouder kan het gevoel hebben dat hij of zij daar alleen in staat.

Gebrek aan steun.

De omgeving (familie, vrienden, werk, school) reageert niet altijd zoals de ouder prettig vindt. Wanneer een kind kanker krijgt, voelen mensen zich hulpeloos en machteloos. Ze weten vaak niet goed wat te doen of te zeggen. Gevolg kan zijn dat mensen uit de omgeving niets doen of zeggen, terwijl de ouder zo'n behoefte heeft aan steun.

Zingevingvragen.

De ouder kan zich afvragen waaraan hij of zij (of het kind) deze ziekte verdiend heeft. 'Waarom ik, waarom mijn kind, wat is hier het nut van, wat moeten we hiervan leren?' Dit zijn allemaal vragen die een ouder zichzelf kan stellen.

Onbegrip vanuit de omgeving.

Het kan zijn dat vanuit de omgeving verwacht wordt dat de ouders na een tijdje de draad van het leven weer oppakt. Ook kan het zijn dat de omgeving de situatie onderschat, en denkt dat het 'allemaal wel meevalt'.

Jaloezie.

Een ouder van een kind met kanker kan jaloeers zijn op anderen. Deze jaloezie kan zich in de omgeving richten op ouders van gezonde kinderen, of in het ziekenhuis op de ouders van een kind dat genezen wordt verklaard (Frantz, 1994).

De emotionele problemen leiden vaak tot nervositeit en stress. In sommige gevallen leiden de gevoelens van angst, verdriet, machteloosheid en onzekerheid tot een depressie. Veel emotionele problemen worden vertaald worden in lichamelijke klachten. Zo hebben veel ouders last van vermoeidheid, hoofdpijn en slaapproblemen. De lichamelijke klachten kunnen in het laatste geval echter ook veroorzaakt worden door praktische problemen. Wanneer het kind slecht slaapt of vaak nachtmerries heeft ontwikkelen de ouders ook slaapproblemen (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

3.3 Strategieën

Na de diagnose probeert elke ouder om zo goed mogelijk de ziekte van zijn of haar kind te verwerken en een plekje te geven. Iedereen is daarin verschillend. De een heeft bijvoorbeeld behoefte om te praten over de ziekte, terwijl de ander er liever niets over hoort. De verschillende manieren van omgaan met de ziekte van het kind worden hieronder toegelicht.

Ontkenning.

Als er sprake is van ontkenning, dan gebeurt dat vaak vlak na de diagnose. Bij ontkenning weigert de ouder te erkennen dat zijn of haar kind ernstig ziek is. Hij of zij wil niet beseffen wat er aan de hand is. Er wordt over de ziekte gepraat alsof het maar een tijdelijk iets is, en er geen reden is voor angst. De ouder ervaart ook geen angst, omdat ontkend wordt dat er een reden is om bang te zijn.

Deze strategie is een vorm van zelfbescherming. Het is een manier om de eerste klap te verwerken. Hierna volgt een periode van inzicht en verdere verwerking. Wanneer een ouder blijft ontkennen, zal op de langere termijn de realiteit zich vanzelf aan hem of haar opdringen (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

Vermijding.

Bij vermijding wordt het bestaan van de ziekte erkend, maar wordt de gedachte eraan verdrongen. De ouder beseft heel goed wat er aan de hand is, maar wil er niet over praten. De meest voorkomende vorm van vermijding is het vermijden van een gesprek over de ziekte.

Vermijding wordt pas problematisch wanneer er nooit over de ziekte gepraat wordt. Het komt voor dat de ziekte fysiek vermeden wordt. Hierbij weigert de vader of moeder om mee te gaan naar het ziekenhuis (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

Houding aannemen.

Het aannemen van een houding kan variëren van uiterst pessimistisch tot uiterst optimistisch.

Bij een pessimistische houding zit de ouder voortdurend in zak en as, laat letterlijk de schouders hangen en heeft geen enkele hoop. In de meeste gevallen is zo'n houding, naast een voedingsbodem voor allerlei emotionele en lichamelijke problemen, een barrière voor de belangstelling en steun van de omgeving. Deze spiraal van gevoelens kan doorbroken worden door te relativiseren. Daardoor bekijkt de ouder de situatie eens op een andere manier.

De uiterst optimistische houding is een vorm van ontkenning of vermijding, en komt bij ouders van een kind met kanker minder vaak voor. Hierbij zal de ouder zeggen dat het goed gaat met zijn of haar kind, en net doen alsof er niets aan de hand is. De consequenties van deze houding zijn identiek aan die van de uiterst pessimistische houding: de houding maakt het moeilijk om steun te vinden.

Bij de meeste ouders wisselen deze twee uitersten elkaar af. Soms zijn ze somber gestemd, en dan weer hoopvol (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

Informatie zoeken.

Om enigszins grip te krijgen op de situatie gaan ouders in bijna alle gevallen zelf op zoek naar informatie over oorzaak, behandeling en prognose. Artsen, personeel, andere ouders, brochures, internet, tv-programma's en boeken worden veelvuldig geraadpleegd. De ouder denkt dat hij of zij zoveel mogelijk moet weten over de ziekte van zijn of haar kind. Bij deze strategie bestaat echter het gevaar dat de ouder niet over de juiste informatie beschikt. De gevonden informatie is namelijk niet toegespitst op de unieke situatie van het kind (Frantz, 1994).

Ontspanning zoeken.

Sommige ouders proberen de spanning te doorbreken door op zoek te gaan naar ontspanningsmogelijkheden. Dit doen ze alleen, samen, met één van de kinderen of met het hele gezin. Bij deze strategie is het belangrijk om bewust de soort ontspanning te kiezen. De belangen binnen het gezin kunnen namelijk erg tegenstrijdig zijn.

Steun zoeken.

Veel ouders vinden het heel moeilijk om hulp te vragen of om te zeggen dat het even niet meer aankunnen. Toch is steun zoeken erg belangrijk, en een effectieve manier om met de situatie om te gaan. Door steun te vragen en te krijgen ontstaat tijd en ruimte voor andere dingen. De soort hulp die het eenvoudigst te bieden is, is praktische hulp. Het is voor ouders erg prettig om sommige taken uit te besteden.

Naast de praktische hulp is ook het zoeken naar emotionele ondersteuning van belang voor een ouder. Soms is emotionele steun van iemand die wat meer afstand kan nemen, heel prettig.

Er is een reden waarom steun zoeken binnen de familie niet altijd mogelijk is. De ouders, maar ook de grootouders zitten zelf nog midden in het verwerkingsproces, en zijn daardoor emotioneel te betrokken om de ander de gewenste steun te bieden.

De genoemde strategieën kunnen niet beoordeeld worden als 'goed' of 'fout'. Wel is het zo dat de ene strategie effectiever is dan de andere. (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

3.4 Praktische problemen

Praktische problemen kunnen zijn:

De vele ziekenhuisbezoeken.

Een kind met kanker moet geregeld naar het ziekenhuis toe. Er gaat altijd een ouder met het kind mee.

Ziekenhuisopname.

Wanneer een kind opgenomen wordt in het ziekenhuis blijft er in de meeste gevallen een ouder bij het kind slapen.

De opvang van de eventuele andere kinderen.

Als er nog andere kinderen in het gezin zijn, moeten deze opgevangen worden wanneer een ouder met het zieke kind naar het ziekenhuis moet.

Aandacht voor de eventuele andere kinderen.

Broertjes en zusjes hebben aandacht van de ouder nodig. Het is voor de ouder moeilijk om zijn of haar aandacht en tijd goed te verdelen tussen het zieke kind en de andere kinderen binnen het gezin.

Werk.

Werkgevers tonen niet altijd evenveel begrip voor de situatie. De werkende ouder is bang zijn of haar baan te verliezen als er nog meer vrije dagen opgenomen moeten worden.

Praten met de eventuele andere kinderen.

De eventuele andere kinderen binnen het gezin hebben recht op duidelijkheid. Zij voelen goed aan dat de situatie ernstig is, en maken zich zorgen.

Praten met het zieke kind.

Er moet met het kind over de ziekte en de behandeling gepraat worden. Het zieke kind heeft hier in bijna alle gevallen behoefte aan (Frantz 1994).

Onbegrip vanuit omgeving.

De omgeving reageert niet altijd zoals gehoopt. Sommige mensen denken dat de situatie wel meevalt, of begrijpen niet dat het functioneren van het hele gezin beïnvloed wordt door de ziekte.

Contact met school.

De school, de docent en de klas van het kind moeten op de hoogte gehouden worden van ziekte en behandeling.

Huishouden.

Het kan voor de ouder moeilijk zijn om het huishouden draaiende te houden naast de zorg voor het zieke kind.

Tijdgebrek.

Naast het dagelijks leven, wordt de tijd en aandacht van de ouder opgeslokt door de zorg voor en zorgen om het zieke kind.

Administratieve rompslomp.

De ziekte en behandeling van het kind brengt veel administratie met zich mee. Er moeten allerlei formulieren ingevuld en zaken aangevraagd worden.

Verzekeringen.

De ziekte en behandeling van een kind met kanker brengt hoge kosten met zich mee. Een goede verzekering is hierbij van groot belang.

Organiseren van zorg thuis.

Het kan zijn dat het zieke kind thuis hulp nodig heeft (thuiszorg, verpleging), of dat er andere hulp geregeld moet worden (huishoudelijke hulp of oppas).

Financiën.

De behandeling van een kind met kanker brengt hoge kosten met zich mee. De meeste medische rekeningen worden direct door de verzekering afgehandeld. Dit kunnen rekeningen zijn voor medicijnen of de aanschaf van een pruik. De niet-medische rekeningen worden niet altijd vergoed. Dit kunnen rekeningen zijn voor het vervoer van het kind van en naar het ziekenhuis, de opvang van andere kinderen of de reiskosten wanneer de vader of moeder het kind in het ziekenhuis bezoekt. Voor de ouder heeft de zorg voor het zieke kind de prioriteit. Het is voor hem of haar dan ook moeilijk om stil te moeten staan bij de financiële kant van de ziekte en het behandelingsproces.

Samenvattend.

Wanneer ouders horen dat hun kind kanker heeft, verandert hun leven drastisch. De ziekte heeft invloed op het hele gezin. Het gezins-functioneren raakt verstoord. De invloed die ziekte heeft op het gezin en zijn omgeving is afhankelijk van de aard van de ziekte, het moment waarop het kind ziek wordt en van hoe het gezin en de omgeving met de ziekte omgaan. Na de diagnose worden ouders overspoeld door vragen en emoties, en lopen ze tegen zowel emotionele als praktische problemen aan. Mogelijke emotionele problemen zijn o.a. angst en verdriet, machteloosheid en onzekerheid, schuld, boosheid en ontkenning. Mogelijke praktische problemen zijn o.a. de vele ziekenhuisbezoeken, werk, financiën en het huishouden. Elke ouder probeert zo goed mogelijk met de ziekte van zijn of haar kind om te gaan. Hiervoor zijn verschillende strategieën mogelijk, namelijk ontkenning, vermindering, houding aannemen, informatie zoeken, ontspanning zoeken en steun zoeken.

4. Het eenoudergezin

“De combinatie van werk en zorg is zwaar, zeker voor de alleenstaande ouder. Je hebt nauwelijks tijd om uit te rusten en aan jezelf toe te komen. De kans op overbelasting moet je dan ook niet onderschatten. Er is immers geen partner die de afwas doet, terwijl jij de kinderen naar bed brengt, niemand die even snel het speelgoed opbergt of zo nodig streng optreedt. Niemand in de buurt om de zorg mee te delen of tijdelijk aan te delegeren. Als alleenstaande ouder heb je continu dienst.”
(Halkes, Piers & van der Veen, 2004)

Een eenoudergezin is een gezin waarin één ouder samenleeft met haar of zijn kinderen, in een huishouding, waarin geen vaste partner van de ouder aanwezig is en waarin ten minste één kind jonger dan 18 jaar aanwezig is (Centraal Bureau voor de Statistiek).

4.1 Ontstaansredenen

Eenoudergezinnen kunnen op een aantal manieren ontstaan: door echtscheiding of scheiding van niet-gehuwd samenwonende partners. Het kan dat een eenoudergezin ontstaat doordat een van de partners overlijdt, of doordat een alleenstaande vrouw een kind krijgt. Het kan zijn dat een vrouw tijdens de zwangerschap of kort na de bevalling verlaten wordt door haar partner. Dit zie je vaak bij tienermoeders. Zij zijn vaak alleenstaand bij de geboorte van hun kind. Ook kan iemand bewust alleenstaand ouder zijn, dit zie je bijvoorbeeld bij de zogenaamde BAM-moeders (Kúti, Colpin, de Munter en Vandemeulebroecke, 2004).

- Echtscheiding.

Bij echtscheiding besluiten gehuwde partners met kinderen om te gaan scheiden. Het huwelijk wordt ontbonden. Scheiding betekent een rigoureuze reorganisatie van het gezinsleven. Als partners gaan twee mensen uit elkaar, maar als ouders moeten zij een nieuwe relatie tot stand brengen. Zij moeten duidelijke afspraken met elkaar maken.

- Scheiding na ongehuwd samenwonen.

Scheiding na ongehuwd samenwonen is bijna hetzelfde als echtscheiding. Het enige verschil is dat er geen huwelijk is dat ontbonden dient te worden. Ook bij deze vorm van scheiden moeten beide ouders goede afspraken met elkaar maken over wie er in het huis blijft wonen en hoe de zorg voor de kinderen verdeeld wordt.

- Overlijden partner.

Een eenoudergezin kan ontstaan na het overlijden van een partner. De andere partner is dan weduwe of weduwnaar en is volledig verantwoordelijk voor de verzorging en opvoeding van de kinderen. De kinderen zijn dan halfwees.

- Bewust alleenstaand ouderschap.

De zogenaamde BAM-moeders zijn vrouwen die er bewust voor kiezen moeder te worden zonder partner. Deze vrouwen worden zwanger van een al dan niet bekende donor (Kúti, Colpin, de Munter en Vandemeulebroecke, 2004).

4.2 Cijfers

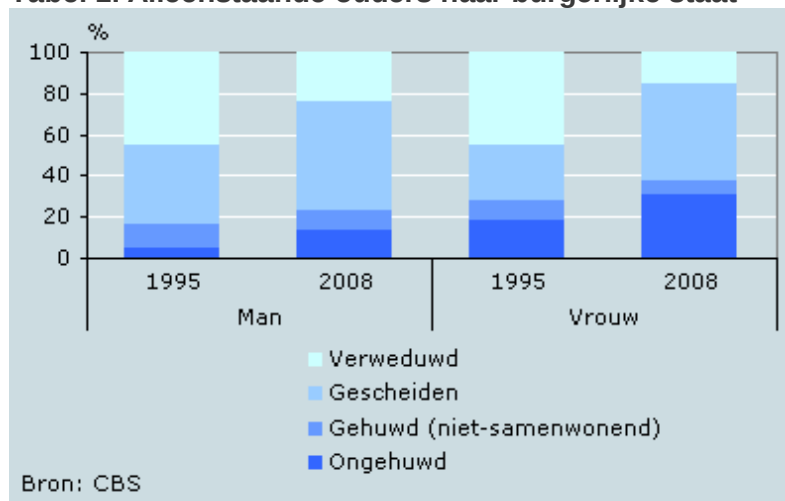
In tabel 1 is te zien dat er tegenwoordig door een afname van sterfte onder dertigers en veertigers minder eenoudergezinnen ontstaan doordat een van de partners is overleden. Er ontstaan meer eenoudergezinnen door een toename van de maatschappelijke tolerantie tegenover echtscheidingen.

Ook neemt het aantal eenoudergezinnen dat ontstaat door scheiding na ongehuwd samenwonen toe. Dat komt doordat steeds meer mensen kinderen krijgen zonder eerst te trouwen met hun partner.

In 1993 leefde in Nederland negen procent van de kinderen jonger dan 18 jaar in een eenoudergezin.

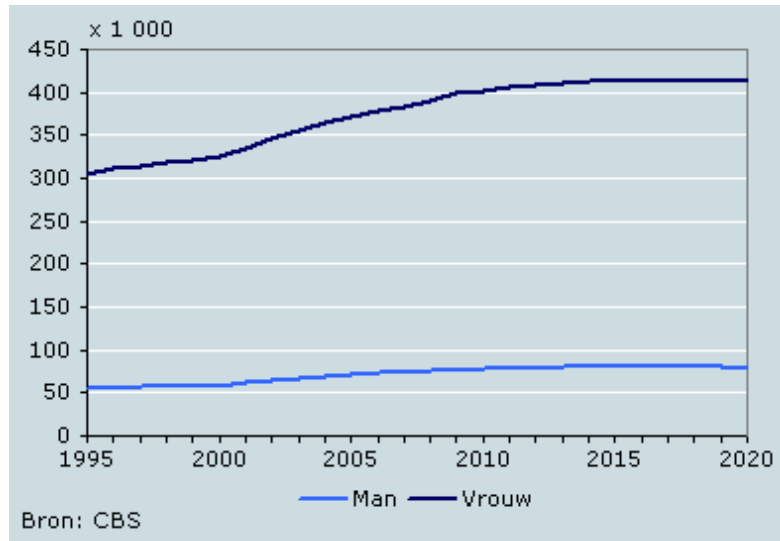
Al met al vormen de eenoudergezinnen een betrekkelijk klein deel van alle huishoudens. Maar er is een sterke toename van eenoudergezinnen te zien.

Tabel 1. Alleenstaande ouders naar burgerlijke staat



Sinds 1995 is het aantal eenoudergezinnen met dertig procent toegenomen. Op 1 januari 2008 telde Nederland 466.000 alleenstaande ouders. De verwachting is dat dit aantal de komende jaren zal toenemen tot 494.000 in 2016. Daarna zal er een geleidelijke daling te zien zijn. (CBS, 2008)

Alleenstaande ouders



4.3 Ouderschapsvormen

Als ouders uit elkaar gaan regelen zij met of zonder hulp van professionals de zorg voor hun kind(eren). Deze verdeling van de zorg kan op verschillende manieren vorm krijgen. Na een (echt)scheiding blijven de kinderen doorgaans bij de moeder wonen. Op 1 januari 2008 woonden er 356 duizend kinderen bij een gescheiden alleenstaande ouder. Vijftien procent van deze kinderen woonde bij de vader en vijftientig procent bij de moeder (CBS).

- Ouderschapsplan.

Met ingang van 1 maart 2009 zijn ouders verplicht om bij scheiding een ouderschapsplan op te stellen. Het is een zorgplan waarin ouders afspraken vastleggen over hun ouderschap na scheiding. Het plan bevat afspraken over de zorgverdeling, kinderalimentatie en informatie-uitwisseling tussen de voormalige partners (Ministerie van Justitie).

- Omgangsregeling.

In het merendeel van de echtscheidingssituaties wordt er een omgangsregeling getroffen. Het kind gaat dan op een vooraf bepaald moment naar de niet-inwonende ouder toe. In de meeste gevallen bezoekt verblijft het kind twee weekenden per maand bij deze ouder. Bij een omgangsregeling verdelen de ouders vaak ook de zorg voor het kind tijdens de schoolvakanties.

- Co-ouderschap.

Co-ouderschap is een regeling die het meest recht doet aan wat een kind nodig heeft. Bij co-ouderschap heeft het kind twee verblijfplaatsen, bij de vader en de moeder. Bij deze regeling wordt er geen onderscheid gemaakt tussen de verzorgende ouder en de niet-verzorgende ouder, omdat de verantwoordelijkheid voor de dagelijkse opvoeding en verzorging gezamenlijk gedragen wordt en er dus geen sprake is van een verblijfadres en een bezoekadres. Bij deze gezamenlijke manier van opvoeden is het wel noodzakelijk dat beide ouders in staat zijn met elkaar te overleggen over de opvoeding van hun kind. Als die mogelijkheid er niet is door onderlinge conflicten, dan is goed co-ouderschap niet mogelijk.

Wanneer de zorg verdeeld wordt, is het voor het kind soms moeilijk om de andere ouder lange tijd niet te zien. Dit kunnen ouders oplossen door het kind bijvoorbeeld een avond per week bij de andere ouder te laten eten en slapen. Op deze manier duurt het gemis van de andere ouder nooit langer dan enkele dagen.

Er zijn allerlei variaties op zorgverdeling mogelijk. Uitgangspunt is dat kinderen na de scheiding behoefte hebben aan duidelijkheid en regelmaat. Het is daarom belangrijk dat er zo snel mogelijk een goede regeling getroffen wordt. Deze regeling kan indien nodig zonder problemen na een tijdje aangepast worden. Kinderen zijn daar over het algemeen vrij flexibel in (Hooge, 2004).

Na echtscheiding, maar ook na scheiding na ongehuwd samenwonen is het soms zo dat het kind met een ouder geen contact meer heeft. Het kind woont dan bij de verzorgende ouder, en deze draagt de volledige verantwoordelijkheid voor het kind.

Ook een bewust alleenstaande moeder is in haar eentje verantwoordelijk voor de zorg voor haar kind. Een bewust alleenstaande moeder heeft er echter bewust voor gekozen om een kind te krijgen en op te voeden zonder partner.

4.4 Problemen binnen een eenoudergezin

Een eenoudergezin kan op verschillende manieren ontstaan. De uitkomst is voor alle alleenstaande ouders hetzelfde: ze moeten het alleen doen.

In een eenoudergezin kan de verzorgende en opvoedende ouder verschillende problemen ondervinden. Deze problemen worden hieronder toegelicht.

Eerlijkheid.

Kinderen voelen spanning tussen hun ouders goed aan, en zij hebben behoefte aan duidelijkheid omtrent de situatie. Wanneer er conflicten tussen beide ouders zijn kan het problematisch zijn voor de alleenstaande ouder om eerlijk tegen de kinderen te zijn zonder daarbij een negatief beeld te schetsen van de andere ouder.

Opvoeding en verzorging.

In een gezin met twee ouders is de opvoeding en verzorging van de kinderen gebaseerd op de visie en ervaringen van beide ouders. In een eenoudergezin moet de alleenstaande ouder zorg dragen voor de praktische verzorging van de kinderen (eten, slapen, kleding kopen) en voor hun opvoeding. Welke regels gelden er voor de kinderen? Hoe laat moeten zij naar bed? Welke normen en waarden worden de kinderen bijgebracht? Een alleenstaande ouder krijgt geen feedback van de andere partner.

Contact met ex.

Kinderen zijn loyaal naar beide ouders. Voor hen is het belangrijk het contact met de niet-verzorgende ouder zo lang mogelijk in stand te houden. Wanneer kinderen de andere ouder geregeld zien, zullen de ouders omwille van de kinderen contact met elkaar moeten hebben. Er moeten immers afspraken gemaakt worden. Het kan moeilijk zijn voor beide ouders om in het contact over de kinderen persoonlijke conflicten niet op te rakelen. Zij zijn immers niet zonder reden uit elkaar gegaan, en zouden misschien liever geen contact meer met elkaar hebben.

Voor zichzelf zorgen.

Alleenstaande ouders hebben het druk, en komen daardoor weinig aan zichzelf toe. Voor het welzijn van de kinderen is het echter belangrijk dat de verzorgende ouder goed in zijn of haar vel zit. Daarom moet de ouder geregeld de tijd nemen om iets voor zichzelf te doen. Anders draait alles om de kinderen, het huishouden en werk.

Beslissingen nemen.

Naar welke school gaan de kinderen? Een huis huren of kopen, stad of dorp? Wanneer er geen of slecht contact is met de ex-partner ligt de verantwoordelijkheid voor de te nemen beslissingen bij de alleenstaande ouder. Zonder overleg is het moeilijk voor de ouder om te weten wat het beste is voor het gezin.

Huishouden.

In een twee-oudergezin worden de huishoudelijke taken gedeeld door de ouders. In een eenoudergezin kunnen de taken niet verdeeld worden en is de alleenstaande ouder volledig verantwoordelijk voor het huishouden.

Financiën.

In eenoudergezin is de alleenstaande ouder verantwoordelijk voor het inkomen. Waar eerst de partners samen zorgden voor een inkomen, moet de alleenstaande ouder hier nu zelf in voorzien.

Het kan zijn dat de andere ouder een maandelijkse bijdrage (alimentatie) betaalt voor de verzorging van de kinderen. Voor de alleenstaande ouder kan het moeilijk zijn om rond te komen.

Contact met beide seksen.

Voor de ontwikkeling van een kind is het belangrijk dat hij of zij zich kan identificeren met zowel mannen als vrouwen. In een eenoudergezin is alleen de vader of de moeder aanwezig. Er ontbreekt in die gezinnen een belangrijk rolmodel wanneer de kinderen geen contact (meer) hebben met de andere ouder.

Tijd verdelen.

Werk, huishouden, zorg voor de kinderen en een sociaal leven, de alleenstaande ouder moet het hele gezin draaiende houden. Daar is behoorlijk wat organisatievermogen en flexibiliteit voor nodig. Het is niet eenvoudig om de dagen zodanig in te delen, dat er naast de praktische taken zoals werk en huishouden, genoeg tijd voor de kinderen overblijft.

Opvang van de kinderen.

In een gezin met twee ouders is het meestal zo dat een van beide ouders thuis is wanneer de kinderen vrij zijn van school. In een eenoudergezin is dit niet altijd mogelijk voor de werkende ouder. Wanneer de werktijden van de verzorgende ouder niet overeenkomen met de schooltijden van de kinderen, levert dit problemen op.

Ziekte van de alleenstaande ouder.

Wanneer de verzorgende ouder ziek wordt, kan hij of zij niet voor de kinderen en het huishouden zorgen. Een alleenstaande ouder kan niet altijd rekenen op de andere ouder om de zorg voor de kinderen tijdelijk over te nemen.

Ziekte van een kind.

Als een kind ziek is, wil het thuis zijn bij papa of mama. In een eenoudergezin houdt dat in dat de alleenstaande ouder thuis blijft. In de meeste gevallen is deze ouder ook de kostwinner, en wordt het werk dus afgebeld. Er zijn werkgevers die voor alleenstaande ouders een aantal verlofdagen per jaar beschikbaar stellen voor ziekte van een kind. Wanneer deze dagen er niet zijn, of al opgenomen zijn, dan gebeurt het dat de ouder zich ziek meldt om thuis bij zijn of haar kind te kunnen zijn (Halkes, Piers & van der Veen, 2004)

‘Solo’ – Problematiek van alleenstaande ouders van een kind met kanker

Willemijn Van Genugten – Vereniging ‘Ouders, Kinderen en Kanker’ – 2009

Samenvattend.

Een eenoudergezin is een gezin waarin één ouder samenleeft met haar of zijn kinderen, in een huishouding waarin geen vaste partner van de ouder aanwezig is, en waarin ten minste één kind jonger dan 18 jaar aanwezig is. Eenoudergezinnen kunnen onder andere ontstaan door echtscheiding, scheiding na ongehuwd samenwonen, overlijden van een partner en door bewust alleenstaand moederschap. Het aantal eenoudergezinnen neemt toe. In een eenoudergezin zijn verschillende ouderschapsvormen mogelijk. De ouder kan alleen voor de kinderen zorgen, of de zorg delen met de ex-partner via co-ouderschap of een omgangsregeling. Een alleenstaande ouder kan tegen verschillende problemen aanlopen. Problemen kunnen onder andere zijn: eerlijkheid, opvoeding en verzorging, beslissingen nemen, het huishouden en de financiën.

5. Hulpbronnen

Er is veel begeleiding voor zowel ouders van een kind met kanker, als voor alleenstaande ouders. Er is echter geen instantie die zich richt op alleenstaande ouders van een kind met kanker.

Ouders van een kind met kanker en alleenstaande ouders kunnen op verschillende plekken terecht voor hulp in de vorm van begeleiding, informatieverstrekking of lotgenotencontact. Hieronder worden deze hulpbronnen kort toegelicht.

5.1 Voor ouders van een kind met kanker

Ouders van een kind met kanker kunnen steun vinden in de vorm van informatieverstrekking, begeleiding of lotgenotencontact. De bekende hulpbronnen worden kort toegelicht.

School.

Het is de taak van ouders om school op de hoogte te brengen en te houden van de situatie van het kind. School kan tijdens ziekte en behandeling een ondersteunende rol vervullen naar de ouder(s) toe. School kan de leerlingen en ouders voorlichten over kanker, om zo het begrip te vergroten. Dit kan met behulp van leskoffers die de VOKK verstrekt. Wanneer leerkrachten, leerlingen en hun ouders op de hoogte en betrokken zijn, kan dit voor de ouders van het zieke kind een grote steun zijn.

Ook kan school informatie over het leerproces van het zieke kind aan de ziekenhuisschool verstrekken. Waar mogelijk zal het kind in het ziekenhuis onderwijs volgen.

De kinderopvang (kinderdagverblijf, tussen- en naschoolse opvang) kan eventuele andere kinderen in het gezin opvangen wanneer de ouders met het zieke kind naar het ziekenhuis moeten.

VOKK.

De Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK) verstrekt informatie over kanker bij kinderen. Ouders worden na de diagnose in het ziekenhuis op de hoogte gebracht van het bestaan van de VOKK. Ouders kunnen hier terecht voor ondersteuning, begeleiding en informatie. De website www.vokk.nl verstrekt informatie en er is een forum waar ouders ervaringen met elkaar kunnen delen. De VOKK maakt lotgenotencontact mogelijk door het organiseren van bijeenkomsten en symposia waar ouders elkaar kunnen ontmoeten en ervaringen kunnen uitwisselen.

Internet.

Ouders kunnen op het internet terecht voor informatie en lotgenotencontact. Er zijn hiervoor meerdere websites, waaronder de website van de VOKK (www.vokk.nl) en de website van de Stichting Kinderoncologie Nederland (SKION). www.skion.nl geeft informatie over de behandeling van kanker bij kinderen. Ook zijn er online diverse forums waar ouders van een kind met kanker ervaringen met elkaar kunnen uitwisselen.

Professionele hulp.

Een ouder van een kind met kanker kan terecht bij het maatschappelijk werk. Maatschappelijk werkers zijn hulpverleners met expertise op een groot aantal levensgebieden. Zij bieden hulp bij een groot aantal psychosociale problemen zoals: relatie- en huwelijksproblemen, echtscheiding, gezins- en opvoedingsproblemen, eenzaamheid, rouwverwerking en arbeidsproblemen. Om inzicht te krijgen in achterliggende denk-/voel- en beleefprocessen kan een ouder voor hulp naar een psycholoog gaan.

Geloofsgemeenschap.

Wanneer godsdienst belangrijk is binnen een gezin, kan een pastoor of predikant de ouders hulp bieden. Door met de ouders te praten en naar hen te luisteren kan hij of zij hen ondersteunen tijdens ziekte en behandeling van het kind. Ouders kunnen ook steun vinden binnen de geloofsgemeenschap. Deze steun kan zowel praktisch als emotioneel van aard zijn. Er wordt hulp aangeboden in het huishouden of bij de opvang van de kinderen. Of mensen bidden samen voor het zieke kind en het gezin.

Familie.

Familie kan ingeschakeld worden voor opvang van de kinderen. Ook voor emotionele steun is familie belangrijk, omdat zij nauw betrokken zijn bij het gezin, en bij het zieke kind. Familie kan ook hulp bieden bij andere praktische problemen, zoals het huishouden (eten koken, schoonmaken).

Leefomgeving (vrienden, burenen).

Vrienden, burenen en andere mensen uit de leefomgeving kunnen net als de familie praktische of emotionele steun bieden. Burenen kunnen ingeschakeld worden voor de opvang van de eventuele andere kinderen. Vrienden kunnen zorgen voor afleiding door iets te ondernemen met de ouders of het hele gezin.

Ziekenhuis.

Ouders brengen met hun kind erg veel tijd in het ziekenhuis door. Het ziekenhuis wordt hierdoor een bekende plek, en ouders leren er vaak weer andere ouders kennen. In het ziekenhuis waar hun kind behandeld wordt, kunnen ouders met vragen terecht bij de behandelend artsen, verpleegkundigen en bij de sociale of pedagogische medewerkers.

Huisarts.

De huisarts is degene die het kind doorverwijst naar het ziekenhuis voor verder onderzoek, waarna de diagnose kanker gesteld wordt. Ook na de diagnose en tijdens behandeling blijft de huisarts vaak een grote steun voor de ouders. Hij of zij fungeert als eerste aanspreekpunt en begeleider bij problemen van praktische, medische of emotionele aard. De huisarts is zowel op de hoogte van de medische feiten en de behandeling van het zieke kind als van de situatie van het gezin als geheel en van de individuele gezinsleden.

5.2 Voor alleenstaande ouders

Ook voor alleenstaande ouders zijn er mogelijkheden om steun te ontvangen in de vorm van informatieverstrekking, begeleiding of lotgenotencontact. Hieronder worden deze mogelijke hulpbronnen kort toegelicht.

School.

Wanneer een alleenstaande ouder moet werken, kan een kinderdagverblijf of naschoolse opvang tijdens werktijden uitkomst bieden. Wanneer een ouder alleen staat voor de opvoeding, kan regelmatig contact met school ondersteunend werken. Wanneer de leerkracht op de hoogte is van de thuissituatie kan hij of zij beter inspelen op de behoeften van het kind.

Internet.

Op het internet zijn tal van websites te vinden voor alleenstaande ouders. Ouders kunnen onder andere terecht op www.ouderalleen.nl, www.1ouder.nl en op www.singleparent.nl voor informatie over allerlei praktische zaken (scheiding, rouwverwerking, alimentatie etc). Op deze websites kunnen zij ook ervaringen uitwisselen met andere alleenstaande ouders.

Professionele hulp.

Een alleenstaande ouder heeft geen partner om problemen mee te bespreken. Bij problemen kan professionele hulp (bijvoorbeeld praten met een psycholoog) een oplossing zijn.

Geloofsgemeenschap.

Wanneer het geloof een rol speelt voor de alleenstaande ouder, kan hij of zij steun vinden binnen de geloofsgemeenschap. De pastoor of predikant kan hulp bieden bij emotionele problemen door naar de ouder te luisteren. De mensen binnen de geloofsgemeenschap kunnen emotionele hulp bieden, maar kunnen de ouder ook helpen bij praktische problemen. Zij kunnen bijvoorbeeld de kinderen opvangen, of klusjes doen in en om het huis.

Familie en vrienden.

Familie of vrienden kunnen ingeschakeld worden om de kinderen op te vangen, of om steun te bieden aan de alleenstaande ouder. Deze steun kan praktisch of emotioneel van aard zijn. Praktische steun kan hulp zijn bij huishoudelijke taken of klusjes in huis. Het opvangen van de kinderen valt hier ook onder. Familie en vrienden kunnen de alleenstaande ouder emotioneel steunen door met hem of haar te praten over persoonlijke problemen of opvoedkundige zaken.

Ex-partner.

Niet alle alleenstaande ouders zorgen helemaal alleen voor de kinderen. Vaak is er een omgangsregeling of op zijn minst contact met de ex-partner. Deze kan hulp bieden bij problemen (opvang van de kinderen, hulp bij financiële problemen of het doen van klusjes in huis). De ex-partner kan op deze manier praktisch ondersteunend zijn, maar ook emotioneel, door bijvoorbeeld een gesprekspartner te zijn voor de alleenstaande ouder.

Samenvattend.

Ouders van een kind met kanker en alleenstaande ouders kunnen op verschillende plekken terecht voor begeleiding, informatie of lotgenotencontact. Voor ouders van een kind met kanker is er de school van het kind, de VOKK, het internet, professionele hulp, de geloofsgemeenschap, familie en vrienden, het ziekenhuis en de huisarts. Alleenstaande ouders kunnen onder andere hulp vinden bij school, het internet, professionele hulp, de geloofsgemeenschap, familie en vrienden en eventueel bij de ex-partner. Er is echter geen instantie die zich richt op het bieden van begeleiding, informatie en lotgenotencontact aan alleenstaande ouders van een kind met kanker.

6. Praktijkonderzoek

In dit hoofdstuk wordt de opzet en uitvoering van het praktijkonderzoek naar de problematiek van alleenstaande ouders van een kind met kanker besproken. Het doel van het onderzoek is te achterhalen welke problemen alleenstaande ouders van een kind met kanker ondervinden en hoe zij met deze problemen omgaan. Ook wordt onderzocht of ouders gebruik maken van aanwezige hulpbronnen, en wat hun hulpvraag is. Met deze informatie hoopt de VOKK alleenstaande ouders van een kind met kanker in de toekomst beter te kunnen ondersteunen.

6.1 Methodische karakterisering van het onderzoek

Om de onderzoeksvraag “Wat zijn de specifieke problemen van alleenstaande ouders van een kind met kanker, en hoe kan de VOKK hen optimaal ondersteunen?” te beantwoorden is gekozen voor een kwalitatief onderzoek. Er wordt namelijk gevraagd naar de persoonlijke ervaring en mening van de respondenten. Ook worden er kwantitatieve vragen gesteld, die vervolgens kwalitatief geïnterpreteerd worden.

Ik heb voor het onderzoek gebruik gemaakt van vragenlijsten, met zowel meerkeuzevragen als open vragen. Hierdoor is het onderzoek zowel kwantitatief als kwalitatief. De meerkeuzevragen zijn kwantitatief en vragen naar feiten. De open vragen zijn kwalitatief en vragen naar mening/ beleving van de respondent.

6.2 Respondenten

De respondenten zijn alleenstaande ouders van een kind met kanker. Er is per e-mail een oproep naar alle leden van de VOKK gegaan. Naar aanleiding van deze oproep hebben 34 mensen hun medewerking aan het onderzoek toegezegd. Hiervan bleken er 4 niet geschikt te zijn, omdat zij pas vele jaren na de ziekte en behandeling van hun kind alleenstaand zijn geworden. En 5 respondenten besloten uiteindelijk om persoonlijke redenen niet mee te werken aan het onderzoek. Uiteindelijk hebben 25 mensen de vragenlijst ingevuld. Een overzicht van deze respondenten wordt aan het eind van deze paragraaf weergegeven.

Er zijn geen cijfers bekend over de gehele populatie van alleenstaande ouders van een kind met kanker. Hierdoor is niet bekend of het onderzoek representatief is voor de gehele populatie. De vragenlijsten zijn ingevuld door ouders die al alleenstaand waren voordat hun kind ziek werd, door ouders die tijdens ziekte en behandeling alleenstaand werden, en door ouders die na ziekte en behandeling alleenstaand zijn geworden. Sommige kinderen zijn nog in behandeling, anderen zijn genezen verklaard of inmiddels overleden aan de gevolgen van de ziekte. Hierdoor is geen eenzijdig beeld te verkrijgen over de problematiek van alleenstaande ouders van een kind met kanker. De resultaten van dit onderzoek zullen dus niet gelden voor alle alleenstaande ouders van een kind met kanker, maar de VOKK zal deze resultaten wel als uitgangspunt nemen voor het in de toekomst beter ondersteunen van deze doelgroep.

	M/V	Kind met kanker	Jaar Diagnose	1. Situatie kind	Brussen	2. Alleenstaand door
1	M	Jongen (17)	2003	klaar met de behandeling	Meisje (19)	Echtscheiding*
2	M	Meisje (10)	2009	in behandeling	Jongen (8)	Echtscheiding
3	V	Meisje (6)	2006	klaar met de behandeling	Jongen (8)	Echtscheiding
4	V	Meisje	1993	overleden 1994	Meisje (26) Meisje (24)	Overlijden partner
5	V	Meisje	2002	overleden 2004	-	Echtscheiding
6	M	Meisje (28)	1982	genezen maar heeft late gevolgen	Jongen (25)	Echtscheiding
7	V	Meisje (15)	2008	in behandeling	Jongen (17)	Echtscheiding
8	V	Jongen (14)	2006	klaar met de behandeling	Jongen (16)	Echtscheiding
9	V	Meisje (5)	2008	in behandeling	Jongen (6mnd)	Echtscheiding
10	V	Meisje (20)	1996	genezen maar heeft late gevolgen	Meisje (16)	Echtscheiding
11	V	Jongen (7)	2007	in behandeling	Jongen (4)	Echtscheiding
12	V	Jongen (9)	2003	klaar met de behandeling	-	Echtscheiding
13	V	Jongen (18)	2006	genezen maar heeft late gevolgen	-	Echtscheiding
14	V	Jongen (17)	2004	klaar met de behandeling	Meisje (19)	Echtscheiding
15	V	Jongen	2001	overleden in 2004	Jongen (24)	Echtscheiding
16	M	Jongen (10)	2003	in behandeling	Jongen (14)	Echtscheiding
17	V	Jongen	1992	overleden in 2008	Jongen (9)	Echtscheiding
18	V	Jongen (19)	2005	genezen verklaard	Jongen (17)	Echtscheiding
19	V	Jongen	2002	overleden 2006	-	Echtscheiding
20	V	Jongen (18)	2001	in behandeling	Jongen (19) Jongen (13)	Echtscheiding
21	V	Jongen	1998	overleden in 2000	Meisje (27) Jongen (26) Jongen (23)	Echtscheiding
22	V	Jongen (16)	2000	genezen verklaard	Jongen (13)	Echtscheiding
23	V	Jongen (14)	2002	genezen verklaard	Jongen (17)	Overlijden partner
24	V	Meisje (11)	2001	klaar met de behandeling	Jongen (13)	Echtscheiding
25	M	Meisje (16)	2007	klaar met de behandeling	Meisje (12)	Echtscheiding

Echtscheiding* = Echtscheiding/ scheiding na ongehuwd samenwonen

6.3 Beschrijving en verantwoording van het onderzoeksinstrument

Er is voor dit onderzoek gekozen voor een vragenlijst zodat de respondenten de vragen in hun eigen tijd en in hun eigen tempo kunnen beantwoorden. Ze kunnen de vragenlijst rustig doorlezen, en na het invullen ook nog eens teruglezen.

Eerst worden persoonlijke gegevens verzameld van de respondent en de kinderen, zoals geslacht, leeftijd en eventuele bijzonderheden. Vervolgens wordt er gevraagd naar de situatie van het kind dat kanker heeft of heeft gehad, en naar de zorgsituatie van de respondent. Dit is noodzakelijk om een beeld te krijgen van de gezinssituatie.

Mogelijk ondervonden praktische en emotionele problemen worden in een meerkeuzevraag opgesomd, zodat de respondent kan aankruisen welke problemen hij of zij ondervonden heeft. Om inzicht te krijgen in de inhoud van de ondervonden problemen, wordt na een meerkeuzevraag om toelichting gevraagd. In een volgende open vraag wordt gevraagd naar hoe de respondent met de problemen is omgegaan en welke oplossingen hij of zij daarvoor gezocht heeft. Deze toelichting en vraag naar aanpak van problemen geeft de respondent de mogelijkheid om een uitgebreid antwoord te geven op basis van ervaring.

De vraag van welke hulpbronnen gebruik is gemaakt, is ook geformuleerd als opsomming. Vervolgens wordt ook hier om toelichting gevraagd en wordt gevraagd naar de specifieke hulpvraag van de respondent.

Omdat de VOKK aan de hand van de ervaring van de respondent in de toekomst alleenstaande ouders van een kind met kanker beter wil kunnen ondersteunen, wordt gevraagd naar tips en adviezen voor andere ouders.

Ter afsluiting is er ruimte voor opmerkingen en kan de respondent nog iets vertellen over zijn of haar ervaring.

6.4 Verwerking van de gegevens.

Verwerking van de gegevens en verantwoording analysebeslissingen

Er is gekozen voor een kwalitatief onderzoek, met kwantitatieve aspecten. De antwoorden op de kwantitatieve vragen worden overzichtelijk weergegeven in tabellen en diagrammen. Vervolgens worden ze kwalitatief geïnterpreteerd. De open vragen worden eveneens kwalitatief geïnterpreteerd.

Voor de vragenlijst van het onderzoek, zie bijlage 2.

7. Resultaten praktijkonderzoek

Aan dit onderzoek hebben 25 respondenten deelgenomen. De respondenten zijn ouders van een kind dat kanker heeft of heeft gehad, of dat is overleden aan de gevolgen van de ziekte. De respondenten zijn of waren alleenstaand ten tijde van diagnose, behandeling of overlijden van hun kind.

De vragenlijst is ingevuld door 20 moeders en 5 vaders. Het gaat hier om 25 ouders uit verschillende gezinnen. Er zijn geen ouderparen bij. Samen hebben zij 25 kinderen die kanker hebben (gehad), of zijn overleden aan de gevolgen van de ziekte.

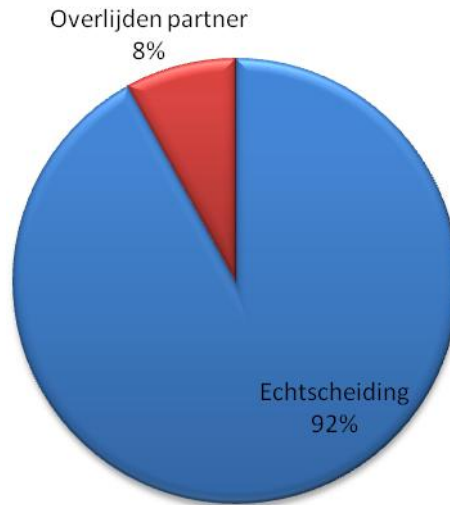
Van deze kinderen zijn er 6 in behandeling en 7 zijn klaar met de behandeling. Er zijn 6 kinderen genezen verklaard, waarvan 3 met late gevolgen die extra zorg vragen. Van de 25 kinderen zijn er 6 overleden aan de gevolgen van de ziekte.

Situatie van het kind nu



Er zijn 21 respondenten met meer dan één kind. Van 2 van de 4 respondenten met één kind, is het kind overleden aan de gevolgen van de ziekte. Deze respondenten zijn nu ouders van een overleden kind en er zijn geen andere kinderen binnen het gezin.

Alleenstaand door:



Het merendeel van de respondenten is alleenstaand door echtscheiding of scheiding na ongehuwd samenwonen (92%). De ontstaansreden van het eenoudergezin zegt in dit onderzoek niets over de huidige burgerlijke staat van de respondent.

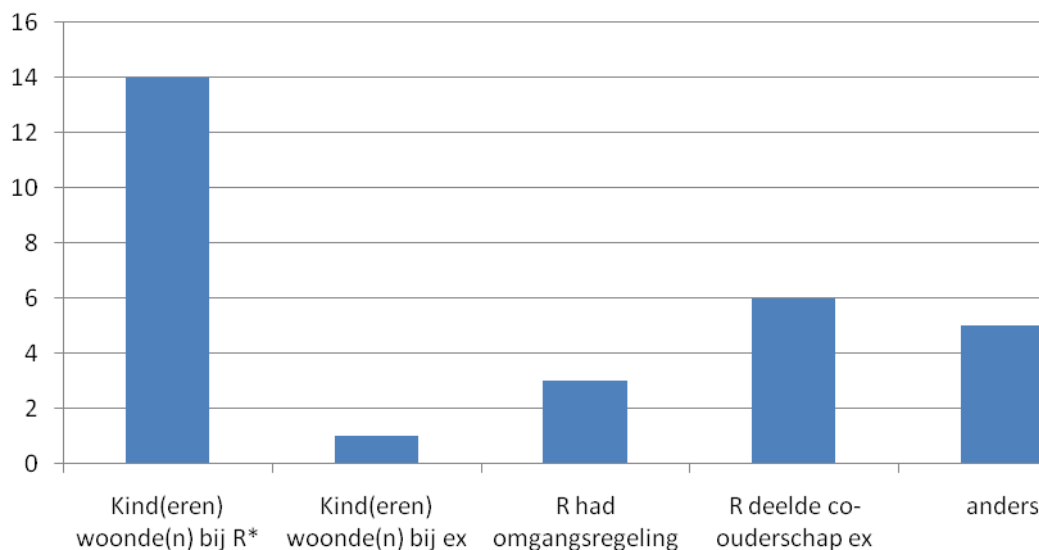
Was u alleenstaand:



Van de 25 respondenten waren er 15 al alleenstaand ten tijde van de diagnose, en 14 tijdens de behandeling van hun kind. Na afloop van de behandeling waren 11 ouders alleenstaand. Bij en na het overlijden van hun kind aan de gevolgen van de ziekte waren 4 ouders alleenstaand.

Er zijn ook ouders die gedurende meerdere fasen van ziekte en behandeling alleenstaand waren. Bij de diagnose en tijdens de behandeling waren 7 respondenten alleenstaand. Bij de diagnose, tijdens en na afloop van de behandeling waren 5 respondenten alleenstaand. Bij de diagnose, tijdens en na afloop van de behandeling en bij en na het overlijden van hun kind, waren 3 respondenten alleenstaand.

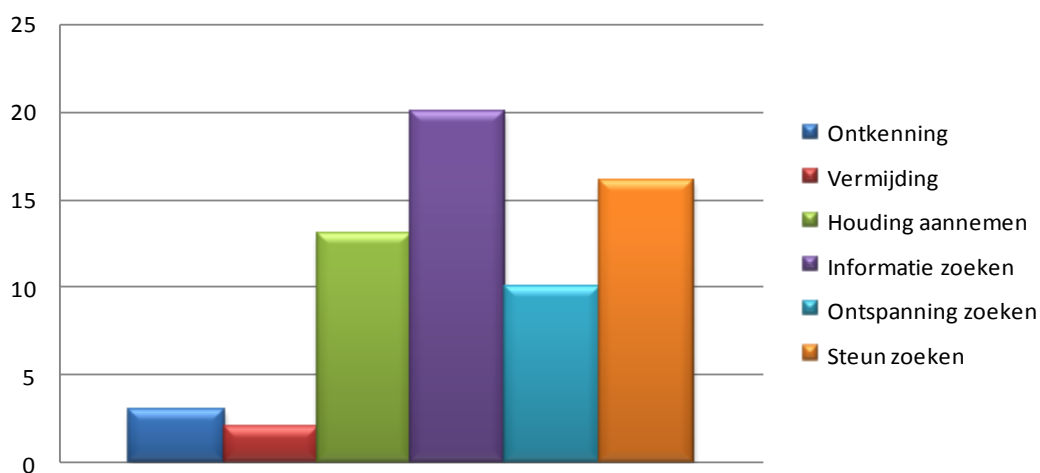
Zorgsituatie



R = respondent*

In de meeste gevallen (56%) woonden de kinderen bij de respondent. Opvallend is dat er in bijna een kwart van de gevallen (24%) sprake was van co-ouderschap. Dit betekent dat ouders na scheiding er voor kiezen regelmatig contact met elkaar te hebben omwille van de kinderen. Ook blijven de ouders bij co-ouderschap vaak dicht bij elkaar in de buurt wonen. In enkele gevallen was er geen contact meer tussen de ex-partner en de kinderen, of was er sprake van sporadisch contact en geen vaste omgangsregeling.

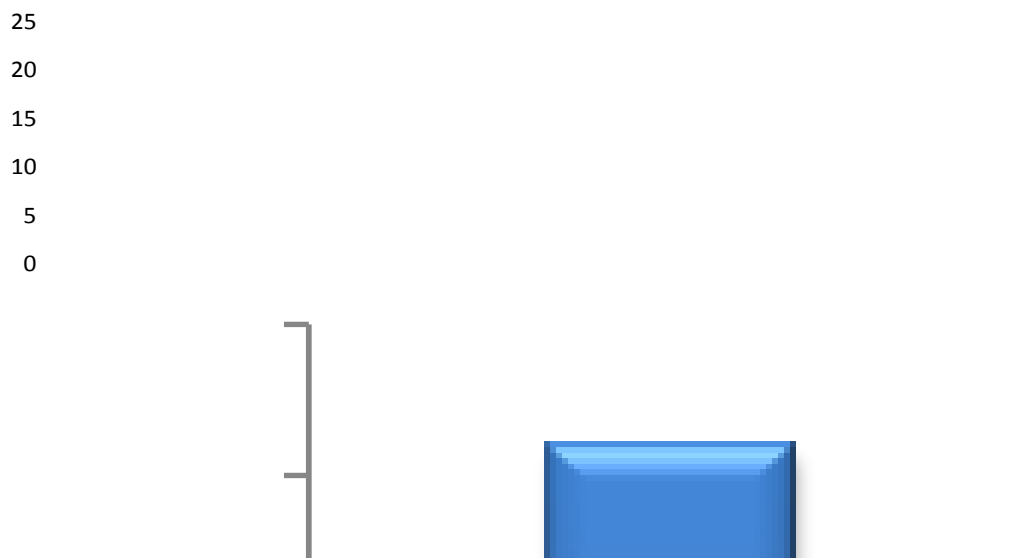
Strategieën



Van alle respondenten herkenden er 20 de strategie 'informatie zoeken' van zichzelf. Dit is geen opvallend resultaat, omdat bekend is dat ouders van een kind met kanker in bijna alle

gevallen in recordtempo deskundig worden op het gebied van de ziekte van hun kind. Opvallend is wel dat maar enkele respondenten de strategieën 'ontkenning' en 'vermijding' herkennen (resp. 3 en 2), maar dat ruim de helft (52%) van de respondenten de strategie 'houding aannemen' van zichzelf herkent. Een houding aannemen betekent dat ouders doen alsof het beter gaat dan in werkelijkheid het geval is. Een houding aannemen is niet realistisch; de ouder probeert aan de situatie te ontkomen. Deze strategie lijkt hiermee op de strategieën 'ontkenning' en 'vermijding'.

Emotionele problemen



Verdriet is een emotioneel probleem dat bijna alle respondenten (84%) herkennen. Ouders voelen zich verdrietig wanneer zij denken aan wat hun kind moet doormaken. Ook herkent het merendeel (68%) gevoelens van machteloosheid. Ouders voelen zich machteloos omdat ze hun kind niet kunnen beschermen tegen de ziekte en de behandelingen. Respondenten geven aan dat ze zich machteloos voelen omdat ze de pijn niet van hun kind kunnen overnemen of wegnemen. Angst, onzekerheid en onbegrip vanuit de omgeving wordt door ongeveer de helft van de respondenten ervaren. Ouders zijn bang dat hun kind misschien niet meer beter wordt. De omgeving weet niet goed om te gaan met de ziekte, en in sommige gevallen wordt contact met het gezin van de respondent vermeden, of bagatelliseren mensen de situatie met opmerkingen als 'het komt wel goed'. Schuld, ontkenning en jaloezie lijken bijna niet voor te komen. Een respondent noemt jaloezie gericht op de ex-partner, die al een nieuwe partner gevonden had waarmee hij alles kon delen. Jaloezie gericht op ouders met gezonde kinderen, wordt door enkele respondenten genoemd.

Enkele respondenten vonden steun in het geloof, door alleen of samen met dierbaren te bidden. De meeste ouders zochten een oplossing voor hun emotionele problemen door te praten met familie en vrienden. Hierdoor vonden zij steun en troost. Een aantal ouders hebben met deskundige hulp gezocht in de vorm van gesprekken met een psycholoog of maatschappelijk werker.

Bijna een kwart van de respondenten geeft aan gevoelens voornamelijk weggestopt te hebben in de periode rond ziekte en behandeling. Deze 'oplossing' kwam voort uit het gevoel er voor het kind te moeten zijn en geen tijd te hebben voor de eigen emoties.

Praktische problemen

16
14
12
10
8
6
4
2
0



Het meest ondervonden praktische probleem is 'aandacht voor de andere kinderen' (60%). Ouders beseffen dat de andere kinderen in het gezin aandacht nodig hebben, en dit ook verdienen, maar het zieke kind gaat te allen tijde voor. Ouders geven aan dat aandacht van de papa of mama onvervangbaar is voor een kind. Een oppas, of grootouder kan dit gemis niet compenseren.

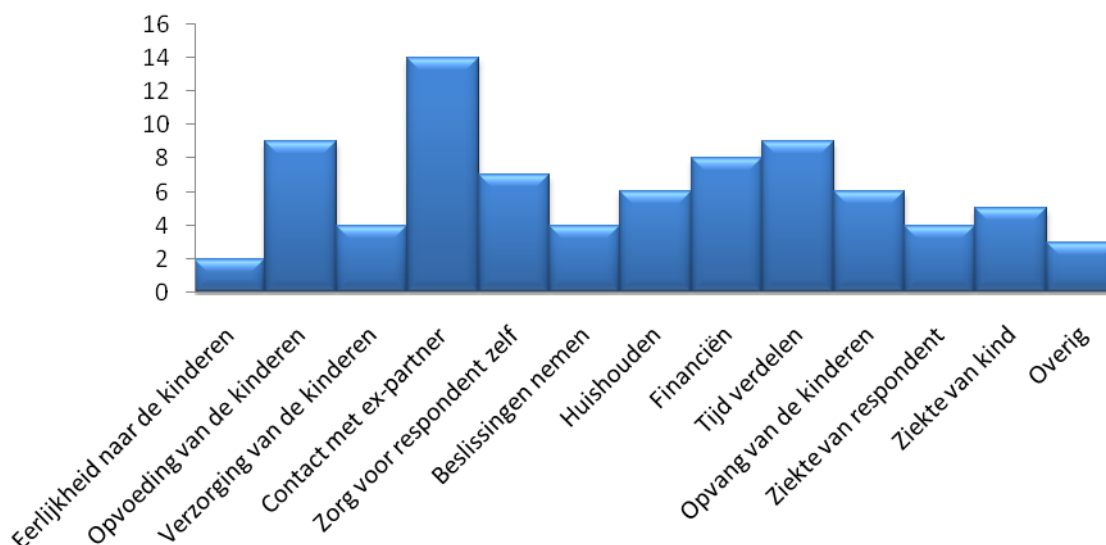
Voor bijna de helft van de respondenten (44%) is werk een praktisch probleem. Werkgevers houden er te weinig rekening mee dat de ziekte van het kind prioriteit heeft. Door problemen op het werk en door de hoge kosten rondom de ziekte en behandeling van het kind ervaart ruim een derde van de respondenten problemen met de financiën. Problemen met het huishouden komen even vaak voor als financiële problemen. De alleenstaande ouder komt er simpelweg niet aan toe om het huishouden te regelen.

Contact met school wordt minder vaak genoemd (24%), maar het is een probleem dat als zeer vervelend wordt ervaren. De respondent probeert zijn of haar zieke kind zoveel mogelijk te laten meedraaien in het normale leven. Dat houdt in dat het kind naar school gaat wanneer dat mogelijk is. Vanuit school echter is er vaak weinig begrip voor de situatie. Leraren weten niet hoe ze om moeten gaan met het begrip 'kanker' en het blijkt voor scholen en leerkrachten lastig om flexibel te zijn met een kind dat vaak niet naar school komt.

Ouders geven aan dat ze familie en vrienden inschakelen voor hulp bij praktische problemen. Verder worden instanties ingeschakeld om hulp te genereren. Dit kan een goede verzekering zijn, of hulp in de huishouding. Van de respondenten die problemen op het werk als praktisch probleem noemen, hebben er 2 hun baan opgegeven om meer tijd met hun zieke kind door te kunnen brengen.

Bijna alle respondenten delen de mening dat je zelf om hulp moet vragen als je dat nodig hebt, omdat het je in de meeste gevallen niet wordt aangeboden.

Problemen alleenstaande ouder



Ruim de helft van de alleenstaande ouders (56%) zegt het contact met de ex-partner als een probleem te ervaren. Enkele respondenten geven aan dat ze niet voor niets uit elkaar zijn gegaan, en dat het ze veel moeite kost om zoveel contact met de ex-partner te moeten hebben omwille van het kind. Andere respondenten benoemen juist de afwezigheid van de ex-partner ten opzichte van het kind als een gemis.

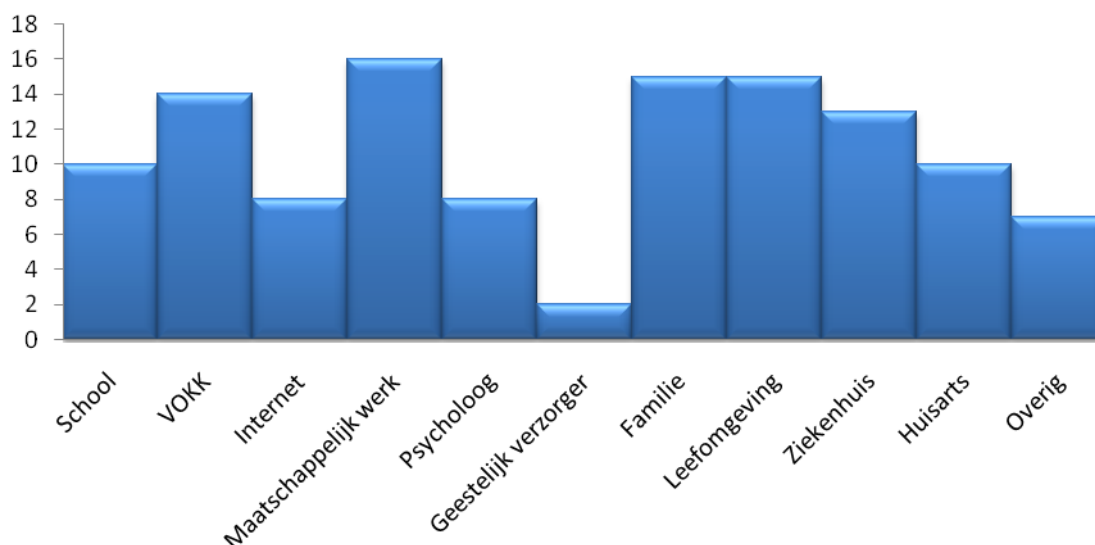
Van alle respondenten staan er 2 op zo'n goede voet met hun ex-partner, dat zij ondervonden problemen met elkaar hebben kunnen oplossen (opvang van de kinderen, tijd verdelen, opvoeding)

Het opvoeden van de kinderen is voor ruim een derde van de alleenstaande ouders een probleem. Zij komen voor hun gevoel niet aan opvoeden toe, omdat daar naast de verzorging van de kinderen weinig tijd voor overblijft. Het verdelen van de tijd is daarmee een even groot probleem. Er wordt ten tijde van ziekte en behandeling (en eventueel overlijden) van het kind erg veel van ouders gevraagd en dan kan het moeilijk zijn om prioriteiten te stellen.

Ruim een kwart van de alleenstaande ouders geeft aan dat de zorg voor henzelf onder de situatie te lijden heeft. De zorg voor de kinderen gaat voor alles, en dat gaat ten koste van onder andere de nachtrust en het eetpatroon van de ouders.

Voor een kwart van de respondenten is het een probleem dat de omgeving zegt te willen helpen, maar niets doet.

Hulpbronnen



Van alle respondenten hebben er 16 (64%) bij problemen gebruik gemaakt van het maatschappelijk werk. Familie en de leefomgeving (zoals vrienden en buren) zijn door 15 ouders (60%) ingeschakeld als hulpbron. De VOKK was voor iets meer dan de helft van de ouders (56%) een hulpbron, net als het ziekenhuis (52%).

De hulpvraag verschilt per respondent. Veelal bestaat de hulpvraag uit een behoefte aan informatie of geruststelling. Ouders schakelen de hulp in van de VOKK voor informatie, maar ook voor lotgenotencontact. Wanneer ouders behoefte hebben om over de situatie te praten, worden voornamelijk maatschappelijk werk, psycholoog en familie ingeschakeld.

Enkele respondenten hebben in het contact met het ziekenhuis het een en ander gemist. Zij hadden graag vanuit het ziekenhuis meer informatie over de ziekte en de prognose gekregen, of meer begeleiding voor het hele gezin.

De meeste respondenten geven aan dat ze een partner gemist hebben in de periode van ziekte van hun kind. Een gesprekspartner, een schouder om op uit te hullen en iemand om alles mee te delen.

8. Conclusies en aanbevelingen

In het onderzoek is gezocht naar een antwoord op de vraag: “Wat zijn de specifieke problemen van alleenstaande ouders van een kind met kanker, en hoe kan de VOKK hen optimaal ondersteunen?”

Ook is onderzocht hoe de ouders omgaan met de ondervonden problemen en of zij gebruikmaken van aanwezige hulpbronnen.

Toen de oproep voor deelname aan het onderzoek de deur uitging, stroomden de reacties binnen. Alle 34 respondenten reageerden binnen 72 uur op de oproep. Er bleek veel animo te zijn voor een onderzoek naar de problematiek van alleenstaande ouders van een kind met kanker.

8.1 Problematiek van alleenstaande ouders van een kind met kanker

Alleenstaande ouders van een kind met kanker lopen tegen problemen aan die zij niet of in mindere mate zouden ondervinden wanneer zij niet alleenstaand zouden zijn.

Alleenstaande ouders voelen zich letterlijk ‘alleen staan’. Zij hebben het gevoel dat er maar weinig mensen zijn die echt weten wat ze moeten doormaken. Vaak krijgen ze vanuit de omgeving niet het begrip of de hulp die ze nodig hebben. Het contact met school verloopt in een aantal gevallen moeizaam. Docenten weten niet altijd goed om te gaan met een langdurig zieke leerling.

Tijdens ziekte en behandeling heeft het zieke kind voor de ouders prioriteit. Het kind gaat voor alles, en daardoor komen de ouders vaak niet aan de andere kinderen of aan zichzelf toe. Voor het omgaan met en verwerken van de eigen emoties is veelal geen ruimte. Ouders nemen er althans niet de tijd voor. Gevoelens worden weggestopt, en de ouder gaat door met zorgen voor het zieke kind. Er voor het kind kunnen zijn heeft als voorwaarde dat de ouder goed voor zichzelf zorgt.

Ouders zeggen een houding aan te nemen, maar geven aan dat er geen sprake is van ontkenning of vermijding. Het lijkt alsof er op ‘ontkenning’ en ‘vermijding’ meer een taboe rust, terwijl deze strategieën voor een deel op hetzelfde neerkomen als de strategie ‘een houding aannemen’. In het geval van ‘houding aannemen’ staat de ouder niet genoeg stil bij wat er gebeurt of bij emoties. De ouder rent maar door om het zieke kind alles te geven wat het nodig heeft.

Het contact met de ex-partner is een voorbeeld van een probleem dat er niet zou zijn wanneer de ouders nog bij elkaar zouden zijn. Ouders die uit elkaar gaan, doen dat met een reden. Om die reden is het dan ook in veel gevallen problematisch wanneer ouders gedurende ziekte en behandeling (en eventueel het overlijden) van hun kind geregeld met elkaar geconfronteerd worden.

Aandacht voor de andere kinderen binnen het gezin en het verdelen van tijd zijn eveneens problemen. Deze zouden niet of in mindere mate bestaan wanneer de ouder niet alleenstaand zou zijn. Wanneer er een partner is om de zorg mee te delen, is er ook twee keer zoveel aandacht en tijd over voor de andere kinderen.

Bijna alle respondenten hebben aangegeven dat ze het gevoel hebben tekort te schieten in de aandacht voor de andere kinderen binnen het gezin. De ouders zijn zich ervan bewust dat deze aandacht niet te vervangen is.

De praktische problemen blijken minder zwaar te wegen dan de emotionele problemen. Ouders zijn van mening dat het eenvoudiger is om een oplossing te vinden voor praktische problemen dan voor emotionele problemen.

8.2 Hulpbronnen en hulpvraag

Ouders hebben vooral gebruik gemaakt van hulp van familie en vrienden bij zowel praktische als emotionele problemen. De maatschappelijk werker of de psycholoog werden ingezet voor persoonlijke hulp in de vorm van gesprekken. De VOKK was geschikt voor informatie en lotgenotencontact.

Ziekenhuis en school zijn hulpbronnen die als niet afdoende beoordeeld zijn. Naar het ziekenhuis toe spreken ouders de behoefte uit aan meer informatie over de ziekte en de prognose, en aan begeleiding van het hele gezin. Wat school betreft missen ouders een meer flexibele houding vanuit de school naar het zieke kind en de persoonlijke situatie.

8.3 Aanbevelingen voor de praktijk

Het ontwikkelen van een tipkaart voor alleenstaande ouders van een kind met kanker.

Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat ouders op praktisch en emotioneel gebied problemen ondervinden. In het praktijkonderzoek geven respondenten aan op een aantal punten praktische of emotionele steun gemist te hebben.

Om deze ouders in de toekomst beter te kunnen ondersteunen heb ik namens de VOKK een tipkaart ontwikkeld. Deze tipkaart wordt in de toekomst overhandigd aan alleenstaande ouders van een kind met kanker. Op deze kaart staan tips voor het omgaan met emotionele en praktische problemen rondom de ziekte en behandeling van hun kind.

Het opzetten van een bijeenkomst voor alleenstaande ouders van een kind met kanker.

Uit het onderzoek blijkt dat het merendeel van de alleenstaande ouders behoefte heeft aan lotgenotencontact. Op bijeenkomsten en symposia komen zij weinig andere alleenstaande ouders tegen. Juist dit contact voelt voor de respondenten als 'echt' lotgenotencontact. De situatie rondom ziekte en behandeling van een kind met kanker is heel anders wanneer je er als ouder alleen voor staat. Lotgenotencontact met ouders die nog samen zijn en samen voor hun kind(eren) zorgen, is daarom niet afdoende voor alleenstaande ouders.

De VOKK zou een bijeenkomst kunnen organiseren voor alleenstaande ouders van een kind met kanker in het kader van lotgenotencontact. Tijdens deze bijeenkomst kan een thema uit het onderzoek, bijvoorbeeld praktische of emotionele problemen, centraal staan. Wanneer hiervoor voldoende animo blijkt te zijn, kan een bijeenkomst voor alleenstaande ouders eventueel opgenomen worden in de vaste activiteitenagenda van de VOKK.

Aandacht voor de andere kinderen binnen het gezin.

Uit het onderzoek is gebleken dat ouders het gevoel hebben tekort te schieten in de aandacht voor de andere kinderen. Het zieke kind staat in de periode van ziekte en behandeling op de eerste plaats. Daardoor is het voor de alleenstaande ouder vaak niet mogelijk om voldoende aandacht aan de andere kinderen (de brussen) te besteden.

De VOKK kan op verschillende manieren op dit probleem inspringen.

Een mogelijkheid is het organiseren van een themabijeenkomst voor alleenstaande ouders, waarin de aandacht voor de brussen centraal staat. Ouders kunnen tijdens zo'n bijeenkomst ervaringen uitwisselen en elkaar tips geven. Deskundige sprekers kunnen de ouders adviseren over het verdelen van tijd en aandacht. Ook kunnen zij de ouders informeren over de inzet van middelen om meer tijd voor de kinderen te creëren, zoals oppas, thuiszorg of huishoudelijke hulp.

Een andere mogelijkheid om aandacht te besteden aan dit probleem, is dat de VOKK zich richt op de brussen. De VOKK heeft al activiteiten voor brussen, maar hier zou het specifiek gaan om kinderen van alleenstaande ouders.

Er kan een bijeenkomst worden georganiseerd, waarin hun behoeften en wensen centraal staan. Brussen kunnen tijdens de bijeenkomst ervaringen met elkaar delen.

Meer aandacht voor alleenstaande ouders.

Uit het onderzoek is gebleken dat een alleenstaande ouder van een kind met kanker tegen andere problemen aanloopt dan andere ouders van een kind met kanker. Het is belangrijk dat de medewerkers van de VOKK zich hiervan bewust zijn, zodat zij alleenstaande ouders beter kunnen ondersteunen wanneer deze contact opnemen met de VOKK.

Literatuurlijst

Boeken

Frantz, Thomas T. (1994). *Als je alle zeilen bij moet zetten... wat ouders voelen en doormaken wanneer hun kind een levensbedreigende ziekte heeft*. Zwolle: Hoekman Totaal.

Haes, J.C.J.M. de, Gualthérie van Weezel, L.M., Sanderman, R. & Wiel, H.B.M. van de (2001). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional*. Assen: Koninklijke van Gorcum.

Halkes, Claudette, Piers, Annemarieke, Veen, Pam van der (2004). *Single moeder survival kit. Praktische informatie columns en interviews*. Utrecht/Antwerpen: Kosmos-Z&K Uitgevers B.V.

Hooge, Edith (2004). *Co-ouderschap. Samen je kinderen opvoeden na een scheiding*. Houten: Unieboek

Keirse, Manu (2004). *Omgaan met ziekte. Een gids voor de patiënt, het gezin en de zorgverlener*. Tielt: Lannoo.

Kúti, Katrien, Colpin, Hilde, Munter, Agnes de & Vandemeulebroecke, Lieve (2004). *Als je er alleen voor staat. Opvoeden binnen een eenoudergezin*. Tielt: Lannoo.

Warnars-Kleverlaan, Nel & Molenkamp, Conny (1999). *Mam, wordt het ooit nog eens als vroeger? Een leidraad voor ouders en verzorgers van kinderen met kanker*. Krommenie: Drukkerij Knijnenberg.

Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (2002). *Fanconi Anemie. Een handboek voor gezinnen en hulpverleners*.

Voskens, (2005). *Richter*.

Informatiebrochures

Kleverlaan, Nel (2003). *Wilms-tumor. Voor ouders die meer willen weten*. Zaandam: Drukkerij Stolwijk.

Kleverlaan, Nel (2004a). *Bottumoren. Voor ouders die meer willen weten*. Zaandam: Drukkerij Stolwijk.

Kleverlaan, Nel (2004b). *Neuroblastoom. Voor ouders die meer willen weten*. Zaandam: Drukkerij Stolwijk.

Kleverlaan, Nel (2004c). *Non-Hodgkin-lymfomen. Voor ouders die meer willen weten*. Zaandam: Drukkerij Stolwijk.

Kleverlaan, Nel (2004d). *Tumoren van de weke delen. Voor ouders die meer willen weten*. Zaandam: Drukkerij Stolwijk.

Kleverlaan, Nel (2005a). *Hodgkin-lymfoom. Voor ouders die meer willen weten*. Zaandam: Drukkerij Stolwijk.

Kleverlaan, Nel (2005b). *Niet-lymfatische leukemie. Voor ouders die meer willen weten.*
Zaandam: Drukkerij Stolwijk.

Kleverlaan, Nel (2006a). *Acute lymfatische leukemie. Voor ouders die meer willen weten.*
Zaandam: Drukkerij Stolwijk.

Kleverlaan, Nel (2006b). *Ependymomen. Voor ouders die meer willen weten.*
Zaandam: Drukkerij Stolwijk.

Kleverlaan, Nel (2006c). *Medulloblastoom. Voor ouders die meer willen weten.*
Zaandam: Drukkerij Stolwijk.

Kleverlaan, Nel (2006d). *Retinoblastoom. Voor ouders die meer willen weten.*
Zaandam: Drukkerij Stolwijk.

Kleverlaan, Nel (2007). *Hooggradige gliomen. Voor ouders die meer willen weten.*
Zaandam: Drukkerij Stolwijk.

Kleverlaan, Nel (2008). *Laaggradige gliomen. Voor ouders die meer willen weten.*
Zaandam: Drukkerij Stolwijk.

Internet

www.kinderpalliatief.nl/wiezijnwij/visie/tabid/247/default.aspx

www.vokk.nl

www.cbs.nl

www.pedagogiek-online.nl

www.postbus51.nl

www.hoefnagelsmethodischemediation.nl

Bijlage 1

Samenvatting

De Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK) is er voor patiënten, ex-patiënten, broers en zussen van (ex)patiënten, en voor ouders en grootouders van (ex)patiënten. Ook gezinnen die een kind verloren hebben aan kanker kunnen bij de VOKK terecht. Het doel van de VOKK is het begeleiden van gezinnen met een kind met kanker tijdens en na ziekte en behandeling, het verbeteren van de positie van kinderen met kanker en volwassenen genezen van kinderkanker, het behartigen van de belangen van ouders, kinderen en ex-patiënten en het bevorderen van de kwaliteit van zorg en wetenschappelijk onderzoek. De VOKK biedt persoonlijk contact, voorlichting en belangenbehartiging.

Bij kanker is er sprake van een ongeremde, ongecontroleerde deling van cellen. Hierdoor ontstaat een tumor, die zowel goedaardig als kwaadaardig kan zijn. De meest voorkomende vormen van kanker bij kinderen zijn leukemie, hersentumoren, neuroblastoom, wilms-tumor, lymfomen, tumoren van de weke delen, retinoblastoom, bottumoren en Fanconi Anemie. Deze laatste is geen vorm van kanker, maar een ziekte met een grote kans op kanker. Behandelingsmogelijkheden zijn chemotherapie, radiotherapie, een chirurgische behandeling, hormoontherapie of immuuntherapie. Tegenwoordig geneest circa 70% van alle kinderen van kanker.

Als een kind kanker krijgt, heeft dat enorme invloed op het gezin. Het hele gezin staat op z'n kop. Ouders worden overspoeld door vragen en emoties. Ze lopen na de diagnose tegen zowel praktische als emotionele problemen aan. Praktische problemen kunnen onder andere betrekking hebben op het huishouden, de vele ziekenhuisbezoeken, werk en financiën. Mogelijke emotionele problemen zijn gevoelens van angst, verdriet, machteloosheid, onzekerheid en eenzaamheid. Elke ouder probeert zo goed mogelijk om te gaan met de ziekte van zijn of haar kind. Hiervoor zijn verschillende strategieën mogelijk, onder andere ontkenning, vermindering, houding aannemen, informatie zoeken, ontspanning zoeken en steun zoeken.

In een eenoudergezin leeft één ouder zonder vaste partner samen met zijn of haar kinderen. Eenoudergezinnen kunnen onder andere ontstaan door echtscheiding, scheiding na ongehuwd samenwonen, overlijden van een partner en door bewust alleenstaand moederschap. In een eenoudergezin zijn verschillende ouderschapsvormen mogelijk. De ouder kan alleen voor de kinderen zorgen, of een co-ouderschap of omgangsregeling met de ex-partner hebben. Problemen waar alleenstaande ouders tegenaan kunnen lopen zijn onder andere de opvoeding en verzorging van de kinderen, het contact met de ex-partner en de financiën.

Ouders van een kind met kanker en alleenstaande ouders kunnen op verschillende plekken terecht voor begeleiding, informatie of lotgenotencontact. Voor ouders van een kind met kanker is er de school van het kind, de VOKK, het internet, professionele hulp, de geloofsgemeenschap, familie en vrienden, het ziekenhuis en de huisarts. Alleenstaande ouders kunnen onder andere hulp vinden bij school, het internet, professionele hulp, de geloofsgemeenschap, familie en vrienden en eventueel bij de ex-partner. Er is echter geen instantie die zich richt op het bieden van begeleiding, informatie en lotgenotencontact aan alleenstaande ouders van een kind met kanker.

Er is onderzoek gedaan naar de problematiek van alleenstaande ouders van een kind met kanker. Aan dit onderzoek hebben 25 ouders deelgenomen. Het doel van het onderzoek is te achterhalen welke problemen alleenstaande ouders van een kind met kanker ondervinden en hoe zij met deze problemen omgaan. Ook is onderzoek gedaan naar de hulpvraag van de ouders en naar de gebruikte hulpbronnen. Met deze informatie hoopt de VOKK alleenstaande ouders van een kind met kanker in de toekomst beter te kunnen ondersteunen.

Uit het onderzoek blijkt dat alleenstaande ouders van een kind met kanker tegen problemen aanlopen die er niet of in mindere mate zouden zijn wanneer zij nog met hun ex-partner samen zouden zijn. Deze problemen zijn onder andere het contact met de ex-partner en het verdelen van aandacht en tijd over het zieke kind en de eventuele andere kinderen binnen het gezin.

Ook blijkt uit het onderzoek dat lotgenotencontact met andere (niet alleenstaande) ouders van een kind met kanker niet voldoende is voor alleenstaande ouders. Zij voelen zich eenzaam en anders, omdat zij andere problemen ervaren dan ouders die nog samen zijn, en samen de zorg voor hun zieke kind kunnen delen.

Om alleenstaande ouders van een kind met kanker in de toekomst beter te kunnen ondersteunen kan de VOKK een tipkaart ontwikkelen. Op deze kaart voor alleenstaande ouders staan tips voor het omgaan met problemen rondom ziekte en behandeling van hun kind.

De VOKK kan ook een bijeenkomst organiseren voor alleenstaande ouders om tegemoet te komen aan de behoefte aan lotgenotencontact.

Bijlage 2

Vragenlijst praktijkonderzoek

Beste ouder/ verzorger,

Mijn naam is Willemijn van Genugten en ik studeer Pedagogiek aan de Fontys Hogeschool in Tilburg. Sinds september 2008 loop ik stage bij de Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (VOKK).

In het kader van mijn afstudeerproject doe ik in opdracht van de VOKK onderzoek naar de problematiek van alleenstaande ouders van een kind met kanker, en naar hoe zij met deze problemen omgaan.

De VOKK zou het dan ook zeer op prijs stellen als u wilt meewerken aan dit onderzoek.

Het doel van dit onderzoek is te achterhalen welke problemen u als ouder van een kind met kanker ondervonden heeft, hoe u met deze problemen bent omgegaan en wat u gemist heeft.

Met behulp van deze gegevens zal ik een kaart met tips ontwikkelen. Met deze zogenaamde 'tipkaart' hoopt de VOKK in de toekomst andere alleenstaande ouders van een kind met kanker beter te kunnen ondersteunen.

Deze vragenlijst bestaat uit zestien vragen. Bij elke vraag staat aangegeven of er één of meerdere antwoorden mogelijk zijn.

Voor het onderzoek is het belangrijk dat elke vraag beantwoord wordt. Wanneer uw antwoord er niet bij staat, kunt u gebruik maken van de mogelijkheid 'anders, namelijk ...'.

Alle gegevens worden door mij vertrouwelijk behandeld. Na verwerking worden alle vragenlijsten vernietigd.

Als u anoniem wilt deelnemen aan dit onderzoek, kunt u uw ingevulde vragenlijst per post retourneren. Het adres hiervoor is: Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker', Schouwstede 2b, 3431 JB Nieuwegein, t.a.v. Willemijn van Genugten. Of naar: VOKK, Antwoordnummer 2420, 3430 VB Nieuwegein, t.a.v. Willemijn van Genugten

Ook is het mogelijk om de vragenlijst per e-mail te retourneren naar willemijn.vangenugten@vokk.nl

Wilt u zo vriendelijk zijn de ingevulde vragenlijst vóór 24 mei a.s. te retourneren?

Alvast hartelijk dank voor uw medewerking.

Met vriendelijke groet,

Willemijn van Genugten
Stagiaire

Uw gegevens

- ☐ Man
- ☐ Vrouw

De gegevens van uw kind(eren)

- ☐ Jongen
- ☐ Meisje

Leeftijd: ...

Bijzonderheden:

- ☐ Jongen
- ☐ Meisje

Leeftijd: ...

Bijzonderheden:

- ☐ Jongen
- ☐ Meisje

Leeftijd: ...

Bijzonderheden:

- ☐ Jongen
- ☐ Meisje

Leeftijd: ...

Bijzonderheden:

Als u nog meer kinderen heeft dan kunt u hier hun gegevens invullen.

Over uw kind dat kanker heeft (gehad) of is overleden aan kanker

Vorm van kanker:

Jaar van diagnose:

Leeftijd ten tijde van diagnose:

1. Wat is de situatie van uw kind op dit moment?

(één antwoord mogelijk)

Mijn kind is:

- ☐ in behandeling
- ☐ klaar met de behandeling
- ☐ opnieuw in behandeling (recidief)
- ☐ genezen verklaard
- ☐ genezen maar heeft late gevolgen die extra zorg vragen (leerproblemen, hormonale problemen, revalidatie etc.)
- ☐ overleden aan de gevolgen van de ziekte, in het jaar
- ☐ anders, namelijk

Over u als alleenstaande ouder

2. Bent u alleenstaand door:

(één antwoord mogelijk)

- ☐ echtscheiding/ scheiding na ongehuwd samenwonen
- ☐ overlijden partner
- ☐ bewust alleenstaand ouder
- ☐ anders, namelijk

3. Was u alleenstaand:

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ bij de diagnose
- ☐ tijdens de behandeling van uw kind
- ☐ na afloop van de behandeling van uw kind
- ☐ bij en na het overlijden van uw kind
- ☐ anders, namelijk

4. Wat was toen uw zorgsituatie?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ uw kind(eren) woonde(n) bij u
- ☐ uw kind(eren) woonde(n) bij uw ex-partner
- ☐ u had een omgangsregeling
- ☐ u deelde co-ouderschap met uw ex-partner
- ☐ anders, namelijk

Op het moment dat ouders te horen krijgen dat hun kind kanker heeft, verandert hun leven drastisch. In deze hectische periode probeert ieder lid van het gezin zo goed mogelijk de draad van het leven op te pakken. Dit is niet gemakkelijk en ouders lopen na de diagnose dan ook tegen zowel emotionele als praktische problemen aan. Elke ouder probeert zo goed mogelijk de ziekte van zijn of haar kind een plekje te geven. Iedereen is daarin verschillend en heeft het recht om op zijn of haar manier met emoties om te gaan.

Na de diagnose

5. Welke van onderstaande strategieën herkent u?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ ontkenning
- ☐ vermijding
- ☐ houding aannemen
- ☐ informatie zoeken
- ☐ ontspanning zoeken
- ☐ steun zoeken

In de bijlage vindt u informatie over de verschillende strategieën.

6. Heeft u na de diagnose een of meer van onderstaande emotionele problemen ervaren?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ angst
- ☐ verdriet
- ☐ machteloosheid
- ☐ onzekerheid
- ☐ schuld
- ☐ boosheid
- ☐ ontkenning
- ☐ eenzaamheid
- ☐ gebrek aan steun

- ☐ zingevingvragen
- ☐ onbegrip vanuit de omgeving
- ☐ jaloezie
- ☐ overig

7. Kunt u dit toelichten?

8. Op wat voor manier bent u omgegaan met uw emotionele problemen? Welke oplossing heeft u daarvoor gevonden?

9. Heeft u tijdens de behandeling een of meer van onderstaande praktische onderwerpen als probleem ervaren?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ de vele ziekenhuisbezoeken
- ☐ ziekenhuisopname
- ☐ opvang van de eventuele andere kinderen
- ☐ aandacht voor de eventuele andere kinderen
- ☐ werk
- ☐ praten met uw zieke kind
- ☐ praten met eventuele andere kinderen
- ☐ financiën
- ☐ huishouden
- ☐ contact met school
- ☐ tijdgebrek
- ☐ administratieve rompslomp
- ☐ verzekeringen
- ☐ organiseren van zorg thuis
- ☐ overig

10. Kunt u dit toelichten?

11. Op wat voor manier bent u omgegaan met uw praktische problemen? Welke oplossing heeft u daarvoor gevonden?

Een eenoudergezin is een gezin waarin één ouder samenleeft met haar of zijn kind(eren), in een huishouding, waarin geen vaste partner van de ouder aanwezig is en waar ten minste één kind jonger dan 18 jaar aanwezig is.

12. Heeft u als alleenstaande ouder een of meer van onderstaande onderwerpen als probleem ervaren?

(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ eerlijkheid naar de kinderen over de situatie
- ☐ opvoeding van de kinderen
- ☐ verzorging van de kinderen
- ☐ contact met ex-partner
- ☐ zorg voor uzelf
- ☐ beslissingen nemen met betrekking tot de kinderen
- ☐ het regelen van het huishouden
- ☐ financiën
- ☐ het verdelen van uw tijd
- ☐ opvang van de kinderen

- ☐ ziekte van u als ouder
- ☐ ziekte van een kind
- ☐ overig

13. Kunt u dit toelichten?

14. Tegen welke andere problemen bent u eventueel aangelopen?

Voor ouders van een kind met kanker en voor alleenstaande ouders zijn er verschillende plekken waar zij terecht kunnen voor hulp, ondersteuning en informatie.

15. Heeft u gebruik gemaakt van onderstaande bronnen van steun?
(meerdere antwoorden mogelijk)

- ☐ school
- ☐ VOKK
- ☐ internet
- ☐ maatschappelijk werk
- ☐ psycholoog
- ☐ geestelijk verzorger
- ☐ familie
- ☐ leefomgeving (vrienden, burens)
- ☐ ziekenhuis
- ☐ huisarts
- ☐ overig

16. Met welke hulpvraag ging u daar naartoe en wat heeft u daar gevonden?

17. Wat heeft u in die periode gemist?

18. Heeft u nog tips of adviezen voor andere alleenstaande ouders?

19. Heeft u nog opmerkingen, aanvullingen of wilt u iets vertellen over uw ervaringen?

Hartelijk dank voor uw medewerking.

Biilage 3

Tekst Tipkaart

Alleenstaand en een kind met kanker... tips voor ouders

- Stop uw gevoelens en verdriet niet weg, maar zoek iemand die u vertrouwt en op wie u mag leunen.
- Vraag een familielid of vriend mee te gaan naar belangrijke afspraken. Twee horen meer dan één.
- Denk niet dat u het allemaal alleen moet kunnen.
- Durf hulp te vragen.
- Aanvaard geboden hulp.
- Wees niet bang om professionele hulp te zoeken, zij zijn er voor u.
- Probeer goede en heldere afspraken te maken met uw eventuele ex-partner en probeer waar het kan de zorg te delen.
- Vertrouw erop dat u het goed doet.
- Vraag hulp bij praktische zaken, zoals het huishouden, de tuin, boodschappen.
- Zoek informatie over vergoedingen, verzekering, juridische hulp of problemen met uw werkgever (kijk voor hulpverlenende instanties op www.vokk.nl; u vindt daar ook een hulpwijzer).

Het is belangrijk dat u in deze moeilijke tijd voor uzelf blijft zorgen en dat u zorgt voor ontspanning

- Plan regelmatig een moment voor uzelf, regel oppas voor uw kind(eren) en ga iets doen wat u leuk vindt.
- Lees een boek.
- Ga op tijd naar bed.
- Spreek af met vrienden.
- Ga sporten.

Blijf leuke dingen doen met uw kind(eren)

- Ga een dagje weg; er zijn gratis uitstapjes van de VOKK en andere organisaties (zie www.vokk.nl > agenda).
- Plan indien mogelijk, een vakantie; er zijn instanties die dat gratis voor u regelen, zoals Gaandeweg, Tarpaniahoeve en Villa Pardoos.
- Besteed een op een aandacht aan uw kind(eren), ga eens weg met een van hen terwijl een vertrouwd iemand op uw andere kind(eren) past.

Algemeen

- Wees eerlijk, kinderen hebben behoefte aan en recht op duidelijkheid.
- Verdeel uw tijd en aandacht zo goed mogelijk.