KU LEUVEN Faculteit psychologie en pedagogische wetenschappen 2016-2018

'Op zoek naar een nieuw evenwicht'

Hoe beleven ouders van een kind met kanker het opvoeden?

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift

van de opleiding 'Psycho-oncologie'

door Kleo Dubois

Promotor: Trui Vercruysse

Co-promotor: Stefan Ramaekers

ABSTRACT

Doelstelling

Naast de gevolgen van kinderkanker voor de individuele gezinsleden en voor het gezin als geheel is er weinig onderzoek naar de gevolgen voor de opvoeding. Ouders van een kind met kanker worden geconfronteerd met enorme zorgen om hun kind, de angst om hun kind te verliezen, grote veranderingen in hun gezinsleven, … Daarnaast blijven ze instaan voor de opvoeding van hun kind. Met dit onderzoek willen we nagaan hoe zij dit beleven en trachten we zorgverleners inzicht te bieden hoe ouders hiermee omgaan.

Methode

Met een kwalitatief onderzoek willen we recht doen aan de individuele verhalen van de ouders. We maken hiervoor gebruik van de biografische methode, waarbij ouders via interviews bevraagd worden naar hun beleving van het opvoeden. Aan het onderzoek namen 8 ouders deel: 6 moeders en 2 vaders van in totaal 7 verschillende kinderen. Eén kind was nog in behandeling, drie kinderen zaten nog in de onderhoudsfase en drie kinderen hadden hun behandeling achter de rug en kwamen enkel nog op controle.

Resultaten

Er vonden 16 interviews plaats, twee per ouder. Na transcriptie en codering voerden we een horizontale analyse uit, waarbij we de interviews onderling vergeleken om tot gemeenschappelijke concepten te komen. Dit resulteerde in 4 thema's: visie op opvoeden, streng zijn versus toelaten, beschermend zijn, broers en zussen.

Conclusie

Alle ouders geven aan dat hun prioriteiten veranderd zijn in het licht van de ziekte, net als hun toekomstbeeld voor hun kind. Gezondheid wordt veel belangrijker. De normen en waarden, die ze doorgeven via de opvoeding, veranderen echter niet. De hechte relatie met hun kind maakt wel dat ze de opvoeding anders aanpakken, ze proberen mee te evolueren met hun kind en zijn op zoek naar een evenwicht in hun opvoeding.

Ook wat betreft het streng zijn en toelaten, zijn ouders op zoek naar een nieuw evenwicht. Er wordt in eerste instantie meer toegegeven omdat ze willen dat hun kind zich goed voelt. Een aantal regels in de opvoeding worden losser gehanteerd en minder belangrijk geacht, omdat ouders bang zijn dat hun kind kan overlijden. Door hun schuldgevoel laten ze het kind meer toe. Na verloop van tijd, als de behandeling goed verloopt en er meer ruimte komt, trachten ouders dit opnieuw op te nemen en een evenwicht hierin te vinden.

Door alle zorgen zijn ouders heel beschermend naar hun kind(eren) toe. De angst voor herval en de zeer hechte band met hun kind maar ook de restricties van de behandeling zorgen ervoor dat ouders veel bezorgder zijn dan voordien. Ze zijn zich hier bewust van en ze proberen deze beschermende houding los te laten, maar dat is niet eenvoudig.

Broers en zussen krijgen tijdens de periode van diagnose en behandeling weinig aandacht. De meeste ouders beseffen dit en zijn zoekend naar de beste manier om hiermee om te gaan. De opvoeding van andere kinderen in het gezin wordt sterk beïnvloed en door de afwezigheid van hun ouders. Ook hier gaan ouders op zoek naar een evenwicht tussen enerzijds aandacht voor het zieke kind en de andere kinderen en anderzijds de aanpak van beide.

Dankwoord

Graag dank ik mijn promotor Trui Vercruysse en co-promotor Stefan Ramaekers, voor de tijd die zij besteed hebben aan ons overleg en het nalezen van dit eindwerk. Hun visie en de gesprekken die we voerden, hebben mij veel bijgebracht.

Ik ben ook de ouders die deelnamen aan het onderzoek erg dankbaar. Zij gaven mij op een eerlijke en oprechte manier inkijk in hun leven en beleving, tijdens een intensieve en moeilijke periode. Ik heb veel geleerd uit de manier waarop zij hiermee omgaan en bewonder de kracht die zij allen uitstralen.

Dankzij de psychologen van het UZ Brussel en UZ Leuven werden voldoende ouders bereid gevonden om mee te werken aan dit onderzoek. Hartelijk dank voor jullie medewerking!

Ik wil daarnaast mijn partner en familie bedanken, dankzij hun betrokkenheid en ondersteuning kon ik de voorbije twee jaar de opleiding combineren met mijn werk en gezin.

Ook het Cédric-Hèle instituut wil ik bedanken om mij toe te laten deze opleiding te volgen en mij de kans te geven dit getuigschrift te behalen.

1. INLEIDING

1.1 Achtergrond

De diagnose van kanker bij een kind brengt heel wat teweeg binnen een gezin. Naast de gevolgen voor het kind op lichamelijk en psychosociaal vlak, zijn er voor de ouders en de andere leden van het gezin belangrijke implicaties op verschillende domeinen. De ziekte is heel ingrijpend, beïnvloedt alle leden van het gezin en dit gedurende lange tijd.

Het zieke kind. Zo tonen een aantal onderzoeken aan dat kanker een belangrijke impact heeft op het functioneren van het zieke kind en dit op psychosociaal, gedragsmatig en cognitief vlak. Dit heeft dan ook een invloed op de kwaliteit van leven van het kind (Robinson, Gerhardt, Vannatta & Noll, 2017). Volgens Howard Sharp, Rowe, Russel, Long en Phipps (2014) zijn kinderen met kanker heel veerkrachtig. Toch is er een kleine groep kinderen bij wie het moeilijker loopt en die problemen vertonen op vlak van onderwijs, sociale relaties, zelfvertrouwen of identiteit (Patenaude & Kupst, 2005).

Ouders. Radcliffe, Bennett, Kazak, Foley en Phillips (1996) stelden vast dat er bij ouders van een kind met een hersentumor geen bewijs is dat het hebben van een ziek kind zou leiden tot psychopathologie. Andere onderzoeken tonen dan weer aan dat kinderkanker wel degelijk een belangrijke impact heeft op de ouders en dit zowel op hun individueel functioneren en psychologisch welbevinden als op de partnerrelatie en de relatie met andere kinderen (Boman, Lindahl & Björk, 2003). Ondanks de impact kunnen de meeste ouders zich goed aanpassen aan de nieuwe situatie. Toch zijn er ook ouders waarbij de gevoelens van stress niet afnemen of zelfs toenemen gedurende de hele behandeling en tot vijf jaar nadien nog aanwezig zijn (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008).

Broers en zussen. De diagnose kanker bij een kind heeft ook een impact op de siblings. Broers en zussen van kinderen met kanker ondervinden namelijk veranderingen op vlak van relaties binnen hun gezin en onder andere een verlies aan aandacht en status. Vaak gerapporteerde emotionele reacties bij broers en zussen zijn gevoelens van angst, spanning en kwaadheid met betrekking tot de ziekte; alsook jaloezie en frustratie met betrekking tot het zieke kind. Toch ervaren sommige siblings ook positieve gevolgen, zoals een toegenomen maturiteit en empathie (Alderfer et al., 2009)

Het gezin. De kankerdiagnose en de lange behandeling hebben een grote impact op alle leden van het gezin afzonderlijk maar ook op het gezin in zijn geheel. Gezinsleden beïnvloeden elkaar namelijk voortdurend, en dit zowel op vlak van het ervaren van crisis en coping, als bij de aanpassing aan de diagnose, de ziekte en de behandeling (Van Schoors et al., 2014). Het gezinsfunctioneren moet zich volledig aanpassen, maar de meeste gezinnen die geconfronteerd worden met kinderkanker tonen zich veerkrachtig en slagen hier wonderwel in (Van Schoors et al., 2014).

1.2 Kinderkanker en opvoeding

In de wetenschappelijke literatuur rond de gevolgen van kinderkanker valt het op dat onderzoek meestal gericht is op de individuele psychologische effecten. Ouders raken even de greep op hun leven kwijt en voelen zich onzeker, angstig en ongerust (Naafs-Wilstra, 2003). De ziekte en bijhorende behandeling neemt al hun tijd en energie in beslag, waardoor er weinig ruimte is voor andere zaken. We kunnen ons hierbij de vraag stellen of er ook een impact is op de interactie tussen ouder en kind, en bijgevolg of het opvoeden verandert na de diagnose van kinderkanker.

1.2.1 De opvoeding van een chronisch ziek kind

Het opvoeden speelt zich af binnen de interactie tussen ouder en kind. Het is een actief proces, waarbij een ouder bepaalde concepten tracht door te geven aan het kind. Zoals besproken door Ramaekers en Suissa (2012) is er geen vooropgestelde, éénduidige of 'juiste' manier om dit te doen. Het is door het voorbeeld te geven en door in relatie te treden met hun kind dat een ouder de waarden en normen doorgeeft die voor hem belangrijk zijn. Doorheen de interactie zal het kind op zijn beurt richting geven aan de opvoeding. De context waarin het opvoeden plaatsvindt en de ervaringen van de afzonderlijke gezinsleden geven richting aan het 'waarom' en 'waartoe' van de opvoeding.

Onderzoek heeft aangetoond dat de manier waarop ouders van een kind met een chronische ziekte interageren met hun kind en inspelen op diens ontwikkelingsvragen, beïnvloed kan zijn door de aanwezigheid van (chronische) ziekte bij het kind. Onder andere door de vele hospitalisaties, de angst bij zowel ouder als kind, de voortdurende aanwezigheid van de ouder, het gevoel van controle-verlies en de volledige afhankelijkheid van de zorgverleners (Odegard, 2005). De situatie en de context van het gezin na een diagnose van kinderkanker zijn totaal verschillend ten opzichte van de periode ervoor. Het gezinsleven verandert en iedereen moet zich aanpassen aan de nieuwe situatie. Maar ook de manier van omgaan met elkaar verandert. Zeker bij het begin van de behandeling, zullen ouders van een kind met kanker zich meer zorgen maken over de gezondheid van hun kind, geven ze minder autonomie, vinden ze hun kind kwetsbaarder en laten ze meer toe dan ouders van gezonde kinderen (Hillman, 1997). Daarnaast krijgen de andere kinderen in het gezin vaak minder aandacht en voelen ouders zich hier schuldig over (Quin, 2004). Uit onderzoek van Van Schoors et al. (2018) naar de aanpassing van het gezin aan de kankerdiagnose, blijkt dat broers en zussen zich verwaarloosd kunnen voelen en hier mogelijks op gaan reageren. Na het einde van de behandeling past het grootste deel van de gezinnen zich echter opnieuw aan en herstellen de meeste processen zich (Quin, 2004).

1.2.2 Impact van de ziekte op de opvoeding

Om na te gaan waar ouders van een kind met kanker juist mee worstelen wat betreft de opvoeding, gaan we in de literatuur op zoek naar het concept 'parenting' en kinderkanker. We zien dat 'parenting'

wel zijdelings aangehaald wordt in een aantal onderzoeken en ook soms voorkomt bij de bevindingen, maar zelden afzonderlijk onderzocht wordt. Zo wordt in het onderzoek van Vrijmoet-Wiersma et al. (2008) naar psychologische stress bij ouders van een kind met kanker gesproken over een gebrek aan aandacht voor het opvoeden van kinderen met kanker in kwantitatief onderzoek, terwijl uit kwalitatieve studies blijkt dat deze ouders een zeer hechte band met het zieke kind ontwikkelen en geneigd zijn om hun kinderen te verwennen of te overbeschermen. Verder wordt hier echter niet op ingegaan. In het onderzoek van Young, Dixon-Woods, Findlay en Heney (2002) gaat men na hoe moeders van een kind met kanker het moederschap beleven. Hieruit blijkt dat de ouderlijke taken, zoals bescherming en verantwoordelijkheid, nog meer op de voorgrond komen door de ziekte en op scherp gesteld worden. Dit heeft een invloed op hun rol als moeder, hoe ze zichzelf zien en hoe ze met hun kind omgaan. Maar hoe dit het opvoeden beïnvloedt, wordt niet geëxpliciteerd.

Als we kijken naar de onderzoeken waar de opvoeding wel afzonderlijk onderzocht wordt, zien we dat er twee tendensen vermeld worden: de neiging tot het verwennen van het kind en het overbeschermen. Beide reacties komen vaker voor bij ouders van kinderen met kanker dan bij ouders van gezonde kinderen (Hillman, 1997). Als het op opvoeden aankomt, zijn ouders voornamelijk bang om hun kind te verwennen. De extra zorg die het kind nodig heeft tijdens de periode van diagnose en behandeling en het 'afzien' van het kind geven ouders aan als argument om het kind meer te helpen en wat soepeler met het kind om te gaan. Maar ouders zien in dat dit een gewoonte kan worden en dat het kind dit kan misbruiken. Ze vragen zich dan ook af hoe streng ze kunnen/mogen zijn en hoeveel ze mogen verwachten van hun kind. Wanneer ze toch strikt zijn, voelen ouders zich hier nadien schuldig over (Norberg & Steneby, 2009). In het onderzoek van Steele, Long, Reddy, Luhr en Phipps (2003) werden moeders van een kind met kanker bevraagd over de evolutie van hun opvoedingsgedrag binnen de eerste 24 maanden na diagnose. Ze komen tot de bevinding dat deze moeders, samen met een vermindering van stress na de initiële periode van diagnose en net erna, opnieuw consequenter worden. Dat komt waarschijnlijk door de aanpassing aan deze fase en het toegenomen zelfvertrouwen rond de medische procedures. Uit het onderzoek van Van Schoors et al. (2018) over veranderingen in het gezinsfunctioneren komen ongeveer dezelfde resultaten naar voor. De ouders die bevraagd werden gaven aan dat ze geneigd waren om hun kind te verwennen op het moment dat de diagnose werd gesteld en nog enige tijd nadien. Enerzijds omdat het kind al zoveel heeft moeten doorstaan en ze de periode aangenamer willen maken, anderzijds omdat ze moeilijker vasthouden aan hun pedagogische principes door een gebrek aan energie om dit vol te houden. Hierdoor verliezen ze een deel van hun autoriteit, wat de opvoeding kan bemoeilijken naar de toekomst toe. Uit haar onderzoek bleek dat de ouders zich hier wel bewust van zijn, maar ze het moeilijk vinden om hier een evenwicht

in te vinden. Daardoor reageren ze soms strenger dan ze deden voor de diagnose, door te willen compenseren.

Door de ziekte en de behandeling, is ook hun relatie met hun kind veranderd. Ouders van een kind met kanker beleven de hele behandeling samen met hun kind, waardoor hun band hechter wordt. De angst voor herval en het fragiele lichaam van hun kind leiden er vaak toe dat ze zeer bezorgd zijn (Norberg & Steneby, 2009). Het onderzoek van Belpame et al. (2015) toont aan dat ouders van een kind met kanker wel kunnen verschillen in de mate waarin ze hun kind loslaten. De ene ouder vermoedt dat het loslatingsproces hetzelfde zal verlopen als bij de andere kinderen. Andere ouders geven aan hier meer moeite mee te hebben. Ze zijn overbezorgd en willen het kind beschermen tegen alle mogelijke risico's. Ze zijn niet alleen bang voor het fysieke aspect, maar ook over bijvoorbeeld het karakter van het kind en de risico's van het verwennen. Daarnaast zijn deze ouders ook sterk op zoek naar geruststelling dat hun bezorgdheid normaal is.

1.2.3 Opvoedingsstress

Ouders van een kind met kanker worden geconfronteerd met uitzonderlijke situaties, waarbij hun rol als ouder een nieuwe invulling krijgt. Uit onderzoek van Enskar, Carlsson, Golsiter, Hamrin en Kreuger (1997) naar veranderingen en uitdagingen bij ouders van een kind of jongere met kanker blijkt dat ze vooral worstelen met spanning rond hun rol als ouder. Tijdens de behandeling moeten ze hun kind uit handen geven en vertrouwen op de kennis van de artsen, terwijl ze tegelijkertijd verantwoordelijk zijn om hun kind aan te zetten tot het nemen van medicatie en het ondergaan van (soms pijnlijke) medische handelingen. De dagelijkse verzorging van het zieke kind is heel intens, er gelden strenge regels rond voeding en hygiëne en de ouder neemt een groot deel van de taken van de zorgverleners over wanneer ze thuis zijn. Naast het opvoeden (parenting) krijgt de zorgende dimensie (caregiving) een veel groter aandeel: zij zijn dan niet enkel papa of mama van het zieke kind, maar worden ook hun verzorger.

Uit onderzoek blijkt dat ouders zowel 'caregiving stress' als 'parenting stress' kunnen ondervinden. Caregiving stress blijkt het grootst te zijn net na de diagnose en neemt af naarmate de behandeling verder loopt (Sulkers et al., 2015). Maar naast het zorgen hebben ouders ook nog de taak van het opvoeden. Ze hebben meer moeite met hun ouderlijk gezag, zijn meer beschermend en hebben het gevoel te kort te schieten naar hun andere kinderen toe. Ook de druk en stress die gepaard gaat met de diagnose en behandeling laten hun sporen na (Enskar et al., 1997). Dit kan leiden tot stress in verband met hun rol als ouder en het opvoeden. Kazak en Barakat (1997) vonden een positief verband tussen de mate van parenting stress tijdens de behandeling bij ouders van kinderen met leukemie en de mate van angst en PTSS na de behandeling. Stress bij ouders kan daarnaast ook een invloed hebben

op het dagelijks functioneren van het zieke kind. Een toename van stress bij de ouders en de mate waarin ouders zich aangepast hebben aan de behandeling, kan een voorspellende factor zijn of het kind moeilijkheden in het algemeen functioneren zal vertonen (Hile, Erickson & Agee, 2014). Ook het onderzoek van Simone Sint-Nicolaas (2018) toont aan dat de mate van 'parenting stress' een risicofactor kan zijn voor de aanwezigheid van probleemgedrag bij kinderen met ALL.

1.3 Motivatie voor onderzoek

De meeste onderzoeken rond de psychosociale impact van kinderkanker richten zich op de individuele gevolgen voor ouders en kinderen en minder op het relationele. De voorbije jaren werd er daarom meer aandacht besteed aan de gevolgen voor het gezinsfunctioneren, de aanpassing van de gezinsleden en het gezin als geheel. De relatie tussen ouder en kind - en meer bepaald het opvoeden – komt echter minder aan bod. In de onderzoeken die wel rond opvoeding gaan, ligt de nadruk vooral op de effecten en wordt er voorbijgegaan aan hoe de ouders dit zélf beleven en hun visie hierop (Woodgate, 2006). Om het perspectief van de ouders te belichten, willen we op zoek gaan naar hun verhalen. Daarnaast willen we nagaan of de bevindingen uit eerdere onderzoeken herkenbaar zijn. We komen tot volgende onderzoeksvraag: 'Hoe beleven ouders van een kind met kanker het opvoeden?'

Met dit eindwerk willen we zorgverleners van kinderen met kanker inzicht bieden in de beleving van de ouders. Zorgverleners en (gezinnen van) patiënten bewegen zich in gedeeltelijk verschillende werelden. De wereld van degene die verzorgd wordt en de wereld van degene die verzorgen. Om dichter bij elkaar te komen, is er begrip nodig voor elkaar. Dit kan men bereiken door het brengen van het verhaal van de ouder. Dankzij de 'verhalende communicatie' komt er eenheid en betekenis tot stand, wat ons helpt om elkaar te begrijpen (Skott, 2001). Dankzij de verhalen van de ouders kunnen zorgverleners een glimp opvangen van de wereld van de ouders, hun ervaringen. Hierdoor kunnen zorgverleners meer begrip voor hen opbrengen, zich meer inleven en de ondersteuning beter afstemmen op de specifieke noden van elke ouder.

2 METHODE

2.1 Onderzoeksgroep

De deelnemende ouders werden geselecteerd op basis van een aantal vooropgestelde criteria: het zieke kind is tussen 4 en 12 jaar oud, de diagnose werd minimum 6 maanden voordien gesteld en de ouders beheersen voldoende het Nederlands om een genuanceerd gesprek te kunnen voeren. Daarnaast konden ouders niet deelnemen wanneer de situatie van het kind acuut was (crisissituatie of zware periode) of waarbij er sprake was van herval. Op vlak van diagnose waren er geen uitsluitingscriteria, alle types kanker kwamen in aanmerking. Aan het onderzoek namen 8 ouders deel: 6 moeders en 2 vaders van in totaal 7 verschillende kinderen. Eén kind was nog in behandeling, drie kinderen zaten nog in de onderhoudsfase en drie kinderen hadden hun behandeling achter de rug en kwamen enkel nog op controle. De geanonimiseerde gegevens werden opgenomen in onderstaande tabel.

	Ouder	Kind	Leeftijd kind	Diagnose	Fase
1	Moeder	Meisje	7	leukemie	onderhoud
2	Moeder	Meisje	4	leukemie	onderhoud
3	Moeder	Jongen	10	leukemie	controle
4	Vader	Jongen*	6	hersentumor	controle
5	Moeder	Jongen*	6	hersentumor	controle
6	Moeder	Jongen	8	leukemie	onderhoud
7	Moeder	Jongen	9	non-hodgkin	controle
8	Vader	Jongen	6	hersentumor	behandeling

Tabel 1: demografische gegevens *het gaat hier om hetzelfde kind

2.2 Opzet of dataverzameling

Om het perspectief van de ouders weer te geven en hun ervaringen te kunnen beschrijven, kozen we voor een **kwalitatief onderzoek**. Volgens de postmoderne visie op kwalitatief onderzoek ligt de waarde niet in de generaliseerbaarheid, maar eerder in het generatief vermogen (Kvale, 1996). We willen de lezer van het onderzoek inzicht bieden, inspireren en handvaten geven om op een eigen manier om te gaan met een bepaalde situatie. Dit vraagt van de lezer een interpretatie en vertaling naar de eigen realiteit.

Voor de uitvoering en analyse van het onderzoek kozen we voor de **biografische methode**, zoals omschreven door Kelchtermans (1994). Gezien de vraagstelling - de beleving van de ouders, leek deze methode het meest geschikt voor dit onderzoek. Het gaat hier namelijk over verhalen van mensen, met een emotionele dimensie en soms gevoelige inhoud. Bij de biografische methode kiest men zowel

bij de dataverzameling als bij de data-analyse voor onderzoekstechnieken waarbij wordt uitgegaan van (een deel van) de levenservaringen van de respondenten.

Een veel gebruikte methode binnen het biografisch onderzoek is het **interview**. Ook wij kiezen voor deze manier van data-verzameling om de ouders de mogelijkheid bieden hun eigen verhaal te construeren. Een interview heeft enerzijds de vorm van een gewoon gesprek, waardoor er voldoende ruimte en flexibiliteit is voor de geïnterviewde om zijn beleving weer te geven en zich open te stellen. Daarnaast heeft een interview een aantal kenmerken die verschillen van een gewoon gesprek, door onder andere de artificiële context, de vraagstelling, de asymmetrie tussen de gesprekspartners en het onderwerp dat vast ligt (Packer, 2018). Het is belangrijk dat de interviewer een situatie schept waarin de geïnterviewde ouder zich voldoende kwetsbaar durft op te stellen en alle belangrijke informatie wil, durft en kan vertellen (Kelchtermans, 1994).

We moeten rekening houden met het feit dat de subjectiviteit van de onderzoeker een invloed heeft op het onderzoek, zowel doorheen de vraagstelling als bij het analyseren van de resultaten. De achtergrond, kennis en ervaring van de onderzoeker zal een bepaalde invulling geven aan de manier waarop het onderzoek uitgevoerd wordt. In plaats van hier abstractie van proberen te maken, kunnen we deze subjectiviteit beter benutten en in het voordeel van het onderzoek gebruiken.

2.3 Procedure

Het onderzoek vond plaats tussen maart en juni 2018 in twee settings: de helft van de gesprekken vonden in het ziekenhuis plaats, de andere helft gebeurde thuis, naargelang de voorkeur van de deelnemende ouder. De ouders werden gerekruteerd in zowel UZ Brussel als UZ Leuven. Het onderzoek werd goedgekeurd door de ethische commissies van beide ziekenhuizen, waarbij UZ Leuven fungeerde als Centrale Commissie.

Om voldoende diepgang in de gesprekken te bekomen, namen we per ouder twee interviews af. Op deze manier konden we in het tweede interview uitgebreider ingaan op wat eerder verteld werd en konden we een aantal antwoorden verduidelijken en uitdiepen. De duur van de gesprekken varieerde van 50 minuten tot 90 minuten bij het eerste interview en van 20 minuten tot 60 minuten bij het tweede interview. De gesprekken werden met toestemming van de ouder opgenomen en nadien getranscribeerd door de onderzoeker zelf. Hierbij werden alle persoonsgegevens geanonimiseerd.

2.4 Analyse

Het onderzoek resulteerde in 16 interviews. Tijdens deze interviews vroegen we niet enkel aan de respondenten om hun huidige ervaringen weer te geven maar ook terug te blikken naar een bepaalde periode in hun leven, namelijk voor de diagnose en de periode erna. De respondenten werden op die

manier gestimuleerd om hun eerdere ervaringen 'zelf' tot een verhaal te ordenen. Kelchtermans (1999) noemt dit 'gestimuleerde zelfthematisatie': aan de ouders wordt gevraagd om nadenkend terug te blikken op hun beleving en om deze ervaringen onder woorden te brengen. De herinneringen die bij de vraagstelling naar boven komen en de manier waarop de ouder hierover spreekt, wijzen erop dat deze gebeurtenissen zijn blijven hangen en dus betekenisvol zijn. Dit is belangrijk voor de verdere analyse van de gegevens. Tijdens de analyse werden de geanonimiseerde uitgeschreven interviews gebruikt.

Bij de biografische methode past een interpretatieve analyse om zoveel mogelijk recht te doen aan het verhaal, met inbegrip van de perceptie van de respondent. Meestal kiest men bij deze methode voor de combinatie van een verticale en horizontale analyse. Bij een verticale analyse kijkt men naar de verkregen data per individuele respondent, gaat men per individu op zoek naar de betekenis van de ervaringen voor de betrokkene en hoe dit zijn handelen in het heden bepaalt. Bij een **horizontale analyse** vergelijkt men de respondenten onderling op relevante onderdelen. Gezien de tijdsspanne en het doel van dit onderzoek kozen we ervoor om enkel een horizontale analyse te doen. Bij de analyse is het belangrijk om voldoende systematisch te werk te gaan om het wetenschappelijk karakter van het onderzoek te waarborgen, daarnaast blijft het ook belangrijk ruimte te geven aan het verhaal van de respondent. Door middel van een 'voortdurend vergelijkende analyse' (Wester, 2004) werden de interviews op relevante onderdelen met elkaar vergeleken. Hiervoor werden de codes gebruikt die rechtstreeks of onrechtstreeks verband hielden met de onderzoeksvraag, in dit geval de opvoeding en de beleving van de ouder. Steeds opnieuw werden de betrokken tekstfragmenten vergeleken, geclusterd tot gemeenschappelijke thema's en verder uitgediept. Het was een cyclisch proces van lezen, interpreteren, controleren en teruggrijpen naar de oorspronkelijke interviews. De tussentijdse interpretaties en bevindingen van de onderzoeker werden eveneens vastgelegd.

3 RESULTATEN

De analyse van de interviews werd gestuurd door de onderzoeksvraag: 'Hoe beleven ouders van een kind met kanker het opvoeden?'. Na een horizontale analyse, waarbij we de antwoorden van de ouders onderling vergeleken, kunnen we vier thema's onderscheiden die bij elke ouder terugkomen: hun visie op opvoeden, streng zijn versus toelaten, beschermend zijn en siblings. Deze thema's worden verder opgedeeld in een aantal subthema's (zie figuur 1). De namen van de kinderen zijn gefingeerd om de privacy te garanderen.

Figuur 1: De vier onderscheiden thema's met hun subthema's

3.1 Visie op opvoeden

Om een beeld te krijgen van de visie van deze ouders op het opvoeden, gaan we na wat zij als doel van hun opvoeding beschouwen, hoe ze hun relatie met hun kind(eren) zien en hoe ze de opvoeding in de praktijk aanpakken.

3.1.1 Doel van de opvoeding

Wanneer we met de ouders spreken over het doel van het opvoeden, brengen ze drie onderwerpen ter sprake: het toekomstbeeld voor hun kind, de normen en waarden die ze hanteren en wat ze belangrijk vinden in het leven (prioriteiten).

Toekomstbeeld

Uit de interviews blijkt dat het toekomstbeeld van de bevraagde ouders voor een groot deel veranderd is sinds de ziekte van hun kind. De ziekte heeft een belangrijke impact gehad op wat ze voor hun kind wensen naar de toekomst toe. Dit bevestigt wat Hillman (1997) concludeert in zijn onderzoek, namelijk dat deze ouders nu, nog meer dan vroeger, stilstaan bij de gezondheid van hun kind.

> *"Ik merk wel dat ik mij zorgen kan maken voor de toekomst, voor haar. Dat ik zo hoop dat het geen belangrijke gevolgen heeft. Dat ze zeker gelukkig is, en dat ze gezond blijft. Die schrik gaat blijven denk ik, voor de rest van haar leven." (mama Amélie)*

> *"Dat hij het goed doet en dat hij gelukkig is. Dat hij niet meer naar het ziekenhuis moet gaan." (mama Victor)*

Naast gezondheid worden school, zelfstandigheid en 'gelukkig zijn' het vaakst vermeld als wens voor de toekomst van hun kinderen. En dit zowel voor het zieke kind als de andere (gezonde) kinderen.

> *"Vooral zijn gezondheid. Maar het leren toch ook. De school vroeg of hij zijn jaar over kon doen, maar toen het zo echt beslist moest worden, toen zei ik: nee, zijn studies gaan voor. Ook bij de andere kinderen" (mama Adam)*

> *"Dat ze vooral gelukkig mag zijn. Allé, ze heeft dan kanker overwonnen, dan zou ik denken: je hebt dat overwonnen, je kan alles overwinnen." (mama Amélie)*

Ondanks hun zorgen hebben de meeste ouders er wel vertrouwen in dat het goed zal komen. Ook in de literatuur wordt bevestigd dat kinderen met kanker vaak heel veerkrachtig zijn.

> *"Ik ben zeker dat hij goed terecht zal komen." (mama Adam)*

> *"Hij trekt zijn plan wel, het is een zelfstandig kereltje." (papa Oscar)*

Normen en waarden

Wat de normen en waarden betreft, geven verschillende ouders aan dat deze niet echt veranderd zijn ten opzichte van de periode voor de ziekte. Respect, beleefdheid, eerlijkheid en vertrouwen worden het meest vermeld.

> *"Respect tegenover anderen. Als hij iets niet wil, moet hij dat op een respectvolle manier zeggen. (…) En eerlijkheid. Ik heb liever dat als hij iets doet, dat hij eerlijk is." (mama Matteo)*

> *"Vooral beleefd zijn. Deugenieterij mag er zeker in zitten, maar ze moeten wel beleefd zijn en sorry kunnen zeggen." (papa Oscar)*

Wel geven een aantal ouders aan dat warmte en genegenheid binnen de opvoeding nog belangrijker geworden zijn. Zowel bij het zieke kind als de andere kinderen.

> *"Ik knuffel mijn kinderen, geef hen kusjes, aandacht. Ik wil hen grootbrengen met veel liefde, een goede band met hen hebben vind ik heel belangrijk. Er zijn voor hen." (mama Sofie)*

> *"Maar ik denk dat het toch belangrijk is dat je tijdens heel dat proces die warmte hebt en dat knuffelen." (mama Victor)*

Prioriteiten

Vlak na diagnose is er weinig tot geen ruimte om na te denken over opvoeding. Naast de gevoelens die de ouders ervaren bij het vernemen van de diagnose, worden ze geconfronteerd met verschillende ingrepen en de start van een intensieve behandeling. Ze hebben op dat moment te veel zorgen om stil te staan bij wat ze in normale omstandigheden belangrijk vinden in hun opvoeding. De prioriteit ligt bij de genezing van hun kind, al de rest is van minder belang.

> *"Je hebt geen tijd en ook geen nood om met andere dingen bezig te zijn. In het begin ben je zo gefocust op: ze moet het halen." (mama Amélie)*

> *"Opvoeding, daar denk je op dat moment niet aan. Je denkt alleen: wat is er vandaag. Je denkt niet aan gisteren, je denkt niet aan morgen, je denkt gewoon: hoe gaan we deze dag doorkomen. Je zit met zoveel zorgen, je ziet die zo ziek… Verder wordt er niet nagedacht… automatische piloot." (mama Matteo)*

Pas als de behandeling verder gevorderd is en de meeste processen in het gezin zich opnieuw herstellen (Quinn, 2004), komt er terug ruimte om te denken aan het opvoeden. Ouders stellen zich dan wel vragen over de aanpak en hoe het verder moet.

> *"Je bent al minder bezig met die basis waar je in het begin mee bezig was. Je staat al een stuk verder. (…) Het gewone leven komt terug, ook het opvoeden… dat is met ups en downs… en twijfels…" (mama Amélie)*

Sommige ouders geven aan dat de ziekte een zinvolle betekenis heeft gegeven aan hun leven als gezin. Ze willen niet enkel de negatieve zaken laten primeren en zijn op zoek naar positieve dingen die ze uit deze periode gehaald hebben. Dit sluit aan bij wat vermeld wordt door Van Schoors et al. (2014), namelijk dat deze gezinnen zeer veerkrachtig kunnen zijn en zich weten aan te passen.

> *"Belangrijk in de opvoeding is het positief blijven. Positivisme blijven uitstralen, ook naar haar toe. Dat vind ik echt belangrijk. Dat helpt niet alleen haar, maar ook ons. (…) Ja, proberen daar een goede draai aan te geven, dat vond ik wel belangrijk, in die situatie." (mama Amélie)*

"Dat heeft mij veel beter in het leven gezet. (…) Dat heeft mij de ogen geopend. (…) Het was iets negatief, maar het heeft ook goede dingen meegebracht." (mama Sofie)

3.1.2 Relatie met de kinderen

Opvoeden gebeurt in de relatie tussen ouder en kind, doorheen interactie. De ouder-kind relatie bepaalt dus voor een deel de visie van de ouders op opvoeding. Ook hier zien we een verandering ten opzichte van de periode voor diagnose. Zoals vermeld door Norberg en Steneby (2009) zien we in deze interviews dat de band met het zieke kind hechter is geworden, onder meer door de grote hoeveelheid tijd die ze met elkaar doorbrengen maar ook door de grote zorgen die ze zich over dit kind maken.

"We hebben altijd al een hechte band gehad. Maar die is nu nog hechter, vertrouwelijker. Ik ben altijd bij hem geweest, hij heeft mij nodig. Dat is wel meer geworden." (mama Adam)

"Het is altijd mama mama. We hangen heel erg samen. Het is dan ook zo intensief geweest…" (mama Victor)

Hun relatie met de andere kinderen is vaak ook veranderd door het hele proces van diagnose en behandeling. Zoals Van Schoors et al. (2014) vaststelt, zien ze tijdens de behandeling hun andere kinderen veel minder. Wanneer de intensieve periode voorbij is, proberen de ouders de band wel terug aan te halen.

"De oudste is er wel door veranderd, gevoeliger geworden. We zijn dichter bij elkaar gegroeid nu." (mama Adam)

"De weinige momenten die ik met de zus had, waren wel goeie. En die hebben wel iets goed gedaan aan onze relatie, denk ik." (mama Tuur)

3.1.3 Aanpak van de opvoeding

Mee evolueren

Als we de ouders vragen hoe ze de opvoeding aanpakken, geven ze aan dat ze vooral hun gevoel volgen en ze het belangrijk vinden om mee te evolueren met hun kind. Zeker gezien de behandeling en de bijhorende onzekerheid, is het volgens hen nodig om hun verwachtingen aan te passen en dag per dag te kijken hoe ze hun opvoeding hierop kunnen afstemmen. Dit is een verandering met hoe ze dit voordien aanpakten, toen ze nog plannen en verwachtingen op lange termijn hadden.

"Het is telkens weer de verwachtingen bijstellen. We hebben dat bij elke stap die we zetten." (mama Tuur)

"Je gaat gewoon door hé, we slagen er ons door, stap voor stap. Zonder te veel vooruit te denken" (mama Amélie)

"Het belangrijkste is: je gevoel volgen, altijd op je gevoel afgaan. Eigenlijk evolueer je gewoon mee met je kind". (mama Adam)

Een enkele ouder merkt weinig verschil in de opvoeding ten opzichte van de periode voor de diagnose.

"We hebben niets aangepast, nee. We hebben altijd gewoon verder gedaan, nooit echt problemen mee gehad. Het is altijd zijn gangetje gegaan" (papa Victor)

Bij anderen is er dan weer een groot verschil met de periode voordien. Onder andere door de toegenomen zorgen, maar ook door het veranderde gedrag van hun kind. Er ontstaan ook meer meningsverschillen met de partner. Dit ligt in de lijn met de bevindingen uit het onderzoek van Wiener et al. (2016).

"Thuis is het echt moeilijk. Hij heeft woede-aanvallen, wat hij nooit eerder had. Het vraagt heel veel geduld hé, veel meer dan vroeger. Nu vind ik dat heel erg, als hij dan schreeuwt of weent en droevig is, dan vind ik dat echt moeilijk, hoe reageren wij daarop? En… ik maak dan ruzie met mijn man. Over hoe hij het dan aanpakt…" (mama Matteo)

"Qua gedrag is hij heel erg veranderd. Ik heb een volledig ander kind teruggekregen. (…) Het gaat moeilijk, heel moeilijk. En voor het opvoeden proberen we nu, door zijn gedragsproblemen, kordater te zijn en op eenzelfde lijn te staan. Maar dat is moeilijk en hij speelt ons ook uit." (mama Tuur)

Evenwicht zoeken

Bijna alle ouders merken op dat het steeds opnieuw zoeken is naar een evenwicht, zowel in hun leven in het algemeen als bij de opvoeding in het bijzonder. Vaak stellen ze zich de vraag hoe ver je kan/moet gaan met het opvoeden, en in welke mate je het opvoeden mag 'lossen' bij een kind dat zo ernstig ziek is.

"Ik heb wel geprobeerd om daar consequent in te zijn, zeker in het beleefd zijn. Ik kon daar echt gek van worden. Maar als het echt in die behandelingsperiode is, en ze is niet goed… Goh, dan merk je ook, als ze dan niet goed reageert dan is het omdat ze zich niet goed voelt, dan is dat niet om fars te doen. Dan kan je dat een plaats geven." (mama Amélie)

3.1.4 Conclusie

Als we spreken over de visie van ouders van een kind met kanker op het opvoeden, bedoelen we dit in de brede zin van het woord. Eén van de belangrijkste onderdelen van het ouderschap is namelijk het opvoeden van de kinderen. In de opvoeding liggen de normen en waarden van de ouder vervat en het toekomstbeeld dat men voor ogen heeft voor het kind. Het opvoeden betekent daarom meer dan de 'opvoedingstechnieken' die men dagelijks gebruikt of de opvoedingsstijl die men hanteert. Zoals

vermeld door Birnie (2012) verandert het beeld dat ouders van een kind met kanker van de wereld hebben, fundamenteel. Dit blijkt ook uit de interviews: er is een verschuiving in de prioriteiten van de ouders, hun toekomstbeeld is veranderd en de relatie met hun kind wordt hechter. Hun normen en waarden blijven echter onveranderd. Deze veranderingen beïnvloeden hun visie op opvoeden, alsook de manier waarop ze de opvoeding aanpakken, zo getuigen hun uitspraken. De ouders beleven deze veranderingen als onvermijdelijk, als een gevolg van de impact die de ziekte op hun gezin en hen afzonderlijk heeft gehad. Ze ervaren de diagnose als een punt dat hun leven markeert en indeelt in een vóór en na, ook wat betreft de opvoeding.

3.2 Streng zijn versus toegeven

Een terugkerend thema in de interviews is het streng zijn en het loslaten van regels (toegeven). Zoals blijkt uit de literatuur rond dit onderwerp, zijn ouders van een kind met een (chronische) ziekte net na de diagnose en tijdens de behandeling geneigd om hun regels los te laten en meer toe te geven (Hillman, 1997). Dit vinden we ook hier terug. Uit de interviews kunnen we een aantal mogelijke verklaringen hiervoor afleiden. Het wordt duidelijk dat de ouders vooral zoekend zijn naar een evenwicht en op termijn terug willen keren naar de regels en principes die ze voordien hanteerden.

3.2.1 Regels loslaten

Alle geïnterviewde ouders onderkennen dat ze vlak na de diagnose wat losser zijn met betrekking tot zaken waar ze vroeger strenger over zouden zijn geweest. Niet alleen erkennen ze dit, de meesten geven ook aan dat op dat moment het welzijn en de gezondheid van hun kind primeerde, niet het opvoeden.

> *"Ten eerste, je betuttelt die meer. Vroeger zou ik sneller boos geworden zijn. Maar nu niet… Want dat kind heeft ik weet niet hoeveel chemo's gehad, die is zo ziek geweest. Het is kantje boordje geweest…" (mama Matteo)*

> *"Dan heb je compassie, maar dat helpt hem niet echt vooruit. In het begin was dat vooral, maar dat is logisch denk ik. Dan heb je compassie met hem en het besef, dat is een zware periode." (papa Oscar)*

Ze benadrukken vooral dat ze willen dat hun kind zich goed voelt, dat is het belangrijkste voor hen.

> *"Hoe ga je streng zijn? Hij is misselijk, hij geeft over, hij is hysterisch. Hij moet ook tot rust kunnen komen. Je denkt niet aan verwennerij of zo, hij heeft veel pijn, hij ziet af. Hij moet zich goed voelen, comfortabel, gelukkig. Hij moet weten dat we er zijn. De rest telt niet, dat is het allerbelangrijkste." (mama Adam)*

Ook na de behandeling herkennen ze dit nog. Bijvoorbeeld wanneer het kind op controle moet of wanneer ze het gevoel hebben dat hun kind het door zijn ziekte wat moeilijker heeft. Vaak blijft er in het achterhoofd de gedachte meespelen dat het kind veel heeft meegemaakt en willen ze hier rekening mee houden, ook bij het opvoeden.

> *"Er zijn zaken waar ik sneller op ga toegeven, omdat ik zo denk, goh ja, ze heeft toch al een jaar dingen moeten missen. Allé kom, 't is goed, doe maar… Dus dan merk ik aan mijn eigen dat ik efkes probeer te compenseren." (mama Amélie)*

> *"Ik vind het heel moeilijk om kordaat te zijn. Maar dat is ook door alles wet er is gebeurd." (mama Tuur)*

Verschillende ouders halen als voorbeeld voor het loslaten van hun regels het tv-kijken of gebruik van tablet aan. Ze vinden zelf dat ze op dat vlak hun regels versoepeld hebben en zijn hier niet helemaal tevreden over. Toch geven ze aan dat ze hier weinig keuze hadden: doordat het kind gedurende lange tijd in het ziekenhuis verbleef en vaak in bed moest blijven liggen, waren er weinig alternatieven om het kind bezig te houden. Nadien vinden ze het wel belangrijk om hier terug afspraken rond te maken, ook al is het niet eenvoudig om dit terug te schroeven.

> *"Ja, dat is onze fout zo'n beetje geweest. Nu, die kon ook niks, die kon niet lopen, we moesten hem in bed bezig houden. Zoals Ipad toestanden en laptop, hebben wij nooit aan meegedaan tot dat moment. Je moet hem heel de tijd bezig houden terwijl je zelf doodmoe bent." (mama Tuur)*

Een aantal ouders benoemt als reden voor het vele toegeven de angst om hun kind te verliezen. Bijna elke ouder van een kind met kanker wordt vanaf de diagnose geconfronteerd met deze angst. Het 'streng zijn' wordt op zo'n moment als futiel ervaren, in het licht van een mogelijk verlies van hun kind. Ze willen vermijden dat ze zich achteraf schuldig zouden voelen, dat ze er niet alles voor gedaan hebben opdat het kind zich goed voelt. Deze angst en de invloed ervan op de opvoeding wordt nog te weinig belicht in onderzoeken rond het opvoeden van kinderen met kanker.

> *"Je bent strenger hé, voordat een kind ziek is. Maar als je nu streng bent, voel je u onmiddellijk schuldig hé. Dan denk je, ocharme, voor hetzelfde geld was hij er nu niet meer." (mama Matteo)*

> *"We hebben een hele periode alles toegelaten, hij heeft alles gekregen. Hij heeft een maand in coma gelegen, het is kantje boordje geweest." (mama Tuur)*

"(…) de schrik dat ze gaat sterven hé. En dan zou ik misschien spijt hebben gehad over sommige dingen. Daardoor dat ik zo lief was en zo veel toeliet. Moest dat gebeurd zijn, moest ze gestorven zijn, dan wou ik niet denken dat ik haar niets had gegeven." (mama Sofie)

3.2.2 Evenwicht zoeken

Uit de interviews blijkt dat de meeste ouders vooral op zoek zijn naar een evenwicht tussen het vasthouden aan structuur en regels (het zogenaamde 'streng' zijn) en in welke mate ze dingen kunnen/mogen toelaten. Dit werd eerder al vermeld in het onderzoek van Norberg en Steneby (2009), namelijk dat ouders zich schuldig voelen zodra ze terug strenger proberen te zijn.

"Je hebt er zoveel medelijden mee, maar er zijn ook dingen, dat ze stout is of zo. Dat vond ik dan heel moeilijk, mag je die nu straffen, of mag dat dan niet. Ik stelde mij daar toch vragen over, ik was daar wel mee bezig." (mama Amélie)

"Ik denk dan: hij heeft al zoveel meegemaakt en dan ben ik nog zo streng. En aan de andere kant is dat wel nodig. Maar toch, dan voel ik mij heel schuldig." (mama Matteo)

Een aantal ouders geven als mogelijke verklaring dat ze tijdens de intensieve behandelingsperiode zoveel uit handen van het kind moesten nemen en zo veel zorg moesten dragen, dat zich dat vaak nog doorzet nadien. Soms is het moeilijk om deze situatie te keren en het kind opnieuw meer zelfstandigheid te geven.

"We moesten hem helpen met alles, hij moest alles terug leren. Je doet dat automatisch dan, maar daarna blijf je dat doen. En dat is heel moeilijk om daar vanaf te stappen, en dat is nu nog een probleem. Hij verwacht dat nu van ons." (mama Tuur)

Enskar et al. (1997) toonden reeds aan dat ouders van kind met kanker worstelen met de spanningen die hun veranderde rol met zich meebrengen. Ze vragen zich vaak af of ze het wel goed doen: het vertrouwen in hun aanpak, de manier waarop ze opvoeden, wordt aan het wankelen gebracht. Ze zitten dan ook in een bijzondere situatie, waarbij ze hun kind soms moeten aanzetten tot lastige behandelingen zoals het nemen van medicatie of het ondergaan van een prik. Terwijl het kind pijn heeft of zich niet goed voelt. De ouders moeten dan ingaan tegen hun primaire reactie om hun kind te beschermen en ervoor te zorgen dat het zich goed voelt. Ook de ouders in ons onderzoek geven dit aan:

"… en je weet dat ze dat moet nemen. Terwijl je ziet dat ze aan het afzien is. Ik vond dat zelf altijd zo moeilijk, hoe ver ga je daar in, met dat dwingen? En bij alles wat je doet, vraag je u altijd af, doe ik het wel goed, doe ik het wel juist? Je wil tegelijk niet te streng zijn, maar het is dan soms gewoon nodig. En ja, je worstelt daar soms echt mee." (mama Amélie)

"Je moet een evenwicht vinden tussen zijn manieren laten houden en natuurlijk ook het besef dat het ook door de ziekte komt dat hij zo doet." (papa Oscar)

3.2.3 Opnieuw streng zijn

Zoals aangegeven door Van Schoors et al. (2018) zijn de meeste ouders zich er bewust van dat ze (te) veel toelaten. Ook uit deze interviews blijkt dat, wanneer de intensieve behandeling voorbij is, ze wel graag terug wat strenger willen worden en opnieuw de regels willen hanteren die ze voordien belangrijk vonden. Ook al is dat niet altijd even gemakkelijk.

"Maar nu zitten we niet meer in het ziekenhuis, nu terug wel regels hé." (mama Matteo)

"Vorig jaar lagen de prioriteiten anders. Maar nu ben ik terug strenger thuis, op alles." (mama Adam)

Nu de behandeling een tijdje achter de rug is, zijn de meeste redenen die eerder aangehaald werden om wat soepeler te zijn, weggevallen. De ouders willen nu niet meer zo gemakkelijk toegeven. Sommige ouders merken dat het ook door het kind gebruikt wordt om zijn zin te krijgen, zoals ook gesteld wordt in het onderzoek van Norberg en Steneby (2009).

"Ze noemen het verwennen omdat ik hem wel veel materiële dingen geef. Maar nu, na dit alles, kan ik stilletjes terug beginnen met opvoeden." (mama Adam)

"Toen hadden we zoiets van, nu moeten we wel strenger worden. Want hij verwachtte meer en meer. Hij ging erover. En hij werd ook kwaad als hij iets niet kreeg. Toen hadden we zoiets van, how, dit is ook niet de bedoeling."

Uit de interviews kunnen we echter niet afleiden dat ze strenger zouden zijn dan de periode vóór de diagnose, zoals Van Schoors et al. (2018) vermeldt. We zien vooral de wil om terug te keren naar de manier van opvoeden voordat hun kind ziek werd.

3.2.4 Conclusie

Aan de hand van deze uitspraken zien we dat de meeste ouders in ons onderzoek worstelen met het evenwicht tussen streng zijn en toegeven. Enerzijds vinden ze het minder belangrijk om vast te houden aan regels en structuur, gezien wat hun kind allemaal meemaakt. Hun prioriteiten zijn veranderd, zoals we ook zagen in hun visie op opvoeding. Sommige ouders geven ook aan dat ze een onderscheid maken tussen het vasthouden aan belangrijke zaken en het loslaten van minder belangrijke zaken. Door de verandering in prioriteiten verandert namelijk ook het belang dat ze hechten aan bepaalde regels (bv. beperkte schermtijd wordt ondergeschikt, beleefdheid blijft belangrijk). Dit maakt dat de opvoeding anders aangepakt wordt tijdens deze periode. Uit de interviews blijkt dat de ouders zich

hier wel degelijk bewust van zijn, maar ze maken de keuze om er op deze manier mee om te gaan en niet anders. Ze voelen zich namelijk schuldig als ze hun kind iets ontzeggen, terwijl het al zo veel afziet. Ze proberen op die manier te compenseren voor alle andere dingen die ze het kind moeten ontzeggen. Daar komt bij dat er steeds de onderliggende angst aanwezig is om hun kind kwijt te raken, waardoor al de rest op de achtergrond verdwijnt. Ze willen vermijden dat ze zich achteraf schuldig zouden voelen, dat ze er niet alles voor gedaan hebben opdat het kind zich goed voelt.

De meeste ouders voelen na verloop van tijd aan dat ze niet te veel mogen toegeven en dat ze moeten blijven vasthouden aan bepaalde regels. Net na de diagnose en tijdens de intensieve behandeling laten ouders het meeste toe. Wanneer de behandeling verder gevorderd is, proberen ouders opnieuw meer regels in te voeren en zich opnieuw aan hun principes te houden. Dit valt te verklaren in het licht van de mogelijke redenen die we eerder opsomden: de angst om hun kind te verliezen neemt af, het kind ondergaat minder ingrijpende procedures en voelt zich beter, de prioriteiten beginnen opnieuw te verschuiven. Ouders krijgen meer ruimte om zich terug te focussen op wat ze belangrijk vinden in de opvoeding.

3.3 Beschermend zijn

Elke ouder wil dat zijn kind veilig en gelukkig is. Het beschermen van een kind behoort tot één van de kerntaken van het opvoeden. Ook dit thema is bij een ouder van een kind met kanker zeer aanwezig. De grote bezorgdheid kan leiden tot een beschermende houding ten opzichte van hun kind. Uit de interviews komen een aantal mogelijke verklaringen hiervoor. De meeste ouders lijken zich hier bewust van en proberen dit na verloop van tijd meer los te laten.

3.3.1 Bezorgdheid

Alle ouders in dit onderzoek geven aan dat ze sinds de diagnose bezorgder zijn geworden en hun kind nog meer willen beschermen. Dit sluit aan bij wat Young et al. (2002) gevonden hebben bij moeders van een kind met kanker. Ook de vaders in ons onderzoek bevestigen dit.

> *"We zijn veel voorzichtiger. Daarvóór, het is een derde, die rolt er gewoon in. Maar tot dat gebeurd is. Dan ben je voorzichtig voor dit en voorzichtig voor dat…" (papa Victor)*

> *"De bezorgdheid was heel fel. Het was moeilijk om daar van af te stappen toen het beter ging." (mama Tuur)*

Enkele ouders waren voordien al beschermend, maar zijn sindsdien nog voorzichtiger geworden. Het meest ondenkbare is gebeurd, een zware ziekte bij hun kind. Dat maakt hen angstig dat er nog erge dingen kunnen gebeuren, het vertrouwen in een goed verloop is weg.

"Zoals het buitenspelen, ik ga hen dat nooit alleen laten doen. Vroeger zou ik gezegd hebben, kom ik ga naar boven, laat hen wat alleen spelen. (…) Misschien door wat er gebeurd is, dat je denkt er kan altijd iets… het heeft zich nu voorgedaan, dat er iets gebeurt waarvan je denkt dat kan toch niet, maar het is toch gebeurd. Het kan toch… en dat je daar dan nu sneller aan denkt." (mama Amélie)

De bezorgdheid wordt ook doorgetrokken naar de andere kinderen.

"Ik ben veel bezorgder als mama. Ook bij hem (broer). Ik ben altijd bezorgd, als ik hen even niet zie, dan ben ik direct ongerust. (…) en nu is dat nog erger." (mama Sofie)

"Ik werd ook een bezorgdere mama. De kinderen zeggen: 'mama, je bent veranderd. Bij het minste ben je bezorgd, je vraagt alles tot het einde tot je gerust bent.' Daarin ben ik wel veranderd." (mama Adam)

Deze bezorgdheid leidt er bij sommige ouders toe dat ze erg beschermend zijn, meer dan ze voor de diagnose waren. Zowel voor het kind als voor de ouder is dit niet eenvoudig. Het geeft onrust bij de ouder, het kind krijgt het signaal dat er gevaren zijn en wordt bang of gaat zich hier tegen verzetten. Ouders proberen hun angsten te overwinnen, omdat ze aanvoelen dat hun kind dit nodig heeft, maar het is niet eenvoudig.

"Ze heeft daar misschien wel een beetje last van, dat ik zo bezorgd ben. Ze wil soms iets alleen doen, maar dat wil ik niet." (mama Sofie)

Als redenen voor deze grote bezorgdheid vermelden verschillende ouders de beperkingen van de behandeling. Er zijn namelijk veel zaken waar ouders rekening mee moeten houden gedurende de behandeling. Er zijn strikte regels rond hygiëne, voeding, sociaal contact, … Om deze goed op te kunnen volgen moeten ze voortdurend toezien op wat het kind doet. Na de behandeling, wanneer er weer wat meer mag, is het moeilijk voor de ouders om dit los te laten. We herkennen hier de 'caregiving stress' waarvan sprake in de inleiding. Zoals Sulkers et al. (2014) aangeeft, neemt dit wel af naarmate de behandeling vordert.

"Ik denk dat het ook is omdat we nog steeds met veel rekening moeten houden. We zitten nog in onderhoud… en we proberen dat wel… soms te lossen… Maar je zit nog met veel beperkingen, ik denk dat het daar ook mee te maken heeft. Maar dat zal wel slijten." (mama Amélie)

"In het begin ben je heel de tijd thuis, moet je letten op voeding, moet je dit, moet je dat… En dan ben je veel voorzichtiger." (mama Victor)

Daarnaast is ook de angst voor herval steeds onderliggend aanwezig, wat volgens Norberg en Steneby (2009) kan leiden tot overbezorgdheid. Ook wat betreft de broers en zussen.

> *"Die kanker zat in zijn buik, ik weet die eerste jaren, als hij buikpijn had… Direct naar spoed. Er was dan eigenlijk niet veel aan de hand, maar uit schrik dat het er weer zat hé…" (mama Tuur)*

> *"Ik was al heel bezorgd, maar nu nog meer. Ik laat nu heel snel bloed trekken als er iets met één van de kinderen is. De schrik zit er in…" (mama Adam)*

> *"Ik heb haar broertje nu ook laten testen. De kans is klein… maar die schrik blijft wel." (mama Sofie)*

3.3.2 Leren loslaten

De meeste ouders zijn zich bewust van het feit dat ze zich zeer beschermend opstellen naar hun kind(eren) toe. Enkele ouders geven aan dat ze vermoeden dat dit niet snel zal veranderen. Andere ouders vinden dat ze dit wat meer moeten leren loslaten. Dat is echter niet eenvoudig. Zoals beschreven door Norberg en Steneby (2009) hebben ze doorheen de intensieve periode van behandeling zo'n hechte relatie met hun kind opgebouwd dat het moeilijk is om hier meer afstand in te nemen.

> *"Als hij niet ziek was, dan had ik daar minder problemen mee om hem af te geven. Ik vind, kinderen moeten dat leren, op kamp gaan, beetje loslaten, ontdekken. Maar hij is ziek geweest, dat is dan weer anders…" (mama Matteo)*

Uit onderzoek van Long et al. (2014) blijkt dat de beschermende reactie groter is bij de moeders dan bij de vaders. Dit wordt bevestigd door een aantal ouders in de interviews.

> *"De papa wou hem kickboxen laten doen. Maar ik wou dat niet. Hij heeft poreuze botten, een port-a-cath… Maar we zijn het dat toch eens gaan proberen. En hij vond het geweldig." (mama Tuur)*

> *"Die schrik zit er bij mijn vrouw meer in dan bij mij" (papa Victor)*

3.3.3 Conclusie

Net na de diagnose en tijdens de behandeling neemt de bezorgdheid van de ouders erg toe. Naarmate de behandeling vordert krijgen ouders meer vertrouwen, maar door de vele restricties moeten ze erg voorzichtig zijn. Dit maakt dat hun bezorgdheid groter blijft dan voor de diagnose. Na de behandeling is het niet gemakkelijk om de bezorgdheid los te laten en blijven de ouders zeer beschermend ten opzichte van hun ziek kind. Ook de angst voor herval blijft in hun achterhoofd zitten. Dit beïnvloedt hun manier van omgaan met hun kind. Naar de andere kinderen toe is er ook extra bezorgdheid en

hebben ze de neiging om hen meer te beschermen dan voordien. Alle ouders in dit onderzoek erkennen dat de bezorgdheid toegenomen is en zijn zich er bewust van dat het niet altijd rationeel te verklaren is. De angst voor herval, het gevoel van verantwoordelijkheid en de grote bezorgdheid maken echter dat ze dit moeilijk kunnen loslaten.

3.4 Siblings

3.4.1 Aandacht voor de andere kinderen

Ouders geven aan dat het gezin uit elkaar valt tijdens de periode van de behandeling. Dit heeft zijn invloed op de broers en zussen van het zieke kind.

> *"Wat wel een invloed op haar (zus) kan hebben gehad, is dat het gezin wel zo 'gebroken' was. We waren nooit als gezin samen." (mama Amélie)*

> *"Je wordt in het begin volledig uit elkaar gerukt als gezin hé. Ofwel was de mama bij hem ofwel ik. En intussen de andere twee kinderen… je leeft naast elkaar." (papa Victor)*

Zoals aangetoond in het onderzoek van Quin (2004) is er minder aandacht voor de broers en zussen. Uit deze interviews blijkt dat de meeste ouders zich bewust zijn van hun (lange) afwezigheid en de invloed ervan op hun andere kinderen. Door de tijd en energie die ze in hun zieke kind steken, is er weinig ruimte voor de broers en zussen. Zoals een mama het verwoordde, zijn ze zich hiervan bewust maar is er op dat moment geen andere manier om hiermee om te gaan. De kinderen worden meestal opgevangen door familie of ander sociaal netwerk en de opvoeding wordt dan ook voor een groot deel aan hen overgelaten.

> *"Ik heb haar ook uitgelegd in het begin, van kijk, je gaat ook minder aandacht krijgen. Dat wil niets zeggen. En ze begreep dat wel, maar ja, het dringt toch niet echt door." (papa Oscar)*

> *"Ze heeft eigenlijk een volledig jaar bij mijn broer en schoonzus gewoond." (mama Tuur)*

> *"Ik kon niet overal tegelijk zijn. Ik ben me daar bewust van. Ik probeer… de kinderen zeggen dat ze het begrijpen, dat het oké is, maar ik zie in hun ogen dat het niet oké is." (mama Adam)*

Door de lange afwezigheid, beseffen de ouders dat de broers en zussen op zichzelf aangewezen waren en begrijpen ze dat het voor hen niet gemakkelijk geweest is. Zoals vermeld wordt in het onderzoek van Van Schoors (2014) kunnen de andere kinderen zich verwaarloosd voelen. Op vlak van opvoeding geven ze hen dus wat ruimte, omdat ze zich schuldig voelen voor hun afwezigheid en hun beperkte betrokkenheid in die periode.

"Het eerste jaar was de zus zo teruggetrokken. En nu is haar gedrag een schreeuw naar aandacht. Ze reageert heel fel op alles. Haar broertje was zwaar ziek en ergens was ze ook haar moeder kwijt. Dat eerste jaar was ik er totaal niet voor haar." (mama Adam)

"Ik gaf een tijd meer aandacht aan Sofie dan aan haar broer. Het was mijn mama die voor hem zorgde. Dus ik begrijp dat het moeilijk is voor hem." (mama Sofie)

3.4.2 Verschil in opvoeding

Wat de opvoeding van de broers en zussen betreft, geven de ouders aan dat er onbewust een verschil is met het zieke kind. Ze beseffen dat ze toleranter zijn ten aanzien van het zieke kind en dat ze meer toelaten dan bij de broers en zussen.

"We zijn wel toleranter bij Victor. We gaan meer toegeven. We staken ook meer tijd in hem." (mama Victor)

De broers en zussen hebben het gevoel dat het zieke kind voorgetrokken wordt. Sommigen hebben het hier lastig mee, ook al begrijpen ze wel hoe dit komt. Ze vinden dat het zieke kind verwend wordt. Ouders geven als reden voor dit verschil in aanpak aan dat het zieke kind op dat moment andere noden heeft en ze hier anders mee moeten omgaan.

"De twee anderen zeggen dan: je verwent hem altijd, je geeft hem altijd gelijk." (mama Adam)

"Met Matteo ben ik, ja, voorzichtiger. Met zijn zus zal ik directer zijn. Dat is fout van mij, maar dat is onbewust. En dan zegt ze: mama, bij Matteo zou je dat anders zeggen hé. En dat is waar. Dan probeer ik daar soms op te letten." (mama Matteo)

"Wij springen als hij iets vraagt. Terwijl zijn zus dan zegt: 'niks van, doe dat zelf, profiteur'." (mama Tuur)

3.4.3 Zoeken naar evenwicht

De meeste ouders probeerden tijdens de behandeling momenten in te bouwen waarin ze individuele aandacht aan de broers en zussen geven.

"De zus heeft zich echt heel goed gehouden. Ze is soms ook boos, maar die kinderen hebben te veel meegemaakt. Ze uitte dat niet, maar je zag dat wel. Dus nu is het even quality-time met de dochter." (mama Matteo)

Wanneer het grootste deel van de behandeling achter de rug is, proberen ouders hier opnieuw een evenwicht in te vinden en hun aandacht beter te verdelen.

“Opletten dat je hen allemaal een beetje aandacht geeft. Je hebt wel dat je hem wat voortrekt, maar dat probeer ik nu wel minder en minder te doen.” (mama Victor)

“Vroeger was ik meer op Sofie gefocust. Nu probeer ik meer met hen twee veel te doen, te dansen en te spelen en zo. We doen meer dingen samen.” (mama Sofie)

3.4.4 Conclusie

De ouders uit dit onderzoek geven allen aan dat hun andere kinderen het gedurende lange tijd met minder aandacht hebben moeten stellen. De ouders worstelen hiermee, maar geven aan dat ze hier geen keuze in hadden. Het zieke kind had hen nodig en er was weinig ruimte voor de andere kinderen. Ze vielen vooral terug op familie en hun sociaal netwerk om in te staan voor de andere kinderen. Tijdens hun afwezigheid hadden ze weinig mogelijkheden om de opvoeding van de broers en zussen op te nemen. Ze beseffen dit en houden hier dan ook rekening mee wanneer het gezinsleven zijn normale gang terugvindt. De opvoeding moet dan opnieuw opgepakt worden, wat niet altijd eenvoudig is. De broers en zussen hebben het gevoel dat het zieke kind voorgetrokken en verwend wordt, ze voelen zich benadeeld. De ouders proberen het opvoedingsproces terug in handen te nemen en voelen aan dat de broers en zussen wat tijd nodig hebben om zich aan te passen. Ze zijn zich bewust van het verschil in aanpak van het zieke kind en de andere kinderen. Ze proberen hier opnieuw een evenwicht in te vinden en voldoende individuele aandacht aan de broers en zussen te schenken.

4 CONCLUSIE

4.1 Discussie

4.1.1 Verwennen

In verschillende onderzoeken wordt gesproken over het 'verwennen' door ouders van een kind met kanker (Hillman, 1997, Vrijmoet-Wiersma, 2008). Ook in de praktijk wordt dit door zorgverleners vaak aangehaald. In dit onderzoek valt het op dat ouders het woord 'verwennen' nooit zelf in de mond nemen. Zij zien hun gedrag ook niet als een keuze om hun kind alles te geven wat hij wil. De achterliggende redenen om minder regels te stellen en in te gaan op wat hun kind vraagt zijn veel complexer en raken de ouders in de kern van hun ouder-zijn. Ze willen er alles aan doen opdat hun kind zich goed voelt en vinden het belangrijk om aan alle noden tegemoet te komen. Als dat inhoudt dat ze meer geven en minder regels stellen, dan is dat maar zo. Op dat moment is er voor hen niets belangrijker dan het welzijn van hun kind.

In dit onderzoek gebruiken we bewust de term 'verwennen' niet, omdat het volgens ons een negatieve lading geeft aan het gedrag van deze ouders. Ze zitten in een positie die hen weinig keuze geeft en hun gedrag is er niet op gericht om hun kind 'zomaar' te laten doen wat hij wil. Als hun kind zich goed voelt, voelen zijn zich ook goed. Elke ouder kan zich hierin herkennen. Het minder belang hechten aan een aantal regels betekent niet dat de opvoeding volledig losgelaten wordt. Het gaat eerder om tijdelijk bepaalde aspecten van het opvoeden los te laten wegens andere prioriteiten. De meeste ouders blijven echter wel belang hechten aan een aantal fundamentele regels in de opvoeding. Na verloop van tijd keren de meesten terug naar de situatie van vóór de diagnose. Wanneer dat niet het geval is, merken ouders dat ze moeite krijgen om opnieuw afspraken en regels in te voeren. Het lijkt dus wel belangrijk om de periode van toelaten en toegeven niet te lang te laten duren, zodat het kind nadien opnieuw houvast en duidelijkheid krijgt door middel van regels en structuur.

4.1.2 Overbeschermen

In onderzoek rond ouders van kinderen met kanker wordt vaak de term 'overbeschermen' gebruikt. Ook deze term willen we in dit onderzoek vermijden. De ouders die we gesproken hebben beleven hun bezorgdheid en neiging om hun kind te beschermen niet als 'erover'. Rekening houdend met wat ze meegemaakt hebben, is hun bezorgdheid heel vaak terecht. Naarmate de behandeling gevorderd is of achter de rug, nemen de maatregelen die ze moeten volgen voor de gezondheid van hun kind wel af. Toch is het moeilijk om deze bezorgdheid los te laten en blijven ouders hun kind meer beschermen. Maar wie kan bepalen dat het hier om 'over'beschermen gaat? Wanneer is hun bezorgdheid 'erover'? Wel moet er rekening gehouden worden met de invloed dat hun beschermend gedrag heeft op het kind. Als het kind zich geremd voelt in zijn ontwikkeling, zal de ouder moeten nagaan of het

beschermende al dan niet overdreven is. Ook wanneer het functioneren van de ouder lijdt onder een gevoel van te grote bezorgdheid, wordt hier best over gesproken. Zorgverleners kunnen hierbij ondersteunen, wanneer ouders of kinderen hier vragen over hebben.

4.2 Sterktes, beperkingen en toekomstig onderzoek

Een aantal beperkingen van dit onderzoek dienen vermeld te worden. Ten eerste, dient men rekening te houden met de aard van dit onderzoek, namelijk een kwalitatief onderzoek, en het doel ervan. Gezien het beperkt aantal deelnemers, kunnen deze resultaten en bevindingen niet doorgetrokken worden naar alle ouders van een kind met kanker. Dit was ook niet de doelstelling van dit onderzoek. Met het brengen van de verhalen van deze ouders willen we een beeld geven van hoe ouders de opvoeding beleven en welke achterliggende gevoelens hier bij komen kijken. Dit kan zorgverleners helpen om begrip op te brengen voor ouders die de opvoeding (tijdelijk) anders aanpakken dan ze in 'normale' omstandigheden zouden doen. Dit inzicht kan de zorgverleners aanknopingspunten bieden om rond dit thema in gesprek te gaan met de ouders. Men moet echter voorzichtig zijn om op basis van deze verhalen conclusies te trekken naar andere ouders toe, in andere situaties.

Ten tweede, heeft het gebruik van een horizontale analyse sommige verhalen niet alle recht aangedaan. Door te kiezen voor een aantal thema's die bij de meeste ouders terugkwamen, verliezen we mogelijks andere invalshoeken van individuele respondenten. Bij verder onderzoek zou een verticale analyse, waarbij men nog meer in de diepte gaat binnen één interview, mogelijks interessante elementen opleveren. Door één verhaal te volgen, kan men nog beter uitdiepen hoe de beleving van de opvoeding evolueert doorheen de verschillende fasen die de ouders doorlopen.

De beleving van de opvoeding gezien vanuit het oogpunt van het kind of de siblings kwam in dit onderzoek niet aan bod. Het kan echter zeer interessant zijn om na te gaan hoe de kinderen zelf hun opvoeding beleven en of dit aansluit bij wat hun ouders hierover zeggen. Een onderzoek waarbij ook de kinderen van het gezin betrokken worden en hun beleving onderzocht wordt, kan een relevant vervolg zijn.

4.3 Conclusie en aanbevelingen voor de praktijk

4.3.1 Conclusie

Met dit onderzoek hebben we getracht de beleving van de opvoeding weer te geven van ouders van een kind met kanker. De ervaringen van deze ouders werden weergegeven aan de hand van quotes en ingedeeld in een aantal thema's. We konden hieruit afleiden dat de opvoeding de meeste ouders voor belangrijke uitdagingen stelt, zowel tijdens de behandeling als nadien. Er waren geen noemenswaardige verschillen in beleving naargelang de fase van de behandeling (nog bezig,

onderhoud of controle). Naarmate ouders verder in het traject stonden, kon er wel beter gereflecteerd worden en hadden ze een beter zicht op hoe hun opvoeding geëvolueerd was.

Tijdens de vele maanden (soms jaren) van de behandeling zijn deze ouders bijna voortdurend op zoek naar evenwicht: evenwicht in de aandacht voor hun zieke kind en de andere kinderen, een evenwicht tussen het loslaten en het streng zijn, een evenwicht tussen het beschermen en leren loslaten. De veranderde prioriteiten en de wijzigingen in hun visie op opvoeding maken het voor deze ouders niet eenvoudig om vast te houden aan hun opvoedingswaarden en -principes. Deze zoektocht wordt ook na de behandeling verder gezet, waarbij ze leren omgaan met een nieuwe realiteit binnen hun gezin en binnen de gezinsrelaties. Voor sommige ouders vraagt dit een grote aanpassing, andere ouders beleven deze verandering als minder ingrijpend. De mate waarin het kind nog zorgen nodig heeft, het gedrag van het kind en de manier waarop de ouders hebben leren omgaan met hun gevoelens van angst, machteloosheid en stress spelen hier een belangrijke rol in.

De 'parenting stress', waarvan sprake in de inleiding, wordt niet als zodanig vermeld door de ouders. Ze geven wel aan dat ze meer stress ervaren dan vóór de diagnose, maar ze linken dit niet aan de opvoeding. We kunnen echter vaststellen dat deze ouders geconfronteerd worden met moeilijke situaties en zoekende zijn in de opvoeding van hun kind. Ze stellen zich vragen, zijn op zoek naar nieuw evenwicht en hebben hier soms ondersteuning bij nodig. We kunnen dan ook veronderstellen dat hun rol als ouder en bijgevolg ook de opvoeding, voor stress kan zorgen. Twee ouders gaven expliciet aan dat ze stress ondervonden rond de opvoeding. Dit lag vooral aan de nog steeds aanwezige medische zorgen, (neven)effecten op lange termijn en gedragsveranderingen bij het kind.

De meeste ouders zijn er zich bewust van hoe ze de opvoeding hebben aangepakt en hoe ze dit nadien opnieuw willen opnemen. Het loslaten van regels, de beschermende houding en de verschillen in aanpak tussen het zieke kind en de andere kinderen worden gezien als gevolgen van de situatie waarin ze zitten. Ze hebben het gevoel dat ze geen keuze hadden en dat ze hierin naar best vermogen hebben gehandeld. Naarmate ze zich aangepast hebben aan de situatie en het beter gaat met hun kind, krijgen ze opnieuw meer energie en ruimte om hier andere keuzes in te maken.

4.3.2 Aanbevelingen voor de praktijk

Wanneer we kijken naar de resultaten van dit onderzoek, kunnen we een aantal aanbevelingen formuleren voor de praktijk. Zo kunnen zorgverleners de ouders ondersteunen door hen adequate informatie te geven over veel voorkomend gedrag bij kinderen met kanker en hoe ze hier als ouder mee kunnen omgaan doorheen de verschillende fasen van de behandeling. De ervaringen van de zorgverleners kunnen een grote meerwaarde zijn om de ouders (h)erkenning te bieden wanneer het opvoeden even moeilijk gaat of wanneer ze vragen hebben. Hun informatie, hun aanwezigheid, er voor

de ouders zijn, kan een belangrijke steun bieden. Binnen de zorgverlening is het belangrijk om ouders het nodige zelfvertrouwen te geven om de opvoeding opnieuw zelf in handen te nemen. Dit kan men bereiken door hen uit te leggen dat hun reacties en die van hun kind normaal zijn en gelinkt zijn aan de fase waarin ze zich bevinden. Het besef dat ouders net na de diagnose en tijdens de intensieve behandeling even 'uit evenwicht' zijn, kan bij zorgverleners leiden tot meer begrip. Nadien kunnen ouders ondersteund worden om de opvoeding opnieuw in handen te nemen.

Wanneer we ouders vragen welke ondersteuning ze gekregen hebben rond de opvoeding of hadden kunnen gebruiken, geven verschillende ouders aan dat ze veel hulp kregen in het ziekenhuis. De informatie die ze kregen hielp hen om bepaalde reacties van hun kind te begrijpen en ze konden bij de psychologen en andere zorgverleners terecht voor ondersteuning en raad. Ook hadden ze veel aan de ervaringen van andere ouders. Eénmaal thuis vonden ze de uitdaging groter, zeker als het gedrag van het kind moeilijker werd. Ze kunnen dan niet meer terugvallen op een team van zorgverleners met hun vragen en ook het contact met andere ouders vermindert. Sommige ouders zijn op zoek gegaan naar bijkomende ondersteuning. Deze is echter niet zo gemakkelijk te vinden en ze blijven soms achter met het gevoel er alleen voor te staan.

Een belangrijke hulp bij de opvoeding van een kind met kanker is bijgevolg de ondersteuning na afloop van de behandeling. Wanneer het kind steeds minder naar het ziekenhuis moet en het 'normale' leven terug opgepakt wordt, kunnen de ouders geconfronteerd worden met gedrag van hun kind dat ze niet gewoon zijn. De 'abnormale' situatie waarbij het kind langdurig in het ziekenhuis verblijft is voorbij, maar een terugkeer naar hoe het was voor de ziekte lijkt voor sommige gezinnen niet zo eenvoudig. Ondersteuning om deze overgang goed te laten verlopen, lijkt ons nuttig voor de gezinnen die hierbij vragen hebben. Ook op lange termijn kan dit belangrijk zijn, omdat bijkomende hulp (indien nodig) onmiddellijk gezocht kan worden en de ouders niet blijven zitten met probleemgedrag of moeilijke situaties. Zo kan escalatie vermeden worden en kunnen de ouders opnieuw vertrouwen krijgen in hun aanpak. Ook voor het kind en diens ontwikkeling is dit een grote meerwaarde.

Referenties

Alderfer M.A., Long K.A., Lown E.A., Marsland A.L., Ostrowski N.L., Hock J.M., Ewing L.J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. Psycho-Oncology, 19: 789–805.

Belpame N., Deslypere E., Kars M.C., Van Hecke A., Rober P., Verhaeghe S. (2015). Is er leven na over-leven. Een kwalitatief onderzoek naar de adolescente en volwassen overlevers van kinderkanker en hun ouders. Universiteit Gent.

Birnie K.A. (2012). Parenting a Child with Cancer. Canadian Psychological Association, 2: 1-10.

Boman K., Lindahl A., Björk O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. Journal Acta Oncologica , 42.

Enskar K., Carlsson M, Golsiter M., Hamrin E., Kreuger A. (1997) Parental reports of changes and challenges that result from parenting a child with Cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 114(3): 156-163.

Hile S., Erickson S.J., Agee B., Annett R.D. (2014). Parental stress predicts functional outcome in pediatric cancer survivors. Psycho-Oncology, 23: 1157–1164.

Hillman K.A. (1997). Comparing child-rearing practices in parents of children with cancer and parents of healthy children. Journal of Pediatric Oncology Nursing, 14(2).

Hovén E., Grönqvist H., Pöder U., von Essen L., Norberg A.L. (2017). Impact of a child's cancer disease on parents' everyday life: a longitudinal study from Sweden. Journal Acta Oncologica, 56.

Howard Sharp K.M., Rowe A.E., Russell K., Long A., Phipps S. (2014). Predictors of psychological functioning in children with cancer: disposition and cumulative life stressors. Psycho-Oncology 24: 779–786.

Kazak A.E., Barakat L.P. (1997). Brief report: parenting stress and quality of life during treatment for childhood leukemia predicts child and parent adjustment after treatment ends. Journal of Pediatric Psychology, 22(5): 749-758.

Kelchtermans G. (1994). De professionele ontwikkeling van leerkrachten basisonderwijs vanuit het biografisch perspectief. Doctoraat, Universiteit Gent.

Kelchtermans, G. (1999). De biografische methode. In: B. Levering, & P. Smeyers (red.), Opvoeding en onderwijs leren zien. Een inleiding in interpretatief onderzoek. Amsterdam: Boom, 132-154.

Kvale S. (1996). Interviews: an introduction to qualitative interviewing. Thousand Oakes, CA.

Long K.A., Marsland A.L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: a systematic review. Clinical Child and Family Psychological Review, 14: 57–88.

Long K.A., Keeley L., Reiter-Purtill J., Vannatta K., Gerhardt C., Noll B. (2014). Child-rearing in the context of childhood cancer: Perspectives of parents and professionals. Pediatric Blood Cancer, 61:326–332.

Naafs-Wilstra M. (2003) De storm die kinderkanker heet. Pedagogiek, 23e jaargang 3, 203-211.

Norberg A.L, Steneby S. (2009) Experiences of parents of children surviving brain tumour: a happy ending and a rough beginning. European Journal of Cancer Care 18, 371–380.

Norberg A.L., Boman K.K. (2013). Mothers and fathers of children with cancer: loss of control during treatment and posttraumatic stress at later follow-up.. Psycho-Oncology 22: 324-329.

Odegard, W. (2005). Chronic illness as a challenge to the attachment process. Clinical Child Psychology and Psychiatry, 10(1): 13-22.

Packer M. (2018). The science of qualitative research. Cambridge University Press, Cambridge.

Patenaude A.F., Kupst M. J. (2005). Psychosocial Functioning in Pediatric Cancer. Journal of Pediatric Psychology, 30(1): 9–27.

Patterson J.M. (2004) The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. Psycho-Oncology, 13: 390–407.

Quin S. (2004). The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. Social Work in Health Care, 39(1-2): 129-49.

Radcliffe J., Bennett D., Kazak A.E., Foley B., Phillips P.C. (1996). Adjustment in childhood brain tumor survival: child, mother, and teacher report. Journal of Pediatric Psychology, 21(4): 529-539.

Ramaekers S, Suissa J. (2012). The claims of parenting: Reasons, Responsibility and Society. Springer.

Robinson K. E., Gerhardt C.A. , Vannatta K., Noll R.B. (2006). Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric ancer. Journal of Pediatric Psychology, 32(4).

Sint Nicolaas, S. (2018). Resilience in pediatric oncology: family risk and resilience factors and child behavioral adjustment. Doctoraat, Radboud UMC.

Skott C. (2001) Caring narratives and the strategy of presence: narrative communication in nursing practice and research. Nursing Science Quarterly 14: 249–254.

Steele R.G, Long A., Reddy K.A, Luhr M., Phipps S. (2003). Changes in Maternal Distress and Child-Rearing Strategies Across Treatment for Pediatric Cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 28: 447–452.

Sulkers E., Tissing W.J.E., Brinksma A., Roodbol P.F., Kamps W.A., Stewart R.E., Sanderman R., Fleer J. (2014) Providing care to a child with cancer: a longitudinal study on the course, predictors, and impact of caregiving stress during the first year after diagnosis. Psycho-Oncology, 24: 318–324

Van Schoors M, De Mol J., Morren H., Verhofstadt L., Goubert L., Van Parys H. (2018). Parents' perspectives of change within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis: a multi family member interview analysis. Qualitative Health Research, 28(8): 1229-1241.

Van Schoors M., Goubert L., Verhofstadt L. (2014). Kinderkanker: een verhaal van crisis en adaptatie in gezinnen. Tijdschrift Systeemtherapie, 26(2): 91-95.

Van Schoors M., Caes L., Verhofstadt L., Goubert L., Alderfer, M. (2015). Systematic Review: Family Resilience After Pediatric Cancer Diagnosis. Journal of Pediatric Psychology, 40(9): 856–868.

Von Essen L. , Enskär K., Kreuger A., Larsson B., Sjödén P.O. (2000) Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. Acta Paediatrica, 89(2): 229-36.

Vrijmoet-Wiersma C.M., van Klink J.M., Kolk A.M., Koopman H.M., Ball L.M., Maarten Egeler R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. Journal of Pediatric Psychology, 33(7): 694-706.

Wester F. (2004). Analyse van kwalitatief onderzoeksmateriaal. Huisarts en Wetenschap, 47(12): 122-128.

Wiener L., Battles H., Zade S., Pelletier W., Arruda-Colli M.N.F., Muriel A. C. (2016). The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. Psycho-Oncology, 26(12): 2109-2117.

Woodgate R.L. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. European Journal of Cancer Care, 15: 8–18

Young B., Dixon-Woods M., Findlay M., Heney D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. Social Science and Medicine, 55: 1835–1847.