‘Het brusje van’

Een onderzoek naar de mentale ondersteuningsvraag van kinderen tussen de acht en twaalf jaar die in hun directe omgeving te maken hebben met kanker



Tessa Mudde & Helen Groeneveld
In opdracht van spelpraktijk Neiki

Colofon

Organisatie
Spelpraktijk Neiki

Opdrachtgever
Eveline Ruitenberg – van Campenhout

Auteurs
Tessa Mudde en Helen Groeneveld

Opleiding
Christelijke Hogeschool Ede
HBO Sociaal Pedagogische Hulpverlening
Afstudeerbegeleiders: Dineke Bent - Lenselink
Eerste beoordelaar: Petra Koppelaar - Kieskamp

Ede, 18 mei 2015

© 2015, Christelijke Hogeschool Ede Alle rechten zijn voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteurs.

Samenvatting

Het onderwerp van het onderzoek is de mentale ondersteuning voor kinderen tussen de acht en twaalf jaar die in hun directe omgeving te maken hebben met kanker. Aanleiding van het onderzoek was de vraag vanuit Praktijk Neiki. De praktijkhouder wil graag een vorm van ondersteuning aanbieden voor deze kinderen en stelde de onderzoekers de vraag wat de wens van de ouders en hun kinderen is betreffende mentale ondersteuning.

Kanker is een veelvoorkomende ziekte en is daarnaast ook de belangrijkste doodsoorzaak voor zowel mannen als vrouwen. Eén op de drie Nederlanders zal kanker krijgen. Gezien het hoge aantal diagnoses is het duidelijk dat een groot aantal personen te maken krijgt met kanker in hun directe omgeving. Dit onderzocht hebbende is duidelijk geworden dat het onderzoek zeer relevant is.

Het doel van het onderzoek is geweest het onderzoeken van de ondersteuningsvraag van kinderen tussen de acht en twaalf jaar die in hun directe omgeving te maken hebben met kanker. Tevens zijn deze kinderen de doelgroep van het onderzoek.

Vanwege de aard van het onderzoek wordt dit een beschrijvend onderzoek genoemd. Door middel van dit onderzoek is getracht te inventariseren wat de wens van ouders en hun kinderen is betreffende mentale ondersteuning.
Voor dit onderzoek is gebruik gemaakt van triangulatie. Dit houdt in dat er onderzocht is aan de hand van literatuur en kwalitatieve interviews. Daarnaast is er een dertigtal ondersteunende vragenlijsten uitgezet .

Voorafgaand aan dit onderzoek hebben de onderzoekers bepaalde persoonlijke verwachtingen gehad ten opzichte van de uitkomst. Zo achtten zij het zeer aannemelijk dat er behoefte is aan therapie in groepsverband, waar kinderen elkaar kunnen ontmoeten. Daarnaast hadden zij ook het idee dat er juist een aantal respondenten zullen aangeven dat er behoefte is aan één op één begeleiding waarbij er gepraat zal worden.

Uit het praktijkonderzoek is naar voren gekomen dat er verschillende wensen zijn betreffende de ondersteuning. Een veelvuldig gebruikte ondersteuning is psychologische ondersteuning. De groep respondenten tussen de acht en tien jaar geven aan muzische ondersteuning te willen ontvangen. De groep respondenten tussen de elf en twaalf jaar geeft aan dat zij ondersteuning wensen te ontvangen in groepsverband, waarbij het praten over het gebeurde niet centraal mag staan. Activiteiten met lotgenoten hebben de voorkeur. Daarnaast is er ook een leeftijdsonafhankelijke ondersteuningswens. De respondenten behoeven meer informatie, uitleg en voorbereiding ten tijde van het ziekteproces.

Naar aanleiding van de vooraf vastgestelde verwachtingen van de onderzoekers en de werkelijke uitkomsten van het onderzoek kan worden geconcludeerd dat deze enigszins overeen komen. Zo is er daadwerkelijk vraag naar ondersteuning in groepsverband. Daarnaast kan worden geconcludeerd dat de vraag naar muzische ondersteuning mooi aansluit bij praktijk Neiki, de opdrachtgever.

Door de beperkte beschikbare tijd voor het onderzoek is dit kleinschalig gehouden. De wensen die naar voren komen, zijn afkomstig van 35 respondenten. Om de ondersteuningswens duidelijker te krijgen en meer te specificeren op Ede zou het goed zijn geweest om meer respondenten te hebben kunnen bevragen.

Voorwoord

'*Dat ZIJ een keertje in het zonnetje staat.*' (Interview 3, 14 april 2015)

Een citaat afkomstig uit één van onze interviews. Het is de kern van ons onderzoek.
Voor u ligt het onderzoeksverslag 'Het brusje van. Een onderzoek naar de mentale ondersteuningsvraag van kinderen tussen de acht en twaalf jaar die in hun directe omgeving te maken hebben met kanker'. Een onderzoek, zoals de ondertitel al zegt, op het gebied van de ondersteuningsvraag van ouders en hun kinderen tussen de acht en twaalf jaar die in hun directe omgeving te maken hebben met kanker. Dit onderzoeksverslag is geschreven in het kader van ons afstuderen aan de opleiding Sociaal Pedagogische Hulpverlening aan de Christelijke Hogeschool Ede (CHE). Vanaf januari 2015 tot en met halverwege mei 2015 zijn wij bezig geweest met het onderzoeken van de gestelde vraag en het schrijven van het onderzoeksverslag.

De opdracht tot dit onderzoek is gekomen van praktijk Neiki te Ede. Om te kunnen afstuderen binnen onze gevolgde verdiepingsminor Pedagogiek zijn wij op zoek gegaan naar een praktijk waarbij gewerkt wordt met kinderen. Per toeval kwamen wij praktijk Neiki tegen. Nog toevalliger bleek dat de praktijkhouder van praktijk Neiki, Eveline Ruitenberg, recent een vraag had geformuleerd, waar zij zelf geen tijd voor vrij kon maken om te onderzoeken. Hieruit is de samenwerking voor dit onderzoek tot stand gekomen.
Samen met onze opdrachtgever en onze afstudeerbegeleider vanuit de CHE hebben wij een probleemstelling, vraagstelling en doelstelling geformuleerd om te komen tot het uiteindelijke resultaat. Tijdens het uitvoeren van dit onderzoek zijn we tegen een aantal punten aangelopen die we van te voren niet voorzien hadden. Door onzer beiden inzet, de input van onze opdrachtgever en de begeleiding van onze afstudeerbegeleider, Dineke Bent-Lenselink, zijn wij in staat geweest deze aspecten te verhelpen en met hernieuwde krachten verder te gaan met het onderzoek.
De samenwerking onderling is ons erg goed bevallen. Tijdens het onderzoek zijn wij er achter gekomen over heel veel dingen dezelfde mening te hebben, waardoor er naar ons idee een sterk onderzoek konden worden neergezet en daarbij een sterk onderzoeksverslag kon worden geformuleerd.

Graag willen wij een aantal mensen bedanken die van betekenis zijn geweest voor ons onderzoek. Zo willen wij als eerste Eveline bedanken. Niet alleen had zij een onderzoeksvraag, het was ook een onderzoek dat ons beiden erg aanspraak. Ook heeft zij ons geënthousiasmeerd, heeft ze input geleverd in de vorm van bijvoorbeeld respondenten en was ze altijd geïnteresseerd in de stukken waar wij mee kwamen. Vervolgens willen we graag Dineke bedanken. Zonder haar hulp hadden wij niet zo'n compleet onderzoeksverslag kunnen schrijven. Daarnaast is haar feedback zeer helpend geweest en heeft ze ons scherp kunnen maken op aspecten waar wij onze scherpte kwijt waren. Eveline en Dineke beiden zijn ons tot steun geweest toen wij bang waren achter te komen lopen en aangaven zenuwachtig te zijn voor de presentatie. Daar zijn wij ze dankbaar voor.
Ook willen we alle respondenten bedanken. Hun antwoorden en input zijn een heel belangrijk deel van ons onderzoek geweest. Zonder deze input hadden wij geen antwoord op onze onderzoeksvraag kunnen formuleren. Als laatste willen we ons netwerk bedanken. Zij hebben ons geholpen bij het verspreiden van de ondersteunende vragenlijsten, toen wij zelf geen opties meer zagen. Ook zij hebben nieuwe input en ideeën geleverd.

Rest ons verder niks meer, behalve u veel leesplezier te wensen!

Helen Groeneveld en Tessa Mudde

Ede, 18 mei 2015

Inhoudsopgave

Leeswijzer 6

Hoofdstuk 1: Methodologie 7
Aanleiding 7
Probleemstelling 9
Vraagstelling en deelvragen 9
Doelstelling, doelgroep en resultaten 10
Verantwoording van de werkwijze en beschrijving van de onderzoeksmethoden 11

Hoofdstuk 2: Literatuuronderzoek 14
2.1. Hoe gaat het gezin en het individuele kind tussen de acht en twaalf jaar om met de gevolgen wanneer zij te maken krijgen met kanker in hun directe omgeving? 14
2.2. Op welke wijze wordt momenteel invulling gegeven door professionals in het social work aan de mentale ondersteuning van kinderen die in aanraking komen met kanker? 18
2.3. Wat is de ondersteuningsvraag op het gebied van mentale ondersteuning van de ouders en kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving? 22

Hoofdstuk 3: Methodologisch kader 24
Literatuurstudie 24
Topiclijst en verantwoording 24
Diepte interviews 26
Ondersteunende vragenlijsten 26

Hoofdstuk 4: Resultaten 29
4.1. Hoe gaat het gezin en het individuele kind tussen de acht en twaalf jaar om met de gevolgen wanneer zij te maken krijgen met kanker in hun directe omgeving? 29
4.2. Op welke wijze wordt momenteel invulling gegeven door professionals in het social work aan de mentale ondersteuning van kinderen die in aanraking komen met kanker? 32
4.3. Wat is de ondersteuningsvraag op het gebied van mentale ondersteuning van de ouders en kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving? 34
4.4 Op welke wijze kan Neiki invulling geven aan de gewenste mentale ondersteuning van kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving? 37

Hoofdstuk 5: Conclusie, aanbevelingen, discussie en evaluatie 40
Conclusie 40
Aanbevelingen 42
Discussie en evaluatie 43
Suggesties voor vervolgonderzoek 45

Bibliografie 47

Bijlagen 50
Inhoudsopgave bijlage 51

Opbouw en leeswijzer van het onderzoeksverslag

Na het afnemen van de interviews en het analyseren van de benodigde informatie is het onderzoeksverslag geschreven. Dit is opgebouwd uit de onderstaande hoofdstukken.

Het eerste hoofdstuk bestaat uit een beschrijving van het praktijkprobleem. De achtergrond en context van het onderzoek worden hierin beschreven. Daarnaast zullen de doelstelling, vraagstelling en onderzoeksvragen verantwoord worden. Ook zullen de gebruikte onderzoeksmethoden worden beschreven en onderbouwd.

Het tweede hoofdstuk bestaat uit het praktijktheoretisch kader. Hierin wordt een weerslag gegeven van het literatuuronderzoek betreffende de deelvragen. Het hoofdstuk eindigend zal een topiclijst worden weergegeven, welke de basis vormt voor de interviews en de vragenlijsten betreffende de enquêtes.

Het derde hoofdstuk zal een verantwoording van werkwijze omtrent het literatuuronderzoek, de diepte interviews en ondersteunende vragenlijsten weergeven. Hierbij zal ook een weergave zijn van de respons op de diepte interviews en ondersteunende vragenlijsten en wordt beschreven hoe hier mee is omgegaan.

Het vierde hoofdstuk omvat de beschrijving van de bevindingen en analyses. Er is beschreven welke bevindingen en analyses (op)gedaan zijn naar aanleiding van de interviews en vragenlijsten. Het hoofdstuk is onderverdeeld in de vier deelvragen, waarbij per deelvraag de resultaten zijn verwerkt.

Het vijfde en laatste hoofdstuk bestaat uit conclusies en aanbevelingen. Hierin wordt beschreven wat het onderzoek heeft opgeleverd aan antwoorden en inzichten. Aan de hand van de conclusie worden aanbevelingen voor de praktijkuitvoering gedaan. Vragen die in aanmerking komen voor een vervolgonderzoek worden hier benoemd. Ook omvat dit hoofdstuk een terugblik op het onderzoeksproces en het uiteindelijke product.

Naast de verschillende hoofdstukken zullen er een aantal bijlagen toegevoegd worden aan het onderzoeksverslag. Hierin zullen de begrippenlijst, literatuurlijst en uitwerking van de interviews in de vorm van een bronnenboek te vinden zijn. Daarnaast zijn een aantal bijlagen opgesteld die belangrijk zijn voor het vooronderzoek. Hierin zal onder andere informatie te vinden zijn over kanker in Nederland, bestaande producten voor mentale ondersteuning en een beschrijving van spelpraktijk Neiki.

1. Methodologie

Aanleiding

Kanker is een ziekte die steeds meer voorkomt binnen Nederland, één op de drie Nederlanders zal een bepaalde vorm van kanker krijgen. Jaarlijks overlijden 40.000 mensen aan kanker. In 2000 werden zo'n 69.000 nieuwe gevallen van kanker geregistreerd in Nederland (Stichting Diagnose Kanker, 2014). In 2015 zal dit zijn opgelopen tot zo'n 95.000. Een toename van circa 40% (Visser, 2008). Kanker is momenteel de belangrijkste doodsoorzaak voor zowel mannen en vrouwen. Eenennegentig procent van de patiënten met kanker is ouder dan 45 jaar op het moment dat de diagnose kanker wordt gesteld (Stichting Diagnose Kanker, 2014). Maar ook het aantal kinderen bij wie de diagnose kanker wordt gesteld is hoog. Jaarlijks krijgen 500 tot 550 kinderen dit nieuws te verwerken. Op dit moment is de genezingskans voor hen 75%. Ondanks de relatief hoge genezingskans omvat kinderkanker twee derde van de kindersterfte in Nederland (Kika, 2013). Gezien het hoge aantal diagnoses is het duidelijk dat een groot aantal personen te maken krijgt met kanker in hun *directe omgeving*. Bij de directe omgeving wordt uitgegaan van een familielid in de eerste of tweede graad. De ouders zijn familieleden van de eerste graad, broers of zussen en opa's en oma's zijn tweede graad familieleden (Veldman, z.d.). Bij directe omgeving wordt echter ook gedacht aan personen met wie een binding bestaat. Dit betekent dat er een wederkerige relatie tussen personen is ontstaan waarin ruimte is voor zowel negatieve als positieve gevoelens (Vonk, 2009). Dit kunnen dus familieleden maar ook vrienden, vriendinnen et cetera zijn. Concreet gezien krijgen jaarlijks 9000 gezinnen met thuiswonende kinderen te maken met kanker (Maarel, 2014).
Gekeken op mesoniveau heeft kanker een grote invloed op het *gezinsleven*. Niet alleen als een kind zelf kanker heeft, maar ook als één van de ouders of een broer(tje) of zus(je) kanker heeft moet het gezonde kind zich aanpassen aan een veranderde gezinssituatie. Het gezin wordt bijvoorbeeld beperkt in hun mogelijkheden doordat altijd rekening moet worden gehouden met de ziekte. Andere gezinsleden, voornamelijk broer en/of zussen, zijn bang om de ziekte ook te krijgen. Er is echter ook jaloezie aanwezig voor de aandacht die uit gaat naar het zieke gezinslid (Robertson & Mandal, 2014). Uit het onderzoek 'kanker in het gezin' van Grootenhuis (2011) is gebleken dat de kwaliteit van het leven voor de overige gezinsleden vanaf kort na de diagnose verminderd is. Het *psychisch welbevinden* is vaak verminderd en er spelen zowel emotionele als fysieke klachten. Dit kunnen tekenen zijn van *aanpassingsproblemen.* Voor de overige gezinsleden is het vaak lastig om hier een goede inschatting van te kunnen maken, dit omdat er binnen het gezin vaak weinig over wordt gesproken. De meeste aandacht gaat uit de zieke persoon in het gezin waardoor het kind in het gezin het idee kan krijgen vergeten te zijn (Grootenhuis, 2011).
Voor het kind in kwestie zijn er ook een aantal gevolgen. Zoals al genoemd kan het kind zich gaan aanpassen aan de situatie. Door niet tot last te willen zijn, zal het kind zich mogelijk terug trekken en zijn eigen gang gaan. Daar tegenover staat dat het kind het onrechtvaardig kan vinden dat alle aandacht naar, bijvoorbeeld, het zieke broertje gaat. In dat geval is het mogelijk dat het kind overmatig aandacht op kunnen eisen. Dit zal vooral op school voorkomen. Omdat de ouders thuis druk zijn met het zieke broertje zal het kind de aandacht die hij thuis tekort komt op school kunnen verhalen bij zijn leerkracht en medeleerlingen. Ook is het mogelijk dat het kind zich behulpzaam op zal stellen, dit ook om zich niet buitengesloten te voelen. Het kind zal daarnaast verhoogd gevoelig kunnen zijn voor thema's die te maken hebben de dood, het sterven en kanker (Sieh, Meijer, Visser-Meleij & van der Leij, 2010). Voor het kind is het van belang dat er ook aandacht is voor hemzelf. Het is daarom zaak om oog te hebben voor het kind dat te maken heeft met kanker in zijn omgeving (NJI, 2014).

Zoals beschreven staat in de aanleiding op macroniveau is het onderwerp waarop dit onderzoek zich richt actueel. Kanker is een ziekte die regelmatig voorkomt en schade aanricht. In bijlage A is een klein vooronderzoek gedaan naar bestaande mentale ondersteuning en is te zien dat de vraag hiernaar zeer actueel is. In omgeving Ede zijn tientallen *therapiegroepen* welke gericht zijn op kinderen en de afgelopen jaren zijn opgestart of zelfs nog opgestart moeten worden. De meeste therapiegroepen richten zich hierbij op de het kind dat kanker heeft. Het vooronderzoek geeft weer wat er al aanwezig is op het gebied van ondersteuning bij kanker.
De resultaten laten zien dat tussen de 16 en 29% van de kinderen zowel kort na diagnose als jaren daarna serieuze emotionele problemen ontwikkelen. Voornamelijk adolescente meisjes in de leeftijd van elf tot achttien en basisschooljongens tussen de vier en elf jaar, vormen hierin een risicogroep (Hafkamp, 2013). Gebaseerd op haar ervaring, vormt de groep kinderen tussen de acht en twaalf jaar oud volgens Eveline Ruitenberg een speciale groep kinderen. Kinderen tot acht jaar lijken de situatie niet altijd volledig te begrijpen.

Echter begrijpen kinderen tussen de acht en twaalf jaar juist heel goed wat er gaande is. Het knelpunt dat zich hierbij voordoet is dat deze kinderen moeilijk kunnen verwoorden wat hun gevoelens, emoties en gedachten hierover zijn.
Kinderen moeten om leren gaan met gevoelens en gedachten die nieuw voor hen zijn. Vaak weten deze kinderen niet hoe ze hun gedachten of gevoelens moeten uiten. Speltherapie biedt kinderen een manier om te leren omgaan deze gevoelens en gedachten binnen een veilige omgeving (Kids Cancer Charity, z.d.). Neiki kan met speltherapie een verbinding vormen tot de gevoelens van de kinderen. Kinderen tussen de acht en de twaalf denken concreter. Zij begrijpen de situatie maar weten er vaak niet mee om te gaan waardoor er angst en verwarring ontstaat. Deze groep kinderen kan gevoelens en gedachten beginnend uitdrukken, maar zal dit niet altijd doen. Oudere kinderen kunnen zich beter uitdrukken, maar staan minder open voor mentale ondersteuning (Knape, 2011). Om aan te kunnen sluiten op de ondersteuningsvraag van ouders en kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken krijgen met kanker in hun directe omgeving, zou Eveline graag specifiek willen weten waar de ondersteuningsvraag uit bestaat. Ondanks de bovenstaande feiten is er relatief weinig onderzoek gedaan naar de ondersteuningsvraag die gezinnen of kinderen hebben binnen de hulpverlening voor deze emotionele problemen. De verwachting is dat dit afstudeeronderzoek relevant zal zijn en in zal spelen op de actuele vraag naar mentale ondersteuning voor kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving.

Een aantal jaren geleden is Eveline Ruitenberg bij het Toon Hermanshuis te Ede een groep gestart voor kinderen die te maken hebben met *kanker*[1] in hun directe omgeving. Op de woensdagmiddag konden kinderen hier gratis worden gebracht voor een middag waarin zij alles even kunnen loslaten. Kinderen kunnen hier praten over hun emoties en gedachten en worden hierin gestimuleerd door de begeleider. Ondanks dat er werd gezorgd voor de juiste middelen zoals spellen, creatieve materialen en een begeleider voor de therapiemiddag, kwamen er weinig kinderen. Eveline kreeg van de gezinnen die zij in haar eigen spelpraktijk begeleidde terug dat de therapie die zij bood in een veilige setting was. Het was niet midden in het dorp of groepsgericht zoals bij het Toon Hermanshuis. Volgens Eveline is dit mogelijk één van de redenen dat haar betaalde speltherapie beter bezocht werd dan de gratis groepstherapie in het Toon Hermanshuis. In tegenstelling tot het Toon Hermanshuis biedt Eveline individuele therapie en binnen haar therapie volgt zij het kind. Voorafgaand aan de therapie staat niet vast wat er die middag wordt gedaan, het kind geeft aan wat het wil doen. Eveline heeft uiteindelijk de stap gezet om niet verder te gaan bij het Toon Hermanshuis. Dit project is overgenomen door een andere therapeut die werkzaam werd bij het Toon Hermanshuis.
Destijds was Eveline al gestart met haar praktijk: Neiki. Praktijk Neiki is een praktijk voor speltherapie, rouwbegeleiding, psychosociale weerbaarheidstraining en coaching voor kinderen van drie tot zeventien jaar en ouderbegeleiding. De therapie wordt individueel aangeboden, maar de weerbaarheidstrainingen zijn wel in groepen. Ook worden er workshops aangeboden en lezingen gehouden. Eveline zoekt samen met ouders en kinderen naar de werkwijze die het beste bij het kind past. Uitgangspunten hierin zijn ontspanning, plezier en een respectvolle houding. Neiki betekent ‘innerlijke energie en beweging’. Dit is ook waar Neiki voor staat, energie in beweging brengen en hiermee mensen in staat stellen te groeien en zich te ontwikkelen. Eveline werkt vanuit een totaal mensbeeld: naast een fysiek lichaam heeft een ieder ook een mentaal en emotioneel lichaam, deze zijn voortdurend in beweging en veranderlijk[2]. Ondanks het project bij het Toon Hermanshuis begeleidde Eveline in haar praktijk wel kinderen uit de omgeving Ede die in aanraking kwamen met kanker. Met omgeving Ede wordt ook gemeente Ede bedoeld. Hieronder vallen onder andere de volgende dorpen: Ede, Lunteren, Ederveen, Wekerom, Harskamp, Bennekom, Otterlo en De Klomp. Ook is er in de volgende steden/dorpen onderzoek gedaan naar de bestaande mentale ondersteuning: Veenendaal, Arnhem, Utrecht, Amersfoort en Apeldoorn. Omdat Eveline altijd passie heeft gehouden voor het werken met kinderen die te maken hebben met kanker wil ze binnen haar eigen praktijk *mentale ondersteuning* bieden aan deze kinderen. Mentale ondersteuning is een geheel van ondersteuning dat op mentaal gebied kan worden aangeboden. Dit kan op verschillende manieren, zoals een therapiegroep, een informatiegroep, een informatief boekje of een speciaal themaweekend. Voor Eveline is het niet duidelijk waar de ondersteuningsvraag voor de mentale ondersteuning ligt en op welke wijze zij dit kan invullen binnen praktijk Neiki. Daarom wordt er voor Eveline onderzocht of dit mogelijk gemaakt kan worden.

[1] Om de leesbaarheid van dit document te waarborgen zijn schuingedrukte woorden in het begrippenkader, in bijlage B, gedefinieerd.
[2] Voor meer informatie over Praktijk Neiki wordt verwezen naar Bijlage C.

Probleem stelling

Praktijk Neiki heeft niet duidelijk wat de ondersteuningsvraag met betrekking tot *mentale ondersteuning* is van ouders en hun kinderen (tussen de acht en de twaalf jaar) die in hun *directe omgeving* te maken hebben met kanker en woonachtig zijn in *omgeving Ede*. Ook is het onbekend op welke wijze Neiki van betekenis kan zijn binnen de mentale ondersteuning.

Vraagstelling en deelvragen

Hoe willen ouders én kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving dat er invulling wordt gegeven aan mentale ondersteuning en op welke wijze kan praktijk Neiki hierin van betekenis zijn?

1. Hoe gaat het gezin en het individuele kind tussen de acht en twaalf jaar om met de gevolgen wanneer zij te maken krijgen met kanker in hun directe omgeving?

2. Op welke wijze wordt momenteel invulling gegeven door professionals in het social work aan de mentale ondersteuning van kinderen die in aanraking komen met kanker?

3. Wat is de ondersteuningsvraag op het gebied van mentale ondersteuning van de ouders en kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving?

4. Op welke wijze kan Neiki invulling geven aan de gewenste mentale ondersteuning van kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving?

Doelstelling

Het onderzoek wil in omgeving Ede onderzoeken hoe de ondersteuningsvraag naar mentale ondersteuning voor kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving eruitziet. Daarnaast zullen er aanbevelingen worden gegeven om hier in de praktijk invulling aan te kunnen geven. Dit zal in mei 2015 worden weergegeven in een onderzoeksverslag.

Omdat het nog niet duidelijk is waarom het project bij het Toon Hermanshuis geen kinderen aantrok maar deze wel in therapie kwamen bij Eveline, is het niet duidelijk hoe er het beste invulling kan worden gegeven aan de mentale ondersteuning. Dit onderzoek maakt helder hoe de ondersteuningsvraag eruit ziet. Om de mentale ondersteuning van Neiki te laten aansluiten op de doelgroep is het noodzakelijk dit duidelijk voor ogen te hebben.

Doelgroep

De beoogde lezer van ons onderzoekverslag is in de eerste plaats Eveline Ruitenberg. In de tweede plaats kan het onderzoeksverslag bruikbaar zijn voor andere therapeuten die mentale ondersteuning willen bieden aan kinderen van acht tot twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving. Ten slotte heeft de doelgroep op wie de mentale ondersteuning gericht is belang bij dit onderzoek.

De doelgroep waar de mentale ondersteuning op is gericht zijn ouders en hun kinderen tussen de acht en twaalf jaar. Deze kinderen hebben in hun directe omgeving te maken met kanker. Met directe omgeving wordt in de eerste plaats gedacht aan familieleden van de eerste en tweede graad en aan personen met wie het kind binding heeft. Zoals eerder is aangegeven wordt bij ziekte de aandacht van het gezin vaak gericht op de zieke persoon. Hierdoor kan het gezonde kind zich vergeten voelen en niet weten waar het heen moet met zijn of haar eigen gevoelens, gedachten en angsten. Kinderen tussen de acht en twaalf jaar vinden het vaak lastig om dit te uiten (Knape, 2011). Om die reden vormen zij de doelgroep voor dit onderzoek.
De ouders van de kinderen kunnen herkennen dat hun kind mentale ondersteuning nodig heeft door hoe het kind zich gedraagt, welke resultaten het kind thuis of op school boekt en hoe het kind zich verhoudt tot anderen. Een kind zal dit zelf niet herkennen of aangeven en heeft hier de ouder voor nodig (Huizinga et al. 2010).

Resultaten

Het uiteindelijke resultaat van dit onderzoek is een onderzoeksverslag waarin de ondersteuningsvraag van de doelgroep duidelijk wordt. Afhankelijk van de resultaten van het onderzoek zal er wel of geen product worden ontwikkeld. Het is onduidelijk of er in Ede een ondersteuningsvraag is. Wanneer dit het geval is zal worden gekeken waaruit de ondersteuningsvraag bestaat en of er een passend product bij ontwikkeld kan worden. Gezien de onduidelijkheid betreffende de gewenste mentale ondersteuning, kan er nog geen uitspraak worden gedaan over het eventuele product. Wanneer over mentale ondersteuning wordt gesproken, wordt hierbij gedacht aan het product.

Verantwoording van de werkwijze en beschrijving van de onderzoeksmethoden

Er is geïnventariseerd of er een ondersteuningsvraag ligt bij ouders en hun kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving. Door middel van dit onderzoek zijn de beleving en ervaringen van de doelgroep in kaart gebracht. Gezien belevingen en ervaringen van de doelgroep in kaart worden gebracht en worden beschreven, wordt dit een beschrijvend onderzoek genoemd.
Om tot een gedegen antwoord te komen op de deelvragen en uiteindelijk de hoofdvraag is gebruik gemaakt van een triangulatie van onderzoeksmethoden. Dit betekent dat literatuuronderzoek en kwalitatieve interviews gecombineerd werden. Hier is voor gekozen omdat de combinatie van dataverzameling en onderzoeksmethoden de geldigheid van een onderzoek verhoogd. Dit doordat door middel van diverse onderzoeksmethoden gekeken wordt of onderzoeksresultaten met elkaar overeen komen of juist sterk verschillen (Baarda, De Goede & Teunissen, 2009).

Literatuuronderzoek
Binnen het onderzoek is gebruik gemaakt van een literatuur onderzoek. Voor het literatuuronderzoek werd gebruik gemaakt van zowel boeken als het internet. Op het internet waren naast boeken, artikelen en kennisinstituten ook proefschriften te vinden. Veel wetenschappelijke artikelen waren via het internet te vinden. Dit werd voornamelijk gedaan door gebruik te maken van de zoekmachines en databanken die de CHE via Entree beschikbaar stelt. De kwaliteit en betrouwbaarheid van de gegevens kon worden beoordeeld door te kijken naar diverse aspecten in de gevonden literatuur. Hierbij werd gebruik gemaakt van de checklist zoals beschreven in 'Basisboek kwalitatief onderzoek' van Baarda ,De Goede en Teunissen. Aspecten waar naar gekeken werd, waren onder andere auteur, doelgroep en de mate van compleet zijn (Baarda, De Goede & Teunissen, 2009, pp.221).
Aan de hand van een literatuuronderzoek zijn deelvragen en zoektermen ontstaan. Om tot theorie te komen die relevant is voor het onderzoek werd gebruik gemaakt van deze zoektermen. Ook vanuit de gevonden literatuur zijn opnieuw trefwoorden en zoektermen naar voren komen van waaruit verder kon worden gezocht. Om het zoeken zo effectief mogelijk te maken is er van tevoren een onderzoeksplan opgesteld. Doel van het onderzoeksplan was op een effectieve manier relevante bronnen te vinden. Dit was dus een speciaal plan voor de zoektermen. Voor dit plan werd gebruik gemaakt van de 'opzet onderzoeksplan' zoals te zien in het 'Basisboek kwalitatief onderzoek' van Baarda, De Goede en Teunissen (2009, pp. 78,79).

In dit onderzoeksplan, zoals te zien in bijlage D, zijn voorafgaand aan het literatuuronderzoek de trefwoorden uiteengezet en zijn synoniemen en de Engelse vertaling van het trefwoord beschreven. Door het gebruik van synoniemen en Engelse termen kon het aantal hints op een zoekterm naar gelieve verkleind of vergroot worden. Onderstaand een voorbeeld:

Trefwoorden	*Synoniem*	*Engelse vertaling*
Mentale ondersteuning, kinderen, kanker	Psychische hulp, kinderen, oncologie	Emotional support, child, cancer
Ouders/familieleden met kanker	Familie, carcinoom	Parental cancer/ family member, cancer
Gevolgen, kanker, ouders, kind	Impact van ouders met kanker op kinderen	Impact parental cancer on children

Om op een andere manier tot gedegen literatuur te komen is er gezocht naar specialisten en auteurs op het gebied van dit onderzoek. Vanuit de literatuurlijsten in een boek of proefschrift zijn deze specialisten en auteurs gevonden van waaruit opnieuw zoektermen naar voren zijn komen.
Wanneer relevante literatuur werd gevonden heeft dit geleid tot een 'sneeuwbal methode'. Aan de hand van de literatuurlijst zijn weer nieuwe publicaties en literatuur gevonden. Een nadeel hiervan was dat het vaak ging om oudere literatuur, gezien deze al eerder gepubliceerd was. Om de actualiteit van de literaire bronnen te waarborgen werd het onderzoek daarom gericht op bronnen die in het jaar 2009 of hierna zijn verschenen. Onderzoek naar kanker of hieraan gerelateerde onderwerpen is actueel, er verschijnt met regelmatig nieuwe informatie. Informatie gebruikt voor dit onderzoek kan verouderd zijn op het moment dat het onderzoeksverslag verschijnt.
Een risico van literatuuronderzoek was dat er veel informatie beschikbaar is. Er moest een keuze gemaakt worden uit de voorhande zijnde informatie. Om dit risico te verkleinen werden duidelijke zoektermen gebruikt en werd het aantal zoektermen beperkt.

Bij de keuze voor de te gebruiken literatuur en de analyse hiervan konden voorkeuren van de onderzoekers een rol spelen. Om dit risico zoveel mogelijk te verkleinen werd de informatie voor de diverse deelvragen gezocht door beide onderzoekers. De gevonden literatuur werd door hen samen bekeken worden en in overleg werd besloten wat bruikbaar is (Baarda, De Goede & Teunissen, 2009). Voorafgaand aan het literatuuronderzoek is een afbakening aangehouden, waarbij er begrippen zijn vastgesteld waarmee literatuur is gezocht. Kanker (in combinatie met ouders, broertjes/zusjes, familie, gevolgen), impact, psychosociale gevolgen, mentale ondersteuning en aanpassing (vermogen, problemen).

Interviews
Naast een literatuuronderzoek zijn er interviews afgenomen. Deze interviews bestaan uit een vijftal diepte interviews met als aanvulling hierop dertig kwalitatieve enquêtes. De diepte interviews zijn afgenomen door gebruik te maken van aansluitende thema's die voortkomen vanuit het literatuuronderzoek. De wijze waarop deze werden opgezet en gebruikt staat onderstaand uitgebreid beschreven. De diepte interviews zijn afgenomen in een, voor de respondent, veilige omgeving. De respondent heeft aangeven waar dit zal zijn. Er konden maar een beperkt aantal diepte interviews worden afgenomen en bij herhaling van het interview is de kans aanwezig dat er andere antwoorden worden gegeven. Onderstaand is beschreven bij wie de diepte interviews werden afgenomen en op welke wijze deze verwerkt zijn. Door een dertigtal vragenlijsten af te nemen kon de betrouwbaarheid van het onderzoek worden vergroot. De betrouwbaarheid werd vergroot doordat de resultaten een uitspraak doen over een grotere groep (Baarda, De Goede & Teunissen, 2009).
De interviews vormen een belangrijke informatiebron voor dit onderzoek. Om helder te krijgen wat de ondersteuningsvraag van de doelgroep is, was het belangrijk dat zij een stem kregen in dit onderzoek.

Keuze respondenten
Er is gekozen voor een respondentengroep die bestaat uit gezinnen die in hun directe omgeving te maken hebben (gehad) met kanker. De opdrachtgever heeft vanuit haar spelpraktijk contact gelegd met de gezinnen die geïnterviewd werden. Zij heeft de onderzoekers gekoppeld aan deze gezinnen zodat zij benaderd konden worden. De interviews werden opgenomen met een geluidsrecorder. Dit is vooraf met de respondenten besproken, hen werd het belang van de opname uitgelegd. Het interview is geanonimiseerd.
Bij voorkeur werd het onderzoek afgenomen bij gezinnen die op dit moment het behandeltraject van de ziekte hebben afgerond. De onderzoekers hadden deze voorkeur, omdat de verwachting was dat het aantal respondenten op deze wijze hoger zou zijn. De opdrachtgever heeft in haar praktijk namelijk ervaren dat veel gezinnen het prettig vinden om achteraf over hun ervaringen te kunnen praten. Na het behandeltraject kunnen respondenten bovendien terugkijken of de mentale ondersteuning op dat moment naar wens was.
De respondenten vormden, tijdens de periode waarin zij te maken hadden met kanker in hun directe omgeving, een gezin met één of meerdere kinderen tussen de acht en twaalf jaar. De gezinnen zijn woonachtig in Gemeente Ede (Baarde, De Goede & Teunissen, 2009).

Diepte interviews
Voor het onderzoek zijn een vijftal diepte interviews gehouden met respondenten zoals bovenstaand beschreven. Voor de diepte interviews werd gekozen voor een half-gestructureerde opzet. Dit betekent dat er van te voren geen vragen vaststonden en doorgevraagd kon worden op antwoorden. Wel is een topiclijst opgesteld waarin relevante aspecten overzichtelijk zijn weergegeven. Door een topiclist te gebruiken was het zeker dat alle relevante onderwerpen aan de orde zijn gekomen en er ook daadwerkelijk werd gemeten wat men voor het onderzoek wilde meten. Dit verhoogt de geldigheid.
Door literatuuronderzoek is er een topiclijst tot stand gekomen. Aan de hand van literatuuronderzoek zijn zoekrichtingen naar voren gekomen. Op deze wijze zijn er relevante vragen gesteld.
Bij een half-gestructureerd interview was het noodzakelijk dat de interviewers kennis hadden over het onderwerp van het onderzoek. Door middel van literatuuronderzoek werd kennis opgedaan betreffende het onderwerp van het onderzoek. Door het literatuuronderzoek werd een relevante topiclijst opgesteld en kon worden doorgevraagd tijdens het interview.
Om de betrouwbaarheid van de interviews te waarborgen zijn deze bij toestemming opgenomen. Daarbij werden de interviews altijd afgenomen door twee onderzoekers en werden er meerdere interviews afgenomen.

Om ook de geldigheid te waarborgen werd na het eerste interview een evaluatie gehouden om na te gaan of de topiclijst er ook daadwerkelijk voor zorgde dat alle benodigde onderwerpen aan bod kwamen. Ook werd om dezelfde reden een proefinterview afgenomen (Baarda, De Goede & Teunissen, 2009).

Kwalitatieve vragenlijsten
Als aanvulling op de diepte interviews zijn er kwalitatieve vragenlijsten met open vragen opgesteld. Door aanvullende vragenlijsten te gebruiken werd het bereik en de betrouwbaarheid van het onderzoek groter, omdat het aantal respondenten hoger was. De vragenlijsten zijn door de respondenten, zoals bovenstaand beschreven, ingevuld. Voor de vragenlijsten werd gebruik gemaakt van een gestructureerd interview met open vragen. Net als bij het diepte interview werden ook de vragen voor de vragenlijst opgesteld aan de hand van literatuuronderzoek. Omdat deze vragenlijsten slechts een aanvullend doel dienen is er voor gekozen om de vragenlijst in te laten vullen door dertig respondenten.
Naar de cijfers van 2013 waren er 13.701 patiënten met een vorm van kanker. 128 patiënten hiervan waren kinderen tot veertien jaar. In Nederland waren in 2013 in totaal 112.422 patiënten. Gelderland beslaat dus een percentage van 12,18%. Er is vanuit gegaan dat het hiermee haalbaar is 30 respondenten de vragenlijst in te laten invullen.
De vragenlijsten zijn uitgezet bij diverse instanties zoals ziekenhuizen met een oncologieafdeling en inloophuizen in Gemeente Ede. Hier is voor gekozen omdat beide instanties contact hebben met mensen die in aanraking zijn gekomen met kanker. Ziekenhuizen hebben hen behandeld en bieden vaak nazorg door middel van therapiegroepen of spreekuren, waardoor zij in contact blijven met voormalig patiënten. In de inloophuizen komen mensen om de moeilijke periode te verwerken en steun te vinden, ook de inloophuizen hebben dus contact met (voormalig) patiënten. Deze instanties zijn benaderd om te vragen zij de vragenlijsten online of per mail uit zouden kunnen zetten (Baarda, De Goede & Teunissen, 2009).

Uitwerking kwalitatieve interviews
De diepte interviews zijn met toestemming opgenomen en verbatim uitgewerkt in de bijlage. Ook vanuit de vragenlijsten kwam informatie die uit was te werken. De tekst werd ingedeeld in fragmenten. Deze fragmenten zijn gelabeld. Aan de hand van kernlabels werden de labels gethematiseerd en ingedeeld. Na de definiëring van de kernlabels konden de deelvragen worden beantwoord.
De kwalitatieve interviews (vragenlijsten en diepte interviews), uitgewerkt zoals bovenstaand, zijn opgenomen in de bijlage (Baarda, De Goede & Teunissen, 2009).

2. Literatuuronderzoek

2.1 Hoe gaat het gezin en het individuele kind tussen de acht en twaalf jaar om met de gevolgen wanneer zij te maken krijgen met kanker in hun directe omgeving?

Het hebben van kanker is een ingrijpende gebeurtenis, waardoor zowel de persoon met kanker als directe betrokkenen lichamelijke en emotionele klachten kunnen ontwikkelen. Bij de directe betrokkenen, zo ook kinderen, gaat het veelal om psychosociale klachten als gevolg van de ziekte (Roestenberg & Dijkstra, 2011). Zestien tot drieëntwintig procent van de kinderen die in hun directe omgeving te maken hebben met kanker ontwikkelt binnen een jaar na de diagnose psychosociale klachten (Hafkamp, 2013). Bij de directe omgeving van het kind wordt uitgegaan van een familielid in de eerste of tweede graad. De ouders zijn familieleden van de eerste graad, broers of zussen en opa's en oma's zijn tweede graad familieleden (Veldman, z.d.). Bij directe omgeving wordt echter ook gedacht aan personen met wie een binding bestaat. Dit betekent dat er een wederkerige relatie tussen personen is ontstaan waarin ruimte is voor zowel negatieve als positieve gevoelens (Vonk, 2009). Dit kunnen dus familieleden maar ook vrienden, vriendinnen et cetera zijn.
Volgens Roestenberg en Dijkstra (2011) krijgt het merendeel van deze kinderen niet de zorg die zij nodig hebben. Met zorg wordt de benodigde ondersteuning bedoeld die noodzakelijk is om om te gaan met de psychosociale klachten.
Om de zorg voor deze kinderen te laten aansluiten bij de ondersteuningsvraag die bij hen en hun ouders ligt, is het noodzakelijk om helder te hebben met welke psychosociale klachten de kinderen en het gezin mogelijk te maken krijgen. Hoofdstuk 2.1 begint met een algemene introductie op psychosociale klachten en risicofactoren na de diagnose kanker, waarna een beschrijving van psychosociale klachten bij kinderen volgt. Hierbij zal aandacht worden besteed aan gevolgen welke vanuit het gezin invloed hebben op het kind en gevolgen die vanuit het kind zelf worden ontwikkeld. Er zal worden afgesloten met een beschrijvend verband tussen de psychosociale gevolgen en het copingvermogen van het kind tussen de acht en twaalf jaar.

Psychosociale gevolgen en risicofactoren
Uit onderzoek van Visser et al. (2008) is gebleken dat de stressreacties van kinderen, waarvan iemand in de directe omgeving kanker heeft, groter zijn dan wanneer een kind zelf kanker heeft gehad. Het onderzoek suggereert zelfs dat dit een meer diepgaande impact heeft.
80% van de kinderen benoemd op latere leeftijd dat de diagnose kanker in hun directe omgeving 'de grootste zorg uit hun leven is geweest'. Ondanks bovenstaande resultaten lijkt het merendeel van de kinderen de diagnose goed te kunnen verwerken en hier op een gezonde wijze mee om te kunnen gaan. Dit gegeven zou komen doordat veel gezinsleden naar elkaar toe groeien tijdens de periode van ziekte, zo bleek uit Hafkamps resultaten. Dit zou de ontwikkeling van psychosociale klachten voorkomen. (Hafkamp, 2013). Dat er echter ook een percentage kinderen is, wat zoals genoemd rond de twintig procent ligt, en wel psychosociale klachten ontwikkelt is niet vreemd. De diagnose kanker in het gezin of de directe omgeving kan het gehele gezinsfunctioneren, zoals de rol- en taakverdeling, het ritme binnen het gezin en de veiligheid verstoren. Het gezin moet leren omgaan met de druk die ontstaat door veranderingen in het dagelijkse leven, de dreiging van het overlijden van een dierbare en een gewijzigde thuissituatie welke wordt veroorzaakt door een gewijzigde levensstijl of gewijzigde rollen (Grüning, 2011; Semple & McCaughan, 2013).
Sieh veronderstelt in zijn onderzoek (2012) dat de veranderingen in het gezinsfunctioneren tot stress kan leiden bij kinderen. De aanname die hij doet is dat de subjectief beleefde stress kan resulteren in psychosociale klachten. Ondanks dat dit slechts een aanname is wordt deze aangehangen door diverse onderzoekers zoals Schroevers en Sanderman (2008).
Over het algemeen zijn dit internaliserende klachten en uiten deze zich vaak op emotioneel gebied. Internaliserende klachten zijn naar binnen gericht en hebben een grote impact op iemand gevoelswereld. Voorbeelden van internaliseren klachten zijn teruggetrokken gedrag, depressies en angsten. In mindere mate gaat het om externaliserende klachten (naar buiten gekeerde emoties) die tot uiting komen op school, thuis en binnen sociale interacties.

Zoals eerder genoemd ontwikkelt niet elk kind psychosociale klachten. Of het kind deze wel of niet ontwikkelt heeft niet alleen te maken met de persoonlijkheid van het kind maar ook met diverse variabelen. Deze variabelen kunnen risicofactoren vormen tot het ontwikkelen van psychosociale klachten (Hafkamp, 2013).

Ten eerste is het psychisch functioneren van de directe omgeving van het kind een belangrijke variabele voor het wel of niet ontwikkelen van psychosociale klachten. Voornamelijk de reactie van de ouders van het kind is van belang voor het functioneren van het kind (Grüning, 2011; Thastum et al., 2009). Semple en McCance (2010) voegen hieraan toe dat het kind het gedrag van de ouders observeert en dit onbewust overneemt. Uit het onderzoek dat zij deden bij kinderen en hun gezonde ouder bleek dat de kinderen het gedrag van de gezonde ouder overnamen. Wanneer deze regelmatig kribbig reageerde op de kinderen namen deze dit over. Ditzelfde gold voor gedrag als huilen en terugtrekken. Deze resultaten laat zien dat het psychische functioneren van de gezonde ouder belangrijk is voor het wel of niet ontwikkelen van psychosociale klachten.

Een tweede risicofactor is het bestaande gezinssysteem. Kinderen uit een goed functionerend gezin, zoals dit functioneerde voor de diagnose, lijken zich relatief goed aan te kunnen passen aan het leven met de ziekte. Kinderen uit gezinnen die ook voor de diagnose kanker problemen hadden met het gezinsfunctioneren lijken hier meer moeite mee te hebben. Met 'goed gezinsfunctioneren' wordt een gezinsklimaat bedoeld waarin kinderen zich (veilig) kunnen ontwikkelen (Sieh, Visser-Meily, Oort & Meijer, 2012). Communicatie binnen het gezinssysteem is hierin een belangrijk aspect. Communicatie over de ziekte, de ernst hiervan en de behandeling kunnen de angst van kinderen verminderen en de ontwikkeling van angstige gedachten remmen (Grüning, 2011).

Wanneer we kijken naar risicofactoren binnen het gezin zijn niet alleen het gezinsfunctioneren en de communicatie van belang. Ook de sociaal economische status (SES) van het gezin kan een risicofactor vormen tot het ontwikkelen van psychosociale klachten. De SES zegt wat over de sociale en financiële mogelijkheden die het gezin heeft om te kunnen omgaan met de ziekte en de veranderde situatie. Naarmate deze bronnen uit het gezin groter worden, lijken de kinderen beter om te kunnen gaan met de gevolgen van de ziekte (Sieh, Meijer, Oort, Visser-Meily & van der Leij, 2010).

Ten slotte zijn er nog een aantal risicofactoren die meer demografisch van aard zijn zoals leeftijd en sekse. Meisjes lopen een hoger risico tot psychosociale klachten dan jongens. Dit wordt in het algemeen verklaard doordat meisjes vaak meer verantwoordelijkheden zoals taken in het huishouden overnemen (Sieh, Visser-Meily, Oort & Meijer, 2012). Sjolander, Rolander, Järhult, Martensson en Ahlstrom (2012) benoemen leeftijd echter als grootste risicofactor. Zij stellen dat kinderen vanaf zeven jaar wegens hun leeftijd een groter risico lopen op psychosociale klachten. Kinderen vanaf zeven jaar kunnen beginnend abstract denken, zij zijn al verder in hun cognitieve ontwikkeling. Door het abstracte denken van deze kinderen kunnen zij meer begrip op brengen voor de ernst van de ziekte en de mogelijke dreiging van de dood (Feldman, 2012). Doordat de kinderen vanaf zeven jaar de situatie pas echt cognitief begrijpen zouden psychosociale klachten vanaf deze leeftijd zich pas daadwerkelijk ontwikkelen. Deze aanname wordt onderbouwd door Visser et al. (2008) die in hun onderzoek vaststelden dat psychosociale klachten veelal voorkomen bij kinderen vanaf zeven à acht jaar.

Psychosociale gevolgen gezin en het individuele kind

Sieh deed onderzoek naar de gedragsmatige psychosociale gevolgen bij kinderen (2009). Uit zijn resultaten bleek duidelijk dat vooral meisjes een risico lopen tot emotionele en lichamelijke klachten. Dat voornamelijk meisjes deze klachten laten zien is te verklaren door het feit dat meisjes meer huishoudelijke taken en verantwoordelijkheden overnemen op het moment van de diagnose kanker. Hun belasting is hierdoor zwaarder dan van jongens. Externaliserende klachten, waaronder hij delinquent en agressief gedrag verstaat, kwam weinig naar voren in het onderzoek. Ondanks dat internaliserende klachten meer naar binnen zijn gekeerd en de persoon zelf hier minder hinder van ondervindt dan de omgeving, is ook bij internaliserende klachten vaak een verandering in gedrag merkbaar (Verheij & van Doorn, 2008). Deze verandering kan zowel thuis, op school en binnen sociale interacties tot uiting komen.

De psychosociale klachten die deze veranderingen teweeg brengen kunnen ontwikkelingsproblematiek veroorzaken doordat het kind gedurende langere tijd onder spanning staat (Grüning, 2011; Sieh, 2012). Om deze reden is het belangrijk om als directe omgeving en als school de psychosociale klachten te herkennen, de ernst ervan te erkennen en hierop waar nodig zorg te bieden. Onderstaand zullen de psychosociale klachten onderverdeeld worden op emotioneel-, gedragsmatig-, lichamelijk- en schoolgebied. De reden dat deze gebieden worden besproken is dat de psychosociale klachten op deze gebieden naar voren kunnen komen.

Emotioneel gebied
Kinderen in de leeftijd van acht tot twaalf jaar begrijpen de ernst van de ziekte kanker en maken zich zorgen om de zieke persoon. Uit onderzoek van NJR en Mezzo (2011) blijkt dat kinderen van langdurig zieke ouders de emotionele steun als zwaarste belasting ervaren. Zij vinden het aanzien van het lijden van de zieke persoon erg zwaar en zouden dit het liefste overnemen. Doordat zij het lijden van de omgeving het liefste over zouden nemen, maar dit niet mogelijk is ontstaat een machteloos gevoel. Kinderen zijn bang om de persoon in kwestie te verliezen maar zijn vaak ook bang om zelf ziek te worden. Dit kan zorgen voor een schuldgevoel, zo meldt het Nederlands Jeugd Instituut (NJI) in hun *Dossier Langdurig Lichamelijk zieke Ouder* (2014). Daarbij hebben kinderen in deze leeftijd soms ook een schuldgevoel voor de ziekte, de afwezigheid of de angst van de omgeving en de zieke persoon. Het kind kan bijvoorbeeld geloven dat het iets heeft gedaan, gezegd of gewild wat de ziekte heeft veroorzaakt. Deze schuldgevoelens komen voornamelijk voor in de leeftijd tussen de zes en twaalf jaar (Feldman, 2012). De gevoelens van schuld en machteloosheid zijn overweldigend voor het kind en dit brengt veel spanning en stress met zich mee. Het kind kan hierop reageren door zich somber te voelen, zich terug te trekken en te isoleren, veel angst te voelen en onzeker te zijn. (Sieh, Meijer, Oort, Visser-Meily & van der Leij, 2010). De meeste aandacht gaat vaak uit naar de zieke persoon, waardoor het kind het gevoel kan hebben dat zijn of haar gevoelens er niet mogen zijn. Het kind cijfert zijn eigen behoefte vaak weg. Dit kan ervoor zorgen dat het kind een lagere zelfwaardering ontwikkelt. Dit wordt versterkt door de gevoelens van angst en machteloosheid (Maarel, 2014; Semple & McCaughan, 2013). Uit onderzoek is gebleken dat de emotionele klachten bij het kind zich vaak ontwikkelen op het moment dat de ziekte zichtbaar wordt, door bijvoorbeeld haaruitval en overgeven als gevolg van de behandeling. Het kind ziet het lijden en de emotionele impact op de ouder, wat het eigen gevoel versterkt (Semple & McCaughan, 2013).

Gedragsmatig gebied en sociale interactie
Semple en McCaughan (2013) stellen in hun onderzoek dat er, ondanks dat externaliserende klachten weinig voorkomen, ouders van kinderen wel gedragsmatige veranderingen kunnen benoemen.
Zo lijken de kinderen vaker te huilen en juist erg veel of erg weinig te gaan praten. Een groot gedeelte van de kinderen lijkt zich te proberen te distantiëren van de ziekte maar juist ook tot steun te willen zijn aan de zieke. Hierdoor ontstaat er een strijd in het kind zelf waardoor het lastig met afstand en nabijheid kan omgaan en zijn enkele externaliserende klachten herkenbaar. Er lijkt een toename te ontstaan van conflicten tussen het kind en gezinsleden of leeftijdsgenoten. (Semple & McCaughan, 2013). De veranderingen in het gezin komen echter niet alleen naar voren in psychosociale klachten op gedragsmatig gebied. De veranderingen zorgen ook voor een veranderde situatie in de sociale interacties van het kind. Zowel Sjolander et al. (2012) als het NJI (2014) signaleren dat de kinderen in sociale interactie met leeftijdsgenoten soms geïsoleerd lijken. Zij hebben door de ziekte van een ouder of ander gezinslid minder vrije tijd doordat zij zorgtaken overnemen door de vele ziekenhuisbezoeken en doordat zij soms (on)bewust een deel van de ouderrol overnemen.
Daarbij kan de drempel hoger worden om iemand mee naar huis te nemen op het moment dat er een ziek gezinslid is. Wanneer een activiteit op afstand is, kunnen de kinderen niet altijd gebracht of gehaald worden waardoor zij minder participeren in activiteiten als clubs en sport (NJI, 2010). In de beperkte vrije tijd die de kinderen hebben praten zij weinig over hun zorgen. Dit kan komen door de angst voor afwijzing of schaamte (NJI, 2014). Het gevolg hiervan is echter dat veel kinderen het gevoel hebben dat niemand hen helpt om te gaan met heftige of moeilijke emoties en het gevoel hebben er alleen voor te staan. Dit versterkt het gevoel van isolement (NJR & Mezzo, 2011). Het omgaan met de heftige en moeilijke emoties heet coping. Dit is de manier om met een emotie om te gaan als die te heftig is en niet verdragen kan worden (Rigter, 2008).

Lichamelijk gebied
Uit de literatuur blijkt dat kinderen vaak een negatievere gezondheidsbeleving hebben dan hun leeftijdsgenoten (NJI, 2010). Zowel Sjolander et al. (2012) als Einde-Bus, Goldschmeding, Tielen, de Waart & Looij-Jansen (2010) benoemen echter dat de gezondheid van kinderen vaak ook daadwerkelijk zwakker is. Bij kinderen worden vaak spanningsklachten als hoofdpijn, buik- en rugpijn gewrichtsklachten gerapporteerd. Ook zijn ze vaak vermoeid doordat zij eet- en/of slaapproblemen hebben. Deze kunnen voortkomen uit de spanning die zij ervaren of door hun angst- of schuldgevoelens. Dit zijn klachten die voort kunnen komen door de gezinsveranderingen en doordat het kind spanning ervaart door de ziekte van een persoon in de directe omgeving.

Naast het feit dat somatische klachten kunnen ontstaan door spanning, is het immuunsysteem van deze kinderen vaak lager. Niet alleen doordat eet- en slaapproblemen zorgen voor energiegebrek maar ook doordat de stress het immuunsysteem aantast.
Stress zorgt namelijk voor de aanmaak van het hormoon cortisol. Wanneer dit voor langere tijd wordt aangemaakt zorgt het verhoogde cortisolpercentage voor beperkt 'onderhoud' aan het immuunsysteem waardoor deze verzwakt (Jurry, 2013).

Het gebied van school
Kinderen van acht tot twaalf hebben de leeftijd bereikt waarbij op school meer van hen wordt gevraagd. Zij maken toetsen en beginnen huiswerk mee naar huis te krijgen. Bij kinderen waarvan een gezinslid ziek is, is vaak te zien dat zij erg hun best doen om goede cijfers te halen en mee te kunnen komen op school. Door de ervaringen thuis raken zij positief gemotiveerd om hun best te doen en hun ouders niet tot last te zijn wanneer het gaat om school (NJR & Mezzo, 2011).
Door zowel het NJI (2010) als Einde-Bus et al. (2010) wordt echter gesignaleerd dat ondanks de motivatie van deze kinderen het lastig voor hen is de thuissituatie te combineren met hun schoolwerk. Doordat er sprake is van vermoeidheid en concentratieproblemen kunnen zij meestal niet met de eisen van school meekomen. Voornamelijk concentratieproblemen en het niet afhebben van opdrachten komen bij deze groep kinderen vaker naar voren dan bij hun leeftijdsgenoten.
De concentratieproblemen kunnen voortkomen door de grote stress die het kind ervaart, doordat het kind zit te piekeren of als gevolg van de lichamelijke klachten zoals slapeloosheid. Ook is het niet vreemd dat het kind niet in staat is huiswerk af te ronden. Het kan niet alleen last hebben van concentratieproblemen maar heeft vaak ook minder tijd door ziekenhuis bezoeken en het overnemen van ouderlijke taken.

Conclusie
Uit de literatuur blijkt dat het gezinsleven verandert op het moment dat iemand in de directe omgeving de diagnose kanker krijgt. De meeste kinderen kunnen hier goed mee omgaan maar zestien tot drieëntwintig procent van de kinderen ontwikkelt wel psychosociale klachten. De ontwikkeling van psychosociale klachten vormt pedagogisch gezien een bedreiging voor de ontwikkeling van het kind. De persoonlijkheid van het kind en variabelen als het gezinssysteem, het ouder functioneren, de sociaaleconomische status en demografische variabelen kunnen risicofactoren vormen tot het ontwikkelen van psychosociale klachten. Wanneer kinderen psychosociale klachten ontwikkelen, gaat dit in veruit de meeste gevallen om internaliserende klachten en bij slechts een klein gedeelte om externaliserende klachten. Veel voorkomende psychosociale klachten zijn angstige en depressieve gevoelens, teruggetrokken en geïsoleerd gedrag, een lage eigenwaarde en schuldgevoelens. Deze klachten kunnen echter ook op andere gebieden zichtbaar worden. Zo blijkt dat veel kinderen ook ander gedrag laten zien als meer huilen, verandering in mentale en verbale aanwezigheid en problemen met afstand en nabijheid. Op lichamelijk gebied is hun gezondheid zwakker, wat één van redenen is dat zij op school lastiger mee kunnen komen in de eisen.

2.2 Op welke wijze wordt momenteel invulling gegeven door professionals in het social work aan de mentale ondersteuning van kinderen die in aanraking komen met kanker?

Zoals te lezen is in hoofdstuk 2.1 is kanker een ingrijpende gebeurtenis en kampen de patiënt en diens naasten met verschillende gevolgen. De gevolgen bevinden zich vaak op psychosociaal gebied. Zoals Roestenberg en Dijkstra (2011) stellen, wordt er vaak geen of niet de juiste zorg geboden aan de patiënt en diens naasten. In hoofdstuk 2.2 zal eerst beschreven worden welke emotionele effecten de ziekte kanker met zich meebrengt. Als gevolg hiervan zal worden onderzocht welke ondersteuning er geboden wordt aan mensen die te maken hebben met kanker. Afsluitend zal er gekeken worden of er specifieke zorg voor kinderen en hun betrokkenen wordt geboden door professionals in het social work.

De ziekte kanker heeft verschillende effecten op het gezinsleven. In hoofdstuk 2.1 zijn deze effecten beschreven, waarbij gekeken is naar het individuele kind in de leeftijd van acht tot en met twaalf jaar. Semple en McCaughan (2013) beschrijven in een onderzoeksrapport de effecten binnen het gezin zoals deze worden ervaren door de kinderen wanneer een ouder kanker heeft. De fysieke effecten bij de zieke ouder worden bewust meegemaakt door het kind. Voorbeelden van fysieke effecten zijn vermoeidheid, pijn, misselijkheid en braken. Daarnaast blijkt dat kinderen ook de emotionele effecten bij de zieke ouder waarnemen. Voorbeelden van emotionele effecten zijn onder andere vermoeidheid en woede. Ook bij de gezonde ouder worden emotionele effecten door kinderen waargenomen. Hier zien kinderen vooral de stress en spanning die de situatie met zich meebrengt. Doordat kinderen deze effecten bewust ervaren, hebben ze begrip voor de situatie en de verandering van routines en is er een bepaald gevoel van acceptatie (Semple & McCaughan, 2013).

Het Nederlands Jeugdinstituut (NJi) laat in een schema naar voren komen met welke emotionele gevolgen of effecten een kind te maken kan krijgen wanneer het kind een langdurig lichamelijk zieke ouder heeft (NJi, 2014). Het kind gaat over eigen grenzen heen, maakt zich zorgen om de zieke ouder, andere gezinsleden en zichzelf en kan zich wegcijferen of juist extra aandacht vragen. Dit zijn slechts drie voorbeelden van emotionele gevolgen die kunnen spelen bij een kind. Hieruit kan worden opgemaakt dat de gevolgen van de ziekte niet bijdragen aan een goede ontwikkeling van het kind.

In het onderzoek van Semple en McCaughan (2013) komt eveneens naar voren dat ouders een verlangen naar professionele hulp hebben voor hun kind(eren). Ouders hebben dit ook zelf nodig om te horen dat ze juist hebben gehandeld, alles hebben verteld over de ziekte en het proces. Daarnaast willen ouders hun kind(eren) een neutraal terrein bieden om eerlijk te zijn over hun gevoelens en gedachten. Door hun kind(eren) professionele begeleiding aan te bieden, hopen ouders toekomstige gedrags- en/of emotionele problemen te voorkomen bij hun kind(eren).

In een folder welke wordt aangeboden door het HagaZiekenhuis Den Haag wordt benoemd dat het verstandig is voor de zieke ouder om professionele hulp te zoeken wanneer bepaalde klachten blijven. Gedacht kan worden aan de eerder genoemde fysieke en emotionele effecten. Daarnaast is het raadzaam voor de ouder om professionele hulp te zoeken voor hun kind(eren). Dit zodat zij bij het proces betrokken kunnen worden (HagaZiekenhuis Den Haag, z.d.).

Naar aanleiding van bovenstaand stuk is er onderzocht wat er zoal bestaat als het gaat om mentale ondersteuning voor kinderen tussen de acht en twaalf jaar. Echter, het merendeel van de gevonden mentale ondersteuning richt zich op de kankerpatiënt zelf. Dit zijn interventies die de patiënt helpen het gebeurde te verwerken. Opvallend hierbij is dat deze interventies veelal gericht zijn op volwassen patiënten gezien de aard van de interventie. Toch zijn er ook verscheidene interventies welke gericht zijn op kinderen. Dit kunnen kinderen zijn die zelf kanker hebben (gehad), maar ook kinderen die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving. Binnen de interventies wordt gebruik gemaakt van verschillende methodes om te leren omgaan met de gevolgen van de ziekte. Uit een studie uitgevoerd in Zweden blijkt dat niet alleen tijdens het ziekteproces behoefte is aan ondersteuning, maar ook daarna.
Uit interviews bleek dat de ouders opgelucht waren dat het behandelproces voorbij was, maar dat zij daarnaast moeilijkheden ondervonden in het dagelijkse leven. Alle familieleden zijn veranderd door het ziekteproces. Voor professionals is het van belang om gezinnen te ondersteunen in hun dagelijkse leven door middel van een gestructureerd vervolg nadat de behandeling is geëindigd (Björk, Nordström, Wiebe & Hallström, 2011).

Wanneer er gekeken wordt naar mentale ondersteuning beschrijft Pool (2013) enkele ambulante psycho-oncologische interventie mogelijkheden. Hieronder worden *gespecialiseerd psycho-oncologische hulp door geschoolde psychologen, programma's voor het leren omgaan met bepaalde aspecten van kanker* en *psycho-oncologische centra* beschreven en toegelicht.

Gespecialiseerde psycho-oncologische hulp door daartoe geschoolde psychologen: In samenwerking met de NVPO (Nederlandse Vereniging Psychosociale Oncologie, www.nvpo.nl) is er een gespecialiseerd opleidingstraject ontwikkeld voor professionals uit verschillende principes, zoals psychologen, maatschappelijk werkers, geestelijk verzorgers of verpleegkundigen. De ondersteuning die men leert binnen het opleidingstraject van de NVPO kan op verschillende plaatsen worden aangeboden. Dit kan zijn in een ziekenhuis, therapeutisch centrum, maar kan ook plaatsvinden binnen een inloophuis. Een voorbeeld hiervan is de psychologische hulp tijdens en na kanker die het Helen Dowling Instituut (HDI) aanbiedt (www.hdi.nl). Het HDI stelt naar aanleiding van een intakegesprek een persoonlijk plan op voor de patiënt waarin de emotionele verwerking van kanker centraal staat. Deze zorg is ook mogelijk voor de naasten van de patiënt. Door middel van geschoolde psychologen kan er ondersteuning op maat worden geboden voor de patiënt. Verder in hoofdstuk 2.2 zal naar voren komen dat veel mentale ondersteuning geboden wordt vanuit de geschoolde professional.

Programma's voor het leren omgaan met bepaalde aspecten van kanker: Zo is er een programma ontwikkeld om te leren omgaan met de angst voor de terugkeer van kanker. Völker, Van der Lee en Pet (2011) beschrijven een programma waarin psycho-educatie, normalisatie en zelfmanagement basisinterventies blijken te zijn welke behulpzaam zijn. Dit wordt ook wel *stepped-care* genoemd. Psycho-educatie zal van de patiënt verlangen dat hij zich verdiept in de neurofysiologie van angst. Wanneer de patiënt begrijpt hoe alles in zijn brein werkt, is het voor de patiënt mogelijk om afstand te nemen van angstgevoelens. Ook voor kinderen heeft psycho-educatie belang. De reacties van het kind op een traumatische gebeurtenis worden door psycho-educatie op een normaal niveau gebracht. De professional reikt het kind concrete informatie aan over de gebeurtenis en geeft daarnaast strategieën om met diens klachten om te gaan (Cohen, Mannarino & Deblinger, 2008). Bij normalisatie gaat het er om dat symptomen en klachten genormaliseerd worden wanneer er naar gevraagd wordt door in gesprek te gaan met de professional. Het vragen hiernaar geeft de patiënt vaak al een gevoel van opluchting. Als laatste is bij normalisatie het contact met lotgenoten en het ervaren van sociale steun een belangrijke factor. Ook wordt zelfmanagement genoemd bij het leren omgaan met angst. De patiënt kan samen met een professional een zelfmanagementplan opstellen, waarbij de eigen hulpbronnen van de patiënt centraal staan. Daarbij is het hebben van medisch contact een methode om een gevoel van angst te reduceren. Als de patiënt weet heeft van bepaalde aspecten binnen het behandelplan en de methoden zal hij minder angst ervaren. Goede informatie over het behandeltraject en de signalen van terugkerende kanker zijn essentieel voor het reduceren van angst.

Wanneer het effect hiervan niet voldoende is, blijkt meer gespecialiseerde hulp, zoals cognitieve gedragstherapie of mindfulnesstraining, wenselijk. Binnen de cognitieve gedragstherapie leert de patiënt samen met de therapeut het probleem te verkennen, het te analyseren en het te concretiseren. Daarnaast krijgt de patiënt enkele technieken aangereikt om klachten te verlichten, de controle te vergroten en richten de technieken zich op terugvalpreventie.

Mindfulnesstraining richt zich op het herkennen en meer bewust worden van gedachten en de emoties en het gedrag dat daarbij hoort. Mindfulnesstraining geeft meer aandacht aan het aanleren van een andere houding ten opzichte van de gedachten. Deze houding vereist openheid, nieuwsgierigheid en acceptatie (Schroevers, Van der Lee & Pet, 2009).

Daarnaast wordt het revalidatieprogramma van Herstel & Balans genoemd (www.herstelenbalans.nl), welke gericht is op de behandeling van de gevolgen van de ziekte, zoals lichamelijke en psychosociale klachten. Dit psycho-oncologische revalidatieprogramma kan leiden tot een verbetering van het fysiek functioneren, het psychisch welbevinden en vermindering van de symptomen.
Verschillende programma's gericht op kinderen worden aangeboden door VOKK (Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker, www.vokk.nl). Hier kunnen kinderen terecht die zelf kanker hebben (gehad), maar ook kinderen die te maken hebben (gehad) met kanker in hun directe omgeving. Zo organiseert VOKK twee keer per jaar een symposium voor ouders, waarbij er een speciaal programma is voor kinderen in verschillende leeftijdsgroepen (vier tot twaalf jaar en vanaf twaalf jaar).

Daarnaast zijn er informatie- en familiedagen en biedt VOKK de mogelijkheid tot gespreksgroepen, waarbij creatief bezig wordt gegaan. VOKK werkt vanuit hun missie waarbij ze gezinnen die te maken hebben met kanker ondersteunen en begeleiden en de optimale (na)zorg willen bevorderen.

Psycho-oncologische centra, welke verenigd zijn als Inloophuizen en Psycho-Oncologische centra: Samenwerking en Ondersteuning ofwel IPSO. Binnen deze organisatie zijn zowel inloophuizen als behandelcentra verenigd. Hier kan men van verschillende vormen van therapie gebruik maken, zoals groeps-, individuele, relatie- en systeemtherapie. Hierbij wordt gebruik gemaakt van verscheidende werkvormen. Recentelijk is er door Garssen et al. (2011) een evaluatieonderzoek gedaan naar gespecialiseerde psycho-oncologische zorg, waarbij deelnemers werd gevraagd naar de mate van tevredenheid over het geboden programma. Hieruit bleek dat tevredenheid samenhangt met het niveau van spanning en welbevinden. Daarbij werd met het behalen van persoonlijke therapiedoelen meer innerlijke rust en meer inzicht in de manier van omgaan met emoties en problemen ervaren.

In een ander artikel van Pool (2009) wordt onderscheid gemaakt tussen intramurale en extramurale zorg. Intramurale zorg omvat de zorg die binnen een klinische setting wordt aangeboden. Extramurale zorg omvat de zorg die ambulant wordt aangeboden. Ambulante zorgmogelijkheden in Nederland zijn bijvoorbeeld IPSO en oncologische revalidatie bij Herstel & Balans, zoals eerder genoemd en eerstelijns psychologische hulp (KOP). De eerstelijns psychologische hulp wordt aangeboden als KOP: kortdurende oncologische psychotherapie. Deze hulp richt zich op verhoging van kwaliteit van leven, vermindering van specifieke verwerkingsklachten en een verlaging van medische consumptie.

Zoals naar voren is gekomen in hoofdstuk 2.1 blijkt dat een groot deel van de mensen met kanker behoefte heeft aan een vorm van begeleiding. Daarnaast blijft het aantal mensen met kanker en hun naasten groeien, wat aangeeft dat de behoefte aan begeleidingsfaciliteiten zal stijgen. Eind 2014 is er een onderzoek geweest naar de waardering van inloophuizen, waarbij naar voren komt dat bezoekers een positieve houding aannemen ten opzichte van inloophuizen. Op een schaal van één tot vier wordt met 3,4 aangegeven dat een bezoek aan een inloophuis veel voor bezoekers betekent (Van der Stege, Visser, Vahedi Nikbakht – van de Sande, De Hollander & Van den Brom, 2014). In vrijwel alle inloophuizen staat het helpen van mensen met kanker en hun naasten centraal. Daarbij wordt ondersteuning en begeleiding geboden en is er vaak de mogelijkheid om lotgenoten te ontmoeten. In de inloophuizen zijn getrainde vrijwilligers aanwezig als ook, op sommige locaties, professionele begeleiding. Er worden thema- en lotgenotenbijeenkomsten georganiseerd, er zijn contactgroepen gevormd en er zijn mogelijkheden tot ontspannende activiteiten. Deze activiteiten kunnen zijn schilderen, dansen, wandelen, maar ook speciale bijeenkomsten voor bepaalde doelgroepen als kinderen en hun ouders (Visser, Geluk, Breed, Van Leeuwen, Van Liempt, Bossema, Nieuwenhuizen & Van der Aa, 2009).

In een masterthese van Grüning (2011) is onderzocht welke interventies zich in Nederland bevinden voor de doelgroep adolescenten. Toch is de masterthese voor hoofdstuk 2.2 van belang, omdat er interventies naar voren zijn gekomen die zich richten op een bredere doelgroep, zoals gezinnen die te maken hebben met kanker. Voordat het literatuuronderzoek wat betreft mentale ondersteuning voor kinderen tussen de acht en twaalf jaar van start is gegaan, is er een vooronderzoek gedaan naar bestaande mentale ondersteuning (bijlage C). Hieruit is gebleken dat veel mentale ondersteuning voor kinderen in alle leeftijdsfasen wordt geboden binnen inloophuizen, welke ook naar voren komen in het onderzoek van Grüning. Vaak wordt er binnen de inloophuizen creatief met het kind aan de slag gegaan. Er zijn verschillende mogelijkheden, zoals knutselen, schilderen, spelen of een boek lezen. Door middel van deze werkvormen wordt verwerking van het gebeurde nagestreefd. Deze begeleiding kan individueel zijn, maar kan ook binnen een groep worden aangeboden. Ook is er binnen een inloophuis de mogelijkheid tot lotgenotencontact. Zoals het woord al zegt, kan er contact zijn met lotgenoten die in een vergelijkbare situatie zitten. Binnen het lotgenotencontact kunnen ervaringen worden uitgewisseld en kan men elkaar ondersteunen. Deze vorm van interventie vindt plaats binnen gespreksgroepen, therapiegroepen, maar ook binnen jongerengroepen of kindergroepen. Daarnaast komt het binnen een inloophuis vaak voor dat er een themabijeenkomst wordt georganiseerd. Verschillende thema's kunnen aan bod komen en zijn zo ook voor verschillende doelgroepen aantrekkelijk. Deelnemers ervaren steun en begrip en voelen de ruimte om hun gevoelens en gedachten te delen.

Een andere mogelijkheid tot mentale ondersteuning kan plaatsvinden op internet. Er zijn verschillende websites ontwikkeld, waar men online en eventueel anoniem ervaringen kan delen en verhalen van anderen kan lezen. Daarnaast is er op een website vaak ook de mogelijkheid tot gesprek met anderen: een forum. Veel websites hebben voor elke doelgroep een eigen pagina, zodat het aanbod altijd op maat is. Websites die deze vorm van ondersteuning aanbieden kunnen zijn; www.kankerspoken.nl, www.jongerenenkanker.nl, www.kanker.nl of www.kwf.nl.

Om een duidelijk overzicht te geven van wat er onder anderen geboden wordt, zijn bovenstaand beschreven vormen van mentale ondersteuning in een schema weergegeven.

Wat is het?	Wat doet het?	Wie biedt het?
Psycho-oncologische zorg	Emotionele verwerking van kanker staat centraal.	o.a. Helen Dowling Instituut (HDI)
Stepped-care	Leren omgaan met angst voor de terugkeer van kanker aan de hand van psycho-educatie, normalisatie en zelfmanagement.	o.a. Helen Dowling Instituut (HDI)
Cognitieve gedragstherapie	Het probleem verkennen, analyseren en concretiseren. Technieken om klachten te verlichten, controle te vergroten en terugvalpreventie te bevorderen.	o.a. UMC Radboud Nijmegen
Mindfulnesstraining	Herkennen en bewust worden van gedachten, gevoelens en bijbehorend gedrag en emoties.	o.a. Toon Hermanhuis Maastricht/Ede
Oncologische revalidatie	Behandeling voor gevolgen van kanker, zoals lichamelijke en psychosociale klachten.	Herstel & Balans
Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker	Informatie- en familiedagen, gespreksgroepen, symposia.	VOKK (www.vokk.nl)
IPSO (inloophuizen)	Verschillende vormen van therapie door middel van verscheidende werkvormen.	o.a. Toon Hermanhuizen
Eerstelijns psychologische hulp (KOP)	Verhoging van kwaliteit van leven, verminderen van verwerkingsklachten en verlaging van medische consumptie.	-
Webcare	Verhalen delen, lezen, anoniem zijn en fora.	www.kankerspoken.nl, www.jongerenenkanker.nl, www.kanker.nl www.kwf.nl

Conclusie

Naar aanleiding van het onderzoeken op welke wijze er nu invulling wordt gegeven aan de mentale ondersteuning van kinderen/gezinnen die in aanraking komen met kanker kan er geconcludeerd worden dat er op verschillende wijzen invulling aan mentale ondersteuning wordt gegeven. Opvallend is dat de ondersteuning of begeleiding veelal gericht is op de patiënt met kanker. Begeleiding voor een kind dat te maken heeft met een naaste met kanker komt minder expliciet naar voren, maar is er wel degelijk. Deze begeleiding wordt vooral aangeboden binnen inloophuizen en kan ook gezocht worden op de genoemde websites. Als laatste is lotgenotencontact vaak van belang voor kinderen die te maken hebben (gehad) met kanker. Kinderen kunnen hier steun, begrip en een gevoel van veiligheid ervaren.

2.3 Wat is de ondersteuningsvraag op het gebied van mentale ondersteuning van de ouders en kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving?

Zoals in de hoofdstukken 2.1 en 2.2 naar voren is gekomen, is er behoefte aan ondersteuning voor kinderen die in hun directe omgeving te maken krijgen met kanker. Uit een onderzoek van Reid, McKenna, Fitzsimons en McCance (2010) blijkt dat professionele zorg aan kinderen vaak tekortschiet. Er is een gebrek aan mentale ondersteuning voor betrokkenen van de zieke, te weinig aandacht voor hun zorgen en er zijn weinig ondersteunende interventies beschikbaar. Ondanks de toenemende aandacht voor de ondersteuningsvraag van deze doelgroep is er tot op heden nog weinig onderzoek naar verricht. Professionals lijken dan ook weinig aandacht te schenken aan de psychosociale ondersteuning van kinderen die in hun directe omgeving te maken krijgen met kanker en weinig kennis te hebben over mogelijk te bieden zorg (Chiquelho, Neves, Mendes et al. 2011).

Na literatuuronderzoek werden slechts enkele onderzoeken (NJR & Mezzo, 2011; NJI, 2010; Sieh, 2012 & Tielen, Lam & Keesom, 2010) gevonden waarin de daadwerkelijke ondersteuningsvraag werd onderzocht. In dit subhoofdstuk zal worden weergegeven welke resultaten hier uit zijn gekomen, alvorens er een praktijk onderzoek wordt gedaan naar de ondersteuningsvraag.
Uit onderzoek van Tielen, Lam en Keesom (2010) is gebleken dat kinderen zelf niet snel om ondersteuning zullen vragen, vaak zullen hun ouders degene zijn die dit doen. Dit geldt niet specifiek voor kinderen die in hun directe omgeving te maken hebben met kanker, maar voor alle kinderen en jeugdigen. Dit betekent echter niet dat zij geen behoefte hebben aan ondersteuning. Ook is uit het onderzoek gebleken dat de kinderen niet alleen behoefte hebben aan mentale ondersteuning maar ook aan praktische hulp. Dit omdat de kinderen met een ziek gezinslid mogelijk een deel van de ouderrol op zich nemen. Omdat de ouder afwezig is in verband met ziekenhuisbezoeken en dergelijke. Ondanks dat dit onderzoek gericht is op mentale ondersteuning, is het belangrijk de gehele ondersteuningsvraag in ogenschouw te nemen. Om deze reden zal ook de praktische hulpvraag, zoals uit de resultaten van eerdere onderzoeken naar voren komt, beschreven worden.

Mentale ondersteuning
In meerdere onderzoeken (NJR & Mezzo, 2011; NJI, 2010; Sieh, 2012) uit de afgelopen vijf jaar kwam naar voren dat veel kinderen behoefte hebben aan een uitlaatklep op mentaal niveau. Zo bleek uit onderzoek van Sieh (2012) dat 35% van de ondervraagde kinderen graag zou willen praten over hoe het is om een zieke ouder of gezinslid te hebben. Zij zouden dit prettig vinden om met lotgenoten, in groepsverband of via een chatbox te doen (NJI & Mezzo, 2011). Het gaat er hierbij volgens alle ondervraagden niet om of de persoon een professional is maar dat hij of zij kan luisteren en tips kan geven om te kunnen omgaan met de situatie. Het gaat voornamelijk om het krijgen van begrip van de ander (Sieh, 2012). Andere manieren van mentale ondersteuning die kinderen op prijs zouden stellen, is indirecte hulp aan henzelf. Dit door pedagogische begeleiding of gesprekken voor de ouder of in gezinsverband. Dit zodat de opvoeding ondanks de ziekte in tevredenheid door kan gaan (NJI, 2010; NJR & Mezzo, 2011).

Praktische ondersteuning
Een tweede manier van ondersteuning is op praktisch gebied. Uit literatuuronderzoek blijkt dat dit op verschillende manier kan worden vormgegeven. Ten eerste geven kinderen aan dat zij huishoudelijke hulp prettig zouden vinden. Deze zou zowel het gezin als de kinderen kunnen ondersteunen (Sieh, 2012). Een tweede vorm van praktische ondersteuning is het bieden van informatie over de ziekte, het verloop en de behandeling. Kinderen in de leeftijd van acht tot twaalf jaar willen feiten horen en zullen met vragen komen (Tielen, Lam & Keesom, 2010). Vaak willen betrokkenen uit bescherming niet te veel kwijt over de ziekte. Het is echter belangrijk om wel te communiceren met kinderen. Dit omdat zij voelen aan dat er wat aan de hand is en zelf conclusies zullen trekken. Hoe verschrikkelijk de realiteit ook is, hun fantasie is vaak nog erger. Hiermee wordt het kind alleen maar angstiger (Maarel, 2014). Een derde vorm van praktische ondersteuning die wordt genoemd is in de vorm van een uitlaatklep. Kinderen met een zieke in de directe omgeving, voornamelijk wanneer dit gaat om de gezinssfeer, hebben vaak weinig gelegenheid voor ontspanning zoals een dagje uit of een vakantie. De kinderen geven aan het fijn te vinden een keer met het hele gezin weg te kunnen. Zij geven aan dat dit goed zou zijn voor de gezinsband en dat iedereen binnen het gezin behoefte heeft aan ontspanning (NJR & Mezzo, 2011; NJI, 2010).

Daarbij geven de kinderen aan het belangrijk vinden een normaal ritme te behouden door naar school, sport, en clubs te kunnen gaan. Voor veel kinderen is dit niet vanzelfsprekend omdat zij niet opgehaald en gebracht kunnen worden. Eigen tijd is voor het kind echter belangrijk. Praktische hulp zou daardoor ook kunnen bestaan door het kind weg te brengen of op te halen (NJI, 2014).

Conclusie

Uit diverse onderzoeken blijkt dat de psychosociale hulp voor kinderen sterk verbeterd kan worden. Ondanks de toenemende aandacht hiervoor blijken er maar weinig onderzoeken te zijn die ingaan op de ondersteuningsvraag van kinderen. De beperkte onderzoeken die hier op gericht zijn, geven aan dat kinderen zowel behoefte hebben aan mentale als aan praktische ondersteuning. Mentale ondersteuning is voornamelijk gericht op gesprekken met lotgenoten of met het gezin. Deze gesprekken hoeven niet door een professional gevoerd te worden maar moeten in het teken staan van aandacht en erkenning voor het kind. De praktische ondersteuning kan gericht zijn op huishoudelijke hulp, het bieden van informatie over de ziekte of het ondersteunen in ontspannende activiteiten voor het kind en het gezin.

3. Methodologisch kader

In dit derde hoofdstuk zal de opbouw van het onderzoek, de gevolgde werkwijze en de verantwoording van deze werkwijze worden beschreven. Het hoofdstuk zal beginnen met een verantwoording van de literatuurstudie, waarna een weergave van de gebruikte topic lijsten voor de diepte interviews zal volgen. Vervolgens worden de ondersteunende vragenlijsten verantwoord en zal er een verantwoording worden geven per topic. Afsluitend zal worden beschreven op welke wijze er is gekomen tot de resultaten van respectievelijk de diepte interviews en de ondersteunende vragenlijsten.

Literatuurstudie

Tijdens het schrijven van het plan van aanpak is gezocht naar literatuur met betrekking tot het onderwerp. Vanuit deze literatuur kwamen er verschillende zoektermen naar voren. Om tot meer zoektermen te komen zijn synoniemen bedacht voor de zoektermen. Ook zijn deze zoektermen en synoniemen vertaald naar het Engels, om een groter bereik te krijgen tot de literatuur. Vanuit deze zoektermen en synoniemen van de zoektermen is een zoekplan opgesteld, zoals te zien bij bijlage D. Het zoekplan is opgesteld om helderheid te behouden over het doel van het literatuuronderzoek. Daarbij kon op deze wijze structureel gezocht worden met effectieve zoektermen.
Vanuit het zoekplan kwam literatuur naar voren die bruikbaar was voor het literatuur onderzoek. Vanuit de literatuur kwamen meer zoektermen naar voren waarop literatuur gezocht kon worden. Deze zoektermen zijn toegevoegd aan het zoekplan, waardoor deze tijdens het literatuuronderzoek is bijgesteld. Daarbij is vanuit de gevonden literatuur gezocht op auteurs in relatie met het onderwerp. Ten slotte is ook gebruik gemaakt van de bronnenlijst in de gevonden literatuur. Hierdoor ontstond een sneeuwbalmethode.
Bij het zoeken van literatuur is gebruikt gemaakt van diverse beperkingen. Zo werd er niet gezocht op literatuur ouder dan van 2008 en moest de literatuur Nederlands of Engelstalig van aard zijn. Ook is gezocht op ‘full text’ artikelen, zodat wij het gehele artikelen konden gebruiken. Dit om de bruikbaarheid en relevantie te waarborgen.
Om ervoor te zorgen dat literatuur voor de deelvragen wetenschappelijk van aard is, is slechts gezocht op databanken voor wetenschappelijke artikelen, boeken en in wetenschappelijke tijdschriften.
De bruikbare literatuur is geanalyseerd en verwerkt als deelvragen in hoofdstuk 2, het literatuuronderzoek. Om op duidelijke wijze te verwijzen naar de gebruikte literatuur is gebruikt gemaakt van de APA richtlijnen (American Psychological Association). De literatuur is alfabetisch geordend op de namen van de eerste auteurs.

Topiclijst en verantwoording

Aan de hand van het literatuuronderzoek zoals te lezen in hoofdstuk 2 is een topiclijst opgesteld. Deze topics komen voort uit de zoekrichtingen welke gebruikt zijn voor de literatuurstudie. Er is een selectie gemaakt van deze onderwerpen, welke verwerkt zijn in de topiclijst zoals onderstaand te lezen is. Er is gekozen voor deze selectie, omdat veel wetenschappelijke bronnen welke gevonden zijn tijdens de literatuurstudie deze topics beschrijven.

Topiclijst

1. Demografische situatie beschrijving
2. Psychosociale gevolgen
3. Copingstrategieën
4. Ondersteuningsvraag
5. Voorwaarden

Demografische situatiebeschrijving

Binnen de situatie beschrijving worden vragen gesteld over de demografische kenmerken van het gezin. Dit onderzoek wordt gehouden onder een selectieve doelgroep: de kinderen moeten ten tijde van het ziekteproces tussen de acht en de twaalf jaar zijn en woonachtig in omgeving Ede. Om er zeker van te zijn dat de respondenten van de diepte interviews en de ondersteunende vragenlijsten onder de doelgroep vallen is het belangrijk naar deze demografische factoren te vragen. Dit wordt belangrijk geacht, omdat er een zeer specifieke doelgroep is gedefinieerd (zie bijlage B). Door het vragen naar deze demografische factoren kan er worden bepaald of de respondent voldoet aan de gedefinieerde doelgroep.
Ook vragen zoals: wie in de omgeving had of heeft kanker; hoe verliep het ziekteproces en op welke wijze is de zieke behandeld vallen onder de situatiebeschrijving.

De reden dat deze vragen relevant zijn is dat de relatie tussen het kind en de zieke belangrijke factoren kunnen zijn in het wel of niet ontwikkelen van psychosociale klachten. De relevantie van deze vragen heeft te maken met de relatie tussen het kind en de zieke en het feit dat dit een belangrijke factor kan zijn in het wel of niet ontwikkelen van psychosociale klachten.

Psychosociale gevolgen
Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat op de psychosociale klachten bij kinderen voor kunnen komen op emotioneel-, gedragsmatig-, sociaal- en lichamelijk gebied (Sieh, 2012). Om helder te krijgen wanneer mentale ondersteuning gewenst is, is onderzocht met welke psychosociale klachten de respondenten te maken hadden. Binnen de psychosociale klachten wordt een onderscheidt gemaakt tussen de diverse gebieden. Er worden onder het topic psychosociale gevolgen daarom gevraagd of de respondenten van de diepte interviews en ondersteunde vragenlijsten veranderingen hebben ervaren op emotioneel-, lichamelijk-, sociaal- of schoolgebied. Door na te vragen welke psychosociale gevolgen de respondenten hebben ervaren kan een verband worden gelegd tussen de psychosociale klachten en de ondersteuningsvraag.

Coping strategieën
Het omgaan met de heftige en moeilijke emoties heet coping. Dit is de manier om met een emotie om te gaan als die te heftig is en niet verdragen kan worden. De coping strategie die een persoon hanteert en de uitwerking die dit heeft, zal gevolgen hebben voor het psychisch welbevinden n (Rigter, 2008). Er zijn verschillende manier van coping. Zo is er ‘goede’ coping, ‘niet goede’ coping en coping die op het moment zelf goed lijkt, maar achteraf bezien niet meer (Rigter, 2009).
Binnen dit topic zal aan de respondenten worden gevraagd hoe zij zijn omgegaan met de ziekte en gevolgen die dit met zich mee brengt. Heeft de respondent hulp of ondersteuning ontvangen? Van welke soort coping is gebruik gemaakt? Welke uitwerking had de gebruikte coping strategie? Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat de aanwezigheid van een netwerk en sociale steun tijdens het ziekteproces belangrijk is voor het gemoedstoestand nadat het coping proces ten einde is (Sieh, Meijer, Oort, Visser-Meily & van der Leij, 2010). Er zal dan ook aandacht worden besteedt aan het netwerk dat de respondenten hebben (ingezet) tijdens en na het ziekteproces en of worden gekeken of dit van invloed is op de ondersteuningsvraag.

Ondersteuningsvraag
Met het topic ondersteuningsvraag wordt het interview meer gericht op het daadwerkelijke praktijkonderzoek: Wat is ondersteuningsvraag die ligt bij ouders en hun kinderen tussen de acht en twaalf jaar oud? Uit het literatuuronderzoek is gebleken dat er bij kinderen zowel behoefte is aan mentale- als praktische ondersteuning. In hoofdstuk 2.3 is uitgewerkt wat uit dit onderzoek naar voren is gekomen. Met dit topic zal aan de respondenten worden gevraagd wat zij en hun kinderen gewenst hadden op het gebied van ondersteuning. Daarbij zal aandacht zijn voor diverse vormen van ondersteuning en worden gekeken wat volgens de respondenten wel en wat niet helpend was geweest. Het is mogelijk dat de wens van de respondenten niet overeenkomt met wat de opdrachtgever kan bieden in haar praktijk. Wanneer dit het geval is, zal er in overleg met de opdrachtgever worden gekeken wat er wel mogelijk is en hoe dit zo veel mogelijk aansluit bij de wens van de respondenten. Dit onderzoek afsluitend zullen de onderzoekers aanbevelingen doen betreffende de ondersteuningsvraag. De opdrachtgever kan overwegen hier wel of niet mee aan de slag te gaan.

Voorwaarden
Uit de literatuur is gebleken dat niet iedere vorm van ondersteuning aansluit bij de ondersteuningsvraag van ouders en hun kinderen tussen de acht en de twaalf jaar (Chiquelho, Neves, Mendes et al. 2011). Om helder te krijgen waar de mentale ondersteuning aan zou moeten voldoen zal deze vraag worden voorgelegd aan de respondenten. Dit zal onder andere worden gericht op de vorm van ondersteuning, financiën, bereikbaarheid, de frequentie van de ondersteuning en de begeleiding hierbij.

Diepte interviews

De respondenten voor de diepte interview zijn gezinnen die vallen onder de doelgroep voor dit onderzoek, zoals te lezen in bijlage B. De opdrachtgever voor het onderzoek heeft vanuit haar netwerk diverse gezinnen aangedragen die wij konden interviewen.
Zij heeft één of meerdere kinderen uit deze gezinnen speltherapie geboden. In totaal heeft dit drie respondenten opgeleverd voor het onderzoek.
De overige twee diepte interviews zijn afgenomen bij gezinnen die benaderd zijn via het eigen netwerk. Het netwerk van de onderzoekers bood drie contacten naar de doelgroep. Deze drie contacten zijn telefonisch benaderd. Eén van de contacten was hoogzwanger en was hierdoor helaas niet in de gelegenheid om mee te werken aan het onderzoek. De overige twee contacten hebben ingestemd met een diepte interview. Op deze wijze is gekomen tot vijf respondenten voor de diepte interviews.

Met de opdrachtgever werd besloten dat het van groot belang is om alvorens het afnemen van de interviews, kennis te hebben over het onderwerp kanker. Dit betekent dat het voor de onderzoekers noodzakelijk was kennis te hebben van diverse typen kanker, de mogelijke behandelingen en risicofactoren. De kennis is gebundeld en beschreven in bijlage E: Kanker in Nederland.
Daarnaast is de topiclijst zoals bovenstaand beschreven en verantwoord opgesteld. Vanuit de topics komen vragen zoals onder de topics beschreven.
Een logische stap alvorens het houden van de interviews was een proefinterview geweest. Het proefinterview is in dit onderzoek niet gehouden. De keuze hiervoor bestaat uit diverse argumenten. Ten eerste waren de respondenten voor het onderzoek zeer beperkt. Er is besloten vijf diepte interviews af te nemen. Voor een proefinterview was een zesde respondent nodig geweest. Deze respondent was niet aanwezig. Daarbij duurde het lang voor de interviews daadwerkelijk werden afgenomen. Dit maakte ook dat de tijd voor het afnemen van interviews beperkt was. Een proefinterview had afgenomen moet worden en vervolgens had dit geëvalueerd moeten worden. Er is nu voor gekozen om na het eerste interview te kijken of er topics aangepast moesten worden en of er op deze wijze daadwerkelijk alle gewenste informatie werd verkregen. Dit laatste was het geval waardoor de topiclijsten verder niet zijn bijgesteld.

Aan de respondenten is gevraagd of het mogelijk was het interview op te nemen, zodat deze uit geanonimiseerd en uitgewerkt konden worden. Alle respondenten hebben hiermee ingestemd. De interviews zijn opgenomen met voice-recorders en mobiele telefoons. Elk interview is door twee apparaten opgenomen. Hier is voor gekozen om te voorkomen dat één van de apparaten niet op zou nemen en het interview niet letterlijk uitgewerkt kon worden. Daarnaast is de respondenten gevraagd waar zij het liefste zouden zien dat het interview werd afgenomen. Hiervoor is gekozen omdat het onderwerp emotioneel beladen en lastig te bespreken kan zijn voor de respondenten. Het is dan belangrijk dat dit de interviews worden besproken in een voor hen veilige omgeving. Alle respondenten gaven aan dat zij het prettig zouden vinden dit in hun thuisomgeving te doen. Wij hebben de interviews op deze reden op de thuislocatie bij de respondenten afgenomen.

De opgenomen interviews zijn in eerste instantie letterlijk uitgetypt. De interviews zijn hiermee gelijk geanonimiseerd door de genoemde namen te vervangen door de voorletter, gevolgd door een punt. Na de letterlijke uitwerking van de interviews is de irrelevante tekst geschrapt. In de derde versie is de tekst, die bruikbaar is voor fragmenten, gekleurd. Deze fragmenten zijn vervolgens van een code en een label voorzien. De naam voor het label is gekozen bij het fragment. Om dit duidelijk te houden is er een naam gekozen die zo dicht mogelijk bij de tekst blijft. De code bestaat uit twee delen, bijvoorbeeld 1.2. Dit staat voor interview één, fragment twee.
Ten slotte zijn de kernlabels gemaakt op thema en deze zijn verdeeld op labels. Zowel de uitgetypte, gefragmenteerde als gelabelde interviews zijn te vinden in Bijlage I: Bronnendossier. Er zal naar de interviews worden verwezen door achter de tekst het fragment te benoemen.

Ondersteunende vragenlijsten

Vanuit de topiclijst zoals bovenstaand is opgesteld is een vragenlijst gemaakt. Er is gekozen om de topiclijst te gebruiken voor de vragenlijsten om eenzelfde lijn aan te houden betreffende de interviews en de vragenlijsten. Per topic kwamen diverse vragen naar voren welke relevant zijn, omdat ze vragen naar de informatie die nodig is om de probleemstelling en vraagstelling van het onderzoek te beantwoorden. Om een groep betreffende dertig respondenten te bereiken is er voor gekozen twee vragenlijsten op te stellen.

Deze dertig respondenten zullen vallen onder de doelgroep zoals deze gedefinieerd wordt in bijlage B. Er is gekozen voor dertig vragenlijst zodat de onderzoeksmethode kwalitatief zou blijven in plaats van kwantitatief. Door de data van de dertig ondersteunende vragenlijsten toe te voegen aan het onderzoek, wordt het onderzoek representatief voor een grote groep zoals beschreven in de doelgroep beschrijving in bijlage B.
Eén vragenlijst is voor ouders die tijdens het ziekteproces kinderen hadden in de leeftijd van acht tot twaalf jaar en één vragenlijst is voor personen die tijdens het ziekteproces zelf tussen de acht en de twaalf jaar oud waren en de vragenlijst invullen. Het uitzetten van de vragenlijsten is op verschillende manier gebeurd. Zo zijn er verschillende instanties benaderd, zoals te zien in bijlage G. Ook is gebruik gemaakt van de facebooksites van de onderzoekers zelf en de opdrachtgever en zijn er berichten geplaatst op openbare facebooksites, zoals die van Het Nationaal Fonds tegen Kanker.
De reden dat er gebruik is gemaakt van de persoonlijke facebooksites van de onderzoekers is een gebrek aan respons bij de overige opties.
De vragenlijsten hebben dezelfde opzet en inhoud maar de vragen zijn anders geformuleerd (gericht op ouders of gericht op de persoon zelf). De vragenlijsten zoals deze zijn gebruikt zijn te vinden in Bijlage F: Vragenlijsten. Voor de respondenten zijn de vragenlijsten digitaal uitgezet. Respondenten konden via een link de vragenlijst invullen op de website van www.thesistools.nl

De vragenlijsten zijn in de eerste plaats uitgezet via diverse instanties die betrokken zijn bij de ziekte kanker. Deze instanties zijn te vinden in Bijlage G: Sociale kaart. Van te voren is een email opgesteld waarin werd gevraagd of de betreffende instanties medewerking wilde verlenen in het uitzetten van de vragenlijsten. Deze email is verstuurd naar het emailadres dat bij sommigen te vinden was op de websites of via het contactformulier dat sommige instanties aanbieden. In bijlage F is de email te lezen zoals deze is opgesteld en verstuurd naar verschillende instanties.

In de sociale kaart zijn de organisaties zoals deze zijn benaderd onderverdeeld in ziekenhuizen, inloophuizen, fondsen, websites en social mediasites. Ook is in deze bijlage de verantwoord waarom is gekozen voor de beschreven instanties. In de eerste plaats zijn enkel de ziekenhuizen en inloophuizen en facebooksites benaderd voor het uitzetten van de vragenlijst. Hen is een mail gestuurd met daarin een beschrijving van het onderzoek en de vraag om de vragenlijst uit te zetten via de website, nieuwsbrief, social media of via het patiëntcontact. Er werd door de onderzoekers vanuit gegaan dat deze een grote groep respondenten kon leveren. Hierbij is weinig rekening gehouden met afwijzende reacties.
Op het gestelde verzoek kwamen al spoedig een aantal reacties die negatief uitvielen in het kader van het onderzoek. Een aantal reacties vielen negatief uit, omdat sommige organisaties geen medewerking konden verlenen in verband met vele aanvragen of het feit dat hun doelgroep niet onze doelgroep is. De benaderde organisaties en hun reacties op het verzoek een enquête te plaatsen zijn te vinden in bijlage H Om deze reden is er voor gekozen naast de ziekenhuizen, inloophuizen en facebooksites ook diverse informatiesites en fondsen te benaderen. In de tabel onderstaand is een overzicht te vinden van de benaderde instanties en hun reactie op het verzoek.
Ondanks dat er van veruit de meeste benaderde instanties negatieve reacties binnenkwamen is de vragenlijst uitgezet via een beperkt aantal instanties. Dit is gelukt omdat ongeveer vier instanties hun medewerking wilden verlenen en de enquête op hun sites hebben geplaatst. Het Nationaal Fonds Tegen kanker heeft op hun facebooksite aandacht gevraagd voor het onderzoek en hun leden opgeroepen om de vragenlijst in te vullen. De Toon Tovenaarshoek (onderdeel van het Toon Hermanshuis te Ede) heeft de link naar de vragenlijst doorgezet naar hun bezoekers. Op het lotgenotenforum van ‘Kom op tegen kaker’ konden wij onder het kopje oproepen van studenten en organisaties ook een oproep voor de vragenlijst doen.

Nadat de vragenlijst door de drie instanties zoals bovenstaand benoemd is uitgezet, waren er na twee weken nog geen reacties op de vragenlijst. Aangezien er dertig ondersteunende vragenlijsten gewenst zijn voor het onderzoek, is door de onderzoekers besloten het eigen netwerk in te zetten. Bij het netwerk is de vraag uitgezet of men onder de doelgroep behoord en de vragenlijst wil invullen of dat het netwerk iemand kent die onder de doelgroep valt.
Vanuit het netwerk kwamen diverse connecties welke gemaild konden worden. Daarnaast is de vragenlijst uitgezet op de social media van de Christelijke Hogeschool Ede en op de sociale media van de opdrachtgever.

Nadat de vragenlijsten werden ingevuld, waren deze door de onderzoekers in te kijken op www.thesistool.nl. Op deze site kon een overzicht van de resultaten worden gedownload. De vragen en de antwoorden van de vragenlijsten zijn letterlijk uitgetypt. Omdat de ondersteunende vragenlijsten een kwalitatieve onderzoekmanier is, is er voor gekozen om de vragenlijsten te fragmenteren en te labelen. Er is voor gekozen om geen geschrapte versie van de vragenlijsten toe te voegen. Omdat er kort en bondig op de vragen werd geantwoord stond er geen irrelevante informatie in de vragenlijsten. Er is daarom voor gekozen de relevante informatie aan te duiden door de fragmenten een kleur te geven. Deze zijn daarna gelabeld en onder de kernlabels geplaatst. Zowel de uitgetypte, gefragmenteerde als gelabelde vragenlijsten zijn te vinden in Bijlage I: Bronnendossier. Er zal naar de vragenlijsten worden verwezen door achter de tekst het fragment te benoemen.

4. Resultaten

4.1 Hoe gaat het gezin en het individuele kind tussen de acht en twaalf jaar om met de gevolgen wanneer zij te maken krijgen met kanker in hun directe omgeving?

In hoofdstuk 2.1 werd aan de hand van literatuur antwoord gegeven op bovenstaande vraag. In hoofdstuk 4.1 zullen de resultaten uit de diepte interviews en ondersteunende vragenlijsten, zoals beschreven in hoofdstuk drie, op een rij worden gezet. Ten eerste zal worden beschreven welke gezinsveranderingen de respondenten hebben ervaren op het moment dat iemand in de directe omgeving kanker kreeg. Hierna zal worden beschreven welke psychosociale gevolgen de respondenten hebben ervaren. Deze psychosociale klachten worden onderscheiden tussen gevolgen op sociaal-, emotioneel-, lichamelijk- en schoolgebied.

Veranderingen gezin
In het literatuuronderzoek (hoofdstuk 2) wordt beschreven dat de gezinsveranderingen door de diagnose kanker zorgen voor stress bij het kind. Deze stress kan zorgen voor psychosociale klachten bij het kind. De vraag is welke gezinsveranderingen dan voor komen. Uit de resultaten blijkt dat veel ouders zoveel mogelijk de normale situatie proberen aan te houden (frag.3.5; 5.1). Dit door er bijvoorbeeld voor te zorgen dat er altijd één ouder thuis is bij het gezonde kind (frag.3.10). Toch merken respondenten veel afwezigheid van de ouders door ziekenhuisbezoeken, behandelingen en dergelijken (frag.V.2.4; V.28.4; 3.37; V.9.4; V.15.4). De respondenten, zowel de ouders als de kinderen, geven aan dat er tijdens de ziekte periode minder aandacht voor de kinderen was (frag.V.1.4; V.14.5; V.24.4;V.26.4; V.29.4; 4.4; 4.13; 4.3.8; V.9.6). Bovendien veranderde de rolverdeling thuis (frag.V.14.5; V.9.5;V.17.6; V.21.4; V.27.4; V.3.4; V.3.5). Van de respondenten werd meer zelfstandigheid verwacht en in sommige gevallen moesten zij meer huishoudelijke taken overnemen. Door de afwezigheid van ouders en de nieuwe rolverdeling veranderde hiermee in sommige situatie ook de regels thuis (frag.2.17; V.29.4). Maar naast de praktische veranderingen binnen het gezin heeft de ziekte ook een emotionele impact. Er is veel onzekerheid en dat heeft invloed op ieder gezinslid (frag.1.17). Deze veranderingen zorgen voor spanningen (frag.V.13.4; V.14.4; V.6.4; 3.19). Uit de resultaten blijkt dat er hierdoor meer emoties zoals verdriet en angst aanwezig zijn (frag.V.18.4; V.10.4; V.7.4; V.7.5; V.13.4). Er zijn gezinnen waarin dit zich uitte doordat gezinsleden vaker met elkaar botsten (frag.V.18.6; V.4.14). In andere gezinnen werd het gezin juist afstandelijker (frag.V.11.4; V.22.4).
De respondenten gaven aan dat de grootste verandering voor kinderen is ‘’dat je je onbezorgdheid kwijtraakt’’ (frag.V.17.4; V.21.5). Het leven staat ineens in het teken van de ziekte. Iedereen is aan het zorgen voor de zieke persoon en ook het kind is hier constant mee bezig (frag. V.17.5; V.25.5). Het kind wordt dan ook ineens ‘het zusje, broertje of kind van’ (frag.1.20; V.17.5; V.25.5).

Psychosociale gevolgen; emotioneel gebied
Uit het literatuuronderzoek in hoofdstuk 2.1 bleek dat veel kinderen zich zorgen maken om de zieke persoon, overweldigende gevoelens ervaren en doordat het minder aandacht krijgt, zich wegcijfert en onzeker wordt. Ondanks dat dit overeenkomt met de resultaten uit de interviews en ondersteunende vragenlijsten, lijkt het scala aan emotionele gevolgen breder. Er zijn inderdaad respondenten die aangeven zich veel zorgen te hebben gemaakt om de zieke persoon (frag.1.8; 1.37;V.1.11;V.16.5). Ook komt in de resultaten terug dat een groot gedeelte van de respondenten zich bang en angstig voelde om de ziekte ook te krijgen of om iemand te verliezen (frag.V.5.4;V.17.11; V.18.5; V.20.5;V.24.8;V.12.7). Dat deze emoties echter niet altijd werden geuit blijkt uit het feit dat respondenten aangeven hun emoties te onderdrukken en weg te stoppen (frag.V.1.11;V.17.10; V.21.8;V.2.12;V.29.7;V.11.5). Redenen hiervoor zijn dat zij anderen niet wilden belasten met hun zorgen en emoties (frag.1.38; 2.6), zich groot wilden houden tegenover anderen (frag.V.13.9) of door de angst voor negatieve aandacht (frag.V.3.8; V.10.5).
Naast het onderdrukken van emoties waren er ook respondenten die situatie (het ziekteproces en/of het overlijden) volledig ontkenden (frag.V.2.5;V.27.6). Redenen hiervoor waren om maar niet aan de situatie te hoeven denken en het verdriet niet te hoeven voelen (frag.V.19.8;2.9). Anderen beschermden zich hiertegen door op afstand van anderen te blijven en zich niet te hechten aan mensen in hun omgeving (frag.V.20.7;V.22.7). De uitwerking hiervan was dat zij onzeker werden en het gevoel hadden dat hun emoties er niet mochten wezen (frag.V.12.5; V.22.5; V.22.8)
De emotioneel zichtbare gevolgen werden voornamelijk zichtbaar doordat sommige respondenten zich terugtrokken (frag.V.1.5;V.1.12;V.5.5; V.13.6).

Dit om zichzelf van het verdriet af te sluiten (frag.V.4.9), omdat zij nergens heen konden met hun emoties (frag.V.10.7) of om maar zo weinig mogelijk aandacht te vragen (frag.V.1.5). Dat terwijl de respondenten juist ook aangeven aandacht nodig gehad te hebben. Twee respondenten kunnen zich herinneren dat zij vaak jaloers en boos waren op de aandacht die de zieke kreeg (frag.5.6;5.8; V.28.5). Een drietal andere respondenten gaven aan dat zij juist aanhankelijker werden om de aandacht te krijgen (frag.1.10;V.2.11;V.24.6).
Diverse respondenten merkten dat de emoties heftiger aanwezig waren op het moment er zich spanningsvolle situaties voordeden of de zieke pijn had of erg ziek was (frag.V.19.6; V.17.8; V.5.6; V.29.7; 4.15).

Sociale interactie
Gekeken naar de vijfendertig respondenten gaven slechts twee respondenten aan dat er ten tijde van het ziekteproces niets veranderde op sociaal gebied (frag.2.15;V.3.7). Dit is slechts 5.7 procent van alle respondenten. Dit betekent dat er bij 96,3 procent van de respondenten wel veranderingen waren op sociaal gebied.
Wat in de resultaten terugkwam was dat veel respondenten (kinderen) minder naar leeftijdsgenoten toetrokken en minder met hen speelden (frag.1.9;5.9;V.1.6;V.17.9;V.27.4;V.21.7;4.6;V.9.7;V.11.6). Ten eerste gaven sommige respondenten aan dat zij zich terug trokken omdat zij liever thuis waren en zich focusten op de zieke persoon in hun omgeving (frag.5.9;V.24.7;V.17.9). Een tweede reden was dat de kinderen geen mensen thuis konden uitnodigen (frag.V.1.6;3.16;V.13.8;V.9.7;V.4.6;V.28.7). Als derde reden dat zij zich terugtrokken gaven respondenten aan dat zij en de situatie waar zij inzaten niet werden begrepen door hun leeftijdsgenoten (frag.V.24.7; 1.18). Eén van de respondenten gaf ook aan emotioneel verder te zijn dan leeftijdsgenoten, waardoor hij geen aansluiting bij hen vindt(frag.1.40). Deze resultaten komen overeen met het literatuuronderzoek waarin wordt gesteld dat kinderen zich soms terugtrekken of isoleren. Ook komt overeen dat de drempel om iemand mee naar huis te nemen hoger kan zijn.
In tegenstelling tot de respondenten die zich sociaal gezien terugtrokken waren er ook respondenten die juist meer sociaal contact opzochten (frag.3.27;V.7.7). Reden om het sociale contact op te zoeken waren het ‘samen sterker gevoel’ (frag.V.8.6) en het opzoeken van aandacht die thuis gemist werd (frag.2.4;V.27.8). Een aantal respondenten gaven aan hun steun te zoeken bij één bepaalde vriend of vriendin en sterk naar hem of haar toe te trekken (frag.5.9;V.16.4;V.25.6).

Lichamelijk gebied
Ook op lichamelijk gebied blijkt dat ieder kind anders reageert op de situatie. Van de negentien bruikbare antwoorden uit de interviews en ondersteunende vragenlijsten kwamen diverse antwoorden. Vier respondenten gaven aan op lichamelijk gebied geen veranderingen te hebben ervaren (frag.4.29;V.3.6;V.27.7;V.2.6). Dit betekent dat vijftien respondenten wel degelijk lichamelijke gevolgen hebben ervaren. Vijf respondenten benoemden voornamelijk last te hebben van buikpijn en hoofdpijn (frag.4.30;V.4.5;V.17.7;V.20.6;V.28.6;V.29.6). Tweemaal werd specifiek benoemd dat de hoofdpijn en buikpijn een reactie is op ‘’emoties die hoog opspeelden’’ (frag.V29.6) en ‘’alles even tot hier zat, dan kwam het er ook zo wel uit’’(frag.4.30). Vier respondenten hebben ervaren vermoeid en lusteloos te zijn als gevolg van slechter of later slapen (frag.5.7;V.7.6;4.28;V.13.7). Reden waardoor de respondenten slechter of minder sliepen was doordat er geen toezicht op was of dat zij ook vaak midden in de nacht op broertjes en zusjes pasten (frag.4.28;V.13.7). Anderen lichamelijke gevolgen die werden benoemd waren broekplassen (frag.2.14), vaker ziek zijn (frag.V.22.6; V.21.6) en het nodig hebben van logopedie (frag.1.15;1.16).
Uit de literatuur kwam al naar voren dat de kinderen vaker last hebben van vermoeidheid, doordat zij lastiger in slaap komen door de spanning. Dat de kinderen daadwerkelijk lastiger slapen door de spanning komt niet naar voren in de resultaten. Dit gegeven komt echter wel naar voren op het gebied van hoofdpijn en buikpijn. Deze resultaten komen overeen met de literatuur.

Gebied van school
Op het gebied van school bemerkte bijna de helft, zestien, van de respondenten veranderingen. Een aantal respondenten werden stiller in de klas (frag.3.13;3.15;V.26.7; V.13.5) en kregen meer persoonlijke aandacht van hun docenten in de vorm van een gesprekje of uitzonderingsregels (frag.3.14;V.26.9;V.21.9;2.5). Andere respondenten bemerkte voornamelijk dat hun concentratie en aandacht verminderde (frag.4.11;V.4.8;1.7). In sommige gevallen waren de veranderingen zichtbaar in achteruitgaande schoolprestaties (frag.2.11;2.12;4.27;V.6.8;V.7.8;V.27.10;V.29.5). Deze resultaten komen overeen met wat er in de literatuur worden aangegeven: de kinderen kunnen concentratieproblemen hebben waardoor hun resultaten achteruitgaan (hoofdstuk 2.1).

Ten slotte was school voor veel respondenten ook een plek waar zij ‘het aanspreekpunt’ werden. Docenten, klasgenoten en ouders vroegen aan de respondenten hoe het met het zieke gezinslid ging (frag.V.26.5;3.22;V.19.5).

Conclusie

Uit de resultaten blijkt dat er voor de respondenten veel gezinsveranderingen merkbaar zijn geweest. Veel respondenten kregen ten tijde van het ziekteproces minder aandacht en er werd verwacht dat zij zelfstandiger werden. Daarbij waren er meer spanningen in huis, waar ieder gezin weer op zijn eigen manier op reageerde. Deze veranderingen werkten echter door op individueel niveau. Uit de resultaten blijkt dat alle respondenten achteraf gezien veranderingen op een bepaald gebied kunnen aangeven. In de meeste gevallen liggen de veranderingen op emotioneel en sociaal gebied. Veel respondenten bemerkten dat zij zich veel zorgen maakten, wat angst en verdriet met zich meebracht. De respondenten reageerden hierop door zich terug te trekken of hun emoties te onderdrukken of te ontkennen. Dit om zich groot te houden en anderen niet te belasten met hun zorgen. Op sociaal gebied bestaan de gevolgen veelal uit terugtrekken en minder contact zoeken met leeftijdsgenoten, dit omdat de respondenten zich onbegrepen voelen of hun focus ligt op de zieke persoon in hun omgeving. Andere respondenten zochten juist steun bij leeftijdsgenoten. Minder voorkomende gevolgen liggen op lichamelijk gebied en het gebied van school. Op lichamelijk gebied lijken de kinderen door de spanningen vaker last te hebben van hoofdpijn en buikpijn. Op school komen veelal concentratieproblemen voor waardoor in sommige gevallen de schoolprestaties ook achteruit gaan.

4.2 Op welke wijze wordt momenteel invulling gegeven door professionals in het social work aan de mentale ondersteuning van kinderen die in aanraking komen met kanker?

Zoals in hoofdstuk 2.2 beschreven wordt, is er weinig mentale ondersteuning die zich richt op kinderen tussen de acht en twaalf jaar die in hun directe omgeving te maken hebben met kanker. Door middel van de diepte interviews en de ondersteunende vragenlijsten is er getracht duidelijk te krijgen welke ondersteuning daadwerkelijk bestaat voor deze kinderen. In dit hoofdstuk zal worden beschreven hoe de ontvangen ondersteuning er uit zag, hoe deze ondersteuning is ervaren en wat de ontwikkelingen naar aanleiding van de ontvangen ondersteuning zijn bij het kind.

Ontvangen ondersteuning
48% van de respondenten heeft een vorm van ondersteuning ontvangen gedurende het ziekteproces. Deze ondersteuning is onder te verdelen in verschillende categorieën: professionele ondersteuning, ondersteuning vanuit het eigen netwerk en praktische ondersteuning.

Professionele ondersteuning houdt in dat een geschoolde professional ondersteuning aanbiedt. De professionele ondersteuning kan verschillende vormen aannemen, zoals psychologische hulp, psychische hulp, maatschappelijk werk en verschillende therapieën. De voorgaande genoemde vormen komen terug vanuit de afgenomen interviews en vragenlijsten. Zo blijkt dat tien van de 35 respondenten gebruik hebben gemaakt van psychologische hulp door een psycholoog (frag. V.4.12; V.10.11; V.17.12; V.22.10; V.22.11; V.25.11). Daarnaast is ook maatschappelijk werk ingeschakeld en is er gebruik gemaakt van overige psychische hulp (frag. 1.1; 1.27; 5.17; V.7.9; V.17.15; V.20.11). Veelal bestond de geboden professionele ondersteuning uit het voeren van gesprekken (frag. V.7.11; V.15.12). Aangezien de opdrachtgever tot dit onderzoek een eigen praktijk heeft in speltherapie komen een aantal van de geïnterviewden uit de praktijk. Zij geven aan speltherapie te hebben ontvangen in de periode dat zij te maken hadden met kanker in hun omgeving (frag. 1.2; V.28.12). Binnen de therapieën was het voor de respondenten waardevol om te kunnen doen wat zij wilden zonder dat er grenzen werden gesteld. Het ‘doen’ van dingen beviel ook beter dan het altijd moeten praten over het gebeurde (frag. 2.61; 2.62; V.27.12). In interview 3 komt naar voren dat er geen behoefte aan professionele ondersteuning was, omdat alles binnen de familie kon worden opgevangen.

Ondersteuning vanuit het netwerk betekent dat men ondersteuning heeft ontvangen in de vorm van troost, erkenning, gesprekken of ondersteuning heeft ontvangen van eigen ouders. De overige familieleden zijn vaak ook tot steun geweest evenals de vrienden en vriendinnen die de respondenten hebben (frag. 2.7; 2.8; 3.29; 4.3; 4.26; 5.19; V.1.13; V.23.10; V.29.9). Ook is uit de interviews gebleken dat respondenten baat hebben gehad bij de begeleiding die ze kregen van hun mentor op school (frag. V.1.8; V.1.13; V.17.13; V.28.10). Doordat veel respondenten in aanraking zijn gekomen met het ziekenhuis, omdat hun dierbare hier tijd door heeft moeten brengen vanwege de ziekte, is er ook ondersteuning aangeboden door verschillende stichtingen. Deze stichtingen boden de betreffende gezinnen een dagje uit aan, zodat zij even konden genieten van een leuke tijd. Dit dagje uit betrof alle gezinsleden, dus ook de kinderen die niet ziek waren (frag. 3.31; 3.32; 3.38; 4.7; 4.8; V.26.8; V.29.10).

Als laatste is ook praktische ondersteuning genoemd. Uit de interviews blijkt dat ondersteuning vanuit familie ook vaak praktisch van aard is geweest om het gezin te ontlasten. Dit is op verschillende manieren tot uiting gekomen. Zo wordt koken, strijken of het wegbrengen van kinderen genoemd, maar ook het oppassen op de overige kinderen (frag. 4.5; 5.20; V.14.9; V.14.11; V.15.4; V.25.11).

Niet ontvangen ondersteuning
Een deel van de respondenten heeft geen ondersteuning heeft ontvangen. Dit heeft als reden dat er geen ondersteuning werd aangeboden gedurende het ziekteproces. Zo wordt er door een aantal respondenten aangegeven dat zij wel behoefte hadden aan professionele ondersteuning of begeleiding, maar dit hen niet werd aangeboden door het ziekenhuis. Daarnaast is er informatie tijdens het ziekteproces gemist. Informatie zoals wat er gebeurt met hun dierbare, wat het vervolg zal zijn of hoe en wat na het overlijden (frag. 2.57; 2.69; 2.70; 5.16; 5.18).
Door 20% van de respondenten wordt aangegeven dat er geen behoefte is geweest aan ondersteuning (frag. V.1.14; V.5.8; V.12.11; V.29.11). Respondent V.22 zegt hierover geen ondersteuning te willen, want ‘dan voel ik me zwak’ (frag. V.22.12).

Waarom behoefte aan ondersteuning
De respondenten geven verschillende redenen op waarom zij behoefte hebben aan ondersteuning tijdens of na het ziekteproces. Zo is de behoefte aan persoonlijke aandacht het grootst (frag. 3.33; 3.34; 3.35; V.3.16; V.26.9). Vaak gaat alle aandacht naar het zieke gezinslid en kan het voorkomen dat de andere kinderen 'vergeten' worden, zoals beschreven wordt in hoofdstuk 1. Door middel van ondersteuning, gericht op het kind dat niet ziek is, kan het stukje persoonlijke aandacht van betekenis zijn. Daarnaast wordt aangegeven dat een luisterend oor, een schouder om op te huilen of juist de omgaan met leeftijdsgenoten als helpend wordt ervaren (frag. 2.64; V.3.13; V.8.10; V.21.11; V.25.11).

Ervaring van ondersteuning
In de vragenlijsten is er gevraagd naar de ervaringen van de respondenten die ze hebben met de ontvangen ondersteuning. Negen van de dertien antwoorden hierop zijn positief. Deze respondenten geven aan de ondersteuning als fijn, waardevol of leuk te hebben ervaren. Zo zegt respondent V.13 dat de ondersteuning fijn was, omdat er erkenning was voor diens gevoelens en de emoties welkom waren (frag. V.13.14). Daarnaast komt uit deze vraag naar voren dat er vooral iemand was die naar de respondenten luisterde en hen aandacht gaf. Waardevol was de begeleiding doordat er aandacht was voor het rouwproces en er bevestiging was dat de gevoelens die hierbij komen kijken 'normaal' waren (frag. V.3.14; V.17.17; V.19.10; V.20.14; V.23.9; V.24.11; V.26.10; V.28.13).
De overige vier antwoorden bleken negatief te spreken over de ontvangen begeleiding. Als redenen hiervoor worden genoemd dat de ondersteuning niet als hulp werd ervaren, de ondersteuning niks voorstelde en het was niet wat de respondent verwacht had (frag. V.4.13; V.21.12; V.22.13; V.25.13). Deze vier respondenten hebben gebruik gemaakt van professionele ondersteuning, zoals een psycholoog (frag. V.4.12; V.22.11), praktische ondersteuning vanuit een organisatie (frag. V.21.11) en een pedagogisch medewerker vanuit het ziekenhuis (frag. V.25.11).

Ontwikkelingen naar aanleiding van ondersteuning
Doordat respondenten ondersteuning hebben ontvangen, hebben zij zich kunnen ontwikkelen. Er wordt aangegeven dat de kinderen 'steviger in hun schoenen staan', meer plezier in het leven hebben en meer zekerheid over zichzelf ervaren (frag. 1.46; 5.13; V.22.13). Daarnaast is ondersteuning helpend geweest in het geven van een plekje van de ziekte of het overlijden (frag. 2.30). Om dit te kunnen verwerken, zijn er praktische handvatten meegegeven en zijn ze gestimuleerd om de positieve en goede herinneringen levend te houden (frag. 2.28; 2.29). Waar de ondersteuning ook helpend bij kan zijn, is dat een kind op een 'slecht' moment terug kan grijpen op de gevoerde gesprekken. Door middel van het teruggrijpen kan het kind terugdenken aan wat het besproken heeft tijdens de geboden ondersteuning en daarbij het besprokene herkennen in het dagelijks leven. (frag. 2.59). Ook geeft ondersteuning de kinderen een gevoel van erkenning en het gevoel er niet alleen voor te staan of alleen te zijn (frag. V.7.12; V.8.11; V.20.12).

Conclusie
Er kan worden geconcludeerd dat er momenteel op verschillende wijzen invulling wordt gegeven door professionals in het social work aan de mentale ondersteuning van kinderen tussen de acht en twaalf jaar. Zo maken veel respondenten gebruik van psychologische ondersteuning, psychische ondersteuning en ondersteuning vanuit het maatschappelijk werk. Ook is er door een klein aantal respondenten speltherapie gevolgd. De respondenten hebben deze ondersteuning ervaren als waardevol, omdat er aandacht voor de individu was en er bevestiging van emoties was. Ook is gebleken dat een aantal respondenten geen ondersteuning hebben ontvangen. Vaak werd de ondersteuning niet aangeboden vanuit het ziekenhuis, maar het is ook mogelijk dat de respondenten zelf aangaven geen behoefte te hebben aan ondersteuning. Als er gevraagd werd naar waarom er behoefte is aan ondersteuning hebben veel respondenten aangegeven dat zij behoefte hebben aan persoonlijke aandacht. Daarnaast is een luisterend oor, schouder om op te huilen en contact met lotgenoten helpend. Doordat er verschillende vormen van professionele mentale ondersteuning worden aangeboden, zijn er enkele ontwikkelingen zichtbaar. Bij de respondenten heeft een ontwikkeling plaatsgevonden op persoonlijk vlak. Zo wordt er aangegeven dat zij meer plezier in het leven hebben en meer zekerheid over zichzelf ervaren. Ook is de ondersteuning helpend geweest bij het plaatsen van de ziekte of het overlijden.

4.3. Wat is de ondersteuningsvraag op het gebied van mentale ondersteuning van de ouders en kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving?

In hoofdstuk 4.1 is duidelijk geworden welke psychosociale gevolgen de respondenten van het kwalitatief onderzoek hebben ondervonden. Daarbij is in hoofdstuk 4.2 beschreven op welke wijze de respondenten hiermee om zijn gegaan en welke ondersteuning zij hier al dan niet bij hebben ontvangen. In 4.3 zal gekeken worden naar de ondersteuningsvraag van de ouders en hun kinderen. Ten eerste zal worden gekeken of er een ondersteuningsvraag ligt bij ouders en hun kinderen. Ten tweede zal gespecificeerd worden waar deze vraag al dan niet uit bestaat.

Ondersteuningsvraag

In hoofdstuk 4.2 is duidelijk geworden dat 48 procent van de respondenten ondersteuning heeft ontvangen tijdens of na het ziekteproces van een persoon in de directe omgeving. Sommigen van de respondenten die geen ondersteuning hebben ontvangen had hier ook geen behoefte aan. Dit omdat de respondent 'niet zoveel heeft met psychische ondersteuning' (frag. V.5.8), omdat het aanvoelt als het toegeven van een zwakte (frag.V.22.12), of om niet nader te noemen redenen (frag. V.12.11; V.29.11). Het merendeel van de respondenten heeft echter aangegeven behoefte te hebben gehad aan ondersteuning of dit ook te hebben ontvangen (hoofdstuk 4.2). Dit toont aan dat er daadwerkelijk een ondersteuningsvraag ligt bij ouders en kinderen tussen de acht en de twaalf jaar. Uiteraard moet gekeken worden naar het kind waarmee je te maken hebt en wat het kind nodig heeft (frag. 1.44; 1.49; V.2.13). Uit de interviews en ondersteunende vragenlijsten blijkt echter wel overeenkomst te zijn in de ondersteuningsvormen en voorwaarden die worden gewenst.

Bij het analyseren van de interviews en ondersteunende vragenlijsten is gekeken naar de leeftijd van de respondenten. Allen waren zij tussen de acht en twaalf jaar op het moment dat er kanker ontstond in hun directe omgeving. Wanneer wordt gekeken naar hun ondersteuningsvraag is te zien dat de ondersteuningsvraag van de respondenten van acht tot tien jaar overeenkomt en die van de respondenten tussen de elf en twaalf jaar. Bij de beschrijving van de ondersteuningswens zal dan ook onderscheid worden gemaakt tussen deze twee leeftijdsgroepen. Afsluitend zal aandacht worden besteed aan leeftijdsonafhankelijke ondersteuningsvragen.

Ondersteuningsvraag en voorwaarden respondenten acht tot en met tien

Ten eerste de groep respondenten tussen de acht en tien jaar. In de resultaten komt naar voren dat het belangrijk is creatief en muzisch aan de gang te gaan met deze kinderen (frag.2.35; V.24.13; V.19.1; V.12.14). Uit de resultaten van hoofdstuk 4.2 kwam al naar voren dat meerdere respondenten speltherapie hebben gevolgd. Deze ondersteuning is ervaren als prettig en bevorderend voor de ontwikkeling van de kinderen. Door lekker aan de gang te zijn kon bijvoorbeeld veel bereikt worden bij het kind (frag.V.24.13). Volgens de respondenten kan door een muzische ondersteuningsvorm worden voorkomen dat kanker het hoofdonderwerp is en ervoor worden gezorgd dat er ook een leuke middag kan worden gecreëerd (frag.2.36). Daarbij zou het hierdoor gemakkelijker zijn om gevoelens en gedachten te verwoorden (frag.V.19.12; V.2.14; V.17.22). Door muzisch te werken en hiermee het ziekteproces te verwerken zou het mogelijk zijn om positieve en praktische herinneringen te creëren (frag.V.7.14; V.4.16). ''Bijvoorbeeld een doos maken met herinneringen voor later. Dat soort dingen, of een videoboodschap''(frag.2.60).

Door de respondenten en hun ouders wordt aangegeven dat er een aantal voorwaarden zijn waar aan moet worden voldaan. Ten eerste is het belangrijk dat de ondersteuning toegankelijk en laagdrempelig is. Dit kan worden gecreëerd door met vaste begeleiding te werken, zodat het kind het idee heeft dat ze elkaar kennen (frag.5.26 , frag.5.28, frag.V.9.15). Het is belangrijk dat kinderen vrijwillig naar de ondersteuning toegaan en dat dit ook mogelijk is wanneer zij hier behoefte aan hebben (frag.V.19.13; V.9.15). Maar ook de bereikbaarheid lijkt een belangrijke factor te vormen. Tijdens het ziekteproces is het al een drukke tijd voor de ouders, waarin weinig ruimte is voor zaken als therapie. Het zou daarom fijn zijn ''als je er niet te ver voor moet reizen, het liefste is het ook op de plek waar het gebeurd'' (frag.5.30; 5.33). Bij de ziekte kanker vindt het ziekteproces zich vaak grotendeels in het ziekenhuis plaats. '' Als je gewoon één kamer zou hebben waar ze iedere keer naartoe kunnen gaan, ik denk dat dat wel heel prettig is, bijvoorbeeld in het ziekenhuis'' (frag.5.24; 5.25). De begeleiding zou dan eens per week moeten plaatsvinden, waarop het in een later stadium kan worden afgebouwd (frag.5.34). Tijdens welk moment van het ziekteproces de ondersteuning plaats zou moeten vinden ligt aan de bereikbaarheid van de ondersteuning. Wanneer de begeleiding plaatsvindt in het ziekenhuis zou dit tijdens het ziekteproces al van start kunnen gaan (frag.V.6.10; V.7.13; V.11.9; V.16.9; V.20.13; V.28.14).

Wanneer de kinderen naar een speciale plaats toe moeten worden gebracht, kan de ondersteuning beter na het ziekteproces starten. De ruimte tot zaken als ondersteuning neemt dan weer toe (frag.V.3.15; V.12.13; V.14.10; V.18.9; V.21.13; V.27.13; V.29.12).

Ondersteuningsvraag en voorwaarden respondenten elf tot en met twaalf

De groep respondenten tussen de elf en twaalf jaar gaven aan ondersteuning te wensen in groepsvorm (frag. 2.31; 4.34; 2.37; 5.27). ''Volgens mij is dat het belangrijkste, dat je gewoon samen bent en het moment dat je en klik hebt met anderen, dan ga je er vanzelf wel over praten'' aldus één van de respondenten (frag.2.37). Daarbij is de verwachting dat men in een groep sneller los komt (frag.5.27). De respondenten geven aan dat dit wel mensen moeten zijn van rond dezelfde leeftijd en die eveneens iemand in hun directe omgeving hebben met de ziekte kanker. Met deze lotgenoten kunnen zij dan leuke activiteiten ondernemen (frag. 2.41; 4.20; V.19.9; V,.29.13; V.27.15). ''Contact met leeftijdsgenoten die een beetje weten wat je hebt doorgemaakt. En gewoon leuke dingen doen'' (frag.2.41). Het lijkt de respondenten prettig om niet verplicht te hoeven praten en ontspannen activiteiten te kunnen doen, maar wel ervaringen uit te kunnen wisselen op het moment dat zij dit willen (frag.2.32; 2.51; 4.10; 4.21; V.28.15; V.29.14; V.12.15). Activiteiten waar aan gedacht kan worden zijn sport, dans, schilderen en graffiti. Volgens de respondenten zijn dit activiteiten die elke leeftijd aanspreken (frag.3.46). Het is hierbij belangrijk dat de respondenten met de activiteiten in het middelpunt staan, de ondersteuning moet echt om hen gaan (frag.2.64; 3.32; 3.33; 3.34). Door middel van groepsactiviteiten zou er volgens de respondenten ook een netwerk gecreëerd kunnen worden. Wanneer de jongeren elkaar hebben leren kennen is er mogelijkheid om elkaar toe te voegen via Facebook of Whatsapp. Op deze wijze kunnen zij ook buiten de activiteiten om steun zoeken bij elkaar (frag.2.68; 2.45; 2.48). Ook de begeleider van de activiteiten zou eventueel kunnen deelnemen in chatsessies om ook buiten de activiteiten tot ondersteuning te zijn (frag.2.47; 2.53). Op deze wijze zou een buddy-systeem kunnen ontstaan (frag.2.49).

Ook bij de ondersteuning voor kinderen van elf en twaalf geldt dat het belangrijk is de drempel laag te houden (frag.V.2.33). Het groepskarakter van de ondersteuning zal hier naar verwachting al aan toe bijdragen, ook omdat de kinderen elkaar leren kennen door de activiteiten (frag.V.2.33; 3.43; 2.40). Een tweede factor die hierbij kan helpen is wanneer de kinderen worden uitgenodigd (frag.4.23; 4.19; 4.32). ''Dan weet je al van wie het uitkomt, en heb je al meer informatie, dan ken je iemand al een beetje en dan ga je toch sneller'' (frag.4.32). Als derde factor zou naamsbekendheid helpen. Dit is eventueel mogelijk via scholen (frag.2.54) of door het gebruik van social media (frag.2.48). Volgens de respondenten zouden echte activiteiten geen ''routine moeten worden'' (frag.3.39). Eens per maand zou volgens de respondenten voldoende zijn (frag.V.29.15; V.26.13; V.4.37). Wel geven meerdere respondenten aan dat het dan prettig is als er, wanneer dit voor hen nodig is, tussentijdscontact kan zijn (frag.4.38; 2.50; 4.35).

Een laatste factor om de drempel te verlagen is door de ondersteuning 'dicht bij huis' te houden. Dit zorgt ervoor dat je er makkelijk heen kan gaan (frag.V.26.12; 3.42). Wel moet het een neutrale plek zijn: ''Vanuit school zou voor het kind kunnen belemmeren, de hele school weet er is iets aan de hand'' (frag.2.38).

Leeftijdsonafhankelijke ondersteuningsvraag

Bij de leeftijdsonafhankelijke ondersteuningsvraag werd duidelijk dat het voor veel respondenten meerwaarde had gehad wanneer zij uitleg en voorbereiding hadden gehad tijdens het ziekteproces (frag.2.55; V.18.10; V22.14; V.22.15; V.6.11; V.4.14; V.15.16). Respondent V.27 geeft aan ''dat het wel fijn was geweest als iemand tijdens de ziekte had verteld wat ik kon verwachten'' (frag.V.27.14). Deze vorm van ondersteuning kan in de vorm van gesprekken (frag.V.18.10) en kan voornamelijk bestaan uit informatie verschaffing (frag.2.55). Deze voorbereiding zou de grote klap bij overlijden kunnen voorkomen en kunnen helpen bij de verwerking (frag.V.22.15; V.25.12). Zoals te lezen geeft maar liefst acht van de vijfendertig respondenten (twintig procent) het belang van deze vorm van psycho-educatie aan.

Andere leeftijdsonafhankelijke ondersteuningsvragen zijn voornamelijk gericht op afleiding en ontspanning. Meerdere respondenten geven aan dat de focus niet altijd moet liggen op de ziekte en dat afleiding hierin goed is (frag.V.16.10; V.5.9). Dit kan bijvoorbeeld door het kind uit de thuissituatie te halen en leuke dingen met hem of haar te doen (frag.V.14.13; V.17.20). Wel is het belangrijk dat wanneer het kind hier behoefte aan heeft, er ruimte is om te praten en er een luisterend oor aanwezig is (frag.V.14.13; V.17.19).

Leeftijdsonafhankelijke voorwaarden
Naast ondersteuningsvormen die leeftijdsonafhankelijk zijn, zijn er ook op het gebied van het ondersteuningsmoment, de begeleiding en de financiën een aantal voorwaarden genoemd.

Ondersteuningsmoment
Over wanneer de ondersteuning plaats moet vinden zijn de meningen van de respondenten verdeeld. Van de achtentwintig antwoorden op deze vraag hebben negen respondenten geantwoord dat de ondersteuning na het ziekteproces moet plaatsvinden (frag.4.22; V.1.15; V.3.15; V.12.13; V.14.10; V.18.9; V.21.13; V.27.13; V.29.12). Een reden om de ondersteuning na het ziekteproces plaats te laten vinden is bijvoorbeeld omdat de verwerking hiervan volgens de respondent pas later plaatsvindt (frag.4.22). Zes respondenten gaven aan dat de ondersteuning tijdens het ziekteproces moest plaatsvinden (frag.V.6.10; V.7.13; V.11.9; V.16.9; V.20.13; V.28.14) en tien respondenten gaven aan dat het zowel tijdens als na het ziekteproces plaats moet vinden (frag. V.8.13; V.9.13; V.10.14; V.13.15; V.14.12; V.15.15; V.19.12; V.24.12; V.25.14; V.26.11). De overige drie respondenten geven aan dat moet worden gekeken naar wat het kind nodig heeft.

Begeleiding
Ook aan de begeleiding die de ondersteuning biedt worden een aantal eisen gesteld. Wat ten eerste volgens meerdere respondenten van belang is, is veiligheid, betrouwbaarheid maar voornamelijk oprechtheid (frag.V.8.12;V.17.21;V.7.15). Eén van de respondenten benoemt zelfs: ''Als de persoon die de ondersteuning biedt het maar meent is het goed'' (frag.V.7.15). Een tweede veelgenoemde eis is dat er een klik is met de begeleiding (frag.4.36; V.24.14; V.20.15). Wanneer deze niet aanwezig is zal het volgens een van de respondenten ook niet werken (frag.1.31). Ten slotte geven de respondenten aan dat het essentieel is dat er kwalitatief goede hulp wordt geboden (frag.V.4.15; V.1.17). Er zijn verschillende manieren waarop de respondenten dit voor zich zien. Meerdere malen wordt genoemd dat ervaringsdeskundigen hier een belangrijke rol in spelen (frag.V.2.15; V.18.11; V.25.16;V.9.16;4.31). Verder wordt genoemd dat de ondersteuning in samenwerking met de ouders moet (frag.V.22.16) en dat de aandacht volledig naar het kind uit moet gaan (frag.2.27;V.14.14).

Financiën
Dertien van de vijfendertig respondenten hebben aangegeven dat ook de financiële kant van de ondersteuning een rol speelt. Vanuit deze antwoorden is een eenduidig beeld ontstaan. Een aantal respondenten zouden zelf een bijdrage willen leveren aan de kosten van de ondersteuning (frag.3.44;V.3.17;V.24.15). Wel vinden alle dertien respondenten het belangrijk dat er wel een deel van de ondersteuning kan worden vergoed door bijvoorbeeld de zorgverzekeraar (frag.1.48; 3.45; 5.31; V.1.18;V.6.13;V.9.17;V.24.15;V.25.17;V.17.23;V.26.12).

In hoofdstuk 2.3 is uiteengezet welke onderzoeken tot dusver zijn gedaan naar ondersteuningsvraag van kinderen. De resultaten zijn hierin kort benoemd. Wat opvalt is dat uit onderzoek van NJI & Mezzo (2011) voren kwam dat kinderen rond de twaalf jaar behoefte hebben aan lotgenotencontact, eventueel via bijvoorbeeld chatbox. Ook in dit onderzoek komt deze uitslag naar voren. Sieh (2012) benoemt dat het bij de begeleiding voornamelijk gaat om 'het krijgen van begrip en oprechtheid'. Ook in dit onderzoek komt de begeleidingsbehoefte van een 'luisterend oor' en 'oprechtheid' naar voren.
De praktische ondersteuning die volgens de literatuur nodig is, gaat om het bieden van informatie, afleiding en ontspanning en huishoudelijke hulp. Uit de resultaten van de interviews en ondersteunende vragenlijsten komt naar voren dat de kinderen inderdaad praktische informatie zouden ontvangen en dat afleiding van het ziekteproces welkom zou zijn. Praktische ondersteuning in de vorm van huishoudelijke hulp is niet genoemd.

Conclusie
Uit de resultaten komt naar voren dat de ondersteuningsvraag van kinderen van acht tot tien jaar en die van kinderen van elf en twaalf, van elkaar verschilt. De kinderen van acht tot tien lijken ondersteuning te wensen in de vorm van muzische ondersteuning. De kinderen tussen de elf en de twaalf jaar zouden liever groepsgewijs lotgenotencontact hebben door activiteiten uit te voeren. Bij deze groep lijkt social media een rol te kunnen spelen in het opzetten van een netwerk. Naast de leeftijdsafhankelijke ondersteuning zouden de kinderen graag worden voorbereid op het ziekteproces in vorm van het verkrijgen van informatie. Het moment waarop de ondersteuning start, is afhankelijk van de soort ondersteuning die wordt geboden en de bereikbaarheid hiertoe.
Verder zijn het verlagen van drempels, de begeleiding, bereikbaarheid en financiering belangrijke voorwaarden voor de ondersteuning.

4.4 Op welke wijze kan Neiki invulling geven aan de gewenste mentale ondersteuning van kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving?

Om een antwoord te kunnen formuleren op de bovenstaande vraag is er in de diepte interviews en de ondersteunende vragenlijsten aandacht besteed aan de ondersteuningswens van de ouders en hun kinderen tussen de acht en twaalf jaar. In hoofdstuk 4.4 zal aandacht worden besteed aan de concrete wensen en de voorwaarden aan deze wensen van de ouders en hun kinderen, zoals deze beschreven zijn in hoofdstuk 4.3. Vervolgens zal er per wens gekeken worden hoe praktijk Neiki hier op in kan spelen. Zoals ook in hoofdstuk 4.3 onderscheid wordt gemaakt in leeftijd(on)afhankelijke ondersteuningsvragen zal in hoofdstuk 4.4 aan de hand van ditzelfde onderscheid worden besproken hoe praktijk Neiki van betekenis kan zijn in de wens van ouders en hun kinderen.

Ondersteuningsvraag en voorwaarden respondenten acht tot en met tien jaar
Vanuit de data is er naar voren gekomen dat het belangrijk wordt geacht creatief en muzisch bezig te zijn met kinderen van acht tot en met tien jaar (frag. 2.35; V.12.14; V.19.12; V.24.13). Door middel van creatieve en muzische therapie kan er dieper tot een kind worden doorgedrongen, is het kind in staat zijn gevoelens uit te beelden en zal het kind in staat zijn op een positieve manier terug te kijken op de periode van het ziekteproces. (frag. V.4.16; V.19.12; V.24.13). Wanneer de website van praktijk Neiki wordt geraadpleegd (www.neiki.nl) blijkt dat er gewerkt wordt vanuit het uitgangspunt dat spelen helpt. Hierover wordt het volgende gezegd: ‘Het kan voor kinderen lastig zijn gevoelens, angsten, zorgen of ervaringen te verwoorden. Bij speltherapie worden spel en creatieve uitingen van een kind gebruikt om te ontdekken hoe hij zich voelt en tegen de wereld aankijkt’ (Neiki, z.d.). Hieruit kan worden opgemaakt dat Neiki aan kan sluiten bij de wens van de ouders en de kinderen wanneer het gaat om een creatieve en muzische vorm van ondersteuning. Neiki geeft aan dat door middel van spel de werkelijke gevoelens van het kind zichtbaar worden. Spel wordt hierbij gebruikt als communicatiemiddel en de verbeelding van de innerlijke wereld van het kind.

Wanneer er gesproken wordt over de voorwaarden die gesteld worden aan de gewenste begeleiding, wordt er genoemd dat het van belang is dat er één vaste begeleider is. Het kind krijgt zo het idee de begeleider te kennen en dit biedt veiligheid (frag. 5.26; 5.28; V.9.15). Een andere voorwaarde die wordt gesteld door de respondenten is dat de ondersteuning niet te ver weg moet zijn. Daarbij wordt aangegeven dat het prettig is wanneer de ondersteuning plaatsvindt op de plek waar de ziekte zich afspeelt (frag. 5.23; 5.30; 5.33). Veelal zal dit in het ziekenhuis zijn (frag. 1.22; 3.11; V.9.4; V.13.4; V.24.4; V.25.4; V.28.4).
Neiki heeft één begeleider, zij is de oprichtster van Neiki. Dit betekent concreet dat de kinderen begeleiding zouden krijgen van één vaste begeleider.
Op de website van Neiki is het volgende te lezen over de bereikbaarheid: ‘Neiki heeft een praktijkruimte. Dit betekent concreet dat je naar de praktijk komt. In afwijkende gevallen wordt van te voren afgesproken waar de begeleiding plaatsvindt.’ (Neiki, z.d.). Dit geeft aan dat er meerdere mogelijkheden kunnen zijn, mits hierover overleg plaatsvindt.

Ondersteuningsvraag en voorwaarden respondenten elf tot en met twaalf jaar
Vanuit de data komt naar voren dat de groep respondenten elf tot en met twaalf jaar de wens hebben om ondersteuning te ontvangen in groepsverband(frag. 2.31; 2.37; 4.34; 5.27). Door ondersteuning in groepsverband aan te bieden, kunnen de deelnemers een ontspannen moment ervaren, waarbij ruimte is om ervaringen te delen als zij dat willen (frag.2.32; 2.51; 4.10; 4.21; V.12.15; V.28.15). Verplicht praten is hierbij niet gewenst (frag. V.29.14). Daarbij moet wel in het oog worden gehouden dat ieder persoon een individu is en ook graag persoonlijke aandacht heeft (frag. 2.27; V.14.13; V.17.19; V.26.9). De respondenten vinden het daarnaast belangrijk dat zij in het middelpunt staan, omdat vaak alle aandacht naar het zieke gezinslid gaat in plaats van naar henzelf (frag. 2.64; 3.32; 3.33; 3.34).
Als laatste is de wens van de groep respondenten tussen de elf en twaalf jaar een buddy-systeem te ontwikkelen (frag. 2.49). De therapeut of begeleider zou hieraan kunnen deelnemen door aanwezig te zijn op een forum waar chatsessies plaats kunnen vinden (frag. 2.47; 2.53).
Neiki zou ondersteuning in groepsverband kunnen bieden in de praktijkruimte. Er is een groot spellokaal aanwezig waar een groep van ongeveer acht personen in zou kunnen. Aangezien de respondenten aangeven graag persoonlijke aandacht te ontvangen, zou de begeleider iedere persoon een stukje aandacht moeten geven. Daarom is het verstandig om, wanneer er over groepsverband gesproken wordt, kleine groepen aan te houden.

Omdat speltherapie zeer geschikt is voor brusjes, zoals beschreven in het begrippenkader, is er oog voor de individuele persoon en zal het kind de aandacht krijgt waar hij behoefte aan heeft.
Binnen Neiki zijn er verschillende knutsel- en spelmaterialen aanwezig zijn, waardoor elke vorm van muzische ondersteuning haalbaar wordt. Wanneer het gaat over kinderen tussen de elf en twaalf jaar geeft Neiki aan begeleiding op maat te bieden: 'Jongeren vanaf een jaar of 11 voelen zich soms te oud om te spelen. Met hen zoek ik naar andere vormen; verhalen of gedichten schrijven, striptekenen, hout bewerken en dergelijke.' (Neiki, z.d.).
Zoals de respondenten zelf al aangeven wat betreft de ondersteuning via internet, kan Neiki deelnemen aan chatsessies door online aanwezig te zijn.

Wanneer er gesproken wordt over de voorwaarden die worden gesteld door de groep respondenten elf tot en met twaalf jaar, komt naar voren dat het belangrijk is om de drempel naar ondersteuning laag te houden (frag. V.2.33). In interview 2 komt naar voren dat kinderen van deze leeftijd het liefst zo min mogelijk tijd kwijt zijn aan de ondersteuning (frag. 2.39). Door ondersteuning in groepsverband aan te bieden, kunnen de kinderen vrienden maken en zal de ondersteuning hierdoor toegankelijker worden (frag. 2.40).
Zoals al beschreven staat, zou Neiki therapie in groepsverband kunnen aanbieden in het spellokaal. De rol die Neiki zou kunnen spelen in het laagdrempelig maken van ondersteuning, is dat zij daadwerkelijk de kinderen uitnodigt om naar de ondersteuning te komen. Uit de uitnodiging kan de persoonlijke aandacht voor het kind blijken. Kritisch puntje hierbij is dat Neiki wel moet weten welke kinderen hiervoor in aanmerking komen.

Leeftijdsonafhankelijke ondersteuningsvraag en voorwaarden
Bij de leeftijdsonafhankelijke ondersteuningsvraag komt naar voren dat de respondenten graag meer uitleg, informatie en voorbereiding hadden gehad tijdens het ziekteproces (frag. 2.55; V.4.14; V.6.11; V.15.16; V.18.10; V22.14; V.22.15). Als laatste is een leeftijdsonafhankelijke ondersteuningswens dat de focus niet altijd op de ziekte moet liggen en dat afleiding hierin goed is (frag. V.5.9; V.16.10).
Om te kunnen beschrijven hoe Neiki hierin van betekenis kan zijn, wordt deze wens in twee delen opgesplitst: de uitleg door middel van informatievoorziening en de voorbereiding betreffende het ziekteproces. Wanneer het gaat om uitleg door middel van informatievoorziening tijdens en over het ziekteproces zal hier misschien een kleine rol voor Neiki in zijn weggelegd. Wat Neiki zou kunnen doen, is meer informatie vergaren over kanker en alles wat daar bij komt kijken. Als er gesproken wordt over voorbereiding op het ziekteproces en het eventuele overlijden geldt hiervoor enigszins hetzelfde als bij de uitleg door middel van informatievoorziening. Om een goede voorbereiding te kunnen geven betreffende het ziekteproces en het overlijden is er vanuit de therapeut enige kennis nodig over de ziekte. Toch zou Neiki een rol kunnen spelen in de voorbereiding. Door middel van muzische en creatieve therapie kan het kind uiting geven aan diens gevoelens en emoties. Zo kan het voor de therapeut duidelijk worden waar het kind zich mee bezig houdt. Door hier op in te spelen kan de therapeut sommige gevoelens ontkrachten of juist bemoedigen.
Voor Neiki ligt er een kans bij het bieden van afleiding. Door met het kind te spelen, kan het kind een leuke tijd hebben. Tegelijkertijd kan er therapie geboden worden, omdat de manier van spelen aangeeft wat het kind bezig houdt.

Ook worden er enkele voorwaarden gesteld aan de begeleiding die wordt geboden. Zo geven meerdere respondenten aan dat veiligheid, betrouwbaarheid en oprechtheid belangrijke voorwaarden zijn (frag. V.7.15; V.8.12; V.17.21). De respondenten geven aan dat zij het belangrijk achten een klik te hebben met de begeleider (frag.4.36; V.20.15; V.24.14). Als laatste wordt door de respondenten genoemd dat het van belang is dat er kwalitatief goede hulp wordt geboden (frag. V.1.17; V.4.15).
Wat Neiki kan betekenen voor de veiligheid, is een veilige omgeving creëren door bijvoorbeeld het lokaal op een bepaalde manier in te richten: 'Het lokaal is rustig en sfeervol ingericht zodat een kind zich snel op zijn gemak voelt.'(Neiki, z.d.). Door begeleiding aan te bieden door eenzelfde begeleider kan er ook een bepaald niveau van veiligheid worden nagestreefd. De begeleider vanuit Neiki kan de wens van de respondenten om een klik te voelen nastreven door de bovengenoemde veiligheid en betrouwbaarheid zichtbaar aanwezig te laten zijn.
Wanneer er een kijkje wordt genomen op de website van Neiki staat er te lezen dat de oprichtster van Neiki zes studies en/of cursussen heeft gedaan. Hiermee kan worden gezegd dat zij kennis van zaken heeft en dus in staat is kwalitatief goede hulp te bieden.

Conclusie

Naar aanleiding van hoofdstuk 4.3 is duidelijk geworden wat de wens is van de respondenten betreffende de mentale ondersteuning. In dit hoofdstuk, hoofdstuk 4.4, is beschreven hoe Neiki in kan spelen op deze wens. Hoewel er meerdere en uiteenlopende wensen zijn, is Neiki vaak in staat te schikken naar deze wens. Zo is er bij de groep respondenten van acht tot en met tien jaar behoefte aan muzische ondersteuning. De werkwijze van Neiki sluit hier naadloos op aan: door middel van spelen kan er gekeken worden wat een kind nodig heeft, maar kan er dus ook gespeeld worden.

De groep respondenten van elf tot en met twaalf jaar geeft aan ondersteuning in groepsverband te willen ontvangen. Neiki heeft hier de praktische mogelijkheden voor in de vorm van een relatief groot spellokaal. Echter, hierbij is het belangrijk dat de gewenste persoonlijke aandacht in het oog wordt gehouden. Bij beide groepen is het de wens om iets te doen in plaats van alleen te praten. Neiki beschikt over verschillende materialen, verscheidende soorten speelgoed en heeft de ruimte om dit uit te voeren. Tijdens het uitvoeren van een activiteit kan er eventueel gepraat worden als dit gewenst wordt door de respondenten. De laatste wens op leeftijdsonafhankelijk gebied heeft betrekking op uitleg door informatievoorziening en voorbereiding tijdens het ziekteproces. Neiki zou hierin kunnen voorzien door van te voren zelf informatie te vergaren en vervolgens deze informatie op niveau aan te bieden. Doordat de oprichtster ook de praktiserende therapeut binnen Neiki is, is er flexibiliteit mogelijk betreffende de wensen en de voorwaarden die hierbij komen kijken.

5. Conclusie, aanbevelingen, discussie en evaluatie

Dit hoofdstuk zal beginnen met een conclusie van het onderzoek. In de conclusie zullen de resultaten van de verschillende deelvragen worden beschreven en zal er een antwoord worden gegeven op de onderzoeksvraag. Vanuit de conclusie zullen verschillende aanbevelingen worden gedaan aan de opdrachtgever. Het hoofdstuk sluit af met een discussie en evaluatie. Hierin zullen een aantal aspecten van het onderzoek worden bekeken en de mogelijkheden en beperkingen van het onderzoek worden belicht. Afsluiten zullen er een aantal suggesties zijn voor vervolgonderzoek.

Conclusie

Naar aanleiding van de vraag vanuit praktijk Neiki is er onderzocht wat de ondersteuningswens van kinderen tussen de acht en twaalf jaar is, die in hun directe omgeving te maken hebben met kanker. Daarnaast is ook de mening van ouders meegenomen in het onderzoek. Om te weten waar naar gevraagd kon worden tijdens de diepte interviews en de ondersteunende vragenlijsten is er van te voren een literatuuronderzoek geweest. Dit literatuuronderzoek is richtinggevend geweest voor het opstellen van het zoekplan. Hierin zijn diverse zoektermen opgenomen om tot gedegen wetenschappelijke literatuur te komen. In het literatuuronderzoek is onderzocht wat de psychosociale gevolgen bij het kind zelf en het gezin zijn wanneer men te maken heeft met kanker. Ook is er onderzocht welke mentale ondersteuning voor de kinderen en de gezinnen al bestaat. Als laatste is er onderzocht in de literatuur wat de ondersteuningsvraag is van ouders en hun kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker. Vanuit het literatuuronderzoek zijn vijf topics naar voren gekomen voor de diepte interviews en ondersteunende vragenlijsten. De vijf topics omvatten de thema's die nodig waren om de deelvragen te kunnen beantwoorden. Aan de hand van topics zijn vragen opgesteld voor de diepte interviews en is een ondersteunende vragenlijst gemaakt.
Vervolgens is het onderzoek zich gaan richten op respondenten. Zo zijn er vijf respondenten geweest waarbij een diepte interview is afgenomen. Om deze informatie te ondersteunen, zijn er een dertigtal ondersteunende vragenlijsten uitgezet.
Voorafgaand aan dit onderzoek hebben wij als onderzoekers nagedacht over de mogelijke resultaten. Omdat wij niet thuis zijn in deze tak van ondersteuning (speltherapie), vonden wij het lastig te bedenken welke resultaten er zouden volgen. Wel werden onze verwachtingen enigszins gevormd nadat we de eerste vragenlijst terug hadden. Eén van onze verwachtingen was dat veel respondenten behoefte zouden hebben aan therapie of ondersteuning in groepsverband. Daar tegenover hadden we ook de verwachting dat een aantal respondenten juist aan zou geven behoefte te hebben aan individuele ondersteuning, zodat de persoon alle aandacht zou krijgen. Zoals te lezen is, gingen onze verwachtingen alle kanten op en hebben wij geen strak omlijnde verwachtingen gehad.

Om de hoofdvraag te kunnen beantwoorden, hebben wij van te voren vier deelvragen opgesteld. Hieronder zullen ze in chronologisch volgorde worden geplaatst en direct worden beantwoord.
1. Hoe gaat het gezin en het individuele kind tussen de acht en twaalf jaar om met de gevolgen wanneer zij te maken krijgen met kanker in hun directe omgeving?
Naar aanleiding van het onderzoeken van de psychosociale gevolgen welke naar voren komen vanuit de literatuur kan er worden gezegd dat de ziekte kanker veelal internaliserende klachten oproept bij kinderen tussen de acht en twaalf jaar. Deze klachten uiten zich onder andere in angstige en depressieve gevoelens, teruggetrokken en geïsoleerd gedrag, een lage eigenwaarde en schuldgevoelens. De genoemde klachten kunnen er voor zorgen dat kinderen tussen de acht en twaalf jaar minder goed mee kunnen komen op school of problemen hebben op emotioneel, sociaal en lichamelijk gebied.
Uit de resultaten van de diepte interviews en de ondersteunende vragenlijsten blijkt dat er voor veel respondenten gezinsveranderingen merkbaar zijn geweest. De respondenten kregen minder aandacht, moesten zelfstandiger worden en hadden moeten omgaan met de vele emoties die in huis aanwezig waren. Al deze veranderingen werkten op individueel niveau door. Deze veranderingen kunnen hebben plaatsgevonden op emotioneel en sociaal gebied.

2. Op welke wijze wordt momenteel invulling gegeven door professionals in het social work aan de mentale ondersteuning van kinderen die in aanraking komen met kanker?
In navolging van het onderzoeken van de psychosociale gevolgen bij kinderen tussen de acht en twaalf jaar is er onderzocht welke mentale ondersteuning al bestaat in de praktijk. Hierbij kwam uit de literatuur veel mentale ondersteuning naar voren welke gericht is op de volwassen patiënt. Ondersteuning welke wel gericht is op kinderen wordt veelal aangeboden in inloophuizen, zoals bijvoorbeeld een Toon Hermans Huis.

Daarnaast zijn er websites beschikbaar, waar via een forum onderling contact kan worden gelegd. Ook wordt lotgenotencontact als belangrijk element genoemd. Kinderen kunnen hier steun, begrip en een gevoel van veiligheid ervaren.
Vanuit de diepte interviews en de ondersteunende vragenlijsten is duidelijk geworden dat de respondenten veelal gebruik hebben gemaakt van professionele ondersteuning in de vorm van psychologische ondersteuning, psychische ondersteuning en ondersteuning vanuit het maatschappelijk werk. Speltherapie is ook een vorm van ondersteuning waar een aantal respondenten gebruik van hebben gemaakt.

3. Wat is de ondersteuningsvraag op het gebied van mentale ondersteuning van de ouders en kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving?
Het laatste literatuurgerichte onderzoek richt zich op de ondersteuningsvraag van ouders en hun kinderen tussen de acht en twaalf jaar. Uit de literatuur blijkt dat de psychosociale hulp voor kinderen sterk verbeterd kan worden. Er zijn weinig onderzoeken die ingaan op de ondersteuningsvraag voor kinderen. De onderzoeken die hier wel op gericht zijn, geven aan dat kinderen behoefte hebben aan zowel mentale als praktische ondersteuning. Mentale ondersteuning zal zich moeten richten op onder andere gesprekken met lotgenoten of het gezin, waarbij aandacht en erkenning voor het kind centraal staat. Praktische ondersteuning zal zich moeten richten op onder andere de huishoudelijke taken en het ondersteunen in ontspannen activiteiten.
Vanuit de diepte interviews en de ondersteunende vragenlijsten komt naar voren dat de ondersteuningswens van kinderen van acht tot tien jaar verschilt met de wens van kinderen van elf en twaalf jaar. Zo lijkt de eerste groep ondersteuning te wensen in de vorm van muzische en creatieve ondersteuning. De tweede groep geeft aan ondersteuning te wensen in groepsverband. Hier kunnen ze lotgenoten ontmoeten en activiteiten met elkaar uitvoeren. Leeftijdsonafhankelijk gezien ligt de ondersteuningswens op het gebied van informatie, uitleg en voorbereiding krijgen betreffende de ziekte, het ziekteproces en eventueel het overlijden. Voorwaarden die belangrijk blijken te zijn bij de ondersteuning zijn het verlagen van drempels, bereikbaarheid en de financiering.

4. Op welke wijze kan Neiki invulling geven aan de gewenste mentale ondersteuning van kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving?
De laatste deelvraag is beantwoord vanuit de diepte interviews en de ondersteunende vragenlijsten. Vanuit deelvraag 3 is duidelijk geworden wat de wens van ouders en hun kinderen tussen de acht en twaalf jaar is betreffende de ondersteuning. Doordat er verschillende wensen genoemd zijn, is er gekeken op welke manier praktijk Neiki bij elke wens van betekenis zou kunnen zijn. Ondanks dat er verschillende wensen zijn, is Neiki vaak in staat antwoord te bieden op/voor deze wens. Praktijk Neiki wordt aangestuurd door de praktijkhouder, waardoor zij kan beslissen waar zij kan en wil aansluiten bij de ondersteuningsvraag en waar niet.

De probleemstelling zoals deze voorafgaand aan het onderzoek is opgesteld, is de volgende: Praktijk Neiki heeft niet duidelijk wat de ondersteuningsvraag met betrekking tot *mentale ondersteuning* is van ouders en hun kinderen (tussen de acht en de twaalf jaar) die in hun *directe omgeving* te maken hebben met kanker en woonachtig zijn in *omgeving Ede*. Ook is het onbekend op welke wijze Neiki van betekenis kan zijn binnen de mentale ondersteuning.

Uit de resultaten is gebleken dat de ondersteuningsvraag van kinderen van acht tot en met tien jaar betrekking heeft op speltherapie. De respondenten zouden graag zien dat de ondersteuning aan de doelgroep, zoals beschreven in het begrippenkader, wordt aangeboden op de plek waar de zieke veel tijd doorbrengt. Uit de interviews is gebleken dat dit veelal in het ziekenhuis is.
Voor kinderen van elf tot en met twaalf jaar ligt de ondersteuningsvraag op het gebied van lotgenotencontact. Zij zouden graag eens per maand met leeftijdsgenoten die hetzelfde hebben meegemaakt afspreken en leuke activiteiten ondernemen. Daarnaast zouden zij graag een netwerk ontwikkelen tussen deze lotgenoten door gebruik van mobiele telefoon en social media. Door dit netwerk kunnen zij met elkaar in contact komen wanneer zij het lastig hebben. Ten slotte is er een algemene, leeftijdsonafhankelijke ondersteuningsvraag. Deze is gericht op voorbereiding tijdens het ziekteproces. De respondenten misten vaak informatie en wisten niet wat zij gedurende het ziekteproces moesten verwachten en hier mee om moesten gaan. Een aantal informatieve gesprekken op dit gebied had hen hierin kunnen ondersteunen. Om antwoord te geven op de vraag hoe Neiki van betekenis kan zijn binnen deze ondersteuning zullen een aantal aanbevelingen worden gegeven.

Aanbevelingen

Uit de analyse zijn een zestal aanbevelingen voortgekomen. Onderstaand zullen deze aanbevelingen worden benoemd en toegelicht.

1.Maak onderscheid binnen de leeftijdscategorie acht tot en met twaalf jaar

Uit het onderzoek is gebleken dat er leeftijdsafhankelijke ondersteuningsvragen zijn. De groep kinderen acht tot en met tien jaar heeft een overeenkomende ondersteuningsvraag, evenals de groep kinderen van elf tot en met twaalf jaar. Omdat er verschillende ondersteuningsvragen zijn, lijkt het niet effectief deze groep gezamenlijk ondersteuning te bieden. De aanbeveling is daarom om deze groep onder te delen op basis van hun ondersteuningsvraag. Het verschil tussen de leeftijdsafhankelijke ondersteuningsvragen zal worden toegelicht in aanbeveling twee en drie.

2.Muzische ondersteuning bieden aan de groep acht tot en met tien jaar

Bij kinderen van acht tot en met tien jaar ligt de ondersteuningsvraag op het gebied van muzische ondersteuning. Dit kan zowel individueel als groepsgewijs worden geboden. Aangeraden wordt om hiermee te starten tijdens het ziekteproces. Kinderen lijken vaak klachten te ondervinden op het moment dat alles normaal wordt. Ouders hebben echter tijdens het ziekteproces minder tijd voor het gezonde kind. Hierdoor is er vaak niet de ruimte om hen naar ondersteuning te brengen en komt dit vaak pas na het ziekteproces, op het moment dat de psychosociale gevolgen naar voren komen. Het zou helpend zijn als er in het ziekenhuis een vaste ruimte is waar de ondersteuning wordt geboden, door een vast persoon. De wens van de respondenten is dat zij hierbij worden persoonlijk worden uitgenodigd door de begeleider. Hiermee wordt de laagdrempeligheid van de ondersteuning gewaarborgd en worden ouders niet verder belast.

3.Groepsondersteuning voor de groep elf tot en met twaalf jaar

De groep kinderen van elf tot en met twaalf jaar wil graag contact met lot- en leeftijdsgenoten. Zij willen door middel van activiteiten met elkaar in contact komen. Wanneer het ontspannend voelt, kunnen zij ervaringen delen. Het gaat bij deze activiteiten er ook om, om even in het middelpunt te staan en aandacht te krijgen. Deze activiteiten zouden zo eens per maand kunnen plaatsvinden. Het zou drempelverlagend werken wanneer de activiteiten worden gehouden op een neutrale plek. Daarbij zou het fijn zijn als er bekendheid is over de activiteiten en de mensen die gaan. Een persoonlijke uitnodiging zou hierbij helpend zijn.

Ook wordt aanbevolen om een netwerk op te starten tussen de groep. Social media zoals Facebook zou hierbij een rol kunnen spelen, omdat hier pagina's, evenementen en chats aangemaakt kunnen worden. De jongeren kunnen dan zowel met de begeleider als met elkaar in gesprek op momenten dat zij het lastig hebben. Een voorwaarde hiervoor is wel dat zij een klik met elkaar hebben.

4.Leeftijdsonafhankelijke ondersteuning; voorbereiding ziekteproces

Uit de resultaten komt naar voren dat veel kinderen ook psychosociale gevolgen ervaren doordat zij het gevoel hebben 'in het diepe te worden gegooid'. Zij worden niet voorbereid op wat zij tijdens en na het ziekteproces kunnen verwachten. Ook wordt er niet met hen gesproken over hoe zij hiermee om zouden kunnen gaan en welke gevolgen normaal zijn. Een aanbeveling is daarom om tijdens het ziekteproces te starten met psycho-educatie, gericht op voorbereiding, verwachtingen en coping. Voor deze psycho-educatie is gedegen kennis nodig over het ziekteproces bij kanker en psychosociale gevolgen. Dit betekent dat de begeleider die met deze doelgroep wil werken zich zal moeten nascholen en/of verdiepen in de benodigde medische kennis. Een andere optie is om samen te werken met andere organisaties. Hiervoor verwijzen wij naar aanbeveling vijf.

5.Samenwerking opzoeken met het ziekenhuis

In navolging van de vorige drie aanbevelingen wordt aangeraden om een samenwerking met een ziekenhuis op te zoeken. Bij de aanbeveling betreffende kinderen van acht tot en met tien wordt aanbevolen de ondersteuning in het ziekenhuis te bieden. In de aanbeveling met betrekking tot kinderen van elf en twaalf wordt aangeraden hen persoonlijk uit te nodigen. Om te weten wie uitgenodigd kunnen worden, is het handig om kennis te hebben van het patiënten-register. Wellicht kan er in het ziekenhuis toestemming worden gevraagd aan gezinnen om hen te koppelen aan de opdrachtgever. Een andere optie is dat er contact gezocht kan worden met de doelgroep op grond van doorverwijzing via de behandeld arts. In de aanbeveling betreffende leeftijdsonafhankelijke ondersteuning wordt aangeraden om psycho-educatie te bieden. Het ziekenhuis is een plek waar de hiervoor benodigde kennis aanwezig is. Aangeraden wordt dus om met het ziekenhuis het belang van de ondersteuning te bespreken en met hen de samenwerking hierin te zoeken.

6.Mogelijkheid tot vergoeding
Tijdens het ziekteproces worden gezinnen al voor een hoop extra kosten gezet. Bovendien heeft niet ieder gezin de financiële mogelijkheden om ondersteuning te bekostigen. Dit mag echter geen reden zijn om geen ondersteuning te kunnen ontvangen. Er wordt daarom aanbevolen om te kijken of de ondersteuning vergoed kan worden door bijvoorbeeld de zorgverzekeraar. Alle respondenten geven aan dat het belangrijk is dat in ieder geval een periode of gedeelte van de ondersteuning wordt vergoed.

Discussie en evaluatie

Sterke kant van het onderzoek
Na het afronden van het onderzoek zijn een aantal sterke kanten binnen het onderzoeksverslag- en proces gebleken.

Samenwerking
Ten eerste is gebleken dat de samenwerkingsvorm tussen de onderzoekers effectief heeft gewerkt. Doordat er duidelijke afstemming was kon efficiënt worden gewerkt. Dit werd bevorderd doordat er geen onderlinge spanningen of frustraties waren. Er was ruimte om met elkaar te sparren en te overleggen, waardoor het onderzoek kritisch werd bekeken, maar ook om elkaar te stimuleren en aan te moedigen. Er zijn er aantal momenten geweest waarop het lastig was om aan respondenten te komen. Door er met elkaar de schouders onder te zetten hebben wij er toch telkens voor gezorgd weer verder te kunnen met het onderzoek(verslag).

Betrouwbaarheid, validiteit en geldigheid resultaten
Uit de interviews en ondersteunende vragenlijsten is gebleken dat er overeenkomstige resultaten zijn. Dit is zeer prettig omdat het betekent dat het aantal interviews en vragenlijsten een verzadigend antwoord hebben kunnen geven op de deelvragen. Daarbij zijn er tussen de praktijkresultaten en het literatuuronderzoek ook meerdere overeenkomsten gevonden. Dit verhoogd de geldigheid van het onderzoek omdat de resultaten een (verzadigd) antwoord geven op de diverse deelvragen. Dit zorgt er tevens voor dat de resultaten en respectievelijk ook de conclusie en aanbeveling onderbouwd kon worden door middel van de resultaten.
Ook kan worden gesteld dat er betrouwbare onderzoeksgegevens zijn beschreven. Het literatuuronderzoek bestaat uit wetenschappelijke datagegevens. Ook zijn deze gegevens niet ouder dan 2008. Binnen de ondersteunende vragenlijsten zijn vragen verwerkt waardoor de onderzoekers konden nagaan of de respondenten daadwerkelijk tot de doelgroep, zoals beschreven in het begrippenkader, behoorden. Daarbij zijn vragenlijsten die slechts gedeeltelijk waren ingevuld niet gebruikt binnen dit onderzoek. De gegevens uit deze vragenlijsten en tevens de gegevens uit de diepte interviews zijn geanonimiseerd.

Meerwaarde onderzoek
Als onderzoekers waren wij direct enthousiast over dit onderzoek en doelstelling hierbinnen. Gaandeweg dit onderzoek zijn wij echter steeds meer gaan erkennen hoe de ontwikkeling van kinderen kan stagneren door de psychosociale gevolgen die het kan ervaren. Ondersteuning hierbij is dan ontzettend belangrijk. Niet alleen komt dit uit de literatuur naar voren, maar dit blijkt ook zeker uit de resultaten van de interviews en ondersteunende vragenlijsten. Dit heeft ervoor gezorgd dat er een onderzoeksverslag ligt waarvan wij zeker overtuigd zijn dat dit meerwaarde heeft voor de doelgroep en het sociaal werk: meer kennis over het belang van ondersteuning voor deze doelgroep én hun, tot voorheen onbekende, ondersteuningsvraag.

Kritische kant van het onderzoek
Tijdens het uitvoeren van het onderzoek werd er tegen een aantal aspecten aan gelopen waarmee bij de start van het onderzoek geen rekening werd gehouden. Deze aspecten vonden plaats op verschillende gebieden binnen het onderzoek: de literatuur, de ondersteunende vragenlijsten, de interviews en de samenwerking met meerdere partijen.

Literatuur
Tijdens het zoeken naar literatuur, waarbij wij de periode 2008 tot en met 2015 moesten aan houden, kwamen we er achter dat veel literatuur ouder dan 2008 is. We hebben daarom veel literatuur moeten laten liggen.

Daarnaast hebben we ook veel mastertheses gevonden, waar we helaas niet veel mee konden. Dit kwam doordat ons onbekend was hoe de mastertheses beoordeeld waren. Een ander kritisch aspect wat betreft literatuur was het onderwerp van de zoekopdracht.
Er is in het verleden relatief weinig onderzoek gedaan naar de ondersteuningsvraag betreffende de ziekte kanker. Ook was het voor ons onderzoek van belang om te onderzoeken welke ondersteuning er al geboden wordt. Helaas is er wetenschappelijk gezien weinig literatuur te vinden waarin beschreven wordt hoe de begeleiding voor kinderen die een zieke ouder of ziek broertje of zusje hebben eruit ziet. De literatuur richt zich veelal op de kankerpatiënt zelf en vaak is dit ook gericht op volwassenen. Ook het feit dat literatuur wetenschappelijk moet zijn, heeft ons beperkt. Sites zoals onder andere www.kanker.nl verschaffen veel goede informatie, welke we helaas niet konden gebruiken omdat dit niet wetenschappelijk is.

Ondersteunende vragenlijsten
Wij hadden de verwachting gemakkelijk aan respons op de ondersteunende vragenlijsten te komen. Helaas viel dit tegen. Veel organisaties gaven aan niet mee te willen werken in verband met de veelvuldige vraag naar participatie door studenten. Ook is er navraag gedaan bij ziekenhuizen in de omgeving of zij de ondersteunende vragenlijsten konden uitzetten binnen hun patiëntenbestand. Helaas konden de ziekenhuizen niet meewerken, omdat dit onderzoek slechts een afstudeeronderzoek is. Zo hebben wij ons persoonlijke netwerk aan moeten spreken om aan respons te komen. Daarnaast hebben wij als onderzoekers besloten een tweede vragenlijst op te stellen. We zijn begonnen met een vragenlijst voor alleen de ouders van kinderen tussen de acht en twaalf jaar welke mogelijk een vraag hebben. Toen ons duidelijk werd dat dit een lastige klus werd, hebben we een vragenlijst opgesteld voor jongeren en adolescenten die in het verleden in de leeftijdsperiode van acht tot twaalf te maken hadden met kanker in hun directe omgeving. We hoopten zo een bredere doelgroep aan te spreken en meer respons te krijgen.
Deze respons kregen wij, waardoor er een meerderheid aan vragenlijsten ingevuld door jongeren was, dan vragenlijsten ingevuld door ouders.

Interviews
Voorafgaand aan de daadwerkelijke interviews hebben wij in ons plan van aanpak bepaald dat we vijf interviews willen afnemen. De interviews hebben ons verdiepende informatie opgeleverd, maar omdat vijf niet veel is, was het niet mogelijk om verzadiging na te streven. Daarnaast hebben we vrij nauwkeurig kunnen achterhalen wat er speelt bij onze doelgroep, maar blijft de betrouwbaarheid van een diepte interview relatief laag. Eveneens hebben we met ons onderzoek getracht te achterhalen of er een ondersteuningsvraag is en hoe deze eruit ziet door middel van interviews. Echter, een aantal van de geïnterviewden hebben eerder ondersteuning ontvangen en hebben dus hoe dan ook een ondersteuningsvraag.
Zoals al beschreven staat bij *ondersteunende vragenlijsten* hebben we zesentwintig van de dertig vragenlijsten ingevuld door jongeren teruggekregen. De interviews zijn echter alle vijf afgenomen met de ouders van de kinderen, op welke ons onderzoek gericht is. Achteraf bezien zouden wij als onderzoekers graag meer balans hebben gezien in de interviews en ondersteunende vragenlijsten. Concreet zou dit zich dan uiten in ongeveer zeventien vragenlijsten vanuit jongeren en dertien vragenlijsten vanuit ouders met daarbij vijf interviews met ouders. We zouden dit graag willen om ons onderzoek meer betrouwbaar te maken. Onze beredenering hierin is dat ouders vaak niet precies weten hoe hun kinderen zich voelen en welke wensen zij hebben. Daarnaast beschrijven de jongeren vaak uit hun herinnering wat de situatie met hen gedaan heeft en waar ze toen behoefte aan hadden gehad.
Ook viel het ons tijdens de interviews op dat veel ouders hun zorgen, gedachten en gevoelens over hun zieke gezinslid (vaak een kind) uiten. Daarbij was het ook opvallend dat er door ouders werd aangegeven dat zij zich onbegrepen voelden tijdens de situatie. Aangezien onze onderzoeksvraag zich richt op het kind dat te maken heeft gehad met de ziekte maar niet ziek is geweest, wilden we uit de interviews informatie over dit kind verkrijgen.

Specifiek demografisch gebied
Vanwege het korte tijdsbestek van dit onderzoek is ervoor gekozen een specifiek demografisch gebied te kiezen: Ede en omstreken. In eerste instantie werd door de opdrachtgever de boodschap meegegeven ‘The sky is the limit’. Omdat dit ons niet haalbaar leek in minder dan zes maanden, hebben wij er in eerste instantie voor gekozen om Gelderland als gebied te nemen. De afstudeerbegeleider gaf echter ook aan dat dit nog steeds een te groot demografisch gebied was om te onderzoeken.

Om deze reden is ervoor gekozen het onderzoek te richten op Ede en omstreken. Dit zorgt er echter wel voor dat er maar een klein gebied is onderzocht en dat het mogelijk is dat in andere gebieden, andere ondersteuningsvragen liggen. Doordat het onderzoek kleinschalig is kunnen er geen algemene uitspraken worden gedaan betreffende de ondersteuningsvraag.

Respondenten
In eerste instantie lag er een plan van aanpak voor ons waarin wij hadden besloten driehonderd ondersteunende vragenlijsten af te nemen. Vanwege het verkleinde demografische gebied en het korte tijdsbestek is besloten dit aantal sterk te verkleinen. Daarbij zou het met driehonderd ondersteunende vragenlijsten een kwantitatief onderzoek worden. Vanwege het karakter van de opleiding sociaal pedagogische hulpverlening was het noodzakelijk dat het onderzoek kwalitatief van aard is. Er is toen voor gekozen slechts vijf interviews af te nemen en hierbij dertig ondersteunende vragenlijsten in te zetten. Ondanks dat er uit de interviews en ondersteunende vragenlijsten overeenkomende resultaten zijn gekomen blijft het aantal respondenten beperkt. Hierdoor is het onderzoek niet representatief te noemen voor ‘alle ouders en kinderen die in hun directe omgeving te maken hebben met kanker’.

Samenwerking met meerdere partijen
Omdat wij voor het afstuderen een onderzoek verrichten, hebben we te maken met meerdere partijen. Zo zijn wij als onderzoekers, de begeleider vanuit school en de opdrachtgever tot het onderzoek betrokken bij het proces. Door deze samenwerking was het soms noodzakelijk om enkele dagen t te wachten op respons. Ondanks dat dit niet anders dan logisch is, heeft dit soms belemmerend gewerkt binnen de voortgang. Toen wij eenmaal ons literatuuronderzoek hadden afgerond, wilden wij beginnen aan het afnemen van de interviews. Helaas hadden wij nog geen gegevens ontvangen van onze opdrachtgever, waardoor dit nog niet mogelijk was.

Suggesties voor vervolgonderzoek

Nu het onderzoek ten einde is gekomen, denken wij dat er nog een aantal aspecten uitgebreider kunnen worden uitgezocht. Omdat wij voor het onderzoek een tijd van drie maanden hadden, denken wij dat er meer resultaten te behalen zijn wanneer het onderzoek voor een langere tijd kan lopen. Daarbij kan de focus ook buiten omgeving Ede liggen. Hoewel praktijk Neiki in Ede is gevestigd, heeft de opdrachtgever aangegeven het een interessant idee te vinden om een ondersteuningsvorm te kunnen ontwikkelen welke in een groter gebied kan worden aangeboden. Door middel van een onderzoek dat langer kan lopen, is er de mogelijkheid om bijvoorbeeld als omgeving Gelderland of zelfs Nederland aan te nemen.

Daarnaast is duidelijk geworden dat de ondersteuningswens van kinderen tussen de acht en twaalf jaar die in hun directe omgeving te maken hebben met kanker een wens is die niet tot weinig is onderzocht. Door ons onderzoek zijn we er achter gekomen dat dit een hele actuele wens is, waar bijna geen mogelijkheden voor zijn. De verwachting is dus dat meer gezinnen deze wens hebben, maar er geen gehoor aan wordt gegeven. Voor een vervolgonderzoek verwachten wij dat er, bij een grotere onderzoeksgebied, meer respondenten zullen zijn die mee willen werken aan het onderzoek. Wanneer dit onderzoek uitgebreider wordt en meer geprofessionaliseerd, is de kans ook aanwezig dat ziekenhuizen mee willen werken aan het onderzoek. Zoals al te lezen is bij de kritische kant van het onderzoek wilden ziekenhuizen geen medewerking verlenen in verband met het feit dat dit onderzoek slechts een afstudeeronderzoek is.
Daarbij wordt aanbevolen om de samenwerking op te zoeken met het ziekenhuis. Wat opvalt is dat er nog geen ondersteuningsvorm is die samenwerkt met het ziekenhuis (op stichtingen na). De vraag is of hier niet eerder over nagedacht is of dat hier weinig mogelijkheden voor zijn.

Voor dit onderzoek is de doelgroep kinderen tussen de acht en twaalf jaar die in hun directe omgeving te maken hebben met kanker. Wanneer de doelgroep qua leeftijd verschuift naar bijvoorbeeld tussen de twaalf en achttien jaar is de kans zeer groot dat deze jongeren zelf kunnen aangeven wat hun wens is. Tijdens dit onderzoek hebben wij vaak ouders gesproken die aangeven wat zij denken dat de wens is van hun kind.
Zoals bij de kritische kant van het onderzoek ook is besproken, hebben veel ouders hun zorgen geuit over hun zieke kind. Echter, ons onderzoek heeft zich gericht op het kind dat niet ziek is. Een suggestie voor een vervolgonderzoek kan zijn het onderzoeken naar de behoefte aan ondersteuning bij ouders wanneer (één van) hun kind(eren) ziek is of is geweest.

Suggesties voor vervolgonderzoek betreffende de aanbevelingen kunnen gericht zijn op een bredere leeftijdsgroep. Op dit moment is aanbevolen de ondersteuning te scheiden voor kinderen van acht tot en met tien en elf tot en met twaalf. Hierdoor ontstaan zeer specifieke leeftijdsgroepen.

Het zou interessant zijn om te kijken of de ondersteuningsvraag van kinderen van acht tot en met tien overeenkomt met de ondersteuningsvraag van kinderen van zes tot en met acht. Daarbij kan ook worden gekeken of de ondersteuningsvraag van kinderen van elf tot en met twaalf overeenkomt met die van kinderen van dertien tot en met vijftien bijvoorbeeld.

Een laatste suggestie voor vervolgonderzoek heeft betrekking op de financiële kant. Er wordt meerdere malen aangegeven binnen het onderzoeksverslag dat de ondersteuning minstens gedeeltelijk of over een periode moet worden bekostigd door de zorgverzekeraar. Het is nodig te kijken naar de mogelijkheden hiertoe. Wellicht zijn er financieringsbronnen of subsidies die hierin van waarde kunnen zijn.

Bibliografie

Baarda, De Goede & Teunissen (2009). *Basisboek methoden en technieken*. Houten: Noordhoff Uitgevers B.V.

Björk, M., Nordström, B., Wiebe, T., & Hallström, I. (2011). Returning to a changed ordinary life – families' lived experience after completing a child's cancer treatment. *European Journal of Cancer Care 20, 163–169.* doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01159.x

Chiquelho, R., Neves, S., Mendes, A., Relves, A.P. & Sousa, L. (2011). Pro-Families: a psycho-educational multi-family group intervention for cancer patients and their families. *European Journal of Cancer, 20, 337-344*. doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01154.x

Cohen, J.A., Mannarino, A.P. & Deblinger, E. (2008). *Behandeling van trauma bij kinderen en adolescenten. Met de methode Traumagerichte Cognitieve Gedragstherapie.* Opgeroepen op 26 maart 2015 van https://books.google.nl/books?isbn=9031350680

Van den Einde-Bus, A.E.M, Goldschmeding, J.E.J., Tielen, L.M., de Waart, L. & van de Looij-Jansen, P.M. (2010). Jongeren die opgroeien met een langdurig ziek, gehandicapt of verslaafd familielid: reden tot zorg. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG), 88, 79-88.*Opgeroepen van https://tsg.bsl.nl

Feldman, R.S. (2012). *Ontwikkelingspsychologie* (5e druk). Amsterdam: Pearson Benelux BV.

Garssen, B., Van der Lee, M., Van der Poll, A., Ranchor, A., Sanderman, R., Schroevers, M. (2011, juni). *Psycho-oncologie helpt: evaluatie van gespecialiseerde psycho-oncologische zorg in Nederland.* Opgeroepen op 13 februari 2015, van http://www.ipso.nl/images/documenten/IPSO-rapport-psycho-oncologie-juni2011.pdf

Grootenhuis, M. (2011). *Kanker in het gezin*. Opgeroepen op 3 november 2014 van https://zorgvoorhetziekekind.nl

Hafkamp, E. (2013). *Gevolgen van Ziekte voor het Gezin* (Bachelorthesis Universiteit van Amsterdam). Opgevraagd van https://dare.uva.nl

HagaZiekenhuis Den Haag (z.d.). *Kanker en dan.. Omgaan met de emotionele gevolgen.* Opgeroepen op 12 maart 2015 van https://www.hagaziekenhuis.nl/media/2287/Kanker%20en%20dan...%20Omgaan%20met%20de%20emotionele%20gevolgen.pdf

Huizinga, G.A., Visser, A., van der Graaf, W.T.A., Hoekstra, H.J., Klip, E.C., Pras, E. et al. (2010). Stress response systems in adolescent and young adult children. *European Journal of Cancer, 41, 288-295.* doi:10.1016/j.ejca.2004.10.005

Kids Cancer Charity [Who is play therapy for]. (Zonder datum). Opgeroepen op 21 januari 2015 van https://christianlewistrust.org

Kika. (2013). Jaarverslag 2013. Amsterdam: Kika.

Knape, T. (2011). *Kinderen en rouw.* Utrecht: Careyn.

Van Maarel, L. (2014). *Als kanker je gezin treft.* Amersfoort: De Vrije Uitgevers.

Nederlands Jeugd Instituut (NJI) [Dossier Langdurig Lichamelijke zieke Ouder]. (april 2014). Opgeroepen op 13 februari 2015 van https://www.nji.nl.

Nederlands Jeugd Instituut (NJI). (2010). 'Hoe is het met je vader?' Een verborgen probleem: kinderen die zorgen. *Jeugd en Samenleving, 8, 5-8.* opgeroepen van https://www.nji.nl

NJR het Bureau & Mezzo. (2011). *Onderzoeksverslag NJR Panel: Jongeren met zorgen.* Geraadpleegd op de website van NJR het Bureau: https://njr.nl/s/Jonge_mantelzorgers.pdf

Jurry, E. (2013). *Je wordt weer gelukkig: Positief scheiden zet je leven weer op de rit.* Utrecht: Bruna Uitgevers B.V.

Pool, G. (2009). Psychologische interventies bij kanker – zoeken naar de juiste maat. *Psychologie & Gezondheid, 5 (37), 276 – 287.* doi: 10.1007/BF03080416

Pool, G. (2013). Psycho-oncologie: op het scherp van de snede. *Tijdschrift voor Psychotherapie, 5 (39), 331- 342.* doi: 10.1007/s12485-013-0057-x

Reid, J., McKenna, H.P., Fitzsimons, D. & McCance, T.V. (2010). An exploration of the experience of cancer cachexia: what patients and their families want form healthcare professionals. *European Journal of Cancer, 19, 682-689.* doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01124.x

Rigter, J. (2008). *Het palet van de psychologie: stromingen en hun toepassingen in hulpverlening opvoeding.* Bussum: Uitgeverij Coutinho.

Robertson, R. & Mandal, A. (juli 2014). Cancer. *Medical News, 11, pp. 447-459*. doi:10.1080/14747731.2014.951203

Roestenberg, L. & Dijkstra, N.E. (2011). *Het ondergeschoven kind. Samen bouwen aan de toekomst van gezondheid: bevordering van de kwaliteit van psychosociale zorg bij kinderen van een ouder met kanker* (Bachelorthesis Hanzehogeschool Groningen). Groningen: Hanzehogeschool Groningen University of applied sciences.

Schroevers, M.J. & Sanderman, R. (2008). Psychosociale gevolgen van en hulp bij chronische kanker. *Bijblijven, 24, pp. 58-63.* doi: 10.1007/BF03076348

Schroevers, M., Van der Lee, M., & Pet, A. (2009). Cognitieve gedragstherapie. In H. de Haes, L. Gualthérie van Weezel & R. Sanderman (Red.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional*. Opgeroepen op 11 februari 2015, van https://books.google.nl/books?isbn=9023245059

Semple, C.J. & McCance, T. (2010). Parents' Experience of Cancer Who Have Young Children: A Literature Review. *Cancer Nursing: An International Journal for Cancer Care, 33, 110-118.* doi:10.1097/NCC.0b013e3181c024bb

Semple, C.J. & McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care, 22, 219-231.* doi:10.1111/ecc.12018

Sieh, D.S. (2012). *The impact of parents' chronic medical condition on children* (Proefschrift Universiteit van Amsterdam). Opgeroepen van https://dare.uva.nl

Sieh, D.S. (2009). Gezinnen met een chronisch zieke ouder. Hoe functioneren deze gezinnen? Een onderzoek. *JA! Tijdschrift van de Artsen(vereniging) Jeugdgezondheidszorg Nederland, 17, 22-23.* Opgeroepen van https://dare.uva.nl

Sieh, D.S., Visser-Meily, J.M.A., Oort, F.J. & Meijer, A.M. (2012). Risk factors for problem behavior in adolescents of parents with a chronic medical condition. *European Children Adolescent Psychiatry, 21, 459–471.* doi:10.1007/s00787-012-0279-4

Sieh, D.S., Meijer, A.M., Oort, F.J., Visser-Meily, J.M.A., & van der Leij, D.A.V. (2010). Problem Behavior in Children of Chronically Ill Parents: A Meta-Analysis. *Clinical Children Family Psychology, 13, 384–397*. doi:10.1007/s10567-010-0074-z

Sieh, D.S. (2012). Aandacht voor kinderen van ouders met een chronisch somatische aandoening. *JA! Tijdschrift van de Artsen(vereniging) Jeugdgezondheidszorg Nederland, 26, 24-25.* Opgeroepen van https://dare.uva.nl

Sjolander, C., Rolander, B., Järhult, J., Martensson, J. & Ahlstrom, G. (2012). *Health-related quality of life in family members of patients with an advanced cancer diagnosis: A one-year prospective study.* London: BioMed Central

Stichting Diagnose Kanker [Cijfers over kanker]. (2014). Opgeroepen op 3 november 2014 van https://diagnose-kanker.nl

Tielen, L., Lam, E. & Keesom, J. (2010). *Passende preventieve steun voor (dreigend) overbelaste jongeren*. Utrecht: Ginkgo Zorgprojecten

Van der Stege, H., Visser, A., Vahedi Nikbakht – van de Sande, C., De Hollander, R., Van den Brom, A. (2014, november). Evaluatie van het bezoek aan inloophuizen door mensen met kanker en hun naasten. Opgeroepen op 13 februari 2015, van http://www.ipso.nl/images/documenten/HREvaluatie_van_het_bezoeken_van_inloophuizen__mensen_met_kanker_en_hun_naasten.pdf

Thastum, M., Watson, M., Kienbacher, C., Piha, J., Steck, B., Zachariae, R. et al. (2009). Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer. *Cancer, 115 (17), 4030-4039.* doi:10.1002/cncr.24449

Veldman, G. [Graad van verwantschap voorouders]. (z.d.). Opgeroepen op 21 december 2014 van http://www.voorouders.net/help/verwantschappen/

Verheij, F. & van Doorn, E.C. (2008). *Ontwikkeling & leren: psychiatrie op school.* Assen: Koninklijke van Gorcum BV.

Visser, A. (2008). *Children's functioning following parental cancer* (Proefschrift Rijksuniversiteit Groningen). Opgeroepen van http://irs.ub.rug.nl/ppn/30111885X

Visser, A., Geluk, W., Breed, W., Van Leeuwen, N., Van Liempt, H., Bossema, E., Nieuwenhuizen, L. & Van der Aa, A. (2009). Inloophuizen voor mensen met kanker en hun naasten. *Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen (TSG), 87 (7), 294 – 297.* doi: 10.1007/BF03082276

Visser, A., Huizinga, G.A., Hoekstra, H.J., van der Graaf, W.T.A., Klip, E.C., Pras, E. et al. (2008). Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective. *Psycho-Oncology, 9, 746-458.* doi:10.1002/pon.902

Vonk, R. (2009). *Sociale Psychologie.* Houten/Groningen: Noordhoff BV.

Völker, C., Van der Lee, M., & Pet, A. (2011, april). De angst voor terugkeer van kanker. Opgeroepen op 11 februari 2015, van https://www.google.nl/urlsa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=1&cad=rja&uact=8&ved=0CCEQFjAA&url=http%3A%2F%2Fwww.hdi.nl%2Fpublicatie%2Fonderzoek%2Fde-angst-voor-terugkeer-van- Erg

Bijlagen



Inhoudsopgave bijlagen

Bijlage A: Vooronderzoek therapiegroepen 52
Ede 52
Veenendaal 53
Arnhem 53
Utrecht 55
Amersfoort 55
Apeldoorn 55

Bijlage B: Begrippenkader 56

Bijlage C: Folder spelpraktijk Neiki 57

Bijlage D: Zoekplan literatuur 61

Bijlage E: Kanker in Nederland 67
Kanker 67
Soorten kanker 68
Behandelingen 75
Preventie 78
Statistieken 79
Incidentiecijfers ‘kanker in Nederland’ 81

Bijlage F: Enquête vragen 82
Mail/introductietekst behorende bij de ondersteunende vragenlijst 82
Opzet van de vragenlijst 83

Bijlage G: Sociale kaart 85

Bijlage H: Reacties instanties op ondersteunende vragenlijst 87

Bijlage I: Bronnendossier 88
Kernlabels 88
Kernlabel A: Demografische situatiebeschrijving 88
Kernlabel B: Psychosociale gevolgen 89
Kernlabel C: Coping strategie 91
Kernlabel D: Mentale ondersteuningsvraag 93
Kernlabel E: Voorwaarden aan de ondersteuning 94
Diepte interviews 96
Gelabelde interviews 96
Gefragmenteerde interviews 114
Geschrapte interviews 175
Uitgewerkte interviews 235
Ondersteunende vragenlijsten 295
Gelabelde interviews 295
Gefragmenteerde interviews 335
Uitgewerkte interviews 396

Bibliografie bijlagen 457

Bijlage A: Vooronderzoek naar bestaande mentale ondersteuning

Om een beeld te krijgen van mentale ondersteuning die momenteel aangeboden wordt, is er een klein vooronderzoek gedaan naar bestaande mentale ondersteuning. Getracht is om mentale ondersteuningen te vinden die te maken hebben met de verwerking van kanker of een verlies. Om bestaande mentale ondersteuning te vinden die therapie biedt wanneer iemand te maken heeft (gehad) met kanker is er eerst gekeken wat er geboden wordt in Ede. De uitslag van dit kleine onderzoek leverde weinig resultaten op, waarna er gekeken is in de omgeving van Ede. Er is gezocht met een reistijd van ongeveer 30 minuten vanuit Ede. Hier is voor gekozen, omdat het mogelijk geacht wordt dat gezinnen deel kunnen nemen aan mentale ondersteuning buiten Ede en toch een redelijke reistijd willen overbruggen. Daarnaast is ervoor gekozen om mentale ondersteuning te zoeken in de relatief grotere steden. Uit deze overwegingen zijn de volgende steden en/of dorpen gekomen: Ede, Veenendaal, Arnhem, Utrecht, Amersfoort en Apeldoorn. In dit vooronderzoek worden tien mogelijkheden tot mentale ondersteuning bekeken. Er is gekozen voor tien mogelijkheden tot mentale ondersteuning, omdat er zo een beeld gevormd kan worden van de mentale ondersteuning die al bestaat.

Ede

Allereerst is er het *Toon Hermanshuis* in Ede (www.toonhermanshuisede.nl). Het Toon Hermanshuis biedt steun en aandacht voor wie geraakt wordt door kanker. Er worden diverse vormen van ondersteuning geboden. Dit kan zijn voor mensen die zelf kanker hebben, kanker hebben gehad of iemand kennen met kanker in hun directe omgeving. Het motto van het Toon Hermanshuis is ‘Samen verder’. Dit wordt nagestreefd door samen activiteiten te ondernemen, met elkaar te praten, te lachen en te huilen. Ook kan men hier geïnformeerd of geadviseerd worden en is het mogelijk dat lotgenoten met elkaar in contact gebracht worden. Het Toon Hermanshuis biedt verschillende activiteiten. Zo zijn er wekelijkse activiteiten, themabijeenkomsten, creatieve activiteiten, cursussen en gespreksgroepen, muzikale activiteiten en bijzondere activiteiten. Hierbij kan gedacht worden aan ‘tekenen en schilderen bij Lijn en Kleur’, welke elke donderdag plaatsvindt. Ook kan er gedacht worden aan een themabijeenkomst over voeding bij kanker, een creatieve activiteit waarbij er ontdekkend geschreven kan worden, een muzikale activiteit waar deelgenomen kan worden aan het koor ‘Zing voor je Leven’ en wordt er les gegeven in Yoga en Tai Chi.
Ook is er voor kinderen speciale begeleiding: Toon Tovenaars. Toon Tovenaars is er voor kinderen die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving en hierdoor te maken krijgen met angst, onzekerheid, verdriet of een gebrek aan aandacht. Het doel van Toon Tovenaars is kinderen een uitlaatklep bieden en aandacht geven. Hierdoor is het voor kinderen mogelijk om de situatie te verwerken. Het doel is dat het voor kinderen mogelijk wordt om op een emotioneel gezonde wijze om te gaan met deze gevoelens en gedachten.
Wanneer een kind bij Toon Tovenaars langs komt, wordt het door de begeleider mee genomen naar de Toon Tovenaarshoek. Daar liggen verschillende materialen als spellen, boeken en creatieve materialen. De activiteit wordt afgestemd op de behoefte van het kind. Dit kan variëren van schilderen of tekenen tot samen een boek lezen. De begeleider stimuleert het kind, praat met het kind en biedt een luisterend oor wanneer het kind wil praten over diens gevoelens en gedachten. Er is ruimte voor het kind om vragen te stellen die het thuis niet durft te stellen en het kind mag zijn verhalen kwijt. Op deze wijze wil Toon Tovenaars aandacht bieden en mogelijk een antwoord kunnen geven op de vragen van het kind. Toon Tovenaars kan elke woensdag geopend worden op afspraak voor kinderen van vier tot veertien jaar.

Een andere creatieve therapeut in Ede is *Sonja Daelmans* (www.sonjadaelmans.nl). Thema’s die aan de orde kunnen komen binnen de creatieve therapie zijn boosheid, verdriet, rouw, et cetera.
Ook biedt Daelmans individuele teken- en schilderlessen aan kinderen die om verschillende redenen niet deel kunnen nemen aan een groepsles. De individuele lessen worden volledig op de vraag van het kind aangepast. Daarnaast neemt Daelmans deel aan het Netwerk Palliatieve Zorg regio Gelderse Vallei (www.netwerkpalliatievezorg.nl/geldersevallei). Dit is een netwerk waarbij ondersteunende zorg wordt geboden voor mensen die ongeneeslijk ziek zijn en in de laatste fase van hun leven verkeren. Activiteiten die vanuit het Netwerk worden aangeboden, vinden plaats in het Toon Hermanshuis te Ede. Lotgenoten worden met elkaar in contact gebracht en er is mogelijkheid tot gesprek met hulpverleners.

Veenendaal

Ovilolivo is een praktijk voor beeldende therapie in Veenendaal welke wordt geleid door Ine van de Velde (www.inevandevelde.nl). De therapie is toegankelijk voor verschillende doelgroepen. Allereerst is deze toegankelijk voor kinderen en jongeren van vier tot zeventien jaar. Wanneer een kind of jongere iets naars heeft meegemaakt, niet de behoefte voelt er over te praten, het niet durft nieuwe dingen te proberen, onzeker of onhandig is of regelmatig ruzie heeft met ouders is het kind welkom bij Ovilolivo. Tijdens de beeldende therapie wordt gespeeld, gewerkt en geëxperimenteerd met verschillende materialen, zoals verf, hout, tekenmateriaal of klei. De bedoeling van de beeldende therapie is met het kind een nieuwe kijk creëren op het kind zelf en op die dingen die het goed kan. Er wordt nieuwe energie opgedaan om aan de slag te gaan met deze nieuwe kijk. Ook is het mogelijk voor het kind om samen met de ouders naar beeldende therapie te komen. De activiteiten kunnen ervoor zorgen dat kind en ouders elkaar beter gaan begrijpen en elkaar beter leren kennen. Daarnaast is plezier maken en bleven ook een aanwezige factor.
Ook wordt er beeldende therapie geboden voor volwassenen. Het doel van de beeldende therapie is van een afstand kijken naar de knelpunten die worden ervaren. Beeldende therapie biedt de mogelijkheid om meer inzicht te krijgen, te onderzoeken wat de problemen zijn en te experimenteren om er op een andere manier mee om te gaan. Wanneer er spanningsklachten, traumatische ervaringen, gedragsproblemen, concentratieproblemen of bijvoorbeeld verliesverwerking speelt, kan beeldende therapie een uitkomst bieden.
Daarnaast is het ook mogelijk om beeldende therapie te volgen in groepsverband. Het leren kennen en herkennen van grenzen is een thema dat behandeld kan worden in groepen. Hiermee worden eigen en andermans grenzen zichtbaar. Ook kan het helpend zijn om lotgenoten te ontmoeten en gezamenlijk een probleem te onderzoeken of een verlies te verwerken.
Als laatste worden er ook therapeutische workshops geboden bij Ovilolivo. Deze workshops hebben vaak een bepaald thema, zoals ouders van kinderen met een psychische stoornis. Er is de mogelijkheid om te spreken met lotgenoten en er wordt gewerkt aan een persoonlijk werkstuk waarbij de nadruk ligt op de situatie waarin de deelnemer zich bevindt.

Naar verwachting opent in juni 2015 *Inloophuis Veenendaal* haar deuren (www.inloophuisveenendaal.nl). Het Inloophuis is gericht op mensen die te maken hebben met kanker. Niet alleen degenen die kanker hebben, maar ook mensen om hen heen die in aanraking komen met kanker. Het Inloophuis biedt ondersteuning in de vorm van gesprekken, het ontmoeten van lotgenoten, ontspanning en psychosociale ondersteuning. Ook worden er activiteiten en workshops georganiseerd die aansluiten op de behoeften van de gasten. De visie van het Inloophuis klinkt als volgt: ‘Inloophuis Veenendaal wil een vrijblijvend en laagdrempelig onderkomen bieden voor mensen die kanker hebben (of gehad) en hun naasten’ (Inloophuis Veenendaal, z.j.). Dit willen ze nastreven door voor verschillende doelgroepen activiteiten aan te bieden.
Omdat het Inloophuis nog niet geopend is, staat ook nog niet vast welke activiteiten daadwerkelijk worden aangeboden. Wel zijn er al ideeën voor volwassenen en één van deze ideeën is het Open Atelier. Door middel van creatief bezig zijn is het mogelijk om te ontspannen en te verwerken wat men overkomen is. Er kan gewerkt worden met verschillende materialen. Ook wil het Inloophuis het koor 'Zingen voor je Leven' gaan aanbieden.
Dit is een initiatief van Stichting Kanker in Beeld en wordt landelijk aangeboden. Het koor is bedoeld voor volwassenen die te maken hebben (gehad) met kanker.
Voor jongeren wil het Inloophuis ook activiteiten gaan aanbieden. De definitieve vorm van de activiteiten is nog niet helemaal uitgedacht, maar creatief met elkaar bezig zijn, samen sporten, social media en gamen zijn ideeën die toegepast gaan worden.
Ook voor kinderen wordt er aan een programma gewerkt. Kinderen kunnen elkaar ontmoeten en met elkaar praten over hun ervaringen. Er kan creatief bezig gegaan worden en er kan gespeeld worden. Dit alles wordt begeleid door volwassenen die hierbij aanwezig zullen zijn.

Arnhem

Bij *Kei-JIJ* kunnen kinderen en jongeren terecht die een moeilijke tijd door maken of een moeilijke tijd achter de rug hebben (www.kei-jij.nl). Vaak dreigt deze doelgroep moeilijkheden te ondervinden in het omgaan met emoties, gevoelens en gedachten. De begeleiding wordt aangepast aan de behoeften en ontwikkelingsfasen van het kind. Bij peuters/kleuters wordt er gebruik gemaakt vaan verschillende vormen van spel en creatieve opdrachten. Hier is voor gekozen omdat zij vaak hun gevoelens niet kunnen benoemen maar deze wel kunnen aanvoelen. Door middel van spel kunnen peuters/kleuters hun emoties uiten, het een plek geven en tot rust komen.

Bij kinderen van basisschoolleeftijd wordt gebruik gemaakt van spel, creatieve werkvormen, oefeningen en opdrachten. Bij jongeren en jongvolwassenen tot 23 jaar wordt er ruimte geboden tot gesprek, begeleiding of creatieve opdrachten.
Ook is er bij Kei-JIJ de mogelijkheid tot speltherapie. Het kind kan zijn eigen kracht en kwaliteiten vinden door middel van spel als therapievorm. Er wordt op methodische wijze gebruik gemaakt van de therapeutische krachten van het spel. Ook is kindercoaching mogelijk. Hierbij wordt de nadruk gelegd op het zelf vinden van een oplossing door het kind. Kindercoaching ondersteunt de ouder en het kind en werkt oplossingsgericht. Bij de individuele rouwverwerking wordt er gebruik gemaakt van verschillende gespreksvormen, spel, oefening en creatieve opdrachten. Dit kan zijn om verstoringen weg te nemen maar ook om preventief te werken en mogelijke belemmeringen te voorkomen.
Daarnaast is er ook gezinsondersteuning bij chronische ziekte mogelijk. Hierbij wordt vooral ondersteuning tijdens de ziekteperiode geboden. Er kunnen praktische handreikingen gegeven worden over hoe de ziekte en het perspectief bespreekbaar te maken. Ook is het mogelijk om de persoon met de ziekte zelf te ondersteunen, maar ook juist de kinderen in het gezin die hier ook mee te maken krijgen. Er wordt ondersteuning tijdens de ziekte geboden, maar ook palliatieve zorg.
Als laatste is er ook een rouw- en verliesgroep. Kinderen en jongeren kunnen hier elkaar ontmoeten en steun bij elkaar vinden. Binnen deze groep kan het gaan om kinderen en jongeren die een dierbare hebben met de ziekte of een dierbare hebben verloren aan de ziekte. Daarnaast is Kei-JIJ ook aangesloten bij het Toon Hermanshuis. Elke woensdagmiddag wordt er begeleiding geboden aan kinderen van zes tot twaalf jaar. Kei-JIJ is ook verbonden aan Stichting Jonge Helden. De Stichting zet zich in op scholen om te voorkomen dat kinderen en jongeren vast lopen in hun gevoelens omdat ze te maken hebben met ziekte of verlies. Hiervoor is een lotgenotengroep opgericht.

Zoals genoemd bevindt zich in Arnhem een *Toon Hermanshuis* (www.thharnhem.nl). Het Toon Hermanshuis is voor iedereen die te maken heeft (gehad) met kanker. Er kan worden gelachen, gehuild, gepraat of wat ook gewenst is. Het motto van het Toon Hermanshuis te Arnhem is: 'Ik heb het leven lief. De bergen en de dalen, de warme zonnestralen, ik heb het leven lief!'. De medewerkers willen hun gasten helpen om vanuit hun eigen kracht hun leven weer op te bouwen. Er kan gekozen worden voor een breed scala aan activiteiten. Dit kan variëren van een goed gesprek, praktische informatie tot creatief bezig zijn. Ook is het mogelijk om in contact te komen met lotgenoten. Er worden workshops aangeboden waarbij creatief aan de gang kan worden gegaan. Daarnaast worden er lezingen aangeboden en zijn er bijzondere activiteiten, zoals massages, open huis of wandelen.
Voor kinderen is er een speciaal programma, genaamd het KidsProject. Dit is bedoeld voor kinderen tussen de zes en twaalf jaar waarvan een dierbare kanker heeft. Het doel van het KidsProject is het delen en bespreekbaar maken van hun emoties, zoals onzekerheid, angst, verdriet of schuldgevoel. Er worden spelmiddagen georganiseerd waarbij kinderen hun eigen weg kunnen vinden.
Deze activiteiten worden begeleid door mevrouw Butcher (eigenaar Kei-JIJ) en mevrouw Klijntjes. De samenkomsten vinden plaats op woensdagmiddag, waarbij ruimte is het ontmoeten van lotgenootjes en waarbij handvatten voor thuis worden geboden.

Ook bevindt zich in Arnhem *praktijk Hoenselaar Arnhem* (www.vaktherapiedans.nl). Praktijk Hoenselaar Arnhem is een praktijk waarbij men door middel van dans en beweging op een directe manier in contact komt met diens emoties en lichaam. Dans laat men voelen wat er speelt en waar men in vast loopt. Verwerking, acceptatie en verandering kan hierdoor plaatsvinden. De therapie is voor volwassenen, jongeren, relaties en mensen met een verstandelijke beperking. Er kan worden gekomen met verschillende problemen, zoals trauma (PTSS), depressie, rouw of problemen met of na een ziekte.
Therapie voor volwassenen richt zich op verschillende problemen. Problemen die zich afspelen binnen het gezin, met het werk of binnen een systeem, maar ook problemen die te maken hebben met het zelfbeeld. Vaak wordt de therapie individueel aangeboden. Afhankelijk van de problematiek kan de therapie ook in groepsverband worden aangeboden.
Ook is er danstherapie voor relaties. De oefeningen bieden een spiegel die duidelijk maakt hoe er met elkaar om wordt gegaan in het dagelijks leven. Ook worden er mogelijkheden geboden voor nieuwe verbale en non verbale communicatie.
Daarnaast wordt er ook jongerentherapie aangeboden. Een jongere kan tegen veel aan lopen: studie loopt niet goed, thuis loopt het minder, allerlei vragen die de jongere bezig houden. Door dans en beweging kan er geleerd worden om uiting te geven aan datgene waar de jongere tegen aan loopt. Danstherapie kan doen laten ontdekken waar de jongere goed in is, meer zelfvertrouwen krijgt en tevreden wordt over zichzelf. Hierbij kan ook gezinstherapie worden geboden. Gezinstherapie kan laten zien hoe er in het gezin met elkaar wordt omgegaan en hoe dit anders zou kunnen.

Als laatste biedt Renate Hoenselaar, eigenaar van praktijk Hoenselaar Arnhem, ook trainingen aan. Tijdens deze trainingen wordt er in gegaan op faalangst, dans binnen de psychiatrie of ontspanning.

Utrecht

Kunstzinnige therapie Utrecht-Tuindorp biedt een middel om te communiceren met de ziel (www.kunstzinnige.nl). Tijdens kunstzinnige therapie kan er gewerkt worden met diverse materialen, als klei, verf, wol of potloden. Door het creatief bezig zijn, het uitvoeren van een kunstzinnige oefening, komt er een proces op gang waarbij men bewust wordt van wat men doet of denkt. Door kunstzinnige therapie krijgt men zicht op de mogelijkheden om dingen anders aan te pakken. Kunstzinnige therapie Utrecht-Tuindorp biedt volwassenen en scholieren begeleiding wanneer zij een groei- of veranderingsproces willen doormaken. Chronische klachten, zoals somber of angstig voelen, verslavende patronen, kunnen reden zijn om kunstzinnige therapie te volgen. Daarnaast kan kunstzinnige therapie ook gebruikt worden wanneer men te maken heeft (gehad) met kanker of een verlies.
Ook voor kinderen is er kunstzinnige therapie. Kinderen kunnen piekeren, kunnen depressief worden of vertonen ongewenst gedrag. Ook kan het zijn dat het kind ernstig ziek is of te maken heeft met een ernstige zieke in diens omgeving. Door kunstzinnige therapie wordt er ruimte gecreëerd voor de gevoelens van een kind. Er worden nieuwe mogelijkheden ontwikkeld en het kind kan spelenderwijs het zelfvertrouwen (her)vinden.

Amersfoort

Ook in Amersfoort bevindt zich een *Toon Hermanshuis*. Deze locatie heeft een speciale jongerensite, Jongeren Pit (www.jongerenpit.nl). Hier zijn kinderen en jongeren welkom die te maken hebben met kanker in hun omgeving.
Dit kan zijn dat ze het zelf hebben (gehad) of iemand die dierbaar is het heeft (gehad). Bij het Toon Hermanshuis wordt erkenning en begrip voor de jongeren en diens gevoelens gegeven. Het Toon Hermanshuis wil een veilige omgeving voor jongeren bieden waar ze hun emoties en gevoelens een plek kunnen geven. Ook is er de mogelijkheid om lotgenoten te ontmoeten.
Binnen het Toon Hermanshuis is een Kids-groep. Deze groep is voor kinderen in de basisschoolleeftijd waarvan een ouder of ander gezinslid kanker heeft. Gedurende negen maandelijkse bijeenkomsten wordt er met de kinderen geknutseld, gespeeld en gepraat.
Elke bijeenkomst heeft een eigen thema. Rond dit thema zijn er activiteiten en is er de mogelijkheid voor kinderen om met elkaar om te gaan.
Ook is er de Kids-Rouwgroep. Deze groep is voor kinderen in de basisschoolleeftijd die een ouder of ander gezinslid hebben verloren aan kanker. Kinderen kunnen elkaar in deze groep ontmoeten en met elkaar spreken over hun ervaringen. In de groep wordt gewerkt en gepraat over thema's die te maken hebben met het verlies.
Als laatste is er de Jongeren Pit. Deze groep is voor jongeren tussen de twaalf en achttien jaar die te maken hebben (gehad) met kanker in hun omgeving. Er is de mogelijkheid om andere jongeren te ontmoeten die hetzelfde hebben meegemaakt. Het programma wordt door de jongeren zelf bedacht met hulp van de begeleiders die aanwezig zijn. Jongeren kunnen er terecht met hun vragen, maar er kunnen ook leuke dingen gedaan worden.

Apeldoorn

In Apeldoorn is *Stichting 'kLEEF* opgezet (www.stichtingkleef.nl). Stichting 'kLEEF is één van de doelen van Roparun. De naam van de stichting is een samentrekking van 'ik leef', welke het motto van Roparun ondersteunt ('kLEEF, z.d.). Het doel van de stichting is mensen met kanker en hun naasten ondersteunen. Het inloophuis biedt ruimte om stil te staan bij wat men overkomen is. Daarbij is er aandacht voor verhalen en vragen. Steun en aandacht wordt aangeboden. In het inloophuis worden verschillende activiteiten aangeboden. Dit kunnen zijn ontspannende, kook, creatieve en muzikale activiteiten. Binnen deze categorieën worden verschillende activiteiten aangeboden, zoals een koor, aquarellen, tai chi of samen koken. Ook voor jongeren biedt Stichting 'kLEEF activiteiten. Jongeren kunnen elkaar ontmoeten, ervaringen delen of gewoon gezellig samen iets ondernemen.
Daarnaast biedt Stichting 'kLEEF ook gespreksuren aan. Dit kan zijn in groepsverband, maar ook individueel. Ook zijn er spreekuren met professionals op gebieden als oncologie en financieel.

Bijlage B: Begrippen kader

Begrip	Omschrijving
Aanpassingsproblemen	Moeilijkheden ondervinden om eigen normen en waarden achter te laten en zich te voegen naar de normen en waarden die leven in de omgeving in de context van de nieuwe situatie die ontstaat door de ziekte
Brusjes	Brusjes is een samenvoeging van de woorden 'broertjes' en 'zusjes'. Dit kunnen zijn broers en zussen van kinderen met een ziekte of een verstandelijke en/of fysieke beperking.
Directe omgeving	Eerste en tweede graad familie in lijn (ouders, broers en zussen en opa's en oma's) of mensen met wie een binding bestaat.
Doelgroep	De personen op wie dit onderzoek gericht is en voor wie eventuele mentale ondersteuning opgezet zal worden. In dit geval ouders en hun kinderen tussen de acht en twaalf jaar oud die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving.
Gezinsleven	Het leven dat zich bevindt in een huishouden, bestaande uit ouder(s) en kind(eren). Omdat de therapiegroep wordt opgezet voor kinderen is het noodzakelijk dat er een kind in het gezin woont. De oudersamenstelling is hierbij niet van belang.
Kanker	Een verzamelnaam voor ziekten die als gezamenlijk kenmerk een ongeremde daling van lichaamscellen hebben. Verschillende factoren kunnen van invloed zijn op deze daling van lichaamscellen. Deze factoren hebben ook invloed op de ernst van de kanker. De factoren kunnen zijn genetische factoren, leefstijl, bacterie- en virusinfecties en blootstelling aan asbest of straling (Dienst Gezondheid en jeugd, z.d.).
Mentale ondersteuning	Het geheel van ondersteuning dat op mentaal gebied geboden kan worden. Hierbij kan gedacht worden aan een therapiegroep, informatiegroep, boekje met handvatten etc.
Omgeving Ede	Gemeente Ede is de omgeving waar het onderzoek op gericht is. Dorpen die onder Gemeente Ede vallen zijn Ede, Lunteren, Ederveen, Wekerom, Harskamp, Bennekom, Otterlo en De Klomp. Er zijn voldoende ziekenhuizen en inloophuizen in deze omgeving waar de aandacht op gevestigd kan worden. Om meer informatie te kunnen vergaren over bestaande mentale ondersteuning is de omgeving iets uitgebreid: Veenendaal, Arnhem, Utrecht, Amersfoort en Apeldoorn.
Psychisch welbevinden	Geestelijk zich goed voelen
Therapiegroep	Een groep waarin de doelgroep zoals verwoordt in het begrippenkader behandeld wordt. Deze behandeling zal verband houden met het omgaan met kanker in de omgeving van de doelgroep. De therapiegroep zal geboden worden binnen Praktijk Neiki.

Bijlage C: Praktijk Neiki

‘Alles wat je nodig hebt, is in je’. Deze zin leidt Praktijk Neiki in. Neiki biedt pure en oprechte begeleiding voor kind en opvoeder. Letterlijk betekent Neiki ‘innerlijke energie in beweging’. Dit is ook precies wat Neiki nastreeft, energie in beweging brengen (www.neiki.nl).

Visie
Neiki wil mensen in staat stellen zich te ontwikkelen, te groeien. Plezier en ontspanning is daarbij heel belangrijk. Neiki werkt vanuit een totaal mensbeeld: naast een fysiek lichaam heeft de mens ook een mentaal en emotioneel lichaam. Alles is voortdurend in beweging en veranderlijk. Het milieu is belangrijk. Terug naar de natuur en terug naar jezelf. De natuur weet als geen ander de kracht in de mens naar boven te brengen. Bewustzijn en verantwoordelijkheid resulteren in meer respect voor mens en omgeving. Neiki onderneemt activiteiten in de natuur en werkt zoveel mogelijk met duurzame en natuurlijke materialen.

- Plezier in het leven staat voorop!
- Neiki is positief en opbouwend; gericht op een goed gevoel.
- Neiki gaat uit van het zelfhelend vermogen van de mens.
- Neiki streeft naar pure, oprechte, duurzame begeleiding op maat.
- Neiki ziet iedereen, die met een kind te maken heeft als opvoeder; ouders, leerkrachten, leid(st)ers, enz.

Eveline Ruitenberg-van Campenhout
Mijn naam is Eveline Ruitenberg. Ik ben een ervaren speltherapeut en begeleid al meer dan 6 jaar kinderen/jongeren van 4-16 jaar en hun ouders/verzorgers in mijn eigen praktijk. Mijn missie is kinderen en ouders zich goed te laten voelen. Goed over zichzelf en goed met elkaar en de wereld om hen heen zodat ze het maximale uit hun leven kunnen halen!.

Na de SPH en de opleiding tot speltherapeut en Chinese preventieve gezondheidskunde begon ik Neiki. Het is heerlijk met de magie van spel te mogen werken. Wanneer ik met kinderen werk, begeleid ik ook hun ouders. Daarnaast geef ik 3 keer per jaar een weerbaarheidstraining voor kinderen. Later kwamen daar workshops en coaching voor volwassenen bij.
Alles met veel plezier; ik houd ervan met mensen te werken!

Werkervaring
Leidinggevende kinderopvang, sociaal cultureel werk, ambulante hulpverlening, Praktisch Pedagogische Gezinsbegeleiding en kinderpsychiatrie.
Mijn kennis en kunde houd ik op peil door regelmatig bijscholingen te volgen. Ook neem ik deel aan twee intervisiegroepen.

Bijscholing
Maart 2013 Training Rouw en verliesbegeleiding
September 2013 Sensorische informatieverwerking bij kinderen
Training Creatieve rouwbegeleiding voor kinderen en jongeren

Speltherapie voor kinderen
Speltherapie 'Volwassen praten als hen iets dwarszit, kinderen speler liever'

Wat is speltherapie
Speltherapie is voor kinderen en jongeren in de leeftijd van 4 tot 16 jaar en wordt ingezet bij sociaal-emotionele en/of lichamelijke (psycho-somatische) klachten. Kinderen verwerken ervaringen in hun spel. Het is de taal die zij van nature spreken en voor hen meestal makkelijker is dan praten. Het kan voor kinderen lastig zijn gevoelens, angsten, zorgen of ervaringen te verwoorden. Bij speltherapie worden spel en creatieve uitingen van een kind gebruikt om te ontdekken hoe hij zich voelt en tegen de wereld aankijkt. Er wordt binnen en over de spelbeelden gecommuniceerd. Dit spelen ‘in de verhulling’ biedt het kind de veiligheid zich te uiten. Neiki gaat uit van het zelfhelend vermogen van het kind wanneer het daar ruimte en tijd voor krijgt in een onvoorwaardelijk accepterende omgeving.

Speltherapie vindt wekelijks plaats. Op een vaste dag en tijd in de week. Die tijd wordt speciaal voor jouw kind gereserveerd. Een spelsessie duurt 45 minuten. Wanneer de therapie op zijn einde loopt, zit er meer tijd tussen de sessies. Ze zijn dan bijvoorbeeld om de week of eens per maand. Daarbij wordt gekeken naar wat jouw kind nodig heeft.

Spel
Een kind kan niet altijd zomaar over alle gebeurtenissen vertellen. In het spel kunnen kinderen:
· zich uiten
· gebeurtenissen ordenen en verwerken
· leren
· nieuwe vormen van gedrag en vaardigheden oefenen
· nieuwe, positieve ervaringen opdoen

Met behulp van speltherapie krijgt een kind de mogelijkheid zichzelf en de wereld om hem heen anders, op een positievere manier, te ervaren.
Speltherapie is geschikt voor kinderen met een stoornis in het autisme spectrum (ASS), ADHD en spraak-taalproblemen. Ook kan speltherapie een geschikte behandelwijze zijn voor kinderen met een fysieke of mentale beperking.

Het spellokaal
Speltherapie vindt plaats in het spellokaal van Neiki. Dit lokaal is speciaal ingericht voor therapeutische doeleinden. Je vindt er veel speelgoed: playmobil, bokspaal, zandbak, dartbord, kasteel, poppenhuis, winkelspullen, verkleedkleren, knutselspullen, dieren, ridders, auto's, poppen en nog veel meer. Het lokaal is rustig en sfeervol ingericht zodat een kind zich snel op zijn gemak voelt. Jongeren vanaf een jaar of 11 voelen zich soms te oud om te spelen. Met hen zoek ik naar andere vormen; verhalen of gedichten schrijven, striptekenen, hout bewerken en dergelijke.

Ouders/wettelijke verzorgers
Het is belangrijk, dat ouders/wettelijke verzorgers hun kind steunen in zijn komst naar de therapie. De relatie tussen de therapeut en het kind is vertrouwelijk. Ouders worden tijdens gesprekken op de hoogte gehouden van de voortgang van de therapie, maar niet over de inhoud. Hiervan wordt alleen in ernstige en noodzakelijke situaties afgeweken. Deze begeleidings- en evaluatiegesprekken vinden ongeveer eens per zes-acht weken plaats. Bij elk gesprek ontvangt u een verslag over de voortgang van de therapie van uw kind.
Ouderbegeleiding vormt een belangrijk onderdeel van de therapie. Wanneer een kind verandert, verandert zijn omgeving mee. Daarnaast vraagt het kind om een andere benaderingswijze. Het is voor ouders/verzorgers belangrijk te weten wat er in hun kind omgaat. Ouders/verzorgers worden in deze gesprekken op de hoogte gehouden van de voortgang van de therapie. Thema's worden besproken en ouders worden begeleid en ondersteund in de omgang met hun kind. Op die manier kunnen zij hun kind ondersteunen in zijn proces. Samen met de therapeut kijken zij hoe deze ondersteuning het beste vorm heeft.

Denk je dat speltherapie jouw kind kan helpen? Neem dan contact op met Neiki voor een kosteloos en vrijblijvend kennismakingsgesprek. Naar aanleiding van dit gesprek besluiten ouders en therapeut of een observatieperiode van 3-5 sessies volgt. Na de observatie wordt besproken of speltherapie de geschikte behandelwijze is voor jouw kind.

Speltherapie na gebeurtenissen zoals:
- een ziekenhuisopname
- ziekte
- overlijden van een persoon of dier
- echtscheiding van ouders
- nieuwe partner van vader of moeder
- ongeluk
- misbruik
- ruzies
- mishandeling of
- andere ingrijpende gebeurtenissen/veranderingen

Daarnaast is speltherapie geschikt voor de begeleiding van 'brusjes'; broers en zussen van kinderen met een ziekte of een verstandelijke en/of fysieke beperking.

Helpt bij sociaal emotionele en/of lichamelijke (psychosomatische) klachten zoals:
- (weer) bedplassen
- niet lekker in z'n vel zitten
- faalangst
- eetproblemen
- zich slecht voelen over zichzelf en/of de wereld om hem heen
- boosheid
- verdriet
- angsten
- slaapproblemen
- pesten
- zich terugtrekken
- problemen op school
- fysieke klachten zoals hoofdpijn en buikpijn
- moeite met concentreren

Weerbaarheidstraining 'Lekker in je vel'
Psycho sociale weerbaarheidstraining 'Lekker in je vel!'

De training is gericht op het (her)vinden en gebruiken van de kracht in jezelf en het oproepen van een goed gevoel. Je kind is beter opgewassen tegen lastige en onverwachte situaties. Je kind blijft meer bij zichzelf en kan, als gevolg daarvan, zich beter concentreren wat onder andere prestaties op school en relaties met anderen ten goede komt. Er is extra aandacht voor de sociale vaardigheden tijdens de training.

Flexibiliteit, kracht, zelfvertrouwen en ontspanning krijgen volop aandacht. Kortom; de training vergroot de weerbaarheid.

Waarom
Kinderen hebben een basis nodig. Voor steeds meer kinderen voelt hun basis minder stevig door bijvoorbeeld mishandeling, misbruik, echtscheiding, pesten, maar ook: veel t.v. kijken, computeren, gameboy-en. Op scholen neemt de prestatiedruk toe. Kinderen krijgen meer aangereikt, raken breder ontwikkeld. Tegelijkertijd worden ze blootgesteld aan een grotere hoeveelheid prikkels en informatie. Een (logisch?!) gevolg van de tijd waarin we leven. Mogelijke gevolgen hiervan zijn; moeite met concentreren, overgewicht, onzekerheid, faalangst, contactstoornissen, enzovoorts. Deze training kan hierin verandering brengen.

Voor wie
Kinderen van 7 tot en met 12 jaar. Minimaal 4 en maximaal 8 deelnemers per groep. Het is belangrijk dat kinderen zelfstandig kunnen lezen en schrijven zodat ze met het werkboek aan de slag kunnen.

Wanneer en waar
Op dinsdagmiddag in 't Zonnetje aan de Nachtegaallaan 49 te Ede.
De training bestaat uit 8 bijeenkomsten. De startdatum van de eerstvolgende training is dinsdag 30 september 2014. Van 15.30-17.00 uur.

Kosten
€ 297,- euro exclusief btw. Inclusief: intakegesprek, 8 bijeenkomsten, evaluatieverslag, werkboek, drinken en lekkers tijdens de bijeenkomsten. Neiki wordt door een groot aantal zorgverzekeraars vergoed onder de noemer psychosociale of alternatieve hulpverlening.

Werkvormen
Werkboek, ontspanningsoefeningen, ademhalingsoefeningen, rollenspel, spellen, creatieve werkvormen, muziek en fysieke beweging.

Opbouw bijeenkomst
- Rondje; hoe gaat het, huiswerk vorige keer
- Warming up; fysieke beweging
- Thema bespreken
- Korte pauze met drinken en iets lekkers
- Oefeningen
- Huiswerk benoemen
- Ontspanningsoefening in thema van bijeenkomst
- Afsluiting

Week 1: *Kennismaking en openheid*
- hoe maak je kennis, hoe open ben je naar anderen?

Week 2: *Vertrouwen en lichaamshouding*
- zelfvertrouwen, hoe sta je/loop je? Hoe zie ik mijzelf, hoe denk ik dat anderen mij zien?

Week 3: *Ontspanning*
- bewust leren ontspannen. Waar is het goed voor?

Week 4: *Positief denken*
- wat is het? Wanneer denk je positief, hoe kun je dit leren?

Week 5: *Talenten en groeikansen*
- waar ben je goed in? Hoe kun je dit gebruiken? En wat wil je verder ontwikkelen?

Week 6: *Goed gevoel? Lekker in je vel!*
- wat is er anders als je goed in je vel zit? Hoe kun je dit gebruiken?

Week 7: *Verantwoordelijkheid/grenzen*
- wat is het? Hoe verantwoordelijk voel jij je? Welke verantwoordelijkheid neem je en waarom?

Week 8: *Dromen en afscheid*
- welke dromen heb je? Hoe kun je deze waarmaken?
- afscheid nemen hoe doe je dat? Rituelen.

Contact
Nieuwsgierig geworden naar wat Neiki voor jou kan betekenen? Wil je meer weten of een afspraak maken? Neem dan gerust contact op.

Neiki -praktijk voor kind en opvoeding- Eveline Ruitenberg
Postadres
Neiki
Berkenrodeweg 10
6711 PR Ede

Praktijkadres
'T Zonnetje
Nachtegaallaan 49
6713 BW Ede
Tel. 06-81591539

Bijlage D: Zoekplan literatuur

Werkdocument KO 16 Zoekstrategie/Logboek		
Naam /Namen subgroep-leden		Tessa Mudde en Helen Groeneveld
Groep		S4D
Globaal thema /onderwerp		Een onderzoek naar de ondersteuningsvraag van ouders en hun kinderen tussen de acht en twaalf jaar, die in hun directe omgeving te maken hebben met kanker. De gezinnen zijn woonachtig in omgeving Ede. Ons doel is om voor praktijk Neiki helder te krijgen waar de ondersteuningsvraag ligt en op welke wijze Neiki van betekenis kan zijn bij de invulling van de ondersteuningsvraag.
Vraagstelling		Hoe willen ouders én kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving dat er invulling wordt gegeven aan mentale ondersteuning en op welke wijze kan praktijk Neiki hierin van betekenis zijn?
Deelvragen		1. Hoe gaat het gezin en het individuele kind tussen de acht en twaalf jaar om met de gevolgen wanneer zij te maken krijgen met kanker in hun directe omgeving? 2. Op welke wijze wordt nu invulling gegeven aan de mentale ondersteuning van kinderen/gezinnen die in aanraking komen met kanker door professionals in het social work? 3. Wat is de ondersteuningsvraag op het gebied van mentale ondersteuning van de ouders en kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving? 4. Op welke wijze kan Neiki invulling geven aan de gewenste mentale ondersteuning van de ouders en kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving?
1	**DOELEN VAN DE SEARCH -> wat moet het opleveren?**	Het doel van de search is om diverse Nederlands- en Engelstalige bronnen te vinden die wetenschappelijk van aard zijn en informatie kunnen bieden voor deelvraag één tot en met vier. De bronnen kunnen gezamenlijk het het fundament van het literatuuronderzoek vormen. Daarnaast wordt verwacht dat deze bronnen een sneeuw-bal-effect creeëren: in de literatuurlijsten van de bronnen die nu worden gevonden, zullen nieuwe bronnen en zoektermen naar voren komen.
2	**ZOEKTERMEN /TREFWOORDEN**	*Het is erg handig om belangrijke terminologie te achterhalen, liefst ietwat 'technisch' dan krijg je in Google Scholar en andere databanken meer specifieke artikelen. Bijv. via Wiki. Binnen Academic Search Elite maar ook in veel andere databanken, krijg je in de zoekbalk suggesties aangereikt van zoekwoorden zodra je begint met tikken (m.n. in Engels).* Vanuit het vooronderzoek dat is gedaan tijdens het maken van het plan van aanpak zijn diverse zoektermen naar voren gekomen. Deze zullen worden gebruikt tijdens het zoeken naar literatuur.

		Daarbij is voor de zoektermen synoniemen gezocht om de een zo breed mogelijk scala aan literatuur te vinden. Dit is zowel voor Nederlandstalige als Engelstalige literatuur gedaan. Onderstaand zullen de zoektermen worden benoemd.	
	Nederlandse kernbegrippen	*Gebruik een thesaurus (bv Zorg en welzijn) en selecteer vaste trefwoorden* *als je specialistisch zoekt binnen een beperkt terrein* *Maak een lijstje synoniemen en spellingsvarianten. Bij het gebruik in Google moet je dan wel de term OR in de zoekbalk zetten (tussen de twee synoniemen). Denk ook aan de mogelijkheden van de booleaanse operatoren soundslike: en spellslike:* - Psychosociale klachten oncologie omgeving; - Kinderen van ouders met kanker; - Kinderen, ouders, kanker; - Interventies psychosociale klachten; - Oncologie, broertjes, zusjes; - Effecten kanker omgeving; - Psychosociale ondersteuning kanker; - Mentale ondersteuning; - Kinderen, oncologie, omgeving; - Familie, carcinoom, - Gevolgen, kanker, ouders, kind; - Impact van ouders met kanker op kinderen.	
	Engelstalige kernbegrippen (KEYWORDS)	*Zie boven. Tips: je kunt translator gebruiken (NL-Eng), en hyperdictionairy om te zien hoe gangbaar een term is.* - Parental cancer; - Psycho-oncology; - Impact of parental cancer; - Interventions psycho-oncology; - Expirience, child, oncology; - Cancer, siblings, help; - Emotional support, child, cancer;	

3	**SELECTIECRITERIA VAN BRONNEN**		
	KWALITEIT	*Bepaal welke kwaliteit je wilt bereiken en maak dan keuzes. Kijk of je soorten bronnen en doelgroepen kunt onderscheiden bv of het gaat om populaire literatuur, vakliteratuur of wetenschappelijke literatuur. Zoek je hoge kwaliteit, kijk dan naar experts, gerenommeerde onderzoeksinstellingen etc. en artikelen die voor plaatsing eerst door vakgenoten zijn beoordeeld. Voeg bij je search termen als onderzoek/research en review of meta-analysis toe. Tips: in divers databanken (bv Academic Search Elite) kun je bv. aanvinken dat je je zoekactie wilt beperken tot peer-reviewed artikelen.* Om de kwaliteit van het onderzoek te borgen zal slechts gebruik worden gemaakt van	

		wetenschappelijke literatuur. Om ervan verzekerd te zijn dat de gebruikte literatuur daadwerkelijk wetenschappelijk is, wordt gebruik gemaakt van diverse databanken die door de CHE worden aangeboden. Via deze databanken zijn experts, wetenschappelijke boeken en artikelen te vinden. Om een helder en zeker beeld te krijgen van de literatuur te krijgen zullen wij gebruik maken 'full text' artikelen. Daarnaast worden er periodieke eisen gesteld aan de literatuur die wordt gezocht. Deze eisen worden onderstaand beschreven.	
	PERIODE **Binnen welke periode wil je zoeken?**	*Binnen vrijwel elke databank kun je direct selectiecriteria aanvinken, ook bij Google Scholar, Google Books of Google Advanced (kijk goed waar je dit kunt activeren). Bijvoorbeeld kun je instellen binnen welke periode je wilt zoeken. Ook kun je direct selecteren op formaat, bv abstracts (voor snel overzicht) of juist full-text.* De ontwikkelingen in de medische en psycho-sociale wereld met betrekking tot oncologie gaan erg snel. Om de betrouwbaarheid van de literatuur en het onderzoek te waarborgen wordt slechts gebruik gemaakt van bronnen die zijn uitgekomen sinds het jaar 2008. Als zoekcriteria zal dan ook worden gezocht op literatuur tussen 2008 en 2015.	
4	**RELEVANTE DATABANKEN EN BRONNEN**		
	Relevante instituten en kenniscentra binnen de eigen professie **Beschikken over specialistische kennis vanwege aanwezigheid van experts en vakbibliotheek en documentatie (ook digitaal).**	*Bijv. Movisie; Nederlands Jeugdinstituut; Nederlands Centrum voor jeugdgezondheid; Trimbosinstituut; Verwey-Jonker instituut; Kenniscentrum kinder- en jeugdpsychiatrie etc.* *Via de zoekstring pestprotocol site:movisie.nl OR site:ncj.nl OR site:nji.nl zoek je binnen Google bijvoorbeeld in drie instituten tegelijk. Levert door de beperking tot specialistische instituten meer betrouwbare kennis op.* Veruit de meeste relevante instituten met betrekking tot oncologie richten zich op de medische kant van de ziekte. Dit zijn onder andere ziekenhuizen maar ook centra als kanker.nl of KWF Kankerbestrijding. De centra gericht op de psychosociale kant van oncologie zijn veelal inloophuizen. Zij bieden weinig wetenschappelijk onderbouwde kennis. Het Helen Dowling Instituut daarentegen heeft haar eigen onderzoeken met betrekking tot het onderwerp en biedt deze kennis wel, evenaals het IPSO. Ook het NJI heeft een aantal minder specifieke gericht op het onderwerp.	
	Relevante websites	*Door de booleaanse zoekoperator [related:] te gebruiken in combinatie met gerenommeerde instituten*	

		kun je relevante websites vinden. *Bv. op het terrein van de verslavingszorg vind je met de zoekopdracht related:www.trimbos verwante websites.* Vrijwel de meeste relevante websites zijn de websites die leiden tot zoekbanken. Deze zullen hieronder niet worden aangegeven. Een aantal andere relevante websites zijn als volgt: www.nji.nl www.hdi.nl www.ipso.nl	
	Relevante sleutelinformanten (bijv. collega's, professionals en wetenschappers)	*Zie ook in Narcis-> levert niet alleen fulltext-publicaties, maar ook de namen van specialisten e.d. Kun je gebruiken bij zoeken naar literatuur!* Bij het vooronderzoek werden een aantal namen herkend die in diverse literatuurstudies naar voren kwamen. Deze personen worden sleutelinformaten genoemd. Onderstaand een aantal personen die vanuit de literatuur en de zoekmachine van Narcis gevonden zijn. Huizinga, G.A. Grootenhuis, M.A. Van der Graaf, W.T.A. Heintz, A.P.M. Sieh, D.S. De Haes, D.	
	Belangrijke auteurs	*Via Google Scholar: cited by.. of in Picarta of Springer: zoeken op kernbegrippen en dan sorteren op auteur (belangrijke auteurs springen er dan uit).* Belangrijke auteurs van literatuur met betrekking tot het onderwerp zijn veelal ook de sleutelinformanten zoals bovenstaand benoemd. Zij hebben hun onderzoek verwoord in diverse publicaties.	
	Recent artikel of boek met bibliografie	*Vnl. Engelstalige e-books en artikelen via KB abonnement (E-booklibrary, Proquest Platform, Academic Search Elite).* Er lijken zeer weinig recent uitgegeven artikelen gericht op de psychosociale kant van oncologie. Tot zover zijn deze daarom ook niet te vinden in E-bookstores. Op Academic Search Elite zijn een aantal treffers.	

Zie: Poelmans, P. & Severijnen, O. (2013). *De APA-richtlijnen. Over literatuurverwijzing en onderzoeksrapportage.* Bussum: Coutinho.

5	SOORTEN BRONNEN ONDERSCHEIDEN O.B.V. TYPE APA-VERWIJZING	
	Tijdschriftartikelen	*Voor vaktijdschriften zie Bv. Maatwerk, Sozio, de Psycholoog, in de CHE-Mediatheek. Zie voor internationale tijdschriften als Social Work de CHE-databanken (bv Springer) en KB-online tijdschriften.* Tijdschriftenartikelen op wetenschappelijke basis, passend bij ons onderwerp, lijken voornamelijk voor te komen in tijdschriften als *Europen Journal of Cancer, Psycho-Oncology, Tijdschrift voor Gezondheidswetenschappen, Clinical Children Family Psychology, Psychologie & Gezondheid en Cancer.*
	(Hand)boeken	*Zie collectie CHE-mediatheek of Google Books* *In CHE-databanken: in Picarta of Springer staan verwijzingen naar specialistische handboeken. Engelstalige e-books zijn verkrijgbaar via universiteiten of bijv. de KB of mbv een abonnement op Ebooklibrary.* Binnen de CHE zijn geen boeken die bruikbaar bleken voor het literatuuronderzoek. Databanken sites als books.google.com en Springer boden meer bruikbare aanwijzingen. Een aantal gevonden boeken zijn als volgt: - *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional* - *Sociale Psychologie*
	Proefschriften mastertheses of doctoraalscripties	*Narcis; HBO-kennisbank; Online Scripties; DARE-net.* Er zijn veel proefschriften en masterthesis te vinden met betekking tot het onderwerp. Veel van deze documenten blijken van voor 2008. Daarbij zijn er weinig documenten waarbij de auteur verdere literatuur heeft uitgebracht. Om de betrouwbaarheid te waarborgen zullen de proefschriften gebruikt worden waarbij de auteur meerdere publicaties heeft. Deze zijn voornamelijk te vinden op dare.uva.net. Voorbeelden zijn proefschriften van: *Sieh, D.S. en Grüning, L.*
	Papieren en digitale naslagwerken	*Vb Woordenboek of encyclopedie.* Er lijken tot dusver geen papieren en digitale naslagwerken van toepassing op het onderwerp en de literatuurstudie.
	Rapporten	*Vb in Narcis of op website SCP of Rijksoverheid.* Er zijn diverse rapporten uitgebracht die onderzoek

		hebben gedaan naar het onderwerp. Bruikbare voorbeelden hiervan zijn te vinden op de website van het NJI zoals het '*Dossier langdurig lichamelijk zieke ouders'*of het NJR *'Zorgvraag jonge mantelzorgers'*.	
	Congresbijdrage of posterpresentatie	*Google Scholar.* Er lijken tot dusver geen congresbijdragen en posterpresentaties van toepassing op het onderwerp en de literatuurstudie.	
	Krantenartikelen	*Je hebt toegang tot diverse kranten;* *via LexisNexis -> zie CHE-databanken.* *via KB Delpher daarin zowel historische edities (ca. 1650-1995 als hedendaagse (ca. 1980-vandaag).* Gezien krantenartikelen veelal niet wetenschappelijk van aard zijn zullen deze niet worden opgenomen in de literatuurstudie. Ook historische editie hebben geen bruikbaarheid voor de literatuurstudie.	
	Beeld- en geluidsmateriaal	*CHE-databanken: Academia.* Er lijkt tot dusver geen beeld- en geluidsmateriaal van toepassing op het onderwerp en de literatuurstudie.	
	Digitale bronnen overig	*Vb. uit databank Sociaal Cultureel planbureau zonder bekende auteur* *Vb. Websites, blogs en fora.* Er lijken tot dusver geen overige digitale bronnen van toepassing op het onderwerp en de literatuurstudie.	

Bijlage E Kanker in Nederland

Voor het afnemen van de interviews binnen dit onderzoek is het van belang kennis te hebben over oncologische aandoeningen. Baarda, De Goede en Teunissen (2009) stellen dat men door voorkennis tot het doel van het interview komt. Zonder deze voorkennis zal het interview minder concreet zijn en er niet worden gekomen tot de benodigde informatie.
Bovendien is dit onderzoek gericht op de ondersteuningsvraag van ouders en kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving. Het te ontwikkelen product zal aansluiten op deze ondersteuningsvraag. Voor het aanbieden van de mentale ondersteuning is het noodzakelijk dat er bij de aanbieder van de mentale ondersteuning informatieve kennis aanwezig is over het traject waar het kind of iemand uit zijn/haar omgeving doorheen gaat of doorheen is gegaan. Kennis over de ziekte, diverse ziektebeelden en behandelingen zijn hiervoor van belang. Volgens Maarel (2014) zullen kinderen het hebben over behandelingen waar hun omgeving doorheen gaat of door is gegaan. Veelal zal dit in kinderlijke taal zijn of zullen woorden en definities van de omgeving worden overgenomen terwijl het kind deze misschien niet volledig zal begrijpen. Dit kan zorgen voor een zeer vertekent beeld, wat kan zorgen voor angstscenario's bij het kind. Het is dan belangrijk om niet alleen te begrijpen waar het kind het over heeft maar om hier ook aandacht aan te kunnen besteden en eventuele misopvattingen te kunnen verhelderen. Deze bijlage is gericht op 'kanker in Nederland' en beschrijft wat kanker (oncologische aandoening) is, welke soorten oncologische aandoeningen voornamelijk voorkomen, de (preventieve) behandelingsmethoden en recente cijfers en statistieken.

Kanker

Kanker is de verzamelnaam voor kwaadaardige groeiprocessen in het lichaam, waarbij er sprake is van woekering van cellen. Het menselijk lichaam bestaat uit miljarden cellen. Wanneer men ontwikkelt en groeit delen cellen zich om deze groei toe te staan. Wanneer men volwassen is stopt dit proces grotendeels. Cellen verouderen en/of beschadigen en worden regelmatig vervangen. Om te groeien en/of cellen te vervangen worden er nieuwe cellen aangemaakt. Dit gebeurt door een proces van celdeling. Tijdens dit proces verdubbelt de cel zijn DNA en verdeelt dit over twee nieuwe dochtercellen. Cellen die blootstaan aan veel schadelijke invloeden van buitenaf worden regelmatig vervangen, huidcellen bijvoorbeeld. Het proces waarbij de cellen worden aangemaakt en gedeeld heet 'mitose'. Wanneer het proces goed verloopt, ontstaan er twee cellen die gelijk zijn aan de cel waaruit ze ontstaan zijn. Dit gaat om een zeer strak geregeld proces: elke celkern bevat informatie die bepaalt of de cel moet gaan delen en wanneer de cel moet stoppen met delen. Deze informatie bevindt zich in het DNA (Gryson & Vandeputte, 1987). Per dag vinden miljoenen celdelingen plaats. Wanneer een cel, waarin de DNA in de celkern is beschadigd of veranderd, deelt kunnen er fouten optreden in de celdeling. Door de beschadiging in het DNA wordt deze fout niet automatisch ongedaan gemaakt en kan de cel ongecontroleerd gaan delen. Er ontstaat dan een ophoping van 'foute cellen' in het lichaam: dit wordt een gezwel genoemd. Er kunnen twee soorten gezwellen ontstaan: goedaardige en kwaadaardige gezwellen. Goedaardige gezwellen zijn bijvoorbeeld wratten. Cellen delen zich dan sneller dan normaal maar blijven binnen de weefselstructuur waar ze zich in bevinden. Een goedaardig gezwel blijft normaal gesproken dan ook beperkt tot een zeer klein gedeelte van het lichaam. Kwaadaardige gezwellen noemen we een tumor: of wel een oncologische aandoening. Alle lichaamsweefsels en organen kunnen worden aangetast omdat de tumorcellen gaan 'woekeren'. Wanneer een oncologische aandoening ontstaat in een orgaan heet dit solide tumoren. Solide betekent 'hecht, vast en stevig'. Vormen van solide kanker zijn darmkanker, borstkanker en longkanker. Niet solide kanker ontstaat in weefsels of cellen die op verschillende plaatsen in het lichaam zitten. Niet solide betekent dus 'vloeibaar of los'. Deze tumorcellen zitten in het bloed, lymfestelsel of het bloeibare gedeelte van beenmerg. Voorbeelden van niet solide tumoren zijn leukemie en lymfeklierkanker.
Naast de abnormale celgroei kunnen de gezwellen door andere omliggende weefsels heen groeien. Ook kunnen kwaadaardige gezwellen uitzaaien. Via de bloedvaten en lymfeklieren worden deze verplaatst om ergens anders in het lichaam tot een nieuw gezwel uit te groeien. De ziekte is een voortdurend proces van het delen en afbreken van tumorcellen. Hierbij komen afvalstoffen in het lichaam vrij wat zorgt voor diverse lichamelijke klachten. Kanker kan zich op honderden verschillende manieren manifesteren en is dan ook een verzameling van een groot aantal oncologische aandoeningen (Ananya Mandal, 2014).

Soorten kanker

Zoals bovenstaand beschreven kunnen oncologische aandoeningen zich op vele verschillende manieren manifesteren. Tumoren kunnen dan ook op veel verschillende plekken in het lichaam ontstaan. Onderstaand zullen diverse oncologische aandoeningen worden beschreven. Zoals wellicht opvalt worden niet alle aandoeningen die het begrip omvat beschreven, dit vanwege het grote aantal soorten. In dit onderzoek zijn bepaalde soorten oncologische aandoeningen samengenomen. Mondholtekanker bevat bijvoorbeeld ook tongtumoren en gehemeltetumoren (gezien dit officieel onder mondholtekanker valt). Ook van schildklierkanker zijn onder andere acht typen te beschrijven. Deze zullen niet allen apart beschreven worden aangezien dan voorbij wordt gegaan aan de relevantie van deze bijlage.

Alvleesklierkanker

De alvleesklier is een relatief klein orgaan dat achter de maag ligt. De alvleesklier heeft twee functies. Ten eerste maakt de alvleesklier spijsverteringssappen aan die via een centrale buis, de alvleesklierbuis, naar de dunne darm worden afgevoerd om daar het voedsel te verteren. Dit gebeurt door de exocriene klieren die enzymen produceren. Ten tweede worden in de alvleesklier hormonen geproduceerd die de suikerhuishouding, zoals insuline, reguleren. Deze hormonen worden aangemaakt door de endocriene klieren (Bruno, 2011). De meest voorkomende vorm van alvleesklierkanker komt voor in de exocriene klieren (de afvoerbuizen) waar tumoren in ontstaan. Een zeldzame vorm van alvleesklierkanker is de tumor die ontstaat uit de cellen die enzymen produceren. Daarnaast kunnen er ook tumoren in de alvleesklier voorkomen die hier niet in ontstaan zijn. Onder andere dunne darm tumoren en galwegtumoren ontstaan vlak bij de alvleesklier en kunnen hier in doorgroeien. Omdat deze tumoren niet ontstaan zijn uit de cellen van de alvleesklier zelf is het geen alvleesklierkanker. Veel voorkomende symptomen bij alvleesklierkanker zijn verminderde eetlust, misselijkheid, zeurende pijn boven of midden in de buik en/of rug, gewichtsverlies en in een later stadium jeuk, braken, diarree en ernstige vermoeidheid (Timmer, 2014).
Alvleesklierkanker is een zweer kwaadaardige vorm van kanker en heeft een slechte prognose. Bij 80% van de patiënten met alvleesklierkanker is de tumor op het moment van ontdekking al uitgezaaid of ingegroeid in de bloedvaten. Dit komt doordat alvleesklierkanker zeer verraderlijk is, symptomen ontstaan pas in een relatief laat stadium en worden regelmatig voor andere klachten aangezien. Behandelingen als chemotherapie of radiotherapie zijn vaak weinig effectief en geven vaak geen genezing en nauwelijks verlenging (Bruno, 2011).

Anuskanker

De anus bestaat grotendeels uit twee sluitspieren: één uitwendige sluitspier die willekeurig kan worden bediend en een inwendige sluitspier die onwillekeurig is en reageert op prikkels van het lichaam. De anus vormt het einde van het spijsverteringsstelsel, ontlasting verlaat hier het lichaam. Bij anuskanker, ook wel anale kanker genoemd, vormen zich kwaadaardige tumoren in het weefsel van de anus. Bij tumoren gelegen rond de buitenkant van de anus is er sprake van huidtumoren. Ook kan anuskanker veel op endeldarm kanker lijken. Dit is echter niet hetzelfde. Symptomen van anuskanker zijn de aanwezigheid van bloed op het toiletpapier en de ontlasting, een knobbel of gezwel in de buurt van de anus, pijn, jeuk of irritatie in of bij de anus, afscheiding uit de anus of verandering in het ontlastingspatroon (Wiggers, Beets-Tan, Marijnen, Nagtegaal & Punt, 2011). Anuskanker is zeldzaam maar ondanks het relatief lage incidentiecijfer neemt de ziekte de laatst jaren toe onder vrouwen en jonge homoseksuele mannen. Vrouwen hebben voornamelijk een verhoogd risico wanneer zij een vorm van baarmoederhalskanker of schaamlipkanker hebben gehad. De reden dat bovenstaande groepen vergrote kans op anuskanker hebben is dat deze vorm vaak wordt veroorzaakt door HPV (humaan papillomavirus) dat seksueel overdraagbaar is. De kans wordt dan ook vergroot door seks met meerdere bedpartners en anale seks. Er zijn meer dan honderd soorten HPV waarvan er zich slechts een klein aantal kunnen ontwikkelen tot kanker (KWF, 2014).

Baarmoederhalskanker

Het breedste gedeelte van de baarmoeder heet het baarmoederlichaam. Dit gaat over in de baarmoederhals die het baarmoederlichaam verbindt met de vagina. Aan het einde van de baarmoederhals zit de baarmoedermond. Baarmoederhalskanker ontstaat meestal uit cellen in het slijmvlies op de grens van de baarmoederhals en baarmoedermond. In die cellen kan een infectie ontstaan door HPV. Wanneer de HPV afwijkende cellen veroorzaakt en doorgroeit kan er kanker ontstaan. Het kan wel vijf tot vijftien jaar duren voordat het virus zich op deze wijze heeft ontwikkelt. Ondanks dat kanker niet besmettelijk is, geldt net als bij anuskanker dat het HPV seksueel overdraagbaar is (Creuzberg, 2013).

Symptomen van baarmoederhalskanker zijn bloedverlies en bruine afscheiding, bloedverlies tijdens de geslachtsgemeenschap, tussen de menstruaties door of na de overgang. Zeventig procent van alle patiënten met baarmoederhalskanker overleeft (Kosterman & Buist, 2013).

Baarmoederkanker
De Graaff, Touwslager, Vroenhoven en Kruitwagen (2009) stellen dat er bij een endometriumcarcinoom (baarmoederkanker) sprake is van een kwaadaardige woekering (kanker) van het slijmvlies van de baarmoeder in de wand van de baarmoeder. Dit langzaam groeiende gezwel ontwikkelt zich voort en zaait zich uit via de lymfebanen. Een belangrijke factor bij het ontstaan van baarmoederkanker is het hormoon oestrogeen. Dit vrouwelijke hormoon heeft in de normale situatie, samen met het hormoon progesteron, een belangrijke functie bij de opbouw van de baarmoeder. Wanneer de samenwerking tussen deze hormonen abnormaal verloopt of afwezig is en de oestrogeen jarenlang ongecontroleerd op de baarmoeder inwerkt, bestaat er een risico op kanker. Deze situatie is mogelijk bij een jarenlange abnormale menstruatie cyclus, cyclusstoornissen bij kinderloze vrouwen, ovariumtumoren, een zeer late menopauze, langdurig gebruik van oestrogenen of tamoxifen (medicijn borstkanker), suikerziekte en obesitas.
Baarmoederkanker is de meest voorkomende gynaecologische kanker in Nederland. De gemiddelde leeftijd waarop baarmoederkanker voorkomt is 65 jaar. Het komt zelden voor bij vrouwen jonger dan 40. Baarmoederkanker wordt meestal in een vroeg stadium gevonden. Dit door de meest voorkomende klacht van abnormaal vaginaal bloed- en/of vochtverlies. Dit is een opvallende klacht, gezien het vaak voorkomt na de overgang. Bij vrouwen voor de overgang is tussentijds bloed- en/of vochtverlies een symptoom. De incidentie van baarmoederkanker neemt jaarlijks toe door de vergrijzing van de bevolking en de toename van obesitas (bij obesitas wordt meer oestrogeen aangemaakt). Baarmoederkanker heeft een andere ontstaanswijze en andere risicofactoren dan baarmoederhalskanker (Creuzberg, 2013).

Blaaskanker
De blaas is een ballonvormig orgaan bij de bekken dat urine opslaat. De meest voorkomende vorm van kanker begint in de blaas zelf en ontstaat in de cellen die de binnenkant van de blaas bedekken. Van hieruit is een grote kans op uitzaaiingen naar de lymfeklieren, de lever, longen en botten. Over de oorzaak van blaaskanker is relatief weinig bekend. Wel is duidelijk dat roken, bestraling bij de bekken of het gebruik van een urinekatheter (infectiegevaar) een verhoogd risico met zich meebrengt. Daarnaast is er een erfelijke variant van blaaskanker bekend.
Blaaskanker treft in de meeste gevallen oudere mannen. In het beginstadium is pijnloos bloedverlies een veel voorkomende klacht. In de meeste gevallen stopt dit bloedverlies automatisch. In een later stadium zijn pijn in de onderbuik, verminderde blaascapaciteit en pijnlijke urinelozing veel voorkomende klachten. Gezien blaaskanker vaak in een vroeg stadium wordt gediagnosticeerd en pas in een laat stadium uitzaait is het vaak goed te behandelen. Wel is de kans op terugkeer zeer hoog bij dit soort tumor (de Ru & Smits, 2009).

Bloedkanker (leukemie)
Leukemie is een zeer kwaadaardige aandoening van tumorcellen in het bloed en/of immuunsysteem. Bij leukemie nemen de cellen niet alleen sterk in aantal toe maar ze verliezen ook hun normale functie. Hierdoor nestelen de cellen zich op plaatsen waar ze normaal niet komen. Omdat de cellen zich via de bloedbaan en lymfeklieren verspreiden wordt verondersteld dat de abnormale cellen al uitgezaaid zijn door het lichaam. De cellen in het bloed en het immuunsysteem worden aangemaakt in het beenmerg, de milt en de lymfeklieren. Dit is een proces van proliferatie (ontstaan van nieuwe cellen) en differentiatie (zorgt dat de specifieke functie kan worden uitgevoerd). Bij patiënten met leukemie is er een verstoring in het proces van proliferatie en differentiatie van de beenmergstamcellen. Er treedt dan een woekering van bloedcellen op in het beenmerg, waardoor andere cellen worden verdrongen. De nieuwe cellen in het beenmerg maken niet het volledige ‘rijpingsproces’ door en komen te vroeg in het bloed terecht. Over de oorzaak van de verstoring in het proces van proliferatie en differentiatie is weinig bekend, wel is duidelijk dat blootstelling aan straling een risicofactor is (Tsjernobyl ramp).
Verschijnselen van leukemie worden veroorzaakt door de ineffectieve bloedaanmaak, zoals bijvoorbeeld de aanmaak van te weinig witte bloedlichamen. Deze ineffectieve bloedaanmaak leidt veelal tot moeheid, bloedarmoede, blauwe plekken, opgezette klieren of milt, botpijnen en infecties.
Er is een onderscheid te maken tussen acute en chronische leukemie. Hier zal verder niet op worden ingegaan (van de Berg, Hoekstra & Ek, 2009).

Borstkanker
Borstkanker (mammacarcinoom) is een kwaadaardig gezwel in één van de borsten. Een borst bestaat uit verschillende soorten weefsel. Dit zijn onder andere vetweefsel en klierweefsel. Borstkanker ontstaat in het klierweefsel. Dit weefsel bestaat uit een groot aantal kleine melkkliertjes, van waaruit kanaaltjes naar de tepel lopen (melkgangetjes). Bij borstkanker ontstaan de gezwellen meestal in een melkgang, een kleiner percentage ontstaat in een klier zelf. Over de oorzaak van borstkanker is nog weinig bekend. Wel heeft borstkanker naar waarschijnlijkheid een hormonale oorzaak. Oestrogeen is een hormoon dat een belangrijke rol speelt bij de vruchtbaarheid. Een langere blootstelling aan oestrogeen zou de kans op borstkanker verhogen. Dit doet zich voor in situaties van vroege menstruatie, late menopauze, geen kinderen krijgen en langdurig gebruik van hormonen na de menopauze. Ook speelt in vijf tot tien procent van de gevallen erfelijkheid een rol. Erfelijke borstkanker komt voornamelijk voor bij vrouwen die voor hun vijftigste borstkanker kregen, bij wie in beide borsten kanker in ontstaan, bij vrouwen met drie directe familieleden met borstkanker en bij mannen met borstkanker.
De meeste patiënten benoemen een knobbeltje in de borst als het eerste teken van borstkanker. Andere verschijnselen zijn een strengetje richting de tepel, kuiltjes in de huid, intrekking van de tempel, eczeem op de tepel, niet genezende wondjes op de borst, pijnlijke of rode plekken op de borst en vocht uit de tepel (evt. bloed).
Borstkanker is een veel voorkomende oncologische aandoening onder vrouwen. Eén op de acht vrouwen krijgt dan ook borstkanker. Om borstkanker beter te kunnen signaleren en het sterftecijfer terug te dringen wordt er veel aandacht besteedt aan zelfonderzoek. Ook krijgen vrouwen tussen de vijftig en vijfenzeventig elke twee jaar een uitnodiging voor het bevolkingsonderzoek van borstkanker(Claassen, 2009).

Botkanker
Botkanker is een tumor die is ontstaat vanuit het skelet. Dit kan op verschillende manieren ontstaan: vanuit het beenweefsel (bot en kraakbeen) maar ook uit cellen die geen bot of kraakbeen aanmaken maar wel in de botten aanwezig zijn. Hierbij is te denken aan bloedvaten en bindweefselcellen. Botkanker is een zeldzame aandoening die jaarlijks bij circa honderd personen in Nederland wordt gediagnosticeerd. Doordat de tumor weinig voorkomt is het onduidelijk wat de exacte oorzaak is. In sommige gevallen kan worden geconstateerd dat dit door een zeldzame erfelijke aandoening is, waarbij men het heeft over goedaardige bottumoren (Taminiau & Leijerzapf, 2013).
Pijn is vaak het eerste symptoom van botkanker. Het gaat vaak om plaatselijke pijn op de plek waar de tumor gelegen is. Veel patiënten geven aan dat de pijn vaag is en 's nachts verergerd. In enkele gevallen wordt botkanker ontdekt door een zwelling (van de tumor) of doordat er sprake is van ingroei in spieren en gewrichten waardoor bewegingsbeperkingen optreden (Nederlandse Commissie voor Beentumoren, 2015).

Darmkanker
De darmen zijn een onderdeel van het spijsverteringskanaal. Wanneer het voedsel de maag is gepasseerd, komt het in de darmen terecht. De darmen bestaan uit een spierlaag die het voedsel voortbeweegt, een laag bindweefsel en slijmvlies. De darmen halen de voedingsstoffen uit het voedsel en verteren deze verder, zodat het voedsel het lichaam als ontlasting kan verlaten.
Oorzaken van darmkanker kunnen liggen in het gebruik van alcohol en tabak, bepaalde voeding en aandoeningen aan de darmen zoals de ziekte van Crohn.
De klachten bij darmkanker zijn vaak vaag en onduidelijk waardoor het lang kan duren voor er een diagnose is gesteld. Meeste voorkomende klachten zijn misselijkheid, braken, gewichtsverlies en langdurig bloedverlies bij de ontlasting(Wiggers, Beets-Tan, Marijnen, Nagtegaal & Punt,2011).

Eierstokkanker
De eierstokken zijn kleine ovalen organen die naast de baarmoeder liggen. Door de eileiders worden de eierstokken verbonden met baarmoeder. De eierstokken hebben twee functies: de aanmaak van hormonen en het vormen en rijpen van eicellen. De eierstokken produceren de vrouwelijke geslachtshormonen zoals oestrogeen. De productie hiervan staat onder invloed van andere hormonen en zijn betrokken bij processen als menstruatie en vruchtbaarheid. De eicellen (voor de menstruatie kiemcellen) worden in de eierstokken gerijpt en zorgen dat een vrouw elke vier weken een eisprong heeft (KWF & Olijf, 2014).
De eierstokken zijn opgebouwd uit onrijpe cellen (kiemcellen), een weefsel laag die de hormonen produceert en een laag cellen die de eierstokken bekleedt (epitheel).

Wanneer er in één of beide eierstokken kanker is ontstaan wordt er gesproken van eierstokkanker. Dit kan ontstaan in kiemcellen, het epitheel en de weefsel laag. Deze drie soorten kanker worden onderscheiden, gezien de vorm bepalend is voor de behandeling. Het is niet bekend waar eierstokkanker door veroorzaakt wordt. Wel lijkt het erop dat het vaak in de eileiders ontstaat en vaak voorkomt bij vrouwen die geen of weinig kinderen hebben gekregen. Daarbij speelt erfelijkheid vaak een rol.
Eierstokkanker, ook wel ovariumcarcinoom, wordt de 'silent killer' genoemd. Dit komt doordat verschijnselen zich vaak pas in een laat stadium uiten. Zeventig procent van de vrouwen heeft dan ook al een laat oncologisch stadium bij de diagnose. Verschijnselen die dan naar voren komen zijn een vol en opgeblazen gevoel, misselijkheid, bekken- of buikpijn, vaak urineren en verstopping (Kosterman & Buist, 2013).

Endeldarmkanker
De endeldarm is het laatste gedeelte van de dikke darm. In de endeldarm wordt ontlasting opgeslagen totdat deze vol is. Zodra de endeldarm vol is voelt men de aandrang om naar het toilet te gaan. Wanneer een tumor in de laatste vijftien centimeter van de dikke darm zit, is er sprake van endeldarmkanker. Endeldarmkanker komt steeds vaker voor en dit heeft voornamelijk te maken met een ongezond eetpatroon. Daarnaast speelt de aanwezigheid van poliepen een grote rol. Endeldarmkanker ontstaat hier vaak uit. Patiënten met de ziekte van Crohn hebben een verhoogde kans op endeldarmkanker. Ook mensen met obesitas lopen een vergroot risico.
Tumoren in de endeldarm geven over het algemeen in een eerder stadium klachten dan tumoren in de dunne darm. Dit komt omdat de ontlasting dikker is in de endeldarm en de tumor moeilijker kan passeren. Klachten die op endeldarmkanker kunnen wijzen zijn een veranderd ontlastingspatroon, bloed bij de ontlasting, buikpijn, gewichtsverlies, vermoeidheid, loze en constante aandrang en het gevoel dat de darm niet volledig wordt geleegd (Maag Lever Darm Stichting, z.d.).

Galblaaskanker
Tumoren in de galblaas zijn kwaadaardige woekeringen die zijn ontstaan in de galwegen of de galblaas. De galblaas is een peervormig zakje waarin galvloeistof tijdelijk opgeslagen kan worden. Deze vloeistof wordt geproduceerd in de lever en komt via de galwegen in de galblaas terecht De glasblaas ligt rechts boven in de buikholte aan de voorkant van de lever. Wanneer vet eten de maag verlaat wordt er galvloeistof aan de dunne darm afgegeven om de vetten te verteren (Gulik, Richel & Gouma, 2011). Galblaaskanker is een zeldzame vorm van kanker die veelal voorkomt bij vrouwen boven de zestig. Er is relatief weinig bekend over galblaaskanker omdat er maar weinig Europese en Amerikaanse patiënten zijn. De ziekte komt vaker voor in Afrika, Japan, India en Pakistan. Ondanks dat de oorzaak van galblaaskanker onbekend is, zijn er aanwijzingen dat obesitas, vrouwelijke hormonen en het langdurig hebben van galstenen, risicofactoren vormen voor de ziekte (Maag Lever Darm Stichting, 2013). De klachten bij galblaaskanker zijn vaag waardoor de diagnose vaak pas in een laat stadium wordt gesteld. Dikwijls wordt galblaaskanker per toeval ontdekt door bijvoorbeeld het verwijderen van de galblaas wegens galstenen. Verschijnselen en klachten zijn pijn in de rechterbovenbuik, geelzucht, gewichtsverlies, verminderde eetlust en zwakheid (Gulik, Richel & Gouma, 2011).

Hodgkin en Non-Hodgkin (lymfeklierkanker)
Het Hodgkin en Non-Hodgkin lymfoom zijn aandoeningen in het lymfesysteem. Lymfeklieren zijn knooppunten van het lymfevaatstelsel. In dit stelsel zit een vloeistof met de naam lymfe, deze vloeistof bevat afvalstoffen van onze cellen maar ook de witte bloedcellen. Deze witte bloedcellen verdedigen ons lichaam. Het lymfesysteem is dus belangrijk om afvalstoffen te kunnen vervoeren en ons lichaam te verdedigen tegen bijvoorbeeld bacteriën (Reichgelt & Vliet, 2009). Er gaan dus diverse afvoerstoffen en cellen door de lymfeklieren heen. Dit betekent dat dit soms ook beschadigde cellen zijn, zoals kankercellen, welke kunnen blijven hangen. De afweercellen weten hier niet altijd raad mee omdat het een lichaamscel is. Hierdoor kan de kankercel in de lymfeklier blijven groeien en ontstaat er een uitzaaiing in het lymfesysteem. Door de oncologische aandoening kunnen de lymfeklieren niet meer volledig functioneren waardoor het lichaam een deel van haar afweer verliest. Hierdoor kunnen gemakkelijk infecties ontstaan. De verschijnselen bij het een Hodgkin lymfoom en het Non-Hodgkinlymfoom lijken op elkaar. Bij het Hodgkin lymfoom is het eerste symptoom vaak een voelbare zwelling van de klieren in de hals, de oksels of de liezen. Deze zwellingen zij meestal gevoelig maar niet pijnlijk. Andere verschijnselen zijn koorts, vermoeidheid, overmatig zweten, jeuk en pijn bij het drinken van alcohol. Lymfeklierkanker komt veelal voor bij patiënten boven de 60. De laatste jaren is het incidentiecijfer sterk gegroeid, de overlevingskans ook (Chamuleau, 2014).

Huidkanker
Huidkanker is vorm van kanker die in snel stijgend tempo aan epidemie toeneemt. Tussen 1986 en 2006 is het aantal personen met deze vorm van kanker met 140% toegenomen (De Groot & Toonstra, 2010). Huidkanker heeft vaak de verschijningsvorm van een langzaam groeiende afwijking die iets boven de huid uitsteekt. De kleur is vaak iets anders dan de omgevende huid. Jeuk, pijn en korstvorming kunnen in een later stadium optreden. Bij ouderen verschijnt huidkanker echter vaak als een klein, scherp omschreven plekje met een verhoorning die rasperig aanvoelt. Huidkanker komt in 85% van de gevallen voor op het hoofd-halsgebied. Dit is het gebied dat het meeste blootstaat aan zonlicht. Er zijn diverse risicofactoren bekend bij huidkanker. Exogene risicofactoren zijn onder andere de blootstelling aan röntgen- en ultraviolette straling (zonlicht), chemische stoffen zoals arseen, chronische onstekingsprocessen zoals fistels en transplantatie van de huid. Endogene risicofactoren kunnen een beschadigde huid (acné) zijn en een zonlicht gevoelige huid. Langdurige blootstelling aan zonlicht wordt erkend als grootste risicofactor (Leeman & De Lange, 2008).

Hersenkanker
Bij hersenkanker is er sprake van tumoren in de hersenen. In de meeste gevallen gaat het om een tumorgroei in het steunweefsel van de hersenen. Deze kent een snel groeiende ingroei in het hersenweefsel. De plek waar de hersentumor groeit is ook de plaats waar de eerste symptomen zich presenteren. De klachten die de patiënt ervaart zijn afhankelijk van de grootte van de tumor en de ruimte die deze inneemt. Eerste klachten zijn vaak hoofdpijn door drukverhoging. Dit gaat al dan niet vergezeld met misselijkheid, braken, sufheid en verminderd gezichtsvermogen. Wanneer de tumor in de grote hersenen groeit is er ook vaak sprake van epilepsie en uitval van kracht, gevoel en spraak. In de kleine hersenen hebben patiënten vaker klachten op het gebied van uitval van hersenzenuwen, waardoor loop- evenwicht- en coördinatiestoornissen optreden.
Alvorens de diagnose wordt gesteld doen zich vaak cognitieve- of gedragsstoornissen voor. Indien de hersentumor volledig wordt verwijderd is er een goede kans op genezing. Helaas is het vaak niet mogelijk om de tumor volledig te verwijderden en kent de ziekte op lange termijn bijna altijd een fatale afloop (Zwinkels & Taphoorn, 2013).

Leverkanker
De lever is een orgaan met veel belangrijke en verschillende functies. Naast de aanmaak van galvloeistof vindt zich in de lever een stapeling van vitaminen en mineralen plaats. Essentiële stoffen als eiwitten en vetten worden hierin geproduceerd en giftige stoffen worden onschadelijk gemaakt. Ook speelt de lever een grote rol in de energiehuishouding. De lever ligt achter de ribben en heeft een grote reserve capaciteit en herstelvermogen. Wanneer er kanker in de lever ontstaat is dit officieel vaak geen leverkanker. Dit omdat het vrijwel altijd een uitzaaiing is. Zelden ontstaat de kanker daadwerkelijk in de lever zelf. Wanneer dit wel gebeurd (primaire leverkanker) is dit meestal een gevolg van een chronische leverziekte waardoor de lever onherstelbaar beschadigd is.
Doordat de lever zo'n grote reservecapaciteit heeft, geeft het pas in een laat stadium klachten. Klachten die voorkomen zijn afhankelijk van de plaats, de grootte en het aantal tumoren. Veel voorkomende klachten zijn een opgezette lever, misselijkheid, verminderde eetlust, gewichtsverlies, jeuk, geelzucht, zwakte en vermoeidheid. Wereldwijd komt leverkanker veel voor. In Westerse landen is dit echter zeldzaam. De ziektes die primaire leverkanker veroorzaken komen hier namelijk bijna niet voor (Gulik, Richel & Gouma, 2011).

Longkanker
De luchtpijp splitst zich op in twee grote vertakkingen. Deze vertakkingen gaan naar de longen. De vertakking wordt opgesplitst in steeds kleinere vertakkingen die uiteindelijk uitmonden in de longblaasjes. Bij longkanker zijn er kwaadaardige tumoren ontstaan uit verschillende celtypen van de longen. De tumoren kunnen zijn ontstaan in de vertakkingen, de longen of de longblaasjes. Ook bij longkanker groeien de tumoren door andere weefsels heen en zaaien deze uit naar andere delen.
De belangrijkste oorzaak van longkanker is het roken van tabaksproducten. Er is een relatie tussen de hoeveelheid en duur van het roken en het ontstaan van longkanker. Door de tabaksinademing ontstaan in de loop van de tijd namelijk veranderingen in het weefsel aan de binnenkant van de longen (longepitheel). Deze veranderingen zijn een voorstadia van kanker.
Longkanker geeft in het beginstadia weinig klachten. Voornamelijk wanneer de tumor verder weg van de vertakkingen groeit geeft dit pas in een veel later stadia klachten. De kanker is dan veelal al uitgezaaid naar andere lichaamsdelen of organen. Soms worden de eerste klachten dan ook veroorzaakt door de uitzaaiingen.

Bekende verschijnselen van longkanker zijn veranderingen in het hoestpatroon, vermagering, ophoesten van bloed, slikklachten, kortademigheid, piepende ademhaling, klierzwelling in de hals en heesheid. Longkanker wordt dan ook vaak aangezien voor bijvoorbeeld longontsteking (Van de Berg & Tibbe, 2009).

Maagkanker
De maag is een onderdeel van het spijsverteringskanaal. De binnenkant van de maag is bedekt met een laag slijmvlies. Hierin worden maagsappen geproduceerd die de vertering van voedsel stimuleren. Aan de buitenkant van de maag bevinden zich spieren die ervoor zorgen dat het voedsel wordt fijngemalen en wordt vermengd met het maagsap. De meest voorkomende soort maagkanker ontstaat in de klierbuisjes in het slijmvlies van de maag. De exacte oorzaak van maagkanker is niet bekend. Wel zijn er een aantal mogelijkheden aan te wijzen. Woekeringen in het slijmvlies van de maag worden poliepen genoemd, deze zijn goedaardig. Sommige poliepen kunnen echter uitgroeien tot maagkanker. Daarnaast kan een chronische ontsteking van het maagslijmvlies veranderingen aanbrengen in het slijmvlies waaruit een kwaadaardige tumor kan ontstaan.
Verschijnselen van maagkanker komen veelal pas in een later stadium naar voren. Klachten zijn dan verminderde eetlust, gewichtsverlies, pijn in de bovenbuik, misselijkheid en/of braken, brandend maagzuur, duizeligheid, vermoeidheid en zwarte ontlasting (Cats, Verheij, Van Grieken & Van de Velde, 2011).

Hoofd-halskanker
Mond- en keelholtekanker is een begrip voor veel soorten kanker. Voorbeelden hiervan zijn kanker aan de tong, stembanden, speekselklieren, de lippen en het mondslijmvlies. Ondanks een paar verschillen komen de oorzaken, verschijnselen en behandeling overeen. Om deze reden zullen ze hier dan ook worden beschreven als mond- en keelholte kanker.
De belangrijkste oorzaak voor het ontstaan van kanker in de mond of keelholte is het gebruik van alcohol en/of tabak. Met name het pruimen van tabak of het roken van een pijp lijken de risico's op kanker te verhogen. Daarnaast lijkt een slechte mondhygiëne of een slecht passend kunstgebit/prothese de kans op tumoren op de tong en in de mondholte te vergroten. Blootstelling aan zonlicht vergroot de kans op lipkanker.
Keelholtekanker geeft in het beginstadium vage klachten bij het slikken, veel slijm in de keel, het gevoel dat er iets blijft hangen en zwellingen. In een later stadium kunnen ernstigere slikklachten optreden en komt benauwdheid vaak voor. Het ophoesten van bloed en slijm zijn symptomen van een tumor. Daarnaast is langdurige heesheid een veel voorkomend verschijnsel.
Kanker op de lippen ontstaat vrijwel altijd op de onderlip. De tumor ontstaat vaak uit een wondje of zweertje dat niet geneest. Deze tumoren geven in eerste instantie meestal een zwelling bijvoorbeeld van het wangslijmvlies of op de bodem van de mond onder de tong. De zwelling kan pijn veroorzaken en soms is er ook sprake van een zweer of een wondje. De tumor kan bloedingen veroorzaken in de mondholte en ook de spieren kunnen aangetast worden waardoor het bijvoorbeeld niet meer mogelijk is de mond helemaal te openen. Soms wordt deze vorm van kanker voorafgegaan door witte of rode veranderingen van het slijmvlies die er niet kan worden afgeschraapt (Merkx & Van der Hoogen, 2010).

Nierkanker
De nieren liggen aan weerszijden van de wervelkolom, achterin de buikholte. De nieren zijn opgebouwd uit drie lagen: de schors, het merg en het nierbekken. Deze zijn elk opgebouwd uit één miljoen filtertjes (nefronen) die het bloed filteren. Dit filteren van het bloed gebeurt om de afvalstoffen eruit te halen, de bloedcellen en eiwitten blijven dan in het bloed. Op deze manier ontstaat de urine. Twee andere taken van de nieren zijn om te berekenen hoeveel vocht het lichaam nodig heeft. Daarbij maken de nieren hormonen aan, onder andere het hormoon dat aanzet tot de aanmaak van rode bloedcellen en het reguleren van de bloeddruk. Ondanks dat we twee nieren hebben, kunnen er één gemist worden (Zaagman- van Buuren & De Jong, 2009).
Kanker in die nieren ontstaat in de nierbuisjes, die deel uitmaken van de nefronen. Oorzaken van nierkanker zijn hoogstwaarschijnlijk ongezonde voeding, overgewicht, een hoge bloeddruk en roken. Doordat de kanker in een vroeg stadium weinig tot geen klachten geeft, wordt deze vaak laat ontdekt. Verschijnselen die dan optreden zijn bloed in de urine, pijn in de nierstreek en een zwelling van de buik. Klachten kunnen ook komen door een reactie van het lichaam op de tumor. Dit zijn vaak koorts, lusteloosheid, verminderde eetlust, gewichtsverlies en lang moe zijn. Door de toename van het incidentiecijfer en als gevolg meer onderzoek, is de overlevingskans op nierkanker de afgelopen jaren sterk verbeterd (Lolkema, 2014).

Peniskanker
De penis is het mannelijk geslachtsorgaan met als functie urineren en voortplanting. Peniskanker is een relatief zeldzame aandoening waarbij er een gezwel groeit in de penis. Penis kanker ontstaat meestal op de voorhuid of op de eikel. Afhankelijk van het stadia van peniskanker heeft het gezwel zich verspreidt naar dieper gelegen weefsels zoals de penisschacht. Na het aantasten van de penis kan het gezwel uitzaaien naar andere organen. De exacte oorzaak van peniskanker is niet bekend. Wel lijkt het erop dat een verhoogde leeftijd, roken, een slechte hygiëne, een vernauwde voorhuid, het HPV virus, aandoeningen aan de penis en chronische ontstekingen een risicofactor vormen. Peniskanker lijkt vaak voor te komen bij mannen boven de vijftig waarbij de voorhuid niet kan worden teruggetrokken over de eikel. Het gezwel ontwikkeld zich achter de voorhuid (Van Muilekom, Horenblas & Halff, 2013).
In het vroege stadia van peniskanker verschijnen er kleine rode vlekje en pijnloze wondjes op de penis in de vorm van zweren of gezwellen. In latere stadia veroorzaakt het gezwel pijn en kan deze gaan bloeden. Door niet genezende zweertjes die gaan infecteren kan er ook irritatie, jeuk en afscheiding ontstaan (Leliefeld, 2008).

Prostaatkanker
Prostaatkanker is bij de man de meest voorkomende soort kanker. De prostaat is een onderdeel van de mannelijke geslachtsorganen en ligt onder de blaas. De functie van de prostaat is het vervoeren van zaadcellen. De prostaat produceert prostaatvocht, wat bij een zaadlozing wordt vermengd met de zaadcellen, zodat de cellen in leven blijven. Wanneer de prostaat samen trekt wordt het vocht door de urinebuis naar buiten geperst. De functie van de prostaat ligt bij de vruchtbaarheid (Prostaat, 2013).
Wanneer er kwaadaardige tumoren in de prostaat groeien is er sprake van prostaatkanker. Over het algemeen geeft dit geen klachten, deze worden meestal veroorzaakt door de uitzaaiingen. In sommige gevallen echter hebben mannen last van buikpijn, pijn bij het plassen, een zwakke urinestraal en toename van het aantal keer urineren. Dit komt vaak doordat de prostaat door de tumor vergroot wordt.
Prostaatkanker neemt toe in Nederland. Dit komt voornamelijk door de vergrijzing van de bevolking, gezien de ziekte vaak voorkomt bij oudere mannen. Daarbij komt deze oncologische aandoening in westerse landen vaker voor, wat hoogstwaarschijnlijk komt door de leefwijze. Andere risicofactoren zijn de aanwezigheid van het hormoon testosteron, Afrikaanse voorouders en overgewicht (Van Muilekom, Horenblas & Halff, 2013).

Schaamlipkanker
Schaamlipkanker is een kwaadaardige woekering van de huid in de genitale en anale streek (clitoris en schaamlippen). Deze vorm van kanker ontstaat in de meeste gevallen in de opperhuid. Andere vormen kunnen ook ontstaan in de klierbuisjes of pigmentcellen. Gezien het vrijwel altijd ontstaat in de huid wordt deze kanker ook wel eens huidkanker genoemd. Vaak wordt schaamlipkanker veroorzaakt door het HPV virus. Dit wordt overgedragen door huid-op-huid contact of seksueel contact. Schaamlipkanker uit zich meestal door een voelbare zwelling, oppervlakkige verdikking of wondjes in de schaamstreek. Daarbij kunnen klachten als een branderig gevoel, bloederige afscheiding of pijn bij het urineren voorkomen (De Graaff & Van Krieken, 2009).

Schildklierkanker
De schildklier bestaat uit twee kwabben die beiden aan één kant van de luchtpijp liggen. De twee kwabben worden verbonden door de schildklierkwab. De functie van de schildklier is de productie van schildklierhormonen. Deze hormonen zijn betrokken bij de regulatie en differentiatie van cellen en de stofwisseling. Schildklierkanker presenteert zich veelal in een vroeg stadium als een knobbel in de schildklier, deze knobbel geeft zelden pijn maar is voelbaar als een knobbel in de hals. Andere symptomen zijn onverklaarbare heesheid, benauwdheid door vernauwing van de luchtwegen en een zwelling van de lymfeklieren. Gezien schildklierkanker relatief zeldzaam is, is er nog niet heel veel over bekend. Wat schildklierkanker precies veroorzaakt is dan ook nog de vraag. Wel is duidelijk dat onder andere radioactieve straling en erfelijke aanleg een rol spelen (Veenhof, 2000).

Slokdarmkanker
De slokdarm is een gespierde buis van ongeveer dertig centimeter lang. Deze loopt van de keelholte tot de maag en transporteert voedsel naar de maag. De slokdarmwand bestaat uit spieren, bindweefsel en slijmvlies. In het bindweefsel bevinden zich kliertjes die slijm produceren waardoor het voedsel gemakkelijker door de slokdarm heen glijdt. Wanneer ergens in de slokdarm een tumor ontstaat is er sprake van slokdarmkanker.

Zoals bij vele andere soorten kanker is er bij slokdarmkanker geen exacte oorzaak aan te wijzen. Wel lijken alcohol- en tabaksgebruik en ongezonde, eenzijdige voeding de incidentiekans te vergroten. Daarnaast is het regelmatig en langdurig terugstromen van maagzuur in de slokdarm (brandend maagzuur) een risicofactor. Dit vanwege de infectie die hierdoor aan de slokdarm kan ontstaan.
De klachten ontstaan in een laat stadium. Gewichtsverlies, verminderde eetlust, een pijnlijk gevoel bij het borstbeen, braken van bloed, chronische hikklachten en zwarte ontlasting zijn vaak voorkomende klachten. Het incidentiecijfer van slokdarmkanker neemt de laatste jaren toe. Hoogstwaarschijnlijk speelt een ongezond leefpatroon hier sterk aan mee. Opvallend is dat de meeste patiënten met slokdarmkanker tussen de vijftig en zeventig jaar zijn. Helaas is slokdarmkanker vaak niet te genezen. Dit komt doordat de ziekte vaak pas in een laat stadium wordt ontdekt, waardoor de tumor door de slokdarmwand heen is gegroeid of is uitgezaaid. Is dit niet het geval, dan is er een goede kans op genezing (Smout & Samson, 2010).

Strottenhoofdkanker
Strottenhoofdkanker is kanker van het strottenhoofd. Het strottenhoofd ligt onder de keelholte en vormt de ingang van de luchtpijp. Het vormt dan ook de verbinding tussen de bovenste en onderste luchtwegen. Naast de ademhaling is het strottenhoofd betrokken bij het maken van geluid. Het strottenhoofd is opgebouwd uit kraakbeen, spierweefsel en slijmvlies. Wanneer er een oncologische aandoening in het strottenhoofd ontstaat, ontwikkelt zich dit meestal vanuit het slijmvlies van het strottenhoofd. Ondanks dat het niet bekend is hoe strottenhoofdkanker ontstaat zijn er een aantal risicofactoren bekend. Dit zijn het overmatig gebruiken alcohol, inhaleren van rook en tabak en de blootstelling aan radioactieve straling. De plaats van de tumor bepaalt voor een groot deel welke klachten een patiënt ervaart. Tumoren kunnen zich ontwikkelen ter hoogte of onder of boven de stembanden.
Wanneer een tumor boven de stembanden ligt veroorzaakt dit veelal keelklachten zoals een droge of rauwe keel. Ook is de slijmproductie vaak toegenomen en heeft men het idee ‘ergens tegen aan te slikken’. Tumoren op of onder de stembanden zorgen vaak voor heesheid en hoestklachten. De meeste patiënten bemerken in het voorstadia een constante irritatie aan de luchtwegen (KWF, 2014).

Weke-delentumoren
De weke delen van het lichaam zijn bindweefsels, spierweefsel, vetweefsel en het zenuwweefsel. Wanneer er zich een kwaadaardige tumor ontwikkelt in één van deze weefsels spreekt men van weke-delentumoren. Een weke-delentumor kan op alle plaatsen in het lichaam voorkomen.
Dit soort tumoren is relatief zeldzaam en komt voornamelijk voor bij volwassenen. Door het zeldzame karakter van deze oncologische aandoening is het nog onduidelijk waardoor weke-delentumoren ontstaat en wat de risicofactoren zijn. Wel is aantoonbaar bewezen dat er een verhoogde incidentie is bij patiënten met een chronisch lymfoedeem en bij patiënten die in het verleden radiotherapie hebben ondergaan. De klachten van weke-delentumoren zijn plaatselijk en hebben voornamelijk te maken met de lokalisatie van de tumor. Veelal bestaan klachten uit zwellingen met als gevolg pijn. Deze pijn kan ontstaan doordat de tumor tegen de weefsels drukken of door de ingroei van de tumor in het omliggende weefsel (Taminiau & Leijerzapf, 2013).

Zaadbalkanker
De zaadballen vormen samen met de penis, balzak en prostaat het mannelijk geslachtsorgaan. De zaadballen zitten samen met de bijballen in de balzak. Deze hebben als functie het produceren van mannelijke hormonen en sperma. Zaadbalkanker ontstaat meestal in de cellen die het sperma produceren: de kiemcellen. Er zijn verschillende risicofactoren voor het ontstaan van zaadbalkanker. Mannen die lange tijd marihuana hebben gerookt, onvruchtbaar zijn, een ineenschrompelde zaadbal hebben of na hun dertiende verjaardag een operatie aan de teelballen hebben ondergaan, hebben een verhoogde kans op zaadbalkanker (Van Muilekom, Horenblas & Halff, 2013)
De meeste mannen ervaren een veranderingen aan de zaadbal zoals een zwelling of verharding van of aan de zaadbal of een dof zwaar gevoel in of achter de zaadbal. Dit gaat op voor één op de drie mannen. Andere symptomen zijn het ophoesten van bloed, vermoeidheid of gewichtsverlies en zwelling van de borstklieren en/of tepels (Boellaard & KWF, 2014).

Behandeling van kanker
Oncologische aandoeningen zijn altijd bedreigend geweest voor de gezondheid. In de loop van de tijd zijn verschillende vormen van behandeling toegepast. Gelukkig is het succespercentage van deze behandelingen de laatste eeuw steeds verder gestegen (Wagener, 2010). De regulier toegepaste behandelingsvormen worden onderstaand beschreven.

Chemotherapie
Chemotherapie is de behandeling van oncologische aandoeningen met medicatie (cytostatica). De cytostatica remt de celdeling waardoor tumoren niet toenemen en worden vernietigd. Dit gebeurt doordat de cytostatica het DNA en enzymsystemen beschadigd, wat vooral tot uiting komt bij delende cellen. Er zijn op dit moment meer dan zeventig soorten cytostatica. Deze kunnen zowel uit plantaardige als dierlijke herkomst bestaan (Van Spil, Schoenaker & de Graaf, 2013).
Chemotherapie wordt meestal in het ziekenhuis uitgevoerd. De cytostatica wordt via een infuus of injectie aangebracht. De chemo druppelt dan via een slangetje in de ader. Chemotherapie is echter ook mogelijk in orale vorm zoals een tablet, capsule of drankje. Dit type chemo kan thuis worden ingenomen. Doordat de cytostatica zich via het bloed verspreidt, is het mogelijk dat alle plaatsen in het lichaam worden bereikt. Chemotherapie is een zware behandelingsvorm waarbij niet alleen de kankercellen maar ook de gezonde cellen worden afgebroken. Om de gezonde cellen te laten herstellen wordt na elke kuur een aantal weken rust ingebouwd. Tussen de behandeling door heeft de patiënt dus pauzes. De chemotherapie zorgt voor diverse bijwerkingen bij de patiënt. Doordat iedere patiënt hier anders op reageert is niet te voorspellen welke bijwerkingen op zullen treden. Veel voorkomende bijwerkingen zijn echter haarverlies, droge huid, nagelproblemen, misselijkheid en overgeven, vermoeidheid, koorts en infecties. Minder voorkomende bijwerkingen zijn hand- en voetklachten, overgevoeligheid, pijn in de keel (holten) en of mond, overgangsverschijnselen, verandering in waarneming, bloedingen, angst en depressie en geheugen- en concentratieproblemen (Tipton, 2011).
Omdat elke vorm van kanker anders reageert op chemotherapie wordt de behandeling vaak voor twee tot drie maanden gestart. Hierna wordt gekeken of de kuur effectief is. Wanneer dit het geval is wordt de behandeling doorgezet. Wanneer de kuur niet aanslaat wordt een andere behandelingswijze gezocht. Chemotherapie wordt toegepast als behandeling gericht op genezing, als aanvullende behandeling voor of na een operatie of bestraling, of als palliatieve behandeling. Wanneer een patiënt niet meer te genezen is kan de chemotherapie de ziekte remmen en/of klachten verminderen (Gezondheidshulp Plus, 2014).

Radiotherapie
Radiotherapie wordt in de volksmond ook wel bestraling genoemd. Bij radiotherapie wordt getracht door middel van radioactieve straling ziekten te genezen. Door de snel voortbewegende kerndeeltjes in de straling en de juiste dosis straling, wordt er schade toegebracht aan het DNA. Doordat ongezonde cellen minder herstelvermogen hebben zullen deze afsterven op het moment dat zij zich proberen te delen. Radiotherapie is een veel voorkomende behandeling bij kanker, vrijwel de helft van alle kankerpatiënten wordt behandeld met radiotherapie als hoofd- of aanvullende behandeling (Lintz-Luidens, Wouters & Bussink, 2013). Bij deze plaatselijke behandeling, waarbij exact op de kankercellen kan worden gericht, worden de kankercellen vernietigd. Deze cellen kunnen minder goed tegen de straling dan gezonde cellen en zullen eerder vernietigd worden. Helaas kan niet worden voorkomen dat er ook gezonde cellen worden beschadigd, waardoor bijwerkingen optreden. Ook bij deze behandeling geldt dat de bijwerkingen per persoon verschillen en daarnaast hangt het af van de bestraalde plaats, de dosis radiostraling en de duur van de behandeling. Veel voorkomende bijwerkingen zijn vermoeidheid, verslechterde conditie, gespannen gevoel, haaruitval en huidklachten. Afhankelijk van de lokalisatie kunnen ook bijwerkingen als een droge mond, extra slijm, pijn bij het slikken, misselijkheid en darmkrampen optreden. Door radiotherapie is de kans één op honderd dat er op die plek opnieuw een tumor zal ontstaan (Gezondheidsnet Plus, 2011).

Chirurgie
Van oudsher is chirurgie de oudste behandelingsmethode tegen oncologisch aandoeningen. Nog steeds omvat het een belangrijke plaats in de behandeling. De rol van chirurgie binnen de oncologie begint met het verkrijgen van informatie door een lichamelijk onderzoek. Omdat het soms lastig te bepalen is om welke soort celtumoren het gaat, kan een biopsie gedaan worden. Aan de hand van de aard en lokalisatie van de tumor wordt bepaald in welk stadium de tumor is. Daarnaast is het belangrijk om te bepalen of een patiënt wel geopereerd kan worden. Een operatie is altijd risicovol, niet in de eerste plaats al door de narcose. Wanneer iemand in een zeer slechte conditie verkeerd, mogelijk door de ziekte, kan een operatie te riskant zijn.
Wanneer wordt besloten over te gaan tot chirurgie zal de chirurg de tumor verwijderen. Dit kan gericht zijn op genezing of op palliatieve zorg. Wanneer er sprake is van een operatie voor genezing, kan er gekozen worden voor een aanvullende behandeling zoals chemo- of radiotherapie.

Hier kan voor worden gekozen omdat men er niet zeker van is dat alle kankercellen ook daadwerkelijk verwijderd zijn, er (kans op) uitzaaiingen zijn of ter preventie (Kreiter & Brink, 2013).

Hormoontherapie
Veel organen zoals de borstklier, schildklier, prostaat en het skelet hebben hormonen nodig voor groei ontwikkeling en werking. Wanneer er kanker ontstaat in deze organen zijn ook de kankercellen afhankelijk van hormonen voor groei. Zonder deze hormonen kan de groei in kwaadaardige tumoren worden gestopt en kan de tumor zelfs verkleinen. Bij hormoontherapie worden bepaalde hormonen 'aangevallen' die kankercellen mogelijk stimuleren. Hormoontherapie kan daarom ook antihormoon behandeling worden genoemd.
Het doel van de behandeling is dat tumoren of uitzaaiingen niet langer een groei-stimulerend hormoon krijgen. Het effect van hormonen wordt dus geremd of geblokkeerd in het bloed. De hormoontherapie wordt vaak geboden door tablet vorm of een injectie in de spieren. In ernstige gevallen kan ervoor worden gekozen het hormoon producerende orgaan operatief te verwijderen.
Met betrekking tot bijwerkingen heeft hormoontherapie een zeer diverse uitwerking. Er zijn patiënten die er nauwelijks last van ondervinden. Andere patiënten krijgen te maken met ernstige bijwerkingen. Doordat de volledige hormoonhuishouding ontregeld wordt kunnen zij last krijgen van stemmingswisselingen, opvliegers, botontkalking, bot- en gewrichtspijn en verminderde zin in seks.
Hormoontherapie wordt veelal aan een andere, op genezing gerichte behandeling, toegevoegd. In sommige gevallen wordt de hormoontherapie gestart na een operatie of bestraling om eventueel achtergebleven kankercellen te vernietigen. Terugkeer van de ziekte of uitzaaiingen worden hiermee tegengegaan. De behandeling kan ook alvorens de operatie of bestraling worden toegepast. De tumor wordt hiermee geremd of verkleint om het succes van de opvolgende behandeling te vergroten. In enkele gevallen wordt hormoontherapie toegepast als palliatieve behandeling om klachten te verminderen en de ziekte te remmen (Cnossen & Van Muilekom, 2013).

Immunotherapie
Het menselijk afweersysteem bestaat voornamelijk uit witte bloedcellen. Alles wat van buitenkomt en onbekend is voor het afweersysteem wordt aangevallen. Gezien kankercellen echter niet ontstaat uit eigen cellen en weinig te onderscheiden zijn van 'gewone of gezonde' cellen, valt het afweersysteem deze niet altijd aan. Immunotherapie is een behandeling van kanker waarbij door middel van medicatie een afweerreactie tegen kankercellen wordt gestimuleerd. Het medicijn versterkt het eigen afweersysteem waardoor dit in staat is kankercellen te vernietigen. Immunotherapie zet het eigen afweersysteem dus in tegen kanker. Het menselijk afweersysteem bestaat voornamelijk uit witte bloedcellen. Alles wat van buiten komt en onbekend is voor het afweersysteem wordt aangevallen. Gezien kankercellen echter niet ontstaan uit eigen cellen en weinig te onderscheiden zijn van 'gewone of gezonde' cellen, valt het afweersysteem deze niet aan.
Immunotherapie blijkt in de praktijk echter een lastige behandelingsmethode. Cellen kunnen buiten het lichaam worden gekweekt en vervolgens in het lichaam worden gebracht maar er zijn ook experimentele methoden waarbij het eigen tumorweefsel in het lichaam wordt ingespoten om een beroep te doen op het eigen afweersysteem. Immunotherapie wordt net als de meeste behandelingsmethoden toegepast als aanvullende behandeling met als doel genezing of palliatieve zorg. Gezien immunotherapie nog in een experimenteel stadium is, is er vrij weinig bekend over de effecten voor patiënten met een oncologische aandoening. Wel lijkt het erop dat er goede resultaten worden geboekt (Mallo & Haanen, 2013).

Doelgerichte therapie
Behandelingen tegen kanker ontwikkelen zich in een zeer hoog tempo. Er zijn naast immunotherapie dan ook veel behandelingen die op dit moment in een experimenteel stadium zijn en op kleinere schaal worden ingezet (Wagener, 2010).
Onder deze ontwikkelende behandelingen zijn veel doelgerichte therapieën. Deze doelgerichte of targeted therapie is er op gericht specifiek de tumorcellen aan te vallen en de gewone cellen minder te verstoren. We kunnen deze therapieën onderscheidden in een aantal invalshoeken.
Zo zijn er therapieën die een antilichaam koppelen aan een tumorcel zodat deze als lichaamsvreemd wordt herkend en wordt aangevallen. Immunotherapie is hier een voorbeeld van.
Een tweede invalshoek is het blokkeren van signalen richting de cel. De functie die te maken heeft met de groei van de cel wordt hiermee geblokkeerd. Ten derde wordt vorming van nieuwe bloedvaten geblokkeerd. Tumoren die bestaan uit zeer snel groeiende cellen ontstaat soms door bij groei gebruik te maken van het bloed.

Het lichaam laat de bouw van zeer snel gemaakte bloedvaten toe, zoals dat ook gebeurd bij de genezing van een wond. Door de aanmaak van de nieuwe bloedvaten te stoppen zal de tumor niet meer kunnen groeien en afsterven (Mallo & Haanen, 2013).

Stamceltransplantatie
Een stamcel is een cel die zich nog moet ontwikkelen tot een cel met een bepaalde functie. De stamcel is daarmee een voorloper van zenuw-, hart- of bloedcellen. Een behandeling van chemotherapie of radiotherapie breekt niet alleen de kankercellen af maar ook de stamcellen. Een stamceltransplantatie heeft als doel deze stamcellen weer aan te vullen.
De transplantatie lijkt op een bloedtransfusie en wordt meestal een aantal dagen na een chemotherapie of radiotherapie toegepast. Dit is vaak het geval bij bijvoorbeeld leukemie. Bij een stamceltransplantatie wordt onderscheidt gemaakt tussen een autologe en allogene transplantatie.
Bij een autologe transplantatie wordt gebruik gemaakt van de eigen stamcellen. Het voordeel hiervan is dat het lichaam de stamcellen herkent en deze dus niet zal afstoten. Daarbij is het niet nodig afweer onderdrukkende medicijnen te slikken waardoor de grote kans op infecties verkleint en de herstelperiode korter is.
Een allogene transplantatie gebeurt met donorcellen. Het is noodzakelijk dat er een donor is waarvan de witte bloedcellen passen bij de eigen bloedcellen. Wanneer dit niet het geval is stoot het lichaam de donorstamcellen af of vallen de donorstamcellen de eigen cellen aan. Het is hierbij niet belangrijk of de bloedgroep van de donor hetzelfde is als die van de patiënt. In de meeste gevallen wordt gekeken of de broer of zus donor kan worden. Soms kan één van de ouders of een ander familielid als donor fungeren. Voor patiënten met kanker is een allogene transplantatie een voordeel. De afweercellen van de donor proberen namelijk de overgebleven kankercellen te vernietigen. Deze vorm van transplantatie is echter zwaarder en de risico's zijn zeer groot.
De stamcellen kunnen zowel uit het beenmerg als uit het bloed worden gehaald. Tegenwoordig gebeurt dit bijna altijd uit het bloed. De stamceltransplantatie is een zware behandeling. Het afweersysteem wordt tijdelijk uitgeschakeld waardoor er een groot risico is op infecties. Patiënten die een stamceltransplantatie hebben ondergaan verblijven vaak een aantal weken in het ziekenhuis (Gezondheidsnet Plus, 2011).

Preventie van kanker

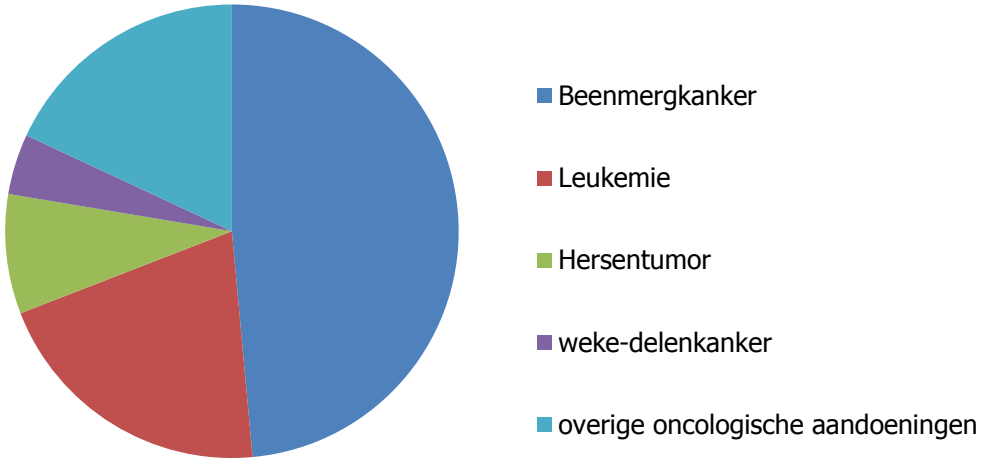
Kanker ontstaat door een verandering in de genen die de celdeling regelt, waardoor de natuurlijke rem op de celdeling verdwijnt. Bij de meeste oncologische aandoeningen is het niet duidelijk wat de oorzaak van de ziekte is. In sommige gevallen is dit erfelijkheid. De verandering in genen die de ongeremde celdeling veroorzaakt, is bij de geboorte dan al aanwezig. De verandering in genen ontstaat bij benadering in 75% van de gevallen echter door invloeden van buitenaf. Dit betekent dat sommige leefgewoonten en omstandigheden de kans op kanker verhogen (Gezondheidsnet Plus, 2012).

Men kan preventief met deze externe invloeden omgaan door te letten op leefgewoonten en omstandigheden. Er is een relatie gevonden tussen oncologische aandoeningen en voeding, roken, bewegen en zonlicht.
Bij het roken van tabak, marihuana en dergelijke worden nicotine en andere giftige stoffen ingeademd in de longen. De stoffen worden echter ook opgenomen in het bloed waardoor deze cellen kunnen beschadigen. Er bestaat daarom ook een relatie tussen oncologische aandoeningen en roken. Niet roken vermindert het risico op (Bloemena, 2008).
In 2007 is uit internationaal onderzoek gebleken dat bepaalde voedingsgewoonten in 30% van de gevallen de oorzaak zijn van oncologische aandoeningen. Het is belangrijk om voldoende groenten en fruit te eten vanwege de vele voedingsvezels, vitaminen en bioactieve stoffen. Rood en bewerkt vlees en een hoge zoutinname zorgen ook voor een verhoogd risico tot oncologische aandoeningen. Ditzelfde geld voor alcohol wat een kankerverwekkende stof op zich is. Het CBS raadt aan om als man niet meer dan twee glazen alcohol per dag te drinken en als vrouw niet meer dan één glas.
Ook obesitas vormt een risico op oncologische aandoeningen. De verdeling van de vetmassa over het lichaam speelt hier een belangrijke rol bij. Het lichaamsvet kan de hormonale huishouding namelijk beïnvloeden. Obesitas speelt in Nederland een belangrijke rol bij de ontwikkeling van oncologische aandoeningen. 51% van de mannen en 42% van de vrouwen heeft obesitas. Regelmatige lichaamsbeweging is dan ook belangrijk (Kampman, 2008).
UV straling kan het DNA in (huid)cellen beschadigen waardoor er oncologische aandoeningen kunnen ontstaat. Men heeft dan ook een verhoogd risico wanneer er een langdurige blootstelling aan UV straling aanwezig is.

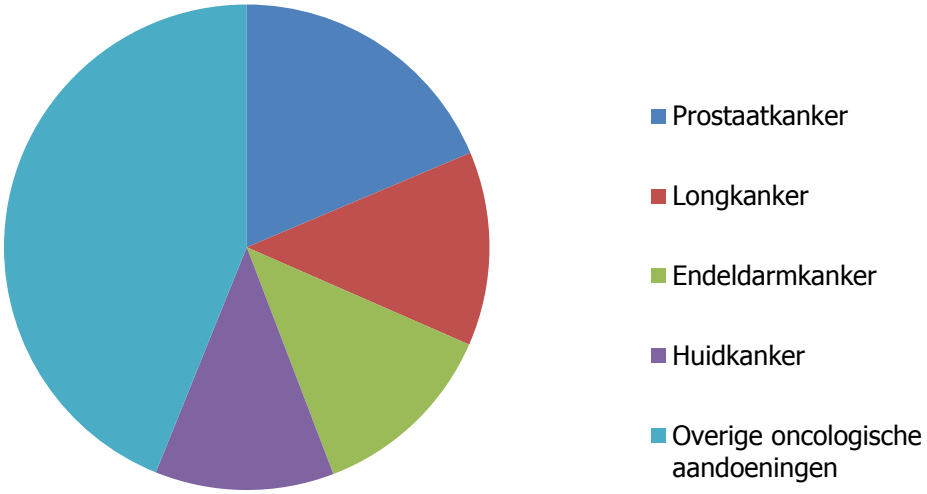
Het is dan ook aan te raden om met mate onder de zonnebank te gaan en voorzorgsmaatregelen te nemen bij blootstelling aan langdurige UV straling. Dit door zonnebrand crème te gebruiken, tussen elf en twee in de schaduw te blijven en gebruik te maken van bescherming van de hoofdhuid zoals een pet (De Groot & Toonstra, 2010).

Cijfers en statistieken

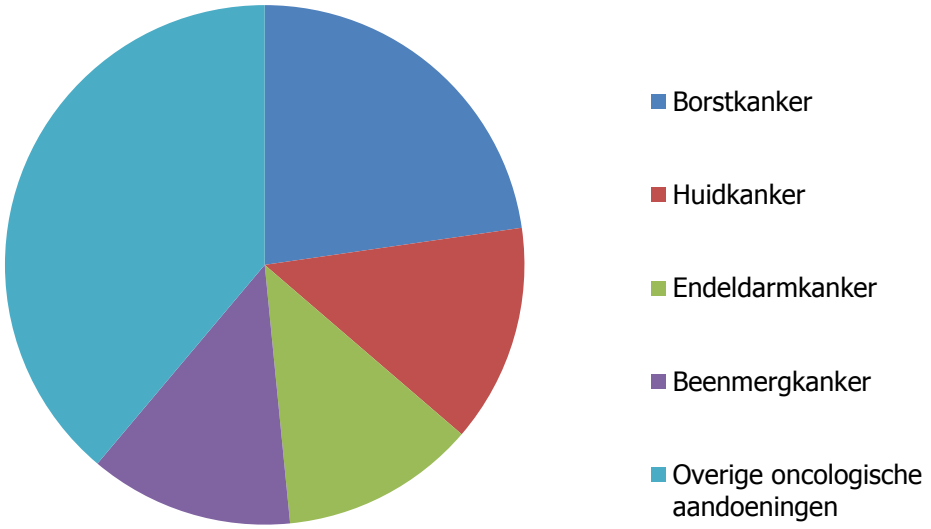
Gekeken naar de oncologische trends onder de beroepsbevolking is het de verwachting dat zowel het incidentiecijfers als de overlevingskans van oncologische aandoeningen zullen toenemen. Op dit moment krijgt één op de drie personen kanker. Jaarlijks wordt bij één op de 79 mannen en bij één op de 38 vrouwen in de beroepsbevolking kanker vastgesteld. Bij kinderen jonger dan vijftien is kanker relatief zeldzaam. Jaarlijks zijn er bij 500 kinderen die kanker krijgen. De verwachting is dat dit aantal, evenals de genezingskans, toe zal nemen (Kuijpens, 2008). Bij Kinderen komt leukemie en beenmergkanker veruit het meeste voor, gevolgd door een hersentumor en weke-delentumoren. Bij volwassen mannen is het incidentiecijfer voor prostaatkanker veruit het hoogste. Dit wordt gevolgd door longkanker, endeldarmkanker, huidkanker en beenmergkanker. Bij vrouwen wordt borstkanker veruit het meeste voor. Dit wordt op grote afstand gevolgd door beenmergkanker, huidkanker en endeldarmkanker (Bijlage I: Incidentiecijfers).



Figuur **B1.1**
Kanker bij kinderen tot 15



Figuur **B1.2**
Kanker bij mannen 15-75+



Figuur **B1.3**
Kanker bij vrouwen 15-75+

Incidentiecijfers ‘kanker in Nederland’

In de bijlage ‘Kanker in Nederland’ wordt een groot aantal soorten kanker beschreven. Om een beeld te geven van de incidentie van van kanker in Nederland is onderstaand per soort kanker het incidentiecijfer weergegeven. Gezien de doelgroep van het onderzoek is onderscheid gemaakt tussen kinderen van nul en veertien jaar en volwassenen. In dit onderzoek is helder gemaakt wat de ondersteuningsvraag van ouders en kinderen tussen de acht en twaalf jaar die te maken hebben met kanker in hun directe omgeving is. Het onderzoek richt zich geografisch gezien op omgeving Ede. In onderstaande tabel is ervoor gekozen om het incidentiecijfer van Gelderland weer te geven in plaats van gemeente Ede. Hier is voor gekozen omdat er geen incidentiecijfers bekend zijn van gemeente Ede. Daarbij zal de mentale ondersteuning die uit dit onderzoek voortkomt plaatsvinden in Ede, wat ook bereisbaar is voor inwoners uit omringende gebieden binnen Gelderland. Daarnaast is ervoor gekozen om zowel de incidentiecijfers in Nederland als in Gelderland te tonen. Doel is om hiermee aan te tonen hoe groot het incidentiecijfer in Gelderland is in vergelijking met heel Nederland.

De Nederlandse kankerregistratie (NKR) is de bron geweest voor onderstaand samengestelde incidentiecijfers. Sinds 1989 vormt dit de Nederlandse database met betrouwbare, onjectieve gegeven over de incidentie, prevalentie, overleving en sterfte van alle gevallen van kanker. De database wordt gebruikt voor epidemiologisch onderzoek, klinische studies, evaluaties, richtlijnen en het ontwikkelen van beleid voor zorgintellingen. De database wordt beheerd door Integraal Kankercentrum Nederland. Tot dusver zijn de incidentiecijfers uit 2013 de meest recent aanwezige cijfers (NKR, 2014).

Regio	Landelijk							Gelderland						
Thema	Incidentie							Incidentie						
Geslacht	Man			vrouw			Man/vrouw	Man			vrouw			Man/vrouw
Leeftijd	0-14	15-75+	totaal	0-14	15-75+	totaal	Totaal	0-14	15-75+	totaal	0-14	15-75+	totaal	Totaal
Tumor														
Alvleesklierkanker	0	1.220	1.220	0	1.128	1.128	2.348	0	168	168	0	122	122	290
Anuskanker	0	100	100	0	98	98	198	0	7	7	0	11	11	18
Baarmoederhalskanker	0	0	0	0	669	669	669	0	0	0	0	60	60	60
Baarmoederkanker	0	0	0	0	2.010	2.010	2.010	0	0	0	0	266	266	266
Blaaskanker	1	2.418	2.419	1	816	817	3.236	0	307	307	0	105	105	412
Beenmergkanker	212	6.916	7.128	171	6.043	6.214	13.342	23	921	944	21	656	677	1.621
Bloedkanker (leukemie)	88	417	505	74	363	437	942	9	53	62	9	57	66	128
Borstkanker	0	102	102	0	14.326	14.326	14.428	0	17	17	0	1.739	1.739	1.756
Botkanker	13	76	89	18	61	79	168	1	12	13	0	9	9	22
Darmkanker	0	193	193	0	194	194	387	0	25	25	0	28	28	53
Eierstokkanker	0	0	0	3	1.229	1.232	1.232	0	0	0	0	138	138	138
Endeldarmkanker	7	7.414	7.421	5	5.811	5.816	13.237	0	890	890	0	727	727	1.617
Galblaaskanker	0	42	42	0	96	96	138	0	1	1	0	6	6	7
Hodgkin (lymfeklierkanker)	10	259	269	4	182	186	455	1	43	44	1	23	24	68
Non Hodgkin	12	2.556	2.566	5	1.712	1.717	4.283	2	357	359	0	231	231	590
Hoofd-halskanker	0	1.867	1.867	1	1.012	1.013	2.880	0	230	230	0	131	131	361
Huidkanker	2	7.005	7.007	8	6493	6501	13.508	1	872	873	0	794	794	1.667
Hersenkanker	35	692	727	32	462	494	1.221	2	95	97	3	81	84	181
Keelholtekanker	0	437	437	1	165	166	603	0	41	41	0	24	24	65
Leverkanker	4	424	428	2	209	211	639	0	44	44	0	18	18	62
Lipkanker	0	129	129	0	75	75	204	0	10	10	0	7	7	17
Longkanker	1	7.596	7.597	0	5.155	5.155	12.752	0	936	936	0	597	597	1.533
Maagkanker	0	859	859	0	597	597	1.456	0	91	91	0	68	68	159
Mondholtekanker	0	573	573	0	485	485	1.058	0	52	52	0	61	61	113
Neus(bij)(holte)kanker	0	96	96	0	76	76	172	0	11	11	0	8	8	19
Nierkanker	13	1.516	1.529	11	900	911	2.440	0	208	208	1	131	132	340
Oogkanker	12	99	111	3	106	109	220	1	6	7	0	14	14	21
Peniskanker	0	139	138	0	0	0	139	0	14	14	0	0	0	14
Prostaatkanker	0	10.935	10.935	0	0	0	10.935	0	1.250	1.250	0	0	0	1.250
Sarcomen	0	54	54	0	5	5	59	0	6	6	0	2	2	8
Schaamlipkanker	0	0	0	0	344	344	344	0	0	0	0	51	51	51
Schildklierkanker	1	198	199	3	501	504	703	1	19	20	0	50	50	70
Slokdarmkanker	0	1.938	1.938	0	641	641	2.579	0	229	229	0	76	76	305
Speekselklierkanker	0	105	105	0	63	63	168	0	7	7	0	10	10	17
Strottenhoofdkanker	0	527	527	0	148	148	675	0	69	69	0	21	21	90
Urineleider kanker	0	115	115	0	49	49	164	0	13	13	0	7	7	20
Weke-delen tumoren	11	350	361	23	267	290	651	1	52	53	2	28	30	83
Zaadbalkanker	5	716	716	0	0	0	721	0	96	96	0	0	0	96
Totaal	**427**	**58.656**	**59.075**	**365**	**52.976**	**53.341**	**112.422**	**81**	**7.204**	**7.246**	**37**	**6.418**	**6.455**	**13.701**

Bijlage F: Ondersteunende vragenlijst

Mail/introductietekst behorende bij de ondersteunende vragenlijst

"*Geachte heer/mevrouw,*

Wij, Helen en Tessa, zijn twee studenten Sociaal Pedagogische Hulpverlening te Ede en momenteel zijn wij bezig met ons afstudeeronderzoek. Ons onderzoek is in opdracht van spelpraktijk Neiki te Ede. Door middel van ons onderzoek willen wij een antwoord krijgen op de volgende vraag:
Hoe willen ouders en hun kinderen tussen de acht en twaalf jaar die in hun directe omgeving te maken hebben met kanker dat er invulling wordt gegeven aan mentale ondersteuning?

Om een antwoord op deze vraag te krijgen, willen wij graag enquêtes uitzetten. Hoe meer respons wij krijgen, hoe een breder beeld wij krijgen van de ondersteuningsvraag. Daarom is aan u onze vraag of er binnen uw organisatie de mogelijkheid bestaat om de enquêtes te verspreiden. Is dit mogelijk en zo ja, op welke wijze?

In de bijlage vindt u de enquêtevragen zoals wij deze momenteel hebben opgesteld. Wij staan open voor aan- en/of opmerkingen wat betreft de opbouw en de vragen van de enquête. Bij voorkeur verspreiden wij de enquête digitaal (via een link), eventueel is het mogelijk om via de bijlage de enquête te verspreiden.

Graag horen wij zo spoedig mogelijk van u in verband met het verspreiden van overige enquêtes.
Alvast bedankt!

Met vriendelijke groet,

Helen Groeneveld en Tessa Mudde"

Opzet van de ondersteunende vragenlijsten

Respondenten: Ouders van kinderen die tussen hun achtste en twaalfde levensjaar te maken hadden met kanker in hun directe omgeving.

Algemene informatie
In welk jaartal bent u geboren?
In welk jaartal is uw kind(eren) geboren?
In welke plaats was u woonachtig ten tijde van het ziekteproces?
In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
Wat was uw gezinssamenstelling ten tijden van het ziekteproces?
Bij wie in uw directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?

Gevolgen van de ziekte
Welke veranderingen merkte u in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc?
Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc?
Welke veranderingen bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar merkte u op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op sociaal gebied?
Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op emotioneel gebied?
Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf op gebied van school?

Omgaan met het ziekteproces
Hoe bent u omgegaan met de veranderingen die u bemerkte in uw gezin en bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Hoe ging uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar om met de ziekte kanker in de directe omgeving?
Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Welke wijze heeft u uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar ondersteund bij de omgang met de ziekte?
Heeft uw ondersteuning zichtbare invloed op uw kind(eren) gehad? Zo ja, waarin werd dit zichtbaar?

Mentale ondersteuningsvraag
Heeft u of één van uw gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Had uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar behoefte aan ondersteuning?
Had u een ondersteuningsvraag betreffende de ondersteuning van uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Wanneer u of één van uw gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou u kunnen aangeven hoe u de ondersteuning is ervaren?

Voorwaarden aan de ondersteuning
Wanneer u ondersteuning zou ontvangen, zou u dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde is willen ontvangen?
Welke vorm van ondersteuning heeft u in gedachten?
Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Heeft u nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)

Respondenten: Personen die tijdens hun achtste en twaalfde levensjaar te maken hebben gehad met kanker in hun directe omgeving

Algemene informatie
In welk jaartal ben je geboren?
In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?

Gevolgen van de ziekte
Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Welke veranderingen merkte je op gebied van school?

Omgaan met het ziekteproces
Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?

Mentale ondersteuningsvraag
Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?

Voorwaarden aan de ondersteuning
Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)

Bijlage G: Sociale kaart

De sociale kaart is opgezet om helder te krijgen welke organisaties benaderd konden worden voor het uitzetten van de ondersteunende vragenlijsten. Hierbij waren een aantal criteria belangrijk. Ten eerste moesten de organisaties gerelateerd zijn aan het onderwerp. Ten tweede was het van belang dat de organisaties zich bevonden in omgeving Ede, zoals gedefinieerd in het begrippenkader, of in de mogelijkheid waren om respondenten in deze omgeving te bereiken. Na het opzetten van de sociale kaart bleek dat er een onderscheidt is te maken tussen inloophuizen, ziekenhuizen, fondsen, websites en facebooksites.

Gekeken is welke ziekenhuizen er in omgeving Ede aanwezig zijn. De ziekenhuizen bieden medische ondersteuning aan patiënten maar kunnen daarnaast ook psychosociale zorg en psycho-educatie bieden aan de omgeving. In veel ziekenhuizen zijn inloopuren voor betrokkenen van de patiënt aanwezig . Naast de ziekenhuizen in omgeving Ede is ervoor gekozen ook de ziekenhuizen in Arnhem en Nijmegen te betrekken in de sociale kaart. Tijdens de Wereld Kanker Dag in het UMC Radboud hebben de onderzoekers namelijk vernomen dat veel patiënten uit omgeving Ede doorverwezen worden naar Arnhem of Nijmegen.
Inloophuizen hebben als doel om psychosociale zorg te bieden aan oncologische patiënten en hun familieleden of nabestaanden. Door middel van therapiegroepen, gesprekken en activiteiten biedt onder andere het Toon Hermanshuis ondersteuning. Medewerkers van de inloophuizen komen dus op directe wijze in aanraking met de doelgroep die in het onderzoek wordt beoogd. Er is voor gekozen om naar de inloophuizen uit omgeving Ede ook inloophuizen uit Nijmegen te benaderen. Dit omdat er veel oncologische patiënten door worden verwezen naar het ziekenhuis in Nijmegen. Een logische vervolgstap zou zijn om deze patiënten ook door te verwijzen naar een inloophuis in Nijmegen.
De diverse fondsen, websites en facebooksites bieden informatie aan met betrekking tot oncologische aandoeningen, onderzoeken maar ook tips en adviezen. Vaak bevinden zich op dergelijke sites lotgenotenforums en hebben deze sites vele lezers/leden. De websites in kwestie zijn voor iedereen toegankelijk en daarmee bereikbaar voor een groot publiek. Websites bieden veel informatie waardoor mensen hier al gauw een kijkje op nemen. Facebooksites vallen onder social media, waar tegenwoordig veelvuldig op wordt gedeeld en gekeken. Wellicht zijn er onder deze sites bezoekers uit de omgeving Ede die bereid zijn de vragenlijst in te vullen.

Organisatie		Beschrijving organisatie	NAW gegevens	Website	E-mailadres	Telefoonnummer	Contactpersoon
Inloophuizen							
Cabane		Centrum voor leven met kanker	Hof van Transwijk 2, 2536 XB Utrecht	www.centrumcabane.nl	Via contactformulie	-	Niet aanwezig
Toon Hermanshuis Amersfoort		Inloophuis voor iedereen de geraakt wordt door kanker.	Regentesselaan 39, 3818 HH Amersfoort	www.thha.nl	Via contactformulie	0318 619 001	Niet aanwezig
Toon Hermanshuis Ede		Inloophuis voor iedereen de geraakt wordt door kanker.	Telefoonweg 124, 6713 AL Ede	www.toonhermanshuised	Via contactformulie	0318 619 002	Niet aanwezig
Toon Hermanssalon		Inloophuis voor iedereen de geraakt wordt door kanker.	Krommestraat 4, 3771 HB Barneveld	www.toonhermanssalonb	info@thsbarnevel	06-43379764	Niet aanwezig
Stichting Caldarium		Ondersteuning en versterking bij kanker	Diverse locaties in Nijmegen	www.stichtingcaldarium.r	info@stichtingcal	06-43582866	Niet aanwezig
Stichting 'k Leef		Inloophuis voor mensen met kanker en hun naasten.	Vosselmanstraat 4, 7311 CL Apeldoorn	www.stichtingkleef.nl	info@stichtingkle	055 - 576 26 76	Niet aanwezig
Ziekenhuizen		**Beschrijving organisatie**	**NAW gegevens**	**Website**	**E-mailadres**	**Telefoonnummer**	**Contactpersoon**
Andros Mannenkliniek, Arnhem		Zorg aan erectie/prostaat problematiek.	Mr. E.N. van Kleffenstraat 5, 6842 CV Arn	www.andros.nl	arnhem@andros.r	026 - 3891753	Niet aanwezig
Canisius-Wilhelmina ZH		Diverse zorgafdelingen, waaronder oncologie	Weg door Jonkerbos 100, 6532 SZ Nijmeg	www.cwz.nl	Niet aanwezig	024 365 82 00	Niet aanwezig
Gelderse Vallei Ede		Divers zorgaanbod, onder andere oncologie	Willy Brandtlaan 10, 6716 RP Ede	www.geldersevallei.nl	polioncologie@zg	(0318) 43 43 43	Niet aanwezig
Gelre ZH, locatie Apeldoorn		Diverse zorgafdelingen, waaronder oncologie	Albert Schweitzerlaan 31, 7334 DZ Apeldo	www.gelreziekenhuizen.r	Niet aanwezig	(055) 581 81 81	Niet aanwezig
MC de Veluwe		Specialistische zorg bij maag-, lever- en darmziekten.	Arnhemseweg 2 B, 7331 BK Apeldoorn	www.mcdeveluwe.nl	info@mcdeveluw	055 – 538 55 55	Niet aanwezig
Rijnstate, locatie Arnhem		Diverse zorgafdelingen, waaronder oncologie	Wagnerlaan 55, 6815AD Arnhem	www.rijnstate.nl	info@rijnstate.nl	088 - 005 8888	Niet aanwezig
UMC St. Radboud		Divers zorgaanbod, onder andere oncologie	Geert Grooteplein 8, 6525 GA Nijmegen	www.radboudumc.nl	secretariaat.onco	024) 361 88 00	Niet aanwezig
Fondsen		**Beschrijving organisatie**	**NAW gegevens**	**Website**	**E-mailadres**	**Telefoonnummer**	**Contactpersoon**
KWF Kankerbestrijding		Fondsenwerving voor minder kanker en meer genezing	Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam	www.kwf.nl	publieksservice@	0900 – 202 00 41	Niet aanwezig
St. Nationaal fonds tegen kanker		Fondsenwerving subsidie onderzoek	W.G. Plein 187, 1054 SC Amsterdam	www.tegenkanker.nl	info@tegenkanke	020 530 49 33	Niet aanwezig
KIKA		Fondsenwerving subsidie onderzoek kinderkanker	Groen van Prinstererlaan 99, 1181 TR Ams	www.kika.nl	info@kika.nl	0900 4000888	Niet aanwezig
Against Cancer		Organiseert evenementen voor zieke kinderen	Ruimtesonde 9, 3824 MZ Amersfoort	www.againstcancer.nl	contact@againstca	06 45518980	Niet aanwezig
WKÖF		Fondesenwerving subsidie onderzoek	Leidseplein 33, 1001 MK Amsterdam	www.wcrf.nl	informatie@wcrf.	020 344 9595	Niet aanwezig
Daniel den Hoed Stichting		Subsidieerder voor onderzoek	p/a Antwoordwoordnummer 55, 3000 WB	www.danieldenhoedstich	info@danieldenh	06 50 69 41 33	Leonore Tuyt
Sta op tegen kanker		Actieplatform van KWF	Delflandlaan 17, 1062 EA Amsterdam	www.staoptegenkanker.n	acties@kwfkanker	0900 – 202 00 41	Niet aanwezig
Websites		**Beschrijving organisatie**	**NAW gegevens**	**Website**	**E-mailadres**	**Telefoonnummer**	**Contactpersoon**
VOKK		Informatie en lotgenotenplatform	Schouwstede 2B, 3431 JB Nieuwegein	www.vokk.nl	bureau@vokk.nl	+31 (0) 30 242 29 44	Niet aanwezig
Leven met kanker		Informatie en lotgenotenplatform	Postbus 75508, 1070 Am Amsterdam	www.kanker.nl	contact@kanker.n	0800 - 022 66 22.	Niet aanwezig
Jong je geliefde verliezen		Lotgenotensite	Niet aanwezig	www.jjgv.nl	contactformulier	contactformulier	Niet aanwezig
Verdriet door je hoofd		Informatie site ouders, kinderen, hulpverleners	p/a Oosterpark 53, 1092 AP Amsterdam	www.kankerspoken.nl	kankerspoken@gr	020-6921173	Niet aanwezig
St. diagnose kanker		Informatie en lotgenotenplatform	Oosterhaven 29, 1671 AB Medemblik	www.diagnose-kanker.nl	info@diagnosekar	+(31) (0) 227547700	Niet aanwezig
Facebooksite		**Beschrijving site**	**Webadres**				
KWF Kankerbestrijding		Fondesenwerving subsidie onderzoek	https://www.facebook.com/KWFKankerbestrijding				
Kika		Fondsenwerving subsidie onderzoek kinderkanker	https://www.facebook.com/KiKa8118				
Net-kanker		Informatie en steungroep	https://www.facebook.com/NETKanker				
Kom op tegen kanker		Zet zich op voor minder kanker en betere genezing	https://www.facebook.com/komoptegenkanker				
Hard/tegen kanker		Acties ter fondsenwerving	https://www.facebook.com/pages/Hardt-TEGEN-Kanker/559036697566923				
Kankerkinderen		Blog voor kinderen van kankerpatiënten	https://www.facebook.com/pages/Kankerkinderen/346399115534890				
Vriendjes tegen kanker		Acties ter fondsenwerving	https://www.facebook.com/VriendtjesTegenKanker				

Bijlage H – Reacties instanties op vragenlijst

Organisaties	Medewerking verleend?	Reden
Inloophuizen		
Cabane	Nee	Teveel verzoeken van studenten
Toon Hermanshuis Amersfoort	Nee	Geen reactie
Toon Hermanshuis Ede	Ja	Oproep aan bezoekers gedaan
Toon Hermanssalon	Nee	Geen reactie
Stichting Caldarium	Nee	Geen tijd om aan verzoek te voldoen
Stichting 'k Leef	Nee	Geen tijd om aan verzoek te voldoen
Ziekenhuizen		
Andros Mannenkliniek	Nee	Voldoen niet aan de doelgroep
Canisius- Wilhelmina Ziekenhuis	Nee	Voldoen niet aan de doelgroep
Gelderse Vallei Ede	Nee	Teveel verzoeken van studenten
Gelre Ziekenhuis Apeldoorn	Nee	Geen reactie
MC de Veluwe	Nee	Geen reactie
Rijnstate Arnhem	Nee	Voldoen niet aan de doelgroep
UMC Radboud	Nee	Teveel verzoeken van studenten
Fondsen		
KWF Kanker bestrijding	Nee	Teveel verzoeken van studenten
Nationaal Fonds tegen kanker	Ja	Oproep geplaats op facebookpagina
KIKA	Nee	Teveel verzoeken van studenten
Against Cancer	Nee	Geen reactie
WKOF	Nee	Voldoen niet aan de doelgroep
Daniel Den Hoed Stichting	Nee	Geen reactie
Sta op tegen kanker	Ja	Bericht op lotgenotenforum
Websites		
VOKK	Nee	Teveel verzoeken van studenten
Leven met Kanker	Nee	Geen reactie
Jong je geliefde verliezen	Nee	Geen reactie
Verdriet door je hoofd	Nee	Teveel verzoeken van studenten
St. Diagnose kanker	Nee	Teveel verzoeken van studenten
Facebooksites		
KWF kankerbestrijding	Nee	Teveel verzoeken van studenten
KIKA	Nee	Teveel verzoeken van studenten
Net-kanker	Nee	Teveel verzoeken van studenten
Kom op tegen kanker	Ja	Oproep geplaats op lotgenotenforum
Hard/t tegen kanker	Nee	Eenmalige actie dus geen stichting
Kankerkinderen	Nee	Geen reactie terug gehad
Vriendjes tegen kanker	Nee	Voldoen niet aan de doelgroep

Bijlage I: Bronnendossier

Kernlabel A: Demografische Situatiebeschrijving

Met het kernlabel ‘demografische situatiebeschrijving’ worden een aantal gezinskenmerken tijdens het ziekteproces bedoeld. Onder deze gezinskenmerken vallen de beschrijving van het ziekteproces, de leeftijd van de respondenten en de gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces. Wat alle labels met elkaar gemeen hebben, is dat de respondenten tussen de acht en twaalf jaar oud waren tijdens het ziekteproces. Binnen de beschrijving van het ziekteproces wordt antwoord gegeven op de vraag wie in de directe omgeving ziek was.

Thema	Label	Codes
Leeftijd/geboortejaar	Leeftijd	1.4, 2.2, 4.1, 4.6, 5.2, V.1.1, V.2.1, V.3.1, V.4.1, V.5.1, V.6.1, V.7.1, V.8.1, V.9.1, V.10.1, V.11.1, V.12.1, V.13.1, V.14.1, V.15.1, V.16.1, V.17.1, V.18.1, V.19.1, V.20.1, V.21.1, V.22.1, V.23.1, V.24.1, V.25.1, V.26.1, V.27.1, V.28.1, V.29.1, V.30.1
Ziektebeschrijving	Ziektebeschrijving	1.3, 2.1, 3.1, 3.2, 4.2, V.1.3, V.2.3, V.3.2, V.4.2, V.5.2, V.6.2, V.7.2, V.8.2, V.9.2, V.10.2, V.11.2, V.12.2, V.13.2, V.14.2, V.15.2, V.16.2, V.17.2, V.18.2, V.19.2, V.20.2, V.21.2, V.22.2, V.23.2, V.24.2, V.25.2, V.26.2, V.27.2, V.28.2, V.29.2, V.30.2
Gezinssamenstelling	Kinderen in gezin	3.3
	Zusjes en beste vriendinnen	3.4
	Gezinssamenstelling	V.1.2, V.2.2, V.3.3, V.4.3, V.5.3, V.6.3, V.7.3, V.8.3, V.9.3, V.10.3, V.11.3, V.12.3, V.13.3, V.14.3, V.15.3, V.17.3, V.18.3, V.19.3. V.20.3, V.21.3, V.22.3, V.23.2, V.24.2, V.25.2, V.26.2, V.27.2, V.28.2, V.29.2, V.30.3
Karakter individu	Tekenen van licht autisme	2.21
	Sociale meid	3.25, 5.15
	Koppig	V.4.10

Kernlabel B: Psychosociale gevolgen

Met psychosociale gevolgen worden de veranderingen op psychisch en sociaalmaatschappelijk gebied bedoeld als gevolg van het ziekteproces. Er is een onderscheid gemaakt tussen veranderingen binnen het gezin en veranderingen op individueel niveau. Op individueel niveau zijn de veranderingen/gevolgen benoemd op emotioneel-, lichamelijk-, sociaal-, en schoolgebied. Het is hierbij belangrijk dat de veranderingen een gevolg zijn van het ziekteproces.

Thema	Label	Codes
Veranderingen in gezin	Controleren thuis	1.11
	Geen controle	1.12
	Veranderingen in gezin	1.17, V.2.4, V.3.4, V.18.4, V.30.4
	Omgang ziekenhuisperiode	1.22,1.23, V.1.4, V.28.4
	Open communicatie in gezin	1.24,1.25, 3.11, V.8.4
	Moeite met huisregels	2.17
	Financiële situatie	2.19, 2.20
	Normale situatie aanhouden	3.5, 5.1
	Verdriet in huis	3.19
	Altijd een ouder thuis	3.10
	Zware tijd	3.37
	Tekortgeschoten in aandacht	4.4, 4.13, V.3.8
	Onderling botsen	4.14
	Meer stress in huis	V.6.4, V.6.5
	Heftigere emoties	V.7.4, V.7.5
	Moeder veel afwezig	V.9.4
	Zelfstandigheid kinderen	V.9.5, V.14.5
	Weinig praten in gezin	V.10.4
	Afstand in gezin	V.11.4, V.22.4
	Spanningen in gezin	V.13.4, V.14.4, V.23.4
	Vaak een oppas in gezin	V.15.4
	Rolverdeling veranderd	V.17.6, V.21.4, V.27.4
	Vermoeid	V.18.6
	Minder aandacht	V.24.4, V.26.4, V.29.4
Veranderingen individu	Gevolgen individu	1.20, V.17.5, V.30.5
	Veranderingen individu	2.18, V.3.5, V.4.4
	Onbegrip bij zus	3.6
	Pittig voor zus	3.7
	Jojo- effect was zwaar	3.8, 3.9
	Persoonlijke aandacht	3.12
	Constant met ziekte bezig zijn	3.21, V.24.5, V.25.4
	Verschil thuis en school	4.12
	Beklemmende gedachten	V.8.5
	Ontkennen van situatie	V.9.6
	Niet aanstellen	V.10.5
	Onzekerheid	V.12.5, V.22.5, V.22.8
	Stiller worden	V.13.5
	Terugtrekken	V.13.6
	Mooie herinneringen	V.15.5
	Onbezorgdheid kwijtraken	V.17.4, V.21.5
	Zusje van zijn	V.25.5
	Jaloers op aandacht	V.28.5
Lichamelijke gevolgen	Lichamelijke gevolgen	1.14, 2.14, 4.29, 4.30. 5.7, V.3.6, V.7.6, V.21.6, V.22.6, V.27.7
	Logopedie	1.15, 1.16
	Laat en slecht slapen	4.28, V.2.6
	Hoofdpijn	V.4.5, V.17.7

	Weinig slapen	V.13.7
	Hoofdpijn en buikpijn	V.20.6, V.28.6, V.29.6
Sociale gevolgen	Sociaal gebied	1.9, 5.9, V.1.6, V.3.7, V.17.9
	Contact leeftijdsgenoten	1.13
	Onbegrip omgeving	1.18, 1.19, V.26.5, V.30.6
	Geen match met leeftijdsgenoten	1.40, V.24.7
	Aandacht krijgen van vriendinnen	2.4, V.27.8
	Vriendinnen	2.15, V.16.4, V.21.7, V.25.6
	Initiatief tot afspreken	2.16
	Afspreken met vriendinnen	3.16, 3.17, 3.27, V.4.6, V.26.6, V.13.8, V.28.7
	Liefde van omstanders	V.7.7, V.20.4
	Elkaar opzoeken	V.8.6
	Sociale voorzichtigheid	V.9.7
	Afsluiten sociaal gebied	V.11.6
	Teruggetrokken	V.12.6
	Praten over ziekte	V.15.6
	Moeite met hertrouwde opa	V.15.7
Emotionele gevolgen	Bang	1.8, V.5.4, V.17.11, V.18.5, V.20.5, V.24.8
	Emotioneel gebied	1.10, 5.6, 5.8, V.1.7, V.16.5
	Zorgen bij jongste kind	1.37
	Emoties onderdrukken	1.38, V.1.11, V.2.12, V.3.8, V.13.9, V.17.10, V.19.6, V.21.8
	Sport en zelfvertrouwen	1.43
	Ontkenning van ziekte en overlijden	2.3, 2.9, V.2.5, V.19.4, V.19.8, V.27.6
	Ontkennen van situatie	V.9.8, V.25.7
	Genoeg aan zichzelf	3.18
	Stil zijn is typerend	3.20
	Pijn bij zusje	4.15
	Uitingen van stress	5.5, V.17.8
	Zichzelf pijn doen	5.14
	Terugtrekken	V.1.5, V.1.12, V.4.9, V.5.5, V.10.7, V.28.8
	Aanhankelijker	V.2.11, V.24.6
	Harder worden qua emoties	V.4.7
	Heftigere emoties	V.5.6
	Cadeautjes geven en knutselen	V.6.7
	Geraakt door ziekte	V.8.7
	Negatieve kijk	V.10.6
	Afsluiten van emoties	V.11.5, V.27.9, V.29.7
	Onzekerheid en verdriet	V.12.7
	Iemand missen	V.15.8
	Eenzaamheid	V.21.10
	Niet hechten	V.20.7, V.22.7
Gevolgen op school	Geen interesse op school	1.7
	Zich laten zien op school	1.21
	Klas verlaten	2.5
	Schoolprestaties achteruit	2.11, 2.12, 4.27, V.6.8, V.7.8, V.27.10, V.29.5
	Verminderde concentratie	2.13, V.18.7, V.19.7, V.20.9, V.24.9, V.28.9, V.30.7
	Stiller op school	3.13, 3.15, V.26.7
	Persoonlijke aandacht op school	3.14, V.21.9

	Aanspreekpunt op school	3.22, 3.23, 3.24. V.6.6, V.19.5, V.26.5
	Mentale afwezigheid school	4.11
	Schoolgang	5.12
	Geen veranderingen op school	V.2.9
	Spijbelen	V.3.9
	Gevolgen op school	V.4.8
	Betere focus	V.5.7
	Moeite op school	V.9.9, V.12.4
	Aanvoelen van negativiteit	V.10.8
	Geen plezier op school	V.12.8
	Afgeleid en moe op school	V.13.10, V.14.6
	Oma missen	V.15.9
	Verminderde aandacht	V.16.6, V.29.8
	Faalangst	V.22.9
	Afleiding op school	V.25.8

Kernlabel C: Coping strategieën

Onder coping wordt het omgaan met heftige en moeilijke emoties verstaan. Een coping strategie is de manier om met een emotie om te gaan als die te heftig is en niet verdragen kan worden. De coping strategie die een persoon hanteert en de uitwerking die dit heeft, zal gevolgen hebben voor het psychisch welbevinden. Onder dit kernlabel zijn de labels verzameld die aangeven op welke wijze de respondenten zijn omgegaan met het ziekteproces en de psychosociale gevolgen die zij hebben ervaren. Er is onderscheid gemaakt tussen het zelfstandig omgaan met veranderingen, het netwerk en hulp van buitenaf (kerk, stichtingen, ziekenhuizen).

Thema	Label	Codes
Netwerk	Hulp van vriendinnen	2.7, 4.26
	Hulp van mentor	2.8, V.1.8, V.17.13, V.28.10
	Ondersteuning familie	3.29, 4.3, 4.5, V.1.13, V.14.9, V.25.11, V.29.9
	Hulp van vrienden	5.19, 5.20, V.23.10
	Steun zoeken	V.8.9
Hulp van buitenaf	Ondersteuning ziekenhuis	3.30, 4.18, V.1.14
	Ondersteuning stichtingen	3.31, 3.32, 3.38, 4.7, 4.8, V.26.8, V.29.10
	Steun vanuit kerk	V.3.12
Omgaan met veranderingen	Duidelijkheid	1.26
	Manier van coping	1.34, 4.16, V.23.8
	Hangen bij moeder	1.35
	Mannenweekend	1.36
	Individueel moment	1.39
	Sport als uitlaatklep	1.41, 1.42
	Praten als uitlaatklep	V.2.7, V.8.8, V.16.7, V.25.9, V.25.10, V.30.8
	Beschermen	2.6. 2.23, 2.25, V.20.9
	Over gevoel heen stappen	2.10
	Sociaal wenselijk gedrag	2.22, 2.24
	Moeite praten over gevoelens	2.43, 4.17, V.23.5, V.23.7
	Praten op bed	3.26, 4.39
	Situatie ontvluchten	3.28, 4.25, V.3.10, V.3.11
	Zelf verwerkt	4.24
	Speciaal weekend	5.10, 5.11
	Blijven lachen	5.21
	Aandacht geven	V.1.9, V.1.10, V.2.10
	Zingen en huilen	V.2.8
	Niet overkomen als bedreiging	V.6.9
	Beter omgaan met proces	V.7.10
	Anderen niet belasten	V.9.10
	Positief mee omgaan	V.9.11, V.27.5
	Emoties wegstoppen	V.9.12, V.14.8
	Ondragelijke omgang ziekte	V.10.9
	Door gaan	V.11.7, V.12.9, V.14.7
	Afstand nemen	V.17.14
	Niet worden gesnapt	V.11.8
	Tekening bij klasgenoot	V.12.10
	Groot houden	V.13.11
	Teruggetrokken houding	V.13.12
	Instorten na overlijden	V.13.13
	Bespreekbaar maken	V.15.10, V.18.8
	Kanker als scheldwoord	V.15.11

Kernlabel D: Mentale ondersteuningsvraag

Met de mentale ondersteuningsvraag wordt de wens van de respondenten betreffende ondersteuning, tijdens of na het ziekteproces, bedoeld. Binnen dit kernlabel wordt aandacht gegeven aan de vraag of er een ondersteuningsvraag is, welke ondersteuning al dan niet is ontvangen en tot welke ontwikkelingen dit heeft geleid. Er is daarbij gespecificeerd waar de behoefte ligt.

Thema	Label	Codes
Ondersteuning ontvangen	(Weg naar) speltherapie	1.1, 1.2, 5.3, V.28.12
	Leeftijd speltherapie	1.5
	Maatschappelijk werk	1.27, 5.17, V.21.11, V.25.11, V.30.11
	Keuze tot ondersteuning	1.28
	Betekenis ondersteuning	1.29, 1.30
	Traject vanuit gemeente	1.32, 1.33
	Therapie zonder grenzen	2.61, V.27.12
	Activiteiten ondernemen	2.62, 2.63
	Therapeute	2.66, 2.67
	Psycholoog	V.4.12, V.10.10, V.17.12, V.22.10, V.22.11
	Psychische ondersteuning	V.7.9, V.17.15, V.20.11
	Gesprekken als ondersteuning	V.7.11
	Troost als ondersteuning	V.8.10, V.8.14
	Erkenning als ondersteuning	V.13.14
	Praktische ondersteuning is fijn	V.14.11
	Praten als ondersteuning	V.15.12
	Ondersteuning van ouders	V.15.13
Gemiste ondersteuning	Geen professionele begeleiding in ziekenhuis	2.57, 5.16
	Begeleiding tijdens ziekteproces	2.69, 5.18,
	Informatie tijdens ziekteproces	2.70, V.1.16
	Hoofdpijnklachten door wegstoppen gevoel	V.4.11
Behoefte aan ondersteuning	Individu	1.44
	Iedereen andere behoeftes	1.49, V.2.13
	Leeftijdsgenoten	2.64
	Persoonlijke aandacht	3.33, 3.34, 3.35, V.3.16, V.26.9
	Behoefte aan therapieën	3.36, 5.22
	Vaker brusjesdag	4.9
	Luisterend oor	V.3.13, V.20.14
	Geen behoefte ondersteuning	V.5.8, V.12.11, V.22.12, V.29.11
	Schouder om op te huilen	V.10.11
	Ondersteuning is goed	V.15.14
	Ondersteuningsvraag	V.17.16, V.17.18
Reden ondersteuning	Reden speltherapie	1.6, 2.26, 5.4, V.24.10, V.27.11
	Eigen weerbaarheid	1.45,
Ontwikkeling n.a.v. ondersteuning	Ontwikkeling	1.46, 5.13
	Handvatten	2.28
	Positieve herinneringen	2.29
	Plekje geven door therapie	2.30
	Teruggrijpen naar gesprekken	2.59
	Ervaring ondersteuning	V.3.14, V.4.13, V.17.17, V.19.10, V.21.12, V.22.13, V.23.9, V.24.11, V.25.13, V.26.10, V.28.13
	Gevoel van erkenning	V.7.12, V.20.12
	Niet alleen	V.8.11

Kernlabel E: Voorwaarden ondersteuning

Met voorwaarden van ondersteuning worden de voorwaarden bedoeld waaraan voldaan moet worden om aan te sluiten bij de ondersteuningsvraag van de respondenten. Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen het moment van de ondersteuning, de vorm van de ondersteuning, de begeleiding, en de mate waarin de ondersteuning laagdrempelig moet en kan zijn. Ook randvoorwaarden als bereikbaarheid, financiën en frequentie komen in dit kernlabel naar voren.

Thema	Label	Codes
Tijdens of na ziekteproces ondersteuning ontvangen	Begeleidingsmoment	4.22, V.1.15
	Ondersteuning na ziekteproces	V.3.15, V.12.13, V.14.10, V.18.9, V.21.13, V.27.13, V.29.12
	Ondersteuning tijdens ziekteproces	V.6.10, V.7.13, V.11.9, V.16.9, V.20.13, V.28.14
	Ondersteuning tijdens en na ziekteproces	V.8.13, V.9.13, V.10.14, V.13.15, V.14.12, V.15.15, V.19.12, V.24.12, V.25.14, V.26.11, V.30.12
	Ondersteuning waar nodig	V.9.14
Vorm van ondersteuning	Therapie in groepsverband	2.31, 2.37, 4.34, 5.27
	Ervaringen delen	2.32, 2.51, 4.10
	Spelelement in therapie	2.35, 2.36, V.24.13
	Lotgenoten voor therapie	2.41, 4.20, V.19.9, V.25.15, V.27.15, V.29.13, V.30.13
	Praten over gevoelens op afstand	2.44
	Therapie via social media	2.45, 2.46, 2.47, 2.53
	Maatjes-systeem	2.48, 2.49
	Indirect benaderen	2.52, 3.41
	Voorbereiding ziekteproces	2.55, 2.58, V.18.10, V.22.14, V.22.15, V.25.12, V.27.14
	Praktische herinneringen	2.60
	Ideale therapiegroep	2.68
	Speciale dag	3.40
	Activiteiten therapie	3.46, 4.21, V.28.15
	Gesprekken	V.2.14, V.7.14, V.9.15
	Verschillende vormen	V.4.14, V.6.11
	Positieve herinneringen	V.4.16
	Praten en afleiding	V.5.9. V.16.10, V.17.20, V.21.15, V.21.16
	Praktische handvatten	V.10.12
	Mentale ondersteuning	V.11.10
	Brieven schrijven	V.12.12
	Muzische therapie	V.12.14, V.19.12
	Persoonlijke aandacht	V.14.13, V.17.19
Voorwaarden aan ondersteuning	Geen klik	1.31
	Speltherapie	1.47
	Persoonlijke aandacht	2.27, 2.65, 4.35, V.30.14
	Eigen moment kiezen	2.50, 4.38
	Aanbieden ondersteuning	4.19, 4.23, 4.32
	Eén op één	5.29
	Begeleiding	4.31, 4.36, V.1.17, V.2.15, V.18.11, V.20.15, V.22.16, V.24.14, V.25.16
	Niet gedwongen	V.4.15, V.29.14
	Oprechtheid hulpverlener	V.7.15, V.8.12
	Ervaringsdeskundige hulpverlener	V.9.16
	Respect en vertrouwen	V.10.13

	Praten als ondersteuning	V.12.15, V.13.15, V.15.16
	Liefde als voorwaarde	V.13.16
	Kindgerichte ondersteuning	V.14.14, V.19.13, V.27.16
	Veiligheid	V.17.21
Ondersteuning laagdrempelig maken	Laagdrempelig door groepsverband	2.33
	Toegankelijk maken	2.39, 2.40, V.6.12, V.17.22
	Laagdrempelig informatie verschaffen	2.56
	Herkenning in groep	3.43, 5.26, 5.28
	Ruimte ondersteuning	5.23, 5.24, 5.25
Eisen aan ondersteuning	Financiën	1.48, 2.34, 3.44, 3.45, 5.31, V.1.18, V.3.17, V.6.13, V.9.17, V.14.17, V.17.23, V.29.15, V.30.15
	Bereikbaarheid	2.38, 2.42, 3.42, 5.30, 5.33, V.9.19, V.14.16, V.21.16
	Bekend maken	2.54, 4.33
	Frequentie	3.39, 4.37, 5.34, V.9.18, V.14.15, V.26.13, V.30.15
	Meerwaarde aantonen	5.32
	Eisen ondersteuning	V.19.14, V.24.15, V.25.17, V.26.12

Diepte interviews: Gelabelde interviews

Interview 1: J.G. – 9 april 2015

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Weg naar speltherapie	Ik was eigenlijk ook wel even benieuwd hoe je bij Eveline bent gekomen?	Volgens mijn vanuit het maatschappelijke traject van de gemeente.	1.1
Weg naar speltherapie		Zij had het over speltherapie volgens mij.	1.2
Ziektebeschrijving	Zouden we graag nog even willen weten wie heeft er kanker, welke soort, welke behandelingen zijn er geweest?	D. heeft een goedaardige tumor. Daarbij heeft ze, mist ze haar hypofyse. Ze is blind geworden tijdens een operatie. Ze heeft diabetes mellitus. Ze heeft een hypersonia, een slaapstoornis. En dan heeft ze nu ook nog een scoliose ontwikkelt.	1.3
Leeftijd	En hoe oud was T. toen dit allemaal gebeurde? En D.?	En D. dat begon eigenlijk vanaf vier jaar met plaatjes steeds. Dus T. die zal toen één zijn geweest.	1.4
Leeftijd speltherapie	Hoe oud was hij toen jullie naar Eveline toe zijn gegaan?	Dat was in groep vier zat hij toen.	1.5
Reden speltherapie		Er kwam eigenlijk steeds meer naar voren dat hij, het interesseerde hem helemaal niets.	1.6
Geen interesse in school		School interesseerde hem niet, hij was heel veel met D. bezig.	1.7
Bang		Als hij ook maar iets hoorde of een ziekenauto of dat soort dingen dan was hij bang, want dat kon voor D. zijn.	1.8
Sociaal gebied		Sociaal gezien met vriendjes en vriendinnetjes spelen, nee.	1.9
Emotioneel gebied		Hij wordt dertien maar hij zit nog graag op schoot	1.10
Controleren thuis		Nu is dat wel minder maar echt een hele periode, weet ik veel hoelang dat hij echt 's avonds constant naar beneden kwam. Dan puur om te kijken: 'hé is alles nog goed hier'.	1.11
Geen controle		Gewoon het niet de controle hebben ook van wat er allemaal gebeurde om hem heen.	1.12
Contact leeftijdsgenoten	En merkten ze dan ook op school dat T. meer naar D. toetrok in plaats van leeftijdsgenootjes?	Nou, dat deed hij sowieso niet. Dat interesseerde hem niet.	1.13
Lichamelijke gevolgen	Maar waren er ook lichamelijke gevolgen zichtbaar bij T.?	Nee niet in dat opzicht.	1.14
Logopedie		Maar hij heeft ook wel, hoe heet het? Voor zijn spraak? Logopedie gehad.	1.15
Logopedie		Maar het ging dan ook dat hij heel vaak ademhaalde tussendoor.	1.16
Veranderingen in gezin	Had het op u en uw man nog invloed of dat	En dus dat er zoveel onzekerheid is, je moet sowieso al eerst een manier zien	1.17

	u gevolgen merkte bij uzelf of?	te vinden om er mee om te gaan.	
Onbegrip van omgeving		En plus dat mensen het ook gewoon niet begrijpen.	1.18
Onbegrip van omgeving		Sowieso niet het ziektebeeld en wat het allemaal met zich mee brengt	1.19
Gevolgen voor individu	Merk je ook dat dat wat doet met T. en D.?	Ja. Want hij is het broertje van hé.	1.20
Zich laten zien op school		Sinds D. hier van school af was, de laatste twee jaar had T. eigenlijk de kans zichzelf te laten zien.	1.21
Omgang ziekenhuisperiode	Jullie hadden dus sowieso heel veel veranderingen in het gezin, hoe zij jullie daarmee omgegaan?	Kijk in die periode dat D. dus in het ziekenhuis ligt dan kan je hem er gewoon niet bij hebben.	1.22
Omgang ziekenhuisperiode		Maar zodra er gewoon de mogelijkheid was dan hebben we wel vaak gezorgd dat hij er was.	1.23
Open communicatie	Zijn jullie daar ook altijd open over geweest van wat er met D. aan de hand was?	Ja, maar sowieso hebben we dat eigenlijk altijd.	1.24
Open communicatie		En natuurlijk vertel je dat niet helemaal in details want dat heeft absoluut geen zin want dat komt toch niet aan.	1.25
Duidelijkheid		Maar het is belangrijk dat het duidelijk is voor hem.	1.26
Maatschappelijk werk	Want hebben jullie wel een vorm van ondersteuning gehad?	Maatschappelijk werk	1.27
Keuze tot ondersteuning		Ja dat was gewoon standaard daar kon je natuurlijk zelf voor kiezen of je dat wel of niet wil.	1.28
Betekenis maatschappelijk werk		We zijn er toch op gesprek gegaan. Uiteindelijk als we daar op terugkijken dan heeft dat wel heel veel betekent.	1.29
Betekenis maatschappelijk werk		Met name dat zij zeiden van ‘wat heeft het voor zin om je ergens druk over te maken wat je niet weet’.	1.30
Geen klik		Maar het punt is ook dat als jij niet een klik hebt met iemand dan werkt het ook niet.	1.31
Traject vanuit gemeente		En toen op gegeven moment is dat vanuit de gemeente daarvan is toen iemand hier geweest. Dat ging over een traject van een maand of drie en daar hadden D. en T. wel heel veel baat bij maar wij niet.	1.32
Traject vanuit gemeente		Waarschijnlijk omdat zij op een kinderlijke manier, dus met gezichtjes, dat ze aan het knutselen waren.	1.33
Manier van coping	Heb je dan ook gezien dat T. eigen maniertjes heeft ontwikkelt? Om er mee om te kunnen gaan?	Dan moet hij gewoon even bij je komen hangen en gewoon even knuffelen. En dan is hij ook gewoon nog wakker als wij naar bed gaan.	1.34
Hangen bij moeder		Ja en het ook gewoon een hele periode dat hij alleen maar aan mij	1.35

		hing.	
Mannenweekend		En we hebben dus later mannenweekend ingesteld. T. en P. blijven thuis en gewoon dingen samen doen.	1.36
Zorgen bij jongste kind	En merk je het ook aan T. dat, zoals nu is D. niet lekker dat ze op bed ligt, dat T. daar sterk op reageert?	Jawel dan maakt hij zich zorgen.	1.37
Emoties onderdrukken		Maar dat laat hij niet blijken. Nee want het punt is natuurlijk ook dat hij dan weet dat wij verdrietig of ons zorgen maken. En hij wilde ons dan niet belasten met zijn zorgen.	1.38
Individueel moment		Dat is echt gewoon een rustig moment pakken waar er niemand bij is, één op één.	1.39
Geen match met leeftijdsgenoten		Hij is sowieso volwassen voor zijn leeftijd. Hij matcht niet met klasgenoten. Emotioneel is hij veel verder.	1.40
Sport als uitlaatklep	Is thuis ook zijn uitlaatklep?	Ja. Nou niet met alles maar wat dat betreft wel. Hij heeft ook zijn sport.	1.41
Sport als uitlaatklep		Hij zit nu op fitness en hij heeft een hele tijd Jose-kan gedaan. Dat is een verdedigingssport.	1.42
Sport en zelfvertrouwen		Om hem gewoon meer zelfvertrouwen te geven.	1.43
Individu	Is er nog iets anders waarvan je zegt ‘dat hadden we op dat moment echt nodig als gezin of als individu? Voor T.?	Dan heb je ook alweer te maken met wat voor een soort kind heb je te maken?	1.44
Eigen weerbaarheid		Het ging met name bij hem ook om zijn weerbaarheid en zijn eigen ik weer terug te vinden. Dat beeld was helemaal niet belangrijk.	1.45
Ontwikkeling	En welke veranderingen zagen jullie in T. toen hij een tijdje bezig was ermee?	Dat hij zich meer ging ontwikkelen en dat hij gewoon zelf met dingetjes bezig was.	1.46
Speltherapie		Ik denk dat het bij speltherapie, dat je gewoon dieper kan doordringen bij een kind. En ook omdat je in een andere omgeving bent. En omdat het heel veel te halen valt door het gedrag als een kind aan het spelen is.	1.47
Financiën		Ik vind het sowieso belangrijk dat daar in ieder geval een gedeelte of een bepaalde periode van vergoed wordt.	1.48
Iedereen andere behoeftes		Elk geval staat op zichzelf natuurlijk. Iedereen zal andere behoeftes hebben en andere wensen hebben en ik denk ook dat het heel veel te maken heeft met hoe het gezin is samengesteld.	1.49

Interview 2: L.H. en haar vriend D. – 9 april 2015

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Ziektebeschrijving	zou je dat ook nog even voor het interview kunnen vertellen?	mijn moeder werd dus ziek verklaard. En het was al vrij snel duidelijk dat ze ongeneeslijk ziek was	2.1
Leeftijd		Mijn zusje die was toen 13 en ik was 28 en mijn broertje was 26. mijn zusje is bij ons komen wonen	2.2
Ontkenning van ziekte en overlijden	Merkte je, hoe zeg je dat, merkte je bij E. veel veranderingen? Lichamelijk, emotioneel..	dat ze deed alsof er niks aan de hand was. Dan nam ze vriendinnetjes mee naar huis toen ze nog bij mijn moeder dan woonde.	2.3
Aandacht krijgen van vriendinnen		En het was haast nog wel dat ze vriendinnetjes mee nam naar de begrafenis en om toch aandacht te krijgen. Niet zo zeer negatief, maar wel om aandacht te zoeken	2.4
Klas verlaten		school hebben we dan ook ingelicht en ze mocht dan de klas even uit als het haar te veel werd en dan mocht ze een vriendinnetje mee	2.5
Beschermen van grote zus		ze wil mij dan beschermen tegen eventuele pijn die zij heeft. Dat wil ze dan niet aan mij geven.	2.6
Hulp vriendinnen		Dus hoe ver kunnen die vriendinnetjes dan echt helpen. Ze hoeven niet veel te doen.	2.7
Hulp van mentor		Het is vooral troost, niet per se opbouwend. Daar heeft ze wel heel veel aan gehad, en ook aan haar mentor op school destijds. Die heeft ons echt een tijdje geholpen.	2.8
Ontkenning van ziekte en overlijden	Maar had ze het met haar vriendinnen dan ook over andere dingen?	het was echt een afleidende factor. Ze heeft heel lang verstoppertje gespeel en ze heeft heel lang gedaan alsof er niks aan de hand was en zelfs na het overlijden is dat zo geweest.	2.9
Over gevoel heen stappen	En hoe is het dan eigenlijk gebeurd, dat ze verdriet had?	die kunnen gewoon heel gemakkelijk ergens over heen stappen en er voor kiezen om het af en toe wel toe te laten. Maar dat ze ook heel blij kunnen zijn met andere dingen,	2.10
Schoolprestaties achteruit	En waren er op school ook zichtbare gevolgen bij E.?	Ja de cijfers, dat was echt minder zeg maar. het ging allemaal achteruit, omdat ze gebruik maakte van lessen die ze mochten skippen.	2.11
Schoolprestaties achteruit		nu pas merk je echt dat ze slechter presteert, nu nog meer dan in de periode dat mijn moeder ziek was	2.12
Verminderde concentratie	En zag je ook dat E. op lichamelijk gebied, dat ze zich slecht kon concentreren of slecht sliep?	ja, concentratie is bij haar sowieso niet optimaal, maar dat is niet beter geworden	2.13
Lichamelijke gevolgen		E. heeft af en toe last van broekplassen, misschien heeft het daarmee te maken. Dat heeft ze al vanaf kinds af aan.	2.14

Vriendinnen	En op sociaal gebied trekt ze dus best wel naar haar vriendinnen toe? Is dat meer dan eerst?	Nee, dat is gewoon hetzelfde gebleven.	2.15
Initiatief nemen tot afspreken		Het is niet dat ze het initiatief neemt om daar heen te gaan. Het is echt op school dat ze met hen afspreekt.	2.16
Moeite met huisregels	En denken jullie dat, het zijn natuurlijk best wel veel grote veranderingen in één keer dan eigenlijk	hier hebben we een aantal regels, basisregels. En dat is ze niet gewend en dan merk je dat ze daar heel veel moeite mee heeft.	2.17
Moeite met kritiek		En ook kritiek, vindt ze ook lastig. Maar ook zelfs als het niet op haar gericht is. dan voelt ze zich gelijk aangevallen. Terwijl het niet direct een verwijt is naar haar.	2.18
Financiële situatie		Op zich ook wel weer positieve dingen, we hebben in die zin het geluk dat we het financieel gewoon goed, dat heeft ze dan nu wel en dat weet ze ook wel en dat waardeert ze ook wel weer	2.19
Financiële situatie		zo verantwoordt ze het wel naar zichzelf toe toen ze hier kwam wonen, van oooh leuke dingen doen, groot huis. Alles was wel op de financiële pluspunten gericht.	2.20
Tekenen van licht autisme	En als jullie kijken naar hoe ze er dan mee om is gegaan tijdens dat jullie moeder ziek was en toen ze is overleden. Wat voor uitwerking denken jullie dat dat heeft gehad?	E. heeft ook sowieso autistische trekken. Heel licht, maar je merkt het gelijk in de communicatie. Mensen die haar niet kennen, prikken daar direct doorheen	2.21
Sociaal wenselijk gedrag		Dus ik heb zo iets van is het wel geland of is het een soort van, toneelstuk is niet het juiste woord, maar is het juist het gedrag dat mensen willen zien. Dat wat hoort als het ware.	2.22
Beschermen van grote zus		Ik zie gewoon aan haar dat ze heel slecht geslapen heeft en dat ze hartstikke moe is. Maar ze zal niet zeggen van nou ik voel me zoo.	2.23
Sociaal wenselijk gedrag		dan speelt ze wel mooi weer in die zin. Dat sociaal wenselijke. Een beetje doorgaan en doen alsof alles goed is.	2.24
Beschermen van grote zus	wat is uiteindelijk de reden van dat jullie zeg oké we gaan hulp zoeken bij Eveline?	vooral ook omdat E. niet met mij erover wil praten. Uit bescherming voor ons, dat zijn haar eigen woorden ook.	2.25
Reden speltherapie		En de reden waarom we voor Eveline hebben gekozen is vanwege dat speltherapie was. En niet alleen praten,	2.26

		maar ook doen	
Persoonlijke aandacht		ik vond het goed dat E. dan ook wel de aandacht kreeg, dat ze het kon pakken bij iemand die er speciaal voor haar is.	2.27
Handvatten	En hebben jullie daar ook een uitwerking van gezien? Dat jullie gaandeweg eigenlijk ook veranderingen hebben gezien?	ze vond het lastig om aan te geven als ze gewoon een kutdag had. Dan heeft Eveline een handvat gegeven van hoe ze dat kan aan geven.	2.28
Positieve herinneringen		dat ze om het gewoon over mijn moeder te hebben op een leuke manier. Dat merk ik wel, dat Eveline dat triggert.	2.29
Plekje geven door therapie		En ik denk toch dat de therapie ook wel heeft meegeholpen dat het allemaal een beetje zijn plekje krijgt.	2.30
Therapie in groepsverband	Mocht je nu zelf een soort van therapie in elkaar zetten, dus je mag het helemaal zelf in elkaar zetten voor E. bijvoorbeeld. Wat zou er dan in moeten zitten?	om in groepsverband het er over te hebben. Dat wilde E. in eerste instantie heel graag. Maar dat is er op dit moment niet of weinig.	2.31
Ervaringen delen		Dat je het kan delen en ervaringen kan uitwisselen.	2.32
Laagdrempelig door groepsverband		En als je het laagdrempelig wilt maken en dat kan bijvoorbeeld door groepsverband, dan denk ik dat er meer kinderen naartoe gaan	2.33
Financiën	En hoe zouden jullie het dan laagdrempelig willen maken?	ik kan me voorstellen dat anderen financiële antwoorden geven.	2.34
Spelelement in therapie		ik denk ook vooral door een spelelement er in te brengen en niet alleen maar praten	2.35
Spelelement in therapie		ik zou het denk ik combineren met zoiets, waardoor de kanker niet het hoofdonderwerp is, maar dat je ook gewoon een leuke dag of middag kan hebben.	2.36
Therapie in groepsverband		Volgens mij is dat het belangrijkste, dat je gewoon samen bent en het moment dat je een klik hebt met anderen, dan ga je er vanzelf wel over praten	2.37
Bereikbaarheid	En als jullie aan E. denken dat het makkelijk bereikbaar is of juist niet.	vanuit school zou kunnen helpen. Maar voor het kind kan het belemmeren van de hele school weet, er is iets aan de hand	2.38
Toegankelijk maken		Kinderen willen er in die zin zo min mogelijk eigen tijd aan kwijt zijn.	2.39
Toegankelijk maken		stel dat het een middag is en je weet dat je vrienden van die groep er ook zijn. Dan is het niet erg om er een zaterdag naartoe te gaan.	2.40
Lotgenoten voor therapie		ik denk niet dat je zomaar een handjevol vrienden in dezelfde situatie te pakken kan krijgen.	2.41
Bereikbaarheid		ik zou het niet vanuit school doen dan.	2.42

Moeite met praten over gevoelens		Die hebben moeite met echt praten over hun gevoel. Maar dat kunnen ze wel heel goed via de telefoon bijvoorbeeld. Als er geen emotionele connectie in zit.	2.43
Praten over gevoelens op afstand		Dus als je iets kan doen op afstand, dan denk ik dat er veel meer los komt dan.. Ze hoeft het niet uit te spreken.	2.44
Therapie via sociale media	door social media bijvoorbeeld?	Nou niet eens door social media, meer denk ik dat het is een sms of een chatsessie, daar zit afstand tussen.	2.45
Therapie via sociale media		ik zou dan eerder facebook doen. Want via een chatsessie weet je helemaal niet wie je aan de andere kant zou zitten.	2.46
Therapie via sociale media	Het zou dan sowieso mooi zijn als het kan wanneer je er zelf behoefte aan hebt.	een chatsessie met een therapeut, ik bedoel dat is privé	2.47
Maatjes-systeem		dan zou je kunnen zeggen van kinderen worden aan elkaar gekoppeld, als je weet dat ze een klik hebben, dat ze elkaar kunnen appen als ze niet lekker in hun vel zitten.	2.48
Maatjes-systeem		soort buddy-systeem. Maar dan moet je wel kijken van hoe ga je die vinden en bij elkaar brengen.	2.49
Eigen moment kiezen		En ik denk dat het ook het beste is, dat je zelf het moment kan uitkiezen. Want als de emotie er is, dan weet je exact wat je voelt en anders moet je het samenvatten vanuit een gevoel uit het verleden als het ware	2.50
Ervaringen delen	Dan is het idee ook een soort netwerk?	niet alleen op een dag dat je je kut voelt. Gewoon dingen delen, ook grappige dingen.	2.51
Indirect benaderen		je moet echt met een omweg bereiken. Als je haar een directe vraag stelt, dan komt er niet veel.	2.52
Therapie via sociale media		Dat is natuurlijk goedkoop en je kan heel makkelijk zien of er interesse of er vraag naar is. Of dat mensen een dag bij elkaar komen zeg maar. Ja de kinderen tegenwoordig zitten sowieso alleen maar op hun mobiel. En ook makkelijk haalbaar.	2.53
Bekend maken		bekendheid zou je eventueel via scholen kunnen doen	2.54
Voorbereiding ziekteproces		Misschien meer in de pubertijd ook weer, informatie van hoe moet je, wat kan je verwachten.	2.55
Laagdrempelig informatie verschaffen		Mijn therapeut heeft een boekje geschreven . ik denk dat dit heel makkelijk en laagdrempelig. Maar als je zoiets aan de ouders zou kunnen geven ook.	2.56
Geen professionele begeleiding in ziekenhuis		We hebben dus geen enkele professionele begeleiding gehad ter voorbereiding van.	2.57

Voorbereiding ziekteproces		En dat zou handig zijn als ze vooraf, als je weet van je kan dit zien aankomen, dat je een kind dan kan voorbereiden	2.58
Teruggrijpen naar gesprekken	Een beetje praktische informatie?	Want die valt ook in het diepe hè. dan kan ze misschien nog teruggrijpen naar gesprekken, van die herken ik, dit hebben we toen besproken.	2.59
Praktische herinneringen	dat je er samen al naartoe werkt onder begeleiding en stel dat er wat gebeurt, dat er een vangnet klaar staat	Of dat je bijvoorbeeld een doos maakt met herinneringen voor later, voor als iemand er niet meer is. Dat soort dingen, of een videoboodschap	2.60
Therapie zonder grenzen		Ik denk niet dat ik echt iets gemist hebt. Ik vond het wel heel fijn dat je gewoon op een plek was waar je alles kon doen. Dat er niet echt grenzen waren. Dat je alles kan doen en dat maakt daar gewoon even niks uit.	2.61
Activiteiten ondernemen	iets doen, was juist prettiger dan allemaal praten?	Ja, veel fijner. Ik ben niet echt van het praten over	2.62
Activiteiten ondernemen	En als je zelf een soort therapie of wat dan ook zou mogen samen stellen. Wat zou je dan zeggen, dit moet er echt in?	We gingen ook wel eens gewoon buiten zitten of zo. Dat is ook wel, als het lekker weer is, dat je lekker buiten wat gaat doen	2.63
Leeftijdsgenoten		Het is natuurlijk ook wel gaaf, of fijn als je omringt bent door kinderen van je eigen leeftijd en dat je ook ziet van wow ik ben niet de enige die zoiets mee maakt.	2.64
Persoonlijke aandacht		Maar één op één is gewoon hetzelfde bijna. het is niet alsof je je helemaal alleen voelt	2.65
Therapeute	Ze sluit best wel bij je aan dus.	ze maakt je wel aan het lachen	2.66
Therapeute		voelt wel dat je een soort van vriend hebt gemaakt. Het voelt niet alsof je tegen een volwassene vraagt	2.67
Ideale therapiegroep	Je had in eerste instantie het idee ik wil het in een groep doen. Had je het dan face-to-face gewild, dat je buiten met elkaar dingen gaat doen. Of bijvoorbeeld juist via sms of whatsapp contact willen hebben, wanneer je dat wilt.	Ik denk dat het wel fijn is als je gemixt hebt. Dat je zoekt naar contacten waar van je weet dat die het een beetje hetzelfde hebben doorgemaakt, of met hetzelfde in contact zijn geraakt. Dat je bijvoorbeeld een soort van hanggroep hebt dat je dan een persoon aardig vindt, van hee mag ik je nummer. Dan kan je gewoon whatsappen en facebooken,	2.68
Begeleiding tijdens ziekteproces	En heb je ook nog iets gemist van tijdens dat mama ziek was? had je daar meer begeleiding bij gewild? Of meer informatie?	Je moet wel de mogelijkheid hebben om vragen te stellen als je dat wilt. Maar het is niet dat je per se vragen moet stellen.	2.69
Informatie tijdens		ik vraag me wel af van wat is dat	2.70

ziekteproces		eigenlijk of wat gebeurt er dan. Dat soort dingen.	

Interview 3: J. van de V. – 14 april 2015

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Ziekte beschrijving	Zou u misschien iets over uzelf en uw gezin kunnen vertellen?	ze kreeg dus gewoon koorts en daar komt ze helemaal niet bovenop. En ze werd zwakker en zieker en ze had een zeer been, dus ze liep al een beetje raar.	3.1
Ziektebeschrijving		het is zo overduidelijk. Alle witte bloedcellen zijn er bijna niet. toen was het overduidelijk leukemie.	3.2
Kinderen in gezin		ik heb drie dochters. De oudste is A., die is nu 10. En de tweede dat is E., die had dus dan leukemie. De derde is H. en dan heb je L. en nu J. erbij	3.3
Zusjes en beste vriendinnen	zou je misschien iets kunnen vertellen over A. in die tijd?	Ja best wel moeilijk, want A. en E. zijn echt 2 handen op één buik. Die zijn naast zusjes ook hele dikke vriendinnen.	3.4
Normale situatie aanhouden		wij hebben zo veel mogelijk geprobeerd de normale situatie aan te houden en A. heeft wel iets van geleden	3.5
Onbegrip bij zus		door die prednison was E. heel chagrijnig en sikkeneurig en had ze echt woede aanvallen soms. En ook dus naar A. toe en daar begreep A. helemaal niks van natuurlijk	3.6
Pittig voor zus		Dus dat was voor A. gewoon heel pittig	3.7
Jojo-effect was zwaar		dat was het zwaarste denk ik voor A. dat jojo-effect	3.8
Jojo-effect was zwaar		op het stukje van dat jojo-gebeuren weet je wel, van nu wel spelen en dan opzouten. Daar werd ze dus helemaal kierewiet van	3.9
Altijd een ouder thuis	hoe hebben jullie dat gedaan. Want er verandert natuurlijk een hoop met die ziekenhuisbezoeken	dat in ieder geval één van de ouders dan thuis was bij de andere kinderen, vooral voor A.	3.10
Open communicatie in gezin		Haar heel veel mee nemen naar het ziekenhuis, ook een keer een ruggenprik mee laten maken.	3.11
Persoonlijke aandacht		Dus in die zin proberen haar er heel erg bij te betrekken en dus ook gewoon de aandacht te geven die ze verdient. Dus een spelletje doen 's avonds.	3.12
Stiller op school		ze was in die tijd wel veel stiller. Op school ook.	3.13
Persoonlijke aandacht op school		de juffen hebben haar toen ook wel echt apart genomen af en toe. Niet om specifiek zo te vragen, maar gewoon een gesprekje	3.14
Stiller op school	Waren er nog meer gevolgen op school? Zoals concentratie, prestaties.	Nee alleen wat stiller en beetje teruggetrokken	3.15
Afspreken met vriendinnen	En uitte zich dat ook op sociaal gebied met vriendinnetjes of zo?	Ja die heeft ze nooit uitgenodigd in die tijd.	3.16

Afspreken met vriendinnen		En nu neemt ze ze spontaan mee op woensdagmiddag	3.17
Genoeg aan zichzelf		Deed ze toen helemaal niet, nee. genoeg aan zichzelf	3.18
Verdriet in huis		een kind zal het niet zomaar kunnen omschrijven van ik vind het thuis niet leuk, maar er was natuurlijk best wel eens verdriet	3.19
Stil zijn is typerend	verder misschien emotioneel	Ja daar is zij dus over het algemeen al wat moeilijker in. Dus ik denk dat het stil zijn het meest typerende is geweest van haar in die tijd.	3.20
Constant met ziekte bezig zijn		ze lijdt er niet onder maar is er wel constant mee bezig geweest	3.21
Aanspreekpunt op school		E. kwam natuurlijk heel vaak niet naar school omdat ze naar het ziekenhuis was dan werd er aan haar gevraagd, is jouw zusje ziek	3.22
Aanspreekpunt op school		Ja, zij werd het aanspreekpunt. dat had A. natuurlijk dagelijks.	3.23
Aanspreekpunt op school	reageerde ze dan op die kinderen, legde ze het uit? Hoe ging ze daar mee om?	Nee ze legde het wel uit, maar dan was het ook wel klaar. Het was één keer.	3.24
Sociale meid		Ja ze is een heel sociaal meisje verder wel, A. Vriendinnen genoeg, altijd vrolijk	3.25
Praten op bed	En had ze zelf ook maniertjes ontwikkeld voor zichzelf om de situatie om te kunnen gaan?	Nee, niet meer dan dat ze al deed. Gewoon praten op bed	3.26
Afspreken met vriendinnen		nu ik er bij stil sta ging ze dat toch wel, veel bij vriendinnetjes gespeeld	3.27
Situatie ontvluchten		dat was eigenlijk haar manier om de boel een beetje te ontvluchten dan.	3.28
Ondersteuning familie	Hoe zijn jullie er nog meer mee omgegaan? Want jullie hadden ook nog een paar jongere kinderen.	We hebben heel veel binnen de familie kunnen houden. Eigenlijk alles.	3.29
Ondersteuning ziekenhuis	En hebben jullie buiten de familie ook nog ondersteuning gehad? Iets van in het ziekenhuis?	Nee, wel alles aangeboden gekregen, van maatschappelijk werk—maar gelukkig hebben we dat dus ook niet nodig gehad, omdat we dat hier allemaal hebben kunnen opvangen met elkaar.	3.30
Ondersteuning stichtingen		dan wel van stichtingen, natuurlijk voor het leuke hè. Voor de kinderen, dagje uit	3.31
Ondersteuning stichtingen		voor A. één keer. Dat was Sterretje. Sterretje voor een dag	3.32
Persoonlijke aandacht		Ja gewoon zij in de spotlight, vond ze ge-weldig! Dat zou ze het liefst morgen weer doen.	3.33
Persoonlijke aandacht	En wat denk je dat dat echt voor haar heeft betekend dat zij zo'n	Dat ZIJ een keer in het zonnetje. Want alles draaide om E	3.34

	dag had?		
Persoonlijke aandacht		nu mocht E. niet mee. Het was écht voor haar	3.35
Behoefte aan therapieën	En denk je dat ze er behoefte aan gehad zou hebben?	Ja ik denk het wel. Vooral het eerste jaar had dat heel leuk voor haar geweest.	3.36
Zware tijd	Dus de meeste veranderingen waren in het eerste jaar.	Ja het eerste jaar is gewoon echt het zwaarst, dat is echt heel pittig geweest. Dus ook voor A. waren wij veel weg	3.37
Ondersteuning stichtingen	Als je zelf iets zou mogen samenstellen waarvan je zegt oké zo zou ik het aan die kinderen aanbieden. Wat zou dat dan zijn?	Nou, echt zoals dit. Soort sterretje in de spotlight, gewoon even.	3.38
Frequentie	En stel, het zou iets kleinschaliger zijn en dan bijvoorbeeld eens in de week of eens in de twee weken. Denk je dat dat effect zou hebben?	Ik denk elke week dat het veel is, want dat gaat het bijna in routine worden.	3.39
Speciale dag		Maar als het dan een keer in de maand is, van hee nou is het een dagje voor jou	3.40
Indirect benaderen	En denk je dat het voor A. ook fijner is geweest om met allemaal broertjes en zusjes van andere zieke kinderen is geweest of heeft dat niet heel veel verschil gemaakt?	Nee. Ik denk niet eens dat er het woord ziek zijn over de lippen is gekomen die dag	3.41
Bereikbaarheid	Moeten er ook nog voorwaarden aan zitten?	een beetje dicht bij huis. Dat is wel fijn	3.42
Herkenning in groep		als ze in een grote groep komen, van hee jou ken ik al	3.43
Financiën		Ik zou zelf zeggen ik heb er best een vergoeding voor over.	3.44
Financiën		deels door de verzekering is natuurlijk altijd mooi.	3.45
Activiteiten therapie	Hoe denk je dat je het zo laagdrempelig mogelijk kunt maken om die hele groep eigenlijk te bereiken en voor hun ook een leuke dag te maken.	zoals sport en dans en ze hadden ook schilderen en ook graffiti. dat zijn een beetje die overall dingen, dat spreekt elke leeftijd wel aan	3.46

Interview 4: J. van. V. en E. van V. – 14 april 2015

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Leeftijd	Je zei net al dat N. dan ziek is geweest. Zou je daar misschien gewoon eens wat over kunnen vertellen	Ja. N. was net zes.	4.1
Ziektebeschrijving		En die kinderarts die noemde eigenlijk al wel dat het een grote zekerheid was dat het leukemie was.	4.2
Ondersteuning familie		En we hadden gelukkig wel veel vrienden en familie om ons heen	4.3
Tekort in aandacht		Ja, daar hebben we wel in tekort geschoten in aandacht en tijd.	4.4
Ondersteuning familie		Maar mensen die kookten, die ze wegbrachten.	4.5
Leeftijd	En hoe oud was de rest van het gezin toen, twaalf?	Ja. En S. was toen negen.	4.6
Ondersteuning stichtingen		Maar daarnaast hebben ook wel heel veel leuke dingen gedaan met elkaar. Juist omdat wanneer een kind ziek is er wel heel veel wordt geregeld. Van dagjes uit en vakanties.	4.7
Ondersteuning stichtingen		En één keer hebben jullie ook dat was echt alleen voor broertjes en zusjes, dat was Sterretje van de Dag, dat was echt iets van Ede geloof ik.	4.8
Vaker brusjesdag		Dus dat ja dat wel ook wel heel leuk en dat hebben ze toen wel eens aangegeven dat ze dat wel vaker hadden willen hebben.	4.9
Ervaringen delen		Om dingen uit te wisselen misschien	4.10
Afwezig school	Heb je zelf wat gemerkt op school bijvoorbeeld, dat je je minder kon concentreren of dat je afwezig was ofzo?	Heel af en toen dat ik wel iets afwezig was maar niet echt minder presteren.	4.11
Verschil thuis en school		Het was meer van thuis dan, daar laat je het eigenlijk achter en op school ben je weer eigenlijk wie je echt bent.	4.12
Tekort geschoten in aandacht	Want je zegt ik ben eigenlijk 'het zusje van' hoe heb je dat ervaren?	Thuis was inderdaad gewoon minder aandacht. Dat begreep ik ook wel.	4.13
Onderling botsen		Ja, nou dan bots je vaak met elkaar dan. En dat merkte je wel echt thuis.	4.14
Pijn bij zieke zusje		Ja, jullie vonden het allebei heel moeilijk om N. ziek of met pijn te zien.	4.15
Manier van coping		En E. dat eigenlijk niet zien dus jij ging vaak maar weg en S. schoot echt in de hulprol.	4.16
Moeite met praten over gevoelens		Maar echt dat ze erover sprak of dat je een beetje hoogte kreeg van hoe het met haar ging, dat was veel moeilijker.	4.17
Ondersteuning ziekenhuis		Jullie hebben wel eens één keer een gesprek gehad, met René, de pedagogisch medewerker in Nijmegen.	4.18

Aanbieden ondersteuning		Stel dat dat vaker kon. Dat er een vast moment was ofzo dat het in ieder geval wordt aangeboden aan gezinnen.	4.19
Lotgenoten	Dus met anderen die hetzelfde meemaken als jij?	Dat kun je niet echt afstemmen. Maar wel dat het een beetje mensen zijn die, dat het een beetje mensen zijn van rond je eigen leeftijd.	4.20
Activiteiten therapie	Stel je zou inderdaad iets van een groep opzetten, hoe zou je dat dan voor je zien?	Dat je echt tijdens zo'n ja een activiteit gaat doen en dat je er dan over gaat praten ook. Dat is anders dan dat je het echt in zo'n groep moet gaan gooien.	4.21
Begeleidingsmoment		Ja een beetje aan het einde maar ook wel grotendeels daarna. Toen werd het wel dat je daar echt over na ging denken.	4.22
Aanbieden ondersteuning		Vooral voor hun had ik dat denk ik wel prettig gevonden als dat ook aangeboden werd.	4.23
Zelf verwerkt	Zou je eens willen vertellen hoe je ermee om bent gegaan?	Eigenlijk een beetje zelf, zelf verwerkt denk ik grotendeels. Af en toen wel gepraat maar grotendeels ook met dingen bezig blijven en dingen doen die ik leuk vindt.	4.24
Situatie ontvluchten	Ik hoorde jou of je moeder ook zeggen dat waar S. thuisblijft jij wegging soms?	Dan ging ik naar mijn kamer of naar buiten. Gewoon dat ik er even niet mee bezig hoefde te zijn.	4.25
Hulp van vriendinnen	En hebben jouw vriendinnen verder nog een rol gespeeld in jou opvangen of troosten of?	Vooral J. Daar kon ik gewoon altijd komen als er iets was. Die heeft me vanaf het begin heel goed opgevangen.	4.26
Schoolprestaties achteruit		Hoewel we nu wel zagen dat haar rekenen is haar was zwakkere punt. Maar het ging vooral een stuk naar beneden vanaf de tijd dat N. ziek was en dat hebben we nu pas gezien.	4.27
Laat slapen	En merkte je lichamelijk ook wat aan jezelf?	Ik denk dat vooral in het begin wel. Dat je gewoon laat ging slapen omdat er gewoon niemand echt was die erop lette.	4.28
Lichamelijke gevolgen		Nou verder eigenlijk niet zo heel veel lichamelijk.	4.29
Lichamelijke gevolgen	S. wel?	Ja, die had nog wel 's avonds last van hoofdpijn, buikpijn. Vaak wel op de momenten dat het dan inderdaad tot hier kwam en dan kwam het er ook wel uit. Wat haar allemaal dwars zat	4.30
Begeleiding		dat je zeg maar degene die daar een beetje de boel leidden dat die ook wel wat jonger zijn en misschien ook wel toen ze jonger waren ook wel wat mee hebben gemaakt.	4.31
Aanbieden ondersteuning		En misschien dat je ervoor uitgenodigd wordt ook.	4.32
Bekend maken	En zou bijvoorbeeld social media daar wat in kunnen betekenen?	Ja, dat denk ik wel ja. Dat dat het ook allemaal wel sneller gaat en dat er meer mensen van horen. Dan gaat het	4.33

		zich ook steeds sneller delen	
Therapie in groepsverband		Ik denk dat een groep voor S. ook wel fijn zou zijn maar dat er wel veel mensen moeten komen. Het moet iets creatiefs zijn of iets sportiefs maar iets met elkaar.	4.34
Persoonlijke aandacht		Misschien als je zoiets hebt van een groepsactiviteit en zou je dan eens wel apart gaan zitten.	4.35
Begeleiding		Ik denk ook dat als ze een klik heeft met degene, dat dat wel goed is.	4.36
Frequentie		Eens in de maand ofzo. Ik denk dat één keer in de twee weken wel veel is.	4.37
Eigen moment kiezen		Maar dat je wel gewoon een bepaalde tijd dat je weet, ze zijn er dan en ze kunnen mij gewoon helpen.	4.38
Praten		Praten, dat doe ik soms nog wel eens.	4.39

Interview 5: M. B. – 16 april 2015

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Normale situatie aanhouden		toen hebben we er toch voor gekozen om iedere dag heen en weer te rijden om toch gewoon 's avonds met zijn allen rustig op de bank te kunnen zitten. En voor N. ook dat we haar zelf naar bed konden brengen	5.1
Leeftijd tijdens ziekteperiode	En hoe oud was N. in die tijd?	N. was toen 6 jaar. die had echt een geweldige lerares, die ving haar ook heel goed op en was echt heel lief voor haar.	5.2
Weg naar speltherapie		Is het mogelijk dat N. uit dat rugzakje dat zij dan begeleiding krijgt. Dat was er, dat geld. Dat gingen ze mee akkoord.	5.3
Reden tot speltherape		en begon ons leven gewoon weer een beetje normaal te lopen. En toen kreeg zij paniekaanvallen, angstaanvallen.	5.4
Uitingen van stress		toen het rustiger werd bij ons, toen kwam bij haar alle stress er uit. Was ze echt heel erg bang	5.5
Emotioneel gebied	waren er nog meer gevolgen die je aan haar kon zien? Zowel lichamelijk als emotioneel.	Lichamelijk niet zo. Het was echt wel op het emotionele vlak. Ze was ook wel eens boos en jaloers op alle aandacht en alle cadeautjes die hij kreeg	5.6
Lichamelijk gevolgen		wat slechter slapen	5.7
Emotioneel gebied		N. was vooral boos, soms jaloers, ook wel verdrietig. Ze is heel bang geweest	5.8
Sociaal gebied	zag je bij N. ook nog veranderingen op het sociale gebied? Wat betreft vriendinnen of juist niet?	N. hecht zich wel heel erg aan één vriendin nu. ze wil ook gewoon heel graag thuis zijn. als ze van huis was, was ze bang dat wij niet meer terug zouden komen of dat K. niet meer terug zou komen. Ze wilde het liefst maar zo dicht mogelijk bij ons zijn	5.9
Speciaal weekend		toen zijn N. en ik samen een weekendje weg geweest naar een hotel. Had ik ook iedereen gevraagd of ze een kaart of een briefje met daarin wat lieve woorden, ze ook heel veel post zou krijgen een keer	5.10
speciaal weekend		maar dat idee kwam van moeder dochter weekend, dat hebben we dan samen bedacht. Maar het idee van die kaarten en cadeautjes, dat kwam van Eveline af	5.11
Schoolgang	hoe was het dan voor haar om naar school te gaan?	toen wilde ze niet naar school toe. Ja dat was echt buikpijn, hoofdpijn, thuis willen blijven.	5.12
Ontwikkeling		ze heeft nu wel weer plezier in het naar schoolgaan. En plezier in gewoon in het buitenspelen. Ze is nu veel zekerder over zichzelf	5.13
Zichzelf pijn doen		ze heeft ook een periode gehad, dat was vorig jaar in groep 4, dat ze zichzelf gewoon ging slaan	5.14
Sociale meid		N. is verder een heel sociaal kind.	5.15

Geen professionele begeleiding in ziekenhuis	En tijdens het ziekteproces, hebben jullie dar hulp bij ontvangen?	Juist, vanuit het ziekenhuis niet. Je moet het allemaal zelf uitvogelen.	5.16
Maatschappelijk werk		Nou, er was wel iemand die begon over een maatschappelijk werker.	5.17
Begeleiding tijdens ziekteproces		Maar er is dus nooit enige begeleiding geweest, dat vind ik wel jammer.	5.18
Hulp van vrienden		Ik heb vrienden en vriendinnen dan voornamelijk die ons heel erg geholpen hebben. De buurvrouw stond altijd voor ons klaar.	5.19
Hulp van vrienden		Mijn vriendin die deed altijd het strijken voor me. En de andere vriendin die ving N. dan op tussen de middag.	5.20
Blijven lachen		Ja en dat hebben we ook wel geprobeerd. Om gewoon maar ja te blijven lachen. En maar gewoon de gekkigheid eruit te halen.	5.21
Behoefte aan therapieën	En dat was achteraf want toen bleek dat ze er last van had. Denk je dat het tijdens het ziekteproces ook al nodig was geweest?	Ik denk wel dat het fijn was geweest voor N. maar ik denk dat als je echt, dat het een te grote belasting is voor de ouders om naar het ziek zijn om nog een keer in de week naar therapie toe te aan.	5.22
Ruimte voor ondersteuning		Als je in het ziekenhuis iemand zou hebben die er gespecialiseerd in is.	5.23
Ruimte ondersteuning	En zou het zoals voor N. als ze in het ziekenhuis hebben, voor haar ook en fijne omgeving zijn om daar aan de gang te gaan?	Als je gewoon één kamer zou hebben steeds waar je iedere keer dan naartoe zou gaan, ik denk dat dat wel heel prettig is.	5.24
Ruimte ondersteuning		Ik weet dus dat N. wel altijd met heel veel plezier naar de speelkamer ging hier in de Gelderse Vallei.	5.25
Herkenning groep		En sowieso vaste gezichten. Dat dat heel belangrijk is. Dat ze wel echt het gevoel hebben van ‘ik ken jou en jij kent mij’.	5.26
Therapie in groepsverband	Wat onze vraag aan jou is inderdaad aan wat voor een ondersteuning zou je kunnen ontwerpen als je zelf iets zou mogen verzinnen?	Ik denk dat al je in een groep bent dat je dan wel sneller los komt. Dat je dan wel sneller, kinderen zijn natuurlijk heel anders met elkaar dan als een volwassene en een kind samen denk ik.	5.27
Herkenning groep		Ja dat is dan weer te spannend. Met menen die ze gewoon helemaal niet kent.	5.28
Één op één		Nou opzich, één op één werkt wel voor N.	5.29
Bereikbaarheid	En wat voor een voorwaarden zouden er nog moeten zitten aan begeleiding, praktisch gezien qua geld, vervoer, bereikbaarheid noem maar op.	Wat ik dus al zei je moet er niet te ver voor moeten reizen. Het liefste is het ook op de plek waar het gebeurd.	5.30
Financiën		En natuurlijk is het kostenplaatje ook belangrijk. Dan is het wel fijn als het op	5.31

		één op anderen manier vergoed zou kunnen worden door weet ik het, een zorgverzekeraar of de gemeente.	
Meerwaarde aantonen		Want ik bedoel het is gewoon heel erg belangrijk en je moeder ouders ook wel in kunnen laten zien waarom het belangrijk is en wat de meerwaarde ervan is.	5.32
Bereikbaarheid		En het moet niet te ver zijn en gewoon geen druk op de ouders leggen.	5.33
Frequentie		Nou in het begin is het zeker wel prettig als het één keer in de week is. En op een gegeven moment merk je zelf wel of je dat kunt gaan afbouwen. Het is voor haar ook echt even een momentje.	5.34

Gefragmenteerde interviews

Interview 1: J. G. – 9 april 2015

J: ~~Zal ik dat ding even uitzetten, de radio?~~

H: ~~Oh, mij maakt het niet uit hoor. Ik heb er geen last van.~~

T: ~~Nee, ik ook niet. Ik hoop alleen wel dat deze het gaat doen, dat zou wel fijn zijn. Juist, nu doet hij het. Top. Ehm,~~ **ik was eigenlijk ook wel even** ~~ehh,~~ **benieuwd hoe je bij Eveline was gekomen.** ~~Dat vroeg ik me nog af.~~

J: ~~Ehm~~, dat was eigenlijk ~~ehm~~, **volgens mij vanuit het maatschappelijke traject van de gemeente** ~~zeg maar~~. En daar heb je dan een drie maanden ~~eh,~~ recht op ~~zeg maar~~. En ~~eh,~~ **zij had het over speltherapie volgens mij.**

T: ~~Oh~~ en toen kwam Eveline daarbij?

J: ~~Ehm, nou ja~~ dan ga je zoeken van waar is dat eventueel ~~en eh,~~ en dus toen hebben wij gebeld en hebben we gewoon een intakegesprek gehad. Ook met iemand van het ~~eh~~, van school erbij, de lagere school hier. En toen is dat eigenlijk ~~eh~~ in gang gezet ~~zeg maar.~~ En in het begin ging T. daar ~~eh,~~ twee keer in de week daarheen.

T: Was de ~~eh,~~ speltherapie was voor hem?

J: Ja.

T: Omdat zijn zus een tumor heeft?

J: Ja

T: ~~Oké. Want wij willen het interview inderdaad graag richten op hem dan. Want daar gaat onze onderzoeksvraag over.~~

J: ~~Ja?~~

T: ~~Ehm, van welke ondersteuning wordt gewenst voor het kind dat geen kanker heeft maar er wel mee te maken heeft. Om het zo even te zeggen. En ehm, nou ja,~~ we weten het al maar om het even op te nemen **zouden we graag nog even willen weten wie heeft er kanker, welke soort, welke behandelingen zijn er geweest?**

J: ~~Eh,~~ D. heeft geen kanker. **D. heeft een goedaardige tumor.** ~~Eh~~ **daarbij heeft ze, mist ze haar hypofyse.** ~~Door eh..~~

T: Dat is iets in de hersenen toch?

J: Ja, ~~dat is eh,~~ het doperwtje dat alle hormonen ~~eh,~~ dus alles ~~wat eh, zeg maar~~ ons lichaam aan hormonen aanmaakt dat heeft D. niet. Dus ze krijgt alles in tabletvorm. Groeihormonen, spuiten.

H: En komt dat door te tumor ~~of~~? ~~Is het daarna..~~

J: Ja. D. haar tumor is zo goed als weggehaald, maar er zit nog wel een stukje. ~~Ehm maar ja, dat blijft altijd eh..~~ Ze krijgt nu één keer in de zoveel tijd een scan om te kijken hoe het er uit ziet. En gelukkig worden die periodes daartussen steeds langer. ~~Maar ja,~~ vooral in het begin ze is ~~eh,~~ zeker wel een keer of vier vijf geopereerd natuurlijk en heeft ze bestralingen gehad. ~~Ze hebben geprobeerd met een drain eh, in haar hoofd te zetten en daardoor chemo door, om eh de tumor te laten verschrompelen. Wat helaas niet eh gelukt is. Dus uiteindelijk volgde er nog weer een operatie. Eh~~ **ze is blind geworden tijdens een** ~~eh~~ **operatie. Ze heeft diabetes mellitus**, wat betekend dat ze haar vochtbalans niet zelf onder controle heeft.

Dat wordt allemaal geregeld met medicatie. ~~Eh~~ **ze heeft een** ~~eh,~~ **hypersonia, een slaapstoornis.** Dus dat betekent dat ze eigenlijk op elk moment van de dag ~~ehm~~, eigenlijk in slaap kan vallen. ~~Binnen vijf minuten zit ze gewoon in een diepe slaap.~~

T: ~~Wow.~~

J: **En dan heeft ze nu ook nog een scoliose ontwikkelt.** En die is in ~~eh,~~ een vergevorderd stadium dus dat is nog maar de vraag wat daar ~~eh,~~ mee gebeurt gaat worden qua operatie.

T: ~~Ja, want ik heb wel eens gehoord dat dat wel recht, of in ieder geval, met een pin kan worden gecorrigeerd?~~

J: ~~Ja. Ja. Maar het is nog de vraag of dat bij haar gaat gebeuren. Alles kan.~~

H: En ~~ehm,~~ komt het dan door die tumor, dat die op zenuwen en delen heeft gedrukt ~~of~~?

J: ~~Ehh,~~ het is eigenlijk zo dat ze steeds slechter begon te zien. ~~En eh~~, ze had een hele minimale scheefstand van de ogen dus we dachten als we dat gaan afplakken dan ~~eh,~~ komt dat wel weer goed. ~~En nou dat was een uurtje per dag ofzo en dat ging eigenlijk verder wel goed. En dus op een gegeven moment had ik zoiets van als we nou langer gaan afplakken, misschien helpt dat dan al meer om het andere oog te stimuleren.~~ En toen we weer controle hadden was ze in één keer, ~~eh een heel eh~~, een heel eind gedaald qua zicht en toen dachten ze eigenlijk aan een stofwisseling ziekte. Terwijl ze al hadden gezien dat ze bleke oogzenuwen had. Dus geen actie hebben ondernomen. ~~Nou ja,~~ en daar bij dat traject zeg maar, die onderzoeken, daar hoorde ook een scan bij en ~~nou ja,~~ toen was het wel duidelijk waardoor het kwam. Dus die tumor heeft eigenlijk gewoon helemaal op die oogzenuw gedrukt.

T: En daardoor zijn jullie er achter gekomen?

J: Daardoor zijn we erachter gekomen ja, ~~maar net wat ik zeg: er was al bekend dat ze bleke oogcellen had.~~

T: ~~Dus het had gezien kunnen worden?~~

H: ~~Dus eigenlijk ook puur nalatigheid van het ziekenhuis?~~

J: ~~Als er met de kennis die er eh, gewoon is, als ze bleke oogcellen heeft dan moet er verder worden gekeken. We hebben het nog wel aan een andere oogarts gevraagd, dat was dus mijn oogarts, die zei van 'nou, dat is niks'. Daar heb ik dus later nog een gesprek mee gehad met die man. Ik moest naar de arts en ik zei nou liever niet. Maar ik heb er wel een gesprek mee gehad en hij heeft ook ruim de tijd genomen, het dossier uit de kelder laten halen en eh, ja excuses. Ja ik zei: 'Daar heb ik niets aan maar iemand die hier wel weer met bleke oogcellen komt misschien wel'.~~

T: ~~Ja nou inderdaad~~. **En hoe oud was** ~~eh,~~ **T. toen dit allemaal gebeurde? En D.?**

J: ~~Ehm, even kijken, nou ja~~ T. was toen natuurlijk nog heel jong. **En** ~~eh~~ **D.** ~~nou ja~~ **dat begon eigenlijk vanaf vier jaar met plaatjes steeds. Dus T. die zal toen één zijn geweest in die tijd.**

H: Dus dat is dan eigenlijk twaalf jaar geleden dat dat begonnen is?

J: Ja, ja. ~~En D. die was eh, nou ja net een paar dagen voor haar verjaardag dat ze de operatie had voordat ze zes werd, toen is ze blind geworden. Ja.~~

T: ~~Dus ze ziet al een groter deel van haar leven slecht of niet.~~

J: ~~Nee, eigenlijk niet want ze ziet nul procent.~~

T: ~~Ja, oké.~~

J: ~~Ja ze ziet ja, en dat zeg ik omdat ze heeft kunnen zien en het is een slimme tante dus ze kan wel eh, natuurlijk linken leggen van hé daar staat dat. En eh, ja ze onthoudt alles wat dat betreft. Ja.~~

T: En de gezinssamenstelling is dus ~~eh,~~ T. en D. en jij..

J: En P..

T: En P. is ~~eh~~?

J: Mijn man.

H: En T. was dus toen dus één ~~ehm,~~ en **hoe oud was hij toen jullie naar Eveline toe zijn gegaan.**

J: **Dat was in groep vier zat hij toen.** Groep vier ~~want eh,~~ **er kwam eigenlijk steeds meer naar voren dat hij, het interesseerde hem helemaal niets. School niet en** ~~eh,~~ **hij was heel veel met D. bezig en** ~~eh~~ **als hij ook maar iets hoorde of een ziekenauto of dat soort dingen dan was hij bang want dat kon voor D. zijn.**

T: ~~Oh ja.~~

J: ~~Ja.~~ Dus dat hij ~~eh~~ ,hij was er heel erg mee bezig en nou op school hij deed ook zowat niks. Qua werken niet want het interesseerde hem helemaal niets.

T: ~~Omdat hij zo met zijn zus bezig was?~~

J: ~~Ja ook. Ehm,~~ **sociaal gezien met vriendjes en vriendinnetjes spelen, nee.** ~~Dat eh, dat heb ik wel geprobeerd te sturen maar dat eh..~~

T: Hij was dus heel erg op zichzelf?

J: Hij wou dat gewoon niet. Hij wou gewoon bij D. zijn als ze net thuis was dan ja, die twee zijn ~~gewoon ja~~, gewoon twee handen op één buik.

T; Was hij dan ook rustiger als hij thuis was?

J: ~~Eh ja, maar heel vaak 's avonds en dan heeft hij trouwen nu nog hoor, dat hij eh hij is echt zo'n hangwang.~~ **Hij wordt dertien maar hij zit nog graag op schoot zeg maar.**

T: ~~Ja?~~

J: ~~Ja hij moet even..~~

T: Zou hij daar troost uit halen of?

J: Ja, denk het. ~~Maar het eh, hij heeft ook echt eh,~~ **nu is dat wel minder maar echt een hele periodes, weet ik veel hoelang dat hij echt 's avonds constant naar beneden kwam** ~~en ja.~~ **Dan puur om te kijken: 'hé is alles nog goed hier'** ~~en eh, nou ja dat ging eh elke dag ging dat gewoon door.~~

H: Als ik het goed hoor dus ook best wel eh, angstig gedrag ook? ~~Van is het wel oké?~~

J: ~~Ja gewoon het eh,~~ **gewoon het niet de controle hebben ook van** ~~eh,~~ **wat er allemaal gebeurde om hem heen.** ~~Van ja, he zijn papa en mama nog wel beneden? Ehm is D. er? Ja, al dat soort dingen want het is eigenlijk pas ja,~~ na de speltherapie ging het eigenlijk wel een stuk beter. Want het ging eigenlijk pas verder nadat D. hier van school af was.

H: Want ze zaten dus eerst ook bij elkaar op school?

T: Ja.

H: **En merkten ze dan ook op school~~,~~ ~~bijvoorbeeld in de pauzes,~~ dat T. meer naar D. toetrok in plaats van naar leeftijdsgenootjes?**

J: **Nou, dat deed hij sowieso niet. Die interesseerde hem niet.**

H: Gaf hij dit ook aan of was het gewoon dat hij zich afzijdig hield van de groep dat het daardoor meer duidelijk werd?

J: Nee, nee dat zei hij ook gewoon. ~~En als ik dan bijvoorbeeld iets had gestuurd van eh, eh he of met iemands moeder afspreken van eh, he kan T. een keer komen spelen of zoiets weet je wel. Dan eh, als hij er eenmaal maar was dan was het wel goed en dan ging het verder ook wel. Maar ja als hij dan weer thuis was eh, of hij eh zat te huilen en eh ja. Nee, dat eh dat scheelde hem allemaal niks. En nu is het eigenlijk nog zo want T. ja, wij zeggen altijd T. is gewoon T.~~. En als het hem niet aanstaat of een ander doet wat anders dat moeten hun weten maar als hij dan niet wil dan doet hij het niet. Kijk hij heeft echt zijn eigen ja, zijn eigen mening ~~zeg maar. Dus ja daar ben ik wel heel blij mee.~~

T: ~~Ja, dus dat zijn de sociale, emotionele en schoolgevolgen zeg maar, wat dat met zich mee bracht.~~ **Maar waren er ook lichamelijk gevolgen zichtbaar bij T..** ~~Of de gezondheid of? De verzorging ofzo?~~

J: **Nee niet in dat opzicht.** ~~Maar hij heeft wel met eh, ja nou ja ik weet niet of dat he daaraan gekoppeld eh, kan worden zeg maar~~. **Maar hij heeft ook wel ~~eh,~~ hoe heet het? Voor zijn spraak ~~eh..~~**

H: ~~Eh, eh~~ **logopedie**?

J: Ja dat ja.

H: ~~Ja mijn zusje heeft dat ook eh, gehad. Ik moet even denken maar..~~

J: ~~Ja dat zocht ik ja. Hij heeft wel een eh, poosje dat gehad zeg maar.~~

T: Omdat hij moeilijk uit zijn woorden kwam?

J: ~~Eh,~~ ja met sommige dingen ~~eh,~~ dingen wel. **Maar het ging dan ook ~~eh,~~ dat hij heel vaak ademhaalde tussendoor.** ~~Dus niet hap lucht en een zin maar een beetje, eh ja oppervlakkig. Maar ja, ik weet niet of dat direct daaraan eh, gekoppeld kan worden. Nee.~~

T: En binnen het gezin? ~~Ehm, even gewoon algemeen bekeken,~~ **had het op u en uw man nog invloed of dat u gevolgen merkte bij uzelf of?**

J: Nou sowieso het hele gezin. ~~Ja, als het met D. niet goed gaat, gaat het met ons ook niet goed. Dus dan eh, he ja dan kan je daar wel dingen verzetten of weet ik veel wat maar daar heb je geen behoefte aan, tenminste wij niet.~~ **En dus dat er zoveel onzekerheid ~~eh, is he~~, je moet sowieso eerst al een manier zien te vinden om er mee om te gaan.** Om ~~eh, ja~~ je krijgt in een keer te horen je kind heeft een tumor in haar hoofd~~. Dus ja~~, alles is gekoppeld daaraan. ~~Maar ja,~~ de rest en je omgeving gaat gewoon door want het punt is natuurlijk ook ~~eh, net wat ik.. Eh ik had jou aan de telefoon he?~~

T: ~~Ja.~~

J: ~~Wat ik al zei, het is wel een heel verschil want als je met kanker te maken hebt dan heb je vaak een periode van ziek zijn en he, daarna als het weer beter gaat kunnen die personen vaak weer hun gewone ding doen. En ja, bij D. gaat dat niet gebeuren want D. heeft gewoon levenslang.~~ **En plus is het dan ook dat mensen ~~eh~~, het gewoon niet begrijpen.**

T: In welke zin begrijpen ze het niet?

J: Eh, **sowieso niet haar ziektebeeld.** Eh **en wat het allemaal met** eh, **met zich mee brengt**. Want je praat over een goedaardige tumor dus dan zeggen mensen : 'Oh het is goedaardig'. Maar alle gevolgen die ze daar nu van heeft ja, die zien ze dan niet. De moeder die je daar sprak, of eh, van de slager, haar dochter heeft dus ook kanker gehad. En eh, haar dochter die eh, ja kijk hun voelen wel eh in die periode van ziek zijn en met name je vrienden en kennissen en wat je dan wel en niet belangrijk vind, maar hun hebben nu wel zeg maar die periode gehad en he, zij is verder met haar opleiding en eh, die kunnen weer door.

<J. wordt gebeld, zij voert een kort telefoongesprek met een bekende om te laten weten dat zij nu niet in gelegenheid is te bellen>

J: Ja dus eh, ja wij hebben altijd zoiets van D. ook, die zit dan in Zeist op school van ja, ik moet altijd een auto bij de deur hebben staan bijvoorbeeld. Want als er wat met haar is moet ik daar heen kunnen. En omdat het eh, gewoon een heel onbegrepen iets is. Dat mensen niet begrijpen dat eh, dat als D. ziek is of er gebeurt wat met haar dat ze dan medicatie nodig heeft omdat het anders gewoon verkeerd afloopt.

T: En hebben ze die kennis op school wel bij haar?

J: Nou na jaren, het hele medische gebeuren is gewoon wegbezuinigd. Dus het staat in het dossier.

H: Maar leraren verdiepen zich daar dan niet in?

J: Nou dat moest wel, want wij zitten er zo bovenop. En dat is het niet eens want je moet overal bovenop zitten. Soms wordt je er echt naar, zowat gestoord van.

T: Ja lijkt me heel vermoeiend.

J: Ja. Maar wij hebben dus een protocol gemaakt met eh, wat het belangrijkste is eh, als er wat met D. gebeurt dat er dan dus eh, actie moet worden ondernomen. En dat er gewoon bij enige twijfel gewoon de ambulance gebeld moet worden. Ja. Maar dat heeft dus eh, wel een paar jaar geduurd ja, voordat dat eindelijk doordrongen was zeg maar.

H: Er is bij een hele hoop mensen dus heel veel onbegrip voor wat het inhoudt en wat het met zich meebrengt?

J: Ja.

H: **Merk je dat ook** eh, dat eh **dat wat doet met T. en D.?**

J: Ja. D. wil het bijvoorbeeld niet over de lagere school bijvoorbeeld hebben. Daar is teveel gebeurd. En T. die heeft echt zeg maar de laatste nou ja, de laatste twee jaar zeg maar dat hij dan echt zijn goede jaren heeft gehad hier op school, maar verder ook niet hoor.

H: Want op school?

J: **Ja. Want hij is het broertje van hè.** Het broertje van D. en eh, D. is blind en dat is al helemaal eng. Maar je kan eigenlijk net doen wat je wil hoor, ik heb voor D. ook altijd gewoon verjaardagsfeestjes gedaan en eh, allemaal prima helemaal leuk, ik heb van alles verzonnen zeg maar om te gaan doen. Maar ja, met name de laatste jaren werd ze ook nergens gevraagd en in eh, groep acht begon dat met die klassenfeesten allemaal. Is zelfs zo dat zij op een klassenfeest niet mocht komen, nou eh dat noemen ze dan een klassenfeest. Nou het laatste klassenfeesten dat ze had, had ik al een hekel aan dat ze daar heen ging, maar ze wilde dat toch. Nou hebben ze haar eh, met de hele groep eh, gewoon ja compleet de grond in zitten trappen zeg maar. Dat ze mij huilend opbelde van 'kom me alsjeblieft halen'.

T: Jeetje.

J: ~~Dus ja,~~ dat heeft allemaal ~~eh, ja~~ heel erg zijn uitwerkingen gehad ~~zeg maar~~. ~~En met name zeg maar de kinderen die dan hier op school hebben gezeten, dat ze daar gewoon nee, wil ze niks meer mee te maken hebben.~~

T: ~~En eh,~~ gaat T. nu ook naar een andere school dan D.?

J: Ja

T: Dus zou dat voor hem ook meer een nieuw begin kunnen zijn als gewoon T.?

J: ~~Nou, ja dat zeg ik hè,~~ **sinds D. hier van school af was, de laatste twee jaar had T. eigenlijk** ~~eh,~~ **de kans om zichzelf te laten zien.** ~~Van nou, dit ben ik nou~~. En nu zit hij dan op de meerwaarde in de Barneveld. En ja hij zit daar op zijn plek en hij ~~eh,~~ hij vindt het leuk en doet zijn ding.

T: ~~Het is ook een hele praktische school toch? Dacht ik?~~

J: ~~Ja eh, ja het is maar net.. je kan zeg maar wel van heel laag, kan je zelfs doorstromen naar havo. Dus het ook maar net, ja, wat jij.. Ja er is wel heel veel begeleiding en eh ja.~~

T: En daar komt hij ook beter~~, eh,~~ tot zijn recht of tot wie hij is?

J: Ja, ja. ~~We zitten natuurlijk eh, er zijn er natuurlijk heel veel van hier naar die school gegaan. En eh, maar nee nou ja~~, vaak op het voorgezet onderwijs dan verloopt het toch allemaal ~~eh, tegenwoordig met die telefoons dan spreken ze af. En dan komt er een hele groep buiten en dan gaat hij erheen.~~

H: En D. werd dus helemaal niet begrijpen en T. heeft dit waarschijnlijk ook gezien~~, eh,~~ denk je dat hij daardoor ook anders naar mensen is gaan kijken?

J: Ja zeker wel.

H: En zou dat ~~eh,~~ ook te maken hebben met dat hij ook echt ~~eh z~~ijn eigen mening heeft?

J: ~~Nee eh,~~ nee dat weet ik niet. Want zo is hij. Hij laat zich eigen niet ~~eh, zeg maar~~ door iemand anders nee, beïnvloeden op die manier als hij iets niet wil. ~~Dan doet hij het ook niet.~~

H: En ~~ehm,~~ nou **jullie hadden dus sowieso heel veel veranderingen in het gezin**, onzekerheid voor jullie zelf ook. En ~~ehm,~~ jullie hadden dan natuurlijk ook de zorg voor T.. **Hoe zijn jullie daar mee omgegaan** want het lijkt me echt heel heftig.

J: ~~Ja maar ja,~~ **kijk in die periode dat D. dus in het ziekenhuis ligt,** ~~**ja**~~ **dan kan je hem er gewoon niet bij hebben en zeker in het begin net na een operatie,** ~~ja dat kan gewoon niet.~~ **Maar zodra er gewoon de mogelijkheid was dan hebben we wel** ~~eh~~, **dat hij daar was**~~. En dan eh, deden P. en ik gewoon om en om. Dus de ene dag was ik bij D. en de andere dag was hij bij haar. En dan had ik laat maar zeggen de ene dag T. en dan eh, dan gingen we gewoon daarheen 's morgens en dan deden T. en ik een keer boodschapjes en dan gingen we eten maken en dat soort dingen.~~

H: ~~En was D. echt voor langere tijd in het ziekenhuis of is ze ook tussendoor thuis geweest?~~

J: ~~Eh, nou dat is echt in periodes. Dus dan heb je de periode van ehm, van de operatie dus dan is het eh, ja en met name toen die hypofyse dat betekent dat alle hormonenmoeten worden ingesteld en ja, dat duurde gewoon eigenlijk veel langer. En ja, met die vochtbalans betekent dat je alles moet opschrijven wat ze eet, drinkt en alles wat ze uitplast eh, moet worden gemeten en eh, ja dat soort dingen allemaal. Nou ja, dat moet je thuis dan ook nog een eh, bepaalde periode doen. Maar ja~~, in principe ging T. dan ~~eh~~, ja die was in het ziekenhuis en dan ging hij met D. spelen in de speelkamer. En het is gewoon heel apart om ~~eh~~, hoe snel hij dat zeg maar ook met D. ja, deed zeg maar. Dat hij ze hielp met iets of ~~eh, ja~~. Dat deed hij gewoon.

T: En denk je dat dat een belangrijk deel voor hem is geweest, om daar echt actief bij betrokken te worden.

J: Ja sowieso wel, ja. ~~Want eh, je kan eh~~, je kan wel zeggen van eh, nou D. is zeg maar anderhalve week in het ziekenhuis en eh, nou hij komt misschien een keer met opa en oma mee op bezoek maar dat ~~eh,~~ nee ik denk dat je dan nog veel meer problemen had gehad met hem. Want hij mist natuurlijk wel het gezin en zeker op zo een jonge leeftijd, ~~nee.~~

H: **Zijn jullie daar ook altijd open over geweest van wat er met D. aan de hand was?**

J: Ja.

H: En merkte je dat hij daar ook goed op reageerde? ~~Want hij was natuurlijk nog heel jong.~~

J: **Ja, maar sowieso hebben we dat eigenlijk altijd** ~~eh,~~ bij allebei ~~want ja, wij zeggen altijd,~~ je hebt er gewoon niets aan om eh, he allerlei dingen te vertellen en achteraf horen ze dat het anders is. ~~Of dat eh, ja dat gaat hem gewoon niet worden, nee.~~ **En natuurlijk** ~~he,~~ ~~we eh~~ **vertel je dat niet helemaal in details want dat heeft absoluut geen zin want dat dat komt toch niet aan. Maar het is belangrijk dat het duidelijk is voor hem,** ~~want ja duidelijkheid is alles.~~

T: ~~Ehm,~~ ja ik zat even te denken, hebben jullie ook psycho-educatie gehad zeg maar? ~~Dat er iemand vanuit het ziekenhuis jullie informatie heeft gegeven over de medische termen wat het allemaal inhoudt? Of zijn jullie daar zelf achteraan gegaan?~~

J: Nee dat is allemaal zelf ~~eh, ja.~~

H: **Want hebben jullie wel een vorm van ondersteuning gehad?**

J: ~~Eh~~ wij hebben wel in het ziekenhuis ~~eh,~~ dat kon eigenlijk wel. ~~Ehm,~~ **maatschappelijk werk.**

T: ~~Dat was daar sowieso?~~

J: **Ja dat was gewoon standaard en** ~~nou ja,~~ **daar kon je natuurlijk zelf voor kiezen of je dat wel of niet wil.** In eerste instantie hadden wij ook zoiets van, daar hebben we nou eigenlijk helemaal geen zin in. ~~Maar ja~~ **we zijn er toch op gesprek gegaan** van nou, dan kun je altijd nog zien of je wel of niet ~~eh, he, nou~~ **uiteindelijk als we daar op terugkijken dan heeft dat wel heel veel** ~~eh, ja~~ **betekent** ~~zeg maar.~~

T: En in welke zin?

J: ~~Nou ja, nou~~ **met name dat zij** ~~eh,~~ dat zij **zeiden van** ~~eh, nou~~ **wat heeft het voor zin om je ergens druk over te maken wat je niet weet?** ~~Want het punt is als je hoort he, eh dat je kind een tumor in haar hoofd heeft, ja eh ja dan ga je natuurlijk allerlei scenario's eh, langs. Nou ja dat eindigt meestal niet goed natuurlijk, nee.~~

T: ~~En zij,~~ de maatschappelijk werkster, heeft daarbij..?

J: Ja ~~van kijk,~~ dat kun je wel doen maar weet jij wat morgen is? Dat weet niemand. ~~Dus wat heeft het voor eh..~~

T: Dus een beetje het relativeren van ~~eh,~~ de situatie?

J: Ja, ja.

T: ~~En dat was allemaal tijdens het proces toen?~~ En de creatieve therapie was dat ook tijdens het proces dat ze veel in het ziekenhuis was?

J: ~~Eh nee,~~ dat was daarna. ~~Eh, want toen was D. eh, die was toen ook wel naar maatschappelijk werk geweest. En eh,~~ degene die wij toen in het ziekenhuis hadden, die hield er mee op dus er kwam iemand anders.

Maar het punt is ook dat als jij niet een klik hebt met iemand dan werkt het ook niet. ~~Dus als jij eh, niet en, dan zit je erbij.~~ En ik had echt zoiets van nou dat gaat het niet worden.

T: Dus toen is dat ook gestopt voor jullie?

J: Ja, want dat heeft dan totaal geen meerwaarde ook, ~~nee~~.

T ~~Ja dat kan ik begrijpen.~~

J: **En toen op gegeven moment is dat vanuit de gemeente,** ~~eh Opella ofzo, ging dat toen.~~ **Daarvan is er toen hier iemand geweest.** ~~En dat zeg ik,~~ **dat ging over een traject van een maand of drie en daar hadden D. en T. wel heel veel baat bij maar wij niet.** ~~Wij hadden zoiets van eh, nee.~~

T: Want wat deed die persoon?

J: Ja dat weet ik niet, ~~op de een of andere manier eh, ja ja echt zweverig ook niet maar,~~ nee dat klikte gewoon niet.

T: ~~Bij jullie niet en bij de kinderen juist weer wel?~~

J: ~~Nee, nee.~~

H: En wat maakte dan het dan juist bij de kinderen wel heel veel baat had?

J: **Waarschijnlijk omdat zij** ~~dat eh, nou ja inderdaad hè,~~ **op een** ~~eh,~~ **kinderlijke manier, dus met gezichtjes** ~~eh. Bij T. van he, soms voel je je eigen boos of verdrietig of. He, dat soort dingetjes. En eh,~~ **dat ze wat aan het knutselen waren** ~~of eh.~~

T: Dus best wel creatief, praktisch bezig zijn met verwerking?

J: Ja. Maar dat werkte voor hun wel maar voor ons gewoon ~~eh,~~ absoluut niet op die manier. ~~Want eh, ja wij zijn dan meer denk ik met beide benen op de grond en ja. En niet nee, niet eromheen draaien of..~~

T: En als je kijkt naar manieren van omgaan met de situatie zeg maar, **heb je dan ook gezien dat T. eigen maniertjes heeft ontwikkelt? Om er mee om te kunnen gaan?**

J: ~~Ja, maar ik denk dat eh, je merkt gewoon aan T. dat hij eh, nou~~ bijvoorbeeld gisteren ~~nou ja, dat wist ik al~~ dan is hij een paar dagen langer thuis geweest en hij moest dus vandaag weer naar school de eerste dag. ~~En eh, ja~~ dan ~~eh~~ is alles bij elkaar en dan heeft hij daar moeite mee.

T: Oké en hoe gaat hij daar dan mee om?

J: ~~Nou ,~~ **dan moet hij gewoon even bij je komen hangen en gewoon even knuffelen. En dan is hij ook gewoon nog wakker als wij naar bed gaan,** ~~dat soort dingen. Ja dat is gewoon T..~~

T: ~~Ja,~~ gewoon een beetje die bescherming op zoeken?

J: **Ja en het is ook gewoon een hele periode dat hij echt alleen zeg maar aan mij hing.** ~~Dat hij ja, eigenlijk constant..~~

T: En vond je dat een goede manier of juist niet?

J: Nee niet goed, ~~en dat was eh,~~ natuurlijk ook voor mijn man. Want die wilde hem ook helpen en ook gewoon troosten maar ~~nee,~~ daar was geen ruimte voor.

H: En met aan jou hangen bedoel je ook dat hij echt ~~eh,~~ naar jou toetrok voor die knuffels?

J: Ja, ja. **En we hebben dus** ~~eh~~, **later** dus ~~het eh,~~ **mannenweekend ingesteld.** ~~En eh, D. en ik eh, gaan dan meestal naar mijn zus toe, dat is vlak bij Leerdam woont ze. En eh~~**, T. en P. blijven dat thuis en** ~~eh~~**, gewoon een weekend en gaan dan samen dingen doen.** ~~Dus eh, ja weet ik veel,~~ dan gaan ze naar de film, dan gaan ze samen eten koken.

T: En dat werkt voor T.?

J: Ja. ~~En dan is het wel zo weer, dat als wij dan weer terug zijn oh,~~ maar op zich ja hij vindt het wel heel leuk en hij zegt dat ook. ~~En dat vind ik wel heel leuk. En eh ja, meestal als P. dan moet werken dan gaat hij mee ook. Ja, dat eh, het hoeft helemaal niet iets bijzonder te zijn maar ja, wij hadden zelf al. Kijk, eh, D. kreeg natuurlijk heel veel aandacht van ons en nu had ik wel het geluk eh, dat ze bij P. op het werk niet zo moeilijk deden maar ik kan me heel eh, goed voorstellen dat in gezinnen waar dat wel zo is, hij had natuurlijk ouderschapsverlof. Dus een dag in de week was hij ook thuis. En dat ik zei: 'ik ben even weg'. Even weg ja. Want je bent constant met van alles en nog wat bezig he, is het niet met school dan is het met het ziekenhuis, dan weer met die apotheek. Allemaal om zo een pilletje, ja.~~

H: **En merk je het ook aan T. dat, zoals nu is D. niet lekker dat ze op bed ligt, dat T. daar sterk op reageert?**

J: Ja dat vindt hij niet leuk, ~~dat eh ja~~. **Jawel, dan maakt hij zich zorgen. Maar dat laat hij niet blijken.** Maar ik kan dat wel aan hem zien onderhand, ~~dan weet je dat wel~~. **Nee, want het punt is natuurlijk ook** ~~eh~~, **dat hij dan weet dat wij verdrietig of ons zorgen maken. En dan wil** ~~eh, zeg maar~~ **hij wilde zich dan niet ons belasten met zijn zorgen.**

H: ~~En jij zegt van, nou ik zie het wel aan hem ondertussen~~. Hoe gaan jullie daarmee om? Als hij zich liever niet wil uiten omdat hij jullie wil ontlasten?

J: **Dan is het echt gewoon een rustig moment pakken waar er niemand bij is, één op één.**

T: En dan even met hem erover spreken?

J: Ja. En het moet er toch uit.

T: Heb je misschien ook het idee dat hij al volwassener wordt voor zijn leeftijd?

J: Ja **dat is hij sowieso, volwassen voor zijn leeftijd. Hij match niet** ~~zeg maar~~ **met zijn klasgenoten.** ~~Omdat hij eh, daar veel eh,~~ **emotioneel is hij veel verder.** ~~Kijk eh,~~ als ze bij hem op school met dingen aan het klieren zijn dan gaat hij dat niet doen. ~~Nee dat gaat hij niet doen. Maar ja,~~ hij kan ook niet, zeg maar met zijn dingen bij zijn leeftijdsgenoten terecht.

T: waar kan hij ~~eh,~~ daar wel mee terecht?

J: Thuis.

T: Alleen thuis? Niet op school iemand ~~die eh..?~~

J: Nee, zou die ook niet ~~eh,~~ willen doen denk ik.

T: wat houdt hem tegen?

J: Omdat ze hem niet begrijpen. ~~En dat zeg ik, dat verschil is dan eh, ja. Dat wordt gewoon niet begrepen.~~ Dus dat gaat hij ook niet doen.

H: **Is thuis ook zijn uitlaatklep dan?**

J: **Ja. Nou niet met alles maar wat dat betreft wel. Hij heeft ook zijn sport,** ~~daar kan hij ook wel even een keer lekker..~~

T: Wat doet hij?

J: **Hij zit nu op fitness en hij heeft een hele tijd Jose-kan gedaan. Dat is een verdedigingssport.** Maar puur ook omdat hij ~~eh,~~ gewoon het watje was**. Om hem gewoon** ~~eh,~~ **meer zelfvertrouwen te geven.** En dat heeft gewerkt, ja. ~~En dat wordt eh, zeg maar een beetje spelenderwijs ingebracht en bepaalde technieken en dat soort dingen.~~ En zeker in de begin tijd, ~~ja eh~~, hij was altijd de Sjaak. Ja, hij deed toch niet iets terug. ~~En kijk,~~ wat ik om me heen hoorde he, broertjes en zusjes die elkaar het leven zuur maken. Ja, dat hebben wij niet. Ze kunnen heus wel een keer bekken tegen elkaar hoor ~~maar het is niet zo dat eh, nee. Kijk als wij bijvoorbeeld weg zijn dan hebben ze er nogal een handje van dat ze samen iets gaan bakken ofzo of eh, als we dan thuis komen dat er dan iets staat ofzo~~. Ze hebben heel veel steun aan elkaar ~~en nou ja, D. is natuurlijk qua leren eh, ja gaat wat makkelijker als bij T. dus dat eh, in dat opzicht helpt D. T. dan ook weer. Dus ja, dat eh.~~

T: ~~Eh, ik denk dat we het nu even gaan hebben over de ondersteuningsvraag. Want, eh, je had het al over dat jullie in het ziekenhuis een maatschappelijk werkster hadden gesproken en dat T. natuurlijk bij Eveline in de speltherapie was. Ehm,~~ **is er nog iets anders waarvan je zegt dat hadden we op dat moment echt nodig als gezin of als individu? Voor T.?**

J: ~~Ja, dat is gewoon heel eh, heel lastig eh, kijk~~ **dan heb je ook alweer te maken met wat voor een soort kind heb je te maken**? Kijk een kind die bijvoorbeeld al van kleins af aan ~~eh,~~ naar een kinderdagverblijf gaat eh, die is het ook gewend om ergens anders te zijn. Ja, en dat was bij ons niet het geval. He, toen de kinderen kwamen bleef ik thuis en dan was ik er gewoon voor de kinderen. ~~Dus ja, dat is nu natuurlijk in deze generatie met tweeverdieners en waar de kinderen dus naar een opvang gaan, ja dat was gewoon bij ons niet aan de orde.~~

H: En je vertelde dat toen T. zeven was, ~~waarschijnlijk want in groep vier?~~ Dat jullie toen bij Eveline zijn gekomen, toen jullie daarheen gingen~~, eh~~ wat was toen was jullie zeiden: ‘dit heeft T. nodig, dit willen we voor T.?’

J: ~~Ehm,~~ **sowieso rust voor hem.** ~~En eh, nou ja~~ **het ging met name bij hem ook om zijn weerbaarheid en** ~~eh,~~ **zijn eigen ik weer terug te vinden. Dat beeld was** ~~hij eh, helemaal, was~~ **helemaal niet belangrijk.**

H: voor zichzelf?

J: Nee, voor zichzelf niet. ~~Zeg maar om, ehm~~ om zijn eigen ik, zijn eigen T. te laten zien. ~~Van nou dit ben ik.~~

H: Is dat omdat hij al zijn aandacht op D. richtte?

J: Ja. Dat was gewoon veel belangrijker voor hem.

T: Dus daar~~, eh daar~~ was therapie voor dan?

J: Ja.

T: ~~Ehm, wil jij nog wat vragen?~~

H: ~~Ja, ehm.~~ ~~En~~ **en welke veranderingen zagen jullie in T. toen** ~~ehm,~~ **hij een tijdje bezig was ermee?** ~~Dat hij nu ehm, dat hij toen eigenlijk toen helemaal niet naar zichzelf keek of zeker was..~~

J: ~~Nee, nou ja~~ **dat hij zichzelf meer** ~~ehm,~~ ~~zichzelf~~ **ging ontwikkelen. En** ~~eh,~~ ja **dat hij gewoon zelf** ~~ehm~~ **met dingetjes bezig was.** ~~Ja al was het maar met een stukje hout of een hand vol spijkers of eh, dat soort dingen.~~

H: Dus eigenlijk ~~eh,~~ dat hij weer zijn eigen ding mocht doen?

J: ~~Ja nou,~~ waarschijnlijk ~~eh,~~ dat hij dat soort dingen ~~eh,~~ toeliet. ~~Van oh ja, nou dat ja. Dat kan ik ook gaan doen ofzo.~~

H: ~~En dat is dan speltherapie geweest. Dat is eigenlijk ook allemaal wel creatief he. Want ze heeft volgens mij ook nog weerbaarheidstraining en dergelijke.~~ Wat was nou eigenlijk het grootste verschil tussen ~~eh,~~ van de gemeente en Opella wat jullie eerst hadden en Eveline? ~~Want dat eerste hield natuurlijk na drie maanden op.~~

J: Ja. ~~Eh,~~ **ik denk dat het bij speltherapie**. ~~Ja eh,~~ **dat je gewoon dieper kan doordringen bij een kind. En ook omdat je,** ~~ehm~~ **in een andere omgeving bent.** ~~He, met andere keuzes en mogelijkheden en eh ja.~~ **En omdat het** ~~eh, gewoon ja,~~ **heel veel** ~~eh~~**, te halen valt door het gedrag als een kind aan het spelen is**. Hoe hij doet, waar die mee bezig is, waarom is die daar mee bezig~~? Dus eh, in dat eh opzicht ja, heeft Eveline hem heel goed neergezet.~~

H: En hoe vond T. het zelf? ~~Je gaf nu aan dat hij nu niet zo snel naar iemand van school toe zou stappen.~~

J: Ja maar dat is geen kind he. Dus, ~~dat eh, ja~~ dat is een verschil. ~~Ja nou~~, dat geeft hij ~~zeg maar~~ verder ook niet gehad ~~zeg maar~~. Sowieso nooit met volwassenen ofzo. Heeft hij nu nog niet. Hij stapt eigenlijk overal op af. Als hij iets wil weten of een praatje wil maken of iemand is bijvoorbeeld met iets bezig, ~~dan staat hij erbij. Van 'he wat ben je aan het doen'?~~ Ja, die houdt gewoon alles bij ~~zeg maar~~. Maar het ging echt om ~~eh, om~~ de kinderen van zijn leeftijd en ik denk dat het grootste punt voor hem waarschijnlijk was omdat ze hem niet begrepen. Dat hij dat daarom ook niet wou.

T: ~~Ja.~~

H: ~~En ehm, als je nu terugkijkt op die periode. Is dat eh, van die ondersteuning van Eveline heeft dus echt heel erg geholpen. Ehm als~~, stel je zou zelf de ideale ondersteuning voor T. hebben mogen opzetten, waar had je dan voor gekozen?

J: Dan had ik sowieso eerder voor de speltherapie gekozen. ~~Ja~~.

H: En zit er dan ook nog een soort van voorwaarde aan? ~~Van he, dat vind ik gewoon heel erg belangrijk in de speltherapie. Bijvoorbeeld dat het vergoed wordt of dat het binnen twintig kilometer is ofzo?~~

J: Nou **ik vind het sowieso** ~~eh,~~ **belangrijk dat daar** ~~eh,~~ **in ieder geval een gedeelte** ~~eh,~~ **of een bepaalde periode van vergoed wordt.** En dat is natuurlijk wel zo, en zeker als je al he al te maken hebt, waarom zo'n kind naar speltherapie gaat door inderdaad of een ziekte in het gezin of eh of wat dan ook. Dan heb je sowieso al eh zoveel extra kosten en dat soort dingen. Dus ik denk dat dat ook een overweging is voor sommigen om te zeggen: wij kiezen voor het gemeente traject want dat is drie maanden en dat kost niets. ~~Dus dat eh, dat kan ik wel heel goed begrijpen ja.~~ En ~~wat eh,~~ van T. ging het deels van de school en T. was toen zeg maar de eerste volgens mij hierzo op school. Later zijn er nog wel meerdere gevolgd en ~~eh,~~ en een gedeelte zeg maar van ~~eh,~~ de verzekering ~~zeg maar~~. ~~Kijk met mate daar meer kwamen op school ja, toen kon de school daar natuurlijk ook niet eh.. En op gegeven moment is dat potje ook leeg. Maar ja dat eh~~, dat heeft sowieso ~~eh,~~ een grotere kans van slagen vind ik ~~eh ja, veel meerwaarde~~ als het gemeente traject van drie maanden.

H: Want hoe lang hebben jullie nu ondersteuning van Eveline gehad?

J: ~~Ja dat zeg ik, ehm~~ in het begin was het twee keer in de week. ~~Ehm,~~ ja toch zeker wel ~~eh, jeetje~~ zo'n anderhalf jaar als het niet langer is.

T: Gewoon net zolang als nodig was voor T.?

J: ~~Ja, ja. En dat zeg ik he~~, in het begin was het twee keer in de week. Ja twee keer in de week met T. naar Ede naar Eveline, twee keer ging ik ~~eh,~~ naar met D. sporten. Dat ze weer haar evenwicht en alles eh, terug. Dus ik was de hele week een beetje een taxi chauffeuse, ja. ~~Maar ja, zoals voor T. later werd dat een keer in eh, ja.~~ Hij vond het ook altijd leuk.

T: ~~Oh, dat scheelt.~~

J: Ja, het is niet dat hij ~~eh~~, met tegenzin ging. Nee absoluut niet. Hij vond het altijd leuk dus ~~eh~~.

T: ~~Oké. Heb jij nog een vraag?~~

H: ~~Nee eigenlijk helemaal niet. Het is helemaal helder.~~

T: Heb jij misschien nog vragen aan ons? Of wil je nog iets toevoegen?

J: ~~Nee, ik weet het eigenlijk niet. Nee.~~ Ja ik denk dat ~~het eh, ja~~ **elk geval staat op zichzelf natuurlijk.** En ~~eh,~~ **iedereen zal andere behoefte hebben en andere wensen hebben en ik denk ook dat het** ~~eh,~~ **heel veel te maken heeft met hoe het gezin is samengesteld.** ~~He, in wat voor eh een~~, praat je over een close gezin of he toch een beetje van nou we zijn wel samen maar toch een beetje apart.

H: ~~Dan heb ik trouwens toch wel een vraag~~. T. heeft nu dus individueel gehad van Eveline en er zit natuurlijk veel verschil per gezin. Is het juist goed dat hij iets individueels doet of denk je dat het ook goed is als het gezin er in mee wordt genomen?

J: ~~Ehm, dat ligt eraan~~. Dat ligt eraan op wat voor een manier. Want T. heeft later nog een keer die eh, hoe heet dat EMDR? ~~Heeft hij gehad.~~

H: ~~Traumaverwerking is dat toch?~~

J: ~~Ja, ehm~~ daar ging het dus ook om van ~~eh, ja he~~ jullie hebben als gezin heel veel meegemaakt dit en dat. En D. heeft natuurlijk nog een hele brok zitten van hier en van de lagere school. En ja, wat er allemaal is gebeurt in al die jaren. ~~En eh, nou ja~~ zelf heb je natuurlijk ook het één en ander. ~~Want he, het punt is de rest om je heen gaat doen. En alles en iedereen gaat door maar he, dat betekent ook dat dingen in ons leven doorgaan.~~ Dus dan heb je ook te maken met eh, een overlijden of weet ik veel. Iemand die ook ziek is of dat gaat dan ook allemaal door. Dus dat komt er dan allemaal nog eens bovenop. En dat is het gewoon het onbegrepen worden door ~~he,~~ alles en iedereen in je omgeving. En mensen die totaal niet weten hoe ze daar mee om moeten gaan. Dus mensen die jou dat je gewoon ziet die jou gewoon ~~eh,~~ ontwijken en de anderen kant op lopen. ~~En eh, ja~~ Naar de eerste operatie is het allemaal nieuwe, het hele dorp staat op zijn kop;. Maar je volgt de volgende operatie dan is het niet meer zo bijzonder. Dus je leert echt wel ~~eh, wie eh,~~ wie er belangrijk is en wie niet. En dat skip je ook, dat wil je niet meer.

T: Nee, dus de niet belangrijke dingen.

J: ~~Nee en dat is het gewoon~~. Als gezin kom je sowieso door zo'n situatie kom je gewoon veel dichter bij elkaar te staan. ~~Ten minste als het goed gaat.~~ We hebben het ook zat anders gezien. ~~Ja, he~~ ouders die niet op één lijn zitten en dat is ook echt heel erg belangrijk. Met name voor de kinderen. Als ouders niet op één lijn zitten en die horen dus het heen en weer geschommel tussen die ouders, ~~nee dat moet je niet willen~~. Gelukkig heb ik dat niet, gelukkig kunnen we gewoon over alles praten en ook als gezin met ze'n allen. Ja soms is dat wel eens handig om even een momentje van even apart en even individueel..

H: Zou je die gezinnen die niet op één lijn zitten wel aanraden hulp met zijn allen te zoeken?

J: Nou dat lijkt mij in dat opzicht wel belangrijk ja. Want kijk als die ouders ~~eh,~~ er samen niet uitkomen dan ja, dan als dat doordraaft dan ~~eh,~~ dan komt dat gewoon tot echtscheidingen. ~~En nou ja,~~ dat hebben wij vaak zat gezien in het ziekenhuis. Ja, dus dan lijkt het wel handig als daar een soort van bemiddelaar tussen zit om ~~eh~~, ja om ze toch wel samen een beetje op één lijn te krijgen. ~~Want dat is toch wel heel erg belangrijk, ja.~~

T: ~~Dat was hem.~~

H: ~~Ja, ja. Super bedankt.~~

J: ~~Ja, dat is goed.~~

Interview 2: L. H. en haar vriend D. – 9 april 2015

H: ~~Nou~~ jullie hebben natuurlijk al een beetje omschreven hoe het ging, maar **zou je dat ook nog even voor het interview kunnen vertellen?** ~~Dan kunnen we dat mee typen en is dat geldig.~~

L: ~~Dus zeg maar de situatie hoe die was? Nou~~ **mijn moeder werd dus ziek verklaard** ~~zeg maar, en eeh~~. **En het was al vrij snel duidelijk dat ze ongeneeslijk ziek was**, ~~eehm~~ dus ze gaven haar 2 maanden tot 2 jaar ~~en eeh nou ja,~~ als eerste ga je dan kijken of je de levensduur of de kwaliteit ~~die dus dan ook nog om die dan~~ zo best mogelijk te houden. ~~Eehm. Dus met mijn moeder zei ook, toen we daar naar gingen kijken ook met de doctoren en mijn zusje dan, die is die in die tijd ook bij ons komen wonen.~~ **Mijn zusje die was toen 13 en ik was 28 en mijn broertje was 26.** ~~En eehm nou die periode is ook~~ vlak daarvoor ~~eehm is gescheiden of~~ had ze besloten om bij haar toenmalige man weg te gaan. ~~En dus dat is dan wel een hele heftige periode.~~ Omdat eerst toen wilde ze wel thuis wonen om die scheiding af te wachten, maar toen ze hoorde dat ze ziek was, wilde ze weg want ze zou dan ook starten met chemo en dat wil je dan niet in een huis waar spanning hangt en ~~eeh~~ dus toen is ze bij mij en D. komen wonen met E. ~~Eehm~~ en dat is dan 3 maanden geweest ongeveer. En toen ~~is op een gegeven moment werd het wel,~~ heeft zij na ~~eehm~~ na die 3 maanden ~~heeft ze~~ haar eigen plek gekregen~~, gevonden~~ in een flatje. Waar ze met E. is gaan wonen in eerste instantie. Op een gegeven moment kreeg ze een nieuwe vriend. Die man kende ze al wel van het werk maar door de aanloop naar de scheiding en de ziekte, hebben ze elkaar op een andere manier leren kennen en eigenlijk bleek al vrij snel dat ze meer voor elkaar voelden dan alleen collega's. Dus toen ~~eh~~ heeft zij hem gevraagd of hij bij haar wilde blijven tot het eind. En dat wilde hij. En hij is toen bij haar gaan wonen toen het echt niet meer goed ging, heeft hij heel veel voor haar gezorgd. ~~Eehm~~. ~~En~~ **mijn zusje is bij ons komen wonen** ~~eehm jaa~~, vanaf november officieus en officieel voor jeugdzorg vanaf maart. ~~En~~ mijn zusje zag mijn moeder eigenlijk alleen op dagen dat het wat beter ging. ~~Sorry nou wordt het toch, het is dan toch raar om te zeggen.~~

D: ~~We hebben E. echt een hele tijd naar haar moeder laten gaan op dagen dat het beter ging met haar moeder~~. ~~En dan spraken we ook af bel maar, dan komen we even langs.~~ En dan was vaak een half uurtje, drie kwartier en dan was het ook op. We wilden ook dat ze niet die hele lijdensweg zou zien, ~~want op een gegeven moment zagen we ook een vrouw heel mager worden en broekpoepen en dat is niet het beeld dat je wilt hebben van je moeder~~. ~~En helemaal niet op die leeftijd. Dus zodoende. En nu zijn we meer dan een jaar verder.~~

L: ~~6 april is ze overleden.~~ Tweede paasdag was het een jaar geleden. En toen zijn we ook wel met de familie samen geweest en dat was ~~mooi~~, fijn. ~~In die zin zijn we allemaal vrij open in en eeh nou ja~~ proberen we ook wel de leuke momenten juist te herinneren. En af en toe hoort er ook ~~helaas~~ verdriet bij. ~~Of helaas, dat is ook niet erg. Dus dat is een beetje de voorgeschiedenis.~~

H: ~~En eehm, jullie hebben E. dan dus voornamelijk eehm naar haar moeder laten gaan als het wat beter ging.~~ **Merkte je, hoe zeg je dat, merkte je bij E. veel veranderingen? Lichamelijk, emotioneel..**

L: ~~Nou~~ volgens mij heeft ze best wel lang, ~~had ik het idee,~~ **dat ze deed alsof er niks aan de hand was. Dan nam ze vriendinnetjes mee naar huis toen ze nog bij mijn moeder dan woonde.** ~~Toen het nog wel redelijk ging. Eehm~~, ~~maar toen stond er op een gegeven moment al wel een bed in de woonkamer, zodat mijn moeder er wel veel bij was.~~

D: **En het was haast nog wel**, ~~hadden wij het idee,~~ **dat ze vriendinnetjes mee nam naar de begrafenis** en ~~eehm~~ **om toch aandacht te krijgen ~~of zo~~. Niet zo zeer negatief, maar wel om aandacht te zoeken** ~~voor he~~, ~~dat mensen wel wisten wat er speelde. Zo uitte ze zich ook in de klas.~~

L: ~~Ja want ergens was het ook wel~~, **school hebben we dan ook ingelicht en ze mocht dan de klas even uit als het haar te veel werd en dan mocht ze een vriendinnetje mee** ~~en dan mocht ze de klas uit.~~

~~En ergens was het dan ook wel stoer, voor haar leeftijd, het is toch aandacht zeg maar, en dat dat toch wel een soort van stoer is. Dus dan heeft ze daar ook gebruik van gemaakt, als het niet nodig was, maar goed dat is dan niet erg.~~

T: En zou het dan ook zo zijn dat die vriendinnetjes haar enig troost boden ~~of zo of~~?

L: Heel veel~~, ja.~~ ~~In die zin, ze woonde dan bij mij, haar zus~~. ~~Maar ze heeft altijd wel~~, ~~het gaat wel beter nu, maar~~ **ze wil mij dan beschermen tegen eventuele pijn die zij heeft. Dat wil ze dan niet aan mij geven.**

D: ~~Buiten dat kan ze ook niet praten met jou daarover.~~

L: ~~Nee dat doet ze niet.~~

D: ~~We hebben ook wel eens aan haar gevraagd van wat vertel je dan je vriendinnetjes. Maar daar komt dan geen zinnig woord uit en~~ we willen ook wel constructief iets bouwen en feedback kunnen geven,. En dat gaat bij haar vriendinnetjes echt niet. ~~Die weten dat echt niet~~. ~~Kijk jullie studeren het, maar~~ een normaal persoon maakt een overlijden niet vaak mee, dus die heeft niet een script van oké ik moet zo reageren. En op een leeftijd als je 13 bent, weet je dat helemaal niet. **Dus hoe ver kunnen die vriendinnetjes dan echt helpen**. ~~Nou ja goed, voor haar gevoel wel.~~ **Ze hoeven niet veel te doen.**

L: **Het is vooral troost, niet per se opbouwend. Daar heeft ze wel heel veel aan gehad, en ook aan haar mentor op school destijds. Die heeft ons echt** ~~eeh~~ **een tijdje geholpen.**

T: **Maar had ze het met haar vriendinnen dan ook over andere dingen?**

D: Ja ja, **het was echt een afleidende factor. Ze heeft heel lang verstoppertje gespeel en ze heeft heel lang gedaan alsof er niks aan de hand was en zelfs na het overlijden is dat zo geweest.** En pas vier of vijf maanden daarna was het pas dat ze zelf iemand wilde zoeken om.

H: **En hoe is het dan eigenlijk gebeurd, dat ze verdriet had?**

L: Ja ze had verdriet, het is ook wel echt een binnenvetter. En toch ook ja, ik denk dat het typerend is voor pubers die rouwen, die lijken heel hard zeg maar. En **die kunnen gewoon heel gemakkelijk ergens over heen stappen en er voor kiezen om het af en toe wel toe te laten. Maar dat ze ook heel blij kunnen zijn met andere dingen,** terwijl ik denk hoe kan dat nou. Bijvoorbeeld na een week is ze weer naar school gegaan. Maar dat wilde ze zelf gewoon heel graag. Maar ik denk ook een beetje om het gewoon normaal te laten zijn en niet thuis te zitten en daar mee geconfronteerd te worden, met het verlies.

T: **En waren er op school ook zichtbare gevolgen bij E.?**

L: **Ja de cijfers, dat was echt minder zeg maar**. ~~Eeh~~. Ja **het ging allemaal achteruit**. ~~Eehm~~.

D: Het eerste jaar viel nog wel mee, **het ging echt achteruit omdat ze gebruik maakte van lessen die ze mochten skippen**. Eerste rapport was gewoon prima en **nu pas merk je echt dat ze slechter presteert.**

L: **Nu nog meer dan in de periode dat mijn moeder ziek was** zeg maar. ~~Maar nu zegt ze ook wel, ik zou het liefst.~~ Ik ben zelf een poosje thuis geweest van het werk, omdat ik nou ja ik had net een kind gekregen, mijn zusje kwam in mijn huis en mijn moeder was overleden. ~~Dus dat was best wel veel in korte tijd.~~ En ik had niet echt de ruimte om het een plekje te geven. ~~Dus toen had ik besloten met het werk dat ik voordat ik een burn-out of wat dan ook zou hebben, misschien was dat niet gebeurt, maar in ieder geval ter voorkoming van heb ik even thuis gezeten. Drie maanden. En~~ E. heeft die behoefte ergens ook wel. Maar ja, ze kan niet van school drie maanden thuis blijven, want dan moet ze haar schooljaar overdoen en dat wil ze ook niet. Want ze wil juist met haar vriendinnen ook door. Je merkt dat E. nu ook af en toe meer moeite mee heeft. Dan tijdens het ziekteproces.

T: Een beetje een nasleep of zo.

L: Ja maar als iemand ziek is, dan ga je toch maar door want je wilt nog genieten van de momenten dat je moeder juist leeft. ~~Eehm~~ en dat was dan op het moment dat je moeder overlijdt dan is niet alles los meer of zo.

D: Dan is het ook afgesloten hè.

L: ~~Ja precies..~~

D: ~~Dan kun je niks meer veranderen.~~

L: ~~Nee nee. En~~ anders ben je altijd nog wel bezig met het op dat moment het beste te maken. En tuurlijk dat doen we hier ook, alleen kunnen we niks meer veranderen aan de situatie. ~~En je kan alleen je eigen gevoel, dat gaat gewoon op en af.~~

H: **En zag je ook dat E. op lichamelijk gebied, dat ze zich slecht kon concentreren of slecht sliep?**

L: ~~Eeh~~ **ja, concentratie is bij haar sowieso niet optimaal, maar** ~~eeh~~ **dat is niet beter geworden.** ~~Eehm~~.

D: ~~Wij zien ook nog~~, **E. heeft af en toe last van broekplassen, misschien heeft het daarmee te maken**~~. Maar dat weten we niet, daar gaan we binnenkort naar de dokter~~. **Dat heeft ze al vanaf kinds af aan.**

L: Ja inderdaad, de laatste tijd ging het al wel veel beter. Alleen komt het nu wel weer veel terug. Het kan ook puur iets fysieks zijn hoor~~, maar eeh. Ja ik weet het niet.~~ Het is voor haar wel heel vervelend, want ja ze is veertien jaar. ~~Nou ja. Dus in die zin is dat wel..~~

D: Lichamelijk~~, wat je wel merkt. Ik heb nu ook, wat ik ook zeg,~~ ze heeft slechte cijfers. En daar ben ik wel meer mee bezig met haar. Maar dan zie ik die historie daar op Marnix zeg maar, en dan zie ik ook hoe veel ze ziek is. ~~Nou ja ik was nooit ziek vroeger en dan vraag ik me toch af ja eeh. Ik weet niet of dat een linkje is.~~

L: Maar verder eigenlijk geen, nee geen fysieke veranderingen.

T: **En op sociaal gebied trekt ze dus best wel naar haar vriendinnen toe? Is dat meer dan eerst?**

L: **Nee, dat is gewoon hetzelfde gebleven.**

T: Of sluit ze zich er juist meer voor af?

L: Nee dat ook niet. ~~Ze is eigenlijk gewoon eeh..~~

D: Ze is ook wel opportunistisch hoor, met vriendinnen afspreken. **Het is niet dat ze het initiatief neemt om daar heen te gaan**. Het is een beetje, ze doet vrij weinig buiten school. **Het is echt op school dat ze met hen afspreekt**. Het is dat ze ook voetbalt, en dat ze tijdens de voetbal mensen ziet. ~~Maar echt buiten de gezette tijden om neemt ze geen initiatief~~

L: ~~Niet veel in ieder geval,~~ heel af en toe.

H: Deed ze dat eerder wel of is dat gewoon een beetje hetzelfde gebleven?

D: Nou wel minder. Basisschoolvriendinnetjes zijn wel vaak over de vloer gekomen..

L: Ja maar toen had ze ook meer tijd. Nu is het zo, maandagavond heeft ze voetbal, dinsdagavond gaat ze vaak naar haar vader, woensdagavond heeft ze ook voetbal, donderdagavond heeft ze niks en vrijdagavond eeh nou ja vrijdagmiddag heeft ze dan

therapie dus dan kan ze niet afspreken. ~~En 's avonds dan niet. Maar ja, meestal spreek je toch, nou ja misschien begint dat nu wel.~~ Toen ze jong was sprak ze niet 's avonds niet af. Ja dat het nu gaat komen, dat ze 's avonds naar vriendinnen gaat. ~~Op zaterdag heeft ze dan weer trainingen en op zondag moet je toch huiswerk maken, kamer opruimen.~~ Dus dan blijft er ook niet heel veel tijd over.

H: **En denken jullie dat, het zijn natuurlijk best wel veel grote veranderingen in één keer dan eigenlijk**. Nieuwe omgeving en ~~eeh~~ ziekte van jullie moeder dan. ~~Denk je dat dat ook een verandering, dan ze een nieuwe omgeving heeft gekregen toen ze bij jullie kwam wonen?~~

L: Mijn moeder was altijd heel makkelijk zeg maar. ~~Eeh~~ qua kamer opruimen, qua eigen spullen opruimen en dat soort dingen. **En hier hebben we een aantal regels, basisregels**. ~~Niks~~ speciaals, maar gewoon je eigen spullen opruimen, je kamer opruimen iedere week. **En dat is ze niet gewend en dan merk je dat ze daar heel veel moeite mee heeft. En ook kritiek, vindt ze ook lastig.**

D: **Maar ook zelfs als het niet op haar gericht is**. ~~Eeh~~ vandaag, mijn moeder paste dan op op Levi. Hij was aan het buiten spelen en hij was nat geworden dus hij moest andere kleren aan. Vroeg mijn moeder; joh wil je even andere kleren pakken. En toen had E. een setje gepakt waarin Levi net een meisje leek, dus toen zeiden we dat. ~~Toen zei ik van joh je ziet er uit als een meisje.~~ Niet wetende dat E. dat gedaan had, maar **dan voelt ze zich gelijk aangevallen. Terwijl het niet direct een verwijt is naar haar.**

L: Nee maar ze betrekt het ook wel op zichzelf. ~~In die zin is ze ook niet gewend om~~.. ~~Ik herken dat zelf ook wel. Er werd mij, ik kan ook niet heel makkelijk omgaan met kritiek. Ik vat dingen al heel gauw persoonlijk op. Maar dat hebben we in die zin niet heel erg meegekregen.~~ Dat is dan ook wel een verandering voor haar, dat we dat nu wel doen. **Op zich ook wel weer positieve dingen** ~~want eeh, nou ja we hebben eehm~~. ~~Oh ja,~~ **we hebben in die zin het geluk dat we het financieel gewoon goed** en mijn moeder had het niet zo makkelijk zeg maar. Ze kon rond komen, ~~maar er waren niet heel veel extra's of luxe dingetjes.~~ **Ja dat heeft ze dan nu wel en dat weet ze ook wel en dat waardeert ze ook wel weer**. ~~Dus dat is dan weer een positieve verandering. Dus~~ dat ziet ze ook wel. Ja het weegt natuurlijk helemaal niet op tegen het verlies dat je hebt geleden.

D: ~~Nee maar zo bracht ze het wel,~~ **zo verantwoordt ze het wel naar zichzelf toe toen ze hier kwam wonen, van oooh leuke dingen doen, groot huis. Alles was wel op de financiële pluspunten gericht.**

T: ~~Ja~~ misschien voor haar een manier om er positief naar toe te gaan.

D: Ja ik denk het wel. We hebben ook samen die regels op gesteld, ook samen met hun moeder erbij. Wat waren nou jouw regels en wat worden die van ons? Toen hebben we E. ook gevraagd van wat denk je nou echt dat er gaat veranderen. Want als zij het zelf ook vertelt en dan gaat ze het dragen en dan gaat het ook goed. Dus alle punten die zij, die wij hadden willen zien, die noemde ze ook op. Maar de praktijkinvulling is heel anders, dat gebeurt niet echt. ~~Maar ja.~~

H: **En als jullie kijken naar hoe ze er dan mee om is gegaan tijdens dat jullie moeder ziek was en toen ze is overleden. Wat voor uitwerking denken jullie dat dat heeft gehad?**

L: Op haar~~, op hoe is ze gewoon bedoel je?~~

H: Ja hoe ze daar mee om is gegaan eigenlijk.

L: ~~Eeehm~~.

D: ~~Ik denk dat,~~ **E. heeft ook sowieso autistische trekken**. ~~En ik denk dat dat voor haar ook..~~

L: Ja heel licht hoor.

D: **Heel licht, maar je merkt het gelijk in de communicatie. Mensen die haar niet kennen, prikken daar direct doorheen**. Eveline deed dat ook. ~~Dus het is geen verborgen element. Ik denk dat daar ook dat het voor haar heel moeilijk is, of juist heel makkelijk, om het te plaatsen.~~ **Dus ik heb zo iets van is het wel geland of is het een soort van, toneelstuk is niet het juiste woord, maar is het juist het gedrag dat mensen willen zien. Dat wat hoort als het ware.**

H: Sociaal wenselijk dus.

D: ~~Jaa, dit is wel een risicovolle die ik nu zeg hoor.~~

L: Ja ik denk het wel, ~~als ik zie dat sinds het sterven van mijn moeder~~. **Ik zie gewoon aan haar dat ze heel slecht geslapen heeft en dat ze hartstikke moe is. Maar ze zal niet zeggen van nou ik voel me zoo**. Het is natuurlijk ook lastig om onder woorden te brengen. ~~Ik vind het al lastig, laat staan zij.~~ Maar doet ze dat dan, **dan speelt ze wel mooi weer in die zin**. ~~Of ze laat het niet merken zeg maar. Dus in dat opzicht klopt het wel wat D. ook zegt.~~ **Dat sociaal wenselijke. Een beetje doorgaan en doen alsof alles goed is.**

H: Dus eigenlijk ook de ontkenning een beetje?

L: Ja ik denk het wel. ~~Volgens mij als ik naar mezelf kijk. Ja het is lastig, maar ik ga altijd bij mezelf even kijken. Bij mij werkt het ook zo,~~ ik weet dondersgoed dat ze overleden is, ~~maar soms gaat het ook en~~ dan zit je opeens in de ontkenningsfase, dan weer de boosheidfase. En dat wordt wel minder scherp, maar ik herken het wel heel erg. Dus dat zal zij ook ongetwijfeld ook hebben. Naast haar gierende hormonen die door haar lijf gaan. Dat maakt het ook wel lastig om dingen te herkennen, van is het nou vanwege het overlijden of is het gewoon de pubertijd waarbij het toch ook wel hectisch en raar is. ~~Tenminste voor een meisje.~~

H: ~~En, en,~~ **wat is uiteindelijk de reden van dat jullie zeg oké we gaan hulp zoeken bij Eveline?**

L: Nou **vooral ook omdat E. niet met mij erover wil praten. Uit bescherming voor ons, dat zijn haar eigen woorden ook.** ~~Eehm~~. En ik het wel goed vond dat ze de mogelijkheid had om dat te doen. En ook omdat ik het zelf had, heb ik aan haar gevraagd van wil je dat ook? Nou dat wilde ze wel. ~~Ik heb het ook een beetje bij haar gelaten ook, want ik ga haar niet verplichten. Dat werkt toch niet in mijn ogen. Dus ja, ze wilde het zelf.~~ **En de reden waarom we voor Eveline hebben gekozen is vanwege dat speltherapie was. En niet alleen praten, maar ook doen**. ~~Dus dat eeh, en~~ ik denk toch ook wel dat een ander en iemand die er verstand van heeft, dat die eerder kan zien hoe het met iemand gaat. Die prikt er makkelijker doorheen. Die ziet andere dingen ja. ~~En ik zat toch ook met mijn eigen verdriet, al probeer ik dat af en toe wel weg te stoppen. Dus~~ **ik vond het goed dat E. dan ook wel de aandacht kreeg, dat ze het kon pakken bij iemand die er speciaal voor haar is**. ~~En ik ben altijd, ik vind het niet een hele hoge drempel om therapie te zoeken. Baadt het niet, dan schaadt het niet, zeg maar.~~

H: **En hebben jullie daar ook een uitwerking van gezien?** ~~Dat je denkt, dat ze die therapie heeft gehad.~~ **Dat jullie gaandeweg eigenlijk ook veranderingen hebben gezien?**

L: Ja ze heeft wel opdrachten gekregen ook van Eveline. ~~Eeh~~. ~~Bijvoorbeeld dat ze,~~ **ze vond het lastig om aan te geven als ze gewoon een kutdag had. Dan heeft Eveline een handvat gegeven van hoe ze dat kan aan geven**. ~~En dat merk ik wel aan E. dat ze daar dan wel eeh, dat ze daar ook.~~ Nou ze heeft er nog niet echt gebruik van gemaakt, ~~maar wel eehm.~~ Ze benoemt het wel ook. ~~Eeh~~. En ook ~~eehm~~ **dat ze om het gewoon over mijn moeder te hebben** ~~zeg maar~~, **op een leuke manier** ~~en niet alleen op. Die neiging heb ik ook wel dat je alleen het laatste jaar ziet. Maar dat je juist ook,~~ dat ze dingen aanhaalt van vroeger, van weet je nog hoe het was toen ik jong was en hoe mama was. **Dat merk ik wel, dat Eveline dat triggert.**

D: ~~Ja en Levi ook~~. Dat er nu ook vergelijkingen worden gemaakt van L. en dan ons als baby. Het liefste wil zij dat ook weten natuurlijk. ~~Alleen ja dat weten wij vaak ook niet.~~

L: Nee en mijn moeder heeft ook wel boekjes gemaakt, ~~dus dat eeeh~~. **En ik denk toch dat de therapie ook wel heeft meegeholpen**, ~~aan bij heeft gedragen,~~ **dat het allemaal een beetje** ~~eeh~~, **zijn plekje krijgt**. ~~Ja~~ de tijd doet dat ook wel. ~~Ja~~ ik denk dat dat de belangrijkste verandering is.

H: ~~Oh ik moet even nadenken. Ik vind het allemaal wel helder ook. En eehm.~~ **Mocht je nu zelf een soort van therapie in elkaar zetten, dus je mag het helemaal zelf in elkaar zetten voor E. bijvoorbeeld. Wat zou er dan in moeten zitten?**

L: ~~Ja ik heb wel over nagedacht voordat jullie kwamen, ik dacht nou dat. Wat ik wel jammer vind, het aanbod schijnt er wel te zijn voor jongeren met name,~~ **om in groepsverband het er over te hebben. Dat wilde E. in eerste instantie heel graag. Maar dat is er op dit moment niet of weinig**. ~~Dus eehm,~~ ze zat dan ook met de leeftijd van twaalf jaar. ~~Ja daar gaat jullie onderzoek ook over. Maar dat miste ze wel, dat er niet iets is in groepsverband.~~ **Dat je het kan delen en ervaringen kan uitwisselen**. Ze denken dan toch op dezelfde manier, pubers. ~~Ik zou dat eh ja,~~ ik denk dat daar ook iets mee te doen valt.

T: En dan een beetje in de omgeving van Ede?

L: Ja inderdaad.

D: Sowieso is de drempel voor therapie voor een kind vaak ook heel hoog. ~~Kijk wij zien het gewoon als coaching en een stukje begeleiding, maar~~ kinderen zien het gelijk als iets psychiatrisch en ~~eeh~~ ik ben niet goed in mijn hoofd. En dat stigma plakken ze er op.

H: En ze willen natuurlijk ook niet anders zijn.

D: Nee, en dat moet je zien te doorbreken. **En als je het laagdrempelig wilt maken en dat kan bijvoorbeeld door groepsverband, dan denk ik dat er meer kinderen naartoe gaan.** ~~Ik merk dat ook bij mijn broertje, die heeft een laag IQ en ADD. Die wil gewoon niet erkennen dat hij dat heeft. Als hij dat wel zou doen, dan zou hij veel beter begeleid kunnen worden. Maar hij is de enige die het heeft, dus hij wil gewoon met de rest mee. Het siert hem dat hij niet anders wil zijn, maar als hij het erkent, zal het gewoon veel makkelijker zijn voor hem.~~

H: **En hoe zouden jullie het dan laagdrempelig willen maken?** ~~Behalve het groepsverband.~~

D: ~~Goede vraag. Ik denk dat onze situatie anders is dan die van anderen, dus~~ **ik kan me voorstellen dat anderen financiële antwoorden geven.** ~~Ik weet,~~ haar vader bijvoorbeeld. ~~Die zit daar echt mee, van het kost veel dus doe maar niet. Terwijl ik zeg van ja maar, eerst naar de gezondheid kijken en daarna pas naar het kostenplaatje.~~ Dat was bij hem dus een argument van nee niet doen, het kost veel. ~~Eehm. Ja, jullie hebben ook al resultaten van wat je net zei.~~

H: ~~Het is natuurlijk ook zo,~~ we krijgen het vanuit de vragenlijsten ook door dat wanneer het vergoed wordt door de zorgverzekeraar, dat dat heel fijn zou zijn.

L: ~~Ik zit ook te denken, van hoe kan je het laagdrempelig maken. Ja~~ **ik denk ook vooral door een spelelement er in te brengen en niet alleen maar praten** ~~praten praten, maar gewoon eeh ja.~~

T: Een beetje leuk maken of zo?

L: ~~Jaa ik denk ook,~~ ga een rap maken ~~of. Ja het ligt ook aan het kind. De ene is heel creatief en de ander is van het sporten en eeh. Maar~~ **ik zou het denk ik combineren met zoiets, waardoor** ~~eeh~~ **de kanker** ~~zeg maar~~ **niet het hoofdonderwerp is, maar dat je ook gewoon een leuke dag of middag kan hebben. Volgens mij is dat het belangrijkste, dat je gewoon samen bent en het moment dat je een klik hebt met anderen, dan ga je er vanzelf wel over praten** ~~denk ik.~~

H: **En als jullie aan E. denken**, ~~zou het dan voor haar ook, van het is zoveel tijd, of ergens op school,~~ **dat het makkelijk bereikbaar is of juist niet.**

D: Nou logistiek zit op zich wel goed. ~~Volgens mij is er in ieder dorp wel een therapeut die er in gespecialiseerd is.~~

H: ~~Ja in de gemeente in ieder geval.~~

D: ~~Dus eeh. Ja~~ **vanuit school zou kunnen helpen**, ~~alleen dan heb je,~~ ik denk meer voor de ouders, dat het logistiek niet hoeft te doen. **Maar voor het kind kan het belemmeren van de hele school weet, er is iets aan de hand.** En dat maakt het misschien weer lastig ~~om, eh jaa.~~ Dan moet je uitleg geven en ik kan me voorstellen dat dat juist lastig is. ~~Ja hoe maak je het laagdrempelig..~~

L: Zaterdagmiddag denk ik, zou ik zelf eerder zeggen. ~~Ergens. Maar ja, ook vanuit welke eeh.~~

D: **Kinderen willen er in die zin zo min mogelijk eigen tijd aan kwijt zijn.**

L: ~~Denk je?~~

D: ~~Ja absoluut.~~

L: ~~Maar als het heel leuk is denk ik van, ja~~ **stel dat het een middag is en je weet dat je vrienden van die groep er ook zijn. Dan is het niet erg om er een zaterdag naartoe te gaan.**

D: Nee natuurlijk, maar ~~als je in zo'n situatie zit,~~ die zijn vrij uniek. Daarvan heb je er niet dertien in een dozijn van.

L: ~~Ja weet je dat? Hoeveel kinderen er zijn?~~

H: ~~Jaa eh hoeveel nou in Nederland? Eeh. 300.000 kinderen die in hun directe omgeving mee te maken hebben. Tenminste in hun gezin. En in Gelderland durf ik niet uit mijn hoofd te zeggen, volgens mij ook een groot aantal.~~ En tuurlijk is het ook de vraag of die kinderen ondersteuning willen of niet.

D: ~~Kijk, Gelderland is gigantisch hè. Dus~~ **ik denk niet dat je zomaar een handjevol vrienden in dezelfde situatie te pakken kan krijgen.**

L: ~~Nee precies, dus~~ **ik zou het niet vanuit school doen dan.**

D: ~~Ja geen idee. Ik snap de vraag, want jullie willen natuurlijk zo veel mogelijk mensen naar Eveline krijgen.~~

T: ~~Nou niet eens, het is meer de vraag van wat kan Eveline bieden om het voor die kinderen leuk te maken, om die kinderen mentale ondersteuning te bieden. En ja, hoe kan Eveline daarin van betekenis zijn? Het is niet per se om daar heen te gaan..~~

D: Nou wat je merkt aan het geval bij E., ~~ik zie dat ook wel bij andere kinderen.~~ **Die hebben moeite met** ~~eeh~~ **echt praten over hun gevoel.** ~~Eeh helemaal tegen vreemden.~~ **Maar dat kunnen ze wel heel goed via de telefoon bijvoorbeeld. Als er geen emotionele connectie in zit. Dus als je iets kan doen op afstand, dan denk ik dat er veel meer los komt dan.. Ze hoeft het niet uit te spreken**. ~~En ik merk ook wel dat wanneer je iemand echt moet condoleren, dan moet je best wel even slikken. Zo van ik sta nu in de rij en over drie personen moet ik dat handje geven, Terwijl dat heel normaal is. Maar als ik het op een kaartje moet schrijven, heb ik geen moeite mee. Schrijf ik zo op.~~ ~~Dus~~ **door meer afstand aan te brengen**..

T: ~~Dus~~ **door social media bijvoorbeeld?**

D: **Nou niet eens door social media, meer denk ik dat het is een sms of een chatsessie** ~~of eeh,~~ **daar zit afstand tussen.**

L: ~~Ja maar~~ **ik zou dan eerder facebook doen. Want via een chatsessie weet je helemaal niet wie je aan de andere kant zou zitten.**

D: ~~Ja nee met~~ **een chatsessie met een therapeut, ik bedoel dat is privé.** En facebook is natuurlijk openbaar voor de wereld.

L: ~~Maar~~ via facebook of sms kan je doen wanneer je maar wilt, dus wanneer je kut voelt kan jij een berichtje sturen. Bij een chatsessie moet je wachten tot iemand online is. ~~Op zich is dat bij een sms ook wel, maar dan kan diegene zo snel mogelijk reageren. Ja ik weet ook niet hoe dat..~~

H: **Het zou dan sowieso mooi zijn als het kan wanneer je er zelf behoefte aan hebt.**

L: ~~Ja ik zit te denken, toen ik met mijn zwangerschap, toen ik net bevallen was, dan heb je moeders helpen moeders. En~~ **dan zou je kunnen zeggen van kinderen worden aan elkaar gekoppeld, als je weet dat ze een klik hebben, dat ze elkaar kunnen appen als ze niet lekker in hun vel zitten.**

T: Soort van maatjes?

L: **Ja soort buddy-systeem. Maar dan moet je wel kijken van hoe ga je die vinden en bij elkaar brengen.**

D: **En ik denk dat het ook het beste is, dat je zelf het moment kan uitkiezen. Want als de emotie er is, dan weet je exact wat je voelt en anders moet je het samenvatten vanuit een gevoel uit het verleden als het ware**. ~~Als je dinsdag bij een therapeut zit en je hebt twee weken geleden een rotdag gehad dan is dat vrij lastig te vertellen nog. Als je dat op het moment zelf zou kunnen aanpakken..~~

L: ~~Ja ik denk ook zo'n dag bijvoorbeeld,~~ **niet alleen op een dag dat je je kut voelt. Gewoon dingen delen, ook grappige dingen.**

H: **Dan is het idee ook een soort netwerk?**

L: ~~Dat zou ik denk ik, jaa.~~

T: En dan vooral voor de leeftijd van E.?

L: ~~Ja dat is dan wel wat ouder natuurlijk. Maar~~ ze heeft wel een telefoontje en dat soort dingen. ~~Jongere kinderen hebben dat dan ook niet. Nee~~ die jongere kinderen die moet je toch ergens naartoe sturen ~~denk ik. Of ja, sturen. Die moet je toch op een plek bijeen brengen om te voetballen of zo. Ja, daar zijn natuurlijk ook wel veel kinderen die verlegen zijn of die dat niet goed durven.~~

T: ~~Maar sowieso~~ iets doen, denken jullie~~. Niet alleen praten.~~ Praten niet het hoofddoel laten zijn.

L: ~~Jaa inderdaad. Nee niet praten het hoofddoel. Nee.~~ Dan is het te aanwezig ~~zeg maar~~. ~~Dan eeh,~~ voor volwassenen is het al een groot ding, kanker. De angsten en wat er allemaal bij komt kijken. ~~Denk ik.~~

D: ~~Voor E. is het,~~ je moet echt met een omweg bereiken. Als je haar een directe vraag stelt, dan komt er niet veel.

L: Nee je kan beter met haar gaan winkelen dat we het er dan terloops over hebben. Als we koffie gaan drinken ~~of wat dan ook.~~ Dan dat je, nou E. we gaan het er even over hebben. Dat werkt niet. Dat is veel te beladen.

T: Dus sowieso een buitenstaander werkt al beter?

D: ~~Nou ja, voor therapie denk ik wel. Als wij therapie zouden kunnen geven, dan denk ik dat ze dat liever had gehad, maar wij zijn er niet voor geschoold. En er is wel een verschil tussen iemand helpen en iemand therapie geven. Ik denk ook wel dat Eveline daar, dat daar wel een methodiek achter zit. Iedereen kan een schouderklop geven, maar eeh ik denk dat dit net iets meer helpt,.~~

L: ~~Eveline is gewoon ook een leuke vrouw. Heel open en heel, het is ook heel makkelijk om daar te praten zeg maar. Dus eehm. Maar dat is zij natuurlijk, maar ik weet ook niet of zij dat allemaal alleen zou kunnen doen.~~

H: ~~Ja ze had het er over, een vriendin van haar die doet ook iets in die richting. Maar samen hebben ze het idee van dit is echt heel gaaf en hier willen we iets meer, maar we weten niet hoe. Dus wellicht dat ze samen iets gaan doen.~~

L: ~~Ja~~ ook voor de oudere kinderen al, als je een facebookpagina hebt. **Dat is natuurlijk goedkoop en je kan heel makkelijk zien of er interesse** ~~eeh~~**, of er vraag naar is. Of dat mensen een dag bij elkaar komen zeg maar. Ja de kinderen tegenwoordig zitten sowieso alleen maar op hun mobiel. En ook makkelijk haalbaar**. ~~Denk ik.~~

H: Ja, dan kan je natuurlijk altijd nog kijken hoe ver je het uitbreid, hoe groot je het maakt.

L: ~~Ja nou~~ **bekendheid zou je eventueel via scholen kunnen doen**. ~~Ja~~.

H: ~~Ik vind het wel een hele goede~~.

L: ~~Ja ik weet niet wat jullie al gehoord hebben~~.

T: ~~Nou dit had ik zelf nog niet bedacht.~~

H: ~~Nee ik ook totaal niet. Wat we tot nu toe,~~ wat er voornamelijk uit de vragenlijsten kwamen, is toch wel van mensen die het zelf hebben mee gemaakt ~~en die dan terug kijkt op die periode. En daar zit dan toch wel 10 jaar tussen.~~ Die geven wel aan een woord van troost, gesprekjes. ~~Dat is ook meer gekeken van, tenminste heb ik het idee, van dat zou ik nu achteraf gezien wel fijn hebben gevonden. Niet zo zeer van wat ze toen wilden. Maar dat idee heb ik, dat is een interpretatie.~~

L: ~~Nou ja, het is ook lastig natuurlijk. En voor ouders misschien toch ook. Eehm. Ja ik weet het niet.~~ **Misschien meer in de pubertijd ook weer, informatie van hoe moet je, wat kan je verwachten**. ~~Ik kan wel even laten zien~~. **Mijn therapeut heeft een boekje geschreven**. ~~Eehm. Dat is, ja,~~ **ik denk dat dit heel makkelijk en** ~~eeeh~~ **laagdrempelig** ~~zeg maar~~. Het gaat ook over ervaringen van mensen die echt iemand hebben verloren dan. ~~Daarin zijn 30 boeken samengevat. De belangrijkste punten~~. **Maar als je zoiets aan de ouders zou kunnen geven ook.** ~~Want ik denk ook dat heel veel ouders ook. Of één van de ouders heeft kanker of één van de ouders is weg gevallen. Dan is het voor de andere ouder ook heel lastig om dat opeens op te vangen en helemaal voor vaders kan ik me zo voorstellen. Als hun vrouw overlijdt, moet de vader opeens de opvoeding gaan doen. Ik denk dat die er net zo in zit als wij, die weet helemaal niet zo goed wat zijn kind mee maakt of voelt, zoals moeders dat zien. Dat is een aanname hoor.~~

D: ~~Ik denk ook dat heel veel.~~ Je hebt ook twee typen ziekten ~~he~~. Of het is acuut en het is binnen een paar dagen gebeurd zonder voorbereiden. Of het duurt een jaar en je kunt voorbereiden.

L: Ja of je hebt kanker en je geneest. Dat kan ook nog.

D: Ja dat is type drie, daar hoop je op, maar.. **We hebben dus geen enkele professionele begeleiding gehad ter voorbereiding van.**

H: Ook niet in het ziekenhuis?

L: Ja kon wel hoor. Vooral mijn moeder dan.

D: ~~Ja precies, maar kinderen ..~~ Toen ik jeugdzorg belde, ~~die heb ik twintig keer gebeld. IK kreeg niemand te pakken die er iets mee wou. Die zijn alleen maar gewend om acute scenario's om een kind te kunnen plaatsen bij een pleeggezin. Uiteindelijk kreeg ik iemand te pakken die wilde luisteren, ik heb ook echt gesmeekt van hang niet op, ik moet mijn verhaal doen en dan bepaal maar waar ik naartoe moet. En~~ die vrouw had zich dan hard gemaakt dat we uiteindelijk voordat I. overleed al wat dingen konden regelen. ~~Anders kon dat gewoon niet. En dan zou E. officieel bij haar vader moeten wonen. Dus dat was vrij pittig.~~ **En dat zou handig zijn als ze vooraf, als je weet van je kan dit zien aankomen, dat je een kind dan kan voorbereiden**~~. En kijk~~, wij hebben dat ook met E. gedaan. We hebben gezegd van er zijn een aantal stappen en we gaan je kamer klaarmaken en zo. Vrij statisch. Maar misschien dat een therapeut alles wat daar tussen in komt, nog kan klaarstomen.

L: ~~Ja dat is waar.~~ Het is niet alleen dat er iemand weg valt, maar ook juist ~~eeh~~ hoe gaat iemand nou dood ~~ook zeg maar.~~

T: **Een beetje praktische informatie?**

L: Ja. ~~Maar~~ ook voor het kind juist, ~~inderdaad~~.

D: **Want die valt ook in het diepe hè**. ~~Opeens woont ze hier. Alles voorbereiden, ook van we hebben regels en zo. Maar dat is pittig.~~ ~~Weet je~~, **dan kan ze misschien nog teruggrijpen naar gesprekken, van die herken ik, dit hebben we toen besproken**.

H: We kwamen ook wel tegen van dat de meeste zorg helemaal gericht is op de patiënt zelf.

D: ~~En~~ ik denk dat dat oprecht goed is ~~hè~~, die heeft het en die moet gewoon begeleid worden.

L: Ja voor kinderen ook. Stel dat iemand in het scenario dat iemand terminaal is, ~~dan zou ik ook bijvoorbeeld. Dan zou een therapeut ook. Maar~~ volgens mij wordt er niet zo vaak gegrepen naar een therapeut ~~op het moment dat iemand eeh..~~ **Of dat je bijvoorbeeld een doos maakt met herinneringen voor later, voor als iemand er niet meer is.** ~~Eh~~ **dat soort dingen, of een videoboodschap** ~~of eeh. Ik weet niet, misschien doen al heel veel mensen dat hoor.~~

D: ~~Ook samen met de patiënt zou dat kunnen helpen.~~

L: ~~Ja maar~~ juist daarvoor inderdaad.

H: ~~Dus~~ **dat je er samen al naartoe werkt onder begeleiding en stel dat er wat gebeurt, dat er een vangnet klaar staat** ~~zeg maar~~.

D: ~~Je merkt ook, dat wat L. zegt, een videoboodschap hebben we nooit over nagedacht. Als nou echt blijkt dat na zes maanden, dat het goed is voor het herstel om dat wel te doen. Dan weet ik zeker, dat hoe ziek een patiënt ook is, als je dat voor je kind kan regelen, dan doe je dat. Maar goed, we hebben daar nooit over nagedacht.~~

L: ~~Maar ik denk zelf dat dat best wel leuk, of nou ja leuk, best wel fijn zou zijn.~~

<E. komt binnen, interviewers worden voorgesteld en toegelicht. D. verlaat het gesprek.>

L: ~~E., zij zijn vanuit Eveline. Dus als jullie nog vragen hebben voor E..~~

E: ~~Hier ben ik!~~

L: ~~We hebben een interview, ze hebben al wat gevraagd over wat de situatie was. Hoe het is gegaan ongeveer, dat mama ziek werd en dat jullie bij ons kwamen wonen. En eeh wat wij denken dat jij gehad hebt aan de therapie. Ja misschien kan je dat, ik weet niet. Ik weet niet~~ wat je eventueel gemist hebt in de periode dat mama ziek was of juist daarna aan hulp~~.~~

~~Wat je nu, ja dat is wel heel snel natuurlijk. Omdat je net gestopt bent bij Eveline, dat is ook wel lastig om wat te zeggen ja.~~

E: ~~Ik heb zo veel gemist.. Nee grapje haha.~~

L: ~~Nee wat je..~~

H: ~~Of iets waarvan je zelf zegt,~~ dat vond ik fijn, of je dat kan uitleggen.

T: ~~Maar~~ zou je daar wat over willen zeggen? ~~Als je het niet wil, hoeft het niet..~~

E: **Ik denk niet dat ik echt iets gemist hebt. Ik vond het wel heel fijn dat je gewoon op een plek was waar je alles kon doen. Dat er niet echt grenzen waren.** ~~Ik zag zelfs nog dat er nog kinderen met scheerschuim gingen spelen en dat kan bij Eveline.~~ ~~Dat is wel echt heel grappig.~~ **Dat je alles kan doen en dat maakt daar gewoon even niks uit.**

T: En mocht je ook zelf kiezen wat je ging doen?

E: Ja het was een heel lokaal met van alles. ~~We hebben een keer gedart of we gingen tekenen of kleien. Je kon alles doen. En je zag ook een zandbak en~~ een soort poppenhuis dat me doet denken aan het poppenhuis dat ik heb gekregen toen ik vier was. Dat brengt wel herinneringen op van ooh ik heb dit en dit gedaan. ~~En wauw, dat is wel heel gaaf~~.

T: ~~Dus juist~~ **iets doen, was juist prettiger dan allemaal praten?**

E: **Ja, veel fijner. Ik ben niet echt van het praten over** gevoelens ~~en zo..~~

T: **En als je zelf een soort therapie of wat dan ook zou mogen samen stellen. Wat zou je dan zeggen, dit moet er echt in?** ~~Dit vond ik echt zo fijn..~~

E: ~~Eehh~~. **We gingen ook wel eens gewoon buiten zitten of zo. Dat is ook wel, als het lekker weer is, dat je lekker buiten wat gaat doen** ~~of zo. Of voetballen of iets.~~ Dat je wel wat te doen hebt, dat je niet daar zit en niks doet. ~~Dat vind ik vreselijk. Ik ben niet echt,~~ ik vind kinderen horen niet echt stil te zitten. Dat houden ze niet vol, ik ook niet. Dat is gewoon niet mogelijk. ~~Dat is gewoon vervelend als je met een kind, oké hier zit je, je zit hier, je mag niks anders doen en je moet praten.~~

T: Ja dan krijgt het misschien ook een verplicht karakter..

E: Ja net als op school. Op een bepaalde tijd moet je dit en dat doen. ~~Zeg maar,~~ je hoeft niet iets te doen~~, jij mag kiezen. Dat is fijn.~~

T: ~~De vrijheid eigenlijk?~~

L: Ik had ook gezegd dat je het liefst in groepsverband iets wilde doen?

E: Ja, dat was er niet, maar dat is ook geen probleem. **Het is natuurlijk ook wel gaaf, of fijn als je omringt bent door kinderen van je eigen leeftijd en dat je ook ziet van wow ik ben niet de enige die zoiets mee maakt**. ~~Dat dan wel. Dus dat was wat ik dacht dat het zou zijn, als ik dat had gedaan.~~ **Maar één op één is gewoon hetzelfde bijna**. ~~Want je merkt niet,~~ **het is niet alsof je je helemaal alleen voelt** ~~en dat je daar zit en ja oké. Ja in het begin is het wel wennen, zo van ik ken je niet. Maar dat was snel..~~

L: ~~Ja Eveline is ook wel..~~

E: ~~Ja echt een kindmens.~~

T: ~~Ik ervaar haar als heel ontspannen, open, toegankelijk, spontaan..~~

E: ~~Ja heel grappig. In de brief, zeg maar, die ze aan het einde had gestuurd stond er ook iets van over netflix, maar het was gewoon ik heb waarschijnlijk echt heel veel daarover gezegd haha. Daar kon ik wel om lachen,~~ **ze maakt je wel aan het lachen**~~. Meestal door sarcasme. Tenminste, dat heb ik dan. Ik ben ook heel sarcastisch. Dus daarin lijken we best wel op elkaar, dat vind ik wel leuk.~~

T: **Ze sluit best wel bij je aan dus.**

E: Ja. Ik ben niet echt,~~ niet~~ een ~~of andere~~ van die serieuze kinderen. ~~Ik ben wel echt gek, haha. In een bepaalde zin denk. Ik eehm. Jaaa. Ik weet niet hoe ik het uit moet leggen. Ik voelde, je~~ **voelt wel dat je een soort van vriend hebt gemaakt. Het voelt niet alsof je tegen een volwassene vraagt**. ~~Het is niet alsof je denk, van ah die zit er alleen maar voor haar baan of zo. Helemaal niet.~~

L: ~~Ze doet het omdat ze het leuk vindt en niet omdat ze geld wil verdienen.~~

E: ~~Ja precies.~~

T: ~~Oprechtheid..~~

H: ~~Hee als je eehm.~~ **Je had in eerste instantie het idee ik wil het in een groep doen. Had je het dan face-to-face gewild, dat je buiten met elkaar dingen gaat doen. Of bijvoorbeeld juist via sms of whatsapp contact willen hebben, wanneer je dat wilt.**

E: **Ik denk dat het wel fijn is als je gemixt hebt**. ~~Ik ga niet zomaar op whatsapp praten met iemand die ik niet ken., Dat je het een beetje door elkaar hebt.~~ **Dat je zoekt naar contacten waar van je weet dat die het een beetje hetzelfde hebben doorgemaakt, of met hetzelfde in contact zijn geraakt. Dat je bijvoorbeeld een soort van hanggroep hebt** ~~en zo, en~~ **dat je dan een persoon aardig vindt, van hee mag ik je nummer. Dan kan je gewoon whatsappen en facebooken,**

H: Dus dat je elkaar wel gewoon hebt leren kennen.

E: Ja. ~~Ik wil dat niet, een soort van vakantievriend is of zo. Van ik zie je dan en dan is de therapie over en dan..~~

L: Dat je wel bij elkaar in de buurt woont, dat als je wilt dat je elkaar kan opzoeken.

E: Ja dat. ~~Of dat je gewoon een keertje, dat we gaan maccen of zo.~~ Een contact waar je mee praat, ~~maar niet iemand een soort penvriend. Dat je die niet kent en toch heel veel verteld of zo. Dat is raar.~~

L: **En heb je ook nog iets gemist van tijdens dat mama ziek was?** Want wij hebben niks gedaan nu aan therapie, ~~tijdens dat mama ziek was zeg maar.~~ Maar denk je achteraf van dat had ik wel gewild?

T: Hoeft niet per se therapie, maar ook een soort begeleiding ~~of zo~~, dat ze wat praktische informatie geven over wat er gebeurt met je moeder.

E: ~~Ik denk ook, rond een bepaalde leeftijd van twaalf of dertien.~~ Je weet echt wel wat er aan de hand is, want één van je familieleden gaat gewoon dood en daar kan je niks aan doen. En ook als je niet bij therapie zit, bereid je je daar ook op voor. ~~Zo van ik verlies je maar dat kan ook nog wel duren. Maar het blijft hetzelfde.~~

L: ~~Maar~~ **had je daar meer begeleiding bij gewild? Of meer informatie?**

E: ~~Nou je hebt er geen informatie voor nodig denk ik. Je weet best wel wat er gebeurt.~~ **Je moet wel de mogelijkheid hebben om vragen te stellen als je dat wilt. Maar het is niet dat je** ~~een soort van~~ **per se vragen moet stellen.** ~~Dat is gewoon raar. Maar~~ **ik vraag me wel af van wat is dat eigenlijk of wat gebeurt er dan. Dat soort dingen.**

~~Bijvoorbeeld als je iets wilt weten over de, de eehm zorg die die persoon krijgt of eh als je je afvraagt van nou wat gebeurt er nou als die en die dood gaat, wat moet ik dan. Dat wel. Maar niet dat je eehm, ik hoef niet een paar maanden therapie terwijl je eigenlijk al wel weet wat er aan de hand is of wat er gebeurt. Daar hoef je dan niet extra vragen over te stellen. Tenminste bij mij niet. Ik weet niet of andere kinderen dat hadden.~~

T: Stel je hebt een vraag, dan meer op spontane basis. Niet een vast moment.

E: Ja dat. Het is natuurlijk wel fijn als je gewoon vragen kan stellen.

T: Dat je bij iemand binnen kan lopen van joh ik heb een vraag, weet jij het antwoord?

E: Ja precies. ~~Willen jullie nog wat drinken?~~

T+H: ~~Nee hoor dank je wel.~~

H: ~~Ik heb eigenlijk zo snel geen vragen meer. Maar als je zelf iets hebt, van dit wil ik vertellen of dit moeten jullie echt weten en mee nemen..~~

E: ~~Eehm nee, ik denk dat therapie heel fijn was. Wat ik al zei. Dat je niet echt iets hoefde te doen, dat je stil blijft zitten of zo. Dat je kan doen wat je wilt, dat is één van de dingen die je niet veel tegen komt in therapie. Dat je als kind of tiener niet gedwongen voelt om iets te doen wat je niet wilt. Want daar kan je alles doen.~~

T: ~~Mooi. Dan weet ik genoeg. Wil je zelf nog iets kwijt?~~

L: ~~Eeh nee, volgens mij niet. Nou als jullie nog vragen hebben of weet ik het, bel gerust. Je hebt mijn nummer.~~

Interview 3: J. van de V. – 14 april 2015

H: ~~Nou we hebben uw telefoonnummer natuurlijk gehad eehm van J. Ja. Eeh, nou die gaf aan van eh ik ken nog wel iemand die misschien geïnterviewd wil worden. Ja~~. **Zou u misschien iets over uzelf en uw gezin kunnen vertellen?**

J: ~~Over mijzelf?~~

T: Over de situatie echt, wat er was en..

J: ~~Nou~~ wij hebben tot ~~2012~~, juni 2012 hebben we in Nigeria gewoond. 4,5 jaar lang. En toen kwamen we terug en toen twee maanden later werd onze dochter dus ziek. ~~Ehh~~ ze was net twee weken met school begonnen, ~~hier in Bennekom.~~ ~~Enne~~ **ze kreeg dus gewoon koorts en daar komt ze helemaal niet bovenop. En ze werd zwakker en zieker en ze had een zeer been, dus ze liep al een beetje raar. Dus toen ben ik op een maandag naar de huisarts gegaan om een bloedtest te vragen.** ~~Nou toen werd ze ook op malaria getest omdat we dus uit Afrika kwamen. En ook op eeh ziekte van Pfeiffer want dat heerste daar ook best wel. En eeeh toen kwam,~~ toen belde ze een uurtje later, ~~zegt ze~~ **het is zo overduidelijk. Alle witte bloedcellen zijn er bijna niet**. ~~Eeh, nou ja,~~ dus toen met een uur moesten wij ~~dus~~ in het ziekenhuis in Ede zijn. En dat was op een maandagmiddag. En dinsdag zaten we in Nijmegen. Dat is even in het kort hoe de beginfase is geweest.

T: Dat is wel echt heel snel inderdaad.

J: ~~En toen wisten wij zelf, ja je bent een leek, maar ja~~ we wisten al wel dat lijkt heel erg op leukemie. En toen op ~~die dinsdag, nee~~ woensdag, toen met het UMC personeel en **toen was het overduidelijk leukemie.**

T: En leukemie is iets dat alleen bij kinderen voorkomt?

J: Nee ook bij volwassenen, alleen bij kinderen is die heel goed te behandelen. ~~Dus E. die kreeg gelijk,~~ er is 80, 85% kans dat ze geneest. ~~En voor volwassenen, het hele proces loopt ook anders. E. kreeg ook twee jaar kinderen, maar bij volwassenen is dat anders~~. Kinderen hebben de meeste kans op genezing. ~~Ja, het komt wel het meeste voor bij kinderen als je de percentages naast elkaar legt.~~

H: Leukemie is eigenlijk bloedkanker toch?

J: ~~Ja bloed.~~ ~~Eeh~~ even heel kinderlijk uitgesproken. Dan is er een kankercel en die vreet de goede op, dus onder andere de witte bloedcellen. En de witte bloedcellen bestrijden infecties ~~en en zo.~~ Dus ze was vatbaar voor alles. Als ze verkouden werd dan genas ze daar niet meer van en als ze koorts kreeg, ging de koorts niet weg. Want ze had niet genoeg bouwstenen om dat op te vangen. ~~Dus eeh, ja. En die die eeh~~ die gaat heel snel die kankercel. Die groeit heel snel.

T: En waren jullie er wel op tijd bij?

J: ~~Ja.~~ Ja heel vlot, maar ~~eeh~~ eerder kun je ook niet ~~zeg maar~~. Die symptomen moet je eerst zien, wil je het ontdekken. Later zagen we blauwe plekken ook en dat is natuurlijk ook van ~~eeh~~ dat het niet allemaal goed functioneert. Maar daar valt je oog niet op hè, je denkt gewoon een kind die valt snel. Alleen ze zaten, ja achteraf gezien op hele rare plekken. Op zachte huid ~~zeg maar,~~ niet op bot. Niet op een scheenbeen of zo, maar midden op haar voet of ~~eeh~~ op haar bovenarm op hele zachte plekken. ~~Dus ja. Ja. Dus~~ toen zijn we in die mallemolen terecht gekomen ja.

T: En hoe ziet uw gezin er verder uit?

J: ~~Eeh~~ **ik heb drie dochters**. ~~Ik heb hier een foto hangen, ik zal hem er even bij pakken.~~ **De oudste is A., die is** ~~eeh~~ **nu 10. En** ~~eeh~~ **de tweede dat is E., die had dus dan** ~~eeh~~ **leukemie. De derde is H. en dan heb je L. en nu J. erbij**. ~~Maar daarin zie je ook nog een beetje, en ze~~

~~is nu al weer heel erg veranderd.~~ Op de foto kun je wel zien dat ze prednison slikte, die medicijnen. Waarvan je ook wel dikker wordt. ~~Ja dus gelijk dan de prednison is ze toen gegaan.~~ En prednison is eigenlijk het medicijn om de kankercel het beste te bestrijden. En daarna ook chemo ~~en zo~~ en dat is om het beenmerg te behandelen. Want bloed ontstaat in het beenmerg en ja om er voor te zorgen dat toch ~~eh~~ dat het daar niet meer begint. ~~Dus eeh.~~ Maar zij heeft een heel mooie proces gehad. ~~Ze is lang niet zo ziek geweest als N.~~

T: ~~Oh. Ja, daar gaan we vanmiddag heen. Dus dat weten we nog niet.~~

J: ~~Ja oké. Die is eeh, die was veel zieker van de chemo en zo en~~ E. is wat dat betreft er heel goed door heen gehobbeld. ~~Ik denk~~, ze heeft er ongeveer drie keer van moeten overgeven. Dus dat valt wel mee als je het over twee jaar uitsmeert ~~zeg maar.~~

T: Want ze is twee jaar behandeld?

J: Ja.

T: En hoe is het nu met haar?

J: Heel goed. Ze is dus nog wel heel slap in haar benen. ~~Want eehh~~, haar spieren zijn heel erg aangetast door de chemo. ~~En eehm~~. Maar ik heb vorige week gesprek gehad met school hoe het met sporten gaat ~~en zo en eeh~~ ze geeft soms nog wel eens aan dat ze naar de gymzaal wil op een step, dan kan ze het niet lopen. ~~Want het is zeg maar 800 meter lopen of zo, dan kan ze het niet volhouden. Maar~~ nu is het vaker dat ze gewoon mee wandelt met de groep. ~~En dan met step, dat is dan wat lichter voor haar.~~ ~~Dus eeh~~ ze herstelt natuurlijk nog wel lichamelijk, maar het koppie is al weer hoe het moet zijn. ~~Ja~~. Ze valt af. ~~Ja ja.~~ Ze gaat nu weer gewoon weer één van die kinderen worden, bij haar klasgenoten. Ze was natuurlijk een bijzondere, met een petje ~~en dat allemaal.~~

T: Was ze ook echt kaal geworden?

J: Ja.

T: Hoe vond ze dat zelf?

J: ~~Eeh~~ ik heb het haar verteld ~~en toen kregen wij, dus toen ik het wist heb ik het haar ook verteld.~~ En ze had heel lang donker haar. ~~Daar zie je een foto, links onderin met 2 groene jurkjes. Dat was nog in Nigeria, weet je wel, zij is de donkere en~~ toen had ze echt prachtig haar. ~~En eeh~~ toen was ze heel verdrietig maar toen het eenmaal zo ver was, ~~ja~~ toen wist ze het en ~~ja~~ toen was het niet anders.

T: Dus die voorbereiding was voor haar wel goed.

J: Ja heel goed. En voor mij ook, maar voor haar ook.

T: Ja want je verliest natuurlijk wel uiterlijke..

J: Elk ochtend het kussen uitzuigen want het zat vol haar. Dus we hadden het al afgeknipt voor het uit ging vallen en toen had ze een kort bobje en dat vond ze al helemaal fantastisch. Stond haar ook heel leuk. ~~En eeh~~ dan is het ook wel heftig hoor. Dan heb je wel echt een kind dat kanker heeft.

T: ~~Uiterlijk ook zeg maar.~~

J: ~~Ja uiterlijk~~. In het begin zie je dat nog niet zo, maar toen was ze echt een kind met kanker. Mensen kijken dan ook echt.

T: ~~Ja dat lijkt me vervelend.~~

H: Want vielen de wimpers en wenkbrauwen ook uit?

J: Ja ~~ja~~, die ook. En toen kreeg ze ook hele bolle wangen, dan is het helemaal je dochter dan niet meer zoals ze hoort te zijn. ~~Ja. Dus eeh.~~

H: En ~~en eeh~~ hoe oud was ze toen?

J: 6. Dus ze is nu 8. ~~Ja 2 jaar geleden, tenminste december 2014, ja toen had ze haar laatste kuur. September 2012 begon het ook, ja.~~

T: Oké. ~~Nou~~ onze vragen gaan vooral over de overige kinderen. We wilden eerst gewoon de situatie een beetje duidelijk hebben, van wat was er nou gebeurd. Want onze ondersteuningsvraag richt zich voornamelijk op de kinderen erom. ~~Want eeh~~ onze opdrachtgever heeft aangegeven dat ze wel ziet dat die kinderen vaak, ~~hoe wil je het noemen,~~ vergeten of ondergeschoven worden. En daarvoor wil zij dus inderdaad ondersteuning gaan bieden. Dus vandaar dat wij onze vragen daarop zullen richten. ~~Eeh~~.

H: Ik denk het zal voornamelijk gaan over de oudste.

J: Ja, want de derde dochter was toen 2, ja die had het niet echt in de gaten. Die ging wat meer naar de oppas en dat vond ze fantastisch. Die had er niet zo veel lijden van~~, als ze in het ziekenhuis kwam ging ze lekker fietsen door die gangen en steppen. Dus nee, die heeft het niet als zwaar ervaren.~~

T: Dus het is vooral de zus die er boven zit.

J: Ja de blonde, A.

H: ~~Want die was toen,~~ die is nu 10 hè? Dus die was toen 8. Ja dat is ook wel de periode waar wij ons op richten, 8 tot 12, die leeftijd. Hebben we met Eveline afgesproken ~~dan~~, dat ze daar graag ondersteuning voor wil bieden ook. ~~Ja~~, **zou je misschien iets kunnen vertellen over A. in die tijd?**

J: **Ja best wel moeilijk, want A. en E. zijn echt 2 handen op één buik. Die zijn naast zusjes ook hele dikke vriendinnen**.~~ Dat is ook wel ontstaan in Nigeria, toen hadden ze niet veel anders. En eeehm dus~~ ~~dat A. die heeft,~~ **wij hebben zo veel mogelijk geprobeerd de normale situatie aan te houden en A. heeft wel iets van geleden**. Dat hebben wij toen achteraf gezien. Vooral in het tweede jaar van E.'s ziek zijn. ~~Van oh weet je~~ A. heeft het toch wel een beetje moeten ontgelden, ook al probeer je je best te doen om haar op te vangen. Maar ~~eh~~ **door die prednison was E. heel chagrijnig en sikkeneurig en had ze echt woede aanvallen soms. En ook dus naar A. toe en daar begreep A. helemaal niks van natuurlijk**. En dan een weekje later als die kuur weer voorbij was dan wilde E. weer spelen met A. en was er niks aan de hand en dan 2 weken later zat ze weer in dezelfde kuur, want dat was één keer in de 3 weken. **Dus dat was voor A. gewoon heel pittig**. Die begreep daar natuurlijk niks van, want hoe kan je dat uitgelegd krijgen weet je wel dat dat een pilletje doet. ~~Dus we hebben wel geprobeerd uit te leggen, maar ja 3 weken later zit je weer in dezelfde situatie en was A. het natuurlijk vergeten. Dus eeh~~ dat **dat was het zwaarste denk ik voor** ~~eeh~~ **A.** ~~dat~~ **dat jojo-effect**. Van ~~oh ja,~~ dan mag ik wel spelen en dan moet ik weer opzouten, ~~zeg maar even in haar ogen. Dus dat was het zwaarste voor A. Ja.~~

H: ~~En je vertelde ook van nou we hebben geprobeerd eehm de normale situatie eigenlijk zo veel mogelijk aan te houden voor haar. Ehm,~~ **hoe hebben jullie dat gedaan. Want er verandert natuurlijk een hoop met die ziekenhuisbezoeken** ~~en zo.~~

J: ~~Ja, ja nou~~ **dat in ieder geval één van de ouders dan thuis was bij de andere kinderen, vooral voor A.** ~~dan ook he~~. Dus niet altijd een oppas voor haar of weg laten brengen ~~of wat dan ook. Eehm.~~ **Haar heel veel mee nemen naar het ziekenhuis, ook een keer een ruggenprik mee laten maken**. ~~Eeh~~, om te laten zien ~~waarom E.~~ wat ze allemaal moet ondergaan. ~~Weet je, waarom E. dus soms zo moe kan zijn of vervelend of wat dan ook.~~ **Dus in die zin proberen haar er heel erg bij te betrekken en dus ook gewoon de aandacht te geven die ze verdient. Dus een spelletje doen 's avonds**. ~~Maar ja het kan wel zijn dat A.~~

het heel anders ervaren heeft, van wat doen pa en ma opeens raar weet je wel. Dat kan ook hè. Dat kun je natuurlijk niet, dat is moeilijk weet je in te schatten. Dus eehm. Dus ja in die zin proberen wel haar de nodige aandacht van ons als ouders te geven ja.

H: En merkte je dan ook dat eeh, je vertelde dat de communicatie best wel open was en dat jullie haar er mee naar toen namen.

J: Ja maar A. is zelf best wel een gesloten meisje, dus die eehm eeh, ja hoe moet ik het zeggen. Die vroeg, ja ze vroeg wel wat het was. Ehm, maar begrepen deed ze het nooit zo helemaal hadden wij het idee. Ja we hadden dan wel uitgelegd wat er met E. was, wat kanker was. Maar ze kon soms ook hele lompe opmerkingen naar E. doen. Van je hebt echt een dikke kont of zo. Ja en dan was het gewoon super zielig omdat ze puur van de medicijnen dat had. Of eehm beetje uitschelden met haar haar, heeft ze ook een keer gedaan. Ja tuurlijk was ze gerust een keer boos op E., dus dan was het hée kale. Ja dat ging bij ons door merg en been, maar ja het zijn wel kinderen.

H: Die kunnen daar ook heel hard in zijn.

J: Ja, dus ook haar eigen zus. Nu hebben we het er eigenlijk met A. bijna niet meer over. Of nee. Met A. eigenlijk niet zo. Wel als we foto's zien, van oh ja, weet je nog toen. Maar niet meer van hoe vond je dat of zo. Nee. Ik denk niet dat ze het helemaal kan omschrijven. Alleen eehm **ze was in die tijd wel veel stiller. Op school ook**. De juffen en de meesters, **de juffen** toen, **hebben haar toen ook wel echt apart genomen af en toe. Niet om specifiek zo te vragen, maar gewoon een gesprekje**. Beetje luchtig, kijken of er wat uit komt. Zo.

T: Ja en nou ja we hebben het nu al een beetje over de gevolgen. Dat is ook wel waar we heen willen. **Waren er nog meer gevolgen op school? Zoals concentratie, prestaties.**

J: Bij A.? **Nee alleen wat stiller en** eeh **beetje teruggetrokken**, ja.

T: **En uitte zich dat ook op sociaal gebied met vriendinnetjes of zo?**

J: **Ja die heeft ze nooit uitgenodigd in die tijd**.

T: Die heeft ze wel?

J: Jaa die heeft ze genoeg. **En nu neemt ze ze spontaan mee op woensdagmiddag** en dat komt dan aanhobbelen waar ik niks van weet en dat eet mee en zo. **Deed ze toen helemaal niet, nee**. Of dat ook de leeftijd is of omdat ze het gewoon echt geen behoefte er aan had. Weet je, **genoeg aan zichzelf** dat kan ook. Zo'n meisje is het ook wel.

T: **En ging ze wel eens met anderen mee?**

J: Ja dat wel, dat vond ze heel fijn.

T: Toch misschien uit de thuissituatie weg.

J: Ja toch denk ik. Maar voor **een kind**, ja **zal het niet zomaar kunnen omschrijven van ik vind het thuis niet leuk** of zo, **maar er was natuurlijk best wel eens verdriet**. Ja dat is gewoon zo, als vaders en moeders komen of eeh vooral in dat eerste jaar is dat best heftig geweest. Dus dat is voor haar natuurlijk ook niet leuk. Nee. Dus eeh ik denk dat dat het een beetje is ja.

T: **En** eeh **veranderde er lichamelijk iets aan A.?**

J: **Nee**.

T: Geen vermoeidheid of eeh..

J: Nee, niet dat ik me kan herinneren of wat opgevallen is, nee.

T: ~~Oké~~.

H: ~~En eehm,~~ **verder misschien emotioneel** ~~eeh~~ we hoorden uit andere onderzoeken wel eens dat kinderen teruggetrokken zullen worden, maar ook bijvoorbeeld dat ze lastig emoties kunnen uiten. ~~Zulke dingen.~~

J: **Ja daar is zij dus over het algemeen al wat moeilijker in. Dus ik denk dat het stil zijn het meest typerende is**, ~~eh~~ **geweest van haar in die tijd**. ~~En eeh~~ de juffen zeiden ook ~~van, nou~~ **ze lijdt er niet onder maar is er wel constant mee bezig geweest**, ~~ja~~.

H: Dus de focus lag er voor haar ook wel.

J: ~~Ja, want op school werd, kijk~~ **E. kwam natuurlijk heel vaak niet naar school omdat ze ~~of~~ naar het ziekenhuis was** ~~of wat dan ook.~~ ~~Eehm~~ **dan werd er aan haar gevraagd, is jouw zusje ziek**, ~~heeft jouw zusje kanker, waar ehh..~~

T: Zij werd het aanspreekpunt?

J: **Ja, zij werd het aanspreekpunt**. En dat hebben we ook op school zo veel mogelijk proberen te voorkomen door brieven mee te geven voor de ouders om het bespreekbaar te maken, vooral de onderbouw waar A. en E. allebei in zaten. Maar ja, toch komen er kinderen op je af. ~~Ik had zelf ook dat er een meisje achter ons aan rende toen ik E. ophaalde en dus dat we naar de auto liepen. Toen had ze dus net een petje op, dat dat meisje vroeg van ben je nou echt kaal? E., E. ben je echt kaal? Weet je want E. reageerde niet, E. ben je nu echt kaal? Nou ja dat ik me omdraaide en zei van ga dat alsjeblieft aan je moeder vragen, wegwezen. Goeiedag zeg! Hou eens op, onnozel kind, weet je~~. ~~Maar goed~~, dat zijn gewoon kinderen, maar ik weet dat ik toen heel pissig was.

H: ~~Op zo'n moment kun je dat natuurlijk helemaal niet hebben.~~

J: ~~Nee, dus eeh. Dus ja,~~ **dat had A. natuurlijk dagelijks.**

H: ~~En eeh,~~ **reageerde ze dan op die kinderen, legde ze het uit? Hoe ging ze daar mee om?**

J: ~~Eehm~~. **Nee ze legde het wel uit, maar dan was het ook wel klaar. Het was één keer**. ~~Weet je wel. Eén keer er over hebben en dan klaar. Nee, dus ze stond iedereen wel te woord ja.~~

H: ~~Ook wel knap, als je nog zo jong bent.~~

J: **Ja ze is een heel sociaal meisje verder wel, A. Vriendinnen genoeg, altijd vrolijk** ~~en eeh ja hele gezellige spil in de klas. Eehm.~~

T: Kletst ze ook veel dan?

J: Jaaa, hele kletskous thuis.

T: Dus vandaar dat het wel opviel dat ze zo stil was.

J: Ja het is een heel fantasierijk kletskousje. ~~'s Avonds hoor ik haar nog vaak praten, gewoon in haarzelf. Dus dat is, ja. Ja dat is ze absoluut. Druk kind, in verhouding met, een beetje zoals hij. Altijd bewegen en ja.~~

T: ~~Hij maakt het gelijk even waar, haha~~.

J: ~~Ja nee, dus eeh, die heeft er echt wel, die was wel iets anders. Ja~~.

T: **En had ze zelf ook maniertjes ontwikkeld voor zichzelf** ~~om eeh~~ **om de situatie om te kunnen gaan?**

J: **Nee, niet meer dan dat ze al deed. Gewoon praten op bed** ~~en dat.~~ ~~Maar niet huilen of eeh ergens anders haar heil in zoeken zeg maar. Nee nee, die, niet dat het me opgevallen is~~.

H: En ging ze zelf op een ander manier met E. om ~~of was dat vooral op de momenten dat ehh.~~

J: ~~Nou ja~~, **nu ik er bij stil sta ging ze dat toch wel**, ~~eeh~~ **veel bij vriendinnetjes gespeeld**. ~~Dus eeh, en~~ vooral na zo'n kuur weer want dan had E. haar weer helemaal ~~eh~~ van zich af gestoten en dan was het de week er na voor A. nog niet helemaal duidelijk, dus dan ging ze altijd nog wel naar haar vriendinnen toe. ~~Ja, dat is wel zo. Dus~~ **dat was eigenlijk haar manier om de boel een beetje te ontvluchten dan**.

H: ~~Eeh, ik moet even nadenken, sorry. En eehm hoe zijn jullie als gezin , nou je zei net al je probeerde zo veel mogelijk de gewone situatie aan te houden.~~ **Hoe zijn jullie er nog meer mee omgegaan? Want jullie hadden ook nog een paar jongere kinderen.**

J: Ja, nou ik heb 2 schoonzusjes. Eentje van mijn kant van de familie, die heeft gezegd ik sta 100% voor jullie klaar. Nou, dat heeft ze echt gedaan. In die 2 jaar tijd heeft ze nooit nee gezegd als ik haar belde voor oppassen. ~~Dus ik moest soms half 8 in het ziekenhuis zijn in Nijmegen, nou dan was zij hier om kwart over 6 of om 6 uur. Ja die heeft altijd, die heeft zelf ook al grotere kinderen. Mijn broer en zij, dus de jongste is 17. En dus ja, die redden zichzelf al redelijk. En eeh, dus dan was zij hier. Dus eeh hij is geboren ten tijde van het ziek zijn. Dus hij heeft helemaal niks meegekregen.~~ Maar H., dus de derde dochter, die is helemaal vriendje nu met mijn schoonzusje. Want ja, die heeft zij 2 jaar heel intensief mee gemaakt. ~~En omdat mijn man nog heel veel in Nigeria zat en in Duitsland moest werken, ja op den duur moet dat ook weer opgepikt worden weet je wel. Dus eeeh~~ in het begin kreeg hij helemaal vrijaf van zijn werkgever. Dus die was heel veel thuis, maar ja dat hield ook na een drietal maanden ook op. ~~Er moest ook wee gewerkt worden, dus stukje bij beetje gingen de reizen weer aanvangen, dus dan ging hij een week. En daarvoor was het toch wel 2, 2,5 week aan één stuk. Dus eehm, en dan was zij er.~~ Dan was zij mijn rechterhand. ~~En we komen allebei toch wel uit grote families. Dus ook een zusje van mijn man heeft heel veel opgepast. En eeh anders nog wel andere.~~ **We hebben heel veel binnen de familie kunnen houden. Eigenlijk alles.**

T: Maar dat is wel fijn, want dat is ook vertrouwd voor de kinderen dan. Dat ze niet elke keer weer een onbekend gezicht zien. Lekker in hun eigen omgeving inderdaad.

J: Ja was super fijn. ~~Ja of inderdaad weg gebracht moeten worden. Dus eeh, dus dat was heel goed geregeld.~~

H: ~~Ja dat is fijn~~. **En hebben jullie buiten de familie ook nog ondersteuning gehad? Iets van in het ziekenhuis?**

J: **Nee, wel alles aangeboden gekregen, van maatschappelijk werk** en dat weet je wel. ~~Maar eeh,~~ **maar gelukkig hebben we dat dus ook niet nodig gehad, omdat we dat hier allemaal hebben kunnen opvangen met elkaar**. ~~Eeehm,~~ **dan wel van stichtingen, natuurlijk voor het leuke hè. Voor de kinderen, dagje uit** ~~of eeh dat~~. En dat hebben we altijd wel gedaan. Niet alles, maar wel veel.

T: Voor alle kinderen of echt voor E.?

J: Nou **voor A. één keer. Dat was Sterretje**. ~~Eeh~~ **Sterretje voor een dag**. ~~Volgens mij heet dat zo~~. Toen ~~eeh~~ was er iets georganiseerd bij de Reehorst hierzo. Werden ze opgehaald met een limousine bij de Peppel, het zwembad. ~~Eehm, nou~~ dan hadden ze de groep verdeeld in een aantal ~~eeh~~ activiteiten van bakken, koken, dansen, make-uppen, ~~noem maar op, weet je wel~~. Nou A. zat bij het clubje van het bakken, dus ze hebben een taart gemaakt ~~en weet ik het. Yes-R kwam, ja~~. ~~Die kwam ook nog wat, die praatte alles aan elkaar~~. ~~Nou~~ toen was er om 16.00 een grote show en dan kwam alle broertjes, zusjes van zieke kinderen aan bod om ~~eeh~~ hun dingetje te laten zien.

T: Gewoon even in de spotlight?

J: **Ja gewoon zij in de spotlight, vond ze ge-weldig! Dat zou ze het liefst morgen weer doen**. ~~Dat vond ze fantastisch.~~

H: **En wat denk je dat dat echt voor haar** ~~eeh~~ **heeft betekend dat zij zo'n dag had?**

J: **Dat ZIJ een keer in** ~~de, weet je~~, **in het zonnetje**. ~~Echt gewoon zo.~~ **Want alles draaide om E**. hè, ook je bent bijvoorbeeld van het ziekenhuis uit een dagje naar de Julianatoren~~, ja geweldig leuk.~~ Maar dat was eigenlijk allemaal voor de zieke kinderen. En dan mochten broertjes en zusjes mee en **nu mocht E. niet mee. Het was écht voor haar**. Dat vond zij het meeste geweldige.

H: ~~En was dat eeehm eeh ben ik even mijn vraag kwijt. Oh ja,~~ **denk je dat ze dat bewust heeft aangevoeld dat die aandacht, zoals de Julianatoren, dat dat speciaal voor E. is?**

J: Ja. ~~Weet je,~~ ook daar ontkom je niet aan. Er waren gewoon 50 koppies zoals E. ~~50 petjes met koppies met bolle wangen, het waren echt kankerpatiëntjes. En verder was er ook niemand in dat park. Het werd gewoon afgehuurd door de ziekenhuizen, Amsterdam, Utrecht en Nijmegen volgens mij die dat deden dan.~~ Dus je ziet niet anders dan kankerpatiënten met ouders en broertjes en zusjes. Dus dan draaide het niet echt om de broertjes en zusjes, nee. Die teerden dan op het ~~eeh~~ ziek zijn van de kinderen zeg maar. ~~Dat eeh die eeh.~~ En dat was dit niet, dit stond voor A. denk ik er helemaal los van. Ze had eigenlijk geen idee dat dit zeg maar via E. was. ~~En dat was zo leuk. Ja, want we waren het bijna vergeten die dag. En toen werd ik gebeld van ja we wachten op A. Dus ik schrok ook wel, weet je we wisten er natuurlijk wel van. En daar wil ik naar toe! Nou ze had een oude spijkerbroek aan, dus hup gauw in andere kleren en ze is gaan rennen. Ja helemaal, zo echt gaan stralen~~.

T: En was één van jullie ouders er dan bij?

J: Ja die show, daar was ik dan naar toe. ~~We hadden hier gewoon visite, want het was een zaterdagmiddag en we zaten te barbecueën en~~ toen ben ik met een schoonzusje en E. en H. en nog vriendinnetjes van A. zijn we naar de show wezen kijken. Dat was super gaaf.

T: ~~Oh wat super leuk!~~

J: ~~Met muziek en dans en er was ook een dansclub uit Ede, die deed wat. Maar voor A. was dit echt geweldig geweest.~~

T: ~~Maar er is verder,~~ dat was dan een dag speciaal voor haar. Werd dat vanuit het ziekenhuis aangeboden?

J: Nee, dat is dan zo'n stichting, Sterretje voor een dag. ~~Ik zou bijna zeggen, zoals ook de Zonnebloem, zulke. Een op zichzelf staande, ja. Nee ze is niet op gegeven door het ziekenhuis of zo . Nee.~~

T: Maar **heeft ze verder nog gebruik gemaakt van therapieën of dat ze, helemaal niks?**

J: Nee.

T: En is dat wel aangeboden?

J: ~~Nee, dit was echt, voor A. bedoel je hè?~~ Nee dit was echt het enige. Dat was speciaal voor A. geregeld.

T: **En denk je dat ze er behoefte aan gehad zou hebben?**

J: **Ja ik denk het wel. Vooral het eerste jaar had dat heel leuk voor haar geweest.**

T: Dus echt tijdens het ziekteproces begeleiding voor A.?

J: Ja. Of een dagje even los van. ~~Weet je~~. Nou ben jij eens even het zonnetje in huis ~~en eeh weet je. Want ze kwam ook thuis en er zaten dus vrienden van ons en hee A., hoe was het? Weet je, en dan sijpelt dat weer door. Ja. Ze had nog een schort voor en allerlei een tas vol spulletjes gekregen. Ja fantastisch joh. En dan was ze bij het bakclubje, ik bedoel dat is helemaal niet zo mega spectaculair, maar was helemaal leuk geweest.~~

T: ~~Ja omdat het voor haar was geweest.~~

H: En wat maakte het dan dat het juist, dat eerste jaar ~~eehm.~~

J: Het tweede jaar zijn we heel vele gewoon thuis geweest. Is E. ook eigenlijk altijd naar school geweest en het eerste jaar waren er echt opnames van drie dagen per week om de chemo in te laten lopen en dus dan ben je veel meer met ziekenhuizen bezig en het tweede jaar bijna niet. Dan gingen we op donderdagochtend voor een chemo naar het ziekenhuis hier in Ede ook. En dan ging ze daarna naar school.

H: **Dus de meeste veranderingen waren in het eerste jaar**.

J: **Ja het eerste jaar is gewoon echt het zwaarst, dat is echt heel pittig geweest. Dus ook voor A**. ~~Ja,~~ **waren wij veel weg**. ~~En ja, weet je~~ dan werd het allemaal goed opgevangen en alles draaide door en ze kon gewoon naar school, maar het is wel anders dan normaal. ~~Dat blijft. Daar ontkom je niet aan. Dus dan waren, was mijn man in het buitenland, ik was naar het ziekenhuis en dan wekte mijn schoonzusje haar. En vindt ze wel leuk, maar het is wel anders~~.

T: ~~Ja, want het is niet mama.~~

J: ~~Nee!~~

T: En denk je dat ze er nu nog behoefte aan zou hebben, een vorm van therapie of begeleiding?

J: Nee, nee.

T: En waarom denk je dat?

J: ~~Omdat ze ook eigenlijk ja~~ als er foto's zijn ~~of zo, oh jaa weet je nog toen.~~ Dan komen de goede herinneringen erbij. ~~Maar verder ook niet. Nee. We hebben ook,~~ we kijken er ook niet op terug als een zwarte periode in ons leven of zo. Dus dat denk, dat zij dat ook niet heeft. ~~Al is, een dagje uit is ze altijd voor te porren. Maar dat zou niet meer als aanleiding van dit zijn. Ik denk dat dat te ver weg is gezakt bij haar.~~

H: ~~Oké~~. ~~En als je voor die periode, zeg je bijvoorbeeld voor andere kinderen die in zo'n periode zitten~~. **Als je zelf iets zou mogen samenstellen waarvan je zegt oké zo zou ik het aan die kinderen aanbieden. Wat zou dat dan zijn?**

J: Ja voor die broertjes en zusjes zeg maar? **Nou, echt zoals dit. Soort sterretje in de spotlight, gewoon even**~~. Ja gewoon een dagje~~. ~~En dan dat zieke zusje of broertje thuis laten. Ja dat is ehh, en wat je op die leeftijd 8 tot 12,~~ die kunnen al prima voor zichzelf zorgen op zo'n dagje. Dus ook eigenlijk het liefst dat de ouders er ook niet bij zijn. Ja uiteindelijk voor de presentatie ~~of, ja. Dat.~~ Maar gewoon van nu is mijn beurt. ~~Dat, dat was bij haar echt helemaal top. Wisten wij dus ook niet hè. Dat zij dat zo leuk zou vinden. Soms eeh onderschat je dingen. Maar eeeh dit hadden we echt nooit gedacht dat zij dat zo eeh ontzettend leuk zou vinden.~~

H: **En stel, het zou iets kleinschaliger zijn en dan bijvoorbeeld eens in de week of eens in de twee weken. Denk je dat dat effect zou hebben?**

J: Ja. Absoluut. **Ik denk elke week dat het veel is, want dat gaat het bijna in routine worden**, ~~zeg maar, van eeeh ik zou bijna zeggen zoals je naar gitaarles gaat of eeh naar korfbal of zo.~~ **Maar als het dan een keer in de maand is, van hee nou is het een dagje voor jou** ~~want hè.~~ ~~Elke week is al voor E. zeg maar in dit geval.~~ En die dag is voor jou en dan word je

meegenomen en word jij vertroeteld. Ik denk dat dat. ~~En ook voor de ouders ook hoor. Dat je dus even een ander gesprek hebt. En even hoe was jouw dag? Weet je wel, zo binnenkomen. Ik denk dat daarom vind ik dit ook een heel goed initiatief ja.~~

<Helikopter vliegt over, er valt een korte stilte>

J: ~~Ja dus ik ben er wel voor.~~

H: **En denk je dat het voor A. ook fijner is geweest om met allemaal broertjes en zusjes van andere zieke kinderen is geweest of heeft dat niet heel veel verschil gemaakt?**

J: **Nee** want dit waren ook ~~eeh~~, niet zozeer alleen kankerpatiënten. ~~Maar ook kinderen die vreselijke gedragsproblemen hadden en dan werd dat broertje of zusje ook even uit de situatie.~~ Gewoon kinderen die iets bijzonders hadden en daar de broertjes en zusjes van. **Ik denk niet eens dat er het woord ziek zijn over de lippen is gekomen die dag**. ~~Nee. Dat ging, die Yes-R die interviewde dan elk kind als ze de presentatie deden van wat ze hadden gedaan en dan vroeg die van voor wie is deze taart zeg maar in dit geval voor A. En dan zeiden ze ja voor mama of voor papa, weet je. Dat deden de meesten. Ja, dit was voor mama, dus gewoon zoals elk kind zou reageren. Niet voor het zieke kind dan of zo, of. Een broertje dat toch al zo veel aandacht krijgt of zusje.~~

T: **Dus stel dat er een ondersteuning ontwikkeld zou worden, dan maakt het niet uit of het allemaal met kanker te maken heeft, maar gewoon de broertjes of zusjes van.**

J: **Ja**.

T: Vanuit een moeilijke situatie.

J: Ja, die al gewoon extra aandacht krijgen op de een of andere manier. Of door hun ziek zijn of door hun gedragsproblemen of.

T: En dan ~~eeh~~, niet praten, gewoon leuke dingen doen. Gewoon ontspannen.

J: Ja. ~~Nou ja~~, misschien hebben ze hier ook wel bij gepraat van hee, vind je het leuk hier want wat is er bij jou thuis aan de hand ~~of zo~~. Ik denk het dan ook veel makkelijk te vertellen is dan echt tegenover iemand zitten van nou we gaan eens even een gesprekje doen, vooral bij kinderen. Als ze niet willen praten, komt het er toch niet uit.

H: Nee. Dus het is ook echt belangrijk om iets te doen ook.

J: Nou, ik ben er erg voor ja! Want A. is totaal geen moeilijk kind, maar wij hebben achteraf gezegd ze is toch iets tekort geschoten. ~~Ik denk daarin. Gewoon net dat stukje extra lol. Ja. Even gewoon op z'n Hollands~~. ~~Ja want weet je als je zo ons gezin ook. We draaien zo normaal mogelijk en E. ging veel naar school. Maar ze is kaal en ze spuugde soms met het eten. Of ze was heel boos of elke week was er wel iets. Het was niet groot, maar er was wel iets. Dat heeft zij ook ervaren hè. Wij geven het een plekje, zo van het komt door het ziek zijn. Maar A. die heeft er waarschijnlijk ook niet elke dag aan gedacht. Ja. Dus eeh.~~

H: ~~Ze is natuurlijk ook jong om alles te begrijpen~~.

J: ~~Ja dat is het.~~

T: Lijkt me ook verwarrend voor haar ook af en toe.

J: Ja dat is het. Ja. En dat zei ze wel laatst, **op het stukje van dat jojo-gebeuren weet je wel, van nu wel spelen en dan ~~eeh~~ opzouten**. Dat weet ze nog. **Daar werd ze dus helemaal kierewiet van**. Want dan was E. gewoon vreselijk. ~~Dan ging ze te keer, dat was niet normaal. Ja en~~ dat is voor iedereen het zwaarste geweest, ook als ouders. ~~Want je wil je kind, doe je heel lief tegen. Je kan echt een rotschop krijgen, bij wijze van. Maar dat is gewoon door dat stomme medicijn. Maar ja, het is wel heel, heel vervelend hoor. En heel kwetsend, ja.~~

H: ~~Ik wist helemaal niet dat prednison dat deed.~~

J: ~~Ja en dan vooral het laatste. Eerst kreeg ze prednison en later kreeg ze dexamethason, dat is een zeg maar een nichtje daarvan. Oh ja echt, dan kreeg ze vanmiddag het eerste tabletje en nou 's avonds kon je het gelijk al merken. Zo heftig en dat moest ze dan vijf dagen slikken. En dan had ze nog twee dagen naweeën er van en dan was ze moe en hangerig en beetje depressief en mega chagrijnig. Haha. Ja. En dan was ze er weer. Maar dat gaf haar ook een oppepper. Dus daarom had ze die nodig. Ja. Om de chemo weer aan te brengen. Ja.~~

H: Zou het voor haar ook zo vervelend zijn geweest om elke keer gefrustreerd en boos te voelen?

J: ~~Ja weet je, je moet het zien bij jezelf.~~ Zo van ik heb er geen zin en zo voelde zij zich en dat werd alleen maar heftiger en heftiger. En zei ze ook ~~van eeh~~ het is net alsof ik niet ben wie ik ben. Dus eigenlijk weet je je zit in een ander lichaam. Dat voelde ze dan. Dat is natuurlijk een heel rotgevoel en dat bleef dan vijf tot zeven dagen lang.

T: ~~Daar zou ik ook niet gelukkig van worden.~~

J: ~~Nee toch.~~ En dan om de drie weken, ~~nou~~. We hebben er onze vakanties op afgestemd, van heeft ze dan dat medicijn, oh nee gelukkig dan heeft ze het net niet. ~~Dan eeh hebben we tenminste nog een leuke vakantie. Ja zo ga je..~~

T: ~~Ja dat moet dan eigenlijk ook wel.~~

J: ~~Ja dat moet echt. Ja en hij is geboren in de ziekenhuistijd zeg maar. Ik heb de test gedaan toen E. net dus in Nijmegen lag. Dus dat was een hele, hele fijne verrassing.~~ We hoorden van op woensdag dat E. kanker had en ik wist dus van mezelf dat ik toen zwanger was. En ~~eeh~~ toen ben ik bevallen in Nijmegen van hem. En navelstrengbloed van ons hebben ze bewaard en als E. beenmergtransplantatie zou moeten, als het terug komt. Dan wordt dat bloed van hem er voor gebruikt. ~~Dus dat is heel bijzonder.~~

H: ~~Oh echt?! Wauw.~~

J: ~~Het is niet voor niks geweest, het was wel pittig maar.. Dus eehm dus~~ het past op elkaar, ze hebben dezelfde bloedgroep, E. en hij. ~~En eeh dus en dan wordt het bewaard en daarna moet ze bloed hebben van een volwassene. Maar dan praat je niet van het komt terug, maar dan is ze echt opnieuw ziek. Ja. Dus het is niet voor niks geweest dat hij geboren is,~~

T: ~~Nou, dat sowieso niet toch.~~

J: ~~Nee. Dat plan je niet, want dat weet je niet van te voren natuurlijk. En dan is het ook nog van zin geweest en nut omdat het gewoon eeh het bloed op elkaar past. Ja~~.

H: ~~Ja dat is ook wel heel bijzonder.~~

J: En in dat navelstrengbloed zitten stamcellen die hebben ze nodig voor het beenmerg. En dan hoeft, en anders moesten A. en H. getest worden en dat is heel vervelend.

H: ~~En heel pijnlijk toch?~~

J: En medicijnen slikken ~~en weet ik het. Dus ja dit was super. Heel bijzonder. Ja.~~

T: ~~Mooi.~~

H: ~~En eehm, nou we hadden het net al,~~ je zei van ik denk dat het het beste is als je ondersteuning biedt om dat dat een leuke dag voor die kinderen te doen één keer per maand. **Moeten er ook nog voorwaarden aan zitten?** Als ouder zijnde is het fijn, je hebt natuurlijk al heel veel aan je hoofd. Dus bijvoorbeeld dichtbij.

J: Ja dat wilde ik net zeggen, **een beetje dicht bij huis. Dat is wel fijn**. ~~Eehm. Eh~~ als het om zieke kinderen gaat of broertjes, zusjes van zieke kinderen, heb je kans dat ze elkaar ook al ontmoet hebben. Dus in via het ziekenhuis, dat ze een keer meegaan en ~~eeh~~ daar komen daar natuurlijk ook wel broertjes en zusjes van, ~~vooral in de vakantietijd~~. Dus dat schept ook nog wel eens een band, ~~weet je wel~~. ~~Dus niet dat ze daar behoefte aan hebben, maar goed~~ **als ze in een grote groep komen, van hee jou ken ik al**. Dat kan dat ze een goed gevoel geven voor sommigen. ~~En eeh. Nou ja~~ ik denk in de buurt ~~zoals nu ook,~~ ~~dat het in de Reehorst was. Ja dat is voor ons ouders ook fijn~~.

H: En qua financiën?

J: ~~Ja? Ondersteuning van de ouders of zo? Of hoe bedoel je?~~

H: ~~Nou eeh ja,~~ speltherapie bijvoorbeeld wordt deels vergoed door de verzekering, deels ook niet. ~~Nou ja,~~ het moet allemaal vergoed worden om het laagdrempelig te maken ~~of eeh~~.

J: ~~Ja nou goed, ik kan natuurlijk niet in de portemonnee kijken van anderen~~. **Ik zou zelf zeggen ik heb er best een vergoeding voor over.** ~~Maar ja. Ik weet niet hoe dat bij anderen, sommigen die. Het is natuurlijk een, eeh, die die twee jaar, eeh weet je~~ als je dan een ziek kind hebt, word je al op onkosten gejaagd. Al is het de parkeergarage in Nijmegen, waar je elke keer minimaal 7 euro kwijt bent. Dat is dan wekelijks.

H: ~~Krijg je dat dan allemaal niet vergoed?~~

J: ~~Nee je krijgt alleen een beetje eeh eeh geld terug van je eeeh~~

H: ~~Kilometers?~~

J: ~~Kilometers ja. Kilometervergoeding krijg je, maar ook. Ja iets van 20 cent per kilometer of zo, maar iets is beter dan niets dus helemaal goed, prima. En verder ben je natuurlijk verzekerd, dus dat is dan wel goed geregeld. Maar nee, zulke dingen niet, parkeergarage niet. En nee. Ja je hebt gewoon iets meer onkosten. Of je man werkt minder, of je werkt zelf niet meer omdat je. Weet je wel. Dus dan. We hebben een paar gezinnen. Daar waren echt financiële problemen gekomen ja. Dus we hebben.. Elk gezin is weer anders. Ik heb daar ook een gezin, ook een moeder meegemaakt. Die raakte haar baan dus kwijt. Die werkgever zei van ja, sorry. Ik heb niks aan jou, ja dat klinkt ook heel hard en het is vreselijk, maar ja die vrouw was echt radeloos. Ja.~~

T: ~~Dan komt er echt niks meer in.~~

J: ~~Nee, dan moet je het op één salaris gaan doen en dan is het een hoop geld dat je kwijt bent en dan de zorgen van je kind en ja waarschijnlijk heb je een tweede auto toch nog nodig en weet je wel. Zo. Dus eehm. Dus ja, ik. Dan moet je, dat is moeilijk. Maar eeh~~ **deels door de verzekering is natuurlijk altijd mooi**. Ja.

H: ~~En eeehm, als je bijvoorbeeld kijkt naar,~~ we willen het dan voor kinderen van 8 tot 12 doen. En kinderen van 12 gaan natuurlijk richting de pubertijd. **Hoe denk je dat je het**, ~~eeh~~, **zo laagdrempelig mogelijk kunt maken om die hele groep eigenlijk te bereiken en** ~~eeh~~ **voor hun ook een leuke dag te maken.**

J: ~~Ja, ik heb wel gezien zoals bij de Reehorst gebeuren,~~ **zoals sport en dans en ze hadden ook schilderen en ook graffiti** ~~weet je wel.~~ Dat spreekt, **dat zijn een beetje die overall dingen, dat spreekt elke leeftijd wel aan.** ~~Kijk koken en make-uppen en prinsesje, dat houdt natuurlijk wel een keertje op. Maar eehh~~ dat dansen ~~zo dat zag ik wel,~~ dat vonden die grote kinderen al wel leuker. ~~Dus eeh, die vonden dat weer helemaal fantastisch~~. Dus ik denk dat dat wel een beetje, iets doen. ~~Dat dat dan wel het beste is ja.~~ En vooral sport en spel.

H: ~~Ja ik vind het eigenlijk wel helder. Heb jij nog vragen?~~

T: ~~Nee ik heb geen vragen meer. Ik weet niet of je zelf nog iets toe wilt voegen?~~

J: Nee nou ik ben heel erg voor dit hoor. Ik vind het echt super als dat ~~eeh~~ als dat van de grond komt. ~~Want eeh ik heb nu ook gezien hoe leuk dit is.~~

T: ~~Goede ervaring dus.~~

J: ~~Ja, ik moet het ook echt van ervaringen hebben merk ik. Want ik zou er anders nooit bij stil gestaan hebben. Kijk~~ we hebben onze kinderen ook wel verwend, zo even een cadeautje~~ of zo. Dus eeh. Dus ja. Nee ik eeh ben helemaal voor. Ik hoop dat het wat gaat worden.~~

H: ~~Nou we hebben nu al weer een ander antwoord gehad, maar de rest zegt ook wel iets doen en met leeftijdsgenootjes ook inderdaad. En dan toch ook dingen waarvan je denkt ooh daar had ik eigenlijk nooit bij stil gestaan. Dus dat is wel heel leuk ook.~~

J: ~~Ja en ik denk dat J. van V. daar ook wel zo in staat ja. Die heeft al grotere meiden ook, weet je. Dus dan is het weer anders.~~

T: ~~Ja, ik ben heel benieuwd ook, wat daar uit gaat komen.~~

H: ~~Gaat goed komen.~~

T: ~~Ik zet hem uit.~~

Interview 4: J. van V. en E. van V. – 14 april 2015

H: ~~Ehm,~~ **je zei net al dat N. dan ziek is geweest**. ~~Ehm,~~ **zou je daar misschien gewoon eens wat over kunnen vertellen** ~~en ehm..~~

J: **Ja.. N. was net zes**, ~~ja in november zes geworden~~ en na de kerstvakantie ~~ehm,~~ van het jaar 2012 was het toen, werd ze heel moe en ~~ehm, nou ja~~ bleek. ~~En ehm, ja~~ ze was toen sowieso al heel vaak verkouden en last van haar longen. Dus eerst dacht ik dat het een beetje daardoor kwam. Maar toen ~~ehm, ja~~ kreeg ze ook wat opgezette klieren en kreeg ze in één keer pijn als ze op de gewrichten lag ofzo. Nou ja, toen dacht ik dit is niet helemaal zoals het ~~ehm,~~ normaal is ~~zeg maar~~. Dus toen hebben we bloed laten prikken en ~~ehm,~~ het eerste onderzoek was iets niet geprikt wat was aangevraagd. Toen moest ze nog een keer. ~~Nou en~~ toen was er weer iets niet goed gegaan dus toen moest ze nog een keer. ~~Ehm,~~ toen was het eigenlijk met een uur wel duidelijk dat er gewoon meer aan de hand was. Dus toen zijn we de volgende dag, moesten we hier in Ede naar het ziekenhuis toen. ~~Het was toen januari~~. **En die kinderarts die noemde eigenlijk al wel dat het een grote zekerheid was dat het leukemie was** en toen moesten we onmiddellijk naar Nijmegen. Toen zijn we dezelfde dag nog naar Nijmegen gegaan en daar ~~ehm, ja daar~~ begint het eigenlijk al gelijk meteen. ~~Je rolt er dan gewoon echt in en ehm,~~ het eerste jaar is voor N. heel heftig geweest. Je hebt dan ook de meeste ~~ehm ja,~~ zware kuren ~~zeg maar~~. ~~Er is veel ehm~~, toch veel tegenslagen gehad in ~~het eh,~~ ja allerlei bijverschijnselen enzo. Ja dat was wel heel erg zwaar voor het gezin. ~~Ook nou ja,~~ omdat het soms 's ochtends goed ging en 's avonds zaten we dan in het ziekenhuis ~~bijvoorbeeld.~~ En het tweede jaar is gelukkig een heel stuk beter gegaan. En op gegeven moment moet je ook gewoon een dag in de week, één vaste dag en dat geeft sowieso al weer meer ~~ehm,~~ rust en structuur. En ze knapte zelf ook steeds meer op en kon weer naar school en ~~ehm,~~ weer wat dingen doen. Ja het is wel een stuk beter gegaan toen. ~~En ehm, ja nou ja. Dus ja, en ehm~~, ja als je klaar bent dan besef je eigenlijk pas een beetje wat je allemaal ~~eh,~~ doorgemaakt hebt ook met elkaar en ook zij. Ze is nu ook bij een kinderpsycholoog ook dan en ~~ehm,~~ om toch het een plekje te kunnen geven omdat dat heel lastig was. Dus daar is ze nu in november mee gestart en dat heeft een poos geduurd dus dat loopt nu ten einde. ~~Nou ja, ehm,~~ daar doen ze ook een stuk spel en om te proberen alles wat ze heeft meegemaakt op een goede manier te verwerken ~~zeg maar. Dus dat ehm, ja dat is een beetje in het kort haar verhaal zeg maar.~~

T: ~~Ja.~~ En hoe lang is ze ziek geweest?

J: ~~Ehm,~~ het is twee jaar de behandeling, dat is gewoon standaard. Dat is eigenlijk ~~ehm,~~ er is eigenlijk van dag tot dag beschreven van wat, ~~ehm~~ de kinderen aan medicijnen krijgen en chemo. ~~Dus dat weet je eigenlijk al ehm, voor twee jaar lang van te voren.~~ Tenzij er natuurlijk iets heel raars gebeurd ~~maar ehm, ja~~ dat is eigenlijk voor deze vorm van leukemie voor alle kinderen hetzelfde. ~~Tenzij ehm, je hebt drie groepen zeg maar van zwaar naar licht en de meeste kinderen, ten minste uit Ede allemaal vielen ze in de middelste groep. Dus je hebt eigenlijk ook allemaal dezelfde behandelingen.~~ En na twee jaar stopt het gewoon en dan ~~ehm,~~ dan is het gewoon de vraag of het wegblijft. Dus het is ook niet dat je een afsluitend onderzoek of scan hebt maar het stopt gewoon en ~~ehm,~~ je moet dan om de zoveel weken terugkomen om te kijken of het wegblijft dus dat maakt het dan wel weer spannend uiteindelijk. Goed, we zijn nu ruim een jaar verder en het eerste jaar is de kans ook het grootst dat het terugkomt. ~~Nou die hebben we dan nu gehad. Maar het blijft gewoon tot vijf jaar daarna verhoogde kans hebben zeg maar.~~

T: Maar nu gaat het wel goed?

J: Ja, ja. ~~Dus nu,~~ in het begin kom je elke zes weken terug en nu zit ze om de drie maanden. En ~~ehm,~~ dan prikken ze bloed en kijken ze van hoe het met haar gaat en tot nu toe is dat allemaal ~~eh,~~ goed.

T: ~~Nou, dat is wel heel fijn dan.~~

J: ~~Ja, ja, dus dat eh.. Ja, dat geeft wel weer vertrouwen of ehm, ja.~~

T: ~~Ehm,~~ En hoe heeft de situatie zich in het gezin, hoe is dat verlopen?

J: ~~Ehm, ja~~, ja. Moeilijk soms, E. zat toen net in groep acht dus die ging naar het voortgezet in het eerste jaar en ja, dat heb je grotendeels toch in je eentje moeten doen. Voor mijn gevoel ook, ja heel vaak als ouder en vooral als moeder ook, kon je er niet zien voor de anderen**.** Maar je moet natuurlijk heel veel zorgen, ook vooral in het eerste jaar. En tijdens de opnames zat je gewoon in het ziekenhuis een paar dagen. ~~En ehm, ja dat is wel eh, heel lastig gewoon.~~ **En we hadden gelukkig wel veel vrienden en familie om ons heen.** Vooral mijn ouders die hier regelmatig waren, dus daardoor hebben heel veel dingen wel gewoon door kunnen gaan voor hun. ~~Maar ehm, ja dat eh, ja dat is zeker wel,~~ **ja daar hebben we wel in tekort geschoten in aandacht en tijd.** En ook dingen die inderdaad op het laatste moment niet door kunnen gaan of toch heel anders zijn gebeurt dan we gehoopt hadden. ~~En ehm, ja dat is eh~~, dat is het vooral, dat je wel wil maar het gewoon niet kan.

T: Maar jullie hebben dus wel ~~steun, eh,~~ praktische steun van familie gekregen?

J: ~~Ja zeker.~~ Ja enorm, want de dag dat zij werd opgenomen, nou die dag erna moesten we ook verhuizen. ~~Van het ene huis naar het andere huis. Nou, toen zijn er gewoon buurmannen geweest die vrij genomen hebben en die hebben ons verhuist.~~

T: ~~Hierheen dan?~~

J: ~~Nee, dat was nog in een huurhuis, dit werd toen nog gebouwd. En na het eerste jaar van haar ziekte zijn we hier nog weer heen verhuist~~. M**aar mensen die kookten, die ze wegbrachten.** Erik zijn ouders, mijn man, die wonen hier in Ede. Dus ~~ehm,~~ als ze een avond acuut moest worden opgenomen dan konden zij komen. Vanuit de kerk ook wel veel hulp dus. Ja, ik denk dat als je dat niet hebt dan ~~ehm,~~ ja hoe je het dan moet redden dat weet ik ook niet maar ~~ehm.. Ja dan wordt het nog lastiger~~. Je moet soms ook ~~gewoon eh,~~ uit handen geven. Maar dat scheelt wel gewoon en mijn ouders waren eigenlijk gewoon twee dagen in de week hier in huis ~~en die gingen, ehm op donderdag ging mijn vader eigenlijk altijd mee naar het ziekenhuis. En mijn moeder zorgde dan hier in huis voor de toko zeg maar. Ja, dat soort dingen ehm.. die zijn lijkt mij wel bijna nou ja,~~ ik vind dat je dat gewoon moet hebben om het vol te kunnen houden. Juist omdat het zo lang duurt ook eigenlijk~~. Maar goed,~~ eigenlijk heb de meeste die ik ken dat wel om zich heen gehad, veel hulp, praktische hulp.

T: ~~Ja dat is wel prettig inderdaad.~~

H: **En hoe oud was de rest van het gezin toen, twaalf?** ~~Want jij was toen dan een jaar of twaalf?~~

E: **Ja. En S. was toen negen.**

J: ~~Nee, net tien geworden. Nee, negen~~. Ja, die was dan net zo oud als N. nu. Ja in dat soort dingen heb je ook gewoon veel gemist, in de ontwikkeling zeg maar. ~~Dan zie je nu wel eens foto's terug en dan denk je 'wat was het eigenlijk ook nog een klein meisje zeg~~'. Ja, ik bedoel dat is toch wel een beetje, ja er langs gegaan. **Maar daarnaast hebben we ook wel heel veel leuke dingen gedaan met elkaar. Juist omdat wanneer een kind ziek is er wel heel veel wordt geregeld. Van dagjes uit en vakanties** en ~~ehm,~~ kampen. ~~Nou ja noem maar op eigenlijk.~~ En dat zijn eigenlijk wel hele ~~ehm,~~ mooie dingen die we gedaan hebben.

H: Ja we hoorden van Jolanda al dat dat dagjes zijn zoals naar de Koningin Julianatoren enzo?

J: ~~Ja,~~ ja. En 'dolle-dingen-dag' hebben ze.

H: ~~Sorry?~~

J: ~~Dolle-dingen-dag hebben ze.~~ ~~Dat is van ehm, vanuit ehm, ja vanuit Kampen voor Oncologische Kinderen.~~ Dat is dan één dag in het jaar en dan komen alle kinderen uit alle academische ziekenhuizen naar zo'n park toe. ~~En dat is in mei is dat weer dus we mochten er~~

~~nog een keer heen dus dat is wel leuk.~~ Maar ook ~~ehm,~~ Villa Pardoes in de Efteling zijn we een week geweest en Make a Wish hebben we gehad.

T: Voor het hele gezin?

J: Ja, voor het hele gezin is dat. Het gaat dan om de wens van N. maar het hele gezin wordt dan echt de hele dag in ~~ehm,~~ in de watten gelegd zeg maar.

T: En wat was haar wens?

J: Een dag prinses zijn. ~~Ehm, dus we werden 's ochtends opgehaald met de limousine. Kregen we allemaal van die ehm, ja ouderwetse kleding aan, middeleeuws zeg maar. Iedereen kreeg van die bijzondere jurken aan. En toen zijn we naar een kasteel gegaan.~~

E: ~~Niet allemaal, N. niet.~~

J: ~~Nee, N. had een echte die ze ehm, ook mocht houden. Kasteel in de Betuwe die was de hele dag voor ons zeg maar en nou, daar stond een lakei voor haar klaar en nou ja, daar hebben ze ons de hele dag laten doen. De koets hebben we rondgereden en ehm, 's avonds stonden de opa's en oma's helemaal in stijl daar en hebben we een diner gehad. Dus ja~~, dat was echt ~~eh~~, ja dat zijn dingen die vergeet je ook gewoon nooit meer. Die maken het ook al gezin wel, wel wat dragelijker ~~zeg maar~~. Ja. Dan kun je weer even op vooruit**.** En een aantal keer gewoon dat we een weekje weg konden in een huisje. Vooral in het eerste jaar heb je ook niet zoveel puf om dingen te organiseren zelf of ~~eh,~~ een vakantie te regelen. Dus dat werd allemaal voor ons gedaan dan ~~zeg maar. Dus dat is wel ehm, ja het was wel heel bijzonder dat dat er is en dat je daar ehm, gebruik van kan maken. Dus ehm…~~ En dat is ook wel waar N. naar terugkijkt zeg maar, naar de leuke dingen. Daarmee verdringt ze ook wel een beetje de vervelende dingen denk ik maar ~~ehm~~, ja dat was voor hun ook wel leuk. **En één keer hebben jullie ook** ~~ehm~~, **dat was echt alleen voor broertjes en zusjes, dat was Sterretje van de Dag, dat was echt iets van Ede geloof ik.** ~~En ehm, hoe heet het daar?~~

E: ~~De kei ofzo..~~

J: ~~Ja, daar werden jullie opgehaald. Ehm, waar eerder ook de bioscoop zat?~~ De Reehorst. En daar werden ze dan, ~~ehm~~ daar werden echt de broertjes en zusjes de hele dag, ~~ehm ja~~ hebben jullie wat gedaan he? 'S Avonds was er een voorstelling met die Jochem van Gelder die presenteerde dat. **Dus dat** ~~ehm~~**, ja dat was ook wel heel leuk en dat hebben ze toen wel eens aangegeven dat ze dat wel vaker hadden willen hebben** ~~zeg maar. Echt iets ehm, alleen maar voor ehm..~~ want nu kregen ze wel een uitnodiging voor een kamp, zo van waarom is dat er niet voor ~~nou ja~~, broertjes en zusjes zeg maar. ~~Nou ja,~~ **om dingen uit te wisselen misschien.**

H: Want hoe heb jij die dag ervaren?

E: ~~Nou~~ dat was echt wel helemaal op het begin. ~~Nou ja,~~ dat was wel ~~ehm, ja~~ echt heel leuk. Maar ~~dat is ehm, ja~~ het was wel echt tot en met twaalf dus het was ook wel echt voor jongere broertjes en zusjes.

J: Ja, jij was wel echt zo'n beetje de oudste.

E: Ja de oudste ja.

T: ~~Dus je zat dan echt een beetje op die grens he? En ehm,~~ en de gevolgen voor jou en je zusje? ~~Hoe heet ze? S.?~~

J: ~~S. ja.~~

T: **Heb je zelf wat gemerkt op school bijvoorbeeld, dat je je minder kon concentreren of dat je afwezig was ofzo?**

E: Nou **heel af en toe dat ik wel iets afwezig was maar niet echt minder presteren.**

J: ~~Nou ja,~~ vooral ook als ~~ehm, ja als~~ er weer onverwachte dingen gebeurden**.** Dat was voor jullie wel altijd moeilijk ~~he.~~

E: Ja de onverwachte dingen. Maar op school niet echt heel erg. ~~Eh, de hoe weet het~~, **het was meer van thuis dan, daar laat je het eigenlijk achter en op school bezig je weer eigenlijk weer wie je echt bent.**

T: ~~Gewoon jezelf? Niet meer 'de zus van'?~~

E: ~~Ja dat ja!~~

T: En je zat toen nog wel op de basisschool?

E: ~~Ehm,~~ ik heb toen nog een half jaartje op de basisschool gezeten. En toen ben ik naar de middelbare school gegaan dus anderhalf jaar op de middelbare dat ze ziek was.

T: En daar wisten ze ook niet dat je zusje ziek was?

E: Jawel, dat wel. Ze wisten het wel allemaal. ~~Maar nou ja, het was niet dat je, nou ja~~ het was ze heeft een ziek zusje dus als er dan speciale dingen gebeuren dat weten ze dat. Maar het is niet van dat je even een speciale behandeling kreeg.

T: Nee oké, had je dat gewild?

E: Nee, ook niet.

H: En thuis, **want je zegt ik ben eigenlijk 'het zusje van', hoe heb je dat ervaren?**

E: Nou, **thuis was er inderdaad gewoon** ~~ehm,~~ **minder aandacht. Dat begreep ik ook wel** ~~maar ja,~~ af en toe was het natuurlijk wel dat het iets teveel werd ~~en dan nou ja, dan hadden we.. Nou~~ ~~bijvoorbeeld mijn moeder en ik hadden dan allebei iets te weinig ehm..~~ **Ja, nou dan bots je vaak met elkaar dan. En dat merkte je wel echt thuis** ~~maar.. Ja.~~

J: Ja, dat is zeker zo. **En vaak ook juist uit frustratie omdat je juist anders wilt maar niet kunt** ~~zeg maar.~~

H: Onmacht eigenlijk?

J: Ja, ~~ja.~~ En met name denk ik ook het eerste jaar dat dat gewoon, je zat in een huis dat niet je eigen huis was. En we moesten toen met dit huis aan de gang en N. was toen natuurlijk heel ziek. Dus je was ook voor je gevoel dag en nacht ook met haar bezig. En je had ook gewoon niet veel extra's om ~~ehm, ja~~ gewoon wat te doen met hun bijvoorbeeld~~. En ehm, ja~~ en gelukkig waren ze ~~opzich~~ wel zo oud dat je het er met ze over kon hebben. ~~Dat je wel eens met ze besprak van 'ik zou graag anders willen maar het kan ook gewoon echt niet anders~~'. Dus dat is dan wel weer prettig dat ze allebei weer wat ouder waren, zodat je het in ieder geval wel kon bespreken. Dat maakte het niet leuker of makkelijker maar ja, dan weten ze in ieder geval wat het met jezelf doet en dat je wel anders zou willen ~~en dat is denk ik ehm.. Ja zoals bij Ellen had ze veel meer kleine kinderen nog. Ja, dan is het een heel ander verhaal weer. Dan is het veel pittiger.~~

H: En bij S., merkte je bij haar dezelfde veranderingen op?

J: Ja, die ~~kon, ehm~~ kan zich veel minder uiten daarin**.** Jij kon je daarin wel, ~~ehm~~ je kon wel praten of nog een boos worden en S. kropte dat veel meer op**.** ~~Die komt ehm~~, **ja jullie vonden het allebei heel moeilijk om N. ziek of met pijn te zien. En E. kon dat eigenlijk niet zien dus jij ging vaak maar weg en S. schoot echt in de hulp rol.** ~~En dan ehm~~, dan bakte ze bijvoorbeeld pannenkoeken als ik dat niet kon doen. Die deed dat meer op die manier zeg maar. **Maar echt dat ze er over sprak of dat je een beetje hoogte kreeg van hoe het met**

haar ging, dat was veel moeilijker. Tot het een keer tot hier zat, ~~nou,~~ dan kwam alles eruit. ~~Nou ja, dus dat ehm..~~ ~~Dus ja, nou als je het dan hebt over therapie ofzo, dan ehm..~~ Maar goed dat geldt ook wel voor de therapie die ze bijvoorbeeld N. aanbieden, dat zou juist tijdens zo'n behandeling heel fijn zijn. **Jullie hebben wel eens één keer een gesprek gehad, met René, de pedagogisch medewerker in Nijmegen**. Maar goed, ~~ehm,~~ daar zat N. dan ook weer bij.

E: ~~Nou,~~ het laatste stukje niet. Maar om eerlijk te zijn stelde dat ook niet heel erg veel voor.

J: ~~Nou ja,~~ **stel dat dat vaker kon. Dat er een vast moment was ofzo**, ~~ehm~~ **dat het in geval wordt aangeboden aan gezinnen..** Misschien dat niet iedereen er behoefte aan heeft, ~~ehm~~ maar ik denk dat jullie dat best wel hadden willen hebben.

H: Want wat voor een gesprek hadden jullie toen?

E: ~~Nou ja, het was meer een beetje ehm,~~ het ging niet echt diep. Het was meer een beetje oppervlakkig. Het ging niet echt over hoe je je voelde of hoe je daarmee omging ofzo. ~~Het was meer van hoe je het vond om ehm, om N. zeg maar.. Nou ja, het ging niet echt diep ofzo~~.

J: Ja, jullie waren meer wat aan het knutselen enzo en dat je meer een beetje aan het praten was.

T: Maar dus echt wel tijdens de behandeling en tijdens het ziekteproces?

J: Ja, dat hebben we toen zelf ook wel aangevraagd eigenlijk, ~~ehm~~ bij die pedagogisch medewerker of ze dat wilde doen. ~~En ehm,~~ ja dat is er later verder ook niet echt wat van gekomen ofzo. ~~Net als dat N. nu pas eigenlijk bij een kinderpsycholoog loopt.~~ Ik had toen gesproken op een symposium in het ziekenhuis voor verpleegkundigen, over wat het met ons gezin heeft gedaan. ~~Nou ja,~~ toen heb ik ook wel aangegeven dat je eigenlijk wat actiever als het kan wat dingen aan moet bieden aan gezinnen. Juist met dat soort dingen eigenlijk, voor het zieke kind dan dat ze misschien al tijdens de behandeling of in de periode daarna gewoon eens wat gesprekken doen. Maar dat geldt eigenlijk ook voor hun dat ze, juist ook misschien tijdens die behandeling een plek hebben waar ze gewoon al ~~of ehm..~~ Met lotgenoten ofzo. Dat heb jij ook wel eens benoemd he?

T: **Dus met anderen die hetzelfde meemaken als jij?**

E: ~~Nou ja,~~ **dat kun je natuurlijk niet echt afstemmen. Maar wel dat het een beetje mensen zijn die** ~~ehm,~~ **dat het een beetje mensen zijn van rond je eigen leeftijd.** Dat is toch weer anders dan dat je met iemand praat die veel jonger is, of ouder.

H: ~~En, en ehm~~ **stel je zou** ~~ehm,~~ **inderdaad iets van een groep opzetten** met mensen van ongeveer je eigen leeftijd. **Hoe zou je dat dan voor je zien?**

E: ~~Ehm, nou in ieder geval niet, ik denk niet echt zoals je het echt in films vaak ziet. In zo'n ronde kring en waar iedereen helemaal gaat vertellen wat hij voelt.~~ Maar meer gewoon dat je, ~~nou ja~~ gewoon dat je mensen kan gaan aanspreken van 'hoe zit het met jou'. En misschien ook dat je wat gaat doen met zo'n groep. **Dat je echt tijdens zo'n** ~~ehm,~~ **ja een activiteit gaat doen en dat je er dan over gaat praten ook. Dat is anders dan dat je dat echt in zo'n groep moet gaan gooien.**

H: Dus dat je gewoon lekker aan de gang bent en ondertussen ook gewoon kunt praten? En dat je eigenlijk ~~ehm~~, steun aan elkaar hebt?

E: Ja.

H: En had je er behoefte aan gehad tijdens dat N. ziek was of kwam het daarna ook?

E: Ook wel tijdens. ~~Maar vooral ehm,~~ **ja een beetje aan het einde maar ook wel grotendeels daarna.** ~~Een beetje aan het einde, erna~~, **toen werd het wel dat je daar echt over na ging denken.**

J: Ja, dat is bij ons allemaal wel zo geweest. Van tijdens die twee jaar wordt je eigenlijk gewoon geleefd want je gaat gewoon van behandeling naar behandeling en ehm, in één keer stopt dat. Je komt niet meer elke week in het ziekenhuis en ehm, ineens is dat hele, in één keer ben je ook geen gezin meer met een kind met kanker voor je gevoel. Dat is toch een bepaald wereldje waar je dan inzit en in één keer valt dat weg. En ehm, dan moet je dus weer ehm, het gewone leven op gaan pakken zeg maar. Dat ehm, dat is wel eens heel lastig. Ook voor N. geweest en ehm, maar ook voor ons denk ik. Hoe gaan we regels weer in het gezin want die zijn toch wel anders geweest voor N. tijdens de behandeling en ehm, dat hebben jullie ook wel lastig gevonden.

E: Je wordt eigenlijk een beetje in het diepe gegooid. Echt van de ene op de andere dag dat je toch ehm, ja. En dan ben je klaar en dan moet je maar weer gaan zien hoe het verder gaat eigenlijk.

T: En daar wil je nu wel begeleiding of ondersteuning bij?

J: Ja. Nou, persoonlijk nog niet eens zo. Het scheelt misschien wel dat je dan twee moeders kent in je omgeving die je regelmatig spreekt. Als ik dat niet gehad had, had ik dat denk ik wel gemist maar ze hebben echt precies hetzelfde meegemaakt dus dan kun je eens ehm, even spuien of van 'goh, hoe doe jij dat'. Het is ook een beetje erkenning. Maar ehm, **vooral voor hun had ik dat denk ik wel prettig gevonden als dat** ehm, als dat **ook aangeboden werd.** Je bent op gegeven moment ook te moe om zelf ergens achteraan te gaan en ehm, het heeft denk ik ook een poos geduurd voor N. daar hulp voor heeft gekregen en ik denk dat het nu ook wel echt in de behandeling nodig is. Dat is voor kinderen die nu in behandeling gaan zouden daar ondersteuning in kunnen krijgen. Maar dit is al wel verandert in het ziekenhuis. Dat is er nu wel volgens mij ehm, ja. En nou ja, ik weet natuurlijk ook niet wat het idee van het Toon Hermanshuis is. Is dat iets waar kinderen zelf heen konden of werden ze daarvoor uitgenodigd? Of weten jullie dat ook niet?

T: Ja, we weten er wel iets van. Het was ehm, op woensdagmiddag was het dan ehm, een open inloop en het was gratis dus toen dacht ze 'nou dat zal wel gaan lopen'. En nu is dat dan verandert, nu moet je echt een afspraak maken.

J: Nee, dan kom je niet zo snel.

T: Ja, dan is de vrijblijvendheid ook wel weer weg. Dus dat vindt ze zelf ook niet helemaal ehm, nee. Nee, niet zo'n goede ontwikkeling.

H: En jij vertelde ook van dat je het best wel lastig vond om met sommige dingen om te gaan. En dat niemand er eigenlijk verder naar heeft gevraagd. Ehm, **zou je eens willen vertellen hoe je ermee om bent gegaan?**

E: Hoe ik ermee om ben gegaan?

H: Ja, met dingen die je lastig vond bijvoorbeeld?

E: Ehm, nou ehm, nou **eigenlijk een beetje zelf, zelf verwerkt denk ik grotendeels. Af en toe wel gepraat maar grotendeels ook met dingen bezig blijven en dingen doen die ik leuk vindt.**

J: En met opa en oma denk ik wel he?

E: Ja ook met opa en oma. Ja, dat is grotendeels hoe ik dingen verwerkt hebt en hoe ik met dingen om ben gegaan.

T: Oké, **ik hoorde jou of je moeder**, ik weet niet meer wie het was ehm, **ook zeggen** ehm, **dat waar S. thuisblijf jij wegging soms?**

E: Ja, **dan ging ik** ~~ehm, nou~~ **naar mijn kamer of naar buiten**. En dan ging ik ~~nou ja~~, in de oude wijk had ik kleine buurjongetjes en buurmeisjes ~~met wie ik dan ehm, ja dan kon ik wel gewoon ehm.. Nou ja,~~ dan ging ik daar gewoon even naartoe ofzo. Of dan ging ik boven op mijn kamer muziek luisteren ofzo. ~~Nou ja,~~ **gewoon dat ik er niet mee bezig hoefde te zijn.**

T: Ja. En ging je ook wel eens naar vriendinnen bijvoorbeeld?

E: ~~Ehm~~, ja ook. Maar niet als dat ~~ehm, ja~~ als er 's avonds ineens iets gebeurde. ~~Nou ja~~, als ze een pijnaanval kreeg ofzo dan bleef ik wel gewoon thuis. Maar toch wel uit de ruimte. Ja.

T: **En hebben jouw vriendinnen verder nog een rol gespeeld in jou opvangen of troosten of?** Of misschien iets anders..

E: ~~Nou,~~ **vooral J. Daar kon ik gewoon altijd komen als er iets was**. ~~En het was in die tijd..~~

T: ~~J. is een nicht toch?~~

E: ~~Ja maar ook een vriendin.~~

J: ~~Ja het is niet dezelfde J.~~

T: ~~Oh ik dacht..~~

E: Ja, J.D. is een vriendin van de basisschool. ~~En nou ja,~~ **die heeft me vanaf het begin heel goed opgevangen** en daar kon ik eigenlijk altijd wel naar toe. ~~En ehm, rond die tijd waren ook de open dagen van de middelbare school en nou ja, daar kon ik gewoon niet naar toe want ehm, toen ben ik op een gegeven moment daar met mijn oom heengegaan. Maar naar de andere school ben ik toen ook met J. naar toe gegaan.~~ En zij heeft wel echt een hele grote rol in ~~ehm, in dat in ja~~ die ziekte heeft ze een grote rol gespeeld.

T: ~~Oké. Wel echt fijn dat je in ieder geval iemand had naar wie je heen kon gaan.~~

H: En was dat voor S. ook zo? ~~Die was natuurlijk wel jonger..~~

J: Ja, ja die heeft zo'n hele leuke klas ook ~~zeg maar~~. Met ook een aantal vriendinnen en ~~ehm,~~ ja die had het ook gewoon wel heel erg naar haar zin op school en daarin kon ze ook wel ~~ehm,~~ ja haar ding doen denk ik. **Hoewel we wel nu zagen dat haar rekenen is** ~~bijvoorbeeld,~~ **haar wat zwakkere punt. Maar het ging vooral een stuk naar beneden vanaf de tijd dat N. ziek was en dat hebben we nu pas gezien.** Ja dan denk ik, dat heeft zeker wel invloed gehad op dat soort dingen uiteindelijk. Alhoewel ze zelf zegt dat het allemaal wel meevalt en dat ze er niet zoveel mee bezig is maar het uit zich wel in dat soort dingen. ~~En nou ja,~~ ze was natuurlijk negen dus ze was ook nog wel jong toen N. net ziek werd. ~~En ja, die ehm, ja die heeft er ook wel wat ehm..~~ dat als er wat was dat ze altijd wel bij een vriendin terecht kon dus dat was ~~ehm,~~ ja is ook wel haar eigen blijven dingen doen.

E: ~~Ja~~.

J: ~~Dus dat hebben we ook wel geprobeerd om dat ehm, ja dat dat zoveel mogelijk door te laten gaan.~~

T: **En merkte je lichamelijk ook wat aan jezelf?** ~~Dat je misschien moe was?~~

E: ~~Nou ja,~~ **ik denk dat vooral** ~~ehm,~~ **in het begin wel. Dat je gewoon laat ging slapen omdat er gewoon niemand echt was die erop lette**. ~~Die ja..~~

J: ~~Ja, vooral de eerste week.~~

E: De eerste weken eigenlijk wel. En dan in het begin, ~~dan kon je~~, dan kon je wel dingen doen die je normaal niet kon doen. En ~~ehm,~~ **nou verder eigenlijk niet zo heel veel dingen lichamelijk.** ~~Ja wel gewoon dus die moeheid maar..~~

T: ~~Geen hoofdpijn, buikpijn?~~

E: ~~Nee, eigenlijk niet.~~

T: **S. wel?**

J: **Ja, die had nog wel 's avonds last van hoofdpijn, buikpijn. Vaak wel op de momenten dat het dan inderdaad tot hier kwam en dan kwam het er ook wel uit. Wat haar allemaal dwars zat** ~~maar ehm, nee E. niet.~~ Maar dat kwam misschien ook omdat jij sowieso al wat ~~ehm,~~ beter over de dingen kan praten denk ik als S. ~~Dus ja,~~ dan komt het er vaak ook op een andere manier ook wel uit.

H: Was het voor jou fijn om er over te kunnen praten?

E: Nou, ~~ehm~~ ik kon er wel over praten maar ik vond het niet echt ~~ehm,~~ heel erg fijn. Het is toch wel moeilijk ook gewoon om erover te praten. Maar ik weet wel, ~~ehm, ik wist~~ wel dat het belangrijk was en dat als je niet had gepraat dat het dan ook gewoon fout ging. ~~Maar ik vond het niet echt heel erg fijn ofzo. Als het er dan uit was was het van 'het is wel goed~~'.

T: Dus het was wel echt een drempel?

E: Ja, dat was het wel echt, een drempel.

H: En je zei straks, ~~je gaf straks aan van~~ 'ik zou het fijn vinden wat met leeftijdsgenoten te hebben en lekker wat aan het doen te zijn' en ik zou me voor kunnen stellen dat het voor sommige mensen ~~ehm,~~ best wel een drempel kan zijn om naar zoiets toe te gaan. **Hoe zou je volgens jou zo'n drempel kunnen verlagen.**

E: ~~Ehm, nou~~ sowieso dat je mensen kent. En dat kan niet altijd maar dat zou wel de drempel verlagen. En misschien ook ~~ehm,~~ **dat je zeg maar degene die daar een beetje de boel leidden dat die ook wel wat jonger zijn en misschien ook wel toen ze jonger waren ook wel wat mee hebben gemaakt.** Ik denk dat dat ook wel belangrijk is dat nou ja, dat het ook mensen zijn geweest die wel weten hoe zoiets is.

T: Een soort ervaringsdeskundigen?

E: Een beetje wel ja, ~~ja.~~

H: ~~Ehm..~~

J: ~~Ja, ja~~ **en misschien dat je ervoor uitgenodigd wordt ook.**

E: ~~Ja ook dat ja~~. **Met een open inloop ja, dat is toch weer iets anders dan dat je**, ~~ehm~~ **ja dan weet je sowieso niet hoeveel mensen er überhaupt van hebben gehoord en als je een uitnodiging hebt dan weet je waarschijnlijk ook wel waar het van uit is** ~~en ehm, nou ja~~. Ook van wie en hoe ze bij jou komen en dan is dat ook wel weer iets wat dan weet je dat sowieso al dat er mensen van hebben gehoord en dat er waarschijnlijk ook wel andere mensen komen.

H: ~~Ehm,~~ dus bijvoorbeeld ook dat er bijvoorbeeld in het ziekenhuis een keertje iemand met jou gaat zitten en jou gaat uitleggen van 'nou dit is er' en als je het leuk vind komt er een keer heen.

E: Ja, dat zou helpen ja.

T: **En zou bijvoorbeeld social media**, gezien je leeftijd, **daar wat in kunnen betekenen**.

E: **Ja, dat denk ik wel ja. Dat dat het ook allemaal wel sneller gaat en dat er meer mensen van horen.**

T: ~~Ja en dat je het natuurlijk kunt zien op Facebook.~~

E: Ja en dat als er mensen naar toe zijn geweest en het is een succes, **dan gaat het zich ook steeds sneller delen.**

T: En ~~ehm,~~ voor S. wat zou voor S. ~~bijvoorbeeld ehm,~~ een goede ondersteuning of therapie of zoiets zijn?

J: Nou **ik denk dat een groep voor S. ook wel fijn zou zijn maar dat er wel veel mensen moeten komen. Het moet iets creatief zijn of iets sportiefs maar iets met elkaar**. En ~~ehm, nou~~ **voor S. zou het ook sowieso schelen als ze bijvoorbeeld samen zouden gaan. Die zou het wel eng vinden om bijvoorbeeld alleen iets te gaan doen.**

E: Ja of ~~bijvoorbeeld~~ iemand uit de omgeving die mee gaat misschien. Een vriendin ofzo.

J: ~~Ja maar ja,~~ dan heb je wel iemand die er ja die er weer buiten staat en ja, dan heb je ook niet echt een klik denk ik. Dan wanneer dat je als zusjes daar in ieder geval een eerste keer heen zou gaan ofzo. ~~En het geeft denk ik. Dat heeft S. bijvoorbeeld~~, dat er altijd N. in het middelpunt stond en dat ~~ehm~~, is bij zulk soort dingen staan hun natuurlijk eens in het middelpunt en dat zou denk ik alleen al een heel prettig gevoel zijn.

T: En zou één op één begeleiding ofzo zou dat iets kunnen betekenen voor haar? Want dan gaat het helemaal alleen voor haar. Of zou dat dan weer teveel zijn?

J: ~~Ehm~~ in het begin misschien wel denk ik. **Misschien als je zoiets hebt van een groepsactiviteit en zou je dan eens wel apart gaan zitten** in gewoon zo'n huis ~~of nou ja, waar je dat dan ook zou doen.~~

E: **Ik denk ook dat als ze een klik heeft met degene, dat dat wel goed is.**

J: Ja, maar ze moet wel iemand kennen denk ik. ~~Ja, ik denk dat dat wel goed zou zijn en eigenlijk vanaf het begin al wel misschien. Ehm nou ja,~~ wat ze zegt daarna als de rust komt dan krijg je pas echt de verwerking ~~maar ehm, ja~~ misschien kun je dat door zo'n iets als je tijdens de behandeling al begint, dat je het al voor kunt zijn.

H: Dus eigenlijk preventief werken en dat je telkens bezig bent te verwerken?

J: Ja, dat je het op die manier misschien een soort plek kan geven.

H: En hoe vaak zou je zoiets dan willen?

E: ~~Ehm,~~ ik denk niet elke week want ik denk dat het dan iets teveel wordt. ~~Maar ehm,~~ misschien eens in de twee weken?

J: **Eens in de maand ofzo. Ik denk dat één keer in de twee weken wel veel is.**

E: ~~Ja, dat is ook wel vaak ja.~~

~~<S. komt thuis, de interviewers worden aan haar voorgesteld>~~

H: ~~Nou, je zei net één keer in de maand hè,~~ zou je het dan fijn vinden als je bijvoorbeeld tussendoor als je het nodig hebt met mensen in contact kunt gaan? **Dat je een soort van netwerk hebt** ~~zeg maar~~?

E: ~~Ja,~~ ik denk dat dat wel prettig is. ~~Zeker ook als je dan~~, als je zusje of broertje dan in die tijd zit terwijl degene ziek is, ik denk dat het dan helemaal belangrijk is. Dat je niet op elk moment van de dag, **maar dat je wel gewoon een bepaalde tijd dat je weet, ze zijn er en ze kunnen mij gewoon helpen.**

T: ~~Nou,~~ we hadden het over je zusje dat die ziek is geweest ~~en ehm,~~ onze vragen ~~ehm,~~ of jij ~~bijvoorbeeld~~ behoefte had gehad aan ondersteuning ~~ofzo~~?

S: ~~Ehm, door?~~

H: ~~Nou ehm, dat maakt eigenlijk niet zoveel uit. Bijvoorbeeld door met iemand te praten of leuke dingen te doen..~~

S: ~~Ehm,~~ Nee.

T: Nee, daar had je geen behoefte aan?

S: Nee, dat deed ik soms met mijn moeder maar.. Verder ook niet echt behoefte aan denk ik?

T: En hoe is dat nu? Nu het allemaal een beetje achter de rug is?

S: ~~Ehm ja~~, **dat doe ik soms nog wel eens** ~~ofzo. Maar ja,~~ dat is het ook eigenlijk wel.

J: ~~Ja, maar je hebt ook wel eens aangegeven dat je het wel eens jammer vond dat er voor N. zoveel was en voor jullie niet.~~

S: ~~Nee hoor.~~

J: ~~Jawel.~~

S: ~~Oké.~~

T: En als je iets met een groep kan doen dat je ook met iemand kunt praten bij wijze van spreken? ~~Bijvoorbeeld door knutselen bijvoorbeeld.~~

S: ~~Ehm nee,~~ dat denk ik niet.

H: ~~Ehm nou~~, en je zus gaf aan van dat je, ~~ehm heette het Stichting Sterretje?~~

E: ~~Sterretje voor een dag ja.~~

H: Ja, Sterretje voor een dag, dat dat wel heel leuk was geweest en dat je zoiets bijvoorbeeld vaker met leeftijdsgenoten kunt doen. Gewoon leuke dingen en dat je ondertussen gewoon met elkaar bent en dat je kunt praten als je dat fijn vindt maar dat het gewoon een dag voor jou is ~~laat maar zeggen. Bijvoorbeeld~~ eens per maand hoe zou je dat vinden?

S: ~~Ja, ehm~~ ja dat zou ik wel leuk vinden ja.

H: ~~En ehm..~~ Zijn er ook nog dingen die het voor jou makkelijker maken om te zeggen ‘ik wil er wel heen dus ik ga dat ook doen’?

S: ~~Ehm,~~ ja dat weet ik eigenlijk niet.

T: ~~Dat kan, dat maakt ook niet uit.~~

J: ~~Maar~~ zou je er dan alleen heen gaan of zou je het fijn vinden om met E. te gaan bijvoorbeeld. Of zou je er ook alleen heen stappen als ze zoiets deden?

S: Ja ook wel alleen.

T: ~~Hebben we nog een vraag?~~

H: ~~Ik eigenlijk niet meer. Ik zit te denken maar ik vind het eigenlijk heel ehm, helder.~~

T: ~~Ja. Willen jullie zelf nog iets toevoegen of vragen?~~

E: ~~Nee, eigenlijk niet nee. Het was wel gewoon ehm, ja helder.~~

T: ~~Nou, fijn. Dan zet ik hem stop.~~

Interview 5: M. B. – 16 april 2015

T: ~~Ehh nou, we hoorden al een beetje,~~ je zei volgens mij dat K. degene was die ziek was. Zou je daar iets meer over kunnen vertellen?

M: ~~Ehh~~, eens even kijken hoor. ~~Ehh in~~, K. is eigenlijk van baby af aan is hij eigenlijk al heel vaak ziek geweest en ~~eeh nou ja,~~ kinderen worden nou eenmaal gauw ziek. En toen in september 2012, dat was nou net voor z'n tiende verjaardag zegt hij in ene van, mam ~~zegt ie,~~ ik heb hier zo'n rare bult zitten in mijn lies. Nou en dat is echt een grote bult in zijn lies. Dus toen ~~eeh~~, nou zijn we naar de huisarts geweest en dat was een ~~leer, of~~ een huisarts in opleiding. Dus die wist het allemaal niet zo goed, nou zegt hij ik stuur je door naar het ziekenhuis, dan kunnen ze even een echo maken. En nou, toen bleek toch een behoorlijke, ~~een behoorlijke~~ bult te zijn. Van 3 bij 6 centimeter. ~~En eeh nou ja, bloed geprikt en eeh ja~~. Niks aan de hand, ze konden, ze vonden niet iets verdachts. Dus toen zeiden ze van ~~hè~~, ga maar weer naar huis en wacht het maar af. ~~Zeg ik jaa, nou ja. Goed, weet je. Ik zeg, afwachten. Dat is gewoon een hele grote bult. Ik eeh,~~ ik wil toch wel graag weten wat het nou precies is. ~~En eeh ja, ja. Nou ja goed.~~ Toen stuurde ze ons door, maar meteen naar oncologie. ~~En, ha,~~ dat zeiden ze dus ook niet, dat lazen we op de verwijsbrief, hè, dat we dus naar oncologie zouden gaan. ~~Wow. Weet je,~~ als je denkt aan een bult, dan denk je al gauw aan van alles. ~~Stel je voor dat dat,~~ wat dat zou zijn. Maar goed, toen zijn we naar het Radboud geweest in Nijmegen. En daar is K. dan ook verder onderzocht, want we kwamen ~~zeg maar, ik geloof dat het een donderdag was,~~ zegt die arts, nou je mag kiezen. Het is morgen opereren of maandag daarop. ~~Eehh, ja toen stonden we heel, nou~~ toen hebben we gekozen voor de maandag daarop. ~~Want eeh,~~ ja we moeten zelf even laten zinken. ~~En eehh nou ja~~ toen is dus ~~eeh~~ geopereerd, ze hebben de bult weg gehaald. Nou, toen kwam die terug op de ~~eeh~~ afdeling en toen zei de arts al van nou we hebben niet alles weg gehaald, want het zat helemaal verkleefd met andere spieren ~~en weet ik het allemaal~~. Toen hadden wij zoiets van, nou dat is niet goed ~~weet je. En eeh~~ nou toen kregen we op 6 december, ~~kregen we~~ de uitslag en ~~eeh ik weet nog heel goed. Want ik liep vanaf de Albert Heijn met een boodschappentas en ik krijg telefoon van komt het gelegen dat ik u even bel? Nou ik zeg, ik loop nu op het schoolplein, ik zeg eeh, kun je straks bellen? En eeh nou toen belde ze later terug om half 1 en~~ toen belde ze op en zegt van het is niet goed. K. heeft kanker. ~~En eehm~~ ja dan stort je wereld in. ~~Ja die stort dan wel in hoor~~. Dat is wel één groot zwart gat waar je in verdwijnt, ja. Mijn man was op z'n werk. En de kinderen zaten beneden een broodje te eten, ~~want ik was naar boven gelopen. En toen had ik zoiets van eeh, nou ja weet je~~. Ik laat m'n kinderen even en ben naar de buurvrouw gelopen. ~~En ja daar ben ik toen voor het eerst, ja,~~ daar kwamen toen de tranen en daar heb ik ook J. gebeld. ~~En die kwam~~, die is toen meteen naar huis toe gekomen. En K. hadden we thuis gelaten, of die was volgens mij nog thuis omdat hij herstellende was van de operatie. ~~En eehm ja~~, toen kwam ik terug van m'n dochter naar school brengen en toen had mijn man het al verteld aan K. Ja dat hij gewoon heel erg ziek was. Dat hij kanker had.

T: Wist hij zelf ook wat dat betekende?

M: Ja maar weet je, kinderen van die leeftijd associëren kanker met dood gaan. Als je kanker hebt, ga je dood. ~~Hè, als je,~~ de opa van zijn vriendje was net overleden aan kanker ~~weet je~~. Dus dat is heel beangstigend voor een kind. ~~En eehm, dus ja,~~ we hebben gewoon heel veel gehuild ook. En toen hebben we wel gevraagd aan hem van ~~eh~~, wat er ook gebeurt, beloof ons één ding: dat je nooit zult opgeven. En dat heeft hij ook nooit gedaan. Hoe zwaar het ook was, hoe erg hij de prikken ook vindt en vond en ja, daar heeft hij echt wel een trauma aan over gehouden, aan die prikken. ~~Dat eeh hij heeft nooit opgegeven~~. Altijd laten gebeuren, altijd, hoe erg hij het ook vond, alle infusen en het stil liggen voor de scans ~~en hij heeft het altijd laten gebeuren, ja. Hij heeft niet opgegeven.~~

T: ~~Sterke jongen dan!~~

M: ~~Ja nou ja, voor een tienjarige.. En toen eeh even kijken hoor.~~ Toen mochten we de keus maken, gaan we een zwakke chemo beginnen die als het goed was voldoende zou moeten zijn om het te genezen of gaan we gewoon meteen radicaal voor een hele zware chemo en dan weten we zeker dat het geneest. We hebben toch gekozen voor de proef, met zo min

mogelijk chemo's te genezen. Maar dat bleek niet voldoende te zijn. Dus toen moest hij alsnog de zware chemo. En toen werd hij ook wel kaal ~~en eeh ja.~~

T: Uiterlijk ook wel zichtbaar dat hij echt ziek is.

M: Ja, hij slikte ook prednison. En daar krijg je hele opgeblazen gezicht van. ~~Hè. En even kijken hoor. Hij heeft in totaal geloof ik 6 chemo's gehad.~~ De laatste keer 5, de eerste keer 3. Dus 8 chemo's heeft hij gehad. En toen ~~in juli, 13 juli, toen~~ 13 juli 2013**, ruim een half jaar later. Toen werd hij genezen verklaard.**

T: ~~Serieus, dat is snel.~~

M: ~~Tenminste. Ja~~ dat is op zich wel heel, ~~vrij snel. Ja.~~ Ja goed, wij hebben alles in 6 maanden gepropt, waar een ander misschien iets langer over doet. ~~Kijk, leukemie is bijvoorbeeld 2 jaar. Dat duurt 2 jaar voordat je, ja voordat je daarmee klaar bent. En eeh ja~~ K. die is nu dus, dat noemen ze voorlopig beter verklaard. Maar echt genezen, dat is pas na 5 jaar. Dus als hij 15 wordt, ~~dan hè of 15 is~~, ~~dan eeh~~ dan is hij echt klaar.

T: ~~Ja. Joh.~~

M: Hoewel ik benieuwd ben of hij die angst ooit helemaal kwijt zal raken.

T: Ja, die zal er toch wel blijven zitten. Was het echt alleen in zijn lies? Was het niet verder gegaan?

M: Nee, bij hem was het gelukkig alleen zijn lies. Het was Hodgkin, een vorm van lymfeklierkanker. Ja, je lymfen zitten in je lies, je oksels, je hals. En bij hem zat het dus in zijn lies. Een hele ongebruikelijke plek, zei de arts ook. ~~Hij had het nog nooit meegemaakt in zijn carrière. Dus ja. Het zat gelukkig alleen daar.~~

H: Want lymfeklierkanker dat zaait ook wel vaak snel uit toch. Bij volwassenen.

M: Ja dat kan. ~~Maar ja, gelukkig waren,~~ dat we dus doorgezet hebben. Van we willen dat er verder naar gekeken wordt en dat het beperkt is gebleven tot zijn lies. ~~Ja. Hè, dus, ja. Zo eeh.~~

T: ~~En dat is nu..? Twee jaar geleden?~~

M: ~~Het is ja~~, in december was het 2 jaar terug. Dus we zijn nu bijna 2 jaar schoon. Dus nog 3 jaar ~~en dan eeh~~

T: ~~Is dat een beetje aftellen?~~

M: ~~Ja nou, zoals nu ook,~~ we gaan nu om de 3 maanden moeten we voor controle naar het ziekenhuis. Dan krijgt hij een echo van zijn lies en van zijn buik en van zijn hals. ~~Overal waar lymfen zitten, daar krijgt hij een echo.~~ Dus hij krijgt een foto van de, een röntgenfoto van zijn bovenlijf. Om te kijken of daar geen uitzaaiingen te zien zijn. ~~En ehh, nu één keer in het jaar. Dat is nu 4 mei, moeten we weer. Dan krijgt hij een hartecho.~~ Een echo van het hart, ook om te kijken wat de chemo met zijn hart heeft gedaan. Want hij heeft een vorm van chemo gekregen die ook zijn hartspier kan aantasten. ~~En eeh, dus dat doen ze één keer in het jaar, gaan ze dus kijken, ja of zijn hart het gewoon goed, ja, naar behoren doet. Ja. Dus eeh, dat is 4 mei. Dat is,~~ dan hebben we 2 jaar lang 3 maanden controles gehad. ~~En dan vanaf mei, dus nu 4 mei,~~ als dan alles goed is, dan mogen we om het half jaar. Dus dat is al weer een beetje afbouwen. ~~Ik moet ook wel zeggen, dan zit je er weer en dan denk je, goh zitten we weer.~~

T: ~~Is het ook elke keer weer spannend als je er heen gaat?~~

M: ~~Jawel, toch wel. Maar ook wel, als je er binnen loopt, tenminste dat heb ik dan. Dat je dan terug gaat in de tijd, van hè. De eerste keer dat je er binnen kwam lopen en dat was voor ons verdriet en ja. Ja. Dus eeh,~~ op zich heeft hij niet heel lang in het ziekenhuis gelegen. De eerste keer was het een week of 2 meen ik. ~~Maar goed, toen eeh en~~ de rest is allemaal met

dagbehandeling gegaan. Dan gingen we gewoon naar het ziekenhuis toe en toen kreeg hij dus chemo en dan konden we weer naar huis.

T: ~~Dus hij heeft gewoon thuis kunnen liggen~~.

M: ~~Ja in principe thuis. En~~ met de laatste chemo, ja toen, dat was dan 5 dagen op rij ~~eeh~~ dat hij chemo zou krijgen. ~~Konden we kiezen, of hij werd 5 dagen opgenomen of we zouden iedere dag heen en weer rijden. En~~ **toen hebben we er toch voor gekozen om iedere dag heen en weer te rijden om toch gewoon 's avonds met zijn allen rustig op de bank te kunnen zitten. En** ~~eeh~~ **voor N. ook,** ~~hè~~**, dat we haar zelf naar bed konden brengen** ~~en eeh ja weet je~~. Als ik daar zou zitten dan met K., en mijn man zit thuis ja dan moet je toch weer opvang regelen voor 's middags, voor tussen de middag, ja. ~~Er komt zo veel bij kijken. Hè. Dat eeh ja.~~

T: **En hoe oud was N. in die tijd?**

M: ~~Nou ja,~~ **N. was toen 6 jaar.** Ja. Die zat in groep 3 en ~~wel echt een eeh dus die zat echt, ja,~~ **die had echt een geweldige lerares, die ving haar ook heel goed op en was echt heel lief voor haar.** En naar school ook hebben we een mail uitgedaan naar de ouders. ~~Eeh van N.'s klasgenoten~~, dat N. het heel fijn vindt om te spelen met klasgenoten, maar dat het op dit moment gewoon niet bij ons kon. ~~Dat ja, dat kun je er gewoon niet bij hebben. Daar staat je hoofd niet naar. Dus dat hebben we, ja toen rond laten gaan.~~

T: ~~En daar is goed op gereageerd?~~

M: ~~Ja daar is heel goed op gereageerd. Dus eeh, en~~ K. die zat in groep 6 op dat moment. ~~Nou ja, begin van het schooljaar, in september werd hij ziek, oktober, november allemaal operaties hè, dus eeh ja toen hadden we toch zoiets van nou begint school toch wel een beetje in het gedrang te komen hè.~~ Je moet toch gewoon naar school toe. ~~Ja maar dat ging gewoon helemaal niet. Hij was gewoon heel erg moe en ziek en beroerd en toen eeh heb ik ook, toen had de leerkracht aangeboden van anders kom ik wel af en toe een keer 's avonds of zo. En dat vonden wij geen oplossing, omdat 's avonds ja, dan zitten we ook gewoon zelf en eeh,~~ toen heb ik gevraagd van is het niet mogelijk dat er ergens ~~eeh ja weet ik het,~~ geld is om ~~eeh~~ K. dus les te geven. ~~Want ik heb eerst zelf geprobeerd, dus eeh lesgeven. Rekenen, taal en spelling, dat waren 3 vakken en de rest zoals biologie en aardrijkskunde hebben we allemaal laten vallen. Dat is niet belangrijk, weet je, dat wordt herhaald en komt allemaal wel weer terug. Maar goed, weet je, hij pakte het gewoon niet van me. Hè. Het was iedere dag mopperen en boos en eeh ik ga niet dit en ik ga niet dat. En eeh~~, toen hebben ze een rugzakje aangevraagd en ~~eeh maar~~ die heeft hij ook eigenlijk vrijwel meteen gekregen en toen is er dus een lerares aangesteld die, ik meen, 4 uur in de week dan langskwam en die gaf hem dan les.

T: ~~Gewoon hier thuis?~~

M: Ja gewoon hier thuis. En als K. in het ziekenhuis lag, kwam ze naar het ziekenhuis toe.

T: ~~Dat is goed geregeld dan!~~

M: ~~Ja dat was echt heel goed geregeld. En op een gegeven moment, van dat rugzakje heb je dan voor 4 jaar, dus hij heeft nu eigenlijk nog steeds tot de brugklas, dan heeft hij het ook nog.~~ Maar op een gegeven moment had hij het minder nodig, toen hij in groep 7 weer gewoon naar school is gegaan. ~~Toen had hij het minder nodig en toen hebben we gevraagd van joh, dat geld is er.~~ **Is het mogelijk dat N. uit dat rugzakje** ~~eeh eeh~~ **dat zij dan begeleiding krijgt.** ~~En eeh nou ja, dat kon.~~ **Dat was er, dat geld. Dat gingen ze mee akkoord**, ~~van geweldig idee.~~ En de juf, ~~dat was dan meer jammer, daar heb ik haar meerdere keren over gesproken. Die~~ gebruikte het echt om haar bijles te geven. ~~Weet je, voor rekenen en taal , dus ja dat was nou net niet de bedoeling~~. Het was meer de bedoeling zo van joh N. hoe is het nou met je? Gewoon meer op sociaal-emotionele gericht ~~als op het eeh ja op het les, weet je. Ja dat geloof ik wel. Het was voor haar vooral, ja, het sociaal-emotioneel was gewoon heel belangrijk. Want ze zat in groep 3 toen K. ziek werd en toen in groep 4, toen ging K. naar school~~ **en begon ons leven gewoon weer een beetje** ~~hè~~**, normaal te lopen. En toen kreeg zij paniekaanvallen, angstaanvallen.**

T: Dus achteraf is het dus..

M: Ja juist **toen het rustiger werd bij ons, toen kwam bij haar alle stress er uit.** Ja. **Was ze echt heel erg bang**, ik kon haar haast niet alleen op school achter laten. ~~Was ze helemaal in paniek, huilen, ja. Dat was echt eeh, was heel erg.~~ De juf wist niet wat ze er mee aan moest, het was een hele gevoelloze juf. ~~Dat is dan weer jammer. Maar eeh ja, het was echt eeh paniek alom.~~ En toen ~~eeh~~, ja toen zijn we dus speltherapie gaan volgen bij Eveline en Neiki.

T: En hoe ben je daarbij gekomen dan?

M: Nou, toevallig ~~eeh~~ de moeder van haar vriendje. ~~Ze heeft een vriendje haha.~~ ~~Die eeh~~ die kende Eveline ~~en zei van joh, ik ken toch iemand die is zo goed en die is zo leuk en eeh, nou ja dat was Eveline dan~~. ~~En eeh en~~ toen hebben we een gesprek gehad ~~en ja, geweldig.~~ N. is daar toch een heel poosje~~, is ze~~ bij Eveline geweest. ~~En eeh ja~~ daar heeft ze heel veel aan gehad.

T: En nu gaat ze niet meer?

M: ~~Nee nee,~~ nu gaat ze niet meer.

T: Hoe lang is ze gegaan?

M: ~~Hoelang is het nou? Volgens mij ruim een half jaar. Van november, december tot aan de zomervakantie~~. ~~Dus~~ een maand of 6, 7. ~~Zoiets~~.

T: En dat kwam ook uit dat rugzakje?

M: Nee, dat hebben we zelf ~~eeh~~ een deel ~~uit~~ ~~eeh~~ vergoed gekregen vanuit het ziekenfonds. Onder een vorm van~~, ik meen~~ alternatieve geneeswijze. En ~~eeh~~ in januari kwam er weer een nieuw potje, dus hebben we ook een deel uit. Maar ook een heel groot deel hebben we zelf moeten betalen, ja. ~~Maar goed, die rekeningen liggen nu, of die hebben we allemaal ingediend bij de belastingdienst en ik weet niet wat we ervoor terug krijgen..~~

H: ~~Je kunt het proberen toch.~~

M: ~~Ja je kunt het altijd proberen. Hè, dus, ja. K. heeft een potje hier en een potje daar, maar ehh ja.~~

T: ~~Voor N. toch iets minder.~~

M: ~~Nou ja~~, voor N. niet. Het ziekenfonds en dat was het. ~~Dus eeh, maar goed het is goed zo. Weet je~~, we hebben gezegd het is belangrijk voor haar, voor de toekomst en voor haar toekomst. Dus ~~eeh~~, die investering is het wel waard. ~~Ja~~.

T: ~~Ja we willen het graag even hebben over N. dan inderdaad.~~ En je had het al een beetje over de paniekaanvallen die ze had. ~~Eeh~~, **waren er nog meer gevolgen die je aan haar kon zien? Zowel lichamelijk als emotioneel.**

M: **Lichamelijk niet zo. Het was echt wel op het emotionele vlak. Ze was ook wel eens boos en jaloers.**

T: ~~Op K.?~~

M: ~~Ja, nou ja,~~ ~~niet zozeer op K.,~~ ~~wel~~ **op alle aandacht en alle cadeautjes die hij kreeg**. ~~En alle kaarten. Zo van oh is het alweer voor K. Ja. Dat eeh dat wel. Lichamelijk eeh.~~

T: ~~Geen buikpijn, hoofdpijn.~~

M: ~~Nou ja,~~ **wat slechter slapen,** ~~inderdaad dat je dat zegt~~. ~~Dat eeh, ja~~, zulke kwaaltjes. ~~Dat valt al heel gauw in het niet, weet je. Je hebt op dat moment haast geen tijd en aandacht om daar heel veel aandacht aan te besteden. Hè, maar eeh en tijdens dat K. ziek was, hebben we heel weinig.. Weet je, we hadden allemaal zwaar, K., N., ik, mijn man. Je staat in de overlevingsmodus, je moet ook wel door. Je wordt zo geleefd. Je hebt ook geen eeh, geen tijd om rustig adem te halen. De dokter bepaalt nog net niet wanneer je gaat eten of wanneer je naar de wc gaat. De rest van je leven wordt gewoon bepaald. Je hebt dan een afspraak, er wordt niet gekeken van kun je. Nee je hebt gewoon een afspraak punt. Nu worden we daar wel wat makkelijker in en nu eeh is het van je hebt een afspraak en een week later weer. Ja je kan niet in één week tijd twee keer naar Nijmegen rijden. Sorry maar dat doe ik niet, weet je. Maar goed, om op N. terug te komen, nee~~ **N. was vooral boos, soms jaloers, ook wel verdrietig. Ze is heel bang geweest.** ~~Ze is heel bang geweest.~~

H: ~~Was het N. ook, ja,~~ snapte ze wat er speelde? ~~Wat er gebeurde met K.?~~

M: ~~Eehm. Ja~~ we hebben ~~eeh~~ ook een boekje van ChemoCasper. En daar staat dan ook in uitgelegd ~~van eeh ja~~ wat kanker dan precies is en hoe de chemo in z'n werk gaat. ~~Maar goed, verder, we zijn wel altijd heel open geweest. Van als K. geopereerd moest worden, of wat dan ook. Maar ja, we hebben nooit onze angsten echt uitgesproken naar hun toe, zo van we zijn bang dat.. Dat hebben we altijd voor onszelf gehouden. En nog, weet je, het is klaar, het is voorbij. Het is niet nodig om daar nu nog eeh op terug te kijken voor hun dan.~~ Eveline heeft het ook nog wel eens aan K. gevraagd en hè, of hij nog wel eens bang was om ziek te worden. En dat is hij dus niet meer. ~~En ik denk dat hoe verder het weg is, hoe meer wij ook hè een beetje die angst kunnen laten gaan. Dat eeh, ja. Het ligt nou al zo ver achter ja.~~

T: ~~Het wordt ook alleen maar verder natuurlijk.~~

M: ~~Ja, ja, ja, ja. Dus eeh, nee dat eeh. Dat kunnen we heel erg achter ons laten, ja.~~

T: ~~En eeh~~, **zag je bij** ~~eeh~~ **N. ook nog** ~~eeh~~ **veranderingen op het sociale gebied? Wat betreft vriendinnen of juist niet?**

M: Ja, **N. hecht zich wel heel erg aan één vriendin nu** ~~zeg maar~~. Dat was toen al haar vriendin en ja daar komt ze haast niet van los, ~~zeg maar~~. ~~Ja en of dat nou daardoor komt, maar eeh, ja en~~ **ze wil ook gewoon heel graag thuis zijn**. ~~Hè~~. ~~Weet je~~ **als ze van huis was, was ze bang dat wij niet meer terug zouden komen of dat K. niet meer terug zou komen. Ze wilde het liefst maar zo dicht mogelijk bij ons zijn**. ~~Ja en we hebben alles ook wel zo gelaten dan zeg maar. Dus~~ we hebben ook altijd gezorgd dat één van ons altijd thuis was ~~hè~~, ~~dus als K. in het ziekenhuis lag dan was of J. of ik, die was thuis om gewoon bij haar te zijn. En~~ dan wilde ze bij ons in bed slapen dus dat was echt wel een feestje natuurlijk. ~~Ja voor haar. Maar eeh ja~~ dat gaf haar dan ook wel weer wat speciaals, ~~weet je. Van oh ik mag bij papa en mama slapen. Of eeh ja, bij papa of mama slapen.~~

T: ~~In het grote bed.~~

M: ~~In het grote bed ja. Dus dat, ja dat gaf toen haar wel weer wat speciaals. En ik weet nog wel, in maart vorig jaar, dus dat was toen K. weer beter was,~~ **toen zijn N. en ik samen een weekendje weg geweest naar een hotel**. ~~Gewoon hier in de buurt hoor, maar daar hebben we gewoon~~, een beetje shoppen en we zijn wezen bowlen en we zijn naar de bioscoop geweest. **Had ik ook iedereen gevraagd of ze** ~~hè, mensen die dichtbij ons staan, of ze eeh N. een , of ze dat aan mij wilden geven.~~ **Een kaart of een briefje met daarin wat lieve woorden**, ~~gewoon om haar ook eeh~~ **dat ze ook heel veel post zou krijgen een keer**. ~~Hè, dat ze ook zou weten eeh hè,~~ dat we gewoon heel erg trots op haar zijn. ~~Nou ze werd overladen met kaarten en cadeautjes en die had ik dan op de hotelkamer gegeven~~. ~~Nou~~ ze ging helemaal door het lint, ze vond het zo leuk! ~~Dat was echt eeh,~~ **maar dat idee** ~~dat~~ **kwam van moeder dochter weekend, dat hebben we dan samen** ~~eeh eeh~~ **bedacht. Maar het idee van die kaarten en cadeautjes, dat kwam van Eveline af**. ~~Die zegt je vraagt toch aan iedereen of ze haar ook een cadeautjes, hè. Dus ja, dat was echt een succes. We hebben het er nu nog steeds over. Gaan we weer een keer een mama N. weekend doen? Ja dat kan wel, maar je krijgt niet meer zo veel cadeautjes hoor. Ah nee nee, dat begreep ze wel. Ja dat~~

begreep ze dan wel. Dus eeh, toen hebben we ook een fotoshoot gedaan met zijn tweeën, dat is die grote foto die er hangt.

T: Oh wat leuk! Echt super gaaf. Echt helemaal voor haar.

M: Echt helemaal voor haar, ja. Ze stond echt die dag echt jaa.. in het zonnetje. Ja dat was echt heel erg leuk.

T: Gaaf! Ja. Dan heeft ze in ieder geval een goede herinnering gemaakt voor haar.

M: Ja zeker. En weet je, we zeggen ook wel, het ziek zijn van K. heeft ons heel veel verdriet gebracht, maar heeft ons ook heel veel lol in dingen gebracht. En dan heb ik het niet over Make-a-Wish, Villa Pardoes, de CliniClowns. Maar hè, we hebben allebei geen ouders meer. En eeh ja, we zijn wel heel hecht geworden als gezin. En ook met de kinderen hè, naar elkaar toe. Ik bedoel K. is echt aan het puberen nu en N. is maar een stom zusje. Hè, maar toch ondanks alles gaan ze voor elkaar door het vuur. En ja, ze zullen elkaar nooit in de steek laten. Nee. En dat heeft het ons ook weer gebracht. Dus dat is heel positief van het hele ziek zijn gebeuren. Ja. Dat dat is gebeurd. Ja. Dus eeh.

H: Om even terug te komen op wat je straks zei. Toen vertelde je van dat N. het liefst eigenlijk gewoon thuis wilde zijn bij jullie. Ehm, **hoe was het dan voor haar om naar school te gaan?** Want dat is natuurlijk best wel een groot gedeelte van de dag.

M: Ja eeh. Wat ik ook zeg, tijdens K.'s ziek zijn, ging het op zich wel goed en we hadden ook van de juf de vrijheid gekregen om eeh als dat een keer zo uit kwam eeh bijvoorbeeld dat ze mee ging, mocht. Hoefden we alleen 's ochtends even te bellen van joh vandaag gaat het, we nemen haar vandaag even mee naar het ziekenhuis en hè, dit of dat. Of weet ik het. Of we komen haar eerder ophalen of. Hè en dat mocht dan wel, daar waren ze echt heel vrij in. En eeh ja. Dat eeh op zich ging het toen heel erg goed, maar wat ik zeg, toen het eenmaal allemaal voorbij was en dus begin groep 4. Ja toen had ze echt, ja **toen wilde ze niet naar school toe. Ja dat was echt buikpijn, hoofdpijn, thuis willen blijven.** Eeh, ja. Dat was echt heel rot voor haar, want het is ook heel rot om haar zo te zien dan. Je weet gewoon van ze moet. Maar ja, anders komt ze achter te lopen. En dat wil je dan ook weer niet, want dan moet ze blijven zitten. En eeh, ja.

T: En denk je dat als gevolg is van de ziekte van K.? Dat het daarna pas zijn uitwerking krijgt bij N.?

M: Ja, ik denk dat het allemaal gevolg is van K. Ik zit nu zelf ook thuis met een burn-out. Ik denk wel dat eeh en dat komt niet alleen door K., want er is wel heel veel meer gebeurd, maar ik denk dat dat wel de druppel was, ja. Dat het is overgelopen, van dit is toch wel zo heftig geweest. De angst om je kind je verliezen, ja. Ja op zich, het is een hele korte maar wel een hele heftige periode geweest waarbij hij heel veel in het ziekenhuis heeft gelegen. Dat gewoon zijn weerstand te laag was. En op een gegeven moment een longontsteking en infecties en weet ik het allemaal. En dat heeft N. gevoeld. We hebben er nooit over gesproken, maar dat moet ze gevoeld hebben. Als je zelf heel angstig bent en je bent moe en verdrietig. Dan heeft dat altijd zijn weerslag op het kind. Het kan haast niet anders dan dat ze dat gevoeld moet hebben. Maar echt er over gesproken hebben, ja nee, dat hebben we niet. Nee.

T: En zag je dat ook terug in de schoolresultaten die ze had?

M: Eeeeeh. Ja. Ja. N. heeft in groep 4, vorig jaar dus, heeft ze gewoon een heel zwaar jaar gehad. Ze is met de hakken over de sloot overgegaan. Maar ik ben nog steeds eeh van mening dat dat mede door de leerkracht komt. Dat die haar niet voldoende gesteund heeft. En eeh, ja. Ik heb nog geen woorden voor die leerkracht, dat is echt heel dramatisch geweest. Eveline zei ook al waarom haal je haar niet van school af. Dat zou, ja zo erg was het. Ik wilde N. niet uit haar vertrouwde omgeving weg halen, waar haar vriendjes en vriendinnetjes eeh, ja. Ja N. zal nooit een hoogvlieger worden, terwijl ze eindigde groep 3 heel sterk. Had ze hele hoge cito-scores. In groep 4 nou toen zzzzzt, helemaal naar beneden. En nu zit ze in groep 5 en eehm ze is inderdaad geen hoogvlieger. Hè, ze zal nooit een eeh studiebol worden. Maar

~~eeh~~ **ze heeft nu wel weer plezier in het naar schoolgaan. En** ~~eeh~~ **plezier in gewoon in het buitenspelen. Ze is nu veel zekerder over zichzelf**, ~~ze gaat nu alleen naar het veld om daar te spelen en eeh. Hè, de leerkracht zegt ook in het begin kwam ze echt binnen als een dood vogeltje, echt heel angstig en eeh hè en heel veel willen huilen en heel bang zijn. Bang dat ze het niet goed doet,~~ **ze heeft ook een periode gehad, dat was vorig jaar in groep 4, dat ze zichzelf gewoon ging slaan**. ~~Dan~~, ik ben stom en ik kan het niet en ik ben niet goed ~~en weet je. Nou ja, dat gaat je, dat snijdt je door je ziel. Als je kind zo doet. Maar nu laatste maanden, heeft ze een andere leerkracht en dat doet heel veel goed. Ja. Heel veel goed.~~

H: ~~Denk je dan ook, want je vertelde natuurlijk dat ze in groep 3 een hele lieve leerkracht had, eehm.~~ Dat die overgang ~~eehm, nou ja,~~ naar die andere leerkracht dan ook wel echt een grote invloed heeft gehad?

M: ~~Ja. Ja. Daar ben ik echt van eeh,~~ ik denk dat heel veel aan die leerkracht ~~eeh~~ gelegen heeft. ~~Daar ben ik echt van overtuigd. Als ze daarin beter begeleid was eeh, met meer begrip ook van de leerkracht. Hè, als voorbeeld~~. Ik ben lid geworden van de VOKK patiëntenvereniging en dan mag je ~~ehm~~, mochten we gratis naar Walibi Flevo. ~~En alles was gratis~~. En nou ja, dat heeft op N. heel veel indruk gemaakt. Van we mochten gratis patatjes eten, gratis suikerspinnen en ~~ehm, weet ik het allemaal~~. ~~Dus N. vertelt dat op school van 'oh we zijn naar Walibi geweest en alles was gratis!'. Nou die kinderen vragen 'hoe kan dat dan', ja ja maar goed ehm, 'dat komt omdat K. dan heel erg ziek is geweest'. En wat zegt de leerkracht erachter aan? 'Ja, K. is wel zo ziek geweest, hij had wel dood kunnen gaan! 'Ja, dus N. komt thuis met dat verhaal en toen zeg ik, en wij hebben het woord dood nooit in de mond gehad. Want, ehm wij zijn van mening dat als het zover is, dan is het vroeg genoeg om dat te vertellen. En toen ehm, zeg ik 'Wat zeg je'? 'Ja, de leerkracht zei dat K. wel dood kon gaan'. Dus ik zeg: 'Heb je dat geweten dat dat kon gebeuren?' Nee dat wist ze niet. Ik zei: 'nou meissie, daar hoef je ook niet bang voor te zijn. Dat gaat ook niet gebeuren en dat kan ook niet gebeuren want K. is weer beter'. Maar verdorie, ik ben, ik blijf het, alles wat Eveline heeft opgebouwd dat heeft die leerkracht weer afgebroken. En toen ben ik ook in gesprek gegaan met die leerkracht, nou ja, zelfs met de directeur er nog bij en ik zei dat ik dat gewoon geen manier vond. Dat je zo, ja nou ja goed, de schuld werd bij ons neergelegd. Dan hadden wij aan het begin van het jaar maar goed moeten aangeven wat er wel en niet gezegd mocht worden tegen N.~~

H: ~~Maar dat is toch sowieso geen uitspraak die je tegen een vier jaar ehm, iemand uit groep vier doet?~~

M: ~~Nee, nee. Nou, dat ben ik dus ook van mening. Maar goed, dat vonden hun dus niet. En ehm, maar nu N. dus naar groep vijf is gegaan, dus aan het begin van dit schooljaar hebben we inderdaad wel een gesprek gehad met de leerkracht van 'moet je horen, K. is ziek geweest. Heel vervelend maar he, we zijn nu weer aan het opbouwen en ehm, mocht het ter sprake komen nou ja, dat kan. Maak er geen drama van maar neem zeker ook het woord dood niet in de mond'. Want weetje, dat is gewoon te heftig voor een kind van, ehm nou ja, voor ehm toen nog zeven. Weetje dus ja. Maar goed~~, N. is doordat ze geen hoogvlieger is, blijft ze dit jaar wel zitten**.** ~~Nou ja,~~ de resultaten zijn ~~ehm~~, niet ~~nou ja, opzich~~ zou dat nog kunnen he, zou ze een aangepast lesprogramma kunnen krijgen. Maar sociaal emotioneel ~~ehm~~, ja trekt ze het gewoon niet. Dus we willen gewoon ook voor haar om haar wat sterker in haar schoenen te laten, ze is ook een hele jonge leerling. ~~Ze is van eind oktober dus alle klasgenootjes zijn nu al negen en zij is acht. Ze is de jongste van de klas. Toen hebben we ook gezegd van 'nou weetje, ze zeiden ja, misschien is het wel verstandig om haar te laten zitten misschien ook niet. We moeten het aanzien.~~ Ik zei: nou weetje wat, als het mag nemen wij nu de keuze. Maken wij nu de beslissing, wij willen haar laten zitten he'. ~~Ook vorig jaar had ik het niet gedaan hoor met die leerkracht. Maar ook juist omdat ze zich zo prettig voelt bij deze leerkracht hebben we zoiets van, het is goed zo~~. En ze vind het zelf ook prima.

T: ~~Oh, dat scheelt ook.~~

M: Ja, ja. Ze heeft ook het gevoel dat ze op haar tenen moet lopen en ~~ehm,~~ ja ook heel veel thuis aan bijwerk moet ~~doen ja, ze heeft er gewoon geen zin in.~~

H: ~~Ja en misschien ook als het volgend jaar juist beter gaat, dat ze misschien ook zekerder wordt.~~

M: Juist, ja ja dat effect hopen we wel eh, te bereiken. ~~He, de leerkracht zei ook ze zal nooit iemand zijn die allemaal A scores haalt voor de cito maar ze zal wel lekkerder in haar vel komen te zitten. En dat is voor ons het belangrijkste.~~ **N. is verder een heel sociaal kind** zegt de leerkracht ook en ~~ehm~~, ja dat zien we zelf ook wel. K. Heeft het hier in zijn koppie koppie en N. is echt ~~ehm,~~ echt een gevoelskind. Ja. Dus ~~ehm~~, dat is een mooie eigenschap.

T: ~~Zeker~~.

M: ~~Ja, ja. Dus ja..~~

T: **En tijdens** ~~ehm~~, **het ziekteproces** ~~ehm~~, **hebben jullie daar hulp bij ontvangen?**
M: Niks. Helemaal niks.

T: Niet bij het ziekenhuis bedoel je nu?

M: **Juist, vanuit het ziekenhuis niet**, ~~helemaal niks~~. Er was geen, ja voor K. dan. Ja daar is een sociaal pedagogisch medewerker voor. ~~Dat is dan iemand die komt uitleggen als hij een prik gaat krijgen en hoe dat allemaal werkt.~~ Maar er is nooit enig of iemand bij ons geweest van 'hoe gaat het, hoe pakken jullie het aan, redden jullie het een beetje'. **Je moet het allemaal zelf uitvogelen.**

H: Oké en het werd ook niet aangeboden?

M: Nee.

T: ~~Wow, dat had ik tot nu toe nog niet gehoord. Er was altijd wel iemand, een maatschappelijk werker ofzo.~~

M: **Nou, er was wel iemand die begon over** ~~ehm,~~ **een maatschappelijk werker**. ~~Nou prima~~, maar we hebben nooit iemand **gezien**. ~~En op een gegeven moment weetje dan is het einde in zicht en dat heb je zoiets van 'laat dan maar'. Het hoeft al niet meer. Weetje, we zijn er doorheen gekomen en ehm, ja.~~ **Maar dus** ~~ehm~~, **dus nooit enige begeleiding geweest. Ik vind dat wel jammer.**

H: Want had je het wel prettig gevonden als het was aangeboden?

M: Ja, ~~nou ja goed~~, ook zeker om te kijken van ~~ehm, ja iemand die ehm~~, een steuntje in de rug geeft. Wat ik zei we hebben geen ouders meer dus daar kun je niet op terugvallen. Niemand die kan zeggen van 'joh, wat doe je het goed zo'. Of dat er bijvoorbeeld iemand die zegt van het is nu misschien verstandig om, ~~dat hebben we zelf nu bedacht~~, als er iemand thuis is 's avonds voor N. Als de één in het ziekenhuis is en de ander daar. ~~Ja weetje,~~ het is zo moeilijk allemaal.

T: En had je verder uit je netwerk hulp gekregen of gewild?

M: Ja, nou ja, **ik heb vrienden en vriendinnen dan voornamelijk die ons heel erg geholpen hebben. De buurvrouw stond altijd voor ons klaar**. ~~En ehm~~, m**ijn vriendin die deed altijd** ~~ehm,~~ **het strijken voor me**. ~~Het wassen dat soort dingen deed ik allemaal zelf en zij deed de was dan strijken. Weetje, heel onnozel maar dat zijn de dingen dat je dan gewoon echt, ja heel erg kan waarderen~~. **En de andere vriendin die ving N. dan bijvoorbeeld op tussen de middag** of ~~ehm,~~ net als ze dan 's avonds eten kookte voor ons. ~~Bijvoorbeeld de periodes dat we in het ziekenhuis zaten, K. heeft ook een aantal keer in de Gelderse Vallei gelegen en dan kwam ze 's avonds aan met pannetjes enzo. En dan hadden we weer eten voor die avond of ze had een keer macaroni over bij wijze van spreken. Ja heerlijk. Ja~~, ja dan ben je gewoon blij met alle hulp die je dan hebt. Dus dat zij echt drie vaste mensen die ~~ehm ja~~, voor ons klaar hebben gestaan.

T: ~~Nou, dat is wel fijn dat je in ieder geval dan vanuit je eigen netwerk ehm, ja praktisch dan.~~

M: Ja en ook wel hoor, als je eens wilde praten ~~ehm..~~ Op een gegeven moment zijn we ook gestopt met iedereen appen want er was gewoon geen beginnen aan. ~~Toen ehm, soms deed ik nog wel een app weetje maar dan plakken kopiëren, plakken kopiëren.~~ We hebben ook heel veel gewoon via Facebook gedaan. Dat we gewoon een bericht op Facebook zetten van 'dit hebben we vandaag meegemaakt en dit is hoe het ervoor staat'. ~~We zijn er gewoon mee gestopt want je kan niet iedereen bellen en sms'en. Daar gaat zoveel tijd in zitten~~. Ik ben echt de hele dag alleen maar druk bezig met sms'en en appen. En dat wil je niet. Je bent er voor K. en weetje, je komt gewoon niet aan je eigen rust toe dan zeg maar. Dus toen hebben we ervoor gekozen om het gewoon via Facebook te doen. Ja, mensen die dan wilden weten hoe het ging met K. moesten dan maar Facebook lezen he. ~~Dus ehm, ja en er is een periode dat ik heel veel thuis ben geweest. Ik heb me ziek gemeld toen. Ja ehm, gewoon omdat ik het gewoon helemaal niet zag zitten en ehm, nou ja, het werk is daar redelijk mee om gegaan. Ik weet nog heel goed op de dag dat K. geopereerd werd dat ze gingen proberen de tumor er nog verder uit te halen. Toen belde mijn manager op, mijn teamleidster inderdaad van; 'ik vind het heel vervelend voor je maar je zoon is ziek en niet jij, ik verwacht je morgen weer op het werk.'~~

T: ~~Wat harteloos~~

H: ~~Nou, zeg dat wel ja.~~

M: ~~Ja, dus ehm, nou toen ben ik ook heel erg ja, ja verdrietig geworden. En ehm, ik heb ook een collega gebeld van ook 'wat ik nu meemaak'. Nou die collega, daar ben ik nu nog heel dankbaar voor, die is naar mijn manager toe gegaan van 'ben je nou niet goed bij je hoofd ofzo'. Nou en toen heb ik uiteindelijk van hun drie weken verlof gekregen en ik heb drie weken verlof zelf op moet nemen, dus zelf vakantie op moeten nemen. En ehm, nou toen heb ik weer een poosje gewerkt en toen moest K. weer opnieuw beginnen met de chemo's. Nou ja, toen ben ik ook ziek geraakt en toen nog kortdurig zorgverlof. Nou ja, allemaal, ehm ja. Nou het was niet echt ehm, nee niet makkelijk nee.~~

H: ~~Het ging niet van harte..~~

M: ~~Nee, het ging niet van harte nee. En dat is ook wel rot hoor, want dan voel je je ook ehm, ja je zit niet prettig thuis. Als je werkgever er niet achter staat. Aan de ene kant begrijp ik het wel maar er zijn ook werkgevers hoor ik van andere mensen die zeggen 'nou weetje, zolang je kind ziek is blijf je maar lekker thuis om voor je kind te zorgen'.~~

T: ~~Ja, dat is iets heel anders inderdaad.~~

M: Ja, ~~ja, he. Nou, ja~~ dat had ik toch wel erg prettig gevonden dat je in ieder geval de rust hebt. Want ook die druk voel je dus in je rug van 'oh ja, ik moet ik moet ik moet'. ~~Nou mijn man is ZZP'er, een zelfstandige met een eigen bedrijfje. Nou ja, die is dus twee maanden de ziektewet in gegaan. En ehm ja, daar zijn we dan voor verzekerd . Maar ja daarna moet je toch ook wel echt wel weer aan het werk.~~ Dus ehm, ja dan wordt het wel zwaar weer ja. Als je dan weer aan het werk moet.

T: ~~Ja, vooral als je dan nog zorgen hebt om K.~~

M: ~~Ja, ja daarom. Dus dan merk je dus ook, de arts zegt dan 'maandag om zo laat hier zijn'. En dan ik: 'maar ik moet dan ook gewoon werken weetje'. En nou wisten collega's wel van nou he, ik ruil wel met je en dat komt wel goed. Maar op een gegeven moment lag K. in het ziekenhuis in de Gelderse Vallei en ik moest werken. En ik werk dan 's nachts en er moet toch iemand bij N. blijven. En K. heeft toen alleen in het ziekenhuis geslapen, maar dat vind je eigenlijk niets. Je wilt hem niet alleen laten, he. Dus dan belde ik 's nachts naar die meiden van 'goh, hoe is het en slaapt hij al'. En het ging eigenlijk hartstikke goed. Maar het is toch even horen van ehm, ja of hij ja, of het goed ging zeg maar.~~ Ja als ik daar nu aan terugdenk dan ~~ehm~~, dan sliep ik 's nachts in het ziekenhuis en dan ging om zes uur mijn wekker af. Dan ging ik douchen en aankleden, dan bestelde ik het ontbijt voor K. en voor mijzelf en dan ging

ik hier naar huis toe om S. af te lossen. Want S. moest dan naar zijn werk en dan bracht ik N. naar school. En als ik N. naar school had gebracht ging ik naar het ziekenhuis en gingen we samen ontbijten. En tussen de middag ging ik naar huis toen om N. op te halen en bracht ik haar naar school toe en ging ik weer naar het ziekenhuis toe.

H: ~~Wat heftig!~~

M: Ja, als ik er nu aan denk hoe we dat vol gehouden hebben. Dat zeg ik, je bent echt aan het overleven. En de gedachte van 'er komt een einde aan' dat heb je ook nodig. ~~Maar ik heb respect voor de mensen die leukemie hebben die er dus meer dan twee jaar aan zitten.~~

T: ~~Ja dat is ook super zwaar.~~

H: ~~Nou een half jaar is ook echt een lange periode.~~

M: Ja en vooral omdat er zoveel gebeurd is. ~~Ja, dat is wel heel veel ja~~**.** Ik heb ook een dagboekje bij gehouden over die periode. ~~In die periode, nu schrijf ik niet meer hoor, toen heb ik echt een dagboekje bij gehouden~~ van 'vandaag hebben we dit gedaan' of 'vandaag hebben we dat gedaan'.

T: Had je het ook echt even nodig om het van je af te schrijven of?

M: Ja, ja. Maar ik vind ook, ~~ehm~~ het prettig om eens terug te kunnen kijken later. Van 'goh, wat gebeurde er op die dag?'~~ Ik wil eigenlijk alleen nog een keer al de berichten van Facebook afhalen en dat je ook weet van 'mensen reageerden zo en zo'. Dus ehm, ja dan kan K. later ook teruglezen.~~

T: ~~Want die heeft nu niet echt..?~~

M: ~~Ja, nou ja weetje~~, hij was ziek en hij weet de rottigheid nog die we uitgehaald hebben. Want we haalden ook gewoon rottigheid uit met elkaar. Hadden we bijvoorbeeld karamelvla en die wilde hij niet meer want hij was niet lekker. En dat hadden we in het wc gegooid en de zuster gebeld, Fatima heette ze, van 'oh kom nou eens kijken, ik ben aan de diarree'. ~~Nou zulke dingen allemaal~~. We hadden een urinaal want hij ~~ehm, ja hij kon niet van het bed af komen. Daar was hij te zwak voor~~ dus moest hij in een fles plassen en die hadden we helemaal vol gestopt met appelsap. En dan moesten ze een vochtlijst bijhouden, ~~nou zulk soort dingen allemaal. En op gegeven moment kwam ehm, kreeg hij, kwamen ze het eten brengen. En de zuster had van de ontbijtkoek een drol gekneed~~. Ja dat zijn dus weer de leuke dingen.

T: Ja, je moet het natuurlijk ook wel een beetje leuk maken.

M: **Ja en dat hebben we ook wel geprobeerd. Om gewoon maar** ~~ehm~~, **ja te blijven lachen. En maar gewoon maar de gekkigheid** ~~ehm,~~ **eruit te halen**. Want wat moet je anders. ~~Weetje,~~ janken kunnen we ~~ehm,~~ deden we als hun er niet bij waren. ~~Ja~~.

T: ~~He,~~ en als we het over de ondersteuning hebben. **Want N. heeft natuurlijk speltherapie gekregen van Eveline. En dat was achteraf want toen bleek dat ze er last van had. Denk je dat het tijdens het ziekteproces ook al nodig was geweest?**

M: **Ik denk wel** ~~ehm~~, **ik denk wel dat het fijn was geweest voor N.** ~~ook. Weetje~~, **maar ik denk dat als je echt, dat het een te grote belasting is voor de ouders om naast het ziek zijn om** ~~bijvoorbeeld~~ **nog een keer in de week naar therapie toe te maken**. ~~En weetje~~, **als je in het ziekenhuis** ~~bijvoorbeeld~~ **nog iemand zou hebben die er gespecialiseerd in is**. Die echt, dat dat kent en bijvoorbeeld zegt van nou he, ~~daar is hier de afdeling te klein voor~~, maar weetje ik ga gewoon met de kinderen he, de broertjes en zusjes die op dat moment daar zijn, gaan we gewoon eens een uurtje aan de gang. Ik noem maar even wat. Dat kan wel weer.

T: Dat het gewoon allemaal op één plek zit? Dan neem je de kinderen mee en dat ze daar dan..

M: Ja, ja. Dat ~~ehm~~, dat er dan is ja. Want ik zou er zelf niet aan moeten denken hoe ik dat gedaan zou hebben om naast al het geregel ~~van 'hoe ga ik eten, hoe ga ik dat doen'~~ om dan ook nog eens een keer in de week naar therapie te moeten.

T: Dat zou teveel worden?

M: Ja, ~~ehm ja~~. Dat is een te grote belasting denk ik. ~~Maar als ik er nu op terug kijk zou ik niet weten hoe ik dat erbij zou moeten doen.~~ Dus dan komt het toch meer achteraf voor die kinderen.

H: **En zou het zo als voor N. bijvoorbeeld als ze in het ziekenhuis wat hebben, zou het voor haar ook een fijne omgeving zijn om daar** ~~ehm,~~ **aan de gang te gaan?** Zoals Eveline deed?

M: ~~Ehm,~~ je hebt daar een speelkamer he. **Als je gewoon één kamer zou hebben steeds waar je iedere keer dan naartoe zou gaan, ik denk dat dat wel heel prettig is**. Je moet geen ~~ehm,~~ ruimte hebben dat je daar de ene keer zit en de andere keer daar. Het is echt wel prettig als je gewoon een ruimte hebt, ja waar je iedere keer naar terug komt. ~~Eén en dezelfde ruimte.~~

H: En je geeft ook aan van 'als ik in het ziekenhuis loop komen er veel herinneringen op van die tijd ook'. Zou dat voor N. ook meespelen of denk je dat als ze dan in zo'n ruimte komt dat ze dat wel los zou kunnen laten. Want ze weet natuurlijk toch ook dat haar broertje daar ligt in een andere ruimte en die is ziek.

M: ~~Ja.~~ ~~Nou~~ **ik weet dus dat N. wel altijd met heel veel plezier naar de speelkamer ging hier in de Gelderse Vallei.** Daar ging ze dan ook wel in haar eentje naartoe~~. K. mocht dan niet van het bed af. En dan ging ze even naar de speelkamer toe.~~ Ja. Ik denk wel dat ze dat ~~ehm~~, ja dat had gekund voor haar. **En sowieso vaste gezichten**. Je kan niet 24 uur per dag zeggen er is één gezicht maar ~~wel bijvoorbeeld~~ dat je het met een team van drie zou zijn en dat ze weet één van die drie is er. Ik denk wel ~~ehm~~, **dat dat heel belangrijk is. Dat ze wel echt het gevoel hebben van 'ik ken jou en jij kent mij'.**

T: Ja en we hebben het al een beetje over ~~ehm,~~ **want onze vraag aan jou is inderdaad aan wat voor een ondersteuning zou je kunnen ontwerpen als je zelf iets zou mogen verzinnen.** En zou je dat dan tijdens of na het ziekteproces doen. Nou, je zei al 'tijdens had wel geholpen'. Is er nog meer waarvan je denkt dat zou echt ~~ehm,~~ een goed idee zijn bijvoorbeeld.

M: ~~Ehm, pff.~~

T: ~~Zou één op één wat voor haar zijn of juist in een groep? Praten of juist iets doen en daardoor gaan praten bijvoorbeeld?~~

M: Ja, dat weet ik eigenlijk niet goed. Ik weet niet zo goed ~~ehm,~~ **ik denk dat als je in een groep bent dat je dan wel sneller los komt. Dat je dan wel sneller, kinderen zijn natuurlijk heel anders met elkaar dan als een volwassene en een kind samen denk ik**. Kinderen spelen gewoon met elkaar ~~en dan ehm, ja. Ja ik weet het eigenlijk zo niet. Nee.~~

H: En je zei straks natuurlijk dat jullie samen dat weekend hebben gedaan. En dat je haar dan echt zag stralen, ~~gewoon even het zonnetje te zijn het middelpunt. Ehm, nou ja~~ dat is eigenlijk iets wat we veel vaker terug hebben gekregen. Dat dat gewoon ontzettend fijn is voor de kinderen. Zou je een idee hebben hoe je dat er ~~bijvoorbeeld~~ in zou kunnen verwerken dat het gewoon echt helemaal een moment voor hun is?

M: ~~Hoe bedoel je dat?~~

H: ~~Nou dat zij, nou bijvoorbeeld wekelijks een groep in het ziekenhuis, hoe je dat stukje van in het middelpunt staan daarin zou kunnen verwerken. Wat bijvoorbeeld voor N. zou kunnen werken.~~

M: ~~Ehm ja, ik zit dan te denken ehm, ja dan bedoel je iets wat voor K. 'make a wish' was, dat er zoiets is voor haar?~~ Want ik weet er is een stichting ~~ehm~~, daar heb ik N. toen wel voor opgegeven.. Funcare Kids ofzo? Maar die organiseren dan activiteiten voor brusjes maar dan moet ze dan alleen naar toe. ~~En dat is dus niet voor K. en dan denk ik,~~ **ja dat is dan weer te spannend. Met mensen die ze gewoon helemaal niet kent..**

T: Ze heeft toch een herkenningspunt nodig?

M: Ja, ik denk dat kinderen dat toch wel lastig vinden. En dat ze dat nodig hebben he. ~~En zoals ik ben lid van de VOKK en ehm, die hebben ook bijvoorbeeld een weekend, K. en N. gaan daar niet naar toe dit jaar want ze kunnen niet, maar dan mogen broertje en zusje samen naar dat kamp toe. En dan denk ik 'weetje, dat is toch anders'. Ze zijn samen en je bent met leuke dingen bezig maar je hebt toch iets veiligs en vertrouwds bij je~~. En dat is toch echt heel belangrijk, om die veiligheid en dat vertrouwen, ja.

T: En als dat in de praktijk van Eveline zou zijn, nou die kent ze waarschijnlijk al en Eveline kent ze ook. Zou daar iets met een groep te beginnen zijn ~~ofzo?~~ Of zeg je nou doe helemaal maar geen groep want één op één werkt voor haar ook.

M: **Nou opzich, één of op één werkt wel voor N**. ~~opzich~~. Maar ik weet ook niet of dat misschien te confronterend is als je allemaal broertje en zusjes.. ~~Nou ik weet niet hoe je dat wilt gaan inkleden van 'jongens jullie hebben allemaal een broertje of zusje dat kanker heeft..'~~

T: ~~Nee, dat niet.~~

M: ~~Nee, maar goed weetje dan denk ik.. Ja ik weet niet hoe dat eruit zal moeten zien zeg maar.~~

T: ~~Nou ja,~~ wat we al een beetje gehoord hadden was dat er vooral niet gepraat moet worden maar gewoon een spelletje of knutselen. Of lekker naar buiten ~~ofzo.~~ En dat als er gepraat wil worden, dan komt dat vanzelf wel. En daarbij kan het wel fijn zijn dat er iemand is die weet wat je doorgemaakt hebt en die ook een broer of zus heeft met een ziekte. Dat is wel echt een idee dat we veel terug zien komen.

M: ~~Nou,~~ ik denk dat het voor N. misschien komt als ze wat groter is.

T: Nu nog iets te jong?

M: Ja, dat denk ik. ~~Nou ja ik weet niet,~~ zeker zoals nu, nu is ze er helemaal niet meer mee bezig. Ten minste niet dat ik merk aan haar. Dat zegt ze niet ~~ofzo. Ik heb ook bijvoorbeeld een boekje gehad en dan kon je invullen van 'nou, ik ben N., mijn broer of zusje is ziek geweest en ehm..' Nou ja, dat denk ik.. We hebben het geprobeerd in te vullen met haar maar ehm, ja dat werkte niet. Wat opzich wel heel erg leuk was, dat hebben we gekregen van iemand dat is het 'kletsboek'. Daar heeft ze wel heel erg veel aan gehad. Kennen jullie dat?~~

H: ~~Nee, nee.~~

M: ~~Daarmee kom je samen toch een gesprek. Ja, dat is een heel leuk boekje wat ze zelf met iemand kunnen invullen.~~

~~<M. laat het kletsboek zien, interviews bekijken dit.>~~

M: ~~Ja weetje~~, als je zoiets bijvoorbeeld ontwikkelt dan kun je daar met kinderen aan werken. Dat je bijvoorbeeld zegt in het ziekenhuis hebben ze een eigen boekje liggen en als ze dan komen, dan ja, dan kun je je eigen stripboek maken. ~~En het zijn dus gewoon allemaal puntje en ja, dan kun je dus gewoon ehm.. Ja het kletsboek. Voor tijdens is dit misschien ehm, ja iets waar je iets aan hebt.~~ Wij waren op dat moment gewoon te druk om dat allemaal te doen en in te vullen maar het was wel leuk geweest als er iemand was geweest die dat wel met haar had kunnen doen. ~~Want de sociaal pedagogisch medewerkers waren in principe allemaal voor K. en als ze tijd hebben willen ze N. er ook wel bij betrekken maar in principe zijn ze er voor K.~~

~~Maar die tijd is er vaak niet en ja, daar kunnen hun niets aan doen. Maar ja ehm, ja dus ja. Maar goed, we komen er wel.~~

T: Dat is mooi. **En wat voor een voorwaarden zouden er nog moeten zitten aan begeleiding, praktisch gezien qua geld, vervoer, bereikbaarheid noem maar op.**

M: ~~Nou ja~~, **wat ik dus al zei je moet er niet te ver voor moeten reizen. Het liefste is het gewoon op een plek waar het gebeurt** ~~ehm, ja ja~~. **En natuurlijk is het kostenplaatje ook belangrijk.** Ik bedoel ~~ehm~~, ja je maakt al zoveel onvoorziene kosten met parkeren en ~~ehm,~~ benzine en weet ik het wat allemaal he. **Dan is het wel fijn als het op één of andere manier vergoed zou kunnen worden door weet ik het, een zorgverzekeraar of de gemeente** of ~~ehm, ja wie het ook ehm..~~

H: Dan dat er in ieder geval een potje is?

M: Ja dat er een potje is. ~~Ja nu kregen we van het CAK een brief van K. heeft in 2013 zorg gehad en daar krijgen we dan geld voor. En dan denk ik 'nou had ik dat toen maar gehad'. Nou dan je misschien weer langer naar Eveline toegekund, ik noem maar wat. Meer dat ze zulke dingen kunnen doen ervoor. Dus ja, dat ehm, voor ons is het kostenplaatje ook wel ehm, ja. Weetje~~ als het er is wil je er ook graag gebruik van kunnen maken en daar moet het niet van af hangen. **Want ik bedoel het is gewoon heel erg belangrijk en je moet ouders ook wel in kunnen laten zien waarom het belangrijk is en wat de meerwaarde ervan is.** Ik bedoel als je zegt van 'we zijn hier voor het brusje' en dat je wel kunt aantonen van 'het is echt belangrijk want uit onderzoek is gebleken dat'. ~~Dus ja, ehm..~~ **En het moet niet te ver zijn en gewoon geen druk op de ouders leggen.** Want die hebben echt andere dingen aan het hoofd.

T: En N. is één keer in de week gegaan?

M: Ja, N. ging één keer in de week.

T: En zou dat goed zijn of zeg je één keer in de twee weken, één keer in de maand?

M: ~~Ehm,~~ **nou in het begin is het zeker wel prettig als het één keer in de week is. En op een gegeven moment merk je zelf wel of je dat kunt gaan afbouwen. Het is voor haar ook echt even een momentje**. Van 'Oh ik mag even naar Eveline toe'. Dan mocht ze lekker spelen en ~~ehm~~, ~~ja voor haar was het ook dat ze niet naar haar juf toe hoefde. Dat was weer in haar voordeel~~. Ja het is echt haar momentje. Dus ja, één keer in de week was toch wel erg prettig. Maar goed ik kan me indenken dat het ~~ehm~~, dat het qua financiën misschien een keer in de twee moet. Het moet sowieso haalbaar zijn.

T: ~~Eens even kijken..~~

H: ~~Ik heb geen vragen meer eigenlijk, ik vond het een heel helder verhaal.~~

T: ~~Ja, ik ook.~~

H: ~~Ik denk dat we er ook zeker wat mee kunnen!~~

Geschrapte interviews

Interview 1: J. G. – 9 april 2015

J: ~~Zal ik dat ding even uitzetten, de radio?~~

H: ~~Oh, mij maakt het niet uit hoor. Ik heb er geen last van.~~

T: ~~Nee, ik ook niet. Ik hoop alleen wel dat deze het gaat doen, dat zou wel fijn zijn. Juist, nu doet hij het. Top. Ehm,~~ ik was eigenlijk ook wel even ~~ehh,~~ benieuwd hoe je bij Eveline was gekomen. ~~Dat vroeg ik me nog af.~~

J: ~~Ehm~~, dat was eigenlijk ~~ehm~~, volgens mij vanuit het maatschappelijke traject van de gemeente ~~zeg maar~~. En daar heb je dan een drie maanden ~~eh,~~ recht op ~~zeg maar~~. En ~~eh,~~ zij had het over speltherapie volgens mij.

T: ~~Oh~~ en toen kwam Eveline daarbij?

J: ~~Ehm, nou ja~~ dan ga je zoeken van waar is dat eventueel ~~en eh,~~ en dus toen hebben wij gebeld en hebben we gewoon een intakegesprek gehad. Ook met iemand van het ~~eh~~, van school erbij, de lagere school hier. En toen is dat eigenlijk ~~eh~~ in gang gezet ~~zeg maar.~~ En in het begin ging T. daar ~~eh,~~ twee keer in de week daarheen.

T: Was de ~~eh,~~ speltherapie was voor hem?

J: Ja.

T: Omdat zijn zus een tumor heeft?

J: Ja

T: ~~Oké. Want wij willen het interview inderdaad graag richten op hem dan. Want daar gaat onze onderzoeksvraag over.~~

J: ~~Ja?~~

T: ~~Ehm, van welke ondersteuning wordt gewenst voor het kind dat geen kanker heeft maar er wel mee te maken heeft. Om het zo even te zeggen. En ehm, nou ja,~~ we weten het al maar om het even op te nemen zouden we graag nog even willen weten wie heeft er kanker, welke soort, welke behandelingen zijn er geweest?

J: ~~Eh,~~ D. heeft geen kanker. D. heeft een goedaardige tumor. Eh daarbij heeft ze, mist ze haar hypofyse. ~~Door eh..~~

T: Dat is iets in de hersenen toch?

J: Ja, ~~dat is eh,~~ het doperwtje dat alle hormonen ~~eh,~~ dus alles ~~wat eh, zeg maar~~ ons lichaam aan hormonen aanmaakt dat heeft D. niet. Dus ze krijgt alles in tabletvorm. Groeihormonen, spuiten.

H: En komt dat door te tumor ~~of~~? ~~Is het daarna..~~

J: Ja. D. haar tumor is zo goed als weggehaald, maar er zit nog wel een stukje. ~~Ehm maar ja, dat blijft altijd eh..~~ Ze krijgt nu één keer in de zoveel tijd een scan om te kijken hoe het er uit ziet. En gelukkig worden die periodes daartussen steeds langer. ~~Maar ja,~~ vooral in het begin ze is ~~eh,~~ zeker wel een keer of vier vijf geopereerd natuurlijk en heeft ze bestralingen gehad. ~~Ze hebben geprobeerd met een drain eh, in haar hoofd te zetten en daardoor chemo door, om eh de tumor te laten verschrompelen. Wat helaas niet eh gelukt is. Dus uiteindelijk volgde er nog weer een operatie. Eh~~ ze is blind geworden tijdens een ~~eh~~ operatie. Ze heeft diabetes mellitus, wat betekend dat ze haar vochtbalans niet zelf onder controle heeft. Dat wordt allemaal

geregeld met medicatie. ~~Eh~~ ze heeft een eh, hypersonia, een slaapstoornis. Dus dat betekent dat ze eigenlijk op elk moment van de dag ~~ehm~~, eigenlijk in slaap kan vallen. ~~Binnen vijf minuten zit ze gewoon in een diepe slaap.~~

T: ~~Wow.~~

J: En dan heeft ze nu ook nog een scoliose ontwikkelt. En die is in ~~eh,~~ een vergevorderd stadium dus dat is nog maar de vraag wat daar ~~eh,~~ mee gebeurt gaat worden qua operatie.

T: ~~Ja, want ik heb wel eens gehoord dat dat wel recht, of in ieder geval, met een pin kan worden gecorrigeerd?~~

J: ~~Ja. Ja. Maar het is nog de vraag of dat bij haar gaat gebeuren. Alles kan.~~

H: En ~~ehm,~~ komt het dan door die tumor, dat die op zenuwen en delen heeft gedrukt ~~of~~?

J: ~~Ehh,~~ het is eigenlijk zo dat ze steeds slechter begon te zien. ~~En eh~~, ze had een hele minimale scheefstand van de ogen dus we dachten als we dat gaan afplakken dan ~~eh,~~ komt dat wel weer goed. ~~En nou dat was een uurtje per dag ofzo en dat ging eigenlijk verder wel goed. En dus op een gegeven moment had ik zoiets van als we nou langer gaan afplakken, misschien helpt dat dan al meer om het andere oog te stimuleren.~~ En toen we weer controle hadden was ze in één keer, ~~eh een heel eh~~, een heel eind gedaald qua zicht en toen dachten ze eigenlijk aan een stofwisseling ziekte. Terwijl ze al hadden gezien dat ze bleke oogzenuwen had. Dus geen actie hebben ondernomen. ~~Nou ja,~~ en daar bij dat traject zeg maar, die onderzoeken, daar hoorde ook een scan bij en ~~nou ja,~~ toen was het wel duidelijk waardoor het kwam. Dus die tumor heeft eigenlijk gewoon helemaal op die oogzenuw gedrukt.

T: En daardoor zijn jullie er achter gekomen?

J: Daardoor zijn we erachter gekomen ja, ~~maar net wat ik zeg: er was al bekend dat ze bleke oogcellen had.~~

T: ~~Dus het had gezien kunnen worden?~~

H: ~~Dus eigenlijk ook puur nalatigheid van het ziekenhuis?~~

J: ~~Als er met de kennis die er eh, gewoon is, als ze bleke oogcellen heeft dan moet er verder worden gekeken. We hebben het nog wel aan een andere oogarts gevraagd, dat was dus mijn oogarts, die zei van 'nou, dat is niks'. Daar heb ik dus later nog een gesprek mee gehad met die man. Ik moest naar de arts en ik zei nou liever niet. Maar ik heb er wel een gesprek mee gehad en hij heeft ook ruim de tijd genomen, het dossier uit de kelder laten halen en eh, ja excuses. Ja ik zei: 'Daar heb ik niets aan maar iemand die hier wel weer met bleke oogcellen komt misschien wel'.~~

T: ~~Ja nou inderdaad~~. En hoe oud was ~~eh,~~ T. toen dit allemaal gebeurde? En D.?

J: ~~Ehm, even kijken, nou ja~~ T. was toen natuurlijk nog heel jong. En ~~eh~~ D. ~~nou ja~~ dat begon eigenlijk vanaf vier jaar met plaatjes steeds. Dus T. die zal toen één zijn geweest in die tijd.

H: Dus dat is dan eigenlijk twaalf jaar geleden dat dat begonnen is?

J: Ja, ja. ~~En D. die was eh, nou ja net een paar dagen voor haar verjaardag dat ze de operatie had voordat ze zes werd, toen is ze blind geworden. Ja.~~

T: ~~Dus ze ziet al een groter deel van haar leven slecht of niet.~~

J: ~~Nee, eigenlijk niet want ze ziet nul procent.~~

T: ~~Ja, oké.~~

J: ~~Ja ze ziet ja, en dat zeg ik omdat ze heeft kunnen zien en het is een slimme tante dus ze kan wel eh, natuurlijk linken leggen van hé daar staat dat. En eh, ja ze onthoudt alles wat dat betreft. Ja.~~

T: En de gezinssamenstelling is dus ~~eh,~~ T. en D. en jij..

J: En P..

T: En P. is ~~eh~~?

J: Mijn man.

H: En T. was dus toen dus één ~~ehm,~~ en hoe oud was hij toen jullie naar Eveline toe zijn gegaan.

J: Dat was in groep vier zat hij toen. Groep vier ~~want eh, er~~ kwam eigenlijk steeds meer naar voren dat hij, het interesseerde hem helemaal niets. School niet en ~~eh,~~ hij was heel veel met D. bezig en ~~eh~~ als hij ook maar iets hoorde of een ziekenauto of dat soort dingen dan was hij bang want dat kon voor D. zijn.

T: ~~Oh ja.~~

J: ~~Ja.~~ Dus dat hij ~~eh~~ ,hij was er heel erg mee bezig en nou op school hij deed ook zowat niks. Qua werken niet want het interesseerde hem helemaal niets.

T: ~~Omdat hij zo met zijn zus bezig was?~~

J: ~~Ja ook. Ehm,~~ sociaal gezien met vriendjes en vriendinnetjes spelen, nee. ~~Dat eh, dat heb ik wel geprobeerd te sturen maar dat eh..~~

T: Hij was dus heel erg op zichzelf?

J: Hij wou dat gewoon niet. Hij wou gewoon bij D. zijn als ze net thuis was dan ja, die twee zijn ~~gewoon ja~~, gewoon twee handen op één buik.

T; Was hij dan ook rustiger als hij thuis was?

J: ~~Eh ja, maar heel vaak 's avonds en dan heeft hij trouwen nu nog hoor, dat hij eh hij is echt zo'n hangwang.~~ Hij wordt dertien maar hij zit nog graag op schoot zeg maar.

T: ~~Ja?~~

J: ~~Ja hij moet even..~~

T: Zou hij daar troost uit halen of?

J: Ja, denk het. ~~Maar het eh, hij heeft ook echt eh,~~ nu is dat wel minder maar echt een hele periodes, weet ik veel hoelang dat hij echt 's avonds constant naar beneden kwam ~~en ja.~~ Dan puur om te kijken: 'hé is alles nog goed hier' ~~en eh, nou ja dat ging eh elke dag ging dat gewoon door.~~

H: Als ik het goed hoor dus ook best wel eh, angstig gedrag ook? ~~Van is het wel oké?~~

J: ~~Ja gewoon het eh,~~ gewoon het niet de controle hebben ook van ~~eh,~~ wat er allemaal gebeurde om hem heen. ~~Van ja, he zijn papa en mama nog wel beneden? Ehm is D. er? Ja, al dat soort dingen want het is eigenlijk pas ja,~~ na de speltherapie ging het eigenlijk wel een stuk beter. Want het ging eigenlijk pas verder nadat D. hier van school af was.

H: Want ze zaten dus eerst ook bij elkaar op school?

T: Ja.

H: En merkte ze dan ook op school~~, bijvoorbeeld in de pauzes,~~ dat T. meer naar D. toetrok in plaats van naar leeftijdsgenootjes?

J: Nou, dat deed hij sowieso niet. Die interesseerde hem niet.

H: Gaf hij dit ook aan of was het gewoon dat hij zich afzijdig hield van de groep dat het daardoor meer duidelijk werd?

J: Nee, nee dat zei hij ook gewoon. ~~En als ik dan bijvoorbeeld iets had gestuurd van eh, eh he of met iemands moeder afspreken van eh, he kan T. een keer komen spelen of zoiets weet je wel. Dan eh, als hij er eenmaal maar was dan was het wel goed en dan ging het verder ook wel. Maar ja als hij dan weer thuis was eh, of hij eh zat te huilen en eh ja. Nee, dat eh dat scheelde hem allemaal niks. En nu is het eigenlijk nog zo want T. ja, wij zeggen altijd T. is gewoon T.~~. En als het hem niet aanstaat of een ander doet wat anders dat moeten hun weten maar als hij dan niet wil dan doet hij het niet. Kijk hij heeft echt zijn eigen ja, zijn eigen mening ~~zeg maar. Dus ja daar ben ik wel heel blij mee.~~

T: ~~Ja, dus dat zijn de sociale, emotionele en schoolgevolgen zeg maar, wat dat met zich mee bracht.~~ Maar waren er ook lichamelijk gevolgen zichtbaar bij T.. ~~Of de gezondheid of? De verzorging ofzo?~~

J: Nee niet in dat opzicht. ~~Maar hij heeft wel met eh, ja nou ja ik weet niet of dat he daaraan gekoppeld eh, kan worden zeg maar~~. Maar hij heeft ook wel ~~eh,~~ hoe heet het? Voor zijn spraak ~~eh..~~

H: ~~Eh, eh~~ logopedie?

J: Ja dat ja.

H: ~~Ja mijn zusje heeft dat ook eh, gehad. Ik moet even denken maar..~~

J: ~~Ja dat zocht ik ja. Hij heeft wel een eh, poosje dat gehad zeg maar.~~

T: Omdat hij moeilijk uit zijn woorden kwam?

J: ~~Eh,~~ ja met sommige dingen ~~eh,~~ dingen wel. Maar het ging dan ook ~~eh,~~ dat hij heel vaak ademhaalde tussendoor. ~~Dus niet hap lucht en een zin maar een beetje, eh ja oppervlakkig. Maar ja, ik weet niet of dat direct daaraan eh, gekoppeld kan worden. Nee.~~

T: En binnen het gezin? ~~Ehm, even gewoon algemeen bekeken,~~ had het op u en uw man nog invloed of dat u gevolgen merkte bij uzelf of?

J: Nou sowieso het hele gezin. ~~Ja, als het met D. niet goed gaat, gaat het met ons ook niet goed. Dus dan eh, he ja dan kan je daar wel dingen verzetten of weet ik veel wat maar daar heb je geen behoefte aan, tenminste wij niet.~~ En dus dat er zoveel onzekerheid ~~eh, is he~~, je moet sowieso eerst al een manier zien te vinden om er mee om te gaan. Om ~~eh, ja~~ je krijgt in een keer te horen je kind heeft een tumor in haar hoofd~~. Dus ja~~, alles is gekoppeld daaraan. ~~Maar ja,~~ de rest en je omgeving gaat gewoon door want het punt is natuurlijk ook ~~eh, net wat ik.. Eh ik had jou aan de telefoon he?~~

T: ~~Ja.~~

J: ~~Wat ik al zei, het is wel een heel verschil want als je met kanker te maken hebt dan heb je vaak een periode van ziek zijn en he, daarna als het weer beter gaat kunnen die personen vaak weer hun gewone ding doen. En ja, bij D. gaat dat niet gebeuren want D. heeft gewoon levenslang.~~ En plus is het dan ook dat mensen ~~eh~~, het gewoon niet begrijpen.

T: In welke zin begrijpen ze het niet?

J: Eh, sowieso niet haar ziektebeeld. Eh en wat het allemaal met eh, met zich mee brengt. Want je praat over een goedaardige tumor dus dan zeggen mensen : 'Oh het is goedaardig'. Maar alle gevolgen die ze daar nu van heeft ja, die zien ze dan niet. De moeder die je daar sprak, of eh, van de slager, haar dochter heeft dus ook kanker gehad. En eh, haar dochter die eh, ja kijk hun voelen wel eh in die periode van ziek zijn en met name je vrienden en kennissen en wat je dan wel en niet belangrijk vind, maar hun hebben nu wel zeg maar die periode gehad en he, zij is verder met haar opleiding en eh, die kunnen weer door.

<J. wordt gebeld, zij voert een kort telefoongesprek met een bekende om te laten weten dat zij nu niet in gelegenheid is te bellen>

J: Ja dus eh, ja wij hebben altijd zoiets van D. ook, die zit dan in Zeist op school van ja, ik moet altijd een auto bij de deur hebben staan bijvoorbeeld. Want als er wat met haar is moet ik daar heen kunnen. En omdat het eh, gewoon een heel onbegrepen iets is. Dat mensen niet begrijpen dat eh, dat als D. ziek is of er gebeurt wat met haar dat ze dan medicatie nodig heeft omdat het anders gewoon verkeerd afloopt.

T: En hebben ze die kennis op school wel bij haar?

J: Nou na jaren, het hele medische gebeuren is gewoon wegbezuinigd. Dus het staat in het dossier.

H: Maar leraren verdiepen zich daar dan niet in?

J: Nou dat moest wel, want wij zitten er zo bovenop. En dat is het niet eens want je moet overal bovenop zitten. Soms wordt je er echt naar, zowat gestoord van.

T: Ja lijkt me heel vermoeiend.

J: Ja. Maar wij hebben dus een protocol gemaakt met eh, wat het belangrijkste is eh, als er wat met D. gebeurt dat er dan dus eh, actie moet worden ondernomen. En dat er gewoon bij enige twijfel gewoon de ambulance gebeld moet worden. Ja. Maar dat heeft dus eh, wel een paar jaar geduurd ja, voordat dat eindelijk doordrongen was zeg maar.

H: Er is bij een hele hoop mensen dus heel veel onbegrip voor wat het inhoudt en wat het met zich meebrengt?

J: Ja.

H: Merk je dat ook eh, dat eh dat wat doet met T. en D.?

J: Ja. D. wil het bijvoorbeeld niet over de lagere school bijvoorbeeld hebben. Daar is teveel gebeurd. En T. die heeft echt zeg maar de laatste nou ja, de laatste twee jaar zeg maar dat hij dan echt zijn goede jaren heeft gehad hier op school, maar verder ook niet hoor.

H: Want op school?

J: Want hij is het broertje van hè. Het broertje van D. en eh, D. is blind en dat is al helemaal eng. Maar je kan eigenlijk net doen wat je wil hoor, ik heb voor D. ook altijd gewoon verjaardagsfeestjes gedaan en eh, allemaal prima helemaal leuk, ik heb van alles verzonnen zeg maar om te gaan doen. Maar ja, met name de laatste jaren werd ze ook nergens gevraagd en in eh, groep acht begon dat met die klassenfeesten allemaal. Is zelfs zo dat zij op een klassenfeest niet mocht komen, nou eh dat noemen ze dan een klassenfeest. Nou het laatste klassenfeesten dat ze had, had ik al een hekel aan dat ze daar heen ging, maar ze wilde dat toch. Nou hebben ze haar eh, met de hele groep eh, gewoon ja compleet de grond in zitten trappen zeg maar. Dat ze mij huilend opbelde van 'kom me alsjeblieft halen'.

T: Jeetje.

J: ~~Dus ja,~~ dat heeft allemaal ~~eh, ja~~ heel erg zijn uitwerkingen gehad ~~zeg maar~~. ~~En met name zeg maar de kinderen die dan hier op school hebben gezeten, dat ze daar gewoon nee, wil ze niks meer mee te maken hebben.~~

T: ~~En eh,~~ gaat T. nu ook naar een andere school dan D.?

J: Ja

T: Dus zou dat voor hem ook meer een nieuw begin kunnen zijn als gewoon T.?

J: ~~Nou, ja dat zeg ik hè,~~ sinds D. hier van school af was, de laatste twee jaar had T. eigenlijk ~~eh,~~ de kans om zichzelf te laten zien. ~~Van nou, dit ben ik nou~~. En nu zit hij dan op de meerwaarde in de Barneveld. En ja hij zit daar op zijn plek en hij ~~eh,~~ hij vindt het leuk en doet zijn ding.

T: ~~Het is ook een hele praktische school toch? Dacht ik?~~

J: ~~Ja eh, ja het is maar net.. je kan zeg maar wel van heel laag, kan je zelfs doorstromen naar havo. Dus het ook maar net, ja, wat jij.. Ja er is wel heel veel begeleiding en eh ja.~~

T: En daar komt hij ook beter~~, eh,~~ tot zijn recht of tot wie hij is?

J: Ja, ja. ~~We zitten natuurlijk eh, er zijn er natuurlijk heel veel van hier naar die school gegaan. En eh, maar nee nou ja~~, vaak op het voorgezet onderwijs dan verloopt het toch allemaal ~~eh, tegenwoordig met die telefoons dan spreken ze af. En dan komt er een hele groep buiten en dan gaat hij erheen.~~

H: En D. werd dus helemaal niet begrijpen en T. heeft dit waarschijnlijk ook gezien~~, eh,~~ denk je dat hij daardoor ook anders naar mensen is gaan kijken?

J: Ja zeker wel.

H: En zou dat ~~eh,~~ ook te maken hebben met dat hij ook echt ~~eh z~~ijn eigen mening heeft?

J: ~~Nee eh,~~ nee dat weet ik niet. Want zo is hij. Hij laat zich eigen niet ~~eh, zeg maar~~ door iemand anders nee, beïnvloeden op die manier als hij iets niet wil. ~~Dan doet hij het ook niet.~~

H: En ~~ehm,~~ nou jullie hadden dus sowieso heel veel veranderingen in het gezin, onzekerheid voor jullie zelf ook. En ~~ehm,~~ jullie hadden dan natuurlijk ook de zorg voor T.. Hoe zijn jullie daar mee omgegaan want het lijkt me echt heel heftig.

J: ~~Ja maar ja,~~ kijk in die periode dat D. dus in het ziekenhuis ligt, ~~ja~~ dan kan je hem er gewoon niet bij hebben en zeker in het begin net na een operatie~~, ja dat kan gewoon niet.~~ Maar zodra er gewoon de mogelijkheid was dan hebben we wel ~~eh~~, dat hij daar was~~. En dan eh, deden P. en ik gewoon om en om. Dus de ene dag was ik bij D. en de andere dag was hij bij haar. En dan had ik laat maar zeggen de ene dag T. en dan eh, dan gingen we gewoon daarheen 's morgens en dan deden T. en ik een keer boodschapjes en dan gingen we eten maken en dat soort dingen.~~

H: ~~En was D. echt voor langere tijd in het ziekenhuis of is ze ook tussendoor thuis geweest?~~

J: ~~Eh, nou dat is echt in periodes. Dus dan heb je de periode van ehm, van de operatie dus dan is het eh, ja en met name toen die hypofyse dat betekent dat alle hormonenmoeten worden ingesteld en ja, dat duurde gewoon eigenlijk veel langer. En ja, met die vochtbalans betekent dat je alles moet opschrijven wat ze eet, drinkt en alles wat ze uitplast eh, moet worden gemeten en eh, ja dat soort dingen allemaal. Nou ja, dat moet je thuis dan ook nog een eh, bepaalde periode doen. Maar ja~~, in principe ging T. dan ~~eh~~, ja die was in het ziekenhuis en dan ging hij met D. spelen in de speelkamer. En het is gewoon heel apart om ~~eh~~, hoe snel hij dat zeg maar ook met D. ja, deed zeg maar. Dat hij ze hielp met iets of ~~eh, ja~~. Dat deed hij gewoon.

T: En denk je dat dat een belangrijk deel voor hem is geweest, om daar echt actief bij betrokken te worden.

J: Ja sowieso wel, ja. ~~Want eh, je kan eh~~, je kan wel zeggen van eh, nou D. is zeg maar anderhalve week in het ziekenhuis en eh, nou hij komt misschien een keer met opa en oma mee op bezoek maar dat ~~eh,~~ nee ik denk dat je dan nog veel meer problemen had gehad met hem. Want hij mist natuurlijk wel het gezin en zeker op zo een jonge leeftijd, ~~nee.~~

H: Zijn jullie daar ook altijd open over geweest van wat er met D. aan de hand was?

J: Ja.

H: En merkte je dat hij daar ook goed op reageerde? ~~Want hij was natuurlijk nog heel jong.~~

J: Ja, maar sowieso hebben we dat eigenlijk altijd ~~eh,~~ bij allebei ~~want ja, wij zeggen altijd,~~ je hebt er gewoon niets aan om eh, he allerlei dingen te vertellen en achteraf horen ze dat het anders is. ~~Of dat eh, ja dat gaat hem gewoon niet worden, nee.~~ En natuurlijk he, ~~we eh~~ vertel je dat niet helemaal in details want dat heeft absoluut geen zin want dat dat komt toch niet aan. Maar het is belangrijk dat het duidelijk is voor hem, ~~want ja duidelijkheid is alles.~~

T: ~~Ehm,~~ ja ik zat even te denken, hebben jullie ook psycho-educatie gehad zeg maar? ~~Dat er iemand vanuit het ziekenhuis jullie informatie heeft gegeven over de medische termen wat het allemaal inhoudt? Of zijn jullie daar zelf achteraan gegaan?~~

J: Nee dat is allemaal zelf ~~eh, ja.~~

H: Want hebben jullie wel een vorm van ondersteuning gehad?

J: Eh wij hebben wel in het ziekenhuis ~~eh,~~ dat kon eigenlijk wel. ~~Ehm,~~ maatschappelijk werk.

T: ~~Dat was daar sowieso?~~

J: Ja dat was gewoon standaard en ~~nou ja,~~ daar kon je natuurlijk zelf voor kiezen of je dat wel of niet wil. In eerste instantie hadden wij ook zoiets van, daar hebben we nou eigenlijk helemaal geen zin in. ~~Maar ja~~ we zijn er toch op gesprek gegaan van nou, dan kun je altijd nog zien of je wel of niet ~~eh, he,~~ nou uiteindelijk als we daar op terugkijken dan heeft dat wel heel veel ~~eh,~~ ja betekent ~~zeg maar.~~

T: En in welke zin?

J: ~~Nou ja, nou~~ met name dat zij ~~eh,~~ dat zij zeiden van ~~eh, nou~~ wat heeft het voor zin om je ergens druk over te maken wat je niet weet? ~~Want het punt is als je hoort he, eh dat je kind een tumor in haar hoofd heeft, ja eh ja dan ga je natuurlijk allerlei scenario's eh, langs. Nou ja dat eindigt meestal niet goed natuurlijk, nee.~~

T: ~~En zij,~~ de maatschappelijk werkster, heeft daarbij..?

J: Ja ~~van kijk,~~ dat kun je wel doen maar weet jij wat morgen is? Dat weet niemand. ~~Dus wat heeft het voor eh..~~

T: Dus een beetje het relativeren van ~~eh,~~ de situatie?

J: Ja, ja.

T: ~~En dat was allemaal tijdens het proces toen?~~ En de creatieve therapie was dat ook tijdens het proces dat ze veel in het ziekenhuis was?

J: ~~Eh nee,~~ dat was daarna. ~~Eh, want toen was D. eh, die was toen ook wel naar maatschappelijk werk geweest. En eh,~~ degene die wij toen in het ziekenhuis hadden, die hield er mee op dus er kwam iemand anders. Maar het punt is ook dat als jij niet een klik hebt met iemand dan

werkt het ook niet. ~~Dus als jij eh, niet en, dan zit je erbij.~~ En ik had echt zoiets van nou dat gaat het niet worden.

T: Dus toen is dat ook gestopt voor jullie?

J: Ja, want dat heeft dan totaal geen meerwaarde ook, ~~nee~~.

T ~~Ja dat kan ik begrijpen.~~

J: En toen op gegeven moment is dat vanuit de gemeente, ~~eh Opella ofzo, ging dat toen.~~ Daarvan is er toen hier iemand geweest. ~~En dat zeg ik,~~ dat ging over een traject van een maand of drie en daar hadden D. en T. wel heel veel baat bij maar wij niet. ~~Wij hadden zoiets van eh, nee.~~

T: Want wat deed die persoon?

J: Ja dat weet ik niet, ~~op de een of andere manier eh, ja ja echt zweverig ook niet maar,~~ nee dat klikte gewoon niet.

T: ~~Bij jullie niet en bij de kinderen juist weer wel?~~

J: ~~Nee, nee.~~

H: En wat maakte dan het dan juist bij de kinderen wel heel veel baat had?

J: Waarschijnlijk omdat zij ~~dat eh, nou ja inderdaad hè,~~ op een ~~eh,~~ kinderlijke manier, dus met gezichtjes ~~eh. Bij T. van he, soms voel je je eigen boos of verdrietig of. He, dat soort dingetjes. En eh,~~ dat ze wat aan het knutselen waren ~~of eh.~~

T: Dus best wel creatief, praktisch bezig zijn met verwerking?

J: Ja. Maar dat werkte voor hun wel maar voor ons gewoon ~~eh,~~ absoluut niet op die manier. ~~Want eh, ja wij zijn dan meer denk ik met beide benen op de grond en ja. En niet nee, niet eromheen draaien of..~~

T: En als je kijkt naar manieren van omgaan met de situatie zeg maar, heb je dan ook gezien dat T. eigen maniertjes heeft ontwikkelt? Om er mee om te kunnen gaan?

J: ~~Ja, maar ik denk dat eh, je merkt gewoon aan T. dat hij eh,~~ nou bijvoorbeeld gisteren nou ja, ~~dat wist ik al~~ dan is hij een paar dagen langer thuis geweest en hij moest dus vandaag weer naar school de eerste dag. ~~En eh, ja~~ dan ~~eh~~ is alles bij elkaar en dan heeft hij daar moeite mee.

T: Oké en hoe gaat hij daar dan mee om?

J: Nou , dan moet hij gewoon even bij je komen hangen en gewoon even knuffelen. En dan is hij ook gewoon nog wakker als hij wij naar bed gaan, ~~dat soort dingen. Ja dat is gewoon T..~~

T: ~~Ja,~~ gewoon een beetje die bescherming op zoeken?

J: Ja en het is ook gewoon een hele periode dat hij echt alleen zeg maar aan mij hing. ~~Dat hij ja, eigenlijk constant..~~

T: En vond je dat een goede manier of juist niet?

J: Nee, ~~en dat was eh,~~ natuurlijk ook voor mijn man. Want die wilde hem ook helpen en ook gewoon troosten maar ~~nee,~~ daar was geen ruimte voor.

H: En met aan jou hangen bedoel je ook dat hij echt ~~eh,~~ naar jou toetrok voor die knuffels?

J: Ja, ja. En we hebben dus ~~eh~~, later dus ~~het eh,~~ mannenweekend ingesteld. ~~En eh, D. en ik eh, gaan dan meestal naar mijn zus toe, dat is vlak bij Leerdam woont ze. En eh~~, T. en P. blijven dat thuis en ~~eh~~, gewoon een weekend en gaan dan samen dingen doen. ~~Dus eh, ja weet ik veel,~~ dan gaan ze naar de film, dan gaan ze samen eten koken.

T: En dat werkt voor T.?

J: Ja. ~~En dan is het wel zo weer, dat als wij dan weer terug zijn oh,~~ maar op zich ja hij vindt het wel heel leuk en hij zegt dat ook. ~~En dat vind ik wel heel leuk. En eh ja, meestal als P. dan moet werken dan gaat hij mee ook. Ja, dat eh, het hoeft helemaal niet iets bijzonder te zijn maar ja, wij hadden zelf al. Kijk, eh, D. kreeg natuurlijk heel veel aandacht van ons en nu had ik wel het geluk eh, dat ze bij P. op het werk niet zo moeilijk deden maar ik kan me heel eh, goed voorstellen dat in gezinnen waar dat wel zo is, hij had natuurlijk ouderschapsverlof. Dus een dag in de week was hij ook thuis. En dat ik zei: 'ik ben even weg'. Even weg ja. Want je bent constant met van alles en nog wat bezig he, is het niet met school dan is het met het ziekenhuis, dan weer met die apotheek. Allemaal om zo een pilletje, ja.~~

H: En merk je het ook aan T. dat, zoals nu is D. niet lekker dat ze op bed ligt, dat T. daar sterk op reageert?

J: Ja dat vindt hij niet leuk, ~~dat eh ja~~. Jawel, dan maakt hij zich zorgen. Maar dat laat hij niet blijken. Maar ik kan dat wel aan hem zien onderhand, ~~dan weet je dat wel~~. Nee, want het punt is natuurlijk ook ~~eh~~, dat hij dan weet dat wij verdrietig of ons zorgen maken. En dan wil ~~eh, zeg maar~~ hij wilde zich dan niet ons belasten met zijn zorgen.

H: ~~En jij zegt van, nou ik zie het wel aan hem ondertussen~~. Hoe gaan jullie daarmee om? Als hij zich liever niet wil uiten omdat hij jullie wil ontlasten?

J: Dan is het echt gewoon een rustig moment pakken waar er niemand bij is, één op één.

T: En dan even met hem erover spreken?

J: Ja. En het moet er toch uit.

T: Heb je misschien ook het idee dat hij al volwassener wordt voor zijn leeftijd?

J: Ja dat is hij sowieso, volwassen voor zijn leeftijd. Hij match niet ~~zeg maar~~ met zijn klasgenoten. ~~Omdat hij eh, daar veel eh,~~ emotioneel is hij veel verder. ~~Kijk eh,~~ als ze bij hem op school met dingen aan het klieren zijn dan gaat hij dat niet doen. ~~Nee dat gaat hij niet doen. Maar ja,~~ hij kan ook niet, zeg maar met zijn dingen bij zijn leeftijdsgenoten terecht.

T: waar kan hij ~~eh,~~ daar wel mee terecht?

J: Thuis.

T: Alleen thuis? Niet op school iemand ~~die eh..~~?

J: Nee, zou die ook niet ~~eh,~~ willen doen denk ik.

T: wat houdt hem tegen?

J: Omdat ze hem niet begrijpen. ~~En dat zeg ik, dat verschil is dan eh, ja. Dat wordt gewoon niet begrepen.~~ Dus dat gaat hij ook niet doen.

H: Is thuis ook zijn uitlaatklep dan?

J: Ja. Nou niet met alles maar wat dat betreft wel. Hij heeft ook zijn sport, ~~daar kan hij ook wel even een keer lekker..~~

T: Wat doet hij?

J: Hij zit nu op fitness en hij heeft een hele tijd Jose-kan gedaan. Dat is een verdedigingssport. Maar puur ook omdat hij ~~eh,~~ gewoon het watje was. Om hem gewoon ~~eh,~~ meer zelfvertrouwen te geven. En dat heeft gewerkt, ja. ~~En dat wordt eh, zeg maar een beetje spelenderwijs ingebracht en bepaalde technieken en dat soort dingen.~~ En zeker in de begin tijd, ~~ja eh~~, hij was altijd de Sjaak. Ja, hij deed toch niet iets terug. ~~En kijk,~~ wat ik om me heen hoorde he, broertjes en zusjes die elkaar het leven zuur maken. Ja, dat hebben wij niet. Ze kunnen heus wel een keer bekken tegen elkaar hoor ~~maar het is niet zo dat eh, nee. Kijk als wij bijvoorbeeld weg zijn dan hebben ze er nogal een handje van dat ze samen iets gaan bakken ofzo of eh, als we dan thuis komen dat er dan iets staat ofzo~~. Ze hebben heel veel steun aan elkaar ~~en nou ja, D. is natuurlijk qua leren eh, ja gaat wat makkelijker als bij T. dus dat eh, in dat opzicht helpt D. T. dan ook weer. Dus ja, dat eh.~~

T: ~~Eh, ik denk dat we het nu even gaan hebben over de ondersteuningsvraag. Want, eh, je had het al over dat jullie in het ziekenhuis een maatschappelijk werkster hadden gesproken en dat T. natuurlijk bij Eveline in de speltherapie was. Ehm,~~ is er nog iets anders waarvan je zegt dat hadden we op dat moment echt nodig als gezin of als individu? Voor T.?

J: ~~Ja, dat is gewoon heel eh, heel lastig eh, kijk~~ dan heb je ook alweer te maken met wat voor een soort kind heb je te maken? Kijk een kind die bijvoorbeeld al van kleins af aan ~~eh,~~ naar een kinderdagverblijf gaat eh, die is het ook gewend om ergens anders te zijn. Ja, en dat was bij ons niet het geval. He, toen de kinderen kwamen bleef ik thuis en dan was ik er gewoon voor de kinderen. ~~Dus ja, dat is nu natuurlijk in deze generatie met tweeverdieners en waar de kinderen dus naar een opvang gaan, ja dat was gewoon bij ons niet aan de orde.~~

H: En je vertelde dat toen T. zeven was, ~~waarschijnlijk want in groep vier?~~ Dat jullie toen bij Eveline zijn gekomen, toen jullie daarheen gingen~~, eh~~ wat was toen was jullie zeiden: ‘dit heeft T. nodig, dit willen we voor T.?’

J: ~~Ehm,~~ sowieso rust voor hem. ~~En eh, nou ja~~ het ging met name bij hem ook om zijn weerbaarheid en ~~eh,~~ zijn eigen ik weer terug te vinden. Dat beeld was ~~hij eh, helemaal, was~~ helemaal niet belangrijk.

H: voor zichzelf?

J: Nee, voor zichzelf niet. ~~Zeg maar om, ehm~~ om zijn eigen ik, zijn eigen T. te laten zien. ~~Van nou dit ben ik.~~

H: Is dat omdat hij al zijn aandacht op D. richtte?

J: Ja. Dat was gewoon veel belangrijker voor hem.

T: Dus daar~~, eh daar~~ was therapie voor dan?

J: Ja.

T: ~~Ehm, wil jij nog wat vragen?~~

H: ~~Ja, ehm.~~ ~~En~~ en welke veranderingen zagen jullie in T. toen ~~ehm,~~ hij een tijdje bezig was ermee? ~~Dat hij nu ehm, dat hij toen eigenlijk toen helemaal niet naar zichzelf keek of zeker was..~~

J: ~~Nee, nou ja~~ dat hij zichzelf meer ~~ehm,~~ ~~zichzelf~~ ging ontwikkelen. En ~~eh,~~ ja dat hij gewoon zelf ~~ehm~~ met dingetjes bezig was. ~~Ja al was het maar met een stukje hout of een hand vol spijkers of eh, dat soort dingen.~~

H: Dus eigenlijk ~~eh,~~ dat hij weer zijn eigen ding mocht doen?

J: ~~Ja nou,~~ waarschijnlijk ~~eh,~~ dat hij dat soort dingen ~~eh,~~ toeliet. ~~Van oh ja, nou dat ja. Dat kan ik ook gaan doen ofzo.~~

H: ~~En dat is dan speltherapie geweest. Dat is eigenlijk ook allemaal wel creatief he. Want ze heeft volgens mij ook nog weerbaarheidstraining en dergelijke.~~ Wat was nou eigenlijk het grootste verschil tussen ~~eh,~~ van de gemeente en Opella wat jullie eerst hadden en Eveline? ~~Want dat eerste hield natuurlijk na drie maanden op.~~

J: Ja. ~~Eh,~~ ik denk dat het bij speltherapie. ~~Ja eh,~~ dat je gewoon dieper kan doordringen bij een kind. En ook omdat je, ~~ehm~~ in een andere omgeving bent. ~~He, met andere keuzes en mogelijkheden en eh ja.~~ En omdat het ~~eh, gewoon ja,~~ heel veel ~~eh~~, te halen valt door het gedrag als een kind aan het spelen is. Hoe hij doet, waar die mee bezig is, waarom is die daar mee bezig~~? Dus eh, in dat eh opzicht ja, heeft Eveline hem heel goed neergezet.~~

H: En hoe vond T. het zelf? ~~Je gaf nu aan dat hij nu niet zo snel naar iemand van school toe zou stappen.~~

J: Ja maar dat is geen kind he. Dus, ~~dat eh, ja~~ dat is een verschil. ~~Ja nou~~, dat geeft hij ~~zeg maar~~ verder ook niet gehad ~~zeg maar~~. Sowieso nooit met volwassenen ofzo. Heeft hij nu nog niet. Hij stapt eigenlijk overal op af. Als hij iets wil weten of een praatje wil maken of iemand is bijvoorbeeld met iets bezig, ~~dan staat hij erbij. Van 'he wat ben je aan het doen'?~~ Ja, die houdt gewoon alles bij ~~zeg maar~~. Maar het ging echt om ~~eh, om~~ de kinderen van zijn leeftijd en ik denk dat het grootste punt voor hem waarschijnlijk was omdat ze hem niet begrepen. Dat hij dat daarom ook niet wou.

T: ~~Ja.~~

H: ~~En ehm, als je nu terugkijkt op die periode. Is dat eh, van die ondersteuning van Eveline heeft dus echt heel erg geholpen. Ehm als~~, stel je zou zelf de ideale ondersteuning voor T. hebben mogen opzetten, waar had je dan voor gekozen?

J: Dan had ik sowieso eerder voor de speltherapie gekozen. ~~Ja~~.

H: En zit er dan ook nog een soort van voorwaarde aan? ~~Van he, dat vind ik gewoon heel erg belangrijk in de speltherapie. Bijvoorbeeld dat het vergoed wordt of dat het binnen twintig kilometer is ofzo?~~

J: Nou ik vind het sowieso ~~eh,~~ belangrijk dat daar ~~eh,~~ in ieder geval een gedeelte ~~eh,~~ of een bepaalde periode van vergoed wordt. En dat is natuurlijk wel zo, en zeker als je al he al te maken hebt, waarom zo'n kind naar speltherapie gaat door inderdaad of een ziekte in het gezin of eh of wat dan ook. Dan heb je sowieso al eh zoveel extra kosten en dat soort dingen. Dus ik denk dat dat ook een overweging is voor sommigen om te zeggen: wij kiezen voor het gemeente traject want dat is drie maanden en dat kost niets. ~~Dus dat eh, dat kan ik wel heel goed begrijpen ja.~~ En ~~wat eh,~~ van T. ging het deels van de school en T. was toen zeg maar de eerste volgens mij hierzo op school. Later zijn er nog wel meerdere gevolgd en ~~eh,~~ en een gedeelte zeg maar van ~~eh,~~ de verzekering ~~zeg maar~~. ~~Kijk met mate daar meer kwamen op school ja, toen kon de school daar natuurlijk ook niet eh.. En op gegeven moment is dat potje ook leeg. Maar ja dat eh~~, dat heeft sowieso ~~eh,~~ een grotere kans van slagen vind ik ~~eh ja, veel meerwaarde~~ als het gemeente traject van drie maanden.

H: Want hoe lang hebben jullie nu ondersteuning van Eveline gehad?

J: ~~Ja dat zeg ik, ehm~~ in het begin was het twee keer in de week. ~~Ehm,~~ ja toch zeker wel ~~eh, jeetje~~ zo'n anderhalf jaar als het niet langer is.

T: Gewoon net zolang als nodig was voor T.?

J: ~~Ja, ja. En dat zeg ik he~~, in het begin was het twee keer in de week. Ja twee keer in de week met T. naar Ede naar Eveline, twee keer ging ik ~~eh,~~ naar met D. sporten. Dat ze weer haar evenwicht en alles eh, terug. Dus ik was de hele week een beetje een taxi chauffeuse, ja. ~~Maar ja, zoals voor T. later werd dat een keer in eh, ja.~~ Hij vond het ook altijd leuk.

T: ~~Oh, dat scheelt.~~

J: Ja, het is niet dat hij ~~eh~~, met tegenzin ging. Nee absoluut niet. Hij vond het altijd leuk dus ~~eh~~.

T: ~~Oké. Heb jij nog een vraag?~~

H: ~~Nee eigenlijk helemaal niet. Het is helemaal helder.~~

T: Heb jij misschien nog vragen aan ons? Of wil je nog iets toevoegen?

J: ~~Nee, ik weet het eigenlijk niet. Nee.~~ Ja ik denk dat ~~het eh, ja~~ elk geval staat op zichzelf natuurlijk. En ~~eh,~~ iedereen zal andere behoefte hebben en andere wensen hebben en ik denk ook dat het ~~eh,~~ heel veel te maken heeft met hoe het gezin is samengesteld. ~~He, in wat voor eh een~~, praat je over een close gezin of he toch een beetje van nou we zijn wel samen maar toch een beetje apart.

H: ~~Dan heb ik trouwens toch wel een vraag~~. T. heeft nu dus individueel gehad van Eveline en er zit natuurlijk veel verschil per gezin. Is het juist goed dat hij iets individueels doet of denk je dat het ook goed is als het gezin er in mee wordt genomen?

J: ~~Ehm, dat ligt eraan~~. Dat ligt eraan op wat voor een manier. Want T. heeft later nog een keer die eh, hoe heet dat EMDR? ~~Heeft hij gehad.~~

H: ~~Traumaverwerking is dat toch?~~

J: ~~Ja, ehm~~ daar ging het dus ook om van ~~eh, ja he~~ jullie hebben als gezin heel veel meegemaakt dit en dat. En D. heeft natuurlijk nog een hele brok zitten van hier en van de lagere school. En ja, wat er allemaal is gebeurt in al die jaren. ~~En eh, nou ja~~ zelf heb je natuurlijk ook het één en ander. ~~Want he, het punt is de rest om je heen gaat doen. En alles en iedereen gaat door maar he, dat betekent ook dat dingen in ons leven doorgaan.~~ Dus dan heb je ook te maken met eh, een overlijden of weet ik veel. Iemand die ook ziek is of dat gaat dan ook allemaal door. Dus dat komt er dan allemaal nog eens bovenop. En dat is het gewoon het onbegrepen worden door ~~he,~~ alles en iedereen in je omgeving. En mensen die totaal niet weten hoe ze daar mee om moeten gaan. Dus mensen die jou dat je gewoon ziet die jou gewoon ~~eh,~~ ontwijken en de anderen kant op lopen. ~~En eh, ja~~ Naar de eerste operatie is het allemaal nieuwe, het hele dorp staat op zijn kop;. Maar je volgt de volgende operatie dan is het niet meer zo bijzonder. Dus je leert echt wel ~~eh, wie eh,~~ wie er belangrijk is en wie niet. En dat skip je ook, dat wil je niet meer.

T: Nee, dus de niet belangrijke dingen.

J: ~~Nee en dat is het gewoon~~. Als gezin kom je sowieso door zo'n situatie kom je gewoon veel dichter bij elkaar te staan. ~~Ten minste als het goed gaat.~~ We hebben het ook zat anders gezien. ~~Ja, he~~ ouders die niet op één lijn zitten en dat is ook echt heel erg belangrijk. Met name voor de kinderen. Als ouders niet op één lijn zitten en die horen dus het heen en weer geschommel tussen die ouders, ~~nee dat moet je niet willen~~. Gelukkig heb ik dat niet, gelukkig kunnen we gewoon over alles praten en ook als gezin met ze'n allen. Ja soms is dat wel eens handig om even een momentje van even apart en even individueel..

H: Zou je die gezinnen die niet op één lijn zitten wel aanraden hulp met zijn allen te zoeken?

J: Nou dat lijkt mij in dat opzicht wel belangrijk ja. Want kijk als die ouders ~~eh,~~ er samen niet uitkomen dan ja, dan als dat doordraaft dan ~~eh,~~ dan komt dat gewoon tot echtscheidingen. ~~En nou ja,~~ dat hebben wij vaak zat gezien in het ziekenhuis. Ja, dus dan lijkt het wel handig als daar een soort van bemiddelaar tussen zit om ~~eh~~, ja om ze toch wel samen een beetje op één lijn te krijgen. ~~Want dat is toch wel heel erg belangrijk, ja.~~

T: ~~Dat was hem.~~

H: ~~Ja, ja. Super bedankt.~~

J: ~~Ja, dat is goed.~~

Interview 2: L. H. en haar vriend D. – 9 april 2015

H: ~~Nou~~ jullie hebben natuurlijk al een beetje omschreven hoe het ging, maar zou je dat ook nog even voor het interview kunnen vertellen? ~~Dan kunnen we dat mee typen en is dat geldig.~~

L: ~~Dus zeg maar de situatie hoe die was? Nou~~ mijn moeder werd dus ziek verklaard ~~zeg maar, en eeh~~. En het was al vrij snel duidelijk dat ze ongeneeslijk ziek was, ~~eehm~~ dus ze gaven haar 2 maanden tot 2 jaar ~~en eeh nou ja,~~ als eerste ga je dan kijken of je de levensduur of de kwaliteit ~~die dus dan ook nog om die dan~~ zo best mogelijk te houden. ~~Eehm. Dus met mijn moeder zei ook, toen we daar naar gingen kijken ook met de doctoren en mijn zusje dan, die is die in die tijd ook bij ons komen wonen.~~ Mijn zusje die was toen 13 en ik was 28 en mijn broertje was 26. ~~En eehm nou die periode is ook~~ vlak daarvoor ~~eehm is gescheiden of~~ had ze besloten om bij haar toenmalige man weg te gaan. ~~En dus dat is dan wel een hele heftige periode.~~ Omdat eerst toen wilde ze wel thuis wonen om die scheiding af te wachten, maar toen ze hoorde dat ze ziek was, wilde ze weg want ze zou dan ook starten met chemo en dat wil je dan niet in een huis waar spanning hangt en ~~eeh~~ dus toen is ze bij mij en D. komen wonen met E. ~~Eehm~~ en dat is dan 3 maanden geweest ongeveer. En toen ~~is op een gegeven moment werd het wel,~~ heeft zij na ~~eehm~~ na die 3 maanden ~~heeft ze~~ haar eigen plek gekregen~~,~~ ~~gevonden~~ in een flatje. Waar ze met E. is gaan wonen in eerste instantie. Op een gegeven moment kreeg ze een nieuwe vriend. Die man kende ze al wel van het werk maar door de aanloop naar de scheiding en de ziekte, hebben ze elkaar op een andere manier leren kennen en eigenlijk bleek al vrij snel dat ze meer voor elkaar voelden dan alleen collega's. Dus toen ~~eh~~ heeft zij hem gevraagd of hij bij haar wilde blijven tot het eind. En dat wilde hij. En hij is toen bij haar gaan wonen toen het echt niet meer goed ging, heeft hij heel veel voor haar gezorgd. ~~Eehm~~. ~~En~~ mijn zusje is bij ons komen wonen ~~eehm jaa~~, vanaf november officieus en officieel voor jeugdzorg vanaf maart. ~~En~~ mijn zusje zag mijn moeder eigenlijk alleen op dagen dat het wat beter ging. ~~Sorry nou wordt het toch, het is dan toch raar om te zeggen.~~

D: ~~We hebben E. echt een hele tijd naar haar moeder laten gaan op dagen dat het beter ging met haar moeder. En dan spraken we ook af bel maar, dan komen we even langs.~~ En dan was vaak een half uurtje, drie kwartier en dan was het ook op. We wilden ook dat ze niet die hele lijdensweg zou zien, ~~want op een gegeven moment zagen we ook een vrouw heel mager worden en broekpoepen en dat is niet het beeld dat je wilt hebben van je moeder. En helemaal niet op die leeftijd. Dus zodoende. En nu zijn we meer dan een jaar verder.~~

L: ~~6 april is ze overleden.~~ Tweede paasdag was het een jaar geleden. En toen zijn we ook wel met de familie samen geweest en dat was ~~mooi~~, fijn. ~~In die zin zijn we allemaal vrij open in en eeh nou ja~~ proberen we ook wel de leuke momenten juist te herinneren. En af en toe hoort er ook ~~helaas~~ verdriet bij. ~~Of helaas, dat is ook niet erg. Dus dat is een beetje de voorgeschiedenis.~~

H: ~~En eehm, jullie hebben E. dan dus voornamelijk eehm naar haar moeder laten gaan als het wat beter ging.~~ Merkte je, hoe zeg je dat, merkte je bij E. veel veranderingen? Lichamelijk, emotioneel..

L: ~~Nou~~ volgens mij heeft ze best wel lang, ~~had ik het idee,~~ dat ze deed alsof er niks aan de hand was. Dan nam ze vriendinnetjes mee naar huis toen ze nog bij mijn moeder dan woonde. ~~Toen het nog wel redelijk ging. Eehm~~, ~~maar toen stond er op een gegeven moment al wel een bed in de woonkamer, zodat mijn moeder er wel veel bij was.~~

D: En het was haast nog wel, ~~hadden wij het idee,~~ dat ze vriendinnetjes mee nam naar de begrafenis en ~~eehm~~ om toch aandacht te krijgen ~~of zo~~. Niet zo zeer negatief, maar wel om aandacht te zoeken ~~voor he~~, ~~dat mensen wel wisten wat er speelde. Zo uitte ze zich ook in de klas.~~

L: ~~Ja want ergens was het ook wel~~, school hebben we dan ook ingelicht en ze mocht dan de klas even uit als het haar te veel werd en dan mocht ze een vriendinnetje mee ~~en dan mocht ze de klas uit. En ergens was het dan ook wel stoer, voor haar leeftijd, het is toch aandacht zeg maar, en dat dat toch wel een soort van stoer is. Dus dan heeft ze daar ook gebruik van gemaakt, als het niet nodig was~~, ~~maar goed dat is dan niet erg.~~

T: En zou het dan ook zo zijn dat die vriendinnetjes haar enig troost boden ~~of zo of~~?

L: Heel veel~~, ja. In die zin, ze woonde dan bij mij, haar zus~~. ~~Maar ze heeft altijd wel~~, ~~het gaat wel beter nu, maar~~ ze wil mij dan beschermen tegen eventuele pijn die zij heeft. Dat wil ze dan niet aan mij geven.

D: ~~Buiten dat kan ze ook niet praten met jou daarover.~~

L: ~~Nee dat doet ze niet.~~

D: ~~We hebben ook wel eens aan haar gevraagd van wat vertel je dan je vriendinnetjes. Maar daar komt dan geen zinnig woord uit en~~ we willen ook wel constructief iets bouwen en feedback kunnen geven,. En dat gaat bij haar vriendinnetjes echt niet. ~~Die weten dat echt niet~~. ~~Kijk jullie studeren het, maar~~ een normaal persoon maakt een overlijden niet vaak mee, dus die heeft niet een script van oké ik moet zo reageren. En op een leeftijd als je 13 bent, weet je dat helemaal niet. Dus hoe ver kunnen die vriendinnetjes dan echt helpen. ~~Nou ja goed, voor haar gevoel wel.~~ Ze hoeven niet veel te doen.

L: Het is vooral troost, niet per se opbouwend. Daar heeft ze wel heel veel aan gehad, en ook aan haar mentor op school destijds. Die heeft ons echt ~~eeh~~ een tijdje geholpen.

T: Maar had ze het met haar vriendinnen dan ook over andere dingen?

D: Ja ja, het was echt een afleidende factor. Ze heeft heel lang verstoppertje gespeel en ze heeft heel lang gedaan alsof er niks aan de hand was en zelfs na het overlijden is dat zo geweest. En pas vier of vijf maanden daarna was het pas dat ze zelf iemand wilde zoeken om.

H: En hoe is het dan eigenlijk gebeurd, dat ze verdriet had?

L: Ja ze had verdriet, het is ook wel echt een binnenvetter. En toch ook ja, ik denk dat het typerend is voor pubers die rouwen, die lijken heel hard zeg maar. En die kunnen gewoon heel gemakkelijk ergens over heen stappen en er voor kiezen om het af en toe wel toe te laten. Maar dat ze ook heel blij kunnen zijn met andere dingen, terwijl ik denk hoe kan dat nou. Bijvoorbeeld na een week is ze weer naar school gegaan. Maar dat wilde ze zelf gewoon heel graag. Maar ik denk ook een beetje om het gewoon normaal te laten zijn en niet thuis te zitten en daar mee geconfronteerd te worden, met het verlies.

T: En waren er op school ook zichtbare gevolgen bij E.?

L: Ja de cijfers, dat was echt minder zeg maar. ~~Eeh~~. Ja het ging allemaal achteruit. ~~Eehm~~.

D: Het eerste jaar viel nog wel mee, het ging echt achteruit omdat ze gebruik maakte van lessen die ze mochten skippen. Eerste rapport was gewoon prima en nu pas merk je echt dat ze slechter presteert.

L: Nu nog meer dan in de periode dat mijn moeder ziek was zeg maar. ~~Maar nu zegt ze ook wel, ik zou het liefst.~~ Ik ben zelf een poosje thuis geweest van het werk, omdat ik nou ja ik had net een kind gekregen, mijn zusje kwam in mijn huis en mijn moeder was overleden. ~~Dus dat was best wel veel in korte tijd.~~ En ik had niet echt de ruimte om het een plekje te geven. ~~Dus toen had ik besloten met het werk dat ik voordat ik een burn-out of wat dan ook zou hebben, misschien was dat niet gebeurt, maar in ieder geval ter voorkoming van heb ik even thuis gezeten. Drie maanden. En~~ E. heeft die behoefte ergens ook wel. Maar ja, ze kan niet van school drie maanden thuis blijven, want dan moet ze haar schooljaar overdoen en dat wil ze ook niet. Want ze wil juist met haar vriendinnen ook door. Je merkt dat E. nu ook af en toe meer moeite mee heeft. Dan tijdens het ziekteproces.

T: Een beetje een nasleep of zo.

L: Ja maar als iemand ziek is, dan ga je toch maar door want je wilt nog genieten van de momenten dat je moeder juist leeft. ~~Eehm~~ en dat was dan op het moment dat je moeder overlijdt dan is niet alles los meer of zo.

D: Dan is het ook afgesloten hè.

L: ~~Ja precies..~~

D: ~~Dan kun je niks meer veranderen.~~

L: ~~Nee nee. En~~ anders ben je altijd nog wel bezig met het op dat moment het beste te maken. En tuurlijk dat doen we hier ook, alleen kunnen we niks meer veranderen aan de situatie. ~~En je kan alleen je eigen gevoel, dat gaat gewoon op en af.~~

H: En zag je ook dat E. op lichamelijk gebied, dat ze zich slecht kon concentreren of slecht sliep?

L: ~~Eeh~~ ja, concentratie is bij haar sowieso niet optimaal, maar ~~eeh~~ dat is niet beter geworden. ~~Eehm~~.

D: ~~Wij zien ook nog~~, E. heeft af en toe last van broekplassen, misschien heeft het daarmee te maken~~. Maar dat weten we niet, daar gaan we binnenkort naar de dokter~~. Dat heeft ze al vanaf kinds af aan.

L: Ja inderdaad, de laatste tijd ging het al wel veel beter. Alleen komt het nu wel weer veel terug. Het kan ook puur iets fysieks zijn hoor~~, maar eeh. Ja ik weet het niet.~~ Het is voor haar wel heel vervelend, want ja ze is veertien jaar. ~~Nou ja. Dus in die zin is dat wel..~~

D: Lichamelijk~~, wat je wel merkt. Ik heb nu ook, wat ik ook zeg,~~ ze heeft slechte cijfers. En daar ben ik wel meer mee bezig met haar. Maar dan zie ik die historie daar op Marnix zeg maar, en dan zie ik ook hoe veel ze ziek is. ~~Nou ja ik was nooit ziek vroeger en dan vraag ik me toch af ja eeh. Ik weet niet of dat een linkje is.~~

L: Maar verder eigenlijk geen, nee geen fysieke veranderingen.

T: En op sociaal gebied trekt ze dus best wel naar haar vriendinnen toe? Is dat meer dan eerst?

L: Nee, dat is gewoon hetzelfde gebleven.

T: Of sluit ze zich er juist meer voor af?

L: Nee dat ook niet. ~~Ze is eigenlijk gewoon eeh..~~

D: Ze is ook wel opportunistisch hoor, met vriendinnen afspreken. Het is niet dat ze het initiatief neemt om daar heen te gaan. Het is een beetje, ze doet vrij weinig buiten school. Het is echt op school dat ze met hen afspreekt. Het is dat ze ook voetbalt, en dat ze tijdens de voetbal mensen ziet. ~~Maar echt buiten de gezette tijden om neemt ze geen initiatief~~

L: ~~Niet veel in ieder geval,~~ heel af en toe.

H: Deed ze dat eerder wel of is dat gewoon een beetje hetzelfde gebleven?

D: Nou wel minder. Basisschoolvriendinnetjes zijn wel vaak over de vloer gekomen..

L: Ja maar toen had ze ook meer tijd. Nu is het zo, maandagavond heeft ze voetbal, dinsdagavond gaat ze vaak naar haar vader, woensdagavond heeft ze ook voetbal, donderdagavond heeft ze niks en vrijdagavond eeh nou ja vrijdagmiddag heeft ze dan therapie dus dan kan ze niet afspreken.~~ En 's avonds dan niet. Maar ja, meestal spreek je toch, nou ja misschien begint dat nu wel.~~ Toen ze jong was sprak ze niet 's avonds niet af. Ja dat het nu gaat komen, dat ze 's avonds naar vriendinnen gaat.

~~Op zaterdag heeft ze dan weer trainingen en op zondag moet je toch huiswerk maken, kamer opruimen.~~ Dus dan blijft er ook niet heel veel tijd over.

H: En denken jullie dat, het zijn natuurlijk best wel veel grote veranderingen in één keer dan eigenlijk. Nieuwe omgeving en ~~eeh~~ ziekte van jullie moeder dan. ~~Denk je dat dat ook een verandering, dan ze een nieuwe omgeving heeft gekregen toen ze bij jullie kwam wonen?~~

L: Mijn moeder was altijd heel makkelijk zeg maar. ~~Eeh~~ qua kamer opruimen, qua eigen spullen opruimen en dat soort dingen. En hier hebben we een aantal regels, basisregels. ~~Niks speciaals, maar~~ gewoon je eigen spullen opruimen, je kamer opruimen iedere week. En dat is ze niet gewend en dan merk je dat ze daar heel veel moeite mee heeft. En ook kritiek, vindt ze ook lastig.

D: Maar ook zelfs als het niet op haar gericht is. ~~Eeh~~ vandaag, mijn moeder paste dan op op Levi. Hij was aan het buiten spelen en hij was nat geworden dus hij moest andere kleren aan. Vroeg mijn moeder; joh wil je even andere kleren pakken. En toen had E. een setje gepakt waarin Levi net een meisje leek, dus toen zeiden we dat. ~~Toen zei ik van joh je ziet er uit als een meisje.~~ Niet wetende dat E. dat gedaan had, maar dan voelt ze zich gelijk aangevallen. Terwijl het niet direct een verwijt is naar haar.

L: Nee maar ze betrekt het ook wel op zichzelf. ~~In die zin is ze ook niet gewend om~~.. ~~Ik herken dat zelf ook wel. Er werd mij, ik kan ook niet heel makkelijk omgaan met kritiek. Ik vat dingen al heel gauw persoonlijk op. Maar dat hebben we in die zin niet heel erg meegekregen.~~ Dat is dan ook wel een verandering voor haar, dat we dat nu wel doen. Op zich ook wel weer positieve dingen ~~want eeh, nou ja we hebben eehm~~. ~~Oh ja,~~ we hebben in die zin het geluk dat we het financieel gewoon goed en mijn moeder had het niet zo makkelijk zeg maar. Ze kon rond komen, ~~maar er waren niet heel veel extra's of luxe dingetjes.~~ Ja dat heeft ze dan nu wel en dat weet ze ook wel en dat waardeert ze ook wel weer. ~~Dus dat is dan weer een positieve verandering. Dus~~ dat ziet ze ook wel. Ja het weegt natuurlijk helemaal niet op tegen het verlies dat je hebt geleden.

D: ~~Nee maar zo bracht ze het wel,~~ zo verantwoordt ze het wel naar zichzelf toe toen ze hier kwam wonen, van oooh leuke dingen doen, groot huis. Alles was wel op de financiële pluspunten gericht.

T: ~~Ja~~ misschien voor haar een manier om er positief naar toe te gaan.

D: Ja ik denk het wel. We hebben ook samen die regels op gesteld, ook samen met hun moeder erbij. Wat waren nou jouw regels en wat worden die van ons? Toen hebben we E. ook gevraagd van wat denk je nou echt dat er gaat veranderen. Want als zij het zelf ook vertelt en dan gaat ze het dragen en dan gaat het ook goed. Dus alle punten die zij, die wij hadden willen zien, die noemde ze ook op. Maar de praktijkinvulling is heel anders, dat gebeurt niet echt. ~~Maar ja.~~

H: En als jullie kijken naar hoe ze er dan mee om is gegaan tijdens dat jullie moeder ziek was en toen ze is overleden. Wat voor uitwerking denken jullie dat dat heeft gehad?

L: Op haar~~, op hoe is ze gewoon bedoel je?~~

H: Ja hoe ze daar mee om is gegaan eigenlijk.

L: ~~Eeehm~~.

D: ~~Ik denk dat,~~ E. heeft ook sowieso autistische trekken. ~~En ik denk dat dat voor haar ook..~~

L: Ja heel licht hoor.

D: Heel licht, maar je merkt het gelijk in de communicatie. Mensen die haar niet kennen, prikken daar direct doorheen. Eveline deed dat ook. ~~Dus het is geen verborgen element. Ik denk dat daar ook dat het voor haar heel moeilijk is, of juist heel makkelijk, om het te plaatsen.~~

Dus ik heb zo iets van is het wel geland of is het een soort van, toneelstuk is niet het juiste woord, maar is het juist het gedrag dat mensen willen zien. Dat wat hoort als het ware.

H: Sociaal wenselijk dus.

D: ~~Jaa, dit is wel een risicovolle die ik nu zeg hoor.~~

L: Ja ik denk het wel, ~~als ik zie dat sinds het sterven van mijn moeder~~. Ik zie gewoon aan haar dat ze heel slecht geslapen heeft en dat ze hartstikke moe is. Maar ze zal niet zeggen van nou ik voel me zoo. Het is natuurlijk ook lastig om onder woorden te brengen. ~~Ik vind het al lastig, laat staan zij.~~ Maar doet ze dat dan, dan speelt ze wel mooi weer in die zin. ~~Of ze laat het niet merken zeg maar. Dus in dat opzicht klopt het wel wat D. ook zegt.~~ Dat sociaal wenselijke. Een beetje doorgaan en doen alsof alles goed is.

H: Dus eigenlijk ook de ontkenning een beetje?

L: Ja ik denk het wel. ~~Volgens mij als ik naar mezelf kijk. Ja het is lastig, maar ik ga altijd bij mezelf even kijken. Bij mij werkt het ook zo,~~ ik weet dondersgoed dat ze overleden is, ~~maar soms gaat het ook en~~ dan zit je opeens in de ontkenningsfase, dan weer de boosheidfase. En dat wordt wel minder scherp, maar ik herken het wel heel erg. Dus dat zal zij ook ongetwijfeld ook hebben. Naast haar gierende hormonen die door haar lijf gaan. Dat maakt het ook wel lastig om dingen te herkennen, van is het nou vanwege het overlijden of is het gewoon de pubertijd waarbij het toch ook wel hectisch en raar is. ~~Tenminste voor een meisje.~~

H: ~~En, en,~~ wat is uiteindelijk de reden van dat jullie zeg oké we gaan hulp zoeken bij Eveline?

L: Nou vooral ook omdat E. niet met mij erover wil praten. Uit bescherming voor ons, dat zijn haar eigen woorden ook. ~~Eehm~~. En ik het wel goed vond dat ze de mogelijkheid had om dat te doen. En ook omdat ik het zelf had, heb ik aan haar gevraagd van wil je dat ook? Nou dat wilde ze wel. ~~Ik heb het ook een beetje bij haar gelaten ook, want ik ga haar niet verplichten. Dat werkt toch niet in mijn ogen. Dus ja, ze wilde het zelf.~~ En de reden waarom we voor Eveline hebben gekozen is vanwege dat speltherapie was. En niet alleen praten, maar ook doen. ~~Dus dat eeh, en~~ ik denk toch ook wel dat een ander en iemand die er verstand van heeft, dat die eerder kan zien hoe het met iemand gaat. Die prikt er makkelijker doorheen. Die ziet andere dingen ja. ~~En ik zat toch ook met mijn eigen verdriet, al probeer ik dat af en toe wel weg te stoppen. Dus~~ ik vond het goed dat E. dan ook wel de aandacht kreeg, dat ze het kon pakken bij iemand die er speciaal voor haar is. ~~En ik ben altijd, ik vind het niet een hele hoge drempel om therapie te zoeken. Baadt het niet, dan schaadt het niet, zeg maar.~~

H: En hebben jullie daar ook een uitwerking van gezien? ~~Dat je denkt, dat ze die therapie heeft gehad.~~ Dat jullie gaandeweg eigenlijk ook veranderingen hebben gezien?

L: Ja ze heeft wel opdrachten gekregen ook van Eveline. ~~Eeh~~. ~~Bijvoorbeeld dat ze,~~ ze vond het lastig om aan te geven als ze gewoon een kutdag had. Dan heeft Eveline een handvat gegeven van hoe ze dat kan aan geven. ~~En dat merk ik wel aan E. dat ze daar dan wel eeh, dat ze daar ook.~~ Nou ze heeft er nog niet echt gebruik van gemaakt, ~~maar wel eehm.~~ Ze benoemt het wel ook. ~~Eeh~~. En ook ~~eehm~~ dat ze om het gewoon over mijn moeder te hebben ~~zeg maar~~, op een leuke manier ~~en niet alleen op.~~ ~~Die neiging heb ik ook wel dat je alleen het laatste jaar ziet. Maar dat je juist ook,~~ dat ze dingen aanhaalt van vroeger, van weet je nog hoe het was toen ik jong was en hoe mama was. Dat merk ik wel, dat Eveline dat triggert.

D: ~~Ja en Levi ook~~. Dat er nu ook vergelijkingen worden gemaakt van L. en dan ons als baby. Het liefste wil zij dat ook weten natuurlijk. ~~Alleen ja dat weten wij vaak ook niet.~~

L: Nee en mijn moeder heeft ook wel boekjes gemaakt, ~~dus dat eeeh~~. En ik denk toch dat de therapie ook wel heeft meegeholpen, ~~aan bij heeft gedragen,~~ dat het allemaal een beetje ~~eeh~~, zijn plekje krijgt. ~~Ja~~ de tijd doet dat ook wel. ~~Ja~~ ik denk dat dat de belangrijkste verandering is.

H: ~~Oh ik moet even nadenken. Ik vind het allemaal wel helder ook. En eehm.~~ Mocht je nu zelf een soort van therapie in elkaar zetten, dus je mag het helemaal zelf in elkaar zetten voor E. bijvoorbeeld. Wat zou er dan in moeten zitten?

L: ~~Ja ik heb wel over nagedacht voordat jullie kwamen, ik dacht nou dat. Wat ik wel jammer vind, het aanbod schijnt er wel te zijn voor jongeren met name,~~ om in groepsverband het er over te hebben. Dat wilde E. in eerste instantie heel graag. Maar dat is er op dit moment niet of weinig. ~~Dus eehm,~~ ze zat dan ook met de leeftijd van twaalf jaar. ~~Ja daar gaat jullie onderzoek ook over. Maar dat miste ze wel, dat er niet iets is in groepsverband.~~ Dat je het kan delen en ervaringen kan uitwisselen. Ze denken dan toch op dezelfde manier, pubers. ~~Ik zou dat eh ja,~~ ik denk dat daar ook iets mee te doen valt.

T: En dan een beetje in de omgeving van Ede?

L: Ja inderdaad.

D: Sowieso is de drempel voor therapie voor een kind vaak ook heel hoog. ~~Kijk wij zien het gewoon als coaching en een stukje begeleiding, maar~~ kinderen zien het gelijk als iets psychiatrisch en ~~eeh~~ ik ben niet goed in mijn hoofd. En dat stigma plakken ze er op.

H: En ze willen natuurlijk ook niet anders zijn.

D: Nee, en dat moet je zien te doorbreken. En als je het laagdrempelig wilt maken en dat kan bijvoorbeeld door groepsverband, dan denk ik dat er meer kinderen naartoe gaan. ~~Ik merk dat ook bij mijn broertje, die heeft een laag IQ en ADD. Die wil gewoon niet erkennen dat hij dat heeft. Als hij dat wel zou doen, dan zou hij veel beter begeleid kunnen worden. Maar hij is de enige die het heeft, dus hij wil gewoon met de rest mee. Het siert hem dat hij niet anders wil zijn, maar als hij het erkent, zal het gewoon veel makkelijker zijn voor hem.~~

H: En hoe zouden jullie het dan laagdrempelig willen maken? ~~Behalve het groepsverband.~~

D: ~~Goede vraag. Ik denk dat onze situatie anders is dan die van anderen, dus~~ ik kan me voorstellen dat anderen financiële antwoorden geven. ~~Ik weet,~~ haar vader bijvoorbeeld. ~~Die zit daar echt mee, van het kost veel dus doe maar niet. Terwijl ik zeg van ja maar, eerst naar de gezondheid kijken en daarna pas naar het kostenplaatje.~~ Dat was bij hem dus een argument van nee niet doen, het kost veel. ~~Eehm. Ja, jullie hebben ook al resultaten van wat je net zei.~~

H: ~~Het is natuurlijk ook zo,~~ we krijgen het vanuit de vragenlijsten ook door dat wanneer het vergoed wordt door de zorgverzekeraar, dat dat heel fijn zou zijn.

L: ~~Ik zit ook te denken, van hoe kan je het laagdrempelig maken. Ja~~ ik denk ook vooral door een spelelement er in te brengen en niet alleen maar praten ~~praten praten, maar gewoon eeh ja.~~

T: Een beetje leuk maken of zo?

L: ~~Jaa ik denk ook,~~ ga een rap maken ~~of. Ja het ligt ook aan het kind. De ene is heel creatief en de ander is van het sporten en eeh. Maar~~ ik zou het denk ik combineren met zoiets, waardoor ~~eeh~~ de kanker ~~zeg maar~~ niet het hoofdonderwerp is, maar dat je ook gewoon een leuke dag of middag kan hebben. Volgens mij is dat het belangrijkste, dat je gewoon samen bent en het moment dat je een klik hebt met anderen, dan ga je er vanzelf wel over praten ~~denk ik.~~

H: En als jullie aan E. denken, ~~zou het dan voor haar ook, van het is zoveel tijd, of ergens op school,~~ dat het makkelijk bereikbaar is of juist niet.

D: Nou logistiek zit op zich wel goed. ~~Volgens mij is er in ieder dorp wel een therapeut die er in gespecialiseerd is.~~

H: ~~Ja in de gemeente in ieder geval.~~

D: ~~Dus eeh. Ja~~ vanuit school zou kunnen helpen, ~~alleen dan heb je,~~ ik denk meer voor de ouders, dat het logistiek niet hoeft te doen. Maar voor het kind kan het belemmeren van de hele school weet, er is iets aan de hand. En dat maakt het misschien weer lastig ~~om, eh jaa.~~ Dan moet je uitleg geven en ik kan me voorstellen dat dat juist lastig is. ~~Ja hoe maak je het laagdrempelig..~~

L: Zaterdagmiddag denk ik, zou ik zelf eerder zeggen. ~~Ergens. Maar ja, ook vanuit welke eeh.~~

D: Kinderen willen er in die zin zo min mogelijk eigen tijd aan kwijt zijn.

L: ~~Denk je?~~

D: ~~Ja absoluut.~~

L: ~~Maar als het heel leuk is denk ik van, ja~~ stel dat het een middag is en je weet dat je vrienden van die groep er ook zijn. Dan is het niet erg om er een zaterdag naartoe te gaan.

D: Nee natuurlijk, maar ~~als je in zo'n situatie zit,~~ die zijn vrij uniek. Daarvan heb je er niet dertien in een dozijn van.

L: ~~Ja weet je dat? Hoeveel kinderen er zijn?~~

H: ~~Jaa eh hoeveel nou in Nederland? Eeh. 300.000 kinderen die in hun directe omgeving mee te maken hebben. Tenminste in hun gezin. En in Gelderland durf ik niet uit mijn hoofd te zeggen, volgens mij ook een groot aantal.~~ En tuurlijk is het ook de vraag of die kinderen ondersteuning willen of niet.

D: ~~Kijk, Gelderland is gigantisch hè. Dus~~ ik denk niet dat je zomaar een handjevol vrienden in dezelfde situatie te pakken kan krijgen.

L: ~~Nee precies, dus~~ ik zou het niet vanuit school doen dan.

D: ~~Ja geen idee. Ik snap de vraag, want jullie willen natuurlijk zo veel mogelijk mensen naar Eveline krijgen.~~

T: ~~Nou niet eens, het is meer de vraag van wat kan Eveline bieden om het voor die kinderen leuk te maken, om die kinderen mentale ondersteuning te bieden. En ja, hoe kan Eveline daarin van betekenis zijn? Het is niet per se om daar heen te gaan..~~

D: Nou wat je merkt aan het geval bij E., ~~ik zie dat ook wel bij andere kinderen.~~ Die hebben moeite met ~~eeh~~ echt praten over hun gevoel. ~~Eeh helemaal tegen vreemden.~~ Maar dat kunnen ze wel heel goed via de telefoon bijvoorbeeld. Als er geen emotionele connectie in zit. Dus als je iets kan doen op afstand, dan denk ik dat er veel meer los komt dan.. Ze hoeft het niet uit te spreken. ~~En ik merk ook wel dat wanneer je iemand echt moet condoleren, dan moet je best wel even slikken. Zo van ik sta nu in de rij en over drie personen moet ik dat handje geven, Terwijl dat heel normaal is. Maar als ik het op een kaartje moet schrijven, heb ik geen moeite mee. Schrijf ik zo op.~~ ~~Dus~~ door meer afstand aan te brengen..

T: ~~Dus~~ door social media bijvoorbeeld?

D: Nou niet eens door social media, meer denk ik dat het is een sms of een chatsessie ~~of eeh,~~ daar zit afstand tussen.

L: ~~Ja maar~~ ik zou dan eerder facebook doen. Want via een chatsessie weet je helemaal niet wie je aan de andere kant zou zitten.

D: ~~Ja nee met~~ een chatsessie met een therapeut, ik bedoel dat is privé. En facebook is natuurlijk openbaar voor de wereld.

L: ~~Maar~~ via facebook of sms kan je doen wanneer je maar wilt, dus wanneer je kut voelt kan jij een berichtje sturen. Bij een chatsessie moet je wachten tot iemand online is. ~~Op zich is dat bij een sms ook wel, maar dan kan diegene zo snel mogelijk reageren. Ja ik weet ook niet hoe dat..~~

H: Het zou dan sowieso mooi zijn als het kan wanneer je er zelf behoefte aan hebt.

L: ~~Ja ik zit te denken, toen ik met mijn zwangerschap, toen ik net bevallen was, dan heb je moeders helpen moeders. En~~ dan zou je kunnen zeggen van kinderen worden aan elkaar gekoppeld, als je weet dat ze een klik hebben, dat ze elkaar kunnen appen als ze niet lekker in hun vel zitten.

T: Soort van maatjes?

L: Ja soort buddy-systeem. Maar dan moet je wel kijken van hoe ga je die vinden en bij elkaar brengen.

D: En ik denk dat het ook het beste is, dat je zelf het moment kan uitkiezen. Want als de emotie er is, dan weet je exact wat je voelt en anders moet je het samenvatten vanuit een gevoel uit het verleden als het ware. ~~Als je dinsdag bij een therapeut zit en je hebt twee weken geleden een rotdag gehad dan is dat vrij lastig te vertellen nog. Als je dat op het moment zelf zou kunnen aanpakken..~~

L: ~~Ja ik denk ook zo'n dag bijvoorbeeld,~~ niet alleen op een dag dat je je kut voelt. Gewoon dingen delen, ook grappige dingen.

H: Dan is het idee ook een soort netwerk?

L: ~~Dat zou ik denk ik, jaa.~~

T: En dan vooral voor de leeftijd van E.?

L: ~~Ja dat is dan wel wat ouder natuurlijk. Maar~~ ze heeft wel een telefoontje en dat soort dingen. ~~Jongere kinderen hebben dat dan ook niet. Nee~~ die jongere kinderen die moet je toch ergens naartoe sturen ~~denk ik. Of ja, sturen. Die moet je toch op een plek bijeen brengen om te voetballen of zo. Ja, daar zijn natuurlijk ook wel veel kinderen die verlegen zijn of die dat niet goed durven.~~

T: ~~Maar sowieso~~ iets doen, denken jullie~~. Niet alleen praten.~~ Praten niet het hoofddoel laten zijn.

L: ~~Jaa inderdaad. Nee niet praten het hoofddoel. Nee.~~ Dan is het te aanwezig ~~zeg maar~~. ~~Dan eeh,~~ voor volwassenen is het al een groot ding, kanker. De angsten en wat er allemaal bij komt kijken. ~~Denk ik.~~

D: ~~Voor E. is het,~~ je moet echt met een omweg bereiken. Als je haar een directe vraag stelt, dan komt er niet veel.

L: Nee je kan beter met haar gaan winkelen dat we het er dan terloops over hebben. Als we koffie gaan drinken ~~of wat dan ook.~~ Dan dat je, nou E. we gaan het er even over hebben. Dat werkt niet. Dat is veel te beladen.

T: Dus sowieso een buitenstaander werkt al beter?

D: ~~Nou ja, voor therapie denk ik wel. Als wij therapie zouden kunnen geven, dan denk ik dat ze dat liever had gehad, maar wij zijn er niet voor geschoold. En er is wel een verschil tussen iemand helpen en iemand therapie geven. Ik denk ook wel dat Eveline daar, dat daar wel een methodiek achter zit. Iedereen kan een schouderklop geven, maar eeh ik denk dat dit net iets meer helpt,.~~

L: ~~Eveline is gewoon ook een leuke vrouw. Heel open en heel, het is ook heel makkelijk om daar te praten zeg maar. Dus eehm. Maar dat is zij natuurlijk, maar ik weet ook niet of zij dat allemaal alleen zou kunnen doen.~~

H: ~~Ja ze had het er over, een vriendin van haar die doet ook iets in die richting. Maar samen hebben ze het idee van dit is echt heel gaaf en hier willen we iets meer, maar we weten niet hoe. Dus wellicht dat ze samen iets gaan doen.~~

L: ~~Ja~~ ook voor de oudere kinderen al, als je een facebookpagina hebt. Dat is natuurlijk goedkoop en je kan heel makkelijk zien of er interesse ~~eeh~~, of er vraag naar is. Of dat mensen een dag bij elkaar komen zeg maar. Ja de kinderen tegenwoordig zitten sowieso alleen maar op hun mobiel. En ook makkelijk haalbaar. ~~Denk ik.~~

H: Ja, dan kan je natuurlijk altijd nog kijken hoe ver je het uitbreid, hoe groot je het maakt.

L: ~~Ja nou~~ bekendheid zou je eventueel via scholen kunnen doen. ~~Ja~~.

H: ~~Ik vind het wel een hele goede~~.

L: ~~Ja ik weet niet wat jullie al gehoord hebben~~.

T: ~~Nou dit had ik zelf nog niet bedacht.~~

H: ~~Nee ik ook totaal niet. Wat we tot nu toe,~~ wat er voornamelijk uit de vragenlijsten kwamen, is toch wel van mensen die het zelf hebben mee gemaakt ~~en die dan terug kijkt op die periode. En daar zit dan toch wel 10 jaar tussen.~~ Die geven wel aan een woord van troost, gesprekjes. ~~Dat is ook meer gekeken van, tenminste heb ik het idee, van dat zou ik nu achteraf gezien wel fijn hebben gevonden. Niet zo zeer van wat ze toen wilden. Maar dat idee heb ik, dat is een interpretatie.~~

L: ~~Nou ja, het is ook lastig natuurlijk. En voor ouders misschien toch ook. Eehm. Ja ik weet het niet.~~ Misschien meer in de pubertijd ook weer, informatie van hoe moet je, wat kan je verwachten. ~~Ik kan wel even laten zien~~. Mijn therapeut heeft een boekje geschreven. ~~Eehm. Dat is, ja,~~ ik denk dat dit heel makkelijk en ~~eeeh~~ laagdrempelig ~~zeg maar~~. Het gaat ook over ervaringen van mensen die echt iemand hebben verloren dan. ~~Daarin zijn 30 boeken samengevat. De belangrijkste punten~~. Maar als je zoiets aan de ouders zou kunnen geven ook. ~~Want ik denk ook dat heel veel ouders ook. Of één van de ouders heeft kanker of één van de ouders is weg gevallen. Dan is het voor de andere ouder ook heel lastig om dat opeens op te vangen en helemaal voor vaders kan ik me zo voorstellen. Als hun vrouw overlijdt, moet de vader opeens de opvoeding gaan doen. Ik denk dat die er net zo in zit als wij, die weet helemaal niet zo goed wat zijn kind mee maakt of voelt, zoals moeders dat zien. Dat is een aanname hoor.~~

D: ~~Ik denk ook dat heel veel.~~ Je hebt ook twee typen ziekten ~~he~~. Of het is acuut en het is binnen een paar dagen gebeurd zonder voorbereiden. Of het duurt een jaar en je kunt voorbereiden.

L: Ja of je hebt kanker en je geneest. Dat kan ook nog.

D: Ja dat is type drie, daar hoop je op, maar.. We hebben dus geen enkele professionele begeleiding gehad ter voorbereiding van.

H: Ook niet in het ziekenhuis?

L: Ja kon wel hoor. Vooral mijn moeder dan.

D: ~~Ja precies, maar kinderen ..~~ Toen ik jeugdzorg belde, ~~die heb ik twintig keer gebeld. IK kreeg niemand te pakken die er iets mee wou. Die zijn alleen maar gewend om acute scenario's om een kind te kunnen plaatsen bij een pleeggezin. Uiteindelijk kreeg ik iemand te pakken die wilde luisteren, ik heb ook echt gesmeekt van hang niet op, ik moet mijn verhaal doen en dan bepaal maar waar ik naartoe moet.~~

~~En~~ die vrouw had zich dan hard gemaakt dat we uiteindelijk voordat I. overleed al wat dingen konden regelen. ~~Anders kon dat gewoon niet. En dan zou E. officieel bij haar vader moeten wonen. Dus dat was vrij pittig.~~ En dat zou handig zijn als ze vooraf, als je weet van je kan dit zien aankomen, dat je een kind dan kan voorbereiden~~. En kijk~~, wij hebben dat ook met E. gedaan. We hebben gezegd van er zijn een aantal stappen en we gaan je kamer klaarmaken en zo. Vrij statisch. Maar misschien dat een therapeut alles wat daar tussen in komt, nog kan klaarstomen.

L: ~~Ja dat is waar.~~ Het is niet alleen dat er iemand weg valt, maar ook juist ~~eeh~~ hoe gaat iemand nou dood ~~ook zeg maar.~~

T: Een beetje praktische informatie?

L: Ja. ~~Maar~~ ook voor het kind juist, ~~inderdaad~~.

D: Want die valt ook in het diepe hè. ~~Opeens woont ze hier. Alles voorbereiden, ook van we hebben regels en zo. Maar dat is pittig.~~ ~~Weet je~~, dan kan ze misschien nog teruggrijpen naar gesprekken, van die herken ik, dit hebben we toen besproken.

H: We kwamen ook wel tegen van dat de meeste zorg helemaal gericht is op de patiënt zelf.

D: ~~En~~ ik denk dat dat oprecht goed is ~~hè~~, die heeft het en die moet gewoon begeleid worden.

L: Ja voor kinderen ook. Stel dat iemand in het scenario dat iemand terminaal is, ~~dan zou ik ook bijvoorbeeld. Dan zou een therapeut ook. Maar~~ volgens mij wordt er niet zo vaak gegrepen naar een therapeut ~~op het moment dat iemand eeh..~~ Of dat je bijvoorbeeld een doos maakt met herinneringen voor later, voor als iemand er niet meer is. ~~Eh~~ dat soort dingen, of een videoboodschap ~~of eeh. Ik weet niet, misschien doen al heel veel mensen dat hoor.~~

D: ~~Ook samen met de patiënt zou dat kunnen helpen.~~

L: ~~Ja maar~~ juist daarvoor inderdaad.

H: ~~Dus~~ dat je er samen al naartoe werkt onder begeleiding en stel dat er wat gebeurt, dat er een vangnet klaar staat ~~zeg maar~~.

D: ~~Je merkt ook, dat wat L. zegt, een videoboodschap hebben we nooit over nagedacht. Als nou echt blijkt dat na zes maanden, dat het goed is voor het herstel om dat wel te doen. Dan weet ik zeker, dat hoe ziek een patiënt ook is, als je dat voor je kind kan regelen, dan doe je dat. Maar goed, we hebben daar nooit over nagedacht.~~

L: ~~Maar ik denk zelf dat dat best wel leuk, of nou ja leuk, best wel fijn zou zijn.~~

<E. komt binnen, interviewers worden voorgesteld en toegelicht. D. verlaat het gesprek.>

L: ~~E., zij zijn vanuit Eveline. Dus als jullie nog vragen hebben voor E..~~

E: ~~Hier ben ik!~~

L: ~~We hebben een interview, ze hebben al wat gevraagd over wat de situatie was. Hoe het is gegaan ongeveer, dat mama ziek werd en dat jullie bij ons kwamen wonen. En eeh wat wij denken dat jij gehad hebt aan de therapie. Ja misschien kan je dat, ik weet niet. Ik weet niet~~ wat je eventueel gemist hebt in de periode dat mama ziek was of juist daarna aan hulp~~. Wat je nu, ja dat is wel heel snel natuurlijk. Omdat je net gestopt bent bij Eveline, dat is ook wel lastig om wat te zeggen ja.~~

E: ~~Ik heb zo veel gemist.. Nee grapje haha.~~

L: ~~Nee wat je..~~

H: ~~Of iets waarvan je zelf zegt,~~ dat vond ik fijn, of je dat kan uitleggen.

T: ~~Maar~~ zou je daar wat over willen zeggen? ~~Als je het niet wil, hoeft het niet..~~

E: Ik denk niet dat ik echt iets gemist hebt. Ik vond het wel heel fijn dat je gewoon op een plek was waar je alles kon doen. Dat er niet echt grenzen waren. ~~Ik zag zelfs nog dat er nog kinderen met scheerschuim gingen spelen en dat kan bij Eveline.~~ ~~Dat is wel echt heel grappig.~~ Dat je alles kan doen en dat maakt daar gewoon even niks uit.

T: En mocht je ook zelf kiezen wat je ging doen?

E: Ja het was een heel lokaal met van alles. ~~We hebben een keer gedart of we gingen tekenen of kleien. Je kon alles doen. En je zag ook een zandbak en~~ een soort poppenhuis dat me doet denken aan het poppenhuis dat ik heb gekregen toen ik vier was. Dat brengt wel herinneringen op van ooh ik heb dit en dit gedaan. ~~En wauw, dat is wel heel gaaf~~.

T: ~~Dus juist~~ iets doen, was juist prettiger dan allemaal praten?

E: Ja, veel fijner. Ik ben niet echt van het praten over gevoelens ~~en zo..~~

T: En als je zelf een soort therapie of wat dan ook zou mogen samen stellen. Wat zou je dan zeggen, dit moet er echt in? ~~Dit vond ik echt zo fijn..~~

E: ~~Eehh~~. We gingen ook wel eens gewoon buiten zitten of zo. Dat is ook wel, als het lekker weer is, dat je lekker buiten wat gaat doen ~~of zo. Of voetballen of iets.~~ Dat je wel wat te doen hebt, dat je niet daar zit en niks doet. ~~Dat vind ik vreselijk. Ik ben niet echt,~~ ik vind kinderen horen niet echt stil te zitten. Dat houden ze niet vol, ik ook niet. Dat is gewoon niet mogelijk. ~~Dat is gewoon vervelend als je met een kind, oké hier zit je, je zit hier, je mag niks anders doen en je moet praten.~~

T: Ja dan krijgt het misschien ook een verplicht karakter..

E: Ja net als op school. Op een bepaalde tijd moet je dit en dat doen. ~~Zeg maar,~~ je hoeft niet iets te doen~~, jij mag kiezen. Dat is fijn.~~

T: ~~De vrijheid eigenlijk?~~

L: Ik had ook gezegd dat je het liefst in groepsverband iets wilde doen?

E: Ja, dat was er niet, maar dat is ook geen probleem. Het is natuurlijk ook wel gaaf, of fijn als je omringt bent door kinderen van je eigen leeftijd en dat je ook ziet van wow ik ben niet de enige die zoiets mee maakt. ~~Dat dan wel. Dus dat was wat ik dacht dat het zou zijn, als ik dat had gedaan.~~ Maar één op één is gewoon hetzelfde bijna. ~~Want je merkt niet,~~ het is niet alsof je je helemaal alleen voelt ~~en dat je daar zit en ja oké. Ja in het begin is het wel wennen, zo van ik ken je niet. Maar dat was snel..~~

L: ~~Ja Eveline is ook wel..~~

E: ~~Ja echt een kindmens.~~

T: ~~Ik ervaar haar als heel ontspannen, open, toegankelijk, spontaan..~~

E: ~~Ja heel grappig. In de brief, zeg maar, die ze aan het einde had gestuurd stond er ook iets van over netflix, maar het was gewoon ik heb waarschijnlijk echt heel veel daarover gezegd haha. Daar kon ik wel om lachen,~~ ze maakt je wel aan het lachen~~. Meestal door sarcasme. Tenminste, dat heb ik dan. Ik ben ook heel sarcastisch. Dus daarin lijken we best wel op elkaar, dat vind ik wel leuk.~~

T: Ze sluit best wel bij je aan dus.

E: Ja. Ik ben niet echt, ~~niet~~ een ~~of andere~~ van die serieuze kinderen. ~~Ik ben wel echt gek, haha. In een bepaalde zin denk. Ik eehm. Jaaa. Ik weet niet hoe ik het uit moet leggen. Ik voelde, je~~ voelt wel dat je een soort van vriend hebt gemaakt. Het voelt niet alsof je tegen een volwassene vraagt. ~~Het is niet alsof je denk, van ah die zit er alleen maar voor haar baan of zo. Helemaal niet.~~

L: ~~Ze doet het omdat ze het leuk vindt en niet omdat ze geld wil verdienen.~~

E: ~~Ja precies.~~

T: ~~Oprechtheid..~~

H: ~~Hee als je eehm.~~ Je had in eerste instantie het idee ik wil het in een groep doen. Had je het dan face-to-face gewild, dat je buiten met elkaar dingen gaat doen. Of bijvoorbeeld juist via sms of whatsapp contact willen hebben, wanneer je dat wilt.

E: Ik denk dat het wel fijn is als je gemixt hebt. ~~Ik ga niet zomaar op whatsapp praten met iemand die ik niet ken., Dat je het een beetje door elkaar hebt.~~ Dat je zoekt naar contacten waar van je weet dat die het een beetje hetzelfde hebben doorgemaakt, of met hetzelfde in contact zijn geraakt. Dat je bijvoorbeeld een soort van hanggroep hebt ~~en zo, en~~ dat je dan een persoon aardig vindt, van hee mag ik je nummer. Dan kan je gewoon whatsappen en facebooken,

H: Dus dat je elkaar wel gewoon hebt leren kennen.

E: Ja. ~~Ik wil dat niet, een soort van vakantievriend is of zo. Van ik zie je dan en dan is de therapie over en dan..~~

L: Dat je wel bij elkaar in de buurt woont, dat als je wilt dat je elkaar kan opzoeken.

E: Ja dat. ~~Of dat je gewoon een keertje, dat we gaan maccen of zo.~~ Een contact waar je mee praat, ~~maar niet iemand een soort penvriend. Dat je die niet kent en toch heel veel verteld of zo. Dat is raar.~~

L: En heb je ook nog iets gemist van tijdens dat mama ziek was? Want wij hebben niks gedaan nu aan therapie, ~~tijdens dat mama ziek was zeg maar.~~ Maar denk je achteraf van dat had ik wel gewild?

T: Hoeft niet per se therapie, maar ook een soort begeleiding ~~of zo~~, dat ze wat praktische informatie geven over wat er gebeurt met je moeder.

E: ~~Ik denk ook, rond een bepaalde leeftijd van twaalf of dertien.~~ Je weet echt wel wat er aan de hand is, want één van je familieleden gaat gewoon dood en daar kan je niks aan doen. En ook als je niet bij therapie zit, bereid je je daar ook op voor. ~~Zo van ik verlies je maar dat kan ook nog wel duren. Maar het blijft hetzelfde.~~

L: ~~Maar~~ had je daar meer begeleiding bij gewild? Of meer informatie?

E: ~~Nou je hebt er geen informatie voor nodig denk ik. Je weet best wel wat er gebeurt.~~ Je moet wel de mogelijkheid hebben om vragen te stellen als je dat wilt. Maar het is niet dat je ~~een soort van~~ per se vragen moet stellen. ~~Dat is gewoon raar. Maar~~ ik vraag me wel af van wat is dat eigenlijk of wat gebeurt er dan. Dat soort dingen. ~~Bijvoorbeeld als je iets wilt weten over de, de eehm zorg die die persoon krijgt of eh als je je afvraagt van nou wat gebeurt er nou als die en die dood gaat, wat moet ik dan. Dat wel. Maar niet dat je eehm, ik hoef niet een paar maanden therapie terwijl je eigenlijk al wel weet wat er aan de hand is of wat er gebeurt.~~ ~~Daar hoef je dan niet extra vragen over te stellen. Tenminste bij mij niet. Ik weet niet of andere kinderen dat hadden.~~

T: Stel je hebt een vraag, dan meer op spontane basis. Niet een vast moment.

E: Ja dat. Het is natuurlijk wel fijn als je gewoon vragen kan stellen.

T: Dat je bij iemand binnen kan lopen van joh ik heb een vraag, weet jij het antwoord?

E: Ja precies. ~~Willen jullie nog wat drinken?~~

T+H: ~~Nee hoor dank je wel.~~

H: ~~Ik heb eigenlijk zo snel geen vragen meer. Maar als je zelf iets hebt, van dit wil ik vertellen of dit moeten jullie echt weten en mee nemen..~~

E: ~~Eehm nee, ik denk dat therapie heel fijn was. Wat ik al zei. Dat je niet echt iets hoefde te doen, dat je stil blijft zitten of zo. Dat je kan doen wat je wilt, dat is één van de dingen die je niet veel tegen komt in therapie. Dat je als kind of tiener niet gedwongen voelt om iets te doen wat je niet wilt. Want daar kan je alles doen.~~

T: ~~Mooi. Dan weet ik genoeg. Wil je zelf nog iets kwijt?~~

L: ~~Eeh nee, volgens mij niet. Nou als jullie nog vragen hebben of weet ik het, bel gerust. Je hebt mijn nummer.~~

Interview 3: J. van de V. – 14 april 2015

H: ~~Nou we hebben uw telefoonnummer natuurlijk gehad eehm van J. Ja. Eeh, nou die gaf aan van eh ik ken nog wel iemand die misschien geïnterviewd wil worden. Ja~~. Zou u misschien iets over uzelf en uw gezin kunnen vertellen?

J: ~~Over mijzelf?~~

T: Over de situatie echt, wat er was en..

J: ~~Nou~~ wij hebben tot ~~2012~~, juni 2012 hebben we in Nigeria gewoond. 4,5 jaar lang. En toen kwamen we terug en toen twee maanden later werd onze dochter dus ziek. ~~Ehh~~ ze was net twee weken met school begonnen, ~~hier in Bennekom.~~ ~~Enne~~ ze kreeg dus gewoon koorts en daar komt ze helemaal niet bovenop. En ze werd zwakker en zieker en ze had een zeer been, dus ze liep al een beetje raar. Dus toen ben ik op een maandag naar de huisarts gegaan om een bloedtest te vragen. ~~Nou toen werd ze ook op malaria getest omdat we dus uit Afrika kwamen. En ook op eeh ziekte van Pfeiffer want dat heerste daar ook best wel. En eeeh toen kwam,~~ toen belde ze een uurtje later, ~~zegt ze~~ het is zo overduidelijk. Alle witte bloedcellen zijn er bijna niet. ~~Eeh, nou ja,~~ dus toen met een uur moesten wij ~~dus~~ in het ziekenhuis in Ede zijn. En dat was op een maandagmiddag. En dinsdag zaten we in Nijmegen. Dat is even in het kort hoe de beginfase is geweest.

T: Dat is wel echt heel snel inderdaad.

J: ~~En toen wisten wij zelf, ja je bent een leek, maar ja~~ we wisten al wel dat lijkt heel erg op leukemie. En toen op ~~die dinsdag, nee~~ woensdag, toen met het UMC personeel en toen was het overduidelijk leukemie.

T: En leukemie is iets dat alleen bij kinderen voorkomt?

J: Nee ook bij volwassenen, alleen bij kinderen is die heel goed te behandelen. ~~Dus E. die kreeg gelijk,~~ er is 80, 85% kans dat ze geneest. ~~En voor volwassenen, het hele proces loopt ook anders. E. kreeg ook twee jaar kinderen, maar bij volwassenen is dat anders~~. Kinderen hebben de meeste kans op genezing. ~~Ja, het komt wel het meeste voor bij kinderen als je de percentages naast elkaar legt.~~

H: Leukemie is eigenlijk bloedkanker toch?

J: ~~Ja bloed.~~ ~~Eeh~~ even heel kinderlijk uitgesproken. Dan is er een kankercel en die vreet de goede op, dus onder andere de witte bloedcellen. En de witte bloedcellen bestrijden infecties ~~en en zo.~~ Dus ze was vatbaar voor alles. Als ze verkouden werd dan genas ze daar niet meer van en als ze koorts kreeg, ging de koorts niet weg. Want ze had niet genoeg bouwstenen om dat op te vangen. ~~Dus eeh, ja. En die die eeh~~ die gaat heel snel die kankercel. Die groeit heel snel.

T: En waren jullie er wel op tijd bij?

J: ~~Ja.~~ Ja heel vlot, maar ~~eeh~~ eerder kun je ook niet ~~zeg maar~~. Die symptomen moet je eerst zien, wil je het ontdekken. Later zagen we blauwe plekken ook en dat is natuurlijk ook van ~~eeh~~ dat het niet allemaal goed functioneert. Maar daar valt je oog niet op hè, je denkt gewoon een kind die valt snel. Alleen ze zaten, ja achteraf gezien op hele rare plekken. Op zachte huid ~~zeg maar,~~ niet op bot. Niet op een scheenbeen of zo, maar midden op haar voet of ~~eeh~~ op haar bovenarm op hele zachte plekken. ~~Dus ja. Ja. Dus~~ toen zijn we in die mallemolen terecht gekomen ja.

T: En hoe ziet uw gezin er verder uit?

J: ~~Eeh~~ ik heb drie dochters. ~~Ik heb hier een foto hangen, ik zal hem er even bij pakken.~~ De oudste is A., die is ~~eeh~~ nu 10. En ~~eeh~~ de tweede dat is E., die had dus dan ~~eeh~~ leukemie. De derde is H. en dan heb je L. en nu J. erbij.

Maar daarin zie je ook nog een beetje, en ze is nu al weer heel erg veranderd. Op de foto kun je wel zien dat ze prednison slikte, die medicijnen. Waarvan je ook wel dikker wordt. Ja dus gelijk dan de prednison is ze toen gegaan. En prednison is eigenlijk het medicijn om de kankercel het beste te bestrijden. En daarna ook chemo en zo en dat is om het beenmerg te behandelen. Want bloed ontstaat in het beenmerg en ja om er voor te zorgen dat toch eh dat het daar niet meer begint. Dus eeh. Maar zij heeft een heel mooie proces gehad. Ze is lang niet zo ziek geweest als N.

T: Oh. Ja, daar gaan we vanmiddag heen. Dus dat weten we nog niet.

J: Ja oké. Die is eeh, die was veel zieker van de chemo en zo en E. is wat dat betreft er heel goed door heen gehobbeld. Ik denk, ze heeft er ongeveer drie keer van moeten overgeven. Dus dat valt wel mee als je het over twee jaar uitsmeert zeg maar.

T: Want ze is twee jaar behandeld?

J: Ja.

T: En hoe is het nu met haar?

J: Heel goed. Ze is dus nog wel heel slap in haar benen. Want eehh, haar spieren zijn heel erg aangetast door de chemo. En eehm. Maar ik heb vorige week gesprek gehad met school hoe het met sporten gaat en zo en eeh ze geeft soms nog wel eens aan dat ze naar de gymzaal wil op een step, dan kan ze het niet lopen. Want het is zeg maar 800 meter lopen of zo, dan kan ze het niet volhouden. Maar nu is het vaker dat ze gewoon mee wandelt met de groep. En dan met step, dat is dan wat lichter voor haar. Dus eeh ze herstelt natuurlijk nog wel lichamelijk, maar het koppie is al weer hoe het moet zijn. Ja. Ze valt af. Ja ja. Ze gaat nu weer gewoon weer één van die kinderen worden, bij haar klasgenoten. Ze was natuurlijk een bijzondere, met een petje en dat allemaal.

T: Was ze ook echt kaal geworden?

J: Ja.

T: Hoe vond ze dat zelf?

J: Eeh ik heb het haar verteld en toen kregen wij, dus toen ik het wist heb ik het haar ook verteld. En ze had heel lang donker haar. Daar zie je een foto, links onderin met 2 groene jurkjes. Dat was nog in Nigeria, weet je wel, zij is de donkere en toen had ze echt prachtig haar. En eeh toen was ze heel verdrietig maar toen het eenmaal zo ver was, ja toen wist ze het en ja toen was het niet anders.

T: Dus die voorbereiding was voor haar wel goed.

J: Ja heel goed. En voor mij ook, maar voor haar ook.

T: Ja want je verliest natuurlijk wel uiterlijke..

J: Elk ochtend het kussen uitzuigen want het zat vol haar. Dus we hadden het al afgeknipt voor het uit ging vallen en toen had ze een kort bobje en dat vond ze al helemaal fantastisch. Stond haar ook heel leuk. En eeh dan is het ook wel heftig hoor. Dan heb je wel echt een kind dat kanker heeft.

T: Uiterlijk ook zeg maar.

J: Ja uiterlijk. In het begin zie je dat nog niet zo, maar toen was ze echt een kind met kanker. Mensen kijken dan ook echt.

T: Ja dat lijkt me vervelend.

H: Want vielen de wimpers en wenkbrauwen ook uit?

J: Ja ~~ja~~, die ook. En toen kreeg ze ook hele bolle wangen, dan is het helemaal je dochter dan niet meer zoals ze hoort te zijn. ~~Ja. Dus eeh.~~

H: En ~~en eeh~~ hoe oud was ze toen?

J: 6. Dus ze is nu 8. ~~Ja 2 jaar geleden, tenminste december 2014, ja toen had ze haar laatste kuur. September 2012 begon het ook, ja.~~

T: Oké. ~~Nou~~ onze vragen gaan vooral over de overige kinderen. We wilden eerst gewoon de situatie een beetje duidelijk hebben, van wat was er nou gebeurd. Want onze ondersteuningsvraag richt zich voornamelijk op de kinderen erom. ~~Want eeh~~ onze opdrachtgever heeft aangegeven dat ze wel ziet dat die kinderen vaak, ~~hoe wil je het noemen,~~ vergeten of ondergeschoven worden. En daarvoor wil zij dus inderdaad ondersteuning gaan bieden. Dus vandaar dat wij onze vragen daarop zullen richten. ~~Eeh~~.

H: Ik denk het zal voornamelijk gaan over de oudste.

J: Ja, want de derde dochter was toen 2, ja die had het niet echt in de gaten. Die ging wat meer naar de oppas en dat vond ze fantastisch. Die had er niet zo veel lijden van~~, als ze in het ziekenhuis kwam ging ze lekker fietsen door die gangen en steppen.~~ ~~Dus nee, die heeft het niet als zwaar ervaren.~~

T: Dus het is vooral de zus die er boven zit.

J: Ja de blonde, A.

H: ~~Want die was toen,~~ die is nu 10 hè? Dus die was toen 8. Ja dat is ook wel de periode waar wij ons op richten, 8 tot 12, die leeftijd. Hebben we met Eveline afgesproken ~~dan~~, dat ze daar graag ondersteuning voor wil bieden ook. ~~Ja~~, zou je misschien iets kunnen vertellen over A. in die tijd?

J: Ja best wel moeilijk, want A. en E. zijn echt 2 handen op één buik. Die zijn naast zusjes ook hele dikke vriendinnen.~~ Dat is ook wel ontstaan in Nigeria, toen hadden ze niet veel anders. En eeehm dus~~ ~~dat A. die heeft,~~ wij hebben zo veel mogelijk geprobeerd de normale situatie aan te houden en A. heeft wel iets van geleden. Dat hebben wij toen achteraf gezien. Vooral in het tweede jaar van E.'s ziek zijn. ~~Van oh weet je~~ A. heeft het toch wel een beetje moeten ontgelden, ook al probeer je je best te oden om haar op te vangen. Maar ~~eh~~ door die prednison was E. heel chagrijnig en sikkeneurig en had ze echt woede aanvallen soms. En ook dus naar A. toe en daar begreep A. helemaal niks van natuurlijk. En dan een weekje later als die kuur weer voorbij was dan wilde E. weer spelen met A. en was er niks aan de hand en dan 2 weken later zat ze weer in dezelfde kuur, want dat was één keer in de 3 weken. Dus dat was voor A. gewoon heel pittig. Die begreep daar natuurlijk niks van, want hoe kan je dat uitgelegd krijgen weet je wel dat dat een pilletje doet. ~~Dus we hebben wel geprobeerd uit te leggen, maar ja 3 weken later zit je weer in dezelfde situatie en was A. het natuurlijk vergeten. Dus eeh~~ dat dat was het zwaarste denk ik voor ~~eeh~~ A. ~~dat~~ dat jojo-effect. Van ~~oh ja,~~ dan mag ik wel spelen en dan moet ik weer opzouten, ~~zeg maar even in haar ogen. Dus dat was het zwaarste voor A. Ja.~~

H: ~~En je vertelde ook van nou we hebben geprobeerd eehm de normale situatie eigenlijk zo veel mogelijk aan te houden voor haar. Ehm,~~ hoe hebben jullie dat gedaan. Want er verandert natuurlijk een hoop met die ziekenhuisbezoeken ~~en zo.~~

J: ~~Ja, ja nou~~ dat in ieder geval één van de ouders dan thuis was bij de andere kinderen, vooral voor A. ~~dan ook he~~. Dus niet altijd een oppas voor haar of weg laten brengen ~~of wat dan ook. Eehm.~~ Haar heel veel mee nemen naar het ziekenhuis, ook een keer een ruggenprik mee laten maken. ~~Eeh~~, om te laten zien ~~waarom E.~~ wat ze allemaal moet ondergaan. ~~Weet je, waarom E. dus soms zo moe kan zijn of vervelend of wat dan ook.~~ Dus in die zin proberen haar er heel erg bij te betrekken en dus ook gewoon de aandacht te geven die ze verdient.

Dus een spelletje doen 's avonds. ~~Maar ja het kan wel zijn dat A. het heel anders ervaren heeft, van wat doen pa en ma opeens raar weet je wel.~~ ~~Dat kan ook hè. Dat kun je natuurlijk niet, dat is moeilijk weet je in te schatten. Dus eehm. Dus ja~~ in die zin proberen wel haar de nodige aandacht van ons als ouders te geven ja.

H: ~~En merkte je dan ook dat eeh,~~ je vertelde dat de communicatie best wel open was en dat jullie haar er mee naar toen namen.

J: Ja maar A. is zelf best wel een gesloten meisje, ~~dus die eehm eeh, ja hoe moet ik het zeggen. Die vroeg, ja~~ ze vroeg wel wat het was. ~~Ehm,~~ maar begrepen deed ze het nooit zo helemaal hadden wij het idee. Ja we hadden dan wel uitgelegd wat er met E. was, wat kanker was. Maar ze kon soms ook hele lompe opmerkingen naar E. doen. ~~Van je hebt echt een dikke kont of zo~~. ~~Ja en~~ dan was het gewoon super zielig omdat ze puur van de medicijnen dat had. Of ~~eehm~~ beetje uitschelden met haar haar, heeft ze ook een keer gedaan. Ja tuurlijk was ze gerust een keer boos op E., dus dan was het hée kale. Ja dat ging bij ons door merg en been, maar ja het zijn wel kinderen.

H: Die kunnen daar ook heel hard in zijn.

J: Ja, dus ook haar eigen zus. Nu hebben we het er eigenlijk met A. bijna niet meer over. ~~Of nee. Met A. eigenlijk niet zo.~~ Wel als we foto's zien, ~~van oh ja, weet je nog toen.~~ Maar niet meer van hoe vond je dat of zo. ~~Nee.~~ Ik denk niet dat ze het helemaal kan omschrijven. ~~Alleen eehm~~ ze was in die tijd wel veel stiller. Op school ook. ~~De juffen en de meesters,~~ de juffen ~~toen,~~ hebben haar toen ook wel echt apart genomen af en toe. Niet om specifiek zo te vragen, maar gewoon een gesprekje. ~~Beetje luchtig, kijken of er wat uit komt. Zo.~~

T: ~~Ja en nou ja we hebben het nu al een beetje over de gevolgen. Dat is ook wel waar we heen willen.~~ Waren er nog meer gevolgen op school? Zoals concentratie, prestaties.

J: ~~Bij A.?~~ Nee alleen wat stiller en ~~eeh~~ beetje teruggetrokken, ~~ja~~.

T: En uitte zich dat ook op sociaal gebied met vriendinnetjes of zo?

J: Ja die heeft ze nooit uitgenodigd in die tijd.

T: Die heeft ze wel?

J: ~~Jaa~~ die heeft ze genoeg. En nu neemt ze ze spontaan mee op woensdagmiddag ~~en dat komt dan aanhobbelen waar ik niks van weet en dat eet mee en zo~~. Deed ze toen helemaal niet, nee. ~~Of dat ook de leeftijd is of omdat ze het gewoon echt geen behoefte er aan had.~~ ~~Weet je,~~ genoeg aan zichzelf ~~dat kan ook. Zo'n meisje is het ook wel.~~

T: En ging ze wel eens met anderen mee?

J: Ja dat wel, dat vond ze heel fijn.

T: Toch misschien uit de thuissituatie weg.

J: Ja toch ~~denk ik~~. Maar ~~voor~~ een kind, ~~ja~~ zal het niet zomaar kunnen omschrijven van ik vind het thuis niet leuk ~~of zo~~, maar er was natuurlijk best wel eens verdriet. ~~Ja dat is gewoon zo, als vaders en moeders komen of eeh vooral in dat eerste jaar is dat best heftig geweest.~~ ~~Dus~~ dat is voor haar natuurlijk ook niet leuk. ~~Nee. Dus eeh ik denk dat dat het een beetje is ja.~~

T: En ~~eeh~~ veranderde er lichamelijk iets aan A.?

J: Nee.

T: ~~Geen vermoeidheid~~ ~~of eeh..~~

J: ~~Nee, niet dat ik me kan herinneren of wat opgevallen is, nee.~~

T: ~~Oké~~.

H: ~~En eehm,~~ verder misschien emotioneel ~~eeh~~ we hoorden uit andere onderzoeken wel eens dat kinderen teruggetrokken zullen worden, maar ook bijvoorbeeld dat ze lastig emoties kunnen uiten. ~~Zulke dingen.~~

J: Ja daar is zij dus over het algemeen al wat moeilijker in. Dus ik denk dat het stil zijn het meest typerende is, ~~eh~~ geweest van haar in die tijd. ~~En eeh~~ de juffen zeiden ook ~~van, nou~~ ze lijdt er niet onder maar is er wel constant mee bezig geweest, ~~ja~~.

H: Dus de focus lag er voor haar ook wel.

J: ~~Ja, want op school werd, kijk~~ E. kwam natuurlijk heel vaak niet naar school omdat ze ~~of~~ naar het ziekenhuis was ~~of wat dan ook.~~ ~~Eehm~~ dan werd er aan haar gevraagd, is jouw zusje ziek, ~~heeft jouw zusje kanker, waar ehh..~~

T: Zij werd het aanspreekpunt?

J: Ja, zij werd het aanspreekpunt. En dat hebben we ook op school zo veel mogelijk proberen te voorkomen door brieven mee te geven voor de ouders om het bespreekbaar te maken, vooral de onderbouw waar A. en E. allebei in zaten. Maar ja, toch komen er kinderen op je af. ~~Ik had zelf ook dat er een meisje achter ons aan rende toen ik E. ophaalde en dus dat we naar de auto liepen. Toen had ze dus net een petje op, dat dat meisje vroeg van ben je nou echt kaal? E., E. ben je echt kaal? Weet je want E. reageerde niet, E. ben je nu echt kaal? Nou ja dat ik me omdraaide en zei van ga dat alsjeblieft aan je moeder vragen, wegwezen. Goeiedag zeg! Hou eens op, onnozel kind, weet je~~. ~~Maar goed~~, dat zijn gewoon kinderen, maar ik weet dat ik toen heel pissig was.

H: ~~Op zo'n moment kun je dat natuurlijk helemaal niet hebben.~~

J: ~~Nee, dus eeh. Dus ja,~~ dat had A. natuurlijk dagelijks.

H: ~~En eeh,~~ reageerde ze dan op die kinderen, legde ze het uit? Hoe ging ze daar mee om?

J: ~~Eehm~~. Nee ze legde het wel uit, maar dan was het ook wel klaar. Het was één keer. ~~Weet je wel. Eén keer er over hebben en dan klaar. Nee, dus ze stond iedereen wel te woord ja.~~

H: ~~Ook wel knap, als je nog zo jong bent.~~

J: Ja ze is een heel sociaal meisje verder wel, A. Vriendinnen genoeg, altijd vrolijk ~~en eeh ja hele gezellige spil in de klas. Eehm.~~

T: Kletst ze ook veel dan?

J: Jaaa, hele kletskous thuis.

T: Dus vandaar dat het wel opviel dat ze zo stil was.

J: Ja het is een heel fantasierijk kletskousje. ~~'s Avonds hoor ik haar nog vaak praten, gewoon in haarzelf. Dus dat is, ja. Ja dat is ze absoluut. Druk kind, in verhouding met, een beetje zoals hij. Altijd bewegen en ja.~~

T: ~~Hij maakt het gelijk even waar, haha~~.

J: ~~Ja nee, dus eeh, die heeft er echt wel, die was wel iets anders. Ja~~.

T: En had ze zelf ook maniertjes ontwikkeld voor zichzelf ~~om eeh~~ om de situatie om te kunnen gaan?

J: Nee, niet meer dan dat ze al deed. Gewoon praten op bed ~~en dat. Maar niet huilen of eeh ergens anders haar heil in zoeken zeg maar. Nee nee, die, niet dat het me opgevallen is~~.

H: En ging ze zelf op een ander manier met E. om ~~of was dat vooral op de momenten dat ehh.~~

J: ~~Nou ja~~, nu ik er bij stil sta ging ze dat toch wel, ~~eeh~~ veel bij vriendinnetjes gespeeld. ~~Dus eeh, en~~ vooral na zo'n kuur weer want dan had E. haar weer helemaal ~~eh~~ van zich af gestoten en dan was het de week er na voor A. nog niet helemaal duidelijk, dus dan ging ze altijd nog wel naar haar vriendinnen toe. ~~Ja, dat is wel zo. Dus~~ dat was eigenlijk haar manier om de boel een beetje te ontvluchten dan.

H: ~~Eeh, ik moet even nadenken, sorry. En eehm hoe zijn jullie als gezin , nou je zei net al je probeerde zo veel mogelijk de gewone situatie aan te houden.~~ Hoe zijn jullie er nog meer mee omgegaan? Want jullie hadden ook nog een paar jongere kinderen.

J: Ja, nou ik heb 2 schoonzusjes. Eentje van mijn kant van de familie, die heeft gezegd ik sta 100% voor jullie klaar. Nou, dat heeft ze echt gedaan. In die 2 jaar tijd heeft ze nooit nee gezegd als ik haar belde voor oppassen. ~~Dus ik moest soms half 8 in het ziekenhuis zijn in Nijmegen, nou dan was zij hier om kwart over 6 of om 6 uur. Ja die heeft altijd, die heeft zelf ook al grotere kinderen. Mijn broer en zij, dus de jongste is 17. En dus ja, die redden zichzelf al redelijk. En eeh, dus dan was zij hier. Dus eeh hij is geboren ten tijde van het ziek zijn. Dus hij heeft helemaal niks meegekregen.~~ Maar H., dus de derde dochter, die is helemaal vriendje nu met mijn schoonzusje. Want ja, die heeft zij 2 jaar heel intensief mee gemaakt. ~~En omdat mijn man nog heel veel in Nigeria zat en in Duitsland moest werken, ja op den duur moet dat ook weer opgepikt worden weet je wel. Dus eeeh~~ in het begin kreeg hij helemaal vrijaf van zijn werkgever. Dus die was heel veel thuis, maar ja dat hield ook na een drietal maanden ook op. ~~Er moest ook wee gewerkt worden, dus stukje bij beetje gingen de reizen weer aanvangen, dus dan ging hij een week. En daarvoor was het toch wel 2, 2,5 week aan één stuk. Dus eehm, en dan was zij er.~~ Dan was zij mijn rechterhand. ~~En we komen allebei toch wel uit grote families. Dus ook een zusje van mijn man heeft heel veel opgepast. En eeh anders nog wel andere.~~ We hebben heel veel binnen de familie kunnen houden. Eigenlijk alles.

T: Maar dat is wel fijn, want dat is ook vertrouwd voor de kinderen dan. Dat ze niet elke keer weer een onbekend gezicht zien. Lekker in hun eigen omgeving inderdaad.

J: Ja was super fijn. ~~Ja of inderdaad weg gebracht moeten worden. Dus eeh, dus dat was heel goed geregeld.~~

H: ~~Ja dat is fijn~~. En hebben jullie buiten de familie ook nog ondersteuning gehad? Iets van in het ziekenhuis?

J: Nee, wel alles aangeboden gekregen, van maatschappelijk werk en dat weet je wel. ~~Maar eeh,~~ maar gelukkig hebben we dat dus ook niet nodig gehad, omdat we dat hier allemaal hebben kunnen opvangen met elkaar. ~~Eeehm,~~ dan wel van stichtingen, natuurlijk voor het leuke hè. Voor de kinderen, dagje uit ~~of eeh dat~~. En dat hebben we altijd wel gedaan. Niet alles, maar wel veel.

T: Voor alle kinderen of echt voor E.?

J: Nou voor A. één keer. Dat was Sterretje. ~~Eeh~~ Sterretje voor een dag. ~~Volgens mij heet dat zo~~. Toen ~~eeh~~ was er iets georganiseerd bij de Reehorst hierzo. Werden ze opgehaald met een limousine bij de Peppel, het zwembad. ~~Eehm, nou~~ dan hadden ze de groep verdeeld in een aantal ~~eeh~~ activiteiten van bakken, koken, dansen, make-uppen, ~~noem maar op, weet je wel~~. Nou A. zat bij het clubje van het bakken, dus ze hebben een taart gemaakt ~~en weet ik het. Yes-R kwam, ja~~. ~~Die kwam ook nog wat, die praatte alles aan elkaar~~. ~~Nou~~ toen was er om 16.00 een grote show en dan kwam alle broertjes, zusjes van zieke kinderen aan bod om ~~eeh~~ hun dingetje te laten zien.

T: Gewoon even in de spotlight?

J: Ja gewoon zij in de spotlight, vond ze ge-weldig! Dat zou ze het liefst morgen weer doen. ~~Dat vond ze fantastisch.~~

H: En wat denk je dat dat echt voor haar ~~eeh~~ heeft betekend dat zij zo'n dag had?

J: Dat ZIJ een keer in ~~de, weet je~~, in het zonnetje. ~~Echt gewoon zo.~~ Want alles draaide om E. hè, ook je bent bijvoorbeeld van het ziekenhuis uit een dagje naar de Julianatoren~~, ja geweldig leuk.~~ Maar dat was eigenlijk allemaal voor de zieke kinderen. En dan mochten broertjes en zusjes mee en nu mocht E. niet mee. Het was écht voor haar. Dat vond zij het meeste geweldige.

H: ~~En was dat eeehm eeh ben ik even mijn vraag kwijt. Oh ja,~~ denk je dat ze dat bewust heeft aangevoeld dat die aandacht, zoals de Julianatoren, dat dat speciaal voor E. is?

J: Ja. ~~Weet je,~~ ook daar ontkom je niet aan. Er waren gewoon 50 koppies zoals E. ~~50 petjes met koppies met bolle wangen, het waren echt kankerpatiëntjes. En verder was er ook niemand in dat park. Het werd gewoon afgehuurd door de ziekenhuizen, Amsterdam, Utrecht en Nijmegen volgens mij die dat deden dan.~~ Dus je ziet niet anders dan kankerpatiënten met ouders en broertjes en zusjes. Dus dan draaide het niet echt om de broertjes en zusjes, nee. Die teerden dan op het ~~eeh~~ ziek zijn van de kinderen zeg maar. ~~Dat eeh die eeh.~~ En dat was dit niet, dit stond voor A. denk ik er helemaal los van. Ze had eigenlijk geen idee dat dit zeg maar via E. was. ~~En dat was zo leuk. Ja, want we waren het bijna vergeten die dag. En toen werd ik gebeld van ja we wachten op A. Dus ik schrok ook wel, weet je we wisten er natuurlijk wel van. En daar wil ik naar toe! Nou ze had een oude spijkerbroek aan, dus hup gauw in andere kleren en ze is gaan rennen. Ja helemaal, zo echt gaan stralen~~.

T: En was één van jullie ouders er dan bij?

J: Ja die show, daar was ik dan naar toe. ~~We hadden hier gewoon visite, want het was een zaterdagmiddag en we zaten te barbecueën en~~ toen ben ik met een schoonzusje en E. en H. en nog vriendinnetjes van A. zijn we naar de show wezen kijken. Dat was super gaaf.

T: ~~Oh wat super leuk!~~

J: ~~Met muziek en dans en er was ook een dansclub uit Ede, die deed wat. Maar voor A. was dit echt geweldig geweest.~~

T: ~~Maar er is verder,~~ dat was dan een dag speciaal voor haar. Werd dat vanuit het ziekenhuis aangeboden?

J: Nee, dat is dan zo'n stichting, Sterretje voor een dag. ~~Ik zou bijna zeggen, zoals ook de Zonnebloem, zulke. Een op zichzelf staande, ja. Nee ze is niet op gegeven door het ziekenhuis of zo . Nee.~~

T: Maar heeft ze verder nog gebruik gemaakt van therapieën of dat ze, helemaal niks?

J: Nee.

T: En is dat wel aangeboden?

J: ~~Nee, dit was echt, voor A. bedoel je hè?~~ Nee dit was echt het enige. Dat was speciaal voor A. geregeld.

T: En denk je dat ze er behoefte aan gehad zou hebben?

J: Ja ik denk het wel. Vooral het eerste jaar had dat heel leuk voor haar geweest.

T: Dus echt tijdens het ziekteproces begeleiding voor A.?

J: Ja. Of een dagje even los van. ~~Weet je~~. Nou ben jij eens even het zonnetje in huis ~~en eeh weet je. Want ze kwam ook thuis en er zaten dus vrienden van ons en hee A., hoe was het? Weet je, en dan sijpelt dat weer door. Ja. Ze had nog een schort voor en allerlei een tas vol spulletjes gekregen. Ja fantastisch joh. En dan was ze bij het bakclubje, ik bedoel dat is helemaal niet zo mega spectaculair, maar was helemaal leuk geweest.~~

T: ~~Ja omdat het voor haar was geweest.~~

H: En wat maakte het dan dat het juist, dat eerste jaar ~~eehm.~~

J: Het tweede jaar zijn we heel vele gewoon thuis geweest. Is E. ook eigenlijk altijd naar school geweest en het eerste jaar waren er echt opnames van drie dagen per week om de chemo in te laten lopen en dus dan ben je veel meer met ziekenhuizen bezig en het tweede jaar bijna niet. Dan gingen we op donderdagochtend voor een chemo naar het ziekenhuis hier in Ede ook. En dan ging ze daarna naar school.

H: Dus de meeste veranderingen waren in het eerste jaar.

J: Ja het eerste jaar is gewoon echt het zwaarst, dat is echt heel pittig geweest. Dus ook voor A. ~~Ja,~~ waren wij veel weg. ~~En ja, weet je~~ dan werd het allemaal goed opgevangen en alles draaide door en ze kon gewoon naar school, maar het is wel anders dan normaal. ~~Dat blijft. Daar ontkom je niet aan. Dus dan waren, was mijn man in het buitenland, ik was naar het ziekenhuis en dan wekte mijn schoonzusje haar. En vindt ze wel leuk, maar het is wel anders~~.

T: ~~Ja, want het is niet mama.~~

J: ~~Nee!~~

T: En denk je dat ze er nu nog behoefte aan zou hebben, een vorm van therapie of begeleiding?

J: Nee, nee.

T: En waarom denk je dat?

J: ~~Omdat ze ook eigenlijk ja~~ als er foto's zijn ~~of zo, oh jaa weet je nog toen.~~ Dan komen de goede herinneringen erbij. ~~Maar verder ook niet. Nee. We hebben ook,~~ we kijken er ook niet op terug als een zwarte periode in ons leven of zo. Dus dat denk, dat zij dat ook niet heeft. ~~Al is, een dagje uit is ze altijd voor te porren. Maar dat zou niet meer als aanleiding van dit zijn. Ik denk dat dat te ver weg is gezakt bij haar.~~

H: ~~Oké~~. ~~En als je voor die periode, zeg je bijvoorbeeld voor andere kinderen die in zo'n periode zitten~~. Als je zelf iets zou mogen samenstellen waarvan je zegt oké zo zou ik het aan die kinderen aanbieden. Wat zou dat dan zijn?

J: Ja voor die broertjes en zusjes zeg maar? Nou, echt zoals dit. Soort sterretje in de spotlight, gewoon even~~. Ja gewoon een dagje~~. ~~En dan dat zieke zusje of broertje thuis laten. Ja dat is ehh, en wat je op die leeftijd 8 tot 12,~~ die kunnen al prima voor zichzelf zorgen op zo'n dagje. Dus ook eigenlijk het liefst dat de ouders er ook niet bij zijn. Ja uiteindelijk voor de presentatie ~~of, ja. Dat.~~ Maar gewoon van nu is mijn beurt. ~~Dat, dat was bij haar echt helemaal top. Wisten wij dus ook niet hè. Dat zij dat zo leuk zou vinden. Soms eeh onderschat je dingen. Maar eeeh dit hadden we echt nooit gedacht dat zij dat zo eeh ontzettend leuk zou vinden.~~

H: En stel, het zou iets kleinschaliger zijn en dan bijvoorbeeld eens in de week of eens in de twee weken. Denk je dat dat effect zou hebben?

J: Ja. Absoluut. Ik denk elke week dat het veel is, want dat gaat het bijna in routine worden, ~~zeg maar, van eeeh ik zou bijna zeggen zoals je naar gitaarles gaat of eeh naar korfbal of zo.~~ Maar als het dan een keer in de maand is, van hee nou is het een dagje voor jou ~~want hè. Elke week is al voor E. zeg maar in dit geval.~~ En die dag is voor jou en dan word je meegenomen en word jij vertroeteld. Ik denk dat dat. ~~En ook voor de ouders ook hoor. Dat je~~

dus even een ander gesprek hebt. En even hoe was jouw dag? Weet je wel, zo binnenkomen. Ik denk dat daarom vind ik dit ook een heel goed initiatief ja.

<Helikopter vliegt over, er valt een korte stilte>

J: Ja dus ik ben er wel voor.

H: En denk je dat het voor A. ook fijner is geweest om met allemaal broertjes en zusjes van andere zieke kinderen is geweest of heeft dat niet heel veel verschil gemaakt?

J: Nee want dit waren ook eeh, niet zozeer alleen kankerpatiënten. Maar ook kinderen die vreselijke gedragsproblemen hadden en dan werd dat broertje of zusje ook even uit de situatie. Gewoon kinderen die iets bijzonders hadden en daar de broertjes en zusjes van. Ik denk niet eens dat er het woord ziek zijn over de lippen is gekomen die dag. Nee. Dat ging, die Yes-R die interviewde dan elk kind als ze de presentatie deden van wat ze hadden gedaan en dan vroeg die van voor wie is deze taart zeg maar in dit geval voor A. En dan zeiden ze ja voor mama of voor papa, weet je. Dat deden de meesten. Ja, dit was voor mama, dus gewoon zoals elk kind zou reageren. Niet voor het zieke kind dan of zo, of. Een broertje dat toch al zo veel aandacht krijgt of zusje.

T: Dus stel dat er een ondersteuning ontwikkeld zou worden, dan maakt het niet uit of het allemaal met kanker te maken heeft, maar gewoon de broertjes of zusjes van.

J: Ja.

T: Vanuit een moeilijke situatie.

J: Ja, die al gewoon extra aandacht krijgen op de een of andere manier. Of door hun ziek zijn of door hun gedragsproblemen of.

T: En dan eeh, niet praten, gewoon leuke dingen doen. Gewoon ontspannen.

J: Ja. Nou ja, misschien hebben ze hier ook wel bij gepraat van hee, vind je het leuk hier want wat is er bij jou thuis aan de hand of zo. Ik denk het dan ook veel makkelijk te vertellen is dan echt tegenover iemand zitten van nou we gaan eens even een gesprekje doen, vooral bij kinderen. Als ze niet willen praten, komt het er toch niet uit.

H: Nee. Dus het is ook echt belangrijk om iets te doen ook.

J: Nou, ik ben er erg voor ja! Want A. is totaal geen moeilijk kind, maar wij hebben achteraf gezegd ze is toch iets tekort geschoten. Ik denk daarin. Gewoon net dat stukje extra lol. Ja. Even gewoon op z'n Hollands. Ja want weet je als je zo ons gezin ook. We draaien zo normaal mogelijk en E. ging veel naar school. Maar ze is kaal en ze spuugde soms met het eten. Of ze was heel boos of elke week was er wel iets. Het was niet groot, maar er was wel iets. Dat heeft zij ook ervaren hè. Wij geven het een plekje, zo van het komt door het ziek zijn. Maar A. die heeft er waarschijnlijk ook niet elke dag aan gedacht. Ja. Dus eeh.

H: Ze is natuurlijk ook jong om alles te begrijpen.

J: Ja dat is het.

T: Lijkt me ook verwarrend voor haar ook af en toe.

J: Ja dat is het. Ja. En dat zei ze wel laatst, op het stukje van dat jojo-gebeuren weet je wel, van nu wel spelen en dan eeh opzouten. Dat weet ze nog. Daar werd ze dus helemaal kierewiet van. Want dan was E. gewoon vreselijk. Dan ging ze te keer, dat was niet normaal. Ja en dat is voor iedereen het zwaarste geweest, ook als ouders. Want je wil je kind, doe je heel lief tegen. Je kan echt een rotschop krijgen, bij wijze van. Maar dat is gewoon door dat stomme medicijn. Maar ja, het is wel heel, heel vervelend hoor. En heel kwetsend, ja.

H: ~~Ik wist helemaal niet dat prednison dat deed.~~

J: ~~Ja en dan vooral het laatste. Eerst kreeg ze prednison en later kreeg ze dexamethason, dat is een zeg maar een nichtje daarvan. Oh ja echt, dan kreeg ze vanmiddag het eerste tabletje en nou 's avonds kon je het gelijk al merken. Zo heftig en dat moest ze dan vijf dagen slikken. En dan had ze nog twee dagen naweeën er van en dan was ze moe en hangerig en beetje depressief en mega chagrijnig. Haha. Ja. En dan was ze er weer. Maar dat gaf haar ook een oppepper. Dus daarom had ze die nodig. Ja. Om de chemo weer aan te brengen. Ja.~~

H: Zou het voor haar ook zo vervelend zijn geweest om elke keer gefrustreerd en boos te voelen?

J: ~~Ja weet je, je moet het zien bij jezelf.~~ Zo van ik heb er geen zin en zo voelde zij zich en dat werd alleen maar heftiger en heftiger. En zei ze ook ~~van eeh~~ het is net alsof ik niet ben wie ik ben. Dus eigenlijk weet je je zit in een ander lichaam. Dat voelde ze dan. Dat is natuurlijk een heel rotgevoel en dat bleef dan vijf tot zeven dagen lang.

T: ~~Daar zou ik ook niet gelukkig van worden.~~

J: ~~Nee toch.~~ En dan om de drie weken, ~~nou~~. We hebben er onze vakanties op afgestemd, van heeft ze dan dat medicijn, oh nee gelukkig dan heeft ze het net niet. ~~Dan eeh hebben we tenminste nog een leuke vakantie. Ja zo ga je..~~

T: ~~Ja dat moet dan eigenlijk ook wel.~~

J: ~~Ja dat moet echt. Ja en hij is geboren in de ziekenhuistijd zeg maar. Ik heb de test gedaan toen E. net dus in Nijmegen lag. Dus dat was een hele, hele fijne verrassing.~~ We hoorden van op woensdag dat E. kanker had en ik wist dus van mezelf dat ik toen zwanger was. En ~~eeh~~ toen ben ik bevallen in Nijmegen van hem. En navelstrengbloed van ons hebben ze bewaard en als E. beenmergtransplantatie zou moeten, als het terug komt. Dan wordt dat bloed van hem er voor gebruikt. ~~Dus dat is heel bijzonder.~~

H: ~~Oh echt?! Wauw.~~

J: ~~Het is niet voor niks geweest, het was wel pittig maar.. Dus eehm dus~~ het past op elkaar, ze hebben dezelfde bloedgroep, E. en hij. ~~En eeh dus en dan wordt het bewaard en daarna moet ze bloed hebben van een volwassene. Maar dan praat je niet van het komt terug, maar dan is ze echt opnieuw ziek. Ja. Dus het is niet voor niks geweest dat hij geboren is,~~

T: ~~Nou, dat sowieso niet toch.~~

J: ~~Nee. Dat plan je niet, want dat weet je niet van te voren natuurlijk. En dan is het ook nog van zin geweest en nut omdat het gewoon eeh het bloed op elkaar past. Ja~~.

H: ~~Ja dat is ook wel heel bijzonder.~~

J: En in dat navelstrengbloed zitten stamcellen die hebben ze nodig voor het beenmerg. En dan hoeft, en anders moesten A. en H. getest worden en dat is heel vervelend.

H: ~~En heel pijnlijk toch?~~

J: En medicijnen slikken ~~en weet ik het. Dus ja dit was super. Heel bijzonder. Ja.~~

T: ~~Mooi.~~

H: ~~En eehm, nou we hadden het net al,~~ je zei van ik denk dat het het beste is als je ondersteuning biedt om dat dat een leuke dag voor die kinderen te doen één keer per maand. Moeten er ook nog voorwaarden aan zitten? Als ouder zijnde is het fijn, je hebt natuurlijk al heel veel aan je hoofd. Dus bijvoorbeeld dichtbij.

J: Ja dat wilde ik net zeggen, een beetje dicht bij huis. Dat is wel fijn. ~~Eehm. Eh~~ als het om zieke kinderen gaat of broertjes, zusjes van zieke kinderen, heb je kans dat ze elkaar ook al ontmoet hebben. Dus in via het ziekenhuis, dat ze een keer meegaan en ~~eeh~~ daar komen daar natuurlijk ook wel broertjes en zusjes van, ~~vooral in de vakantietijd~~. Dus dat schept ook nog wel eens een band, ~~weet je wel~~. ~~Dus niet dat ze daar behoefte aan hebben, maar goed~~ als ze in een grote groep komen, van hee jou ken ik al. Dat kan dat ze een goed gevoel geven voor sommigen. ~~En eeh. Nou ja~~ ik denk in de buurt ~~zoals nu ook, dat het in de Reehorst was. Ja dat is voor ons ouders ook fijn~~.

H: En qua financiën?

J: ~~Ja? Ondersteuning van de ouders of zo? Of hoe bedoel je?~~

H: ~~Nou eeh ja,~~ speltherapie bijvoorbeeld wordt deels vergoed door de verzekering, deels ook niet. ~~Nou ja,~~ het moet allemaal vergoed worden om het laagdrempelig te maken ~~of eeh~~.

J: ~~Ja nou goed, ik kan natuurlijk niet in de portemonnee kijken van anderen~~. Ik zou zelf zeggen ik heb er best een vergoeding voor over. ~~Maar ja. Ik weet niet hoe dat bij anderen, sommigen die. Het is natuurlijk een, eeh, die die twee jaar, eeh weet je~~ als je dan een ziek kind hebt, word je al op onkosten gejaagd. Al is het de parkeergarage in Nijmegen, waar je elke keer minimaal 7 euro kwijt bent. Dat is dan wekelijks.

H: ~~Krijg je dat dan allemaal niet vergoed?~~

J: ~~Nee je krijgt alleen een beetje eeh eeh geld terug van je eeeh~~

H: ~~Kilometers?~~

J: ~~Kilometers ja. Kilometervergoeding krijg je, maar ook. Ja iets van 20 cent per kilometer of zo, maar iets is beter dan niets dus helemaal goed, prima. En verder ben je natuurlijk verzekerd, dus dat is dan wel goed geregeld. Maar nee, zulke dingen niet, parkeergarage niet. En nee. Ja je hebt gewoon iets meer onkosten. Of je man werkt minder, of je werkt zelf niet meer omdat je. Weet je wel. Dus dan. We hebben een paar gezinnen. Daar waren echt financiële problemen gekomen ja. Dus we hebben.. Elk gezin is weer anders. Ik heb daar ook een gezin, ook een moeder meegemaakt. Die raakte haar baan dus kwijt. Die werkgever zei van ja, sorry. Ik heb niks aan jou, ja dat klinkt ook heel hard en het is vreselijk, maar ja die vrouw was echt radeloos. Ja.~~

T: ~~Dan komt er echt niks meer in.~~

J: ~~Nee, dan moet je het op één salaris gaan doen en dan is het een hoop geld dat je kwijt bent en dan de zorgen van je kind en ja waarschijnlijk heb je een tweede auto toch nog nodig en weet je wel. Zo. Dus eehm. Dus ja, ik. Dan moet je, dat is moeilijk. Maar eeh~~ deels door de verzekering is natuurlijk altijd mooi. Ja.

H: ~~En eeehm, als je bijvoorbeeld kijkt naar,~~ we willen het dan voor kinderen van 8 tot 12 doen. En kinderen van 12 gaan natuurlijk richting de pubertijd. Hoe denk je dat je het, ~~eeh~~, zo laagdrempelig mogelijk kunt maken om die hele groep eigenlijk te bereiken en ~~eeh~~ voor hun ook een leuke dag te maken.

J: ~~Ja, ik heb wel gezien zoals bij de Reehorst gebeuren,~~ zoals sport en dans en ze hadden ook schilderen en ook graffiti ~~weet je wel.~~ Dat spreekt, dat zijn een beetje die overall dingen, dat spreekt elke leeftijd wel aan. ~~Kijk koken en make-uppen en prinsesje, dat houdt natuurlijk wel een keertje op. Maar eehh~~ dat dansen ~~zo dat zag ik wel,~~ dat vonden die grote kinderen al wel leuker. ~~Dus eeh, die vonden dat weer helemaal fantastisch~~. Dus ik denk dat dat wel een beetje, iets doen. ~~Dat dat dan wel het beste is ja.~~ En vooral sport en spel.

H: ~~Ja ik vind het eigenlijk wel helder. Heb jij nog vragen?~~

T: ~~Nee ik heb geen vragen meer. Ik weet niet of je zelf nog iets toe wilt voegen?~~

J: Nee nou ik ben heel erg voor dit hoor. Ik vind het echt super als dat ~~eeh~~ als dat van de grond komt. ~~Want eeh ik heb nu ook gezien hoe leuk dit is.~~

T: ~~Goede ervaring dus.~~

J: ~~Ja, ik moet het ook echt van ervaringen hebben merk ik. Want ik zou er anders nooit bij stil gestaan hebben. Kijk~~ we hebben onze kinderen ook wel verwend, zo even een cadeautje ~~of zo. Dus eeh. Dus ja. Nee ik eeh ben helemaal voor. Ik hoop dat het wat gaat worden.~~

H: ~~Nou we hebben nu al weer een ander antwoord gehad, maar de rest zegt ook wel iets doen en met leeftijdsgenootjes ook inderdaad. En dan toch ook dingen waarvan je denkt ooh daar had ik eigenlijk nooit bij stil gestaan. Dus dat is wel heel leuk ook.~~

J: ~~Ja en ik denk dat J. van V. daar ook wel zo in staat ja. Die heeft al grotere meiden ook, weet je. Dus dan is het weer anders.~~

T: ~~Ja, ik ben heel benieuwd ook, wat daar uit gaat komen.~~

H: ~~Gaat goed komen.~~

T: ~~Ik zet hem uit.~~

Interview 4: J. van V. en E. van V. – 14 april 2015

H: ~~Ehm,~~ je zei net al dat N. dan ziek is geweest. ~~Ehm,~~ zou je daar misschien gewoon eens wat over kunnen vertellen ~~en ehm..~~

J: Ja.. N. was net zes, ~~ja in november zes geworden~~ en na de kerstvakantie ~~ehm,~~ van het jaar 2012 was het toen, werd ze heel moe en ~~ehm, nou ja~~ bleek. ~~En ehm, ja~~ ze was toen sowieso al heel vaak verkouden en last van haar longen. Dus eerst dacht ik dat het een beetje daardoor kwam. Maar toen ~~ehm, ja~~ kreeg ze ook wat opgezette klieren en kreeg ze in één keer pijn als ze op de gewrichten lag ofzo. Nou ja, toen dacht ik dit is niet helemaal zoals het ~~ehm,~~ normaal is ~~zeg maar~~. Dus toen hebben we bloed laten prikken en ~~ehm,~~ het eerste onderzoek was iets niet geprikt wat was aangevraagd. Toen moest ze nog een keer. ~~Nou en~~ toen was er weer iets niet goed gegaan dus toen moest ze nog een keer. ~~Ehm,~~ toen was het eigenlijk met een uur wel duidelijk dat er gewoon meer aan de hand was. Dus toen zijn we de volgende dag, moesten we hier in Ede naar het ziekenhuis toen. ~~Het was toen januari~~. En die kinderarts die noemde eigenlijk al wel dat het een grote zekerheid was dat het leukemie was en toen moesten we onmiddellijk naar Nijmegen. Toen zijn we dezelfde dag nog naar Nijmegen gegaan en daar ~~ehm, ja daar~~ begint het eigenlijk al gelijk meteen. ~~Je rolt er dan gewoon echt in en ehm,~~ het eerste jaar is voor N. heel heftig geweest. Je hebt dan ook de meeste ~~ehm ja,~~ zware kuren ~~zeg maar~~. ~~Er is veel ehm~~, toch veel tegenslagen gehad in ~~het eh,~~ ja allerlei bijverschijnselen enzo. Ja dat was wel heel erg zwaar voor het gezin. ~~Ook nou ja,~~ omdat het soms 's ochtends goed ging en 's avonds zaten we dan in het ziekenhuis ~~bijvoorbeeld.~~ En het tweede jaar is gelukkig een heel stuk beter gegaan. En op gegeven moment moet je ook gewoon een dag in de week, één vaste dag en dat geeft sowieso al weer meer ~~ehm,~~ rust en structuur. En ze knapte zelf ook steeds meer op en kon weer naar school en ~~ehm,~~ weer wat dingen doen. Ja het is wel een stuk beter gegaan toen. ~~En ehm, ja nou ja. Dus ja, en ehm~~, ja als je klaar bent dan besef je eigenlijk pas een beetje wat je allemaal ~~eh,~~ doorgemaakt hebt ook met elkaar en ook zij. Ze is nu ook bij een kinderpsycholoog ook dan en ~~ehm,~~ om toch het een plekje te kunnen geven omdat dat heel lastig was. Dus daar is ze nu in november mee gestart en dat heeft een poos geduurd dus dat loopt nu ten einde. ~~Nou ja, ehm,~~ daar doen ze ook een stuk spel en om te proberen alles wat ze heeft meegemaakt op een goede manier te verwerken ~~zeg maar. Dus dat ehm, ja dat is een beetje in het kort haar verhaal zeg maar.~~

T: ~~Ja.~~ En hoe lang is ze ziek geweest?

J: ~~Ehm,~~ het is twee jaar de behandeling, dat is gewoon standaard. Dat is eigenlijk ~~ehm,~~ er is eigenlijk van dag tot dag beschreven van wat, ~~ehm~~ de kinderen aan medicijnen krijgen en chemo. ~~Dus dat weet je eigenlijk al ehm, voor twee jaar lang van te voren.~~ Tenzij er natuurlijk iets heel raars gebeurd ~~maar ehm, ja~~ dat is eigenlijk voor deze vorm van leukemie voor alle kinderen hetzelfde. ~~Tenzij ehm, je hebt drie groepen zeg maar van zwaar naar licht en de meeste kinderen, ten minste uit Ede allemaal vielen ze in de middelste groep. Dus je hebt eigenlijk ook allemaal dezelfde behandelingen.~~ En na twee jaar stopt het gewoon en dan ~~ehm,~~ dan is het gewoon de vraag of het wegblijft. Dus het is ook niet dat je een afsluitend onderzoek of scan hebt maar het stopt gewoon en ~~ehm,~~ je moet dan om de zoveel weken terugkomen om te kijken of het wegblijft dus dat maakt het dan wel weer spannend uiteindelijk. Goed, we zijn nu ruim een jaar verder en het eerste jaar is de kans ook het grootst dat het terugkomt. ~~Nou die hebben we dan nu gehad. Maar het blijft gewoon tot vijf jaar daarna verhoogde kans hebben zeg maar.~~

T: Maar nu gaat het wel goed?

J: Ja, ja. ~~Dus nu,~~ in het begin kom je elke zes weken terug en nu zit ze om de drie maanden. En ~~ehm,~~ dan prikken ze bloed en kijken ze van hoe het met haar gaat en tot nu toe is dat allemaal ~~eh,~~ goed.

T: ~~Nou, dat is wel heel fijn dan.~~

J: ~~Ja, ja, dus dat eh.. Ja, dat geeft wel weer vertrouwen of ehm, ja.~~

T: ~~Ehm,~~ En hoe heeft de situatie zich in het gezin, hoe is dat verlopen?

J: ~~Ehm, ja~~, ja. Moeilijk soms, E. zat toen net in groep acht dus die ging naar het voortgezet in het eerste jaar en ja, dat heb je grotendeels toch in je eentje moeten doen. Voor mijn gevoel ook, ja heel vaak als ouder en vooral als moeder ook, kon je er niet zien voor de anderen. Maar je moet natuurlijk heel veel zorgen, ook vooral in het eerste jaar. En tijdens de opnames zat je gewoon in het ziekenhuis een paar dagen. ~~En ehm, ja dat is wel eh, heel lastig gewoon.~~ En we hadden gelukkig wel veel vrienden en familie om ons heen. Vooral mijn ouders die hier regelmatig waren, dus daardoor hebben heel veel dingen wel gewoon door kunnen gaan voor hun. ~~Maar ehm, ja dat eh, ja dat is zeker wel,~~ ja daar hebben we wel in tekort geschoten in aandacht en tijd. En ook dingen die inderdaad op het laatste moment niet door kunnen gaan of toch heel anders zijn gebeurt dan we gehoopt hadden. ~~En ehm, ja dat is eh~~, dat is het vooral, dat je wel wil maar het gewoon niet kan.

T: Maar jullie hebben dus wel ~~steun, eh,~~ praktische steun van familie gekregen?

J: ~~Ja zeker.~~ Ja enorm, want de dag dat zij werd opgenomen, nou die dag erna moesten we ook verhuizen. ~~Van het ene huis naar het andere huis. Nou, toen zijn er gewoon buurmannen geweest die vrij genomen hebben en die hebben ons verhuist.~~

T: ~~Hierheen dan?~~

J: ~~Nee, dat was nog in een huurhuis, dit werd toen nog gebouwd. En na het eerste jaar van haar ziekte zijn we hier nog weer heen verhuist~~. Maar mensen die kookten, die ze wegbrachten. Erik zijn ouders, mijn man, die wonen hier in Ede. Dus ~~ehm,~~ als ze een avond acuut moest worden opgenomen dan konden zij komen. Vanuit de kerk ook wel veel hulp dus. Ja, ik denk dat als je dat niet hebt dan ~~ehm,~~ ja hoe je het dan moet redden dat weet ik ook niet maar ~~ehm.. Ja dan wordt het nog lastiger~~. Je moet soms ook ~~gewoon eh,~~ uit handen geven. Maar dat scheelt wel gewoon en mijn ouders waren eigenlijk gewoon twee dagen in de week hier in huis ~~en die gingen, ehm op donderdag ging mijn vader eigenlijk altijd mee naar het ziekenhuis. En mijn moeder zorgde dan hier in huis voor de toko zeg maar. Ja, dat soort dingen ehm.. die zijn lijkt mij wel bijna nou ja,~~ ik vind dat je dat gewoon moet hebben om het vol te kunnen houden. Juist omdat het zo lang duurt ook eigenlijk~~. Maar goed,~~ eigenlijk heb de meeste die ik ken dat wel om zich heen gehad, veel hulp, praktische hulp.

T: ~~Ja dat is wel prettig inderdaad.~~

H: En hoe oud was de rest van het gezin toen? ~~Want jij was toen dan een jaar of twaalf?~~

E: Ja. En S. was toen negen.

J: ~~Nee, net tien geworden. Nee, negen~~. Ja, die was dan net zo oud als N. nu. Ja in dat soort dingen heb je ook gewoon veel gemist, in de ontwikkeling zeg maar. ~~Dan zie je nu wel eens foto's terug en dan denk je 'wat was het eigenlijk ook nog een klein meisje zeg~~'. Ja, ik bedoel dat is toch wel een beetje, ja er langs gegaan. Maar daarnaast hebben we ook wel heel veel leuke dingen gedaan met elkaar. Juist omdat wanneer een kind ziek is er wel heel veel wordt geregeld. Van dagjes uit en vakanties en ~~ehm,~~ kampen. ~~Nou ja noem maar op eigenlijk.~~ En dat zijn eigenlijk wel hele ~~ehm,~~ mooie dingen die we gedaan hebben.

H: Ja we hoorden van Jolanda al dat dat dagjes zijn zoals naar de Koningin Julianatoren enzo?

J: ~~Ja,~~ ja. En 'dolle-dingen-dag' hebben ze.

H: ~~Sorry?~~

J: ~~Dolle-dingen-dag hebben ze.~~ ~~Dat is van ehm, vanuit ehm, ja vanuit Kampen voor Oncologische Kinderen.~~ Dat is dan één dag in het jaar en dan komen alle kinderen uit alle academische ziekenhuizen naar zo'n park toe. ~~En dat is in mei is dat weer dus we mochten er nog een keer heen dus dat is wel leuk.~~ Maar ook ~~ehm,~~ Villa Pardoes in de Efteling zijn we een week geweest en Make a Wish hebben we gehad.

T: Voor het hele gezin?

J: Ja, voor het hele gezin is dat. Het gaat dan om de wens van N. maar het hele gezin wordt dan echt de hele dag in ehm, in de watten gelegd zeg maar.

T: En wat was haar wens?

J: Een dag prinses zijn. Ehm, dus we werden 's ochtends opgehaald met de limousine. Kregen we allemaal van die ehm, ja ouderwetse kleding aan, middeleeuws zeg maar. Iedereen kreeg van die bijzondere jurken aan. En toen zijn we naar een kasteel gegaan.

E: Niet allemaal, N. niet.

J: Nee, N. had een echte die ze ehm, ook mocht houden. Kasteel in de Betuwe die was de hele dag voor ons zeg maar en nou, daar stond een lakei voor haar klaar en nou ja, daar hebben ze ons de hele dag laten doen. De koets hebben we rondgereden en ehm, 's avonds stonden de opa's en oma's helemaal in stijl daar en hebben we een diner gehad. Dus ja, dat was echt eh, ja dat zijn dingen die vergeet je ook gewoon nooit meer. Die maken het ook al gezin wel, wel wat dragelijker zeg maar. Ja. Dan kun je weer even op vooruit. En een aantal keer gewoon dat we een weekje weg konden in een huisje. Vooral in het eerste jaar heb je ook niet zoveel puf om dingen te organiseren zelf of eh, een vakantie te regelen. Dus dat werd allemaal voor ons gedaan dan zeg maar. Dus dat is wel ehm, ja het was wel heel bijzonder dat dat er is en dat je daar ehm, gebruik van kan maken. Dus ehm… En dat is ook wel waar N. naar terugkijkt zeg maar, naar de leuke dingen. Daarmee verdringt ze ook wel een beetje de vervelende dingen denk ik maar ehm, ja dat was voor hun ook wel leuk. En één keer hebben jullie ook ehm, dat was echt alleen voor broertjes en zusjes, dat was Sterretje van de Dag, dat was echt iets van Ede geloof ik. En ehm, hoe heet het daar?

E: De kei ofzo..

J: Ja, daar werden jullie opgehaald. Ehm, waar eerder ook de bioscoop zat? De Reehorst. En daar werden ze dan, ehm daar werden echt de broertjes en zusjes de hele dag, ehm ja hebben jullie wat gedaan he? 'S Avonds was er een voorstelling met die Jochem van Gelder die presenteerde dat. Dus dat ehm, ja dat was ook wel heel leuk en dat hebben ze toen wel eens aangegeven dat ze dat wel vaker hadden willen hebben zeg maar. Echt iets ehm, alleen maar voor ehm.. want nu kregen ze wel een uitnodiging voor een kamp, zo van waarom is dat er niet voor nou ja, broertjes en zusjes zeg maar. Nou ja, om dingen uit te wisselen misschien.

H: Want hoe heb jij die dag ervaren?

E: Nou dat was echt wel helemaal op het begin. Nou ja, dat was wel ehm, ja echt heel leuk. Maar dat is ehm, ja het was wel echt tot en met twaalf dus het was ook wel echt voor jongere broertjes en zusjes.

J: Ja, jij was wel echt zo'n beetje de oudste.

E: Ja de oudste ja.

T: Dus je zat dan echt een beetje op die grens he? En ehm, en de gevolgen voor jou en je zusje? Hoe heet ze? S.?

J: S. ja.

T: Heb je zelf wat gemerkt op school bijvoorbeeld, dat je je minder kon concentreren of dat je afwezig was ofzo?

E: Nou heel af en toe dat ik wel iets afwezig was maar niet echt minder presteren.

J: Nou ja, vooral ook als ehm, ja als er weer onverwachte dingen gebeurden. Dat was voor jullie wel altijd moeilijk he.

E: Ja de onverwachte dingen. Maar op school niet echt heel erg. ~~Eh, de hoe weet het~~, het was meer van thuis dan, daar laat je het eigenlijk achter en op school bezig je weer eigenlijk weer wie je echt bent.

T: ~~Gewoon jezelf? Niet meer 'de zus van'?~~

E: ~~Ja dat ja!~~

T: En je zat toen nog wel op de basisschool?

E: ~~Ehm,~~ ik heb toen nog een half jaartje op de basisschool gezeten. En toen ben ik naar de middelbare school gegaan dus anderhalf jaar op de middelbare dat ze ziek was.

T: En daar wisten ze ook niet dat je zusje ziek was?

E: Jawel, dat wel. Ze wisten het wel allemaal. ~~Maar nou ja, het was niet dat je, nou ja~~ het was ze heeft een ziek zusje dus als er dan speciale dingen gebeuren dat weten ze dat. Maar het is niet van dat je even een speciale behandeling kreeg.

T: Nee oké, had je dat gewild?

E: Nee, ook niet.

H: En thuis, want je zegt ik ben eigenlijk 'het zusje van', hoe heb je dat ervaren?

E: Nou, thuis was er inderdaad gewoon ~~ehm,~~ minder aandacht. Dat begreep ik ook wel ~~maar ja,~~ af en toe was het natuurlijk wel dat het iets teveel werd ~~en dan nou ja, dan hadden we.. Nou bijvoorbeeld mijn moeder en ik hadden dan allebei iets te weinig ehm..~~ Ja, nou dan bots je vaak met elkaar dan. En dat merkte je wel echt thuis ~~maar.. Ja.~~

J: Ja, dat is zeker zo. En vaak ook juist uit frustratie omdat je juist anders wilt maar niet kunt zeg maar.

H: Onmacht eigenlijk?

J: Ja, ~~ja.~~ En met name denk ik ook het eerste jaar dat dat gewoon, je zat in een huis dat niet je eigen huis was. En we moesten toen met dit huis aan de gang en N. was toen natuurlijk heel ziek. Dus je was ook voor je gevoel dag en nacht ook met haar bezig. En je had ook gewoon niet veel extra's om ~~ehm, ja~~ gewoon wat te doen met hun bijvoorbeeld~~. En ehm, ja~~ en gelukkig waren ze ~~opzich~~ wel zo oud dat je het er met ze over kon hebben. ~~Dat je wel eens met ze besprak van 'ik zou graag anders willen maar het kan ook gewoon echt niet anders~~'. Dus dat is dan wel weer prettig dat ze allebei weer wat ouder waren, zodat je het in ieder geval wel kon bespreken. Dat maakte het niet leuker of makkelijker maar ja, dan weten ze in ieder geval wat het met jezelf doet en dat je wel anders zou willen ~~en dat is denk ik ehm.. Ja zoals bij Ellen had ze veel meer kleine kinderen nog. Ja, dan is het een heel ander verhaal weer. Dan is het veel pittiger.~~

H: En bij S., merkte je bij haar dezelfde veranderingen op?

J: Ja, die ~~kon, ehm~~ kan zich veel minder uiten daarin. Jij kon je daarin wel, ~~ehm~~ je kon wel praten of nog een boos worden en S. kropte dat veel meer op. ~~Die komt ehm~~, ja jullie vonden het allebei heel moeilijk om N. ziek of met pijn te zien. En E. kon dat eigenlijk niet zien dus jij ging vaak maar weg en S. schoot echt in de hulp rol. ~~En dan ehm~~, dan bakte ze bijvoorbeeld pannenkoeken als ik dat niet kon doen. Die deed dat meer op die manier zeg maar. Maar echt dat ze er over sprak of dat je een beetje hoogte kreeg van hoe het met haar ging, dat was veel moeilijker. Tot het een keer tot hier zat, ~~nou,~~ dan kwam alles eruit. ~~Nou ja, dus dat ehm.. Dus ja, nou als je het dan hebt over therapie ofzo, dan ehm..~~ Maar goed dat geldt ook wel voor de therapie die ze bijvoorbeeld N. aanbieden, dat zou juist tijdens zo'n behandeling heel fijn zijn. Jullie hebben wel eens één keer een gesprek gehad, met René, de pedagogisch medewerker in Nijmegen. Maar goed, ~~ehm,~~ daar zat N. dan ook weer bij.

E: ~~Nou,~~ het laatste stukje niet. Maar om eerlijk te zijn stelde dat ook niet heel erg veel voor.

J: ~~Nou ja,~~ stel dat dat vaker kon. Dat er een vast moment was ofzo, ~~ehm~~ dat het in geval wordt aangeboden aan gezinnen.. Misschien dat niet iedereen er behoefte aan heeft, ~~ehm~~ maar ik denk dat jullie dat best wel hadden willen hebben.

H: Want wat voor een gesprek hadden jullie toen?

E: ~~Nou ja, het was meer een beetje ehm,~~ het ging niet echt diep. Het was meer een beetje oppervlakkig. Het ging niet echt over hoe je je voelde of hoe je daarmee omging ofzo. ~~Het was meer van hoe je het vond om ehm, om N. zeg maar.. Nou ja, het ging niet echt diep ofzo~~.

J: Ja, jullie waren meer wat aan het knutselen enzo en dat je meer een beetje aan het praten was.

T: Maar dus echt wel tijdens de behandeling en tijdens het ziekteproces?

J: Ja, dat hebben we toen zelf ook wel aangevraagd eigenlijk, ~~ehm~~ bij die pedagogisch medewerker of ze dat wilde doen. ~~En ehm,~~ ja dat is er later verder ook niet echt wat van gekomen ofzo. ~~Net als dat N. nu pas eigenlijk bij een kinderpsycholoog loopt.~~ Ik had toen gesproken op een symposium in het ziekenhuis voor verpleegkundigen, over wat het met ons gezin heeft gedaan. ~~Nou ja,~~ toen heb ik ook wel aangegeven dat je eigenlijk wat actiever als het kan wat dingen aan moet bieden aan gezinnen. Juist met dat soort dingen eigenlijk, voor het zieke kind dan dat ze misschien al tijdens de behandeling of in de periode daarna gewoon eens wat gesprekken doen. Maar dat geldt eigenlijk ook voor hun dat ze, juist ook misschien tijdens die behandeling een plek hebben waar ze gewoon al ~~of ehm..~~ Met lotgenoten ofzo. Dat heb jij ook wel eens benoemd he?

T: Dus met anderen die hetzelfde meemaken als jij?

E: ~~Nou ja,~~ dat kun je natuurlijk niet echt afstemmen. Maar wel dat het een beetje mensen zijn die ~~ehm,~~ dat het een beetje mensen zijn van rond je eigen leeftijd. Dat is toch weer anders dan dat je met iemand praat die veel jonger is, of ouder.

H: ~~En, en ehm~~ stel je zou ~~ehm,~~ inderdaad iets van een groep opzetten met mensen van ongeveer je eigen leeftijd. Hoe zou je dat dan voor je zien?

E: ~~Ehm, nou in ieder geval niet, ik denk niet echt zoals je het echt in films vaak ziet. In zo'n ronde kring en waar iedereen helemaal gaat vertellen wat hij voelt.~~ Maar meer gewoon dat je, ~~nou ja~~ gewoon dat je mensen kan gaan aanspreken van 'hoe zit het met jou'. En misschien ook dat je wat gaat doen met zo'n groep. Dat je echt tijdens zo'n ~~ehm,~~ ja een activiteit gaat doen en dat je er dan over gaat praten ook. Dat is anders dan dat je dat echt in zo'n groep moet gaan gooien.

H: Dus dat je gewoon lekker aan de gang bent en ondertussen ook gewoon kunt praten? En dat je eigenlijk ~~ehm~~, steun aan elkaar hebt?

E: Ja.

H: En had je er behoefte aan gehad tijdens dat N. ziek was of kwam het daarna ook?

E: Ook wel tijdens. ~~Maar vooral ehm,~~ ja een beetje aan het einde maar ook wel grotendeels daarna. ~~Een beetje aan het einde, erna~~, toen werd het wel dat je daar echt over na ging denken.

J: Ja, dat is bij ons allemaal wel zo geweest. Van tijdens die twee jaar wordt je eigenlijk gewoon geleefd want je gaat gewoon van behandeling naar behandeling en ~~ehm,~~ in één keer stopt dat. Je komt niet meer elke week in het ziekenhuis ~~en ehm, ineens is dat hele~~, in één keer ben je ook geen gezin meer met een kind met kanker voor je gevoel. Dat is toch een bepaald wereldje waar je dan inzit en in één keer valt dat weg.

En ehm, dan moet je dus weer ehm, het gewone leven op gaan pakken zeg maar. Dat ehm, dat is wel eens heel lastig. Ook voor N. geweest en ehm, maar ook voor ons denk ik. Hoe gaan we regels weer in het gezin want die zijn toch wel anders geweest voor N. tijdens de behandeling en ehm, dat hebben jullie ook wel lastig gevonden.

E: Je wordt eigenlijk een beetje in het diepe gegooid. Echt van de ene op de andere dag dat je toch ehm, ja. En dan ben je klaar en dan moet je maar weer gaan zien hoe het verder gaat eigenlijk.

T: En daar wil je nu wel begeleiding of ondersteuning bij?

J: Ja. Nou, persoonlijk nog niet eens zo. Het scheelt misschien wel dat je dan twee moeders kent in je omgeving die je regelmatig spreekt. Als ik dat niet gehad had, had ik dat denk ik wel gemist maar ze hebben echt precies hetzelfde meegemaakt dus dan kun je eens ehm, even spuien of van 'goh, hoe doe jij dat'. Het is ook een beetje erkenning. Maar ehm, vooral voor hun had ik dat denk ik wel prettig gevonden als dat ehm, als dat ook aangeboden werd. Je bent op gegeven moment ook te moe om zelf ergens achteraan te gaan en ehm, het heeft denk ik ook een poos geduurd voor N. daar hulp voor heeft gekregen en ik denk dat het nu ook wel echt in de behandeling nodig is. Dat is voor kinderen die nu in behandeling gaan zouden daar ondersteuning in kunnen krijgen. Maar dit is al wel verandert in het ziekenhuis. Dat is er nu wel volgens mij ehm, ja. En nou ja, ik weet natuurlijk ook niet wat het idee van het Toon Hermanshuis is. Is dat iets waar kinderen zelf heen konden of werden ze daarvoor uitgenodigd? Of weten jullie dat ook niet?

T: Ja, we weten er wel iets van. Het was ehm, op woensdagmiddag was het dan ehm, een open inloop en het was gratis dus toen dacht ze 'nou dat zal wel gaan lopen'. En nu is dat dan verandert, nu moet je echt een afspraak maken.

J: Nee, dan kom je niet zo snel.

T: Ja, dan is de vrijblijvendheid ook wel weer weg. Dus dat vindt ze zelf ook niet helemaal ehm, nee. Nee, niet zo'n goede ontwikkeling.

H: En jij vertelde ook van dat je het best wel lastig vond om met sommige dingen om te gaan. En dat niemand er eigenlijk verder naar heeft gevraagd. Ehm, zou je eens willen vertellen hoe je ermee om bent gegaan?

E: Hoe ik ermee om ben gegaan?

H: Ja, met dingen die je lastig vond bijvoorbeeld?

E: Ehm, nou ehm, nou eigenlijk een beetje zelf, zelf verwerkt denk ik grotendeels. Af en toe wel gepraat maar grotendeels ook met dingen bezig blijven en dingen doen die ik leuk vindt.

J: En met opa en oma denk ik wel he?

E: Ja ook met opa en oma. Ja, dat is grotendeels hoe ik dingen verwerkt hebt en hoe ik met dingen om ben gegaan.

T: Oké, ik hoorde jou of je moeder, ik weet niet meer wie het was ehm, ook zeggen ehm, dat waar S. thuisblijf jij wegging soms?

E: Ja, dan ging ik ehm, nou naar mijn kamer of naar buiten. En dan ging ik nou ja, in de oude wijk had ik kleine buurjongetjes en buurmeisjes met wie ik dan ehm, ja dan kon ik wel gewoon ehm.. Nou ja, dan ging ik daar gewoon even naartoe ofzo. Of dan ging ik boven op mijn kamer muziek luisteren ofzo. Nou ja, gewoon dat ik er niet mee bezig hoefde te zijn.

T: Ja. En ging je ook wel eens naar vriendinnen bijvoorbeeld?

E: Ehm, ja ook. Maar niet als dat ehm, ja als er 's avonds ineens iets gebeurde. Nou ja, als ze een pijnaanval kreeg ofzo dan bleef ik wel gewoon thuis. Maar toch wel uit de ruimte. Ja.

T: En hebben jou vriendinnen verder nog een rol gespeeld in jou opvangen of troosten of? Of misschien iets anders..

E: Nou, vooral J. Daar kon ik gewoon altijd komen als er iets was. En het was in die tijd..

T: J. is een nicht toch?

E: Ja maar ook een vriendin.

J: Ja het is niet dezelfde J.

T: Oh ik dacht..

E: Ja, J.D. is een vriendin van de basisschool. En nou ja, die heeft me vanaf het begin heel goed opgevangen en daar kon ik eigenlijk altijd wel naar toe. En ehm, rond die tijd waren ook de open dagen van de middelbare school en nou ja, daar kon ik gewoon niet naar toe want ehm, toen ben ik op een gegeven moment daar met mijn oom heengegaan. Maar naar de andere school ben ik toen ook met J. naar toe gegaan. En zij heeft wel echt een hele grote rol in ehm, in dat in ja die ziekte heeft ze een grote rol gespeeld.

T: Oké. Wel echt fijn dat je in ieder geval iemand had naar wie je heen kon gaan.

H: En was dat voor S. ook zo? Die was natuurlijk wel jonger..

J: Ja, ja die heeft zo'n hele leuke klas ook zeg maar. Met ook een aantal vriendinnen en ehm, ja die had het ook gewoon wel heel erg naar haar zin op school en daarin kon ze ook wel ehm, ja haar ding doen denk ik. Hoewel we wel nu zagen dat haar rekenen is bijvoorbeeld, haar wat zwakkere punt. Maar het ging vooral een stuk naar beneden vanaf de tijd dat N. ziek was en dat hebben we nu pas gezien. Ja dan denk ik, dat heeft zeker wel invloed gehad op dat soort dingen uiteindelijk. Alhoewel ze zelf zegt dat het allemaal wel meevalt en dat ze er niet zoveel mee bezig is maar het uit zich wel in dat soort dingen. En nou ja, ze was natuurlijk negen dus ze was ook nog wel jong toen N. net ziek werd. En ja, die ehm, ja die heeft er ook wel wat ehm.. dat als er wat was dat ze altijd wel bij een vriendin terecht kon dus dat was ehm, ja is ook wel haar eigen blijven dingen doen.

E: Ja.

J: Dus dat hebben we ook wel geprobeerd om dat ehm, ja dat dat zoveel mogelijk door te laten gaan.

T: En merkte je lichamelijk ook wat aan jezelf? Dat je misschien moe was?

E: Nou ja, ik denk dat vooral ehm, in het begin wel. Dat je gewoon laat ging slapen omdat er gewoon niemand echt was die erop lette. Die ja..

J: Ja, vooral de eerste week.

E: De eerste weken eigenlijk wel. En dan in het begin, dan kon je, dan kon je wel dingen doen die je normaal niet kon doen. En ehm, nou verder eigenlijk niet zo heel veel dingen lichamelijk. Ja wel gewoon dus die moeheid maar..

T: Geen hoofdpijn, buikpijn?

E: Nee, eigenlijk niet.

T: S. wel?

J: Ja, die had nog wel ’s avonds last van hoofdpijn, buikpijn. Vaak wel op de momenten dat het dan inderdaad tot hier kwam en dan kwam het er ook wel uit. Wat haar allemaal dwars zat ~~maar ehm, nee E. niet.~~ Maar dat kwam misschien ook omdat jij sowieso al wat ~~ehm,~~ beter over de dingen kan praten denk ik als S. ~~Dus ja,~~ dan komt het er vaak ook op een andere manier ook wel uit.

H: Was het voor jou fijn om er over te kunnen praten?

E: Nou, ~~ehm~~ ik kon er wel over praten maar ik vond het niet echt ~~ehm,~~ heel erg fijn. Het is toch wel moeilijk ook gewoon om erover te praten. Maar ik weet wel, ~~ehm, ik wist~~ wel dat het belangrijk was en dat als je niet had gepraat dat het dan ook gewoon fout ging. ~~Maar ik vond het niet echt heel erg fijn ofzo. Als het er dan uit was was het van ‘het is wel goed~~’.

T: Dus het was wel echt een drempel?

E: Ja, dat was het wel echt, een drempel.

H: En je zei straks, ~~je gaf straks aan van~~ ‘ik zou het fijn vinden wat met leeftijdsgenoten te hebben en lekker wat aan het doen te zijn’ en ik zou me voor kunnen stellen dat het voor sommige mensen ~~ehm,~~ best wel een drempel kan zijn om naar zoiets toe te gaan. Hoe zou je volgens jou zo’n drempel kunnen verlagen.

E: ~~Ehm, nou~~ sowieso dat je mensen kent. En dat kan niet altijd maar dat zou wel de drempel verlagen. En misschien ook ~~ehm,~~ dat je zeg maar degene die daar een beetje de boel leidden dat die ook wel wat jonger zijn en misschien ook wel toen ze jonger waren ook wel wat mee hebben gemaakt. Ik denk dat dat ook wel belangrijk is dat nou ja, dat het ook mensen zijn geweest die wel weten hoe zoiets is.

T: Een soort ervaringsdeskundigen?

E: Een beetje wel ja, ~~ja.~~

H: ~~Ehm..~~

J: ~~Ja, ja~~ en misschien dat je ervoor uitgenodigd wordt ook.

E: ~~Ja ook dat ja~~. Met een open inloop ja, dat is toch weer iets anders dan dat je, ~~ehm~~ ja dan weet je sowieso niet hoeveel mensen er überhaupt van hebben gehoord en als je een uitnodiging hebt dan weet je waarschijnlijk ook wel waar het van uit is ~~en ehm, nou ja~~. Ook van wie en hoe ze bij jou komen en dan is dat ook wel weer iets wat dan weet je dat sowieso al dat er mensen van hebben gehoord en dat er waarschijnlijk ook wel andere mensen komen.

H: ~~Ehm,~~ dus bijvoorbeeld ook dat er bijvoorbeeld in het ziekenhuis een keertje iemand met jou gaat zitten en jou gaat uitleggen van ‘nou dit is er’ en als je het leuk vind komt er een keer heen.

E: Ja, dat zou helpen ja.

T: En zou bijvoorbeeld social media, gezien je leeftijd, daar wat in kunnen betekenen.

E: Ja, dat denk ik wel ja. Dat dat het ook allemaal wel sneller gaat en dat er meer mensen van horen.

T: ~~Ja en dat je het natuurlijk kunt zien op Facebook.~~

E: Ja en dat als er mensen naar toe zijn geweest en het is een succes, dan gaat het zich ook steeds sneller delen.

T: En ~~ehm,~~ voor S. wat zou voor S. ~~bijvoorbeeld ehm,~~ een goede ondersteuning of therapie of zoiets zijn?

J: Nou ik denk dat een groep voor S. ook wel fijn zou zijn maar dat er wel veel mensen moeten komen. Het moet iets creatief zijn of iets sportiefs maar iets met elkaar. En ehm, nou voor S. zou het ook sowieso schelen als ze bijvoorbeeld samen zouden gaan. Die zou het wel eng vinden om bijvoorbeeld alleen iets te gaan doen.

E: Ja of bijvoorbeeld iemand uit de omgeving die mee gaat misschien. Een vriendin ofzo.

J: Ja maar ja, dan heb je wel iemand die er ja die er weer buiten staat en ja, dan heb je ook niet echt een klik denk ik. Dan wanneer dat je als zusjes daar in ieder geval een eerste keer heen zou gaan ofzo. En het geeft denk ik. Dat heeft S. bijvoorbeeld, dat er altijd N. in het middelpunt stond en dat ehm, is bij zulk soort dingen staan hun natuurlijk eens in het middelpunt en dat zou denk ik alleen al een heel prettig gevoel zijn.

T: En zou één op één begeleiding ofzo zou dat iets kunnen betekenen voor haar? Want dan gaat het helemaal alleen voor haar. Of zou dat dan weer teveel zijn?

J: Ehm in het begin misschien wel denk ik. Misschien als je zoiets hebt van een groepsactiviteit en zou je dan eens wel apart gaan zitten in gewoon zo'n huis of nou ja, waar je dat dan ook zou doen.

E: Ik denk ook dat als ze een klik heeft met degene, dat dat wel goed is.

J: Ja, maar ze moet wel iemand kennen denk ik. Ja, ik denk dat dat wel goed zou zijn en eigenlijk vanaf het begin al wel misschien. Ehm nou ja, wat ze zegt daarna als de rust komt dan krijg je pas echt de verwerking maar ehm, ja misschien kun je dat door zo'n iets als je tijdens de behandeling al begint, dat je het al voor kunt zijn.

H: Dus eigenlijk preventief werken en dat je telkens bezig bent te verwerken?

J: Ja, dat je het op die manier misschien een soort plek kan geven.

H: En hoe vaak zou je zoiets dan willen?

E: Ehm, ik denk niet elke week want ik denk dat het dan iets teveel wordt. Maar ehm, misschien eens in de twee weken?

J: Eens in de maand ofzo. Ik denk dat één keer in de twee weken wel veel is.

E: Ja, dat is ook wel vaak ja.

<S. komt thuis, de interviewers worden aan haar voorgesteld>

H: Nou, je zei net één keer in de maand he, zou je het dan fijn vinden als je bijvoorbeeld tussendoor als je het nodig hebt met mensen in contact kunt gaan? Dat je een soort van netwerk hebt zeg maar?

E: Ja, ik denk dat dat wel prettig is. Zeker ook als je dan, als je zusje of broertje dan in die tijd zit terwijl degene ziek is, ik denk dat het dan helemaal belangrijk is. Dat je niet op elk moment van de dag, maar dat je wel gewoon een bepaalde tijd dat je weet, ze zijn er en ze kunnen mij gewoon helpen.

T: Nou, we hadden het over je zusje dat die ziek is geweest en ehm, onze vragen ehm, of jij bijvoorbeeld behoefte had gehad aan ondersteuning ofzo?

S: Ehm, door?

H: Nou ehm, dat maakt eigenlijk niet zoveel uit. Bijvoorbeeld door met iemand te praten of leuke dingen te doen..

S: Ehm, Nee.

T: Nee, daar had je geen behoefte aan?

S: Nee, dat deed ik soms met mijn moeder maar.. Verder ook niet echt behoefte aan denk ik?

T: En hoe is dat nu? Nu het allemaal een beetje achter de rug is?

S: ~~Ehm ja~~, dat doe ik soms nog wel eens ~~ofzo. Maar ja,~~ dat is het ook eigenlijk wel.

J: ~~Ja, maar je hebt ook wel eens aangegeven dat je het wel eens jammer vond dat er voor N. zoveel was en voor jullie niet.~~

S: ~~Nee hoor.~~

J: ~~Jawel.~~

S: ~~Oké.~~

T: En als je iets met een groep kan doen dat je ook met iemand kunt praten bij wijze van spreken? ~~Bijvoorbeeld door knutselen bijvoorbeeld.~~

S: ~~Ehm nee,~~ dat denk ik niet.

H: ~~Ehm nou~~, en je zus gaf aan van dat je, ~~ehm heette het Stichting Sterretje?~~

E: ~~Sterretje voor een dag ja.~~

H: Ja, Sterretje voor een dag, dat dat wel heel leuk was geweest en dat je zoiets bijvoorbeeld vaker met leeftijdsgenoten kunt doen. Gewoon leuke dingen en dat je ondertussen gewoon met elkaar bent en dat je kunt praten als je dat fijn vindt maar dat het gewoon een dag voor jou is ~~laat maar zeggen. Bijvoorbeeld~~ eens per maand hoe zou je dat vinden?

S: ~~Ja, ehm~~ ja dat zou ik wel leuk vinden ja.

H: ~~En ehm..~~ Zijn er ook nog dingen die het voor jou makkelijker maken om te zeggen ‘ik wil er wel heen dus ik ga dat ook doen’?

S: ~~Ehm,~~ ja dat weet ik eigenlijk niet.

T: ~~Dat kan, dat maakt ook niet uit.~~

J: ~~Maar~~ zou je er dan alleen heen gaan of zou je het fijn vinden om met E. te gaan bijvoorbeeld. Of zou je er ook alleen heen stappen als ze zoiets deden?

S: Ja ook wel alleen.

T: ~~Hebben we nog een vraag?~~

H: ~~Ik eigenlijk niet meer. Ik zit te denken maar ik vind het eigenlijk heel ehm, helder.~~

T: ~~Ja. Willen jullie zelf nog iets toevoegen of vragen?~~

E: ~~Nee, eigenlijk niet nee. Het was wel gewoon ehm, ja helder.~~

T: ~~Nou, fijn. Dan zet ik hem stop.~~

Interview 5: M. B. – 16 april 2015

T: ~~Ehh nou, we hoorden al een beetje,~~ je zei volgens mij dat K. degene was die ziek was. Zou je daar iets meer over kunnen vertellen?

M: ~~Ehh~~, eens even kijken hoor. ~~Ehh in~~, K. is eigenlijk van baby af aan is hij eigenlijk al heel vaak ziek geweest en ~~eeh nou ja,~~ kinderen worden nou eenmaal gauw ziek. En toen in september 2012, dat was nou net voor z'n tiende verjaardag zegt hij in ene van, mam ~~zegt ie,~~ ik heb hier zo'n rare bult zitten in mijn lies. Nou en dat is echt een grote bult in zijn lies. Dus toen ~~eeh~~, nou zijn we naar de huisarts geweest en dat was een ~~leer, of~~ een huisarts in opleiding. Dus die wist het allemaal niet zo goed, nou zegt hij ik stuur je door naar het ziekenhuis, dan kunnen ze even een echo maken. En nou, toen bleek toch een behoorlijke, ~~een behoorlijke~~ bult te zijn. Van 3 bij 6 centimeter. ~~En eeh nou ja, bloed geprikt en eeh ja~~. Niks aan de hand, ze konden, ze vonden niet iets verdachts. Dus toen zeiden ze van ~~hè~~, ga maar weer naar huis en wacht het maar af. ~~Zeg ik jaa, nou ja. Goed, weet je. Ik zeg, afwachten. Dat is gewoon een hele grote bult. Ik eeh,~~ ik wil toch wel graag weten wat het nou precies is. ~~En eeh ja, ja. Nou ja goed.~~ Toen stuurde ze ons door, maar meteen naar oncologie. ~~En, ha,~~ dat zeiden ze dus ook niet, dat lazen we op de verwijsbrief, hè, dat we dus naar oncologie zouden gaan. ~~Wow. Weet je,~~ als je denkt aan een bult, dan denk je al gauw aan van alles. ~~Stel je voor dat dat,~~ wat dat zou zijn. Maar goed, toen zijn we naar het Radboud geweest in Nijmegen. En daar is K. dan ook verder onderzocht, want we kwamen ~~zeg maar, ik geloof dat het een donderdag was,~~ zegt die arts, nou je mag kiezen. Het is morgen opereren of maandag daarop. ~~Eehh, ja toen stonden we heel, nou~~ toen hebben we gekozen voor de maandag daarop. ~~Want eeh,~~ ja we moeten zelf even laten zinken. ~~En eehh nou ja~~ toen is dus ~~eeh~~ geopereerd, ze hebben de bult weg gehaald. Nou, toen kwam die terug op de ~~eeh~~ afdeling en toen zei de arts al van nou we hebben niet alles weg gehaald, want het zat helemaal verkleefd met andere spieren ~~en weet ik het allemaal~~. Toen hadden wij zoiets van, nou dat is niet goed ~~weet je. En eeh~~ nou toen kregen we op 6 december, ~~kregen we~~ de uitslag en ~~eeh ik weet nog heel goed. Want ik liep vanaf de Albert Heijn met een boodschappentas en ik krijg telefoon van komt het gelegen dat ik u even bel? Nou ik zeg, ik loop nu op het schoolplein, ik zeg eeh, kun je straks bellen? En eeh nou toen belde ze later terug om half 1 en~~ toen belde ze op en zegt van het is niet goed. K. heeft kanker. ~~En eehm~~ ja dan stort je wereld in. ~~Ja die stort dan wel in hoor~~. Dat is wel één groot zwart gat waar je in verdwijnt, ja. Mijn man was op z'n werk. En de kinderen zaten beneden een broodje te eten, ~~want ik was naar boven gelopen. En toen had ik zoiets van eeh, nou ja weet je~~. Ik laat m'n kinderen even en ben naar de buurvrouw gelopen. ~~En ja daar ben ik toen voor het eerst, ja,~~ daar kwamen toen de tranen en daar heb ik ook J. gebeld. ~~En die kwam~~, die is toen meteen naar huis toe gekomen. En K. hadden we thuis gelaten, of die was volgens mij nog thuis omdat hij herstellende was van de operatie. ~~En eehm ja~~, toen kwam ik terug van m'n dochter naar school brengen en toen had mijn man het al verteld aan K. Ja dat hij gewoon heel erg ziek was. Dat hij kanker had.

T: Wist hij zelf ook wat dat betekende?

M: Ja maar weet je, kinderen van die leeftijd associëren kanker met dood gaan. Als je kanker hebt, ga je dood. ~~Hè, als je,~~ de opa van zijn vriendje was net overleden aan kanker ~~weet je~~. Dus dat is heel beangstigend voor een kind. ~~En eehm, dus ja,~~ we hebben gewoon heel veel gehuild ook. En toen hebben we wel gevraagd aan hem van ~~eh~~, wat er ook gebeurt, beloof ons één ding: dat je nooit zult opgeven. En dat heeft hij ook nooit gedaan. Hoe zwaar het ook was, hoe erg hij de prikken ook vindt en vond en ja, daar heeft hij echt wel een trauma aan over gehouden, aan die prikken. ~~Dat eeh hij heeft nooit opgegeven~~. Altijd laten gebeuren, altijd, hoe erg hij het ook vond, alle infusen en het stil liggen voor de scans ~~en hij heeft het altijd laten gebeuren, ja. Hij heeft niet opgegeven.~~

T: ~~Sterke jongen dan!~~

M: ~~Ja nou ja, voor een tienjarige.. En toen eeh even kijken hoor.~~ Toen mochten we de keus maken, gaan we een zwakke chemo beginnen die als het goed was voldoende zou moeten zijn om het te genezen of gaan we gewoon meteen radicaal voor een hele zware chemo en dan weten we zeker dat het geneest.

We hebben toch gekozen voor de proef, met zo min mogelijk chemo's te genezen. Maar dat bleek niet voldoende te zijn. Dus toen moest hij alsnog de zware chemo. En toen werd hij ook wel kaal ~~en eeh ja.~~

T: Uiterlijk ook wel zichtbaar dat hij echt ziek is.

M: Ja, hij slikte ook prednison. En daar krijg je hele opgeblazen gezicht van. ~~Hè. En even kijken hoor.~~ ~~Hij heeft in totaal geloof ik 6 chemo's gehad.~~ De laatste keer 5, de eerste keer 3. Dus 8 chemo's heeft hij gehad. En toen ~~in juli, 13 juli, toen~~ 13 juli 2013, ruim een half jaar later. Toen werd hij genezen verklaard.

T: ~~Serieus, dat is snel.~~

M: ~~Tenminste. Ja~~ dat is op zich wel heel, ~~vrij snel. Ja.~~ Ja goed, wij hebben alles in 6 maanden gepropt, waar een ander misschien iets langer over doet. ~~Kijk, leukemie is bijvoorbeeld 2 jaar. Dat duurt 2 jaar voordat je, ja voordat je daarmee klaar bent. En eeh ja~~ K. die is nu dus, dat noemen ze voorlopig beter verklaard. Maar echt genezen, dat is pas na 5 jaar. Dus als hij 15 wordt, ~~dan hè of 15 is~~, ~~dan eeh~~ dan is hij echt klaar.

T: ~~Ja. Joh.~~

M: Hoewel ik benieuwd ben of hij die angst ooit helemaal kwijt zal raken.

T: Ja, die zal er toch wel blijven zitten. Was het echt alleen in zijn lies? Was het niet verder gegaan?

M: Nee, bij hem was het gelukkig alleen zijn lies. Het was Hodgkin, een vorm van lymfeklierkanker. Ja, je lymfen zitten in je lies, je oksels, je hals. En bij hem zat het dus in zijn lies. Een hele ongebruikelijke plek, zei de arts ook. ~~Hij had het nog nooit meegemaakt in zijn carrière. Dus ja. Het zat gelukkig alleen daar.~~

H: Want lymfeklierkanker dat zaait ook wel vaak snel uit toch. Bij volwassenen.

M: Ja dat kan. ~~Maar ja, gelukkig waren,~~ dat we dus doorgezet hebben. Van we willen dat er verder naar gekeken wordt en dat het beperkt is gebleven tot zijn lies. ~~Ja. Hè, dus, ja. Zo eeh.~~

T: ~~En dat is nu..? Twee jaar geleden?~~

M: ~~Het is ja~~, in december was het 2 jaar terug. Dus we zijn nu bijna 2 jaar schoon. Dus nog 3 jaar ~~en dan eeh~~

T: ~~Is dat een beetje aftellen?~~

M: ~~Ja nou, zoals nu ook,~~ we gaan nu om de 3 maanden moeten we voor controle naar het ziekenhuis. Dan krijgt hij een echo van zijn lies en van zijn buik en van zijn hals. ~~Overal waar lymfen zitten, daar krijgt hij een echo.~~ Dus hij krijgt een foto van de, een röntgenfoto van zijn bovenlijf. Om te kijken of daar geen uitzaaiingen te zien zijn. ~~En ehh, nu één keer in het jaar. Dat is nu 4 mei, moeten we weer.~~ ~~Dan krijgt hij een hartecho.~~ Een echo van het hart, ook om te kijken wat de chemo met zijn hart heeft gedaan. Want hij heeft een vorm van chemo gekregen die ook zijn hartspier kan aantasten. ~~En eeh, dus dat doen ze één keer in het jaar, gaan ze dus kijken, ja of zijn hart het gewoon goed, ja, naar behoren doet. Ja. Dus eeh, dat is 4 mei. Dat is,~~ dan hebben we 2 jaar lang 3 maanden controles gehad. ~~En dan vanaf mei, dus nu 4 mei,~~ als dan alles goed is, dan mogen we om het half jaar. Dus dat is al weer een beetje afbouwen. ~~Ik moet ook wel zeggen, dan zit je er weer en dan denk je, goh zitten we weer.~~

T: ~~Is het ook elke keer weer spannend als je er heen gaat?~~

M: ~~Jawel, toch wel. Maar ook wel, als je er binnen loopt, tenminste dat heb ik dan. Dat je dan terug gaat in de tijd, van hè. De eerste keer dat je er binnen kwam lopen en dat was voor ons verdriet en ja. Ja. Dus eeh,~~ op zich heeft hij niet heel lang in het ziekenhuis gelegen. De

eerste keer was het een week of 2 meen ik. ~~Maar goed, toen eeh en~~ de rest is allemaal met dagbehandeling gegaan. Dan gingen we gewoon naar het ziekenhuis toe en toen kreeg hij dus chemo en dan konden we weer naar huis.

T: ~~Dus hij heeft gewoon thuis kunnen liggen~~.

M: ~~Ja in principe thuis. En~~ met de laatste chemo, ja toen, dat was dan 5 dagen op rij ~~eeh~~ dat hij chemo zou krijgen. ~~Konden we kiezen, of hij werd 5 dagen opgenomen of we zouden iedere dag heen en weer rijden. En~~ toen hebben we er toch voor gekozen om iedere dag heen en weer te rijden om toch gewoon 's avonds met zijn allen rustig op de bank te kunnen zitten. En ~~eeh~~ voor N. ook, ~~hè~~, dat we haar zelf naar bed konden brengen ~~en eeh ja weet je~~. Als ik daar zou zitten dan met K., en mijn man zit thuis ja dan moet je toch weer opvang regelen voor 's middags, voor tussen de middag, ja. ~~Er komt zo veel bij kijken. Hè. Dat eeh ja.~~

T: En hoe oud was N. in die tijd?

M: ~~Nou ja,~~ N. was toen 6 jaar. Ja. Die zat in groep 3 en ~~wel echt een eeh dus die zat echt, ja,~~ die had echt een geweldige lerares, die ving haar ook heel goed op en was echt heel lief voor haar. En naar school ook hebben we een mail uitgedaan naar de ouders. ~~Eeh van N.'s klasgenoten~~, dat N. het heel fijn vindt om te spelen met klasgenoten, maar dat het op dit moment gewoon niet bij ons kon. ~~Dat ja, dat kun je er gewoon niet bij hebben. Daar staat je hoofd niet naar. Dus dat hebben we, ja toen rond laten gaan.~~

T: ~~En daar is goed op gereageerd?~~

M: ~~Ja daar is heel goed op gereageerd. Dus eeh, en~~ K. die zat in groep 6 op dat moment. ~~Nou ja, begin van het schooljaar, in september werd hij ziek, oktober, november allemaal operaties hè, dus eeh ja toen hadden we toch zoiets van nou begint school toch wel een beetje in het gedrang te komen hè.~~ Je moet toch gewoon naar school toe. ~~Ja maar dat ging gewoon helemaal niet. Hij was gewoon heel erg moe en ziek en beroerd en toen eeh heb ik ook, toen had de leerkracht aangeboden van anders kom ik wel af en toe een keer 's avonds of zo. En dat vonden wij geen oplossing, omdat 's avonds ja, dan zitten we ook gewoon zelf en eeh,~~ toen heb ik gevraagd van is het niet mogelijk dat er ergens ~~eeh ja weet ik het,~~ geld is om ~~eeh~~ K. dus les te geven. ~~Want ik heb eerst zelf geprobeerd, dus eeh lesgeven. Rekenen, taal en spelling, dat waren 3 vakken en de rest zoals biologie en aardrijkskunde hebben we allemaal laten vallen. Dat is niet belangrijk, weet je, dat wordt herhaald en komt allemaal wel weer terug. Maar goed, weet je, hij pakte het gewoon niet van me. Hè. Het was iedere dag mopperen en boos en eeh ik ga niet dit en ik ga niet dat. En eeh~~, toen hebben ze een rugzakje aangevraagd en ~~eeh maar~~ die heeft hij ook eigenlijk vrijwel meteen gekregen en toen is er dus een lerares aangesteld die, ik meen, 4 uur in de week dan langskwam en die gaf hem dan les.

T: ~~Gewoon hier thuis?~~

M: Ja gewoon hier thuis. En als K. in het ziekenhuis lag, kwam ze naar het ziekenhuis toe.

T: ~~Dat is goed geregeld dan!~~

M: ~~Ja dat was echt heel goed geregeld. En op een gegeven moment, van dat rugzakje heb je dan voor 4 jaar, dus hij heeft nu eigenlijk nog steeds tot de brugklas, dan heeft hij het ook nog.~~ Maar op een gegeven moment had hij het minder nodig, toen hij in groep 7 weer gewoon naar school is gegaan. ~~Toen had hij het minder nodig en toen hebben we gevraagd van joh, dat geld is er.~~ Is het mogelijk dat N. uit dat rugzakje ~~eeh eeh~~ dat zij dan begeleiding krijgt. ~~En eeh nou ja, dat kon.~~ Dat was er, dat geld. Dat gingen ze mee akkoord, ~~van geweldig idee.~~ En de juf, ~~dat was dan meer jammer, daar heb ik haar meerdere keren over gesproken. Die~~ gebruikte het echt om haar bijles te geven. ~~Weet je, voor rekenen en taal , dus ja dat was nou net niet de bedoeling~~. Het was meer de bedoeling zo van joh N. hoe is het nou met je? Gewoon meer op sociaal-emotionele gericht ~~als op het eeh ja op het les, weet je. Ja dat geloof ik wel. Het was voor haar vooral, ja, het sociaal-emotioneel was gewoon heel belangrijk.~~

~~Want ze zat in groep 3 toen K. ziek werd en toen in groep 4, toen ging K. naar school~~ en begon ons leven gewoon weer een beetje ~~hè~~, normaal te lopen. En toen kreeg zij paniekaanvallen, angstaanvallen.

T: Dus achteraf is het dus..

M: Ja juist toen het rustiger werd bij ons, toen kwam bij haar alle stress er uit. Ja. Was ze echt heel erg bang, ik kon haar haast niet alleen op school achter laten. ~~Was ze helemaal in paniek, huilen, ja. Dat was echt eeh, was heel erg.~~ De juf wist niet wat ze er mee aan moest, het was een hele gevoelloze juf. ~~Dat is dan weer jammer. Maar eeh ja, het was echt eeh paniek alom.~~ En toen ~~eeh~~, ja toen zijn we dus speltherapie gaan volgen bij Eveline en Neiki.

T: En hoe ben je daarbij gekomen dan?

M: Nou, toevallig ~~eeh~~ de moeder van haar vriendje. ~~Ze heeft een vriendje haha.~~ ~~Die eeh~~ die kende Eveline ~~en zei van joh, ik ken toch iemand die is zo goed en die is zo leuk en eeh, nou ja dat was Eveline dan~~. ~~En eeh en~~ toen hebben we een gesprek gehad ~~en ja, geweldig.~~ N. is daar toch een heel poosje~~, is ze~~ bij Eveline geweest. ~~En eeh ja~~ daar heeft ze heel veel aan gehad.

T: En nu gaat ze niet meer?

M: ~~Nee nee,~~ nu gaat ze niet meer.

T: Hoe lang is ze gegaan?

M: ~~Hoelang is het nou? Volgens mij ruim een half jaar. Van november, december tot aan de zomervakantie~~. ~~Dus~~ een maand of 6, 7. ~~Zoiets~~.

T: En dat kwam ook uit dat rugzakje?

M: Nee, dat hebben we zelf ~~eeh~~ een deel ~~uit~~ ~~eeh~~ vergoed gekregen vanuit het ziekenfonds. Onder een vorm van~~, ik meen~~ alternatieve geneeswijze. En ~~eeh~~ in januari kwam er weer een nieuw potje, dus hebben we ook een deel uit. Maar ook een heel groot deel hebben we zelf moeten betalen, ja. ~~Maar goed, die rekeningen liggen nu, of die hebben we allemaal ingediend bij de belastingdienst en ik weet niet wat we ervoor terug krijgen..~~

H: ~~Je kunt het proberen toch.~~

M: ~~Ja je kunt het altijd proberen. Hè, dus, ja. K. heeft een potje hier en een potje daar, maar ehh ja.~~

T: ~~Voor N. toch iets minder.~~

M: ~~Nou ja~~, voor N. niet. Het ziekenfonds en dat was het. ~~Dus eeh, maar goed het is goed zo. Weet je~~, we hebben gezegd het is belangrijk voor haar, voor de toekomst en voor haar toekomst. Dus ~~eeh~~, die investering is het wel waard. ~~Ja~~.

T: ~~Ja we willen het graag even hebben over N. dan inderdaad.~~ En je had het al een beetje over de paniekaanvallen die ze had. ~~Eeh~~, waren er nog meer gevolgen die je aan haar kon zien? Zowel lichamelijk als emotioneel.

M: Lichamelijk niet zo. Het was echt wel op het emotionele vlak. Ze was ook wel eens boos en jaloers.

T: ~~Op K.?~~

M: ~~Ja, nou ja,~~ ~~niet zozeer op K.,~~ ~~wel~~ op alle aandacht en alle cadeautjes die hij kreeg. ~~En alle kaarten. Zo van oh is het alweer voor K. Ja. Dat eeh dat wel. Lichamelijk eeh.~~

T: ~~Geen buikpijn, hoofdpijn.~~

M: ~~Nou ja,~~ wat slechter slapen, ~~inderdaad dat je dat zegt~~. ~~Dat eeh, ja~~, zulke kwaaltjes. ~~Dat valt al heel gauw in het niet, weet je. Je hebt op dat moment haast geen tijd en aandacht om daar heel veel aandacht aan te besteden. Hè, maar eeh en tijdens dat K. ziek was, hebben we heel weinig.. Weet je, we hadden allemaal zwaar, K., N., ik, mijn man. Je staat in de overlevingsmodus, je moet ook wel door. Je wordt zo geleefd. Je hebt ook geen eeh, geen tijd om rustig adem te halen. De dokter bepaalt nog net niet wanneer je gaat eten of wanneer je naar de wc gaat. De rest van je leven wordt gewoon bepaald. Je hebt dan een afspraak, er wordt niet gekeken van kun je. Nee je hebt gewoon een afspraak punt. Nu worden we daar wel wat makkelijker in en nu eeh is het van je hebt een afspraak en een week later weer. Ja je kan niet in één week tijd twee keer naar Nijmegen rijden. Sorry maar dat doe ik niet, weet je. Maar goed, om op N. terug te komen, nee~~ N. was vooral boos, soms jaloers, ook wel verdrietig. Ze is heel bang geweest. ~~Ze is heel bang geweest.~~

H: ~~Was het N. ook, ja,~~ snapte ze wat er speelde? ~~Wat er gebeurde met K.?~~

M: ~~Eehm. Ja~~ we hebben ~~eeh~~ ook een boekje van ChemoCasper. En daar staat dan ook in uitgelegd ~~van eeh ja~~ wat kanker dan precies is en hoe de chemo in z'n werk gaat. ~~Maar goed, verder, we zijn wel altijd heel open geweest. Van als K. geopereerd moest worden, of wat dan ook. Maar ja, we hebben nooit onze angsten echt uitgesproken naar hun toe, zo van we zijn bang dat.. Dat hebben we altijd voor onszelf gehouden. En nog, weet je, het is klaar, het is voorbij. Het is niet nodig om daar nu nog eeh op terug te kijken voor hun dan.~~ Eveline heeft het ook nog wel eens aan K. gevraagd en hè, of hij nog wel eens bang was om ziek te worden. En dat is hij dus niet meer. ~~En ik denk dat hoe verder het weg is, hoe meer wij ook hè een beetje die angst kunnen laten gaan. Dat eeh, ja. Het ligt nou al zo ver achter ja.~~

T: ~~Het wordt ook alleen maar verder natuurlijk.~~

M: ~~Ja, ja, ja, ja. Dus eeh, nee dat eeh. Dat kunnen we heel erg achter ons laten, ja.~~

T: ~~En eeh~~, zag je bij ~~eeh~~ N. ook nog ~~eeh~~ veranderingen op het sociale gebied? Wat betreft vriendinnen of juist niet?

M: Ja, N. hecht zich wel heel erg aan één vriendin nu ~~zeg maar~~. Dat was toen al haar vriendin en ja daar komt ze haast niet van los, ~~zeg maar~~. ~~Ja en of dat nou daardoor komt, maar eeh, ja en~~ ze wil ook gewoon heel graag thuis zijn. ~~Hè~~. ~~Weet je~~ als ze van huis was, was ze bang dat wij niet meer terug zouden komen of dat K. niet meer terug zou komen. Ze wilde het liefst maar zo dicht mogelijk bij ons zijn. ~~Ja en we hebben alles ook wel zo gelaten dan zeg maar. Dus~~ we hebben ook altijd gezorgd dat één van ons altijd thuis was ~~hè~~, ~~dus als K. in het ziekenhuis lag dan was of J. of ik, die was thuis om gewoon bij haar te zijn. En~~ dan wilde ze bij ons in bed slapen dus dat was echt wel een feestje natuurlijk. ~~Ja voor haar. Maar eeh ja~~ dat gaf haar dan ook wel weer wat speciaals, ~~weet je. Van oh ik mag bij papa en mama slapen. Of eeh ja, bij papa of mama slapen.~~

T: ~~In het grote bed.~~

M: ~~In het grote bed ja. Dus dat, ja dat gaf toen haar wel weer wat speciaals. En ik weet nog wel, in maart vorig jaar, dus dat was toen K. weer beter was,~~ toen zijn N. en ik samen een weekendje weg geweest naar een hotel. ~~Gewoon hier in de buurt hoor, maar daar hebben we gewoon~~, een beetje shoppen en we zijn wezen bowlen en we zijn naar de bioscoop geweest. Had ik ook iedereen gevraagd of ze ~~hè, mensen die dichtbij ons staan, of ze eeh N. een , of ze dat aan mij wilden geven.~~ Een kaart of een briefje met daarin wat lieve woorden, ~~gewoon om haar ook eeh~~ dat ze ook heel veel post zou krijgen een keer. ~~Hè, dat ze ook zou weten eeh hè,~~ dat we gewoon heel erg trots op haar zijn. ~~Nou ze werd overladen met kaarten en cadeautjes en die had ik dan op de hotelkamer gegeven~~. ~~Nou~~ ze ging helemaal door het lint, ze vond het zo leuk! ~~Dat was echt eeh,~~ maar dat idee ~~dat~~ kwam van moeder dochter weekend, dat hebben we dan samen ~~eeh eeh~~ bedacht. Maar het idee van die kaarten en cadeautjes, dat kwam van Eveline af. ~~Die zegt je vraagt toch aan iedereen of ze haar ook een cadeautjes, hè. Dus ja, dat was echt een succes. We hebben het er nu nog steeds over.~~

Gaan we weer een keer een mama N. weekend doen? Ja dat kan wel, maar je krijgt niet meer zo veel cadeautjes hoor. Ah nee nee, dat begreep ze wel. Ja dat begreep ze dan wel. Dus eeh, toen hebben we ook een fotoshoot gedaan met zijn tweeën, dat is die grote foto die er hangt.

T: Oh wat leuk! Echt super gaaf. Echt helemaal voor haar.

M: Echt helemaal voor haar, ja. Ze stond echt die dag echt jaa.. in het zonnetje. Ja dat was echt heel erg leuk.

T: Gaaf! Ja. Dan heeft ze in ieder geval een goede herinnering gemaakt voor haar.

M: Ja zeker. En weet je, we zeggen ook wel, het ziek zijn van K. heeft ons heel veel verdriet gebracht, maar heeft ons ook heel veel lol in dingen gebracht. En dan heb ik het niet over Make a Wish, Villa Pardoes, de CliniClowns. Maar hè, we hebben allebei geen ouders meer. En eeh ja, we zijn wel heel hecht geworden als gezin. En ook met de kinderen hè, naar elkaar toe. Ik bedoel K. is echt aan het puberen nu en N. is maar een stom zusje. Hè, maar toch ondanks alles gaan ze voor elkaar door het vuur. En ja, ze zullen elkaar nooit in de steek laten. Nee. En dat heeft het ons ook weer gebracht. Dus dat is heel positief van het hele ziek zijn gebeuren. Ja. Dat dat is gebeurd. Ja. Dus eeh.

H: Om even terug te komen op wat je straks zei. Toen vertelde je van dat N. het liefst eigenlijk gewoon thuis wilde zijn bij jullie. Ehm, hoe was het dan voor haar om naar school te gaan? Want dat is natuurlijk best wel een groot gedeelte van de dag.

M: Ja eeh. Wat ik ook zeg, tijdens K.'s ziek zijn, ging het op zich wel goed en we hadden ook van de juf de vrijheid gekregen om eeh als dat een keer zo uit kwam eeh bijvoorbeeld dat ze mee ging, mocht. Hoefden we alleen 's ochtends even te bellen van joh vandaag gaat het, we nemen haar vandaag even mee naar het ziekenhuis en hè, dit of dat. Of weet ik het. Of we komen haar eerder ophalen of. Hè en dat mocht dan wel, daar waren ze echt heel vrij in. En eeh ja. Dat eeh op zich ging het toen heel erg goed, maar wat ik zeg, toen het eenmaal allemaal voorbij was en dus begin groep 4. Ja toen had ze echt, ja toen wilde ze niet naar school toe. Ja dat was echt buikpijn, hoofdpijn, thuis willen blijven. Eeh, ja. Dat was echt heel rot voor haar, want het is ook heel rot om haar zo te zien dan. Je weet gewoon van ze moet. Maar ja, anders komt ze achter te lopen. En dat wil je dan ook weer niet, want dan moet ze blijven zitten. En eeh, ja.

T: En denk je dat als gevolg is van de ziekte van K.? Dat het daarna pas zijn uitwerking krijgt bij N.?

M: Ja, ik denk dat het allemaal gevolg is van K. Ik zit nu zelf ook thuis met een burn-out. Ik denk wel dat eeh en dat komt niet alleen door K., want er is wel heel veel meer gebeurd, maar ik denk dat dat wel de druppel was, ja. Dat het is overgelopen, van dit is toch wel zo heftig geweest. De angst om je kind je verliezen, ja. Ja op zich, het is een hele korte maar wel een hele heftige periode geweest waarbij hij heel veel in het ziekenhuis heeft gelegen. Dat gewoon zijn weerstand te laag was. En op een gegeven moment een longontsteking en infecties en weet ik het allemaal. En dat heeft N. gevoeld. We hebben er nooit over gesproken, maar dat moet ze gevoeld hebben. Als je zelf heel angstig bent en je bent moe en verdrietig. Dan heeft dat altijd zijn weerslag op het kind. Het kan haast niet anders dan dat ze dat gevoeld moet hebben. Maar echt er over gesproken hebben, ja nee, dat hebben we niet. Nee.

T: En zag je dat ook terug in de schoolresultaten die ze had?

M: Eeeeeh. Ja. Ja. N. heeft in groep 4, vorig jaar dus, heeft ze gewoon een heel zwaar jaar gehad. Ze is met de hakken over de sloot overgegaan. Maar ik ben nog steeds eeh van mening dat dat mede door de leerkracht komt. Dat die haar niet voldoende gesteund heeft. En eeh, ja. Ik heb nog geen woorden voor die leerkracht, dat is echt heel dramatisch geweest. Eveline zei ook al waarom haal je haar niet van school af. Dat zou, ja zo erg was het. Ik wilde N. niet uit haar vertrouwde omgeving weg halen, waar haar vriendjes en vriendinnetjes eeh, ja. Ja N. zal nooit een hoogvlieger worden, terwijl ze eindigde groep 3 heel sterk.

Had ze hele hoge cito scores. In groep 4 nou toen zzzzzt, helemaal naar beneden. En nu zit ze in groep 5 en eehm ze is inderdaad geen hoogvlieger. Hè, ze zal nooit een eeh studiebol worden. Maar eeh ze heeft nu wel weer plezier in het naar schoolgaan. En eeh plezier in gewoon in het buitenspelen. Ze is nu veel zekerder over zichzelf, ze gaat nu alleen naar het veld om daar te spelen en eeh. Hè, de leerkracht zegt ook in het begin kwam ze echt binnen als een dood vogeltje, echt heel angstig en eeh hè en heel veel willen huilen en heel bang zijn. Bang dat ze het niet goed doet, ze heeft ook een periode gehad, dat was vorig jaar in groep 4, dat ze zichzelf gewoon ging slaan. Dan, ik ben stom en ik kan het niet en ik ben niet goed en weet je. Nou ja, dat gaat je, dat snijdt je door je ziel. Als je kind zo doet. Maar nu laatste maanden, heeft ze een andere leerkracht en dat doet heel veel goed. Ja. Heel veel goed.

H: Denk je dan ook, want je vertelde natuurlijk dat ze in groep 3 een hele lieve leerkracht had, eehm. Dat die overgang eehm, nou ja, naar die andere leerkracht dan ook wel echt een grote invloed heeft gehad?

M: Ja. Ja. Daar ben ik echt van eeh, ik denk dat heel veel aan die leerkracht eeh gelegen heeft. Daar ben ik echt van overtuigd. Als ze daarin beter begeleid was eeh, met meer begrip ook van de leerkracht. Hè, als voorbeeld. Ik ben lid geworden van de VOKK patiëntenvereniging en dan mag je ehm, mochten we gratis naar Walibi Flevo. En alles was gratis. En nou ja, dat heeft op N. heel veel indruk gemaakt. Van we mochten gratis patatjes eten, gratis suikerspinnen en ehm, weet ik het allemaal. Dus N. vertelt dat op school van 'oh we zijn naar Walibi geweest en alles was gratis!'. Nou die kinderen vragen 'hoe kan dat dan', ja ja maar goed ehm, 'dat komt omdat K. dan heel erg ziek is geweest'. En wat zegt de leerkracht erachter aan? 'Ja, K. is wel zo ziek geweest, hij had wel dood kunnen gaan! 'Ja, dus N. komt thuis met dat verhaal en toen zeg ik, en wij hebben het woord dood nooit in de mond gehad. Want, ehm wij zijn van mening dat als het zover is, dan is het vroeg genoeg om dat te vertellen. En toen ehm, zeg ik 'Wat zeg je'? 'Ja, de leerkracht zei dat K. wel dood kon gaan'. Dus ik zeg: 'Heb je dat geweten dat dat kon gebeuren?' Nee dat wist ze niet. Ik zei: 'nou meissie, daar hoef je ook niet bang voor te zijn. Dat gaat ook niet gebeuren en dat kan ook niet gebeuren want K. is weer beter'. Maar verdorie, ik ben, ik blijf het, alles wat Eveline heeft opgebouwd dat heeft die leerkracht weer afgebroken. En toen ben ik ook in gesprek gegaan met die leerkracht, nou ja, zelfs met de directeur er nog bij en ik zei dat ik dat gewoon geen manier vond. Dat je zo, ja nou ja goed, de schuld werd bij ons neergelegd. Dan hadden wij aan het begin van het jaar maar goed moeten aangeven wat er wel en niet gezegd mocht worden tegen N.

H: Maar dat is toch sowieso geen uitspraak die je tegen een vier jaar ehm, iemand uit groep vier doet?

M: Nee, nee. Nou, dat ben ik dus ook van mening. Maar goed, dat vonden hun dus niet. En ehm, maar nu N. dus naar groep vijf is gegaan, dus aan het begin van dit schooljaar hebben we inderdaad wel een gesprek gehad met de leerkracht van 'moet je horen, K. is ziek geweest. Heel vervelend maar he, we zijn nu weer aan het opbouwen en ehm, mocht het ter sprake komen nou ja, dat kan. Maak er geen drama van maar neem zeker ook het woord dood niet in de mond'. Want weetje, dat is gewoon te heftig voor een kind van, ehm nou ja, voor ehm toen nog zeven. Weetje dus ja. Maar goed, N. is doordat ze geen hoogvlieger is, blijft ze dit jaar wel zitten. Nou ja, de resultaten zijn ehm, niet nou ja, opzich zou dat nog kunnen he, zou ze een aangepast lesprogramma kunnen krijgen. Maar sociaal emotioneel ehm, ja trekt ze het gewoon niet. Dus we willen gewoon ook voor haar om haar wat sterker in haar schoenen te laten, ze is ook een hele jonge leerling. Ze is van eind oktober dus alle klasgenootjes zijn nu al negen en zij is acht. Ze is de jongste van de klas. Toen hebben we ook gezegd van 'nou weetje, ze zeiden ja, misschien is het wel verstandig om haar te laten zitten misschien ook niet. We moeten het aanzien. Ik zei: nou weetje wat, als het mag nemen wij nu de keuze. Maken wij nu de beslissing, wij willen haar laten zitten he'. Ook vorig jaar had ik het niet gedaan hoor met die leerkracht. Maar ook juist omdat ze zich zo prettig voelt bij deze leerkracht hebben we zoiets van, het is goed zo. En ze vind het zelf ook prima.

T: Oh, dat scheelt ook.

M: Ja, ja. Ze heeft ook het gevoel dat ze op haar tenen moet lopen en ehm, ja ook heel veel thuis aan bijwerk moet doen ja, ze heeft er gewoon geen zin in.

H: Ja en misschien ook als het volgend jaar juist beter gaat, dat ze misschien ook zekerder wordt.

M: Juist, ja ja dat effect hopen we wel eh, te bereiken. He, de leerkracht zei ook ze zal nooit iemand zijn die allemaal A scores haalt voor de cito maar ze zal wel lekkerder in haar vel komen te zitten. En dat is voor ons het belangrijkste. N. is verder een heel sociaal kind zegt de leerkracht ook en ehm, ja dat zien we zelf ook wel. K. Heeft het hier in zijn koppie koppie en N. is echt ehm, echt een gevoelskind. Ja. Dus ehm, dat is een mooie eigenschap.

T: Zeker.

M: Ja, ja. Dus ja..

T: En tijdens ehm, het ziekteproces ehm, hebben jullie daar hulp bij ontvangen?
M: Niks. Helemaal niks.

T: Niet bij het ziekenhuis bedoel je nu?

M: Juist, vanuit het ziekenhuis niet, helemaal niks. Er was geen, ja voor K. dan. Ja daar is een sociaal pedagogisch medewerker voor. Dat is dan iemand die komt uitleggen als hij een prik gaat krijgen en hoe dat allemaal werkt. Maar er is nooit enig of iemand bij ons geweest van 'hoe gaat het, hoe pakken jullie het aan, redden jullie het een beetje'. Je moet het allemaal zelf uitvogelen.

H: Oké en het werd ook niet aangeboden?

M: Nee.

T: Wow, dat had ik tot nu toe nog niet gehoord. Er was altijd wel iemand, een maatschappelijk werker ofzo.

M: Nou, er was wel iemand die begon over ehm, een maatschappelijk werker. Nou prima, maar we hebben nooit iemand gezien. En op een gegeven moment weetje dan is het einde in zicht en dat heb je zoiets van 'laat dan maar'. Het hoeft al niet meer. Weetje, we zijn er doorheen gekomen en ehm, ja. Maar dus ehm, dus nooit enige begeleiding geweest. Ik vind dat wel jammer.

H: Want had je het wel prettig gevonden als het was aangeboden?

M: Ja, nou ja goed, ook zeker om te kijken van ehm, ja iemand die ehm, een steuntje in de rug geeft. Wat ik zei we hebben geen ouders meer dus daar kun je niet op terugvallen. Niemand die kan zeggen van 'joh, wat doe je het goed zo'. Of dat er bijvoorbeeld iemand die zegt van het is nu misschien verstandig om, dat hebben we zelf nu bedacht, als er iemand thuis is 's avonds voor N. Als de één in het ziekenhuis is en de ander daar. Ja weetje, het is zo moeilijk allemaal.

T: En had je verder uit je netwerk hulp gekregen of gewild?

M: Ja, nou ja, ik heb vrienden en vriendinnen dan voornamelijk die ons heel erg geholpen hebben. De buurvrouw stond altijd voor ons klaar. En ehm, mijn vriendin die deed altijd ehm, het strijken voor me. Het wassen dat soort dingen deed ik allemaal zelf en zij deed de was dan strijken. Weetje, heel onnozel maar dat zijn de dingen dat je dan gewoon echt, ja heel erg kan waarderen. En de andere vriendin die ving N. dan bijvoorbeeld op tussen de middag of ehm, net als ze dan 's avonds eten kookte voor ons. Bijvoorbeeld de periodes dat we in het ziekenhuis zaten, K. heeft ook een aantal keer in de Gelderse Vallei gelegen en dan kwam ze 's avonds aan met pannetjes enzo. En dan hadden we weer eten voor die avond of ze had een keer macaroni over bij wijze van spreken. Ja heerlijk.

~~Ja~~, ja dan ben je gewoon blij met alle hulp die je dan hebt. Dus dat zij echt drie vaste mensen die ~~ehm ja~~, voor ons klaar hebben gestaan.

T: ~~Nou, dat is wel fijn dat je in ieder geval dan vanuit je eigen netwerk ehm, ja praktisch dan.~~

M: Ja en ook wel hoor, als je eens wilde praten ~~ehm..~~ Op een gegeven moment zijn we ook gestopt met iedereen appen want er was gewoon geen beginnen aan. ~~Toen ehm, soms deed ik nog wel een app weetje maar dan plakken kopiëren, plakken kopiëren.~~ We hebben ook heel veel gewoon via Facebook gedaan. Dat we gewoon een bericht op Facebook zetten van 'dit hebben we vandaag meegemaakt en dit is hoe het ervoor staat'. ~~We zijn er gewoon mee gestopt want je kan niet iedereen bellen en sms'en. Daar gaat zoveel tijd in zitten~~. Ik ben echt de hele dag alleen maar druk bezig met sms'en en appen. En dat wil je niet. Je bent er voor K. en weetje, je komt gewoon niet aan je eigen rust toe dan zeg maar. Dus toen hebben we ervoor gekozen om het gewoon via Facebook te doen. Ja, mensen die dan wilden weten hoe het ging met K. moesten dan maar Facebook lezen he. ~~Dus ehm, ja en er is een periode dat ik heel veel thuis ben geweest. Ik heb me ziek gemeld toen. Ja ehm, gewoon omdat ik het gewoon helemaal niet zag zitten en ehm, nou ja, het werk is daar redelijk mee om gegaan. Ik weet nog heel goed op de dag dat K. geopereerd werd dat ze gingen proberen de tumor er nog verder uit te halen. Toen belde mijn manager op, mijn teamleidster inderdaad van; 'ik vind het heel vervelend voor je maar je zoon is ziek en niet jij, ik verwacht je morgen weer op het werk.'~~

T: ~~Wat harteloos~~

H: ~~Nou, zeg dat wel ja.~~

M: ~~Ja, dus ehm, nou toen ben ik ook heel erg ja, ja verdrietig geworden. En ehm, ik heb ook een collega gebeld van ook 'wat ik nu meemaak'. Nou die collega, daar ben ik nu nog heel dankbaar voor, die is naar mijn manager toe gegaan van 'ben je nou niet goed bij je hoofd ofzo'. Nou en toen heb ik uiteindelijk van hun drie weken verlof gekregen en ik heb drie weken verlof zelf op moet nemen, dus zelf vakantie op moeten nemen. En ehm, nou toen heb ik weer een poosje gewerkt en toen moest K. weer opnieuw beginnen met de chemo's. Nou ja, toen ben ik ook ziek geraakt en toen nog kortdurig zorgverlof. Nou ja, allemaal, ehm ja. Nou het was niet echt ehm, nee niet makkelijk nee.~~

H: ~~Het ging niet van harte..~~

M: ~~Nee, het ging niet van harte nee. En dat is ook wel rot hoor, want dan voel je je ook ehm, ja je zit niet prettig thuis. Als je werkgever er niet achter staat. Aan de ene kant begrijp ik het wel maar er zijn ook werkgevers hoor ik van andere mensen die zeggen 'nou weetje, zolang je kind ziek is blijf je maar lekker thuis om voor je kind te zorgen'.~~

T: ~~Ja, dat is iets heel anders inderdaad.~~

M: Ja, ~~ja, he. Nou, ja~~ dat had ik toch wel erg prettig gevonden dat je in ieder geval de rust hebt. Want ook die druk voel je dus in je rug van 'oh ja, ik moet ik moet ik moet'. ~~Nou mijn man is ZZP'er, een zelfstandige met een eigen bedrijfje. Nou ja, die is dus twee maanden de ziektewet in gegaan. En ehm ja, daar zijn we dan voor verzekerd . Maar ja daarna moet je toch ook wel echt wel weer aan het werk.~~ Dus ehm, ja dan wordt het wel zwaar weer ja. Als je dan weer aan het werk moet.

T: ~~Ja, vooral als je dan nog zorgen hebt om K.~~

M: ~~Ja, ja daarom. Dus dan merk je dus ook, de arts zegt dan 'maandag om zo laat hier zijn'. En dan ik: 'maar ik moet dan ook gewoon werken weetje'. En nou wisten collega's wel van nou he, ik ruil wel met je en dat komt wel goed. Maar op een gegeven moment lag K. in het ziekenhuis in de Gelderse Vallei en ik moest werken. En ik werk dan 's nachts en er moet toch iemand bij N. blijven. En K. heeft toen alleen in het ziekenhuis geslapen, maar dat vind je eigenlijk niets. Je wilt hem niet alleen laten, he. Dus dan belde ik 's nachts naar die meiden van 'goh, hoe is het en slaapt hij al'. En het ging eigenlijk hartstikke goed.~~

~~Maar het is toch even horen van ehm, ja of hij ja, of het goed ging zeg maar.~~ Ja als ik daar nu aan terugdenk dan ~~ehm~~, dan sliep ik 's nachts in het ziekenhuis en dan ging om zes uur mijn wekker af. Dan ging ik douchen en aankleden, dan bestelde ik het ontbijt voor K. en voor mijzelf en dan ging ik hier naar huis toe om S. af te lossen. Want S. moest dan naar zijn werk en dan bracht ik N. naar school. En als ik N. naar school had gebracht ging ik naar het ziekenhuis en gingen we samen ontbijten. En tussen de middag ging ik naar huis toen om N. op te halen en bracht ik haar naar school toe en ging ik weer naar het ziekenhuis toe.

H: ~~Wat heftig!~~

M: Ja, als ik er nu aan denk hoe we dat vol gehouden hebben. Dat zeg ik, je bent echt aan het overleven. En de gedachte van 'er komt een einde aan' dat heb je ook nodig. ~~Maar ik heb respect voor de mensen die leukemie hebben die er dus meer dan twee jaar aan zitten.~~

T: ~~Ja dat is ook super zwaar.~~

H: ~~Nou een half jaar is ook echt een lange periode.~~

M: Ja en vooral omdat er zoveel gebeurd is. ~~Ja, dat is wel heel veel ja~~. Ik heb ook een dagboekje bij gehouden over die periode. ~~In die periode, nu schrijf ik niet meer hoor, toen heb ik echt een dagboekje bij gehouden~~ van 'vandaag hebben we dit gedaan' of 'vandaag hebben we dat gedaan'.

T: Had je het ook echt even nodig om het van je af te schrijven of?

M: Ja, ja. Maar ik vind ook, ~~ehm~~ het prettig om eens terug te kunnen kijken later. Van 'goh, wat gebeurde er op die dag?' ~~Ik wil eigenlijk alleen nog een keer al de berichten van Facebook afhalen en dat je ook weet van 'mensen reageerden zo en zo'. Dus ehm, ja dan kan K. later ook teruglezen.~~

T: ~~Want die heeft nu niet echt..?~~

M: ~~Ja, nou ja weetje~~, hij was ziek en hij weet de rottigheid nog die we uitgehaald hebben. Want we haalden ook gewoon rottigheid uit met elkaar. Hadden we bijvoorbeeld karamelvla en die wilde hij niet meer want hij was niet lekker. En dat hadden we in het wc gegooid en de zuster gebeld, Fatima heette ze, van 'oh kom nou eens kijken, ik ben aan de diarree'. ~~Nou zulke dingen allemaal~~. We hadden een urinaal want hij ~~ehm, ja hij kon niet van het bed af komen. Daar was hij te zwak voor~~ dus moest hij in een fles plassen en die hadden we helemaal vol gestopt met appelsap. En dan moesten ze een vochtlijst bijhouden, ~~nou zulk soort dingen allemaal. En op gegeven moment kwam ehm, kreeg hij, kwamen ze het eten brengen. En de zuster had van de ontbijtkoek een drol gekneed~~. Ja dat zijn dus weer de leuke dingen.

T: Ja, je moet het natuurlijk ook wel een beetje leuk maken.

M: Ja en dat hebben we ook wel geprobeerd. Om gewoon maar ~~ehm~~, ja te blijven lachen. En maar gewoon maar de gekkigheid ~~ehm,~~ eruit te halen. Want wat moet je anders. ~~Weetje,~~ janken kunnen we ~~ehm,~~ deden we als hun er niet bij waren. ~~Ja~~.

T: ~~He,~~ en als we het over de ondersteuning hebben. Want N. heeft natuurlijk speltherapie gekregen van Eveline. En dat was achteraf want toen bleek dat ze er last van had. Denk je dat het tijdens het ziekteproces ook al nodig was geweest?

M: Ik denk wel ~~ehm~~, ik denk wel dat het fijn was geweest voor N. ~~ook. Weetje~~, maar ik denk dat als je echt, dat het een te grote belasting is voor de ouders om naast het ziek zijn om ~~bijvoorbeeld~~ nog een keer in de week naar therapie toe te maken. ~~En weetje~~, als je in het ziekenhuis b~~ijvoorbeeld~~ nog iemand zou hebben die er gespecialiseerd in is. Die echt, dat dat kent en bijvoorbeeld zegt van nou he, ~~daar is hier de afdeling te klein voor~~, maar weetje ik ga gewoon met de kinderen he, de broertjes en zusjes die op dat moment daar zijn, gaan we gewoon eens een uurtje aan de gang. Ik noem maar even wat. Dat kan wel weer.

T: Dat het gewoon allemaal op één plek zit? Dan neem je de kinderen mee en dat ze daar dan..

M: Ja, ja. Dat ehm, dat er dan is ja. Want ik zou er zelf niet aan moeten denken hoe ik dat gedaan zou hebben om naast al het geregel van 'hoe ga ik eten, hoe ga ik dat doen' om dan ook nog eens een keer in de week naar therapie te moeten.

T: Dat zou teveel worden?

M: Ja, ehm ja. Dat is een te grote belasting denk ik. Maar als ik er nu op terug kijk zou ik niet weten hoe ik dat erbij zou moeten doen. Dus dan komt het toch meer achteraf voor die kinderen.

H: En zou het zo als voor N. bijvoorbeeld als ze in het ziekenhuis wat hebben, zou het voor haar ook een fijne omgeving zijn om daar ehm, aan de gang te gaan? Zoals Eveline deed?

M: Ehm, je hebt daar een speelkamer he. Als je gewoon één kamer zou hebben steeds waar je iedere keer dan naartoe zou gaan, ik denk dat dat wel heel prettig is. Je moet geen ehm, ruimte hebben dat je daar de ene keer zit en de andere keer daar. Het is echt wel prettig als je gewoon een ruimte hebt, ja waar je iedere keer naar terug komt. Eén en dezelfde ruimte.

H: En je geeft ook aan van 'als ik in het ziekenhuis loop komen er veel herinneringen op van die tijd ook'. Zou dat voor N. ook meespelen of denk je dat als ze dan in zo'n ruimte komt dat ze dat wel los zou kunnen laten. Want ze weet natuurlijk toch ook dat haar broertje daar ligt in een andere ruimte en die is ziek.

M: Ja. Nou ik weet dus dat N. wel altijd met heel veel plezier naar de speelkamer ging hier in de Gelderse Vallei. Daar ging ze dan ook wel in haar eentje naartoe. K. mocht dan niet van het bed af. En dan ging ze even naar de speelkamer toe. Ja. Ik denk wel dat ze dat ehm, ja dat had gekund voor haar. En sowieso vaste gezichten. Je kan niet 24 uur per dag zeggen er is één gezicht maar wel bijvoorbeeld dat je het met een team van drie zou zijn en dat ze weet één van die drie is er. Ik denk wel ehm, dat dat heel belangrijk is. Dat ze wel echt het gevoel hebben van 'ik ken jou en jij kent mij'.

T: Ja en we hebben het al een beetje over ehm, want onze vraag aan jou is inderdaad aan wat voor een ondersteuning zou je kunnen ontwerpen als je zelf iets zou mogen verzinnen. En zou je dat dan tijdens of na het ziekteproces doen. Nou, je zei al 'tijdens had wel geholpen'. Is er nog meer waarvan je denkt dat zou echt ehm, een goed idee zijn bijvoorbeeld.

M: Ehm, pff.

T: Zou één op één wat voor haar zijn of juist in een groep? Praten of juist iets doen en daardoor gaan praten bijvoorbeeld?

M: Ja, dat weet ik eigenlijk niet goed. Ik weet niet zo goed ehm, ik denk dat als je in een groep bent dat je dan wel sneller los komt. Dat je dan wel sneller, kinderen zijn natuurlijk heel anders met elkaar dan als een volwassene en een kind samen denk ik. Kinderen spelen gewoon met elkaar en dan ehm, ja. Ja ik weet het eigenlijk zo niet. Nee.

H: En je zei straks natuurlijk dat jullie samen dat weekend hebben gedaan. En dat je haar dan echt zag stralen, gewoon even het zonnetje te zijn het middelpunt. Ehm, nou ja dat is eigenlijk iets wat we veel vaker terug hebben gekregen. Dat dat gewoon ontzettend fijn is voor de kinderen. Zou je een idee hebben hoe je dat er bijvoorbeeld in zou kunnen verwerken dat het gewoon echt helemaal een moment voor hun is?

M: Hoe bedoel je dat?

H: Nou dat zij, nou bijvoorbeeld wekelijks een groep in het ziekenhuis, hoe je dat stukje van in het middelpunt staan daarin zou kunnen verwerken. Wat bijvoorbeeld voor N. zou kunnen werken.

M: ~~Ehm ja, ik zit dan te denken ehm, ja dan bedoel je iets wat voor K. 'make a wish' was, dat er zoiets is voor haar?~~
Want ik weet er is een stichting ~~ehm~~, daar heb ik N. toen wel voor opgegeven.. Funcare Kids ofzo? Maar die organiseren dan activiteiten voor brusjes maar dan moet ze dan alleen naar toe. ~~En dat is dus niet voor K. en dan denk ik,~~ ja dat is dan weer te spannend. Met mensen die ze gewoon helemaal niet kent..

T: Ze heeft toch een herkenningspunt nodig?

M: Ja, ik denk dat kinderen dat toch wel lastig vinden. En dat ze dat nodig hebben he. ~~En zoals ik ben lid van de VOKK en ehm, die hebben ook bijvoorbeeld een weekend, K. en N. gaan daar niet naar toe dit jaar want ze kunnen niet, maar dan mogen broertje en zusje samen naar dat kamp toe. En dan denk ik 'weetje, dat is toch anders'. Ze zijn samen en je bent met leuke dingen bezig maar je hebt toch iets veiligs en vertrouwds bij je~~. En dat is toch echt heel belangrijk, om die veiligheid en dat vertrouwen, ja.

T: En als dat in de praktijk van Eveline zou zijn, nou die kent ze waarschijnlijk al en Eveline kent ze ook. Zou daar iets met een groep te beginnen zijn ~~ofzo?~~ Of zeg je nou doe helemaal maar geen groep want één op één werkt voor haar ook.

M: Nou opzich, één of op één werkt wel voor N. ~~opzich~~. Maar ik weet ook niet of dat misschien te confronterend is als je allemaal broertje en zusjes.. ~~Nou ik weet niet hoe je dat wilt gaan inkleden van 'jongens jullie hebben allemaal een broertje of zusje dat kanker heeft..'~~

T: ~~Nee, dat niet.~~

M: ~~Nee, maar goed weetje dan denk ik.. Ja ik weet niet hoe dat eruit zal moeten zien zeg maar.~~

T: ~~Nou ja,~~ wat we al een beetje gehoord hadden was dat er vooral niet gepraat moet worden maar gewoon een spelletje of knutselen. Of lekker naar buiten ~~ofzo.~~ En dat als er gepraat wil worden, dan komt dat vanzelf wel. En daarbij kan het wel fijn zijn dat er iemand is die weet wat je doorgemaakt hebt en die ook een broer of zus heeft met een ziekte. Dat is wel echt een idee dat we veel terug zien komen.

M: ~~Nou,~~ ik denk dat het voor N. misschien komt als ze wat groter is.

T: Nu nog iets te jong?

M: Ja, dat denk ik. ~~Nou ja ik weet niet,~~ zeker zoals nu, nu is ze er helemaal niet meer mee bezig. Ten minste niet dat ik merk aan haar. Dat zegt ze niet ~~ofzo. Ik heb ook bijvoorbeeld een boekje gehad en dan kon je invullen van 'nou, ik ben N., mijn broer of zusje is ziek geweest en ehm..' Nou ja, dat denk ik.. We hebben het geprobeerd in te vullen met haar maar ehm, ja dat werkte niet. Wat opzich wel heel erg leuk was, dat hebben we gekregen van iemand dat is het 'kletsboek'. Daar heeft ze wel heel erg veel aan gehad. Kennen jullie dat?~~

H: ~~Nee, nee.~~

M: ~~Daarmee kom je samen toch een gesprek. Ja, dat is een heel leuk boekje wat ze zelf met iemand kunnen invullen.~~

~~<M. laat het kletsboek zien, interviews bekijken dit.>~~

M: ~~Ja weetje~~, als je zoiets bijvoorbeeld ontwikkelt dan kun je daar met kinderen aan werken. Dat je bijvoorbeeld zegt in het ziekenhuis hebben ze een eigen boekje liggen en als ze dan komen, dan ja, dan kun je je eigen stripboek maken. ~~En het zijn dus gewoon allemaal puntje en ja, dan kun je dus gewoon ehm.. Ja het kletsboek. Voor tijdens is dit misschien ehm, ja iets waar je iets aan hebt.~~ Wij waren op dat moment gewoon te druk om dat allemaal te doen en in te vullen maar het was wel leuk geweest als er iemand was geweest die dat wel met haar had kunnen doen. ~~Want de sociaal pedagogisch medewerkers waren in principe allemaal voor K. en als ze tijd hebben willen ze N. er ook wel bij betrekken maar in principe zijn ze er voor K.~~

~~Maar die tijd is er vaak niet en ja, daar kunnen hun niets aan doen. Maar ja ehm, ja dus ja. Maar goed, we komen er wel.~~

T: Dat is mooi. En wat voor een voorwaarden zouden er nog moeten zitten aan begeleiding, praktisch gezien qua geld, vervoer, bereikbaarheid noem maar op.

M: ~~Nou ja~~, wat ik dus al zei je moet er niet te ver voor moeten reizen. Het liefste is het gewoon op een plek waar het gebeurt ~~ehm, ja ja~~. En natuurlijk is het kostenplaatje ook belangrijk. Ik bedoel ~~ehm~~, ja je maakt al zoveel onvoorziene kosten met parkeren en ~~ehm,~~ benzine en weet ik het wat allemaal he. Dan is het wel fijn als het op één of andere manier vergoed zou kunnen worden door weet ik het, een zorgverzekeraar of de gemeente of ~~ehm, ja wie het ook ehm..~~

H: Dan dat er in ieder geval een potje is?

M: Ja dat er een potje is. ~~Ja nu kregen we van het CAK een brief van K. heeft in 2013 zorg gehad en daar krijgen we dan geld voor. En dan denk ik 'nou had ik dat toen maar gehad'. Nou dan je misschien weer langer naar Eveline toegekund, ik noem maar wat. Meer dat ze zulke dingen kunnen doen ervoor. Dus ja, dat ehm, voor ons is het kostenplaatje ook wel ehm, ja. Weetje~~ als het er is wil je er ook graag gebruik van kunnen maken en daar moet het niet van af hangen. Want ik bedoel het is gewoon heel erg belangrijk en je moet ouders ook wel in kunnen laten zien waarom het belangrijk is en wat de meerwaarde ervan is. Ik bedoel als je zegt van 'we zijn hier voor het brusje' en dat je wel kunt aantonen van 'het is echt belangrijk want uit onderzoek is gebleken dat'. ~~Dus ja, ehm..~~ En het moet niet te ver zijn en gewoon geen druk op de ouders leggen. Want die hebben echt andere dingen aan het hoofd.

T: En N. is één keer in de week gegaan?

M: Ja, N. ging één keer in de week.

T: En zou dat goed zijn of zeg je één keer in de twee weken, één keer in de maand?

M: ~~Ehm,~~ nou in het begin is het zeker wel prettig als het één keer in de week is. En op een gegeven moment merk je zelf wel of je dat kunt gaan afbouwen. Het is voor haar ook echt even een momentje. Van 'Oh ik mag even naar Eveline toe'. Dan mocht ze lekker spelen en ~~ehm~~, ~~ja voor haar was het ook dat ze niet naar haar juf toe hoefde. Dat was weer in haar voordeel~~. Ja het is echt haar momentje. Dus ja, één keer in de week was toch wel erg prettig. Maar goed ik kan me indenken dat het ~~ehm~~, dat het qua financiën misschien een keer in de twee moet. Het moet sowieso haalbaar zijn.

T: ~~Eens even kijken..~~

H: ~~Ik heb geen vragen meer eigenlijk, ik vond het een heel helder verhaal.~~

T: ~~Ja, ik ook.~~

H: ~~Ik denk dat we er ook zeker wat mee kunnen!~~

Uitgetypte interviews

Interview 1: J. G. – 9 april 2015

J: Zal ik dat ding even uitzetten, de radio?

H: Oh, mij maakt het niet uit hoor. Ik heb er geen last van.

T: Nee, ik ook niet. Ik hoop alleen wel dat deze het gaat doen, dat zou wel fijn zijn. Juist, nu doet hij het. Top. Ehm, ik was eigenlijk ook wel even ehh, benieuwd hoe je bij Eveline was gekomen. Dat vroeg ik me nog af.

J: Ehm, dat was eigenlijk ehm, volgens mij vanuit het maatschappelijke traject van de gemeente zeg maar. En daar heb je dan een drie maanden eh, recht op zeg maar. En eh, zij had het over speltherapie volgens mij.

T: Oh en toen kwam Eveline daarbij?

J: Ehm, nou ja dan ga je zoeken van waar is dat eventueel en eh, en dus toen hebben wij gebeld en hebben we gewoon een intakegesprek gehad. Ook met iemand van het eh, van school erbij, de lagere school hier. En toen is dat eigenlijk eh in gang gezet zeg maar. En in het begin ging T. daar eh, twee keer in de week daarheen.

T: Was de eh, speltherapie was voor hem?

J: Ja.

T: Omdat zijn zus een tumor heeft?

J: Ja

T: Oké. Want wij willen het interview inderdaad graag richten op hem dan. Want daar gaat onze onderzoeksvraag over.

J: Ja?

T: Ehm, van welke ondersteuning wordt gewenst voor het kind dat geen kanker heeft maar er wel mee te maken heeft. Om het zo even te zeggen. En ehm, nou ja, we weten het al maar om het even op te nemen zouden we graag nog even willen weten wie heeft er kanker, welke soort, welke behandelingen zijn er geweest?

J: Eh, D. heeft geen kanker. D. heeft een goedaardige tumor. Eh daarbij heeft ze, mist ze haar hypofyse. Door eh..

T: Dat is iets in de hersenen toch?

J: Ja, dat is eh, het doperwtje dat alle hormonen eh, dus alles wat eh, zeg maar ons lichaam aan hormonen aanmaakt dat heeft D. niet. Dus ze krijgt alles in tabletvorm. Groeihormonen, spuiten.

H: En komt dat door te tumor of? Is het daarna..

J: Ja. D. haar tumor is zo goed als weggehaald, maar er zit nog wel een stukje. Ehm maar ja, dat blijft altijd eh.. Ze krijgt nu één keer in de zoveel tijd een scan om te kijken hoe het er uit ziet. En gelukkig worden die periodes daartussen steeds langer. Maar ja, vooral in het begin ze is eh, zeker wel een keer of vier vijf geopereerd natuurlijk en heeft ze bestralingen gehad. Ze hebben geprobeerd met een drain eh, in haar hoofd te zetten en daardoor chemo door, om eh te tumor te laten verschrompelen. Wat helaas niet eh gelukt is. Dus uiteindelijk volgde er nog weer een operatie. Eh ze is blind geworden tijdens een eh operatie. Ze heeft diabetes mellitus, wat betekend dat ze haar vochtbalans niet zelf onder controle heeft.

Dat wordt allemaal geregeld met medicatie. Eh ze heeft een eh, hypersonia, een slaapstoornis. Dus dat betekent dat ze eigenlijk op elk moment van de dag ehm, eigenlijk in slaap kan vallen. Binnen vijf minuten zit ze gewoon in een diepe slaap.

T: Wow.

J: En dan heeft ze nu ook nog een scoliose ontwikkelt. En die is in eh, een vergevorderd stadium dus dat is nog maar de vraag wat daar eh, mee gebeurt gaat worden qua operatie.

T: Ja, want ik heb wel eens gehoord dat dat wel recht, of in ieder geval, met een pin kan worden gecorrigeerd?

J: Ja. Ja. Maar het is nog de vraag of dat bij haar gaat gebeuren. Alles kan.

H: En ehm, komt het dan door die tumor, dat die op zenuwen en delen heeft gedrukt of?

J: Ehh, het is eigenlijk zo dat ze steeds slechter begon te zien. En eh, ze had een hele minimale scheefstand van de ogen dus we dachten als we dat gaan afplakken dan eh, komt dat wel weer goed. En nou dat was een uurtje per dag ofzo en dat ging eigenlijk verder wel goed. En dus op een gegeven moment had ik zoiets van als we nou langer gaan afplakken, misschien helpt dat dan al meer om het andere oog te stimuleren. En toen we weer controle hadden was ze in één keer, eh een heel eh, een heel eind gedaald qua zicht en toen dachten ze eigenlijk aan een stofwisseling ziekte. Terwijl ze al hadden gezien dat ze bleke oogzenuwen had. Dus geen actie hebben ondernomen. Nou ja, en daar bij dat traject zeg maar, die onderzoeken, daar hoorde ook een scan bij en nou ja, toen was het wel duidelijk waardoor het kwam. Dus die tumor heeft eigenlijk gewoon helemaal op die oogzenuw gedrukt.

T: En daardoor zijn jullie er achter gekomen?

J: Daardoor zijn we erachter gekomen ja, maar net wat ik zeg: er was al bekend dat ze bleke oogcellen had.

T: Dus het had gezien kunnen worden?

H: Dus eigenlijk ook puur nalatigheid van het ziekenhuis?

J: Als er met de kennis die er eh, gewoon is, als ze bleke oogcellen heeft dan moet er verder worden gekeken. We hebben het nog wel aan een andere oogarts gevraagd, dat was dus mijn oogarts, die zei van ‘nou, dat is niks’. Daar heb ik dus later nog een gesprek mee gehad met die man. Ik moest naar de arts en ik zei nou liever niet. Maar ik heb er wel een gesprek mee gehad en hij heeft ook ruim de tijd genomen, het dossier uit de kelder laten halen en eh, ja excuses. Ja ik zei: ‘Daar heb ik niets aan maar iemand die hier wel weer met bleke oogcellen komt misschien wel’.

T: Ja nou inderdaad. En hoe oud was eh, T. toen dit allemaal gebeurde? En D.?

J: Ehm, even kijken, nou ja T. was toen natuurlijk nog heel jong. En eh D. nou ja dat begon eigenlijk vanaf vier jaar met plaatjes steeds. Dus T. die zal toen één zijn geweest in die tijd.

H: Dus dat is dan eigenlijk twaalf jaar geleden dat dat begonnen is?

J: Ja, ja. En D. die was eh, nou ja net een paar dagen voor haar verjaardag dat ze de operatie had voordat ze zes werd, toen is ze blind geworden. Ja.

T: Dus ze ziet al een groter deel van haar leven slecht of niet.

J: Nee, eigenlijk niet want ze ziet nul procent.

T: Ja, oké.

J: Ja ze ziet ja, en dat zeg ik omdat ze heeft kunnen zien en het is een slimme tante dus ze kan wel eh, natuurlijk linken leggen van hé daar staat dat. En eh, ja ze onthoudt alles wat dat betreft. Ja.

T: En de gezinssamenstelling is dus eh, T. en D. en jij..

J: En P.

T: En P. is eh?

J: Mijn man.

H: En T. was dus toen dus één ehm, en hoe oud was hij toen jullie naar Eveline toe zijn gegaan.

J: Dat was in groep vier zat hij toen. Groep vier want eh, er kwam eigenlijk steeds meer naar voren dat hij, het interesseerde hem helemaal niets. School niet en eh, hij was heel veel met D. bezig en eh als hij ook maar iets hoorde of een ziekenauto of dat soort dingen dan was hij bang want dat kon voor D. zijn.

T: Oh ja.

J: Ja. Dus dat hij eh ,hij was er heel erg mee bezig en nou op school hij deed ook zowat niks. Qua werken niet want het interesseerde hem helemaal niets.

T: Omdat hij zo met zijn zus bezig was?

J: Ja ook. Ehm, sociaal gezien met vriendjes en vriendinnetjes spelen, nee. Dat eh, dat heb ik wel geprobeerd te sturen maar dat eh..

T: Hij was dus heel erg op zichzelf?

J: Hij wou dat gewoon niet. Hij wou gewoon bij D. zijn als ze net thuis was dan ja, die twee zijn gewoon ja, gewoon twee handen op één buik.

T; Was hij dan ook rustiger als hij thuis was?

J: Eh ja, maar heel vaak 's avonds en dan heeft hij trouwens nu nog hoor, dat hij eh hij is echt zo'n hangwang. Hij wordt dertien maar hij zit nog graag op schoot zeg maar.

T: Ja?

J: Ja hij moet even..

T: Zou hij daar troost uit halen of?

J: Ja, denk het. Maar het eh, hij heeft ook echt eh, nu is dat wel minder maar echt een hele periodes, weet ik veel hoelang dat hij echt 's avonds constant naar beneden kwam en ja. Dan puur om te kijken: 'hé is alles nog goed hier' en eh, nou ja dat ging eh elke dag ging dat gewoon door.

H: Als ik het goed hoor dus ook best wel eh, angstig gedrag ook? Van is het wel oké?

J: Ja gewoon het eh, gewoon het niet de controle hebben ook van eh, wat er allemaal gebeurde om hem heen. Van ja, he zijn papa en mama nog wel beneden? Ehm is D. er? Ja, al dat soort dingen want het is eigenlijk pas ja, na de speltherapie ging het eigenlijk wel een stuk beter. Want het ging eigenlijk pas verder nadat D. hier van school af was.

H: Want ze zaten dus eerst ook bij elkaar op school?

T: Ja.

H: En merkte ze dan ook op school, bijvoorbeeld in de pauzes, dat T. meer naar D. toetrok in plaats van naar leeftijdsgenootjes?

J: Nou, dat deed hij sowieso niet. Die interesseerde hem niet.

H: Gaf hij dit ook aan of was het gewoon dat hij zich afzijdig hield van de groep dat het daardoor meer duidelijk werd?

J: Nee, nee dat zij hij ook gewoon. En als ik dan bijvoorbeeld iets had gestuurd van eh, eh he of met iemands moeder afspreken van eh, he kan T. een keer komen spelen of zoiets weet je wel. Dan eh, als hij er eenmaal maar was dan was het wel goed en dan ging het verder ook wel. Maar ja als hij dan weer thuis was eh, of hij eh zat te huilen en eh ja. Nee, dat eh dat scheelde hem allemaal niks. En nu is het eigenlijk nog zo want T. ja, wij zeggen altijd T. is gewoon T.. En als het hem niet aanstaat of een ander doet wat anders dat moeten hun weten maar als hij dan niet wil dan doet hij het niet. Kijk hij heeft echt zijn eigen ja, zijn eigen mening zeg maar. Dus ja daar ben ik wel heel blij mee.

T: Ja, dus dat zijn de sociale, emotionele en schoolgevolgen zeg maar, wat dat met zich mee bracht. Maar waren er ook lichamelijk gevolgen zichtbaar bij T. Of de gezondheid of? De verzorging ofzo?

J: Nee niet in dat opzicht. Maar hij heeft wel met eh, ja nou ja ik weet niet of dat he daaraan gekoppeld eh, kan worden zeg maar. Maar hij heeft ook wel eh, hoe heet het? Voor zijn spraak eh..

H: Eh, eh logopedie?

J: Ja dat ja.

H: Ja mijn zusje heeft dat ook eh, gehad. Ik moet even denken maar..

J: Ja dat zocht ik ja. Hij heeft wel een eh, poosje dat gehad zeg maar.

T: Omdat hij moeilijk uit zijn woorden kwam?

J: Eh, ja met sommige dingen eh, dingen wel. Maar het ging dan ook eh, dat hij heel vaak ademhaalde tussendoor. Dus niet hap lucht en een zin maar een beetje, eh ja oppervlakkig. Maar ja, ik weet niet of dat direct daaraan eh, gekoppeld kan worden. Nee.

T: En binnen het gezin? Ehm, even gewoon algemeen bekeken, had het op u en uw man nog invloed of dat u gevolgen merkte bij uzelf of?

J: Nou sowieso het hele gezin. Ja, als het met D. niet goed gaat, gaat het met ons ook niet goed. Dus dan eh, he ja dan kan je daar wel dingen verzetten of weet ik veel wat maar daar heb je geen behoefte aan, tenminste wij niet. En dus dat er zoveel onzekerheid eh, is he, je moet sowieso eerst al een manier zien te vinden om er mee om te gaan. Om eh, ja je krijgt in een keer te horen je kind heeft een tumor in haar hoofd. Dus ja, alles is gekoppeld daaraan. Maar ja, de rest en je omgeving gaat gewoon door want het punt is natuurlijk ook eh, net wat ik.. Eh ik had jou aan de telefoon he?

T: Ja.

J: Wat ik al zei, het is wel een heel verschil want als je met kanker te maken hebt dan heb je vaak een periode van ziek zijn en he, daarna als het weer beter gaat kunnen die personen vaak weer hun gewone ding doen. En ja, bij D. gaat dat niet gebeuren want D. heeft gewoon levenslang. En plus is het dan ook dat mensen eh, het gewoon niet begrijpen.

T: In welke zin begrijpen ze het niet?

J: Eh, sowieso niet haar ziektebeeld. Eh en wat het allemaal met eh, met zich mee brengt. Want je praat over een goedaardige tumor dus dan zeggen mensen : 'Oh het is goedaardig'. Maar alle gevolgen die ze daar nu van heeft ja, die zien ze dan niet. De moeder die je daar sprak, of eh, van de slager, haar dochter heeft dus ook kanker gehad. En eh, haar dochter die eh, ja kijk hun voelen wel eh in die periode van ziek zijn en met name je vrienden en kennissen en wat je dan wel en niet belangrijk vind, maar hun hebben nu wel zeg maar die periode gehad en he, zij is verder met haar opleiding en eh, die kunnen weer door.

<J. wordt gebeld, zij voert een kort telefoongesprek met een bekende om te laten weten dat zij nu niet in gelegenheid is te bellen>

J: Ja dus eh, ja wij hebben altijd zoiets van D. ook, die zit dan in Zeist op school van ja, ik moet altijd een auto bij de deur hebben staan bijvoorbeeld. Want als er wat met haar is moet ik daar heen kunnen. En omdat het eh, gewoon een heel onbegrepen iets is. Dat mensen niet begrijpen dat eh, dat als D. ziek is of er gebeurt wat met haar dat ze dan medicatie nodig heeft omdat het anders gewoon verkeerd afloopt.

T: En hebben ze die kennis op school wel bij haar?

J: Nou na jaren, het hele medische gebeuren is gewoon wegbezuinigd. Dus het staat in het dossier.

H: Maar leraren verdiepen zich daar dan niet in?

J: Nou dat moest wel, want wij zitten er zo bovenop. En dat is het niet eens want je moet overal bovenop zitten. Soms wordt je er echt naar, zowat gestoord van.

T: Ja lijkt me heel vermoeiend.

J: Ja. Maar wij hebben dus een protocol gemaakt met eh, wat het belangrijkste is eh, als er wat met D. gebeurt dat er dan dus eh, actie moet worden ondernomen. En dat er gewoon bij enige twijfel gewoon de ambulance gebeld moet worden. Ja. Maar dat heeft dus eh, wel een paar jaar geduurd ja, voordat dat eindelijk doordrongen was zeg maar.

H: Er is bij een hele hoop mensen dus heel veel onbegrip voor wat het inhoudt en wat het met zich meebrengt?

J: Ja.

H: Merk je dat ook eh, dat eh dat wat doet met T. en D.?

J: Ja. D. wil het bijvoorbeeld niet over de lagere school bijvoorbeeld hebben. Daar is teveel gebeurd. En T. die heeft echt zeg maar de laatste nou ja, de laatste twee jaar zeg maar dat hij dan echt zijn goede jaren heeft gehad hier op school, maar verder ook niet hoor.

H: Want op school?

J: Want hij is het broertje van hè. Het broertje van D. en eh, D. is blind en dat is al helemaal eng. Maar je kan eigenlijk net doen wat je wil hoor, ik heb voor D. ook altijd gewoon verjaardagsfeestjes gedaan en eh, allemaal prima helemaal leuk, ik heb van alles verzonnen zeg maar om te gaan doen. Maar ja, met name de laatste jaren werd ze ook nergens gevraagd en in eh, groep acht begon dat met die klassenfeesten allemaal. Is zelfs zo dat zij op een klassenfeest niet mocht komen, nou eh dat noemen ze dan een klassenfeest. Nou het laatste klassenfeesten dat ze had, had ik al een hekel aan dat ze daar heen ging, maar ze wilde dat toch. Nou hebben ze haar eh, met de hele groep eh, gewoon ja compleet de grond in zitten trappen zeg maar. Dat ze mij huilend opbelde van 'kom me alsjeblieft halen'.

T: Jeetje.

J: Dus ja, dat heeft allemaal eh, ja heel erg zijn uitwerkingen gehad zeg maar. En met name zeg maar de kinderen die dan hier op school hebben gezeten, dat ze daar gewoon nee, wil ze niks meer mee te maken hebben.

T: En eh, gaat T. nu ook naar een andere school dan D.?

J: Ja

T: Dus zou dat voor hem ook meer een nieuw begin kunnen zijn als gewoon T.?

J: Nou, ja dat zeg ik hè, sinds D. hier van school af was, de laatste twee jaar had T. eigenlijk eh, de kans om zichzelf te laten zien. Van nou, dit ben ik nou. En nu zit hij dan op de meerwaarde in de Barneveld. En ja hij zit daar op zijn plek en hij eh, hij vindt het leuk en doet zijn ding.

T: Het is ook een hele praktische school toch? Dacht ik?

J: Ja eh, ja het is maar net.. je kan zeg maar wel van heel laag, kan je zelfs doorstromen naar havo. Dus het ook maar net, ja, wat jij.. Ja er is wel heel veel begeleiding en eh ja.

T: En daar komt hij ook beter, eh, tot zijn recht of tot wie hij is?

J: Ja, ja. We zitten natuurlijk eh, er zijn er natuurlijk heel veel van hier naar die school gegaan. En eh, maar nee nou ja, vaak op het voorgezet onderwijs dan verloopt het toch allemaal eh, tegenwoordig met die telefoons dan spreken ze af. En dan komt er een hele groep buiten en dan gaat hij erheen.

H: En D. werd dus helemaal niet begrijpen en T. heeft dit waarschijnlijk ook gezien, eh, denk je dat hij daardoor ook anders naar mensen is gaan kijken?

J: Ja zeker wel.

H: En zou dat eh, ook te maken hebben met dat hij ook echt eh zijn eigen mening heeft?

J: Nee eh, nee dat weet ik niet. Want zo is hij. Hij laat zich eigen niet eh, zeg maar door iemand anders nee, beïnvloeden op die manier als hij iets niet wil. Dan doet hij het ook niet.

H: En ehm, nou jullie hadden dus sowieso heel veel veranderingen in het gezin, onzekerheid voor jullie zelf ook. En ehm, jullie hadden dan natuurlijk ook de zorg voor T.. Hoe zijn jullie daar mee omgegaan want het lijkt me echt heel heftig.

J: Ja maar ja, kijk in die periode dat D. dus in het ziekenhuis ligt, ja dan kan je hem er gewoon niet bij hebben en zeker in het begin net na een operatie, ja dat kan gewoon niet. Maar zodra er gewoon de mogelijkheid was dan hebben we wel eh, dat hij daar was. En dan eh, deden P. en ik gewoon om en om. Dus de ene dag was ik bij D. en de andere dag was hij bij haar. En dan had ik laat maar zeggen de ene dag T. en dan eh, dan gingen we gewoon daarheen ‘s morgens en dan deden T. en ik een keer boodschapjes en dan gingen we eten maken en dat soort dingen.

H: En was D. echt voor langere tijd in het ziekenhuis of is ze ook tussendoor thuis geweest?

J: Eh, nou dat is echt in periodes. Dus dan heb je de periode van ehm, van de operatie dus dan is het eh, ja en met name toen die hypofyse dat betekent dat alle hormonenmoeten worden ingesteld en ja, dat duurde gewoon eigenlijk veel langer. En ja, met die vochtbalans betekent dat je alles moet opschrijven wat ze eet, drinkt en alles wat ze uitplast eh, moet worden gemeten en eh, ja dat soort dingen allemaal. Nou ja, dat moet je thuis dan ook nog een eh, bepaalde periode doen. Maar ja, in principe ging T. dan eh, ja die was in het ziekenhuis en dan ging hij met D. spelen in de speelkamer. En het is gewoon heel apart om eh, hoe snel hij dat zeg maar ook met D. ja, deed zeg maar. Dat hij ze hielp met iets of eh, ja. Dat deed hij gewoon.

T: En denk je dat dat een belangrijk deel voor hem is geweest, om daar echt actief bij betrokken te worden.

J: Ja sowieso wel, ja. Want eh, je kan eh, je kan wel zeggen van eh, nou D. is zeg maar anderhalve week in het ziekenhuis en eh, nou hij komt misschien een keer met opa en oma mee op bezoek maar dat eh, nee ik denk dat je dan nog veel meer problemen had gehad met hem. Want hij mist natuurlijk wel het gezin en zeker op zo een jonge leeftijd, nee.

H: Zijn jullie daar ook altijd open over geweest van wat er met D. aan de hand was?

J: Ja.

H: En merkte je dat hij daar ook goed op reageerde? Want hij was natuurlijk nog heel jong.

J: Ja, maar sowieso hebben we dat eigenlijk altijd eh, bij allebei want ja, wij zeggen altijd, je hebt er gewoon niets aan om eh, he allerlei dingen te vertellen en achteraf horen ze dat het anders is. Of dat eh, ja dat gaat hem gewoon niet worden, nee. En natuurlijk he, we eh vertel je dat niet helemaal in details want dat heeft absoluut geen zin want dat dat komt toch niet aan. Maar het is belangrijk dat het duidelijk is voor hem, want ja duidelijkheid is alles.

T: Ehm, ja ik zat even te denken, hebben jullie ook psycho-educatie gehad zeg maar? Dat er iemand vanuit het ziekenhuis jullie informatie heeft gegeven over de medische termen wat het allemaal inhoudt? Of zijn jullie daar zelf achteraan gegaan?

J: Nee dat is allemaal zelf eh, ja.

H: Want hebben jullie wel een vorm van ondersteuning gehad?

J: Eh wij hebben wel in het ziekenhuis eh, dat kon eigenlijk wel. Ehm, maatschappelijk werk.

T: Dat was daar sowieso?

J: Ja dat was gewoon standaard en nou ja, daar kon je natuurlijk zelf voor kiezen of je dat wel of niet wil. In eerste instantie hadden wij ook zoiets van, daar hebben we nou eigenlijk helemaal geen zin in. Maar ja we zijn er toch op gesprek gegaan van nou, dan kun je altijd nog zien of je wel of niet eh, he, nou uiteindelijk als we daar op terugkijken dan heeft dat wel heel veel eh, ja betekent zeg maar.

T: En in welke zin?

J: Nou ja, nou met name dat zij eh, dat zij zeiden van eh, nou wat heeft het voor zin om je ergens druk over te maken wat je niet weet? Want het punt is als je hoort he, eh dat je kind een tumor in haar hoofd heeft, ja eh ja dan ga je natuurlijk allerlei scenario's eh, langs. Nou ja dat eindigt meestal niet goed natuurlijk, nee.

T: En zij, de maatschappelijk werkster, heeft daarbij..?

J: Ja van kijk, dat kun je wel doen maar weet jij wat morgen is? Dat weet niemand. Dus wat heeft het voor eh..

T: Dus een beetje het relativeren van eh, de situatie?

J: Ja, ja.

T: En dat was allemaal tijdens het proces toen? En de creatieve therapie was dat ook tijdens het proces dat ze veel in het ziekenhuis was?

J: Eh nee, dat was daarna. Eh, want toen was D. eh, die was toen ook wel naar maatschappelijk werk geweest. En eh, degene die wij toen in het ziekenhuis hadden, die hield er mee op dus er kwam iemand anders.

Maar het punt is ook dat als jij niet een klik hebt met iemand dan werkt het ook niet. Dus als jij eh, niet en, dan zit je erbij. En ik had echt zoiets van nou dat gaat het niet worden.

T: Dus toen is dat ook gestopt voor jullie?

J: Ja, want dat heeft dan totaal geen meerwaarde ook, nee.

T Ja dat kan ik begrijpen.

J: En toen op gegeven moment is dat vanuit de gemeente, eh Opella ofzo, ging dat toen. Daarvan is er toen hier iemand geweest. En dat zeg ik, dat ging over een traject van een maand of drie en daar hadden D. en T. wel heel veel baat bij maar wij niet. Wij hadden zoiets van eh, nee.

T: Want wat deed die, persoon?

J: Ja dat weet ik niet, op de een of andere manier eh, ja ja echt zweverig ook niet maar, nee dat klikte gewoon niet.

T: Bij jullie niet en bij de kinderen juist weer wel?

J: Nee, nee.

H: En wat maakte dan het dan juist bij de kinderen wel heel veel baat had?

J: Waarschijnlijk omdat zij dat eh, nou ja inderdaad hè, op een eh, kinderlijke manier, dus met gezichtjes eh. Bij T. van he, soms voel je je eigen boos of verdrietig of. He, dat soort dingetjes. En eh, dat ze wat aan het knutselen waren of eh.

T: Dus best wel creatief, praktisch bezig zijn met verwerking?

J: Ja. Maar dat werkte voor hun wel maar voor ons gewoon eh, absoluut niet op die manier. Want eh, ja wij zijn dan meer denk ik met beide benen op de grond en ja. En niet nee, niet eromheen draaien of..

T: En als je kijkt naar manieren van omgaan met de situatie zeg maar, heb je dan ook gezien dat T. eigen maniertjes heeft ontwikkelt? Om er mee om te kunnen gaan?

J: Ja, maar ik denk dat eh, je merkt gewoon aan T. dat hij eh, nou bijvoorbeeld gisteren nou ja, dat wist ik al dan is hij een paar dagen langer thuis geweest en hij moest dus vandaag weer naar school de eerste dag. En eh, ja dan eh is alles bij elkaar en dan heeft hij daar moeite mee.

T: Oké en hoe gaat hij daar dan mee om?

J: Nou , dan moet hij gewoon even bij je komen hangen en gewoon even knuffelen. En dan is hij ook gewoon nog wakker als hij wij naar bed gaan, dat soort dingen. Ja dat is gewoon T..

T: Ja, gewoon een beetje die bescherming op zoeken?

J: Ja en het is ook gewoon een hele periode dat hij echt alleen zeg maar aan mij hing. Dat hij ja, eigenlijk constant..

T: En vond je dat een goede manier of juist niet?

J: Nee, en dat was eh, natuurlijk ook voor mijn man. Want die wilde hem ook helpen en ook gewoon troosten maar nee, daar was geen ruimte voor.

H: En met aan jou hangen bedoel je ook dat hij echt eh, naar jou toetrok voor die knuffels?

J: Ja, ja. En we hebben dus eh, later dus het eh, mannenweekend ingesteld. En eh, D. en ik eh, gaan dan meestal naar mijn zus toe, dat is vlak bij Leerdam woont ze. En eh, T. en P. blijven dat thuis en eh, gewoon een weekend en gaan dan samen dingen doen. Dus eh, ja weet ik veel, dan gaan ze naar de film, dan gaan ze samen eten koken.

T: En dat werkt voor T.?

J: Ja. En dan is het wel zo weer, dat als wij dan weer terug zijn oh, maar op zich ja hij vindt het wel heel leuk en hij zegt dat ook. En dat vind ik wel heel leuk. En eh ja, meestal als P. dan moet werken dan gaat hij mee ook. Ja, dat eh, het hoeft helemaal niet iets bijzonder te zijn maar ja, wij hadden zelf al. Kijk, eh, D. kreeg natuurlijk heel veel aandacht van ons en nu had ik wel het geluk eh, dat ze bij P. op het werk niet zo moeilijk deden maar ik kan me heel eh, goed voorstellen dat in gezinnen waar dat wel zo is, hij had natuurlijk ouderschapsverlof. Dus een dag in de week was hij ook thuis. En dat ik zei: 'ik ben even weg'. Even weg ja. Want je bent constant met van alles en nog wat bezig he, is het niet met school dan is het met het ziekenhuis, dan weer met die apotheek. Allemaal om zo een pilletje, ja.

H: En merk je het ook aan T. dat, zoals nu is D. niet lekker dat ze op bed ligt, dat T. daar sterk op reageert?

J: Ja dat vindt hij niet leuk, dat eh ja. Jawel, dan maakt hij zich zorgen. Maar dat laat hij niet blijken. Maar ik kan dat wel aan hem zien onderhand, dan weet je dat wel. Nee, want het punt is natuurlijk ook eh, dat hij dan weet dat wij verdrietig of ons zorgen maken. En dan wil eh, zeg maar hij wilde zich dan niet ons belasten met zijn zorgen.

H: En jij zegt van, nou ik zie het wel aan hem ondertussen. Hoe gaan jullie daarmee om? Als hij zich liever niet wil uiten omdat hij jullie wil ontlasten?

J: Dan is het echt gewoon een rustig moment pakken waar er niemand bij is, één op één.

T: En dan even met hem erover spreken?

J: Ja. En het moet er toch uit.

T: Heb je misschien ook het idee dat hij al volwassener wordt voor zijn leeftijd?

J: Ja dat is hij sowieso, volwassen voor zijn leeftijd. Hij match niet zeg maar met zijn klasgenoten. Omdat hij eh, daar veel eh, emotioneel is hij veel verder. Kijk eh, als ze bij hem op school met dingen aan het klieren zijn dan gaat hij dat niet doen. Nee dat gaat hij niet doen. Maar ja, hij kan ook niet, zeg maar met zijn dingen bij zijn leeftijdsgenoten terecht.

T: waar kan hij eh, daar wel mee terecht?

J: Thuis.

T: Alleen thuis? Niet op school iemand die eh..?

J: Nee, zou die ook niet eh, willen doen denk ik.

T: wat houdt hem tegen?

J: Omdat ze hem niet begrijpen. En dat zeg ik, dat verschil is dan eh, ja. Dat wordt gewoon niet begrepen. Dus dat gaat hij ook niet doen.

H: Is thuis ook zijn uitlaatklep dan?

J: Ja. Nou niet met alles maar wat dat betreft wel. Hij heeft ook zijn sport, daar kan hij ook wel even een keer lekker..

T: Wat doet hij?

J: Hij zit nu op fitness en hij heeft een hele tijd Jose-kan gedaan. Dat is een verdedigingssport. Maar puur ook omdat hij eh, gewoon het watje was. Om hem gewoon eh, meer zelfvertrouwen te geven. En dat heeft gewerkt, ja. En dat wordt eh, zeg maar een beetje spelenderwijs ingebracht en bepaalde technieken en dat soort dingen. En zeker in de begin tijd, ja eh, hij was altijd de Sjaak. Ja, hij deed toch niet iets terug. En kijk, wat ik om me heen hoorde he, broertjes en zusjes die elkaar het leven zuur maken. Ja, dat hebben wij niet. Ze kunnen heus wel een keer bekken tegen elkaar hoor maar het is niet zo dat eh, nee. Kijk als wij bijvoorbeeld weg zijn dan hebben ze er nogal een handje van dat ze samen iets gaan bakken ofzo of eh, als we dan thuis komen dat er dan iets staat ofzo. Ze hebben heel veel steun aan elkaar en nou ja, D. is natuurlijk qua leren eh, ja gaat wat makkelijker als bij T. dus dat eh, in dat opzicht helpt D. T. dan ook weer. Dus ja, dat eh.

T: Eh, ik denk dat we het nu even gaan hebben over de ondersteuningsvraag. Want, eh, je had het al over dat jullie in het ziekenhuis een maatschappelijk werkster hadden gesproken en dat T. natuurlijk bij Eveline in de speltherapie was. Ehm, is er nog iets anders waarvan je zegt dat hadden we op dat moment echt nodig als gezin of als individu? Voor T.?

J: Ja, dat is gewoon heel eh, heel lastig eh, kijk dan heb je ook alweer te maken met wat voor een soort kind heb je te maken? Kijk een kind die bijvoorbeeld al van kleins af aan eh, naar een kinderdagverblijf gaat eh, die is het ook gewend om ergens anders te zijn. Ja, en dat was bij ons niet het geval. He, toen de kinderen kwamen bleef ik thuis en dan was ik er gewoon voor de kinderen. Dus ja, dat is nu natuurlijk in deze generatie met tweeverdieners en waar de kinderen dus naar een opvang gaan, ja dat was gewoon bij ons niet aan de orde.

H: En je vertelde dat toen T. zeven was, waarschijnlijk want in groep vier? Dat jullie toen bij Eveline zijn gekomen, toen jullie daarheen gingen, eh wat was toen was jullie zeiden: ‘dit heeft T. nodig, dit willen we voor T.?’

J: Ehm, sowieso rust voor hem. En eh, nou ja het ging met name bij hem ook om zijn weerbaarheid en eh, zijn eigen ik weer terug te vinden. Dat beeld was hij eh, helemaal, was helemaal niet belangrijk.

H: voor zichzelf?

J: Nee, voor zichzelf niet. Zeg maar om, ehm om zijn eigen ik, zijn eigen T. te laten zien. Van nou dit ben ik.

H: Is dat omdat hij al zijn aandacht op D. richtte?

J: Ja. Dat was gewoon veel belangrijker voor hem.

T: Dus daar, eh daar was therapie voor dan?

J: Ja.

T: Ehm, wil jij nog wat vragen?

H: Ja, ehm. En en welke veranderingen zagen jullie in T. toen ehm, hij een tijdje bezig was ermee? Dat hij nu ehm, dat hij toen eigenlijk toen helemaal niet naar zichzelf keek of zeker was..

J: Nee, nou ja dat hij zichzelf meer ehm, zichzelf ging ontwikkelen. En eh, ja dat hij gewoon zelf ehm met dingetjes bezig was. Ja al was het maar met een stukje hout of een hand vol spijkers of eh, dat soort dingen.

H: Dus eigenlijk eh, dat hij weer zijn eigen ding mocht doen?

J: Ja nou, waarschijnlijk eh, dat hij dat soort dingen eh, toeliet. Van oh ja, nou dat ja. Dat kan ik ook gaan doen ofzo.

H: En dat is dan speltherapie geweest. Dat is eigenlijk ook allemaal wel creatief he. Want ze heeft volgens mij ook nog weerbaarheidstraining en dergelijke. Wat was nou eigenlijk het grootste verschil tussen eh, van de gemeente en Opella wat jullie eerst hadden en Eveline? Want dat eerste hield natuurlijk na drie maanden op.

J: Ja. Eh, ik denk dat het bij speltherapie. Ja eh, dat je gewoon dieper kan doordringen bij een kind. En ook omdat je, ehm in een andere omgeving bent. He, met andere keuzes en mogelijkheden en eh ja. En omdat het eh, gewoon ja, heel veel eh, te halen valt door het gedrag als een kind aan het spelen is. Hoe hij doet, waar die mee bezig is, waarom is die daar mee bezig? Dus eh, in dat eh opzicht ja, heeft Eveline hem heel goed neergezet.

H: En hoe vond T. het zelf? Je gaf nu aan dat hij nu niet zo snel naar iemand van school toe zou stappen.

J: Ja maar dat is geen kind he. Dus, dat eh, ja dat is een verschil. Ja nou, dat geeft hij zeg maar verder ook niet gehad zeg maar. Sowieso nooit met volwassenen ofzo. Heeft hij nu nog niet. Hij stapt eigenlijk overal op af. Als hij iets wil weten of een praatje wil maken of iemand is bijvoorbeeld met iets bezig, dan staat hij erbij. Van 'he wat ben je aan het doen'? Ja, die houdt gewoon alles bij zeg maar. Maar het ging echt om eh, om de kinderen van zijn leeftijd en ik denk dat het grootste punt voor hem waarschijnlijk was omdat ze hem niet begrepen. Dat hij, dat daarom ook niet wou.

T: Ja.

H: En ehm, als je nu terugkijkt op die periode. Is dat eh, van die ondersteuning van Eveline heeft dus echt heel erg geholpen. Ehm als, stel je zou zelf de ideale ondersteuning voor T. hebben mogen opzetten, waar had je dan voor gekozen?

J: Dan had ik sowieso eerder voor de speltherapie gekozen. Ja.

H: En zit er dan ook nog een soort van voorwaarde aan? Van he, dat vind ik gewoon heel erg belangrijk in de speltherapie. Bijvoorbeeld dat het vergoed wordt of dat het binnen twintig kilometer is ofzo?

J: Nou ik vind het sowieso eh, belangrijk dat daar eh, in ieder geval een gedeelte eh, of een bepaalde periode van vergoed wordt. En dat is natuurlijk wel zo, en zeker als je al he al te maken hebt, waarom zo'n kind naar speltherapie gaat door inderdaad of een ziekte in het gezin of eh of wat dan ook. Dan heb je sowieso al eh zoveel extra kosten en dat soort dingen. Dus ik denk dat dat ook een overweging is voor sommigen om te zeggen: wij kiezen voor het gemeente traject want dat is drie maanden en dat kost niets. Dus dat eh, dat kan ik wel heel goed begrijpen ja. En wat eh, van T. ging het deels van de school en T. was toen zeg maar de eerste volgens mij hierzo op school. Later zijn er nog wel meerdere gevolgd en eh, en een gedeelte zeg maar van eh, de verzekering zeg maar. Kijk met mate daar meer kwamen op school ja, toen kon de school daar natuurlijk ook niet eh.. En op gegeven moment is dat potje ook leeg. Maar ja dat eh, dat heeft sowieso eh, een grotere kans van slagen vind ik eh ja, veel meerwaarde als het gemeente traject van drie maanden.

H: Want hoe lang hebben jullie nu ondersteuning van Eveline gehad?

J: Ja dat zeg ik, ehm in het begin was het twee keer in de week. Ehm, ja toch zeker wel eh, jeetje zo'n anderhalf jaar als het niet langer is.

T: Gewoon net zolang als nodig was voor T.?

J: Ja, ja. En dat zeg ik he, in het begin was het twee keer in de week. Ja twee keer in de week met T. naar Ede naar Eveline, twee keer ging ik eh, naar met D. sporten. Dat ze weer haar evenwicht en alles eh, terug. Dus ik was de hele week een beetje een taxi chauffeuse, ja. Maar ja, zoals voor T. later werd dat een keer in eh, ja. Hij vond het ook altijd leuk.

T: Oh, dat scheelt.

J: Ja, het is niet dat hij eh, met tegenzin ging. Nee absoluut niet. Hij vond het altijd leuk dus eh.

T: Oké. Heb jij nog een vraag?

H: Nee eigenlijk helemaal niet. Het is helemaal helder.

T: Heb jij misschien nog vragen aan ons? Of wil je nog iets toevoegen?

J: Nee, ik weet het eigenlijk niet. Nee. Ja ik denk dat het eh, ja elk geval staat op zichzelf natuurlijk. En eh, iedereen zal andere behoefte hebben en andere wensen hebben en ik denk ook dat het eh, heel veel te maken heeft met hoe het gezin is samengesteld. He, in wat voor eh een, praat je over een close gezin of he toch een beetje van nou we zijn wel samen maar toch een beetje apart.

H: Dan heb ik trouwens toch wel een vraag. T. heeft nu dus individueel gehad van Eveline en er zit natuurlijk veel verschil per gezin. Is het juist goed dat hij iets individueels doet of denk je dat het ook goed is als het gezin er in mee wordt genomen?

J: Ehm, dat ligt eraan. Dat ligt eraan op wat voor een manier. Want T. heeft later nog een keer die eh, hoe heet dat EMDR? Heeft hij gehad.

H: Traumaverwerking is dat toch?

J: Ja, ehm daar ging het dus ook om van eh, ja he jullie hebben als gezin heel veel meegemaakt dit en dat. En D. heeft natuurlijk nog een hele brok zitten van hier en van de lagere school. En ja, wat er allemaal is gebeurt in al die jaren. En eh, nou ja zelf heb je natuurlijk ook het één en ander. Want he, het punt is de rest om je heen gaat doen. En alles en iedereen gaat door maar he, dat betekent ook dat dingen in ons leven doorgaan. Dus dan heb je ook te maken met eh, een overlijden of weet ik veel. Iemand die ook ziek is of dat gaat dan ook allemaal door. Dus dat komt er dan allemaal nog eens bovenop. En dat is het gewoon, het onbegrepen worden door he, alles en iedereen in je omgeving. En mensen die totaal niet weten hoe ze daar mee om moeten gaan. Dus mensen die jou dat je gewoon ziet die jou gewoon eh, ontwijken en de anderen kant op lopen. En eh, ja. Naar de eerste operatie is het allemaal nieuwe, het hele dorp staat op zijn kop;. Maar je volgt de volgende operatie dan is het niet meer zo bijzonder. Dus je leert echt wel eh, wie eh, wie er belangrijk is en wie niet. En dat skip je ook, dat wil je niet meer.

T: Nee, dus de niet belangrijke dingen.

J: Nee en dat is het gewoon. Als gezin kom je sowieso door zo'n situatie kom je gewoon veel dichter bij elkaar te staan. Ten minste als het goed gaat. We hebben het ook zat anders gezien. Ja, he ouders die niet op één lijn zitten en dat is ook echt heel erg belangrijk. Met name voor de kinderen. Als ouders niet op één lijn zitten en die horen dus het heen en weer geschommel tussen die ouders, nee dat moet je niet willen. Gelukkig heb ik dat niet, gelukkig kunnen we gewoon over alles praten en ook als gezin met ze'n allen. Ja soms is dat wel eens handig om even een momentje van even apart en even individueel..

H: Zou je die gezinnen die niet op één lijn zitten wel aanraden hulp met zijn allen te zoeken?

J: Nou dat lijkt mij in dat opzicht wel belangrijk ja. Want kijk als die ouders eh, er samen niet uitkomen dan ja, dan als dat doordraaft dan eh, dan komt dat gewoon tot echtscheidingen. En nou ja, dat hebben wij vaak zat gezien in het ziekenhuis. Ja, dus dan lijkt het wel handig als daar een soort van bemiddelaar tussen zit om eh, ja om ze toch wel samen een beetje op één lijn te krijgen. Want dat is toch wel heel erg belangrijk, ja.

T: Dat was hem.

H: Ja, ja. Super bedankt.

J: Ja, dat is goed.

Interview 2: L. H. en haar vriend D. – 9 april 2015

H: Nou jullie hebben natuurlijk al een beetje omschreven hoe het ging, maar zou je dat ook nog even voor het interview kunnen vertellen? Dan kunnen we dat mee typen en is dat geldig.

L: Dus zeg maar de situatie hoe die was? Nou mijn moeder werd dus ziek verklaard zeg maar, en eeh. En het was al vrij snel duidelijk dat ze ongeneeslijk ziek was, eehm dus ze gaven haar 2 maanden tot 2 jaar en eeh nou ja, als eerste ga je dan kijken of je de levensduur of de kwaliteit die dus dan ook nog om die dan zo best mogelijk te houden. Eehm. Dus met mijn moeder zei ook, toen we daar naar gingen kijken ook met de doctoren en mijn zusje dan, die is die in die tijd ook bij ons komen wonen. Mijn zusje die was toen 13 en ik was 28 en mijn broertje was 26. En eehm nou die periode is ook vlak daarvoor eehm is gescheiden of had ze besloten om bij haar toenmalige man weg te gaan. En dus dat is dan wel een hele heftige periode. Omdat eerst toen wilde ze wel thuis wonen om die scheiding af te wachten, maar toen ze hoorde dat ze ziek was, wilde ze weg want ze zou dan ook starten met chemo en dat wil je dan niet in een huis waar spanning hangt en eeh dus toen is ze bij mij en D. komen wonen met E. Eehm en dat is dan 3 maanden geweest ongeveer. En toen is op een gegeven moment werd het wel, heeft zij na eehm na die 3 maanden heeft ze haar eigen plek gekregen, gevonden in een flatje. Waar ze met E. is gaan wonen in eerste instantie. Op een gegeven moment kreeg ze een nieuwe vriend. Die man kende ze al wel van het werk maar door de aanloop naar de scheiding en de ziekte, hebben ze elkaar op een andere manier leren kennen en eigenlijk bleek al vrij snel dat ze meer voor elkaar voelden dan alleen collega's. Dus toen eh heeft zij hem gevraagd of hij bij haar wilde blijven tot het eind. En dat wilde hij. En hij is toen bij haar gaan wonen toen het echt niet meer goed ging, heeft hij heel veel voor haar gezorgd. Eehm. En mijn zusje is bij ons komen wonen eehm jaa, vanaf november officieus en officieel voor jeugdzorg vanaf maart. En mijn zusje zag mijn moeder eigenlijk alleen op dagen dat het wat beter ging. Sorry nou wordt het toch, het is dan toch raar om te zeggen.

D: We hebben E. echt een hele tijd naar haar moeder laten gaan op dagen dat het beter ging met haar moeder. En dan spraken we ook af bel maar, dan komen we even langs. En dan was vaak een half uurtje, drie kwartier en dan was het ook op. We wilden ook dat ze niet die hele lijdensweg zou zien, want op een gegeven moment zagen we ook een vrouw heel mager worden en broekpoepen en dat is niet het beeld dat je wilt hebben van je moeder. En helemaal niet op die leeftijd. Dus zodoende. En nu zijn we meer dan een jaar verder.

L: 6 april is ze overleden. Tweede paasdag was het een jaar geleden. En toen zijn we ook wel met de familie samen geweest en dat was mooi, fijn. In die zin zijn we allemaal vrij open in en eeh nou ja proberen we ook wel de leuke momenten juist te herinneren. En af en toe hoort er ook helaas verdriet bij. Of helaas, dat is ook niet erg. Dus dat is een beetje de voorgeschiedenis.

H: En eehm, jullie hebben E. dan dus voornamelijk eehm naar haar moeder laten gaan als het wat beter ging. Merkte je, hoe zeg je dat, merkte je bij E. veel veranderingen? Lichamelijk, emotioneel..

L: Nou volgens mij heeft ze best wel lang, had ik het idee, dat ze deed alsof er niks aan de hand was. Dan nam ze vriendinnetjes mee naar huis toen ze nog bij mijn moeder dan woonde. Toen het nog wel redelijk ging. Eehm, maar toen stond er op een gegeven moment al wel een bed in de woonkamer, zodat mijn moeder er wel veel bij was.

D: En het was haast nog wel, hadden wij het idee, dat ze vriendinnetjes mee nam naar de begrafenis en eehm om toch aandacht te krijgen of zo. Niet zo zeer negatief, maar wel om aandacht te zoeken voor he, dat mensen wel wisten wat er speelde. Zo uitte ze zich ook in de klas.

L: Ja want ergens was het ook wel, school hebben we dan ook ingelicht en ze mocht dan de klas even uit als het haar te veel werd en dan mocht ze een vriendinnetje mee en dan mocht ze de klas uit. En ergens was het dan ook wel stoer, voor haar leeftijd, het is toch aandacht zeg maar, en dat dat toch wel een soort van stoer is. Dus dan heeft ze daar ook gebruik van gemaakt, als het niet nodig was, maar goed dat is dan niet erg.

T: En zou het dan ook zo zijn dat die vriendinnetjes haar enig troost boden of zo of?

L: Heel veel, ja. In die zin, ze woonde dan bij mij, haar zus. Maar ze heeft altijd wel, het gaat wel beter nu, maar ze wil mij dan beschermen tegen eventuele pijn die zij heeft. Dat wil ze dan niet aan mij geven.

D: Buiten dat kan ze ook niet praten met jou daarover.

L: Nee dat doet ze niet.

D: We hebben ook wel eens aan haar gevraagd van wat vertel je dan je vriendinnetjes. Maar daar komt dan geen zinnig woord uit en we willen ook wel constructief iets bouwen en feedback kunnen geven,. En dat gaat bij haar vriendinnetjes echt niet. Die weten dat echt niet. Kijk jullie studeren het, maar een normaal persoon maakt een overlijden niet vaak mee, dus die heeft niet een script van oké ik moet zo reageren. En op een leeftijd als je 13 bent, weet je dat helemaal niet. Dus hoe ver kunnen die vriendinnetjes dan echt helpen. Nou ja goed, voor haar gevoel wel. Ze hoeven niet veel te doen.

L: Het is vooral troost, niet per se opbouwend. Daar heeft ze wel heel veel aan gehad, en ook aan haar mentor op school destijds. Die heeft ons echt eeh een tijdje geholpen.

T: Maar had ze het met haar vriendinnen dan ook over andere dingen?

D: Ja ja, het was echt een afleidende factor. Ze heeft heel lang verstoppertje gespeel en ze heeft heel lang gedaan alsof er niks aan de hand was en zelfs na het overlijden is dat zo geweest. En pas vier of vijf maanden daarna was het pas dat ze zelf iemand wilde zoeken om.

H: En hoe is het dan eigenlijk gebeurd, dat ze verdriet had?

L: Ja ze had verdriet, het is ook wel echt een binnenvetter. En toch ook ja, ik denk dat het typerend is voor pubers die rouwen, die lijken heel hard zeg maar. En die kunnen gewoon heel gemakkelijk ergens over heen stappen en er voor kiezen om het af en toe wel toe te laten. Maar dat ze ook heel blij kunnen zijn met andere dingen, terwijl ik denk hoe kan dat nou. Bijvoorbeeld na een week is ze weer naar school gegaan. Maar dat wilde ze zelf gewoon heel graag. Maar ik denk ook een beetje om het gewoon normaal te laten zijn en niet thuis te zitten en daar mee geconfronteerd te worden, met het verlies.

T: En waren er op school ook zichtbare gevolgen bij E.?

L: Ja de cijfers, dat was echt minder zeg maar. Eeh. Ja het ging allemaal achteruit. Eehm.

D: Het eerste jaar viel nog wel mee, het ging echt achteruit omdat ze gebruik maakte van lessen die ze mochten skippen. Eerste rapport was gewoon prima en nu pas merk je echt dat ze slechter presteert.

L: Nu nog meer dan in de periode dat mijn moeder ziek was zeg maar. Maar nu zegt ze ook wel, ik zou het liefst. Ik ben zelf een poosje thuis geweest van het werk, omdat ik nou ja ik had net een kind gekregen, mijn zusje kwam in mijn huis en mijn moeder was overleden. Dus dat was best wel veel in korte tijd. En ik had niet echt de ruimte om het een plekje te geven. Dus toen had ik besloten met het werk dat ik voordat ik een burn-out of wat dan ook zou hebben, misschien was dat niet gebeurt, maar in ieder geval ter voorkoming van heb ik even thuis gezeten. Drie maanden. En E. heeft die behoefte ergens ook wel. Maar ja, ze kan niet van school drie maanden thuis blijven, want dan moet ze haar schooljaar overdoen en dat wil ze ook niet. Want ze wil juist met haar vriendinnen ook door. Je merkt dat E. nu ook af en toe meer moeite mee heeft. Dan tijdens het ziekteproces.

T: Een beetje een nasleep of zo.

L: Ja maar als iemand ziek is, dan ga je toch maar door want je wilt nog genieten van de momenten dat je moeder juist leeft. Eehm en dat was dan op het moment dat je moeder overlijdt dan is niet alles los meer of zo.

D: Dan is het ook afgesloten hè.

L: Ja precies..

D: Dan kun je niks meer veranderen.

L: Nee nee. En anders ben je altijd nog wel bezig met het op dat moment het beste te maken. En tuurlijk dat doen we hier ook, alleen kunnen we niks meer veranderen aan de situatie. En je kan alleen je eigen gevoel, dat gaat gewoon op en af.

H: En zag je ook dat E. op lichamelijk gebied, dat ze zich slecht kon concentreren of slecht sliep?

L: Eeh ja, concentratie is bij haar sowieso niet optimaal, maar eeh dat is niet beter geworden. Eehm.

D: Wij zien ook nog, E. heeft af en toe last van broekplassen, misschien heeft het daarmee te maken. Maar dat weten we niet, daar gaan we binnenkort naar de dokter. Dat heeft ze al vanaf kinds af aan.

L: Ja inderdaad, de laatste tijd ging het al wel veel beter. Alleen komt het nu wel weer veel terug. Het kan ook puur iets fysieks zijn hoor, maar eeh. Ja ik weet het niet. Het is voor haar wel heel vervelend, want ja ze is veertien jaar. Nou ja. Dus in die zin is dat wel..

D: Lichamelijk, wat je wel merkt. Ik heb nu ook, wat ik ook zeg, ze heeft slechte cijfers. En daar ben ik wel meer mee bezig met haar. Maar dan zie ik die historie daar op Marnix zeg maar, en dan zie ik ook hoe veel ze ziek is. Nou ja ik was nooit ziek vroeger en dan vraag ik me toch af ja eeh. Ik weet niet of dat een linkje is.

L: Maar verder eigenlijk geen, nee geen fysieke veranderingen.

T: En op sociaal gebied trekt ze dus best wel naar haar vriendinnen toe? Is dat meer dan eerst?

L: Nee, dat is gewoon hetzelfde gebleven.

T: Of sluit ze zich er juist meer voor af?

L: Nee dat ook niet. Ze is eigenlijk gewoon eeh..

D: Ze is ook wel opportunistisch hoor, met vriendinnen afspreken. Het is niet dat ze het initiatief neemt om daar heen te gaan. Het is een beetje, ze doet vrij weinig buiten school. Het is echt op school dat ze met hen afspreekt. Het is dat ze ook voetbalt, en dat ze tijdens de voetbal mensen ziet. Maar echt buiten de gezette tijden om neemt ze geen initiatief

L: Niet veel in ieder geval, heel af en toe.

H: Deed ze dat eerder wel of is dat gewoon een beetje hetzelfde gebleven?

D: Nou wel minder. Basisschoolvriendinnetjes zijn wel vaak over de vloer gekomen..

L: Ja maar toen had ze ook meer tijd. Nu is het zo, maandagavond heeft ze voetbal, dinsdagavond gaat ze vaak naar haar vader, woensdagavond heeft ze ook voetbal, donderdagavond heeft ze niks en vrijdagavond eeh nou ja vrijdagmiddag heeft ze dan therapie dus dan kan ze niet afspreken. En ’s avonds dan niet. Maar ja, meestal spreek je toch, nou ja misschien begint dat nu wel. Toen ze jong was sprak ze niet ’s avonds niet af. Ja dat het nu gaat komen, dat ze ’s avonds naar vriendinnen gaat.

Op zaterdag heeft ze dan weer trainingen en op zondag moet je toch huiswerk maken, kamer opruimen. Dus dan blijft er ook niet heel veel tijd over.

H: En denken jullie dat, het zijn natuurlijk best wel veel grote veranderingen in één keer dan eigenlijk. Nieuwe omgeving en eeh ziekte van jullie moeder dan. Denk je dat dat ook een verandering, dan ze een nieuwe omgeving heeft gekregen toen ze bij jullie kwam wonen?

L: Mijn moeder was altijd heel makkelijk zeg maar. Eeh qua kamer opruimen, qua eigen spullen opruimen en dat soort dingen. En hier hebben we een aantal regels, basisregels. Niks speciaals, maar gewoon je eigen spullen opruimen, je kamer opruimen iedere week. En dat is ze niet gewend en dan merk je dat ze daar heel veel moeite mee heeft. En ook kritiek, vindt ze ook lastig.

D: Maar ook zelfs als het niet op haar gericht is. Eeh vandaag, mijn moeder paste dan op op Levi. Hij was aan het buiten spelen en hij was nat geworden dus hij moest andere kleren aan. Vroeg mijn moeder; joh wil je even andere kleren pakken. En toen had E. een setje gepakt waarin Levi net een meisje leek, dus toen zeiden we dat. Toen zei ik van joh je ziet er uit als een meisje. Niet wetende dat E. dat gedaan had, maar dan voelt ze zich gelijk aangevallen. Terwijl het niet direct een verwijt is naar haar.

L: Nee maar ze betrekt het ook wel op zichzelf. In die zin is ze ook niet gewend om.. Ik herken dat zelf ook wel. Er werd mij, ik kan ook niet heel makkelijk omgaan met kritiek. Ik vat dingen al heel gauw persoonlijk op. Maar dat hebben we in die zin niet heel erg meegekregen. Dat is dan ook wel een verandering voor haar, dat we dat nu wel doen. Op zich ook wel weer positieve dingen want eeh, nou ja we hebben eehm. Oh ja, we hebben in die zin het geluk dat we het financieel gewoon goed en mijn moeder had het niet zo makkelijk zeg maar. Ze kon rond komen, maar er waren niet heel veel extra's of luxe dingetjes. Ja dat heeft ze dan nu wel en dat weet ze ook wel en dat waardeert ze ook wel weer. Dus dat is dan weer een positieve verandering. Dus dat ziet ze ook wel. Ja het weegt natuurlijk helemaal niet op tegen het verlies dat je hebt geleden.

D: Nee maar zo bracht ze het wel, zo verantwoordt ze het wel naar zichzelf toe toen ze hier kwam wonen, van oooh leuke dingen doen, groot huis. Alles was wel op de financiële pluspunten gericht.

T: Ja misschien voor haar een manier om er positief naar toe te gaan.

D: Ja ik denk het wel. We hebben ook samen die regels op gesteld, ook samen met hun moeder erbij. Wat waren nou jouw regels en wat worden die van ons? Toen hebben we E. ook gevraagd van wat denk je nou echt dat er gaat veranderen. Want als zij het zelf ook vertelt en dan gaat ze het dragen en dan gaat het ook goed. Dus alle punten die zij, die wij hadden willen zien, die noemde ze ook op. Maar de praktijkinvulling is heel anders, dat gebeurt niet echt. Maar ja.

H: En als jullie kijken naar hoe ze er dan mee om is gegaan tijdens dat jullie moeder ziek was en toen ze is overleden. Wat voor uitwerking denken jullie dat dat heeft gehad?

L: Op haar, op hoe is ze gewoon bedoel je?

H: Ja hoe ze daar mee om is gegaan eigenlijk.

L: Eeehm.

D: Ik denk dat, E. heeft ook sowieso autistische trekken. En ik denk dat dat voor haar ook..

L: Ja heel licht hoor.

D: Heel licht, maar je merkt het gelijk in de communicatie. Mensen die haar niet kennen, prikken daar direct doorheen. Eveline deed dat ook. Dus het is geen verborgen element. Ik denk dat daar ook dat het voor haar heel moeilijk is, of juist heel makkelijk, om het te plaatsen.

Dus ik heb zo iets van is het wel geland of is het een soort van, toneelstuk is niet het juiste woord, maar is het juist het gedrag dat mensen willen zien. Dat wat hoort als het ware.

H: Sociaal wenselijk dus.

D: Jaa, dit is wel een risicovolle die ik nu zeg hoor.

L: Ja ik denk het wel, als ik zie dat sinds het sterven van mijn moeder. Ik zie gewoon aan haar dat ze heel slecht geslapen heeft en dat ze hartstikke moe is. Maar ze zal niet zeggen van nou ik voel me zoo. Het is natuurlijk ook lastig om onder woorden te brengen. Ik vind het al lastig, laat staan zij. Maar doet ze dat dan, dan speelt ze wel mooi weer in die zin. Of ze laat het niet merken zeg maar. Dus in dat opzicht klopt het wel wat D. ook zegt. Dat sociaal wenselijke. Een beetje doorgaan en doen alsof alles goed is.

H: Dus eigenlijk ook de ontkenning een beetje?

L: Ja ik denk het wel. Volgens mij als ik naar mezelf kijk. Ja het is lastig, maar ik ga altijd bij mezelf even kijken. Bij mij werkt het ook zo, ik weet dondersgoed dat ze overleden is, maar soms gaat het ook en dan zit je opeens in de ontkenningsfase, dan weer de boosheidfase. En dat wordt wel minder scherp, maar ik herken het wel heel erg. Dus dat zal zij ook ongetwijfeld ook hebben. Naast haar gierende hormonen die door haar lijf gaan. Dat maakt het ook wel lastig om dingen te herkennen, van is het nou vanwege het overlijden of is het gewoon de pubertijd waarbij het toch ook wel hectisch en raar is. Tenminste voor een meisje.

H: En, en, wat is uiteindelijk de reden van dat jullie zeg oké we gaan hulp zoeken bij Eveline?

L: Nou vooral ook omdat E. niet met mij erover wil praten. Uit bescherming voor ons, dat zijn haar eigen woorden ook. Eehm. En ik het wel goed vond dat ze de mogelijkheid had om dat te doen. En ook omdat ik het zelf had, heb ik aan haar gevraagd van wil je dat ook? Nou dat wilde ze wel. Ik heb het ook een beetje bij haar gelaten ook, want ik ga haar niet verplichten. Dat werkt toch niet in mijn ogen. Dus ja, ze wilde het zelf. En de reden waarom we voor Eveline hebben gekozen is vanwege dat speltherapie was. En niet alleen praten, maar ook doen. Dus dat eeh, en ik denk toch ook wel dat een ander en iemand die er verstand van heeft, dat die eerder kan zien hoe het met iemand gaat. Die prikt er makkelijker doorheen. Die ziet andere dingen ja. En ik zat toch ook met mijn eigen verdriet, al probeer ik dat af en toe wel weg te stoppen. Dus ik vond het goed dat E. dan ook wel de aandacht kreeg, dat ze het kon pakken bij iemand die er speciaal voor haar is. En ik ben altijd, ik vind het niet een hele hoge drempel om therapie te zoeken. Baadt het niet, dan schaadt het niet, zeg maar.

H: En hebben jullie daar ook een uitwerking van gezien? Dat je denkt, dat ze die therapie heeft gehad. Dat jullie gaandeweg eigenlijk ook veranderingen hebben gezien?

L: Ja ze heeft wel opdrachten gekregen ook van Eveline. Eeh. Bijvoorbeeld dat ze, ze vond het lastig om aan te geven als ze gewoon een kutdag had. Dan heeft Eveline een handvat gegeven van hoe ze dat kan aan geven. En dat merk ik wel aan E. dat ze daar dan wel eeh, dat ze daar ook. Nou ze heeft er nog niet echt gebruik van gemaakt, maar wel eehm. Ze benoemt het wel ook. Eeh. En ook eehm dat ze om het gewoon over mijn moeder te hebben zeg maar, op een leuke manier en niet alleen op. Die neiging heb ik ook wel dat je alleen het laatste jaar ziet. Maar dat je juist ook, dat ze dingen aanhaalt van vroeger, van weet je nog hoe het was toen ik jong was en hoe mama was. Dat merk ik wel, dat Eveline dat triggert.

D: Ja en Levi ook. Dat er nu ook vergelijkingen worden gemaakt van L. en dan ons als baby. Het liefste wil zij dat ook weten natuurlijk. Alleen ja dat weten wij vaak ook niet.

L: Nee en mijn moeder heeft ook wel boekjes gemaakt, dus dat eeeh. En ik denk toch dat de therapie ook wel heeft meegeholpen, aan bij heeft gedragen, dat het allemaal een beetje eeh, zijn plekje krijgt. Ja de tijd doet dat ook wel. Ja ik denk dat dat de belangrijkste verandering is.

H: Oh ik moet even nadenken. Ik vind het allemaal wel helder ook. En eehm. Mocht je nu zelf een soort van therapie in elkaar zetten, dus je mag het helemaal zelf in elkaar zetten voor E. bijvoorbeeld. Wat zou er dan in moeten zitten?

L: Ja ik heb wel over nagedacht voordat jullie kwamen, ik dacht nou dat. Wat ik wel jammer vind, het aanbod schijnt er wel te zijn voor jongeren met name, om in groepsverband het er over te hebben. Dat wilde E. in eerste instantie heel graag. Maar dat is er op dit moment niet of weinig. Dus eehm, ze zat dan ook met de leeftijd van twaalf jaar. Ja daar gaat jullie onderzoek ook over. Maar dat miste ze wel, dat er niet iets is in groepsverband. Dat je het kan delen en ervaringen kan uitwisselen. Ze denken dan toch op dezelfde manier, pubers. Ik zou dat eh ja, ik denk dat daar ook iets mee te doen valt.

T: En dan een beetje in de omgeving van Ede?

L: Ja inderdaad.

D: Sowieso is de drempel voor therapie voor een kind vaak ook heel hoog. Kijk wij zien het gewoon als coaching en een stukje begeleiding, maar kinderen zien het gelijk als iets psychiatrisch en eeh ik ben niet goed in mijn hoofd. En dat stigma plakken ze er op.

H: En ze willen natuurlijk ook niet anders zijn.

D: Nee, en dat moet je zien te doorbreken. En als je het laagdrempelig wilt maken en dat kan bijvoorbeeld door groepsverband, dan denk ik dat er meer kinderen naartoe gaan. Ik merk dat ook bij mijn broertje, die heeft een laag IQ en ADD. Die wil gewoon niet erkennen dat hij dat heeft. Als hij dat wel zou doen, dan zou hij veel beter begeleid kunnen worden. Maar hij is de enige die het heeft, dus hij wil gewoon met de rest mee. Het siert hem dat hij niet anders wil zijn, maar als hij het erkent, zal het gewoon veel makkelijker zijn voor hem.

H: En hoe zouden jullie het dan laagdrempelig willen maken? Behalve het groepsverband.

D: Goede vraag. Ik denk dat onze situatie anders is dan die van anderen, dus ik kan me voorstellen dat anderen financiële antwoorden geven. Ik weet, haar vader bijvoorbeeld. Die zit daar echt mee, van het kost veel dus doe maar niet. Terwijl ik zeg van ja maar, eerst naar de gezondheid kijken en daarna pas naar het kostenplaatje. Dat was bij hem dus een argument van nee niet doen, het kost veel. Eehm. Ja, jullie hebben ook al resultaten van wat je net zei.

H: Het is natuurlijk ook zo, we krijgen het vanuit de vragenlijsten ook door dat wanneer het vergoed wordt door de zorgverzekeraar, dat dat heel fijn zou zijn.

L: Ik zit ook te denken, van hoe kan je het laagdrempelig maken. Ja ik denk ook vooral door een spelelement er in te brengen en niet alleen maar praten praten praten, maar gewoon eeh ja.

T: Een beetje leuk maken of zo?

L: Jaa ik denk ook, ga een rap maken of. Ja het ligt ook aan het kind. De ene is heel creatief en de ander is van het sporten en eeh. Maar ik zou het denk ik combineren met zoiets, waardoor eeh de kanker zeg maar niet het hoofdonderwerp is, maar dat je ook gewoon een leuke dag of middag kan hebben. Volgens mij is dat het belangrijkste, dat je gewoon samen bent en het moment dat je een klik hebt met anderen, dan ga je er vanzelf wel over praten denk ik.

H: En als jullie aan E. denken, zou het dan voor haar ook, van het is zoveel tijd, of ergens op school, dat het makkelijk bereikbaar is of juist niet.

D: Nou logistiek zit op zich wel goed. Volgens mij is er in ieder dorp wel een therapeut die er in gespecialiseerd is.

H: Ja in de gemeente in ieder geval.

D: Dus eeh. Ja vanuit school zou kunnen helpen, alleen dan heb je, ik denk meer voor de ouders, dat het logistiek niet hoeft te doen. Maar voor het kind kan het belemmeren van de hele school weet, er is iets aan de hand. En dat maakt het misschien weer lastig om, eh jaa. Dan moet je uitleg geven en ik kan me voorstellen dat dat juist lastig is. Ja hoe maak je het laagdrempelig..

L: Zaterdagmiddag denk ik, zou ik zelf eerder zeggen. Ergens. Maar ja, ook vanuit welke eeh.

D: Kinderen willen er in die zin zo min mogelijk eigen tijd aan kwijt zijn.

L: Denk je?

D: Ja absoluut.

L: Maar als het heel leuk is denk ik van, ja stel dat het een middag is en je weet dat je vrienden van die groep er ook zijn. Dan is het niet erg om er een zaterdag naartoe te gaan.

D: Nee natuurlijk, maar als je in zo'n situatie zit, die zijn vrij uniek. Daarvan heb je er niet dertien in een dozijn van.

L: Ja weet je dat? Hoeveel kinderen er zijn?

H: Jaa eh hoeveel nou in Nederland? Eeh. 300.000 kinderen die in hun directe omgeving mee te maken hebben. Tenminste in hun gezin. En in Gelderland durf ik niet uit mijn hoofd te zeggen, volgens mij ook een groot aantal. En tuurlijk is het ook de vraag of die kinderen ondersteuning willen of niet.

D: Kijk, Gelderland is gigantisch hè. Dus ik denk niet dat je zomaar een handjevol vrienden in dezelfde situatie te pakken kan krijgen.

L: Nee precies, dus ik zou het niet vanuit school doen dan.

D: Ja geen idee. Ik snap de vraag, want jullie willen natuurlijk zo veel mogelijk mensen naar Eveline krijgen.

T: Nou niet eens, het is meer de vraag van wat kan Eveline bieden om het voor die kinderen leuk te maken, om die kinderen mentale ondersteuning te bieden. En ja, hoe kan Eveline daarin van betekenis zijn? Het is niet per se om daar heen te gaan..

D: Nou wat je merkt aan het geval bij E., ik zie dat ook wel bij andere kinderen. Die hebben moeite met eeh echt praten over hun gevoel. Eeh helemaal tegen vreemden. Maar dat kunnen ze wel heel goed via de telefoon bijvoorbeeld. Als er geen emotionele connectie in zit. Dus als je iets kan doen op afstand, dan denk ik dat er veel meer los komt dan.. Ze hoeft het niet uit te spreken. En ik merk ook wel dat wanneer je iemand echt moet condoleren, dan moet je best wel even slikken. Zo van ik sta nu in de rij en over drie personen moet ik dat handje geven, Terwijl dat heel normaal is. Maar als ik het op een kaartje moet schrijven, heb ik geen moeite mee. Schrijf ik zo op. Dus door meer afstand aan te brengen..

T: Dus door social media bijvoorbeeld?

D: Nou niet eens door social media, meer denk ik dat het is een sms of een chatsessie of eeh, daar zit afstand tussen.

L: Ja maar ik zou dan eerder facebook doen. Want via een chatsessie weet je helemaal niet wie je aan de andere kant zou zitten.

D: Ja nee met een chatsessie met een therapeut, ik bedoel dat is privé. En facebook is natuurlijk openbaar voor de wereld.

L: Maar via facebook of sms kan je doen wanneer je maar wilt, dus wanneer je kut voelt kan jij een berichtje sturen. Bij een chatsessie moet je wachten tot iemand online is. Op zich is dat bij een sms ook wel, maar dan kan diegene zo snel mogelijk reageren. Ja ik weet ook niet hoe dat..

H: Het zou dan sowieso mooi zijn als het kan wanneer je er zelf behoefte aan hebt.

L: Ja ik zit te denken, toen ik met mijn zwangerschap, toen ik net bevallen was, dan heb je moeders helpen moeders. En dan zou je kunnen zeggen van kinderen worden aan elkaar gekoppeld, als je weet dat ze een klik hebben, dat ze elkaar kunnen appen als ze niet lekker in hun vel zitten.

T: Soort van maatjes?

L: Ja soort buddy-systeem. Maar dan moet je wel kijken van hoe ga je die vinden en bij elkaar brengen.

D: En ik denk dat het ook het beste is, dat je zelf het moment kan uitkiezen. Want als de emotie er is, dan weet je exact wat je voelt en anders moet je het samenvatten vanuit een gevoel uit het verleden als het ware. Als je dinsdag bij een therapeut zit en je hebt twee weken geleden een rotdag gehad dan is dat vrij lastig te vertellen nog. Als je dat op het moment zelf zou kunnen aanpakken..

L: Ja ik denk ook zo'n dag bijvoorbeeld, niet alleen op een dag dat je je kut voelt. Gewoon dingen delen, ook grappige dingen.

H: Dan is het idee ook een soort netwerk?

L: Dat zou ik denk ik, jaa.

T: En dan vooral voor de leeftijd van E.?

L: Ja dat is dan wel wat ouder natuurlijk. Maar ze heeft wel een telefoontje en dat soort dingen. Jongere kinderen hebben dat dan ook niet. Nee die jongere kinderen die moet je toch ergens naartoe sturen denk ik. Of ja, sturen. Die moet je toch op een plek bijeen brengen om te voetballen of zo. Ja, daar zijn natuurlijk ook wel veel kinderen die verlegen zijn of die dat niet goed durven.

T: Maar sowieso iets doen, denken jullie. Niet alleen praten. Praten niet het hoofddoel laten zijn.

L: Jaa inderdaad. Nee niet praten het hoofddoel. Nee. Dan is het te aanwezig zeg maar. Dan eeh, voor volwassenen is het al een groot ding, kanker. De angsten en wat er allemaal bij komt kijken. Denk ik.

D: Voor E. is het, je moet echt met een omweg bereiken. Als je haar een directe vraag stelt, dan komt er niet veel.

L: Nee je kan beter met haar gaan winkelen dat we het er dan terloops over hebben. Als we koffie gaan drinken of wat dan ook. Dan dat je, nou E. we gaan het er even over hebben. Dat werkt niet. Dat is veel te beladen.

T: Dus sowieso een buitenstaander werkt al beter?

D: Nou ja, voor therapie denk ik wel. Als wij therapie zouden kunnen geven, dan denk ik dat ze dat liever had gehad, maar wij zijn er niet voor geschoold. En er is wel een verschil tussen iemand helpen en iemand therapie geven. Ik denk ook wel dat Eveline daar, dat daar wel een methodiek achter zit. Iedereen kan een schouderklop geven, maar eeh ik denk dat dit net iets meer helpt,.

L: Eveline is gewoon ook een leuke vrouw. Heel open en heel, het is ook heel makkelijk om daar te praten zeg maar. Dus eehm. Maar dat is zij natuurlijk, maar ik weet ook niet of zij dat allemaal alleen zou kunnen doen.

H: Ja ze had het er over, een vriendin van haar die doet ook iets in die richting. Maar samen hebben ze het idee van dit is echt heel gaaf en hier willen we iets meer, maar we weten niet hoe. Dus wellicht dat ze samen iets gaan doen.

L: Ja ook voor de oudere kinderen al, als je een facebookpagina hebt. Dat is natuurlijk goedkoop en je kan heel makkelijk zien of er interesse eeh, of er vraag naar is. Of dat mensen een dag bij elkaar komen zeg maar. Ja de kinderen tegenwoordig zitten sowieso alleen maar op hun mobiel. En ook makkelijk haalbaar. Denk ik.

H: Ja, dan kan je natuurlijk altijd nog kijken hoe ver je het uitbreid, hoe groot je het maakt.

L: Ja nou bekendheid zou je eventueel via scholen kunnen doen. Ja.

H: Ik vind het wel een hele goede.

L: Ja ik weet niet wat jullie al gehoord hebben.

T: Nou dit had ik zelf nog niet bedacht.

H: Nee ik ook totaal niet. Wat we tot nu toe, wat er voornamelijk uit de vragenlijsten kwamen, is toch wel van mensen die het zelf hebben mee gemaakt en die dan terug kijkt op die periode. En daar zit dan toch wel 10 jaar tussen. Die geven wel aan een woord van troost, gesprekjes. Dat is ook meer gekeken van, tenminste heb ik het idee, van dat zou ik nu achteraf gezien wel fijn hebben gevonden. Niet zo zeer van wat ze toen wilden. Maar dat idee heb ik, dat is een interpretatie.

L: Nou ja, het is ook lastig natuurlijk. En voor ouders misschien toch ook. Eehm. Ja ik weet het niet. Misschien meer in de pubertijd ook weer, informatie van hoe moet je, wat kan je verwachten. Ik kan wel even laten zien. Mijn therapeut heeft een boekje geschreven. Eehm. Dat is, ja, ik denk dat dit heel makkelijk en eeeh laagdrempelig zeg maar. Het gaat ook over ervaringen van mensen die echt iemand hebben verloren dan. Daarin zijn 30 boeken samengevat. De belangrijkste punten. Maar als je zoiets aan de ouders zou kunnen geven ook. Want ik denk ook dat heel veel ouders ook. Of één van de ouders heeft kanker of één van de ouders is weg gevallen. Dan is het voor de andere ouder ook heel lastig om dat opeens op te vangen en helemaal voor vaders kan ik me zo voorstellen. Als hun vrouw overlijdt, moet de vader opeens de opvoeding gaan doen. Ik denk dat die er net zo in zit als wij, die weet helemaal niet zo goed wat zijn kind mee maakt of voelt, zoals moeders dat zien. Dat is een aanname hoor.

D: Ik denk ook dat heel veel. Je hebt ook twee typen ziekten he. Of het is acuut en het is binnen een paar dagen gebeurd zonder voorbereiden. Of het duurt een jaar en je kunt voorbereiden.

L: Ja of je hebt kanker en je geneest. Dat kan ook nog.

D: Ja dat is type drie, daar hoop je op, maar.. We hebben dus geen enkele professionele begeleiding gehad ter voorbereiding van.

H: Ook niet in het ziekenhuis?

L: Ja kon wel hoor. Vooral mijn moeder dan.

D: Ja precies, maar kinderen .. Toen ik jeugdzorg belde, die heb ik twintig keer gebeld. IK kreeg niemand te pakken die er iets mee wou. Die zijn alleen maar gewend om acute scenario's om een kind te kunnen plaatsen bij een pleeggezin. Uiteindelijk kreeg ik iemand te pakken die wilde luisteren, ik heb ook echt gesmeekt van hang niet op, ik moet mijn verhaal doen en dan bepaal maar waar ik naartoe moet. En die vrouw had zich dan hard gemaakt dat we

uiteindelijk voordat I. overleed al wat dingen konden regelen. Anders kon dat gewoon niet. En dan zou E. officieel bij haar vader moeten wonen. Dus dat was vrij pittig. En dat zou handig zijn als ze vooraf, als je weet van je kan dit zien aankomen, dat je een kind dan kan voorbereiden. En kijk, wij hebben dat ook met E. gedaan. We hebben gezegd van er zijn een aantal stappen en we gaan je kamer klaarmaken en zo. Vrij statisch. Maar misschien dat een therapeut alles wat daar tussen in komt, nog kan klaarstomen.

L: Ja dat is waar. Het is niet alleen dat er iemand weg valt, maar ook juist eeh hoe gaat iemand nou dood ook zeg maar.

T: Een beetje praktische informatie?

L: Ja. Maar ook voor het kind juist, inderdaad.

D: Want die valt ook in het diepe hè. Opeens woont ze hier. Alles voorbereiden, ook van we hebben regels en zo. Maar dat is pittig. Weet je, dan kan ze misschien nog teruggrijpen naar gesprekken, van die herken ik, dit hebben we toen besproken.

H: We kwamen ook wel tegen van dat de meeste zorg helemaal gericht is op de patiënt zelf.

D: En ik denk dat dat oprecht goed is hè, die heeft het en die moet gewoon begeleid worden.

L: Ja voor kinderen ook. Stel dat iemand in het scenario dat iemand terminaal is, dan zou ik ook bijvoorbeeld. Dan zou een therapeut ook. Maar volgens mij wordt er niet zo vaak gegrepen naar een therapeut op het moment dat iemand eeh.. Of dat je bijvoorbeeld een doos maakt met herinneringen voor later, voor als iemand er niet meer is. Eh dat soort dingen, of een videoboodschap of eeh. Ik weet niet, misschien doen al heel veel mensen dat hoor.

D: Ook samen met de patiënt zou dat kunnen helpen.

L: Ja maar juist daarvoor inderdaad.

H: Dus dat je er samen al naartoe werkt onder begeleiding en stel dat er wat gebeurt, dat er een vangnet klaar staat zeg maar.

D: Je merkt ook, dat wat L. zegt, een videoboodschap hebben we nooit over nagedacht. Als nou echt blijkt dat na zes maanden, dat het goed is voor het herstel om dat wel te doen. Dan weet ik zeker, dat hoe ziek een patiënt ook is, als je dat voor je kind kan regelen, dan doe je dat. Maar goed, we hebben daar nooit over nagedacht.

L: Maar ik denk zelf dat dat best wel leuk, of nou ja leuk, best wel fijn zou zijn.

<E. komt binnen, interviewers worden voorgesteld en toegelicht. D. verlaat het gesprek.>

L: E., zij zijn vanuit Eveline. Dus als jullie nog vragen hebben voor E..

E: Hier ben ik!

L: We hebben een interview, ze hebben al wat gevraagd over wat de situatie was. Hoe het is gegaan ongeveer, dat mama ziek werd en dat jullie bij ons kwamen wonen. En eeh wat wij denken dat jij gehad hebt aan de therapie. Ja misschien kan je dat, ik weet niet. Ik weet niet wat je eventueel gemist hebt in de periode dat mama ziek was of juist daarna aan hulp. Wat je nu, ja dat is wel heel snel natuurlijk. Omdat je net gestopt bent bij Eveline, dat is ook wel lastig om wat te zeggen ja.

E: Ik heb zo veel gemist.. Nee grapje haha.

L: Nee wat je..

H: Of iets waarvan je zelf zegt, dat vond ik fijn, of je dat kan uitleggen.

T: Maar zou je daar wat over willen zeggen? Als je het niet wil, hoeft het niet..

E: Ik denk niet dat ik echt iets gemist hebt. Ik vond het wel heel fijn dat je gewoon op een plek was waar je alles kon doen. Dat er niet echt grenzen waren. Ik zag zelfs nog dat er nog kinderen met scheerschuim gingen spelen en dat kan bij Eveline. Dat is wel echt heel grappig. Dat je alles kan doen en dat maakt daar gewoon even niks uit.

T: En mocht je ook zelf kiezen wat je ging doen?

E: Ja het was een heel lokaal met van alles. We hebben een keer gedart of we gingen tekenen of kleien. Je kon alles doen. En je zag ook een zandbak en een soort poppenhuis dat me doet denken aan het poppenhuis dat ik heb gekregen toen ik vier was. Dat brengt wel herinneringen op van ooh ik heb dit en dit gedaan. En wauw, dat is wel heel gaaf.

T: Dus juist iets doen, was juist prettiger dan allemaal praten?

E: Ja, veel fijner. Ik ben niet echt van het praten over gevoelens en zo..

T: En als je zelf een soort therapie of wat dan ook zou mogen samen stellen. Wat zou je dan zeggen, dit moet er echt in? Dit vond ik echt zo fijn..

E: Eehh. We gingen ook wel eens gewoon buiten zitten of zo. Dat is ook wel, als het lekker weer is, dat je lekker buiten wat gaat doen of zo. Of voetballen of iets. Dat je wel wat te doen hebt, dat je niet daar zit en niks doet. Dat vind ik vreselijk. Ik ben niet echt, ik vind kinderen horen niet echt stil te zitten. Dat houden ze niet vol, ik ook niet. Dat is gewoon niet mogelijk. Dat is gewoon vervelend als je met een kind, oké hier zit je, je zit hier, je mag niks anders doen en je moet praten.

T: Ja dan krijgt het misschien ook een verplicht karakter..

E: Ja net als op school. Op een bepaalde tijd moet je dit en dat doen. Zeg maar, je hoeft niet iets te doen, jij mag kiezen. Dat is fijn.

T: De vrijheid eigenlijk?

L: Ik had ook gezegd dat je het liefst in groepsverband iets wilde doen?

E: Ja, dat was er niet, maar dat is ook geen probleem. Het is natuurlijk ook wel gaaf, of fijn als je omringt bent door kinderen van je eigen leeftijd en dat je ook ziet van wow ik ben niet de enige die zoiets mee maakt. Dat dan wel. Dus dat was wat ik dacht dat het zou zijn, als ik dat had gedaan. Maar één op één is gewoon hetzelfde bijna. Want je merkt niet, het is niet alsof je je helemaal alleen voelt en dat je daar zit en ja oké. Ja in het begin is het wel wennen, zo van ik ken je niet. Maar dat was snel..

L: Ja Eveline is ook wel..

E: Ja echt een kindmens.

T: Ik ervaar haar als heel ontspannen, open, toegankelijk, spontaan..

E: Ja heel grappig. In de brief, zeg maar, die ze aan het einde had gestuurd stond er ook iets van over netflix, maar het was gewoon ik heb waarschijnlijk echt heel veel daarover gezegd haha. Daar kon ik wel om lachen, ze maakt je wel aan het lachen. Meestal door sarcasme. Tenminste, dat heb ik dan. Ik ben ook heel sarcastisch. Dus daarin lijken we best wel op elkaar, dat vind ik wel leuk.

T: Ze sluit best wel bij je aan dus.

E: Ja. Ik ben niet echt, niet een of andere van die serieuze kinderen. Ik ben wel echt gek, haha. In een bepaalde zin denk. Ik eehm. Jaaa. Ik weet niet hoe ik het uit moet leggen.

Ik voelde, je voelt wel dat je een soort van vriend hebt gemaakt. Het voelt niet alsof je tegen een volwassene vraagt. Het is niet alsof je denk, van ah die zit er alleen maar voor haar baan of zo. Helemaal niet.

L: Ze doet het omdat ze het leuk vindt en niet omdat ze geld wil verdienen.

E: Ja precies.

T: Oprechtheid..

H: Hee als je eehm. Je had in eerste instantie het idee ik wil het in een groep doen. Had je het dan face-to-face gewild, dat je buiten met elkaar dingen gaat doen. Of bijvoorbeeld juist via sms of whatsapp contact willen hebben, wanneer je dat wilt.

E: Ik denk dat het wel fijn is als je gemixt hebt. Ik ga niet zomaar op whatsapp praten met iemand die ik niet ken., Dat je het een beetje door elkaar hebt. Dat je zoekt naar contacten waar van je weet dat die het een beetje hetzelfde hebben doorgemaakt, of met hetzelfde in contact zijn geraakt. Dat je bijvoorbeeld een soort van hanggroep hebt en zo, en dat je dan een persoon aardig vindt, van hee mag ik je nummer. Dan kan je gewoon whatsappen en facebooken,

H: Dus dat je elkaar wel gewoon hebt leren kennen.

E: Ja. Ik wil dat niet, een soort van vakantievriend is of zo. Van ik zie je dan en dan is de therapie over en dan..

L: Dat je wel bij elkaar in de buurt woont, dat als je wilt dat je elkaar kan opzoeken.

E: Ja dat. Of dat je gewoon een keertje, dat we gaan maccen of zo. Een contact waar je mee praat, maar niet iemand een soort penvriend. Dat je die niet kent en toch heel veel verteld of zo. Dat is raar.

L: En heb je ook nog iets gemist van tijdens dat mama ziek was? Want wij hebben niks gedaan nu aan therapie, tijdens dat mama ziek was zeg maar. Maar denk je achteraf van dat had ik wel gewild?

T: Hoeft niet per se therapie, maar ook een soort begeleiding of zo, dat ze wat praktische informatie geven over wat er gebeurt met je moeder.

E: Ik denk ook, rond een bepaalde leeftijd van twaalf of dertien. Je weet echt wel wat er aan de hand is, want één van je familieleden gaat gewoon dood en daar kan je niks aan doen. En ook als je niet bij therapie zit, bereid je je daar ook op voor. Zo van ik verlies je maar dat kan ook nog wel duren. Maar het blijft hetzelfde.

L: Maar had je daar meer begeleiding bij gewild? Of meer informatie?

E: Nou je hebt er geen informatie voor nodig denk ik. Je weet best wel wat er gebeurt. Je moet wel de mogelijkheid hebben om vragen te stellen als je dat wilt. Maar het is niet dat je een soort van per se vragen moet stellen. Dat is gewoon raar. Maar ik vraag me wel af van wat is dat eigenlijk of wat gebeurt er dan. Dat soort dingen. Bijvoorbeeld als je iets wilt weten over de, de eehm zorg die die persoon krijgt of eh als je je afvraagt van nou wat gebeurt er nou als die en die dood gaat, wat moet ik dan. Dat wel. Maar niet dat je eehm, ik hoef niet een paar maanden therapie terwijl je eigenlijk al wel weet wat er aan de hand is of wat er gebeurt. Daar hoef je dan niet extra vragen over te stellen. Tenminste bij mij niet. Ik weet niet of andere kinderen dat hadden.

T: Stel je hebt een vraag, dan meer op spontane basis. Niet een vast moment.

E: Ja dat. Het is natuurlijk wel fijn als je gewoon vragen kan stellen.

T: Dat je bij iemand binnen kan lopen van joh ik heb een vraag, weet jij het antwoord?

E: Ja precies. Willen jullie nog wat drinken?

T+H: Nee hoor dank je wel.

H: Ik heb eigenlijk zo snel geen vragen meer. Maar als je zelf iets hebt, van dit wil ik vertellen of dit moeten jullie echt weten en mee nemen..

E: Eehm nee, ik denk dat therapie heel fijn was. Wat ik al zei. Dat je niet echt iets hoefde te doen, dat je stil blijft zitten of zo. Dat je kan doen wat je wilt, dat is één van de dingen die je niet veel tegen komt in therapie. Dat je als kind of tiener niet gedwongen voelt om iets te doen wat je niet wilt. Want daar kan je alles doen.

T: Mooi. Dan weet ik genoeg. Wil je zelf nog iets kwijt?

L: Eeh nee, volgens mij niet. Nou als jullie nog vragen hebben of weet ik het, bel gerust. Je hebt mijn nummer.

Interview 3: J. van de V. – 14 april 2015

H: Nou we hebben uw telefoonnummer natuurlijk gehad eehm van J. Ja. Eeh, nou die gaf aan van eh ik ken nog wel iemand die misschien geïnterviewd wil worden. Ja. Zou u misschien iets over uzelf en uw gezin kunnen vertellen?

J: Over mijzelf?

T: Over de situatie echt, wat er was en..

J: Nou wij hebben tot 2012, juni 2012 hebben we in Nigeria gewoond. 4,5 jaar lang. En toen kwamen we terug en toen twee maanden later werd onze dochter dus ziek. Ehh ze was net twee weken met school begonnen, hier in Bennekom. Enne ze kreeg dus gewoon koorts en daar komt ze helemaal niet bovenop. En ze werd zwakker en zieker en ze had een zeer been, dus ze liep al een beetje raar. Dus toen ben ik op een maandag naar de huisarts gegaan om een bloedtest te vragen. Nou toen werd ze ook op malaria getest omdat we dus uit Afrika kwamen. En ook op eeh ziekte van Pfeiffer want dat heerste daar ook best wel. En eeeh toen kwam, toen belde ze een uurtje later, zegt ze het is zo overduidelijk. Alle witte bloedcellen zijn er bijna niet. Eeh, nou ja, dus toen met een uur moesten wij dus in het ziekenhuis in Ede zijn. En dat was op een maandagmiddag. En dinsdag zaten we in Nijmegen. Dat is even in het kort hoe de beginfase is geweest.

T: Dat is wel echt heel snel inderdaad.

J: En toen wisten wij zelf, ja je bent een leek, maar ja we wisten al wel dat lijkt heel erg op leukemie. En toen op die dinsdag, nee woensdag, toen met het UMC personeel en toen was het overduidelijk leukemie.

T: En leukemie is iets dat alleen bij kinderen voorkomt?

J: Nee ook bij volwassenen, alleen bij kinderen is die heel goed te behandelen. Dus E. die kreeg gelijk, er is 80, 85% kans dat ze geneest. En voor volwassenen, het hele proces loopt ook anders. E. kreeg ook twee jaar kinderen, maar bij volwassenen is dat anders. Kinderen hebben de meeste kans op genezing. Ja, het komt wel het meeste voor bij kinderen als je de percentages naast elkaar legt.

H: Leukemie is eigenlijk bloedkanker toch?

J: Ja bloed. Eeh even heel kinderlijk uitgesproken. Dan is er een kankercel en die vreet de goede op, dus onder andere de witte bloedcellen. En de witte bloedcellen bestrijden infecties en en zo. Dus ze was vatbaar voor alles. Als ze verkouden werd dan genas ze daar niet meer van en als ze koorts kreeg, ging de koorts niet weg. Want ze had niet genoeg bouwstenen om dat op te vangen. Dus eeh, ja. En die die eeh die gaat heel snel die kankercel. Die groeit heel snel.

T: En waren jullie er wel op tijd bij?

J: Ja. Ja heel vlot, maar eeh eerder kun je ook niet zeg maar. Die symptomen moet je eerst zien, wil je het ontdekken. Later zagen we blauwe plekken ook en dat is natuurlijk ook van eeh dat het niet allemaal goed functioneert. Maar daar valt je oog niet op hè, je denkt gewoon een kind die valt snel. Alleen ze zaten, ja achteraf gezien op hele rare plekken. Op zachte huid zeg maar, niet op bot. Niet op een scheenbeen of zo, maar midden op haar voet of eeh op haar bovenarm op hele zachte plekken. Dus ja. Ja. Dus toen zijn we in die mallemolen terecht gekomen ja.

T: En hoe ziet uw gezin er verder uit?

J: Eeh ik heb drie dochters. Ik heb hier een foto hangen, ik zal hem er even bij pakken. De oudste is A., die is eeh nu 10. En eeh de tweede dat is E., die had dus dan eeh leukemie. De derde is H. en dan heb je L. en nu J. erbij. Maar daarin zie je ook nog een beetje, en ze is nu

al weer heel erg veranderd. Op de foto kun je wel zien dat ze prednison slikte, die medicijnen. Waarvan je ook wel dikker wordt. Ja dus gelijk dan de prednison is ze toen gegaan. En prednison is eigenlijk het medicijn om de kankercel het beste te bestrijden. En daarna ook chemo en zo en dat is om het beenmerg te behandelen. Want bloed ontstaat in het beenmerg en ja om er voor te zorgen dat toch eh dat het daar niet meer begint. Dus eeh. Maar zij heeft een heel mooie proces gehad. Ze is lang niet zo ziek geweest als N.

T: Oh. Ja, daar gaan we vanmiddag heen. Dus dat weten we nog niet.

J: Ja oké. Die is eeh, die was veel zieker van de chemo en zo en Ellen is wat dat betreft er heel goed door heen gehobbeld. Ik denk, ze heeft er ongeveer drie keer van moeten overgeven. Dus dat valt wel mee als je het over twee jaar uitsmeert zeg maar.

T: Want ze is twee jaar behandeld?

J: Ja.

T: En hoe is het nu met haar?

J: Heel goed. Ze is dus nog wel heel slap in haar benen. Want eehh, haar spieren zijn heel erg aangetast door de chemo. En eehm. Maar ik heb vorige week gesprek gehad met school hoe het met sporten gaat en zo en eeh ze geeft soms nog wel eens aan dat ze naar de gymzaal wil op een step, dan kan ze het niet lopen. Want het is zeg maar 800 meter lopen of zo, dan kan ze het niet volhouden. Maar nu is het vaker dat ze gewoon mee wandelt met de groep. En dan met step, dat is dan wat lichter voor haar. Dus eeh ze stelt natuurlijk nog wel lichamelijk, maar het koppie is al weer hoe het moet zijn. Ja. Ze valt af. Ja ja. Ze gaat nu weer gewoon weer één van die kinderen worden, bij haar klasgenoten. Ze was natuurlijk een bijzondere, met een petje en dat allemaal.

T: Was ze ook echt kaal geworden?

J: Ja.

T: Hoe vond ze dat zelf?

J: Eeh ik heb het haar verteld en toen kregen wij, dus toen ik het wist heb ik het haar ook verteld. En ze had heel lang donker haar. Daar zie je een foto, links onderin met 2 groene jurkjes. Dat was nog in Nigeria, weet je wel, zij is de donkere en toen had ze echt prachtig haar. En eeh toen was ze heel verdrietig maar toen het eenmaal zo ver was, ja toen wist ze het en ja toen was het niet anders.

T: Dus die voorbereiding was voor haar wel goed.

J: Ja heel goed. En voor mij ook, maar voor haar ook.

T: Ja want je verliest natuurlijk wel uiterlijke

J: Elk ochtend het kussen uitzuigen want het zat vol haar. Dus we hadden het al afgeknipt voor het uit ging vallen en toen had ze een kort bobje en dat vond ze al helemaal fantastisch. Stond haar ook heel leuk. En eeh dan is het ook wel heftig hoor. Dan heb je wel echt een kind dat kanker heeft.

T: Uiterlijk ook zeg maar.

J: Ja uiterlijk. In het begin zie je dat nog niet zo, maar toen was ze echt een kind met kanker. Mensen kijken dan ook echt.

T: Ja dat lijkt me vervelend.

H: Want vielen de wimpers en wenkbrauwen ook uit?

J: Ja ja, die ook. En toen kreeg ze ook hele bolle wangen, dan is het helemaal je dochter dan niet meer zoals ze hoort te zijn. Ja. Dus eeh.

H: En en eeh hoe oud was ze toen?

J: 6. Dus ze is nu 8. Ja 2 jaar geleden, tenminste december 2014, ja toen had ze haar laatste kuur. September 2012 begon het ook, ja.

T: Oké. Nou onze vragen gaan vooral over de overige kinderen. We wilden eerst gewoon de situatie een beetje duidelijk hebben, van wat was er nou gebeurd. Want onze ondersteuningsvraag richt zich voornamelijk op de kinderen erom. Want eeh onze opdrachtgever heeft aangegeven dat ze wel ziet dat die kinderen vaak, hoe wil je het noemen, vergeten of ondergeschoven worden. En daarvoor wil zij dus inderdaad ondersteuning gaan bieden. Dus vandaar dat wij onze vragen daarop zullen richten. Eeh.

H: Ik denk het zal voornamelijk gaan over de oudste.

J: Ja, want de derde dochter was toen 2, ja die had het niet echt in de gaten. Die ging wat meer naar de oppas en dat vond ze fantastisch. Die had er niet zo veel lijden van, als ze in het ziekenhuis kwam ging ze lekker fietsen door die gangen en steppen. Dus nee, die heeft het niet als zwaar ervaren.

T: Dus het is vooral de zus die er boven zit.

J: Ja de blonde, A.

H: Want die was toen, die is nu 10 h1e? Dus die was toen 8. Ja dat is ook wel de periode waar wij ons op richten, 8 tot 12, die leeftijd. Hebben we met Eveline afgesproken dan, dat ze daar graag ondersteuning voor wil bieden ook. Ja, zou je misschien iets kunnen vertellen over A. in die tijd?

J: Ja best wel moeilijk, want A. en E. zijn echt 2 handen op één buik. Die zijn naar zusjes ook hele dikke vriendinnen. Dat is ook wel ontstaan in Nigeria, toen hadden ze niet veel anders. En eeehm dus dat A. die heeft, wij hebben zo veel mogelijk geprobeerd de normale situatie aan te houden en A. heeft wel iets van geleden. Dat hebben wij toen achteraf gezien. Vooral in het tweede jaar van E.'s ziek zijn. Van oh weet je A. heeft het toch wel een beetje moeten ontgelden, ook al probeer je je best te oden om haar op te vangen. Maar eh door die prednison was E. heel chagrijnig en sikkeneurig en had ze echt woede aanvallen soms. En ook dus naar A. toe end aar begreep A. helemaal niks van natuurlijk. En dan een weekje later als die kuur weer voorbij was dan wilde E. weer spelen met A. en was er niks aan de hand en dan 2 weken later zat ze weer in dezelfde kuur, want dat was één keer in de 3 weken. Dus dat was voor A. gewoon heel pittig. Die begreep daar natuurlijk niks van, want hoe kan je dat uitgelegd krijgen weet je wel dat dat een pilletje doet. Dus we hebben wel geprobeerd uit te leggen, maar ja 3 weken later zit je weer in dezelfde situatie en was A. het natuurlijk vergeten. Dus eeh dat dat was het zwaarste denk ik voor eeh A. dat dat jojo-effect. Van oh ja, dan mag ik wel spelen en dan moet ik weer opzouten, zeg maar even in haar ogen. Dus dat was het zwaarste voor A. Ja.

H: En je vertelde ook van nou we hebben geprobeerd eehm de normale situatie eigenlijk zo veel mogelijk aan te houden voor haar. Ehm, hoe hebben jullie dat gedaan. Want er verandert natuurlijk een hoop met die ziekenhuisbezoeken en zo.

J: Ja, ja nou dat in ieder geval één van de ouders dan thuis was bij de andere kinderen, vooral voor A. dan ook he. Dus niet altijd een oppas voor haar of weg laten brengen of wat dan ook. Eehm. Haar heel veel mee nemen naar het ziekenhuis, ook een keer een ruggenprik mee laten maken. Eeh, om te laten zien waarom E. wat ze allemaal moet ondergaan. Weet je, waarom E. dus soms zo moe kan zijn of vervelend of wat dan ook. Dus in die zin proberen haar er heel erg bij te betrekken en dus ook gewoon de aandacht te geven die ze verdient. Dus een spelletje doen 's avonds. Maar ja het kan wel zijn dat A. het heel anders ervaren heeft, van wat doen pa en ma opeens raar weet je wel. Dat kan ook hè.

Dat kun je natuurlijk niet, dat is moeilijk weet je in te schatten. Dus eehm. Dus ja in die zin proberen wel haar de nodige aandacht van ons als ouders te geven ja.

H: En merkte je dan ook dat eeh, je vertelde dat de communicatie best wel open was en dat jullie haar er mee naar toen namen.

J: Ja maar A. is zelf best wel een gesloten meisje, dus die eehm eeh, ja hoe moet ik het zeggen. Die vroeg, ja ze vroeg wel wat het was. Ehm, maar begrepen deed ze het nooit zo helemaal hadden wij het idee. Ja we hadden dan wel uitgelegd wat er met E. was, wat kanker was. Maar ze kon soms ook hele lompe opmerkingen naar E. doen. Van je hebt echt een dikke kont of zo. Ja en dan was het gewoon super zielig omdat ze puur van de medicijnen dat had. Of eehm beetje uitschelden met haar haar, heeft ze ook een keer gedaan. Ja tuurlijk was ze gerust een keer boos op E., dus dan was het hée kale. Ja dat ging bij ons door merg en been, maar ja het zijn wel kinderen.

H: Die kunnen daar ook heel hard in zijn.

J: Ja, dus ook haar eigen zus. Nu hebben we het er eigenlijk met A. bijna niet meer over. Of nee. Met A. eigenlijk niet zo. Wel als we foto's zien, van oh ja, weet je nog toen. Maar niet meer van hoe vond je dat of zo. Nee. Ik denk niet dat ze het helemaal kan omschrijven. Alleen eehm ze was in die tijd wel veel stiller. Op school ook. De juffen en de meesters, de juffen toen, hebben haar toen ook wel echt apart genomen af en toe. Niet om specifiek zo te vragen, maar gewoon een gesprekje. Beetje luchtig, kijken of er wat uit komt. Zo.

T: Ja en nou ja we hebben het nu al een beetje over de gevolgen. Dat is ook wel waar we heen willen. Waren er nog meer gevolgen op school? Zoals concentratie, prestaties.

J: Bij A.? Nee alleen wat stiller en eeh beetje teruggetrokken, ja.

T: En uitte zich dat ook op sociaal gebied met vriendinnetjes of zo?

J: Ja die heeft ze nooit uitgenodigd in die tijd.

T: Die heeft ze wel?

J: Jaa die heeft ze genoeg. En nu neemt ze ze spontaan mee op woensdagmiddag en dat komt dan aanhobbelen waar ik niks van weet en dat eet mee en zo. Deed ze toen helemaal niet, nee. Of dat ook de leeftijd is of omdat ze het gewoon echt geen behoefte er aan had. Weet je, genoeg aan zichzelf dat kan ook. Zo'n meisje is het ook wel.

T: En ging ze wel eens met anderen mee?

J: Ja dat wel, dat vond ze heel fijn.

T: Toch misschien uit de thuissituatie weg.

J: Ja toch denk ik. Maar voor een kind, ja zal het niet zomaar kunnen omschrijven van ik vind het thuis niet leuk of zo, maar er was natuurlijk best wel eens verdriet. Ja dat is gewoon zo, als vaders en moeders komen of eeh vooral in dat eerste jaar is dat best heftig geweest. Dus das voor haar natuurlijk ook niet leuk. Nee. Dus eeh ik denk dat dat het een beetje is ja.

T: En eeh veranderde er lichamelijk iets aan A.?

J: Nee.

T: Geen vermoeidheid of eeh..

J: Nee, niet dat ik me kan herinneren of wat opgevallen is, nee.

T: Oké.

H: En eehm, verder misschien emotioneel eeh we hoorden uit andere onderzoeken wel eens dat kinderen teruggetrokken zullen worden, maar ook bijvoorbeeld dat ze lastig emoties kunnen uiten. Zulke dingen.

J: Ja daar is zij dus over het algemeen al wat moeilijker in. Dus ik denk dat het stil zijn het meest typerende is, eh geweest van haar in die tijd. En eeh de juffen zeiden ook van, nou ze lijdt er niet onder maar is er wel constant mee bezig geweest, ja.

H: Dus de focus lag er voor haar ook wel.

J: Ja, want op school werd, kijk E. kwam natuurlijk heel vaak niet naar school omdat ze of naar het ziekenhuis was of wat dan ook. Eehm dan werd er aan haar gevraagd, is jouw zusje ziek, heeft jouw zusje kanker, waar ehh..

T: Zij werd het aanspreekpunt?

J: Ja, zij werd het aanspreekpunt. En dat hebben we ook op school zo veel mogelijk proberen te voorkomen door brieven mee te geven voor de ouders om het bespreekbaar te maken, vooral de onderbouw waar A. en E. allebei in zaten. Maar ja, toch komen er kinderen op je af. Ik had zelf ook dat er een meisje achter ons aan rende toen ik E. ophaalde en dus dat we naar de auto liepen. Toen had ze dus net een petje op, dat dat meisje vroeg van ben je nou echt kaal? E., E. ben je echt kaal? Weet je want E. reageerde niet, E. ben je nu echt kaal? Nou ja dat ik me omdraaide en zei van ga dat alsjeblieft aan je moeder vragen, wegwezen. Goeiedag zeg! Hou eens op, onnozel kind, weet je. Maar goed, dat zijn gewoon kinderen, maar ik weet dat ik toen heel pissig was.

H: Op zo'n moment kun je dat natuurlijk helemaal niet hebben.

J: Nee, dus eeh. Dus ja, dat had A. natuurlijk dagelijks.

H: En eeh, reageerde ze dan op die kinderen, legde ze het uit? Hoe ging ze daar mee om?

J: Eehm. Nee ze legde het wel uit, maar dan was het ook wel klaar. Het was één keer. Weet je wel. Eén keer er over hebben en dan klaar. Nee, dus ze stond iedereen wel te woord ja.

H: Ook wel knap, als je nog zo jong bent.

J: Ja ze is een heel sociaal meisje verder wel, A. Vriendinnen genoeg, altijd vrolijk en eeh ja hele gezellige spil in de klas. Eehm.

T: Kletst ze ook veel dan?

J: Jaaa, hele kletskous thuis.

T: Dus vandaar dat het wel opviel dat ze zo stil was.

J: Ja het is een heel fantasierijk kletskousje. 's Avonds hoor ik haar nog vaak praten, gewoon in haarzelf. Dus dat is, ja. Ja dat is ze absoluut. Druk kind, in verhouding met, een beetje zoals hij. Altijd bewegen en ja.

T: Hij maakt het gelijk even waar, haha.

J: Ja nee, dus eeh, die heeft er echt wel, die was wel iets anders. Ja.

T: En had ze zelf ook maniertjes ontwikkeld voor zichzelf om eeh om de situatie om te kunnen gaan?

J: Nee, niet meer dan dat ze al deed. Gewoon praten op bed en dat. Maar niet huilen of eeh ergens anders haar heil in zoeken zeg maar. Nee nee, die, niet dat het me opgevallen is.

H: En ging ze zelf op een ander manier met E. om of was dat vooral op de momenten dat ehh.

J: Nou ja, nu ik er bij stil sta ging ze dat toch wel, eeh veel bij vriendinnetjes gespeeld. Dus eeh, en vooral na zo'n kuur weer want dan had E. haar weer helemaal eh van zich af gestoten en dan was het de week er na voor A. nog niet helemaal duidelijk, dus dan ging ze altijd nog wel naar haar vriendinnen toe. Ja, dat is wel zo. Dus dat was eigenlijk haar manier om de boel een beetje te ontvluchten dan.

H: Eeh, ik moet even nadenken, sorry. En eehm hoe zijn jullie als gezin , nou je zei net al je probeerde zo veel mogelijk de gewone situatie aan te houden. Hoe zijn jullie er nog meer mee omgegaan? Want jullie hadden ook nog een paar jongere kinderen.

J: Ja, nou ik heb 2 schoonzusjes. Eentje van mijn kant van de familie, die heeft gezegd ik sta 100% voor jullie klaar. Nou, dat heeft ze echt gedaan. In die 2 jaar tijd heeft ze nooit nee gezegd als ik haar belde voor oppassen. Dus ik moest soms half 8 in het ziekenhuis zijn in Nijmegen, nou dan was zij hier om kwart over 6 of om 6 uur. Ja die heeft altijd, die heeft zelf ook al grotere kinderen. Mijn broer en zij, dus de jongste is 17. En dus ja, die redden zichzelf al redelijk. En eeh, dus dan was zij hier. Dus eeh hij is geboren ten tijde van het ziek zijn. Dus hij heeft helemaal niks meegekregen. Maar H., dus de derde dochter, die is helemaal vriendje nu met mijn schoonzusje. Want ja, die heeft zij 2 jaar heel intensief mee gemaakt. En omdat mijn man nog heel veel in Nigeria zat en in Duitsland moest werken, ja op den duur moet dat ook weer opgepikt worden weet je wel. Dus eeeh in het begin kreeg hij helemaal vrijaf van zijn werkgever. Dus die was heel veel thuis, maar ja dat hield ook na een drietal maanden ook op. Er moest ook wee gewerkt worden, dus stukje bij beetje gingen de reizen weer aanvangen, dus dan ging hij een week. En daarvoor was het toch wel 2, 2,5 week aan één stuk. Dus eehm, en dan was zij er. Dan was zij mijn rechterhand. En we komen allebei toch wel uit grote families. Dus ook een zusje van mijn man heeft heel veel opgepast. En eeh anders nog wel andere. We hebben heel veel binnen de familie kunnen houden. Eigenlijk alles.

T: Maar dat is wel fijn, want da tis ook vertrouwd voor de kinderen dan. Dat ze niet elke keer weer een onbekend gezicht zien. Lekker in hun eigen omgeving inderdaad.

J: Ja was super fijn. Ja of inderdaad weg gebracht moeten worden. Dus eeh, dus dat was heel goed geregeld.

H: Ja dat is fijn. En hebben jullie buiten de familie ook nog ondersteuning gehad? Iets van in het ziekenhuis?

J: Nee, wel alles aangeboden gekregen, van maatschappelijk werk en dat weet je wel. Maar eeh, maar gelukkig hebben we dat dus ook niet nodig gehad, omdat we dat hier allemaal hebben kunnen opvangen met elkaar. Eeehm, dan wel van stichtingen, natuurlijk voor het leuke hè. Voor de kinderen, dagje uit of eeh dat. En dat hebben we altijd wel gedaan. Niet alles, maar wel veel.

T: Voor alle kinderen of echt voor E.?

J: Nou voor A. één keer. Dat was Sterretje. Eeh Sterretje voor een dag. Volgens mij heet dat zo. Toen eeh was er iets georganiseerd bij de Reehorst hierzo. Werden ze opgehaald met een limousine bij de Peppel, het zwembad. Eehm, nou dan hadden ze de groep verdeeld in een aantal eeh activiteiten van bakken, koken, dansen, make-uppen, noem maar op, weet je wel. Nou A. zat bij het clubje van het bakken, dus ze hebben een taart gemaakt en weet ik het. Yes-R kwam, ja. Die kwam ook nog wat, die praatte alles aan elkaar. Nou toen was er om 16.00 een grote show en dan kwam alle broertjes, zusjes van zieke kinderen aan bod om eeh hun dingetje te laten zien.

T: Gewoon even in de spotlight?

J: Ja gewoon zij in de spotlight, vond ze ge-weldig! Dat zou ze het liefst morgen weer doen. Dat vond ze fantastisch.

H: En wat denk je dat dat echt voor haar eeh heeft betekend dat zij zo'n dag had?

J: Dat ZIJ een keer in de, weet je, in het zonnetje. Echt gewoon zo. Want alles draaide om E. hè, ook je bent bijvoorbeeld van het ziekenhuis uit een dagje naar de Julianatoren, ja geweldig leuk. Maar dat was eigenlijk allemaal voor de zieke kinderen. En dan mochten broertjes en zusjes mee en nu mocht E. niet mee. Het was écht voor haar. Dat vond zij het meeste geweldige.

H: En was dat eeehm eeh ben ik even mijn vraag kwijt. Oh ja, denk je dat ze dat bewust heeft aangevoeld dat die aandacht, zoals de Julianatoren, dat dat speciaal voor E. is?

J: Ja. Weet je, ook daar ontkom je niet aan. Er waren gewoon 50 koppies zoals E. 50 petjes met koppies met bolle wangen, het waren echt kankerpatiëntjes. En verder was er ook niemand in dat park. Het werd gewoon afgehuurd door de ziekenhuizen, Amsterdam, Utrecht en Nijmegen volgens mij die dat deden dan. Dus je ziet niet anders dan kankerpatiënten met ouders en broertjes en zusjes. Dus dan draaide het niet echt om de broertjes en zusjes, nee. Die teerden dan op het eeh ziek zijn van de kinderen zeg maar. Dat eeh die eeh. En dat was dit niet, dit stond voor A. denk ik er helemaal los van. Ze had eigenlijk geen idee dat dit zeg maar via E. was. En dat was zo leuk. Ja, want we waren het bijna vergeten die dag. En toen werd ik gebeld van ja we wachten op A. Dus ik schrok ook wel, weet je we wisten er natuurlijk wel van. En daar wil ik naar toe! Nou ze had een oude spijkerbroek aan, dus hup gauw in andere kleren en ze is gaan rennen. Ja helemaal, zo echt gaan stralen.

T: En was één van jullie ouders er dan bij?

J: Ja die show, daar was ik dan naar toe. We hadden hier gewoon visite, want het was een zaterdagmiddag en we zaten dte barbecueen en toen ben ik met een schoonzusje en E. en H. en nog vriendinnetjes van A. zijn we naar de show wezen kijken. Dat was super gaaf.

T: Oh wat super leuk!

J: Met muziek en dans en er was ook een dansclub uit Ede, die deed wat. Maar voor A. was dit echt geweldig geweest.

T: Maar er is verder, dat was dan een dag speciaal voor haar. Werd dat vanuit het ziekenhuis aangeboden?

J: Nee, dat is dan zo'n stichting, Sterretje voor een dag. Ik zou bijna zeggen, zoals ook de Zonnebloem, zulke. Een op zichzelf staande, ja. Nee ze is niet op gegeven door het ziekenhuis of zo . Nee.

T: Maar heeft ze verder nog gebruik gemaakt van therapieën of dat ze, helemaal niks?

J: Nee.

T: En is dat wel aangeboden?

J: Nee, dit was echt, voor A. bedoel je hè? Nee dit was echt het enige. Dat was speciaal voor A. geregeld.

T: En denk je dat ze er behoefte aan gehad zou hebben?

J: Ja ik denk het wel. Vooral het eerste jaar had dat heel leuk voor haar geweest.

T: Dus echt tijdens het ziekteproces begeleiding voor A.?

J: Ja. Of een dagje even los van. Weet je. Nou ben jij eens even het zonnetje in huis en eeh weet je. Want ze kwam ook thuis en er zaten dus vrienden van ons en hee A., hoe was het? Weet je, en dan sijpelt dat weer door. Ja.

Ze had nog een schort voor en allerlei een tas vol spulletjes gekregen. Ja fantastisch joh. En dan was ze bij het bakclubje, ik bedoel dat is helemaal niet zo mega spectaculair, maar was helemaal leuk geweest.

T: Ja omdat het voor haar was geweest.

H: En wat maakte het dan dat het juist, dat eerste jaar eehm.

J: Het tweede jaar zijn we heel vele gewoon thuis geweest. Is E. ook eigenlijk altijd naar school geweest en het eerste jaar waren er echt opnames van drie dagen per week om de chemo in te laten lopen en dus dan ben je veel meer met ziekenhuizen bezig en het tweede jaar bijna niet. Dan gingen we op donderdagochtend voor een chemo naar het ziekenhuis hier in Ede ook. En dan ging ze daarna naar school.

H: Dus de meeste veranderingen waren in het eerste jaar.

J: Ja het eerste jaar is gewoon echt het zwaarst, dat is echt heel pittig geweest. Dus ook voor A. Ja, waren wij veel weg. En ja, weet je dan werd het allemaal goed opgevangen en alles draaide door en ze kon gewoon naar school, maar het is wel anders dan normaal. Dat blijft. Daar ontkom je niet aan. Dus dan waren, was mijn man in het buitenland, ik was naar het ziekenhuis en dan wekte mijn schoonzusje haar. En vindt ze wel leuk, maar het is wel anders.

T: Ja, want het is niet mama.

J: Nee!

T: En denk je dat ze er nu nog behoefte aan zou hebben, een vorm van therapie of begeleiding?

J: Nee, nee.

T: En waarom denk je dat?

J: Omdat ze ook eigenlijk ja als er foto's zijn of zo, oh jaa weet je nog toen. Dan komen de goede herinneringen erbij. Maar verder ook niet. Nee. We hebben ook, we kijken er ook niet op terug als een zwarte periode in ons leven of zo. Dus dat denk, dat zij dat ook niet heeft. Al is, een dagje uit is ze altijd voor te porren. Maar dat zou niet meer als aanleiding van dit zijn. Ik denk dat dat te ver weg is gezakt bij haar.

H: Oké. En als je voor die periode, zeg je bijvoorbeeld voor andere kinderen die in zo'n periode zitten. Als je zelf iets zou mogen samenstellen waarvan je zegt oké zo zou ik het aan die kinderen aanbieden. Wat zou dat dan zijn?

J: Ja voor die broertjes en zusjes zeg maar? Nou, echt zoals dit. Soort sterretje in de spotlight, gewoon even. Ja gewoon een dagje. En dan dat zieke zusje of broertje thuis laten. Ja dat is ehh, en wat je op die leeftijd 8 tot 12, die kunnen al prima voor zichzelf zorgen op zo'n dagje. Dus ook eigenlijk het liefst dat de ouders er ook niet bij zijn. Ja uiteindelijk voor de presentatie of, ja. Dat. Maar gewoon van nu is mijn beurt. Dat, dat was bij haar echt helemaal top. Wisten wij dus ook niet hè. Dat zij dat zo leuk zou vinden. Soms eeh onderschat je dingen. Maar eeeh dit hadden we echt nooit gedacht dat zij dat zo eeh ontzettend leuk zou vinden.

H: En stel, het zou iets kleinschaliger zijn en dan bijvoorbeeld eens in de week of eens in de twee weken. Denk je dat dat effect zou hebben?

J: Ja. Absoluut. Ik denk elke week dat het veel is, want dat gaat het bijna in routine worden, zeg maar, van eeeh ik zou bijna zeggen zoals je naar gitaarles gaat of eeh naar korfbal of zo. Maar als het dan een keer in de maand is, van hee nou is het een dagje voor jou want hè. Elke week is al voor E. zeg maar in dit geval. En die dag is voor jou en dan word je meegenomen en word jij vertroeteld. Ik denk dat dat. En ook voor de ouders ook hoor. Dat je dus even een ander gesprek hebt. En even hoe was jouw dag? Weet je wel, zo binnenkomen. Ik denk dat daarom vind ik dit ook een heel goed initiatief ja.

<Helikopter vliegt over, er valt een korte stilte>

J: Ja dus ik ben er wel voor.

H: En denk je dat het voor A. ook fijner is geweest om met allemaal broertjes en zusjes van andere zieke kinderen is geweest of heeft dat niet heel veel verschil gemaakt?

J: Nee want dit waren ook eeh, niet zozeer alleen kankerpatiënten. Maar ook kinderen die vreselijke gedragsproblemen hadden en dan werd dat broertje of zusje ook even uit de situatie. Gewoon kinderen die iets bijzonders hadden en daar de broertjes en zusjes van. Ik denk niet eens dat er het woord ziek zijn over de lippen is gekomen die dag. Nee. Dat ging, die Yes-R die interviewde dan elk kind als ze de presentatie deden van wat ze hadden gedaan en dan vroeg die van voor wie is deze taart zeg maar in dit geval voor A. En dan zeiden ze ja voor mama of voor papa, weet je. Dat deden de meesten. Ja, dit was voor mama, dus gewoon zoals elk kind zou reageren. Niet voor het zieke kind dan of zo, of. Een broertje dat toch al zo veel aandacht krijgt of zusje.

T: Dus stel dat er een ondersteuning ontwikkeld zou worden, dan maakt het niet uit of het allemaal met kanker te maken heeft, maar gewoon de broertjes of zusjes van.

J: Ja.

T: Vanuit een moeilijke situatie.

J: Ja, die al gewoon extra aandacht krijgen op de een of andere manier. Of door hun ziek zijn of door hun gedragsproblemen of.

T: En dan eeh, niet praten, gewoon leuke dingen doen. Gewoon ontspannen.

J: Ja. Nou ja, misschien hebben ze hier ook wel bij gepraat van hee, vind je het leuk hier want wat is er bij jou thuis aan de hand of zo. Ik denk het dan ook veel makkelijk te vertellen is dan echt tegenover iemand zitten van nou we gaan eens even een gesprekje doen, vooral bij kinderen. Als ze niet willen praten, komt het er toch niet uit.

H: Nee. Dus het is ook echt belangrijk om iets te doen ook.

J: Nou, ik ben er erg voor ja! Want A. is totaal geen moeilijk kind, maar wij hebben achteraf gezegd ze is toch iets tekort geschoten. Ik denk daarin. Gewoon net dat stukje extra lol. Ja. Even gewoon op z'n Hollands. Ja want weet je als je zo ons gezin ook. We draaien zo normaal mogelijk en E. ging veel naar school. Maar ze is kaal en ze spuugde soms met het eten. Of ze was heel boos of elke week was er wel iets. Het was niet groot, maar er was wel iets. Dat heeft zij ook ervaren hè. Wij geven het een plekje, zo van het komt door het ziek zijn. Maar A. die heeft er waarschijnlijk ook niet elke dag aan gedacht. Ja. Dus eeh.

H: Ze is natuurlijk ook jong om alles te begrijpen.

J: Ja dat is het.

T: Lijkt me ook verwarrend voor haar ook af en toe.

J: Ja dat is het. Ja. En dat zei ze wel laatst, op het stukje van dat jojo-gebeuren weet je wel, van nu wel spelen en dan eeh opzouten. Dat weet ze nog. Daar werd ze dus helemaal kierewiet van. Want dan was E. gewoon vreselijk. Dan ging ze te keer, dat was niet normaal. Ja en dat is voor iedereen het zwaarste geweest, ook als ouders. Want je wil je kind, doe je heel lief tegen. Je kan echt een rotschop krijgen, bij wijze van. Maar dat is gewoon door dat stomme medicijn. Maar ja, het is wel heel, heel vervelend hoor. En heel kwetsend, ja.

H: Ik wist helemaal niet dat prednison dat deed.

J: Ja en dan vooral het laatste. Eerst kreeg ze prednison en later kreeg ze dexamethason, dat is een zeg maar een nichtje daarvan. Oh ja echt, dan kreeg ze vanmiddag het eerste tabletje en nou 's avonds kon je het gelijk al merken. Zo heftig en dat moest ze dan vijf dagen slikken. En dan had ze nog twee dagen naweeën er van en dan was ze moe en hangerig en beetje depressief en mega chagrijnig. Haha. Ja. En dan was ze er weer. Maar dat gaf haar ook een oppepper. Dus daarom had ze die nodig. Ja. Om de chemo weer aan te brengen. Ja.

H: Zou het voor haar ook zo vervelend zijn geweest om elke keer gefrustreerd en boos te voelen?

J: Ja weet je, je moet het zien bij jezelf. Zo van ik heb er geen zin en zo voelde zij zich en dat werd alleen maar heftiger en heftiger. En zei ze ook van eeh het is net alsof ik niet ben wie ik ben. Dus eigenlijk weet je je zit in een ander lichaam. Dat voelde ze dan. Dat is natuurlijk een heel rotgevoel en dat bleef dan vijf tot zeven dagen lang.

T: Daar zou ik ook niet gelukkig van worden.

J: Nee toch. En dan om de drie weken, nou. We hebben er onze vakanties op afgestemd, van heeft ze dan dat medicijn, oh nee gelukkig dan heeft ze het net niet. Dan eeh hebben we tenminste nog een leuke vakantie. Ja zo ga je..

T: Ja dat moet dan eigenlijk ook wel.

J: Ja dat moet echt. Ja en hij is geboren in de ziekenhuistijd zeg maar. Ik heb de test gedaan toen E. net dus in Nijmegen lag. Dus dat was een hele, hele fijne verrassing. We hoorden van op woensdag dat E. kanker had en ik wist dus van mezelf dat ik toen zwanger was. En eeh toen ben ik bevallen in Nijmegen van hem. En navelstrengbloed van ons hebben ze bewaard en als E. beenmergtransplantatie zou moeten, als het terug komt. Dan wordt dat bloed van hem er voor gebruikt. Dus dat is heel bijzonder.

H: Oh echt?! Wauw.

J: Het is niet voor niks geweest, het was wel pittig maar.. Dus eehm dus het past op elkaar, ze hebben dezelfde bloedgroep, E. en hij. En eeh dus en dan wordt het bewaard en daarna moet ze bloed hebben van een volwassene. Maar dan praat je niet van het komt terug, maar dan is ze echt opnieuw ziek. Ja. Dus het is niet voor niks geweest dat hij geboren is,

T: Nou, dat sowieso niet toch.

J: Nee. Dat plan je niet, want dat weet je niet van te voren natuurlijk. En dan is het ook nog van zin geweest en nut omdat het gewoon eeh het bloed op elkaar past. Ja.

H: Ja dat is ook wel heel bijzonder.

J: En in dat navelstrengbloed zitten stamcellen die hebben ze nodig voor het beenmerg. En dan hoeft, en anders moesten A. en H. getest worden en dat is heel vervelend.

H: En heel pijnlijk toch?

J: En medicijnen slikken en weet ik het. Dus ja dit was super. Heel bijzonder. Ja.

T: Mooi.

H: En eehm, nou we hadden het net al, je zei van ik denk dat het het beste is als je ondersteuning biedt om dat dat een leuke dag voor die kinderen te doen één keer per maand. Moeten er ook nog voorwaarden aan zitten? Als ouder zijnde is het fijn, je hebt natuurlijk al heel veel aan je hoofd. Dus bijvoorbeeld dichtbij.

J: Ja dat wilde ik net zeggen, een beetje dicht bij huis. Dat is wel fijn. Eehm.

Eh als het om zieke kinderen gaat of broertjes, zusjes van zieke kinderen, heb je kans dat ze elkaar ook al ontmoet hebben. Dus in via het ziekenhuis, dat ze een keer meegaan en eeh daar komen dar natuurlijk ook wel broertjes en zusjes van, vooral in de vakantietijd. Dus dat schept ook nog wel eens een band, weet je wel. Dus niet dat ze daar behoefte aan hebben, maar goed als ze in een grote groep komen, van hee jou ken ik al. Dat kan dat ze een goed gevoel geven voor sommigen. En eeh. Nou ja ik denk in de buurt zoals nu ook, dat het in de Reehorst was. Ja dat is voor ons ouders ook fijn.

H: En qua financiën?

J: Ja? Ondersteuning van de ouders of zo? Of hoe bedoel je?

H: Nou eeh ja, speltherapie bijvoorbeeld wordt deels vergoed door de verzekering, deels ook niet. Nou ja, het moet allemaal vergoed worden om het laagdrempelig te maken of eeh.

J: Ja nou goed, ik kan natuurlijk niet in de portemonnee kijken van anderen. Ik zou zelf zeggen ik heb er best een vergoeding voor over. Maar ja. Ik weet niet hoe dat bij anderen, sommigen die. Het is natuurlijk een, eeh, die die twee jaar, eeh weet je als je dan een ziek kind hebt, word je al op onkosten gejaagd. Al is het de parkeergarage in Nijmegen, waar je elke keer minimaal 7 euro kwijt bent. Dat is dan wekelijks.

H: Krijg je dat dan allemaal niet vergoed?

J: Nee je krijgt alleen een beetje eeh eeh geld terug van je eeeh

H: Kilometers?

J: Kilometers ja. Kilometervergoeding krijg je, maar ook. Ja iets van 20 cent per kilometer of zo, maar iets is beter dan niets dus helemaal goed, prima. En verder ben je natuurlijk verzekerd, dus dat is dan wel goed geregeld. Maar nee, zulke dingen niet, parkeergarage niet. En nee. Ja je hebt gewoon iets meer onkosten. Of je man werkt minder, of je werkt zelf niet meer omdat je. Weet je wel. Dus dan. We hebben een paar gezinnen. Daar waren echt financiële problemen gekomen ja. Dus we hebben.. Elk gezin is weer anders. Ik heb daar ook een gezin, ook een moeder meegemaakt. Die raakte haar baan dus kwijt. Die werkgever zei van ja, sorry. Ik heb niks aan jou, ja dat klinkt ook heel hard en het is vreselijk, maar ja die vrouw was echt radeloos. Ja.

T: Dan komt er echt niks meer in.

J: Nee, dan moet je het op één salaris gaan doen en dan is het een hoop geld dat je kwijt bent en dan de zorgen van je kind en ja waarschijnlijk heb je een tweede auto toch nog nodig en weet je wel. Zo. Dus eehm. Dus ja, ik. Dan moet je, dat is moeilijk. Maar eeh deels door de verzekering is natuurlijk altijd mooi. Ja.

H: En eeehm, als je bijvoorbeeld kijkt naar, we willen het dan voor kinderen van 8 tot 12 doen. En kinderen van 12 gaan natuurlijk richting de pubertijd. Hoe denk je dat je het, eeh, zo laagdrempelig mogelijk kunt maken om die hele groep eigenlijk te bereiken en eeh voor hun ook een leuke dag te maken.

J: Ja, ik heb wel gezien zoals bij de Reehorst gebeuren, zoals sport en dans en ze hadden ook schilderen en ook graffiti weet je wel. Dat spreekt, dat zijn een beetje die overall dingen, dat spreekt elke leeftijd wel aan. Kijk koken en make-uppen en prinsesje, dat houdt natuurlijk wel een keertje op. Maar eehh dat dansen zo dat zag ik wel, dat vonden die grote kinderen al wel leuker. Dus eeh, die vonden dat weer helemaal fantastisch. Dus ik denk dat dat wel een beetje, iets doen. Dat dat dan wel het beste is ja. En vooral sport en spel.

H: Ja ik vind het eigenlijk wel helder. Heb jij nog vragen?

T: Nee ik heb geen vragen meer. Ik weet niet of je zelf nog iets toe wilt voegen?

J: Nee nou ik ben heel erg voor dit hoor. Ik vind het echt super als dat eeh als dat van de grond komt. Want eeh ik heb nu ook gezien hoe leuk dit is.

T: Goede ervaring dus.

J: Ja, ik moet het ook echt van ervaringen hebben merk ik. Want ik zou er anders nooit bij stil gestaan hebben. Kijk we hebben onze kinderen ook wel verwend, zo even een cadeautje of zo. Dus eeh. Dus ja. Nee ik eeh ben helemaal voor. Ik hoop dat het wat gaat worden.

H: Nou we hebben nu al weer een ander antwoord gehad, maar de rest zegt ook wel iets doen en met leeftijdsgenootjes ook inderdaad. En dan toch ook dingen waarvan je denkt ooh daar had ik eigenlijk nooit bij stil gestaan. Dus dat is wel heel leuk ook.

J: Ja en ik denk dat J. van V. daar ook wel zo in staat ja. Die heeft al grotere meiden ook, weet je. Dus dan is het weer anders.

T: Ja, ik ben heel benieuwd ook, wat daar uit gaat komen.

H: Gaat goed komen.

T: Ik zet hem uit.

Interview 4: J. van V. en E. van V. – 14 april 2014

H: Ehm, je zei net al dat N. dan ziek is geweest. Ehm, zou je daar misschien gewoon eens wat over kunnen vertellen en ehm..

J: Ja.. N. was net zes, ja in november zes geworden en na de kerstvakantie ehm, van het jaar 2012 was het toen, werd ze heel moe en ehm, nou ja bleek. En ehm, ja ze was toen sowieso al heel vaak verkouden en last van haar longen. Dus eerst dacht ik dat het een beetje daardoor kwam. Maar toen ehm, ja kreeg ze ook wat opgezette klieren en kreeg ze in één keer pijn als ze op de gewrichten lag ofzo. Nou ja, toen dacht ik dit is niet helemaal zoals het ehm, normaal is zeg maar. Dus toen hebben we bloed laten prikken en ehm, het eerste onderzoek was iets niet geprikt wat was aangevraagd. Toen moest ze nog een keer. Nou en toen was er weer iets niet goed gegaan dus toen moest ze nog een keer. Ehm, toen was het eigenlijk met een uur wel duidelijk dat er gewoon meer aan de hand was. Dus toen zijn we de volgende dag, moesten we hier in Ede naar het ziekenhuis toen. Het was toen januari. En die kinderarts die noemde eigenlijk al wel dat het een grote zekerheid was dat het leukemie was en toen moesten we onmiddellijk naar Nijmegen. Toen zijn we dezelfde dag nog naar Nijmegen gegaan en daar ehm, ja daar begint het eigenlijk al gelijk meteen. Je rolt er dan gewoon echt in en ehm, het eerste jaar is voor N. heel heftig geweest. Je hebt dan ook de meeste ehm ja, zware kuren zeg maar. Er is veel ehm, toch veel tegenslagen gehad in het eh, ja allerlei bijverschijnselen enzo. Ja dat was wel heel erg zwaar voor het gezin. Ook nou ja, omdat het soms 's ochtends goed ging en 's avonds zaten we dan in het ziekenhuis bijvoorbeeld. En het tweede jaar is gelukkig een heel stuk beter gegaan. En op gegeven moment moet je ook gewoon een dag in de week, één vaste dag en dat geeft sowieso al weer meer ehm, rust en structuur. En ze knapte zelf ook steeds meer op en kon weer naar school en ehm, weer wat dingen doen. Ja het is wel een stuk beter gegaan toen. En ehm, ja nou ja. Dus ja, en ehm, ja als je klaar bent dan besef je eigenlijk pas een beetje wat je allemaal eh, doorgemaakt hebt ook met elkaar en ook zij. Ze is nu ook bij een kinderpsycholoog ook dan en ehm, om toch het een plekje te kunnen geven omdat dat heel lastig was. Dus daar is ze nu in november mee gestart en dat heeft een poos geduurd dus dat loopt nu ten einde. Nou ja, ehm, daar doen ze ook een stuk spel en om te proberen alles wat ze heeft meegemaakt op een goede manier te verwerken zeg maar. Dus dat ehm, ja dat is een beetje in het kort haar verhaal zeg maar.

T: Ja. En hoe lang is ze ziek geweest?

J: Ehm, het is twee jaar de behandeling, dat is gewoon standaard. Dat is eigenlijk ehm, er is eigenlijk van dag tot dag beschreven van wat, ehm de kinderen aan medicijnen krijgen en chemo. Dus dat weet je eigenlijk al ehm, voor twee jaar lang van te voren. Tenzij er natuurlijk iets heel raars gebeurd maar ehm, ja dat is eigenlijk voor deze vorm van leukemie voor alle kinderen hetzelfde. Tenzij ehm, je hebt drie groepen zeg maar van zwaar naar licht en de meeste kinderen, ten minste uit Ede allemaal vielen ze in de middelste groep. Dus je hebt eigenlijk ook allemaal dezelfde behandelingen. En na twee jaar stopt het gewoon en dan ehm, dan is het gewoon de vraag of het wegblijft. Dus het is ook niet dat je een afsluitend onderzoek of scan hebt maar het stopt gewoon en ehm, je moet dan om de zoveel weken terugkomen om te kijken of het wegblijft dus dat maakt het dan wel weer spannend uiteindelijk. Goed, we zijn nu ruim een jaar verder en het eerste jaar is de kans ook het grootst dat het terugkomt. Nou die hebben we dan nu gehad. Maar het blijft gewoon tot vijf jaar daarna verhoogde kans hebben zeg maar.

T: Maar nu gaat het wel goed?

J: Ja, ja. Dus nu, in het begin kom je elke zes weken terug en nu zit ze om de drie maanden. En ehm, dan prikken ze bloed en kijken ze van hoe het met haar gaat en tot nu toe is dat allemaal eh, goed.

T: Nou, dat is wel heel fijn dan.

J: Ja, ja, dus dat eh.. Ja, dat geeft wel weer vertrouwen of ehm, ja.

T: Ehm, En hoe heeft de situatie zich in het gezin, hoe is dat verlopen?

J: Ehm, ja, ja. Moeilijk soms, E. zat toen net in groep acht dus die ging naar het voortgezet in het eerste jaar en ja, dat heb je grotendeels toch in je eentje moeten doen. Voor mijn gevoel ook, ja heel vaak als ouder en vooral als moeder ook, kon je er niet zien voor de anderen. Maar je moet natuurlijk heel veel zorgen, ook vooral in het eerste jaar. En tijdens de opnames zat je gewoon in het ziekenhuis een paar dagen. En ehm, ja dat is wel eh, heel lastig gewoon. En we hadden gelukkig wel veel vrienden en familie om ons heen. Vooral mijn ouders die hier regelmatig waren, dus daardoor hebben heel veel dingen wel gewoon door kunnen gaan voor hun. Maar ehm, ja dat eh, ja dat is zeker wel, ja daar hebben we wel in tekort geschoten in aandacht en tijd. En ook dingen die inderdaad op het laatste moment niet door kunnen gaan of toch heel anders zijn gebeurt dan we gehoopt hadden. En ehm, ja dat is eh, dat is het vooral, dat je wel wil maar het gewoon niet kan.

T: Maar jullie hebben dus wel steun, eh, praktische steun van familie gekregen?

J: Ja zeker. Ja enorm, want de dag dat zij werd opgenomen, nou die dag erna moesten we ook verhuizen. Van het ene huis naar het andere huis. Nou, toen zijn er gewoon buurmannen geweest die vrij genomen hebben en die hebben ons verhuist.

T: Hierheen dan?

J: Nee, dat was nog in een huurhuis, dit werd toen nog gebouwd. En na het eerste jaar van haar ziekte zijn we hier nog weer heen verhuist. Maar mensen die kookten, die ze wegbrachten. Erik zijn ouders, mijn man, die wonen hier in Ede. Dus ehm, als ze een avond acuut moest worden opgenomen dan konden zij komen. Vanuit de kerk ook wel veel hulp dus. Ja, ik denk dat als je dat niet hebt dan ehm, ja hoe je het dan moet redden dat weet ik ook niet maar ehm.. Ja dan wordt het nog lastiger. Je moet soms ook gewoon eh, uit handen geven. Maar dat scheelt wel gewoon en mijn ouders waren eigenlijk gewoon twee dagen in de week hier in huis en die gingen, ehm op donderdag ging mijn vader eigenlijk altijd mee naar het ziekenhuis. En mijn moeder zorgde dan hier in huis voor de toko zeg maar. Ja, dat soort dingen ehm.. die zijn lijkt mij wel bijna nou ja, ik vind dat je dat gewoon moet hebben om het vol te kunnen houden. Juist omdat het zo lang duurt ook eigenlijk. Maar goed, eigenlijk heb de meeste die ik ken dat wel om zich heen gehad, veel hulp, praktische hulp.

T: Ja dat is wel prettig inderdaad.

H: En hoe oud was de rest van het gezin toen? Want jij was toen dan een jaar of twaalf?

E: Ja. En S. was toen negen.

J: Nee, net tien geworden. Nee, negen. Ja, die was dan net zo oud als N. nu. Ja in dat soort dingen heb je ook gewoon veel gemist, in de ontwikkeling zeg maar. Dan zie je nu wel eens foto's terug en dan denk je 'wat was het eigenlijk ook nog een klein meisje zeg'. Ja, ik bedoel dat is toch wel een beetje, ja er langs gegaan. Maar daarnaast hebben we ook wel heel veel leuke dingen gedaan met elkaar. Juist omdat wanneer een kind ziek is er wel heel veel wordt geregeld. Van dagjes uit en vakanties en ehm, kampen. Nou ja noem maar op eigenlijk. En dat zijn eigenlijk wel hele ehm, mooie dingen die we gedaan hebben.

H: Ja we hoorden van Jolanda al dat dat dagjes zijn zoals naar de Koningin Julianatoren enzo?

J: Ja, ja. En 'dolle-dingen-dag' hebben ze.

H: Sorry?

J: Dolle-dingen-dag hebben ze. Dat is van ehm, vanuit ehm, ja vanuit Kampen voor Oncologische Kinderen. Dat is dan één dag in het jaar en dan komen alle kinderen uit alle academische ziekenhuizen naar zo'n park toe. En dat is in mei is dat weer dus we mochten er nog een keer heen dus dat is wel leuk. Maar ook ehm, Villa Pardoes in Efteling zijn we een week geweest en Make a Wish hebben we gehad.

T: Voor het hele gezin?

J: Ja, voor het hele gezin is dat. Het gaat dan om de wens van N. maar het hele gezin wordt dan echt de hele dag in ehm, in de watten gelegd zeg maar.

T: En wat was haar wens?

J: Een dag prinses zijn. Ehm, dus we werden 's ochtends opgehaald met de limousine. Kregen we allemaal van die ehm, ja ouderwetse kleding aan, middeleeuws zeg maar. Iedereen kreeg van die bijzondere jurken aan. En toen zijn we naar een kasteel gegaan.

E: Niet allemaal, N. niet.

J: Nee, N. had een echte die ze ehm, ook mocht houden. Kasteel in de Betuwe die was de hele dag voor ons zeg maar en nou, daar stond een lakei voor haar klaar en nou ja, daar hebben ze ons de hele dag laten doen. De koets hebben we rondgereden en ehm, 's avonds stonden de opa's en oma's helemaal in stijl daar en hebben we een diner gehad. Dus ja, dat was echt eh, ja dat zijn dingen die vergeet je ook gewoon nooit meer. Die maken het ook al gezin wel, wel wat dragelijker zeg maar. Ja. Dan kun je weer even op vooruit. En een aantal keer gewoon dat we een weekje weg konden in een huisje. Vooral in het eerste jaar heb je ook niet zoveel puf om dingen te organiseren zelf of eh, een vakantie te regelen. Dus dat werd allemaal voor ons gedaan dan zeg maar. Dus dat is wel ehm, ja het was wel heel bijzonder dat dat er is en dat je daar ehm, gebruik van kan maken. Dus ehm… En dat is ook wel waar N. naar terugkijkt zeg maar, naar de leuke dingen. Daarmee verdringt ze ook wel een beetje de vervelende dingen denk ik maar ehm, ja dat was voor hun ook wel leuk. En één keer hebben jullie ook ehm, dat was echt alleen voor broertjes en zusjes, dat was Sterretje van de Dag, dat was echt iets van Ede geloof ik. En ehm, hoe weet het daar?

E: De kei ofzo..

J: Ja, daar werden jullie opgehaald. Ehm, waar eerder ook de bioscoop zat? De Reehorst. En daar werden ze dan, ehm daar werden echt de broertjes en zusjes de hele dag, ehm ja hebben jullie wat gedaan he? 'S Avonds was er een voorstelling met die Jochem van Gelder die presenteerde dat. Dus dat ehm, ja dat was ook wel heel leuk en dat hebben ze toen wel eens aangegeven dat ze dat wel vaker hadden willen hebben zeg maar. Echt iets ehm, alleen maar voor ehm.. want nu kregen ze wel een uitnodiging voor een kamp, zo van waarom is dat er niet voor nou ja, broertjes en zusjes zeg maar. Nou ja, om dingen uit te wisselen misschien.

H: Want hoe heb jij die dag ervaren?

E: Nou dat was echt wel helemaal op het begin. Nou ja, dat was wel ehm, ja echt heel leuk. Maar dat is ehm, ja het was wel echt tot en met twaalf dus het was ook wel echt voor jongere broertjes en zusjes.

J: Ja, jij was wel echt zo'n beetje de oudste.

E: Ja de oudste ja.

T: Dus je zat dan echt een beetje op die grens he? En ehm, en de gevolgen voor jou en je zusje? Hoe heet ze? S.?

J: S. ja.

T: Heb je zelf wat gemerkt op school bijvoorbeeld, dat je je minder kon concentreren of dat je afwezig was ofzo?

E: Nou heel af en toe dat ik wel iets afwezig was maar niet echt minder presteren.

J: Nou ja, vooral ook als ehm, ja als er weer onverwachte dingen gebeurden. Dat was voor jullie wel altijd moeilijk he.

E: Ja de onverwachte dingen. Maar op school niet echt heel erg. Eh, de hoe weet het, het was meer van thuis dan, daar laat je het eigenlijk achter en op school bezig je weer eigenlijk weer wie je echt bent.

T: Gewoon jezelf? Niet meer 'de zus van'?

E: Ja dat ja!

T: En je zat toen nog wel op de basisschool?

E: Ehm, ik heb toen nog een half jaartje op de basisschool gezeten. En toen ben ik naar de middelbare school gegaan dus anderhalf jaar op de middelbare dat ze ziek was.

T: En daar wisten ze ook niet dat je zusje ziek was?

E: Jawel, dat wel. Ze wisten het wel allemaal. Maar nou ja, het was niet dat je, nou ja het was ze heeft een ziek zusje dus als er dan speciale dingen gebeuren dat weten ze dat. Maar het is niet van dat je even een speciale behandeling kreeg.

T: Nee oké, had je dat gewild?

E: Nee, ook niet.

H: En thuis, want je zegt ik ben eigenlijk 'het zusje van', hoe heb je dat ervaren?

E: Nou, thuis was er inderdaad gewoon ehm, minder aandacht. Dat begreep ik ook wel maar ja, af en toe was het natuurlijk wel dat het iets teveel werd en dan nou ja, dan hadden we.. Nou bijvoorbeeld mijn moeder en ik hadden dan allebei iets te weinig ehm.. Ja, nou dan bots je vaak met elkaar dan. En dat merkte je wel echt thuis maar.. Ja.

J: Ja, dat is zeker zo. En vaak ook juist uit frustratie omdat je juist anders wilt maar niet kunt zeg maar.

H: Onmacht eigenlijk?

J: Ja, ja. En met name denk ik ook het eerste jaar dat dat gewoon, je zat in een huis dat niet je eigen huis was. En we moesten toen met dit huis aan de gang en N. was toen natuurlijk heel ziek. Dus je was ook voor je gevoel dag en nacht ook met haar bezig. En je had ook gewoon niet veel extra's om ehm, ja gewoon wat te doen met hun bijvoorbeeld. En ehm, ja en gelukkig waren ze opzich wel zo oud dat je het er met ze over kon hebben. Dat je wel eens met ze besprak van 'ik zou graag anders willen maar het kan ook gewoon echt niet anders'. Dus dat is dan wel weer prettig dat ze allebei weer wat ouder waren, zodat je het in ieder geval wel kon bespreken. Dat maakte het niet leuker of makkelijker maar ja, dan weten ze in ieder geval wat het met jezelf doet en dat je wel anders zou willen en dat is denk ik ehm.. Ja zoals bij Ellen had ze veel meer kleine kinderen nog. Ja, dan is het een heel ander verhaal weer. Dan is het veel pittiger.

H: En bij S., merkte je bij haar dezelfde veranderingen op?

J: Ja, die kon, ehm kan zich veel minder uiten daarin. Jij kon je daarin wel, ehm je kon wel praten of nog een boos worden en S. kropte dat veel meer op. Die komt ehm, ja jullie vonden het allebei heel moeilijk om N. ziek of met pijn te zien. En E. kon dat eigenlijk niet zien dus jij ging vaak maar weg en S. schoot echt in de hulprol. En dan ehm, dan bakte ze bijvoorbeeld pannenkoeken als ik dat niet kon doen. Die deed dat meer op die manier zeg maar. Maar echt dat ze er over sprak of dat je een beetje hoogte kreeg van hoe het met haar ging, dat was veel moeilijker. Tot het een keer tot hier zat, nou, dan kwam alles eruit. Nou ja, dus dat ehm.. Dus ja, nou als je het dan hebt over therapie ofzo, dan ehm.. Maar goed dat geldt ook wel voor de therapie die ze bijvoorbeeld N. aanbieden, dat zou juist tijdens zo'n behandeling heel fijn zijn. Jullie hebben wel eens één keer een gesprek gehad, met René, de pedagogisch medewerker in Nijmegen. Maar goed, ehm, daar zat N. dan ook weer bij.

E: Nou, het laatste stukje niet. Maar om eerlijk te zijn stelde dat ook niet heel erg veel voor.

J: Nou ja, stel dat dat vaker kon. Dat er een vast moment was ofzo, ehm dat het in geval wordt aangeboden aan gezinnen.. Misschien dat niet iedereen er behoefte aan heeft, ehm maar ik denk dat jullie dat best wel hadden willen hebben.

H: Want wat voor een gesprek hadden jullie toen?

E: Nou ja, het was meer een beetje ehm, het ging niet echt diep. Het was meer een beetje oppervlakkig. Het ging niet echt over hoe je je voelde of hoe je daarmee omging ofzo. Het was meer van hoe je het vond om ehm, om N. zeg maar.. Nou ja, het ging niet echt diep ofzo.

J: Ja, jullie waren meer wat aan het knutselen enzo en dat je meer een beetje aan het praten was.

T: Maar dus echt wel tijdens de behandeling en tijdens het ziekteproces?

J: Ja, dat hebben we toen zelf ook wel aangevraagd eigenlijk, ehm bij die pedagogisch medewerker of ze dat wilde doen. En ehm, ja dat is er later verder ook niet echt wat van gekomen ofzo. Net als dat N. nu pas eigenlijk bij een kinderpsycholoog loopt. Ik had toen gesproken op een symposium in het ziekenhuis voor verpleegkundigen, over wat het met ons gezin heeft gedaan. Nou ja, toen heb ik ook wel aangegeven dat je eigenlijk wat actiever als het kan wat dingen aan moet bieden aan gezinnen. Juist met dat soort dingen eigenlijk, voor het zieke kind dan dat ze misschien al tijdens de behandeling of in de periode daarna gewoon eens wat gesprekken doen. Maar dat geldt eigenlijk ook voor hun dat ze, juist ook misschien tijdens die behandeling een plek hebben waar ze gewoon al of ehm.. Met lotgenoten ofzo. Dat heb jij ook wel eens benoemd he?

T: Dus met anderen die hetzelfde meemaken als jij?

E: Nou ja, dat kun je natuurlijk niet echt afstemmen. Maar wel dat het een beetje mensen zijn die ehm, dat het een beetje mensen zijn van rond je eigen leeftijd. Dat is toch weer anders dan dat je met iemand praat die veel jonger is, of ouder.

H: En, en ehm stel je zou ehm, inderdaad iets van een groep opzetten met mensen van ongeveer je eigen leeftijd. Hoe zou je dat dan voor je zien?

E: Ehm, nou in ieder geval niet, ik denk niet echt zoals je het echt in films vaak ziet. In zo'n ronde kring en waar iedereen helemaal gaat vertellen wat hij voelt. Maar meer gewoon dat je, nou ja gewoon dat je mensen kan gaan aanspreken van 'hoe zit het met jou'. En misschien ook dat je wat gaat doen met zo'n groep. Dat je echt tijdens zo'n ehm, ja een activiteit gaat doen en dat je er dan over gaat praten ook. Dat is anders dan dat je dat echt in zo'n groep moet gaan gooien.

H: Dus dat je gewoon lekker aan de gang bent en ondertussen ook gewoon kunt praten? En dat je eigenlijk ehm, steun aan elkaar hebt?

E: Ja.

H: En had je er behoefte aan gehad tijdens dat N. ziek was of kwam het daarna ook?

E: Ook wel tijdens. Maar vooral ehm, ja een beetje aan het einde maar ook wel grotendeels daarna. Een beetje aan het einde, erna, toen werd het wel dat je daar echt over na ging denken.

J: Ja, dat is bij ons allemaal wel zo geweest. Van tijdens die twee jaar wordt je eigenlijk gewoon geleefd want je gaat gewoon van behandeling naar behandeling en ehm, in één keer stopt dat. Je komt niet meer elke week in het ziekenhuis en ehm, ineens is dat hele, in één keer ben je ook geen gezin meer met een kind met kanker voor je gevoel. Dat is toch een bepaald wereldje waar je dan inzit en in één keer valt dat weg.

En ehm, dan moet je dus weer ehm, het gewone leven op gaan pakken zeg maar. Dat ehm, dat is wel eens heel lastig. Ook voor N. geweest en ehm, maar ook voor ons denk ik. Hoe gaan we regels weer in het gezin want die zijn toch wel anders geweest voor N. tijdens de behandeling en ehm, dat hebben jullie ook wel lastig gevonden.

E: Je wordt eigenlijk een beetje in het diepe gegooid. Echt van de ene op de andere dag dat je toch ehm, ja. En dan ben je klaar en dan moet je maar weer gaan zien hoe het verder gaat eigenlijk.

T: En daar wil je nu wel begeleiding of ondersteuning bij?

J: Ja. Nou, persoonlijk nog niet eens zo. Het scheelt misschien wel dat je dan twee moeders kent in je omgeving die je regelmatig spreekt. Als ik dat niet gehad had, had ik dat denk ik wel gemist maar ze hebben echt precies hetzelfde meegemaakt dus dan kun je eens ehm, even spuien of van 'goh, hoe doe jij dat'. Het is ook een beetje erkenning. Maar ehm, vooral voor hun had ik dat denk ik wel prettig gevonden als dat ehm, als dat ook aangeboden werd. Je bent op gegeven moment ook te moe om zelf ergens achteraan te gaan en ehm, het heeft denk ik ook een poos geduurd voor N. daar hulp voor heeft gekregen en ik denk dat het nu ook wel echt in de behandeling nodig is. Dat is voor kinderen die nu in behandeling gaan zouden daar ondersteuning in kunnen krijgen. Maar dit is al wel verandert in het ziekenhuis. Dat is er nu wel volgens mij ehm, ja. En nou ja, ik weet natuurlijk ook niet wat het idee van het Toon Hermanshuis is. Is dat iets waar kinderen zelf heen konden of werden ze daarvoor uitgenodigd? Of weten jullie dat ook niet?

T: Ja, we weten er wel iets van. Het was ehm, op woensdagmiddag was het dan ehm, een open inloop en het was gratis dus toen dacht ze 'nou dat zal wel gaan lopen'. En nu is dat dan verandert, nu moet je echt een afspraak maken.

J: Nee, dan kom je niet zo snel.

T: Ja, dan is de vrijblijvendheid ook wel weer weg. Dus dat vindt ze zelf ook niet helemaal ehm, nee. Nee, niet zo'n goede ontwikkeling.

H: En jij vertelde ook van dat je het best wel lastig vond om met sommige dingen om te gaan. En dat niemand er eigenlijk verder naar heeft gevraagd. Ehm, zou je eens willen vertellen hoe je ermee om bent gegaan?

E: Hoe ik ermee om ben gegaan?

H: Ja, met dingen die je lastig vond bijvoorbeeld?

E: Ehm, nou ehm, nou eigenlijk een beetje zelf, zelf verwerkt denk ik grotendeels. Af en toe wel gepraat maar grotendeels ook met dingen bezig blijven en dingen doen die ik leuk vindt.

J: En met opa en oma denk ik wel he?

E: Ja ook met opa en oma. Ja, dat is grotendeels hoe ik dingen verwerkt hebt en hoe ik met dingen om ben gegaan.

T: Oké, ik hoorde jou of je moeder, ik weet niet meer wie het was ehm, ook zeggen ehm, dat waar S. thuisblijf jij wegging soms?

E: Ja, dan ging ik ehm, nou naar mijn kamer of naar buiten. En dan ging ik nou ja, in de oude wijk had ik kleine buurjongetjes en buurmeisjes met wie ik dan ehm, ja dan kon ik wel gewoon ehm.. Nou ja, dan ging ik daar gewoon even naartoe ofzo. Of dan ging ik boven op mijn kamer muziek luisteren ofzo. Nou ja, gewoon dat ik er niet mee bezig hoefde te zijn.

T: Ja. En ging je ook wel eens naar vriendinnen bijvoorbeeld?

E: Ehm, ja ook. Maar niet als dat ehm, ja als er 's avonds ineens iets gebeurde. Nou ja, als ze een pijnaanval kreeg ofzo dan bleef ik wel gewoon thuis. Maar toch wel uit de ruimte. Ja.

T: En hebben jou vriendinnen verder nog een rol gespeeld in jou opvangen of troosten of? Of misschien iets anders..

E: Nou, vooral J. Daar kon ik gewoon altijd komen als er iets was. En het was in die tijd..

T: J. is een nicht toch?

E: Ja maar ook een vriendin.

J: Ja het is niet dezelfde J.

T: Oh ik dacht..

E: Ja, J.D. is een vriendin van de basisschool. En nou ja, die heeft me vanaf het begin heel goed opgevangen en daar kon ik eigenlijk altijd wel naar toe. En ehm, rond die tijd waren ook de open dagen van de middelbare school en nou ja, daar kon ik gewoon niet naar toe want ehm, toen ben ik op een gegeven moment daar met mijn oom heengegaan. Maar naar de andere school ben ik toen ook met J. naar toe gegaan. En zij heeft wel echt een hele grote rol in ehm, in dat in ja die ziekte heeft ze een grote rol gespeeld.

T: Oké. Wel echt fijn dat je in ieder geval iemand had naar wie je heen kon gaan.

H: En was dat voor S. ook zo? Die was natuurlijk wel jonger..

J: Ja, ja die heeft zo'n hele leuke klas ook zeg maar. Met ook een aantal vriendinnen en ehm, ja die had het ook gewoon wel heel erg naar haar zin op school en daarin kon ze ook wel ehm, ja haar ding doen denk ik. Hoewel we wel nu zagen dat haar rekenen is bijvoorbeeld, haar wat zwakkere punt. Maar het ging vooral een stuk naar beneden vanaf de tijd dat N. ziek was en dat hebben we nu pas gezien. Ja dan denk ik, dat heeft zeker wel invloed gehad op dat soort dingen uiteindelijk. Alhoewel ze zelf zegt dat het allemaal wel meevalt en dat ze er niet zoveel mee bezig is maar het uit zich wel in dat soort dingen. En nou ja, ze was natuurlijk negen dus ze was ook nog wel jong toen N. net ziek werd. En ja, die ehm, ja die heeft er ook wel wat ehm.. dat als er wat was dat ze altijd wel bij een vriendin terecht kon dus dat was ehm, ja is ook wel haar eigen blijven dingen doen.

E: Ja.

J: Dus dat hebben we ook wel geprobeerd om dat ehm, ja dat dat zoveel mogelijk door te laten gaan.

T: En merkte je lichamelijk ook wat aan jezelf? Dat je misschien moe was?

E: Nou ja, ik denk dat vooral ehm, in het begin wel. Dat je gewoon laat ging slapen omdat er gewoon niemand echt was die erop lette. Die ja..

J: Ja, vooral de eerste week.

E: De eerste weken eigenlijk wel. En dan in het begin, dan kon je, dan kon je wel dingen doen die je normaal niet kon doen. En ehm, nou verder eigenlijk niet zo heel veel dingen lichamelijk. Ja wel gewoon dus die moeheid maar..

T: Geen hoofdpijn, buikpijn?

E: Nee, eigenlijk niet.

T: S. wel?

J: Ja, die had nog wel ’s avonds last van hoofdpijn, buikpijn. Vaak wel op de momenten dat het dan inderdaad tot hier kwam en dan kwam het er ook wel uit. Wat haar allemaal dwars zat maar ehm, nee E. niet. Maar dat kwam misschien ook omdat jij sowieso al wat ehm, beter over de dingen kan praten denk ik als S. Dus ja, dan komt het er vaak ook op een andere manier ook wel uit.

H: Was het voor jou fijn om er over te kunnen praten?

E: Nou, ehm ik kon er wel over praten maar ik vond het niet echt ehm, heel erg fijn. Het is toch wel moeilijk ook gewoon om erover te praten. Maar ik weet wel, ehm, ik wist wel dat het belangrijk was en dat als je niet had gepraat dat het dan ook gewoon fout ging. Maar ik vond het niet echt heel erg fijn ofzo. Als het er dan uit was was het van ‘het is wel goed’.

T: Dus het was wel echt een drempel?

E: Ja, dat was het wel echt, een drempel.

H: En je zei straks, je gaf straks aan van ‘ik zou het fijn vinden wat met leeftijdsgenoten te hebben en lekker wat aan het doen te zijn’ en ik zou me voor kunnen stellen dat het voor sommige mensen ehm, best wel een drempel kan zijn om naar zoiets toe te gaan. Hoe zou je volgens jou zo’n drempel kunnen verlagen.

E: Ehm, nou sowieso dat je mensen kent. En dat kan niet altijd maar dat zou wel de drempel verlagen. En misschien ook ehm, dat je zeg maar degene die daar een beetje de boel leidden dat die ook wel wat jonger zijn en misschien ook wel toen ze jonger waren ook wel wat mee hebben gemaakt. Ik denk dat dat ook wel belangrijk is dat nou ja, dat het ook mensen zijn geweest die wel weten hoe zoiets is.

T: Een soort ervaringsdeskundigen?

E: Een beetje wel ja, ja.

H: Ehm..

J: Ja, ja en misschien dat je ervoor uitgenodigd wordt ook.

E: Ja ook dat ja. Met een open inloop ja, dat is toch weer iets anders dan dat je, ehm ja dan weet je sowieso niet hoeveel mensen er überhaupt van hebben gehoord en als je een uitnodiging hebt dan weet je waarschijnlijk ook wel waar het van uit is en ehm, nou ja. Ook van wie en hoe ze bij jou komen en dan is dat ook wel weer iets wat dan weet je dat sowieso al dat er mensen van hebben gehoord en dat er waarschijnlijk ook wel andere mensen komen.

H: Ehm, dus bijvoorbeeld ook dat er bijvoorbeeld in het ziekenhuis een keertje iemand met jou gaat zitten en jou gaat uitleggen van ‘nou dit is er’ en als je het leuk vind komt er een keer heen.

E: Ja, dat zou helpen ja.

T: En zou bijvoorbeeld social media, gezien je leeftijd, daar wat in kunnen betekenen.

E: Ja, dat denk ik wel ja. Dat dat het ook allemaal wel sneller gaat en dat er meer mensen van horen.

T: Ja en dat je het natuurlijk kunt zien op Facebook.

E: Ja en dat als er mensen naar toe zijn geweest en het is een succes, dan gaat het zich ook steeds sneller delen.

T: En ehm, voor S. wat zou voor S. bijvoorbeeld ehm, een goede ondersteuning of therapie of zoiets zijn?

J: Nou ik denk dat een groep voor S. ook wel fijn zou zijn maar dat er wel veel mensen moeten komen. Het moet iets creatief zijn of iets sportiefs maar iets met elkaar. En ehm, nou voor S. zou het ook sowieso schelen als ze bijvoorbeeld samen zouden gaan. Die zou het wel eng vinden om bijvoorbeeld alleen iets te gaan doen.

E: Ja of bijvoorbeeld iemand uit de omgeving die mee gaat misschien. Een vriendin ofzo.

J: Ja maar ja, dan heb je wel iemand die er ja die er weer buiten staat en ja, dan heb je ook niet echt een klik denk ik. Dan wanneer dat je als zusjes daar in ieder geval een eerste keer heen zou gaan ofzo. En het geeft denk ik. Dat heeft S. bijvoorbeeld, dat er altijd N. in het middelpunt stond en dat ehm, is bij zulk soort dingen staan hun natuurlijk eens in het middelpunt en dat zou denk ik alleen al een heel prettig gevoel zijn.

T: En zou één op één begeleiding ofzo zou dat iets kunnen betekenen voor haar? Want dan gaat het helemaal alleen voor haar. Of zou dat dan weer teveel zijn?

J: Ehm in het begin misschien wel denk ik. Misschien als je zoiets hebt van een groepsactiviteit en zou je dan eens wel apart gaan zitten in gewoon zo'n een huis of nou ja, waar je dat dan ook zou doen.

E: Ik denk ook dat als ze een klik heeft met degene, dat dat wel goed is.

J: Ja, maar ze moet wel iemand kennen denk ik. Ja, ik denk dat dat wel goed zou zijn en eigenlijk vanaf het begin al wel misschien. Ehm nou ja, wat ze zegt daarna als de rust komt dan krijg je pas echt de verwerking maar ehm, ja misschien kun je dat door zo'n iets als je tijdens de behandeling al begint, dat je het al voor kunt zijn.

H: Dus eigenlijk preventief werken en dat je telkens bezig bent te verwerken?

J: Ja, dat je het op die manier misschien een soort plek kan geven.

H: En hoe vaak zou je zoiets dan willen?

E: Ehm, ik denk niet elke week want ik denk dat het dan iets teveel wordt. Maar ehm, misschien eens in de twee weken?

J: Eens in de maand ofzo. Ik denk dat één keer in de twee weken wel veel is.

E: Ja, dat is ook wel vaak ja.

<S. komt thuis, de interviewers worden aan haar voorgesteld>

H: Nou, je zei net één keer in de maand he, zou je het dan fijn vinden als je bijvoorbeeld tussendoor als je het nodig hebt met mensen in contact kunt gaan? Dat je een soort van netwerk hebt zeg maar?

E: Ja, ik denk dat dat wel prettig is. Zeker ook als je dan, als je zusje of broertje dan in die tijd zit terwijl degene ziek is, ik denk dat het dan helemaal belangrijk is. Dat je niet op elk moment van de dag, maar dat je wel gewoon een bepaalde tijd dat je weet, ze zijn er en ze kunnen mij gewoon helpen.

T: Nou, we hadden het over je zusje dat die ziek is geweest en ehm, onze vragen ehm, of jij bijvoorbeeld behoefte had gehad aan ondersteuning ofzo?

S: Ehm, door?

H: Nou ehm, dat maakt eigenlijk niet zoveel uit. Bijvoorbeeld door met iemand te praten of leuke dingen te doen..

S: Ehm, Nee.

T: Nee, daar had je geen behoefte aan?

S: Nee, dat deed ik soms met mijn moeder maar.. Verder ook niet echt behoefte aan denk ik?

T: En hoe is dat nu? Nu het allemaal een beetje achter de rug is?

S: Ehm ja, dat doe ik soms nog wel eens ofzo. Maar ja, dat is het ook eigenlijk wel.

J: Ja, maar je hebt ook wel eens aangegeven dat je het wel eens jammer vond dat er voor N. zoveel was en voor jullie niet.

S: Nee hoor.

J: Jawel.

S: Oké.

T: En als je iets met een groep kan doen dat je ook met iemand kunt praten bij wijze van spreken? Bijvoorbeeld door knutselen bijvoorbeeld.

S: Ehm nee, dat denk ik niet.

H: Ehm nou, en je zus gaf aan van dat je, ehm heette het Stichting Sterretje?

E: Sterretje voor een dag ja.

H: Ja, Sterretje voor een dag, dat dat wel heel leuk was geweest en dat je zoiets bijvoorbeeld vaker met leeftijdsgenoten kunt doen. Gewoon leuke dingen en dat je ondertussen gewoon met elkaar bent en dat je kunt praten als je dat fijn vindt maar dat het gewoon een dag voor jou is laat maar zeggen. Bijvoorbeeld eens per maand hoe zou je dat vinden?

S: Ja, ehm ja dat zou ik wel leuk vinden ja.

H: En ehm.. Zijn er ook nog dingen die het voor jou makkelijker maken om te zeggen ‘ik wil er wel heen dus ik ga dat ook doen’?

S: Ehm, ja dat weet ik eigenlijk niet.

T: Dat kan, dat maakt ook niet uit.

J: Maar zou je er dan alleen heen gaan of zou je het fijn vinden om met E. te gaan bijvoorbeeld. Of zou je er ook alleen heen stappen als ze zoiets deden?

S: Ja ook wel alleen.

T: Hebben we nog een vraag?

H: Ik eigenlijk niet meer. Ik zit te denken maar ik vind het eigenlijk heel ehm, helder.

T: Ja. Willen jullie zelf nog iets toevoegen of vragen?

E: Nee, eigenlijk niet nee. Het was wel gewoon ehm, ja helder.

T: Nou, fijn. Dan zet ik hem stop.

Interview 5: M. B. – 16 april 2015

T: Ehh nou, we hoorden al een beetje, je zei volgens mij dat K. degene was die ziek was. Zou je daar iets meer over kunnen vertellen?

M: Ehh, eens even kijken hoor. Ehh in, K. is eigenlijk van baby af aan is hij eigenlijk al heel vaak ziek geweest en eeh nou ja, kinderen worden nou eenmaal gauw ziek. En toen in september 2012, dat was nou net voor z'n tiende verjaardag zegt hij in ene van, mam zegt ie, ik heb hier zo'n rare bult zitten in mijn lies. Nou en dat is echt een grote bult in zijn lies. Dus toen eeh, nou zijn we naar de huisarts geweest en dat was een leer, of een huisarts in opleiding. Dus die wist het allemaal niet zo goed, nou zegt hij ik stuur je door naar het ziekenhuis, dan kunnen ze even een echo maken. En nou, toen bleek toch een behoorlijke, een behoorlijke bult te zijn. Van 3 bij 6 centimeter. En eeh nou ja, bloed geprikt en eeh ja. Niks aan de hand, ze konden, ze vonden niet iets verdachts. Dus toen zeiden ze van hè, ga maar weer naar huis en wacht het maar af. Zeg ik jaa, nou ja. Goed, weet je. Ik zeg, afwachten. Dat is gewoon een hele grote bult. Ik eeh, ik wil toch wel graag weten wat het nou precies is. En eeh ja, ja. Nou ja goed. Toen stuurde ze ons door, maar meteen naar oncologie. En, ha, dat zeiden ze dus ook niet, dat lazen we op de verwijsbrief, hè, dat we dus naar oncologie zouden gaan. Wow. Weet je, als je denkt aan een bult, dan denk je al gauw aan van alles. Stel je voor dat dat, wat dat zou zijn. Maar goed, toen zijn we naar het Radboud geweest in Nijmegen. En daar is K. dan ook verder onderzocht, want we kwamen zeg maar, ik geloof dat het een donderdag was, zegt die arts, nou je mag kiezen. Het is morgen opereren of maandag daarop. Eehh, ja toen stonden we heel, nou toen hebben we gekozen voor de maandag daarop. Want eeh, ja we moeten zelf even laten zinken. En eehh nou ja toen is dus eeh geopereerd, ze hebben de bult weg gehaald. Nou, toen kwam die terug op de eeh afdeling en toen zei de arts al van nou we hebben niet alles weg gehaald, want het zat helemaal verkleefd met andere spieren en weet ik het allemaal. Toen hadden wij zoiets van, nou dat is niet goed weet je. En eeh nou toen kregen we op 6 december, kregen we de uitslag en eeh ik weet nog heel goed. Want ik liep vanaf de Albert Heijn met een boodschappentas en ik krijg telefoon van komt het gelegen dat ik u even bel? Nou ik zeg, ik loop nu op het schoolplein, ik zeg eeh, kun je straks bellen? En eeh nou toen belde ze later terug om half 1 en toen belde ze op en zegt van het is niet goed. K. heeft kanker. En eehm ja dan stort je wereld in. Ja die stort dan wel in hoor. Dat is wel één groot zwart gat waar je in verdwijnt, ja. Mijn man was op z'n werk. En de kinderen zaten beneden een broodje te eten, want ik was naar boven gelopen. En toen had ik zoiets van eeh, nou ja weet je. Ik laat m'n kinderen even en ben naar de buurvrouw gelopen. En ja daar ben ik toen voor het eerst, ja, daar kwamen toen de tranen en daar heb ik ook J. gebeld. En die kwam, die is toen meteen naar huis toe gekomen. En K. hadden we thuis gelaten, of die was volgens mij nog thuis omdat hij herstellende was van de operatie. En eehm ja, toen kwam ik terug van m'n dochter naar school brengen en toen had mijn man het al verteld aan K. Ja dat hij gewoon heel erg ziek was. Dat hij kanker had.

T: Wist hij zelf ook wat dat betekende?

M: Ja maar weet je, kinderen van die leeftijd associëren kanker met dood gaan. Als je kanker hebt, ga je dood. Hè, als je, de opa van zijn vriendje was net overleden aan kanker weet je. Dus dat is heel beangstigend voor een kind. En eehm, dus ja, we hebben gewoon heel veel gehuild ook. En toen hebben we wel gevraagd aan hem van eh, wat er ook gebeurt, beloof ons één ding: dat je nooit zult opgeven. En dat heeft hij ook nooit gedaan. Hoe zwaar het ook was, hoe erg hij de prikken ook vindt en vond en ja, daar heeft hij echt wel een trauma aan over gehouden, aan die prikken. Dat eeh hij heeft nooit opgegeven. Altijd laten gebeuren, altijd, hoe erg hij het ook vond, alle infusen en het stil liggen voor de scans en hij heeft het altijd laten gebeuren, ja. Hij heeft niet opgegeven.

T: Sterke jongen dan!

M: Ja nou ja, voor een tienjarige.. En toen eeh even kijken hoor. Toen mochten we de keus maken, gaan we een zwakke chemo beginnen die als het goed was voldoende zou moeten zijn om het te genezen of gaan we gewoon meteen radicaal voor een hele zware chemo en dan weten we zeker dat het geneest.

We hebben toch gekozen voor de proef, met zo min mogelijk chemo's te genezen. Maar dat bleek niet voldoende te zijn. Dus toen moest hij alsnog de zware chemo. En toen werd hij ook wel kaal en eeh ja.

T: Uiterlijk ook wel zichtbaar dat hij echt ziek is.

M: Ja, hij slikte ook prednison. En daar krijg je hele opgeblazen gezicht van. Hè. En even kijken hoor. Hij heeft in totaal geloof ik 6 chemo's gehad. De laatste keer 5, de eerste keer 3. Dus 8 chemo's heeft hij gehad. En toen in juli, 13 juli, toen 13 juli 2013, ruim een half jaar later. Toen werd hij genezen verklaard.

T: Serieus, dat is snel.

M: Tenminste. Ja dat is op zich wel heel, vrij snel. Ja. Ja goed, wij hebben alles in 6 maanden gepropt, waar een ander misschien iets langer over doet. Kijk, leukemie is bijvoorbeeld 2 jaar. Dat duurt 2 jaar voordat je, ja voordat je daarmee klaar bent. En eeh ja K. die is nu dus, dat noemen ze voorlopig beter verklaard. Maar echt genezen, dat is pas na 5 jaar. Dus als hij 15 wordt, dan hè of 15 is, dan eeh dan is hij echt klaar.

T: Ja. Joh.

M: Hoewel ik benieuwd ben of hij die angst ooit helemaal kwijt zal raken.

T: Ja, die zal er toch wel blijven zitten. Was het echt alleen in zijn lies? Was het niet verder gegaan?

M: Nee, bij hem was het gelukkig alleen zijn lies. Het was Hodgkin, een vorm van lymfeklierkanker. Ja, je lymfen zitten in je lies, je oksels, je hals. En bij hem zat het dus in zijn lies. Een hele ongebruikelijke plek, zei de arts ook. Hij had het nog nooit meegemaakt in zijn carrière. Dus ja. Het zat gelukkig alleen daar.

H: Want lymfeklierkanker dat zaait ook wel vaak snel uit toch. Bij volwassenen.

M: Ja dat kan. Maar ja, gelukkig waren, dat we dus doorgezet hebben. Van we willen dat er verder naar gekeken wordt en dat het beperkt is gebleven tot zijn lies. Ja. Hè, dus, ja. Zo eeh.

T: En dat is nu..? Twee jaar geleden?

M: Het is ja, in december was het 2 jaar terug. Dus we zijn nu bijna 2 jaar schoon. Dus nog 3 jaar en dan eeh

T: Is dat een beetje aftellen?

M: Ja nou, zoals nu ook, we gaan nu om de 3 maanden moeten we voor controle naar het ziekenhuis. Dan krijgt hij een echo van zijn lies en van zijn buik en van zijn hals. Overal waar lymfen zitten, daar krijgt hij een echo. Dus hij krijgt een foto van de, een röntgenfoto van zijn bovenlijf. Om te kijken of daar geen uitzaaiingen te zien zijn. En ehh, nu één keer in het jaar. Dat is nu 4 mei, moeten we weer. Dan krijgt hij een hartecho. Een echo van het hart, ook om te kijken wat de chemo met zijn hart heeft gedaan. Want hij heeft een vorm van chemo gekregen die ook zijn hartspier kan aantasten. En eeh, dus dat doen ze één keer in het jaar, gaan ze dus kijken, ja of zijn hart het gewoon goed, ja, naar behoren doet. Ja. Dus eeh, dat is 4 mei. Dat is, dan hebben we 2 jaar lang 3 maanden controles gehad. En dan vanaf mei, dus nu 4 mei, als dan alles goed is, dan mogen we om het half jaar. Dus dat is al weer een beetje afbouwen. Ik meot ook wel zeggen, dan zit je er weer en dan denk je, goh zitten we weer.

T: Is het ook elke keer weer spannend als je er heen gaat?

M: Jawel, toch wel. Maar ook wel, als je er binnen loopt, tenminste dat heb ik dan. Dat je dan terug gaat in de tijd, van hè. De eerste keer dat je er binnen kwam lopen en dat was voor ons verdriet en ja. Ja. Dus eeh, op zich heeft hij niet heel lang in het ziekenhuis gelegen.

De eerste keer was het een week of 2 meen ik. Maar goed, toen eeh en de rest is allemaal met dagbehandeling gegaan. Dan gingen we gewoon naar het ziekenhuis toe en toen kreeg hij dus chemo en dan konden we weer naar huis.

T: Dus hij heeft gewoon thuis kunnen liggen.

M: Ja in principe thuis. En met de laatste chemo, ja toen, dat was dan 5 dagen op rij eeh dat hij chemo zou krijgen. Konden we kiezen, of hij werd 5 dagen opgenomen of we zouden iedere dag heen en weer rijden. En toen hebben we er toch voor gekozen om iedere dag heen en weer te rijden om toch gewoon 's avonds met zijn allen rustig op de bank te kunnen zitten. En eeh voor N. ook, hè, dat we haar zelf naar bed konden brengen en eeh ja weet je. Als ik daar zou zitten dan met K., en mijn man zit thuis ja dan moet je toch weer opvang regelen voor 's middags, voor tussen de middag, ja. Er komt zo veel bij kijken. Hè. Dat eeh ja.

T: En hoe oud was N. in die tijd?

M: Nou ja, N. was toen 6 jaar. Ja. Die zat in groep 3 en wel echt een eeh dus die zat echt, ja, die had echt een geweldige lerares, die ving haar ook heel goed op en was echt heel lief voor haar. En naar school ook hebben we een mail uitgedaan naar de ouders. Eeh van N.'s klasgenoten, dat N. het heel fijn vindt om te spelen met klasgenoten, maar dat het op dit moment gewoon niet bij ons kon. Dat ja, dat kun je er gewoon niet bij hebben. Daar staat je hoofd niet naar. Dus dat hebben we, ja toen rond laten gaan.

T: En daar is goed op gereageerd?

M: Ja daar is heel goed op gereageerd. Dus eeh, en K. die zat in groep 6 op dat moment. Nou ja, begin van het schooljaar, in september werd hij ziek, oktober, november allemaal operaties hè, dus eeh ja toen hadden we toch zoiets van nou begint school toch wel een beetje in het gedrang te komen hè. Je moet toch gewoon naar school toe. Ja maar dat ging gewoon helemaal niet. Hij was gewoon heel erg moe en ziek en beroerd en toen eeh heb ik ook, toen had de leerkracht aangeboden van anders kom ik wel af en toe een keer 's avonds of zo. En dat vonden wij geen oplossing, omdat 's avonds ja, dan zitten we ook gewoon zelf en eeh, toen heb ik gevraagd van is het niet mogelijk dat er ergens eeh ja weet ik het, geld is om eeh K. dus les te geven. Want ik heb eerst zelf geprobeerd, dus eeh lesgeven. Rekenen, taal en spelling, dat waren 3 vakken en de rest zoals biologie en aardrijkskunde hebben we allemaal laten vallen. Dat is niet belangrijk, weet je, dat wordt herhaald en komt allemaal wel weer terug. Maar goed, weet je, hij pakte het gewoon niet van me. Hè. Het was iedere dag mopperen en boos en eeh ik ga niet dit en ik ga niet dat. En eeh, toen hebben ze een rugzakje aangevraagd en eeh maar die heeft hij ook eigenlijk vrijwel meteen gekregen en toen is er dus een lerares aangesteld die, ik meen, 4 uur in de week dan langskwam en die gaf hem dan les.

T: Gewoon hier thuis?

M: Ja gewoon hier thuis. En als K. in het ziekenhuis lag, kwam ze naar het ziekenhuis toe.

T: Dat is goed geregeld dan!

M: Ja dat was echt heel goed geregeld. En op een gegeven moment, van dat rugzakje heb je dan voor 4 jaar, dus hij heeft nu eigenlijk nog steeds tot de brugklas, dan heeft hij het ook nog. Maar op een gegeven moment had hij het minder nodig, toen hij in groep 7 weer gewoon naar school is gegaan. Toen had hij het minder nodig en toen hebben we gevraagd van joh, dat geld is er. Is het mogelijk dat N. uit dat rugzakje eeh eeh dat zij dan begeleiding krijgt. En eeh nou ja, dat kon. Dat was er, dat geld. Dat gingen ze mee akkoord, van geweldig idee. En de juf, dat was dan meer jammer, daar heb ik haar meerdere keren over gesproken. Die gebruikte het echt om haar bijles te geven. Weet je, voor rekenen en taal , dus ja dat was nou net niet de bedoeling. Het was meer de bedoeling zo van joh N. hoe is het nou met je? Gewoon meer op sociaal-emotionele gericht als op het eeh ja op het les, weet je. Ja dat geloof ik wel. Het was voor haar vooral, ja, het sociaal-emotioneel was gewoon heel belangrijk.

Want ze zat in groep 3 toen K. ziek werd en toen in groep 4, toen ging K. naar school en begon ons leven gewoon weer een beetje hè, normaal te lopen. En toen kreeg zij paniekaanvallen, angstaanvallen.

T: Dus achteraf is het dus..

M: Ja juist toen het rustiger werd bij ons, toen kwam bij haar alle stress er uit. Ja. Was ze echt heel erg bang, ik kon haar haast niet alleen op school achter laten. Was ze helemaal in paniek, huilen, ja. Dat was echt eeh, was heel erg. De juf wist niet wat ze er mee aan moest, het was een hele gevoelloze juf. Dat is dan weer jammer. Maar eeh ja, het was echt eeh paniek alom. En toen eeh, ja toen zijn we dus speltherapie gaan volgen bij Eveline en Neiki.

T: En hoe ben je daarbij gekomen dan?

M: Nou, toevallig eeh de moeder van haar vriendje. Ze heeft een vriendje haha. Die eeh die kende Eveline en zei van joh, ik ken toch iemand die is zo goed en die is zo leuk en eeh, nou ja dat was Eveline dan. En eeh en toen hebben we een gesprek gehad en ja, geweldig. N. is daar toch een heel poosje, is ze bij Eveline geweest. En eeh ja daar heeft ze heel veel aan gehad.

T: En nu gaat ze niet meer?

M: Nee nee, nu gaat ze niet meer.

T: Hoe lang is ze gegaan?

M: Hoelang is het nou? Volgens mij ruim een half jaar. Van november, december tot aan de zomervakantie. Dus een maand of 6, 7. Zoiets.

T: En dat kwam ook uit dat rugzakje?

M: Nee, dat hebben we zelf eeh een deel uit eeh vergoed gekregen vanuit het ziekenfonds. Onder een vorm van, ik meen alternatieve geneeswijze. En eeh in januari kwam er weer een nieuw potje, dus hebben we ook een deel uit. Maar ook een heel groot deel hebben we zelf moeten betalen, ja. Maar goed, die rekeningen liggen nu, of die hebben we allemaal ingediend bij de belastingdienst en ik weet niet wat we ervoor terug krijgen..

H: Je kunt het proberen toch.

M: Ja je kunt het altijd proberen. Hè, dus, ja. K. heeft een potje hier en een potje daar, maar ehh ja.

T: Voor N. toch iets minder.

M: Nou ja, voor N. niet. Het ziekenfonds en dat was het. Dus eeh, maar goed het is goed zo. Weet je, we hebben gezegd het is belangrijk voor haar, voor de toekomst en voor haar toekomst. Dus eeh, die investering is het wel waard. Ja.

T: Ja we willen het graag even hebben over N. dan inderdaad. En je had het al een beetje over de paniekaanvallen die ze had. Eeh, waren er nog meer gevolgen die je aan haar kon zien? Zowel lichamelijk als emotioneel.

M: Lichamelijk niet zo. Het was echt wel op het emotionele vlak. Ze was ook wel eens boos en jaloers.

T: Op K.?

M: Ja, nou ja, niet zozeer op K., wel op alle aandacht en alle cadeautjes die hij kreeg. En alle kaarten. Zo van oh is het alweer voor K. Ja. Dat eeh dat wel. Lichamelijk eeh.

T: Geen buikpijn, hoofdpijn.

M: Nou ja, wat slechter slapen, inderdaad dat je dat zegt. Dat eeh, ja, zulke kwaaltjes. Dat valt al heel gauw in het niet, weet je. Je hebt op dat moment haast geen tijd en aandacht om daar heel veel aandacht aan te besteden. Hè, maar eeh en tijdens dat K. ziek was, hebben we heel weinig.. Weet je, we hadden allemaal zwaar, K., N., ik, mijn man. Je staat in de overlevingsmodus, je moet ook wel door. Je wordt zo geleefd. Je hebt ook geen eeh, geen tijd om rustig adem te halen. De dokter bepaalt nog net niet wanneer je gaat eten of wanneer je naar de wc gaat. De rest van je leven wordt gewoon bepaald. Je hebt dan een afspraak, er wordt niet gekeken van kun je. Nee je hebt gewoon een afspraak punt. Nu worden we daar wel wat makkelijker in en nu eeh is het van je hebt een afspraak en een week later weer. Ja je kan niet in één week tijd twee keer naar Nijmegen rijden. Sorry maar dat doe ik niet, weet je. Maar goed, om op N. terug te komen, nee N. was vooral boos, soms jaloers, ook wel verdrietig. Ze is heel bang geweest. Ze is heel bang geweest.

H: Was het N. ook, ja, snapte ze wat er speelde? Wat er gebeurde met K.?

M: Eehm. Ja we hebben eeh ook een boekje van ChemoCasper. En daar staat dan ook in uitgelegd van eeh ja wat kanker dan precies is en hoe de chemo in z'n werk gaat. Maar goed, verder, we zijn wel altijd heel open geweest. Van als K. geopereerd moest worden, of wat dan ook. Maar ja, we hebben nooit onze angsten echt uitgesproken naar hun toe, zo van we zijn bang dat.. Dat hebben we altijd voor onszelf gehouden. En nog, weet je, het is klaar, het is voorbij. Het is niet nodig om daar nu nog eeh op terug te kijken voor hun dan. Eveline heeft het ook nog wel eens aan K. gevraagd en hè, of hij nog wel eens bang was om ziek te worden. En dat is hij dus niet meer. En ik denk dat hoe verder het weg is, hoe meer wij ook hè een beetje die angst kunnen laten gaan. Dat eeh, ja. Het ligt nou al zo ver achter ja.

T: Het wordt ook alleen maar verder natuurlijk.

M: Ja, ja, ja, ja. Dus eeh, nee dat eeh. Dat kunnen we heel erg achter ons laten, ja.

T: En eeh, zag je bij eeh N. ook nog eeh veranderingen op het sociale gebied? Wat betreft vriendinnen of juist niet?

M: Ja, N. hecht zich wel heel erg aan één vriendin nu zeg maar. Dat was toen al haar vriendin en ja daar komt ze haast niet van los, zeg maar. Ja en of dat nou daardoor komt, maar eeh, ja en ze wil ook gewoon heel graag thuis zijn. Hè. Weet je als ze van huis was, was ze bang dat wij niet meer terug zouden komen of dat K. niet meer terug zou komen. Ze wilde het liefst maar zo dicht mogelijk bij ons zijn. Ja en we hebben alles ook wel zo gelaten dan zeg maar. Dus we hebben ook altijd gezorgd dat één van ons altijd thuis was hè, dus als K. in het ziekenhuis lag dan was of J. of ik, die was thuis om gewoon bij haar te zijn. En dan wilde ze bij ons in bed slapen dus dat was echt wel een feestje natuurlijk. Ja voor haar. Maar eeh ja dat gaf haar dan ook wel weer wat speciaals, weet je. Van oh ik mag bij papa en mama slapen. Of eeh ja, bij papa of mama slapen.

T: In het grote bed.

M: In het grote bed ja. Dus dat, ja dat gaf toen haar wel weer wat speciaals. En ik weet nog wel, in maart vorig jaar, dus dat was toen K. weer beter was, toen zijn N. en ik samen een weekendje weg geweest naar een hotel. Gewoon hier in de buurt hoor, maar daar hebben we gewoon, een beetje shoppen en we zijn wezen bowlen en we zijn naar de bioscoop geweest. Had ik ook iedereen gevraagd of ze hè, mensen die dichtbij ons staan, of ze eeh N. een , of ze dat aan mij wilden geven. Een kaart of een briefje met daarin wat lieve woorden, gewoon om haar ook eeh dat ze ook heel veel post zou krijgen een keer. Hè, dat ze ook zou weten eeh hè, dat we gewoon heel erg trots op haar zijn. Nou ze werd overladen met kaarten en cadeautjes en die had ik dan op de hotelkamer gegeven. Nou ze ging helemaal door het lint, ze vond het zo leuk! Dat was echt eeh, maar dat idee dat kwam van moeder dochter weekend, dat hebben we dan samen eeh eeh bedacht. Maar het idee van die kaarten en cadeautjes, dat kwam van Eveline af. Die zegt je vraagt toch aan iedereen of ze haar ook een cadeautjes, hè. Dus ja, dat was echt een succes. We hebben het er nu nog steeds over.

Gaan we weer een keer een mama N. weekend doen? Ja dat kan wel, maar je krijgt niet meer zo veel cadeautjes hoor. Ah nee nee, dat begreep ze wel. Ja dat begreep ze dan wel. Dus eeh, toen hebben we ook een fotoshoot gedaan met zijn tweeën, dat is die grote foto die er hangt.

T: Oh wat leuk! Echt super gaaf. Echt helemaal voor haar.

M: Echt helemaal voor haar, ja. Ze stond echt die dag echt jaa.. in het zonnetje. Ja dat was echt heel erg leuk.

T: Gaaf! Ja. Dan heeft ze in ieder geval een goede herinnering gemaakt voor haar.

M: Ja zeker. En weet je, we zeggen ook wel, het ziek zijn van K. heeft ons heel veel verdriet gebracht, maar heeft ons ook heel veel lol in dingen gebracht. En dan heb ik het niet over Make a Wish, Villa Pardoes, de CliniClowns. Maar hè, we hebben allebei geen ouders meer. En eeh ja, we zijn wel heel hecht geworden als gezin. En ook met de kinderen hè, naar elkaar toe. Ik bedoel K. is echt aan het puberen nu en N. is maar een stom zusje. Hè, maar toch ondanks alles gaan ze voor elkaar door het vuur. En ja, ze zullen elkaar nooit in de steek laten. Nee. En dat heeft het ons ook weer gebracht. Dus dat is heel positief van het hele ziek zijn gebeuren. Ja. Dat dat is gebeurd. Ja. Dus eeh.

H: Om even terug te komen op wat je straks zei. Toen vertelde je van dat N. het liefst eigenlijk gewoon thuis wilde zijn bij jullie. Ehm, hoe was het dan voor haar om naar school te gaan? Want dat is natuurlijk best wel een groot gedeelte van de dag.

M: Ja eeh. Wat ik ook zeg, tijdens K.'s ziek zijn, ging het op zich wel goed en we hadden ook van de juf de vrijheid gekregen om eeh als dat een keer zo uit kwam eeh bijvoorbeeld dat ze mee ging, mocht. Hoefden we alleen 's ochtends even te bellen van joh vandaag gaat het, we nemen haar vandaag even mee naar het ziekenhuis en hè, dit of dat. Of weet ik het. Of we komen haar eerder ophalen of. Hè en dat mocht dan wel, daar waren ze echt heel vrij in. En eeh ja. Dat eeh op zich ging het toen heel erg goed, maar wat ik zeg, toen het eenmaal allemaal voorbij was en dus begin groep 4. Ja toen had ze echt, ja toen wilde ze niet naar school toe. Ja dat was echt buikpijn, hoofdpijn, thuis willen blijven. Eeh, ja. Dat was echt heel rot voor haar, want het is ook heel rot om haar zo te zien dan. Je weet gewoon van ze moet. Maar ja, anders komt ze achter te lopen. En dat wil je dan ook weer niet, want dan moet ze blijven zitten. En eeh, ja.

T: En denk je dat als gevolg is van de ziekte van K.? Dat het daarna pas zijn uitwerking krijgt bij N.?

M: Ja, ik denk dat het allemaal gevolg is van K. Ik zit nu zelf ook thuis met een burn-out. Ik denk wel dat eeh en dat komt niet alleen door K., want er is wel heel veel meer gebeurd, maar ik denk dat dat wel de druppel was, ja. Dat het is overgelopen, van dit is toch wel zo heftig geweest. De angst om je kind je verliezen, ja. Ja op zich, het is een hele korte maar wel een hele heftige periode geweest waarbij hij heel veel in het ziekenhuis heeft gelegen. Dat gewoon zijn weerstand te laag was. En op een gegeven moment een longontsteking en infecties en weet ik het allemaal. En dat heeft N. gevoeld. We hebben er nooit over gesproken, maar dat moet ze gevoeld hebben. Als je zelf heel angstig bent en je bent moe en verdrietig. Dan heeft dat altijd zijn weerslag op het kind. Het kan haast niet anders dan dat ze dat gevoeld moet hebben. Maar echt er over gesproken hebben, ja nee, dat hebben we niet. Nee.

T: En zag je dat ook terug in de schoolresultaten die ze had?

M: Eeeeeh. Ja. Ja. N. heeft in groep 4, vorig jaar dus, heeft ze gewoon een heel zwaar jaar gehad. Ze is met de hakken over de sloot overgegaan. Maar ik ben nog steeds eeh van mening dat dat mede door de leerkracht komt. Dat die haar niet voldoende gesteund heeft. En eeh, ja. Ik heb nog geen woorden voor die leerkracht, dat is echt heel dramatisch geweest. Eveline zei ook al waarom haal je haar niet van school af. Dat zou, ja zo erg was het. Ik wilde N. niet uit haar vertrouwde omgeving weg halen, waar haar vriendjes en vriendinnetjes eeh, ja. Ja N. zal nooit een hoogvlieger worden, terwijl ze eindigde groep 3 heel sterk.

Had ze hele hoge cito-scores. In groep 4 nou toen zzzzzt, helemaal naar beneden. En nu zit ze in groep 5 en eehm ze is inderdaad geen hoogvlieger. Hè, ze zal nooit een eeh studiebol worden. Maar eeh ze heeft nu wel weer plezier in het naar schoolgaan. En eeh plezier in gewoon in het buitenspelen. Ze is nu veel zekerder over zichzelf, ze gaat nu alleen naar het veld om daar te spelen en eeh. Hè, de leerkracht zegt ook in het begin kwam ze echt binnen als een dood vogeltje, echt heel angstig en eeh hè en heel veel willen huilen en heel bang zijn. Bang dat ze het niet goed doet, ze heeft ook een periode gehad, dat was vorig jaar in groep 4, dat ze zichzelf gewoon ging slaan. Dan, ik ben stom en ik kan het niet en ik ben niet goed en weet je. Nou ja, dat gaat je, dat snijdt je door je ziel. Als je kind zo doet. Maar nu laatste maanden, heeft ze een andere leerkracht en dat doet heel veel goed. Ja. Heel veel goed.

H: Denk je dan ook, want je vertelde natuurlijk dat ze in groep 3 een hele lieve leerkracht had, eehm. Dat die overgang eehm, nou ja, naar die andere leerkracht dan ook wel echt een grote invloed heeft gehad?

M: Ja. Ja. Daar ben ik echt van eeh, ik denk dat heel veel aan die leerkracht eeh gelegen heeft. Daar ben ik echt van overtuigd. Als ze daarin beter begeleid was eeh, met meer begrip ook van de leerkracht. Hè, als voorbeeld. Ik ben lid geworden van de VOKK patiëntenvereniging en dan mag je ehm, mochten we gratis naar Walibi Flevo. En alles was gratis. En nou ja, dat heeft op N. heel veel indruk gemaakt. Van we mochten gratis patatjes eten, gratis suikerspinnen en ehm, weet ik het allemaal. Dus N. vertelt dat op school van ‘oh we zijn naar Walibi geweest en alles was gratis!’. Nou die kinderen vragen ‘hoe kan dat dan’, ja ja maar goed ehm, ‘dat komt omdat K. dan heel erg ziek is geweest’. En wat zegt de leerkracht erachter aan? ‘Ja, K. is wel zo ziek geweest, hij had wel dood kunnen gaan! ‘Ja, dus N. komt thuis met dat verhaal en toen zeg ik, en wij hebben het woord dood nooit in de mond gehad. Want, ehm wij zijn van mening dat als het zover is, dan is het vroeg genoeg om dat te vertellen. En toen ehm, zeg ik ‘Wat zeg je’? ‘Ja, de leerkracht zei dat K. wel dood kon gaan’. Dus ik zeg: ‘Heb je dat geweten dat dat kon gebeuren?’ Nee dat wist ze niet. Ik zei: ‘nou meissie, daar hoef je ook niet bang voor te zijn. Dat gaat ook niet gebeuren en dat kan ook niet gebeuren want K. is weer beter’. Maar verdorie, ik ben, ik blijf het, alles wat Eveline heeft opgebouwd dat heeft die leerkracht weer afgebroken. En toen ben ik ook in gesprek gegaan met die leerkracht, nou ja, zelfs met de directeur er nog bij en ik zei dat ik dat gewoon geen manier vond. Dat je zo, ja nou ja goed, de schuld werd bij ons neergelegd. Dan hadden wij aan het begin van het jaar maar goed moeten aangeven wat er wel en niet gezegd mocht worden tegen N.

H: Maar dat is toch sowieso geen uitspraak die je tegen een vier jaar ehm, iemand uit groep vier doet?

M: Nee, nee. Nou, dat ben ik dus ook van mening. Maar goed, dat vonden hun dus niet. En ehm, maar nu N. dus naar groep vijf is gegaan, dus aan het begin van dit schooljaar hebben we inderdaad wel een gesprek gehad met de leerkracht van ‘moet je horen, K. is ziek geweest. Heel vervelend maar he, we zijn nu weer aan het opbouwen en ehm, mocht het ter sprake komen nou ja, dat kan. Maak er geen drama van maar neem zeker ook het woord dood niet in de mond’. Want weetje, dat is gewoon te heftig voor een kind van, ehm nou ja, voor ehm toen nog zeven. Weetje dus ja. Maar goed, N. is doordat ze geen hoogvlieger is, blijft ze dit jaar wel zitten. Nou ja, de resultaten zijn ehm, niet nou ja, opzich zou dat nog kunnen he, zou ze een aangepast lesprogramma kunnen krijgen. Maar sociaal emotioneel ehm, ja trekt ze het gewoon niet. Dus we willen gewoon ook voor haar om haar wat sterker in haar schoenen te laten, ze is ook een hele jonge leerling. Ze is van eind oktober dus alle klasgenootjes zijn nu al negen en zij is acht. Ze is de jongste van de klas. Toen hebben we ook gezegd van ‘nou weetje, ze zeiden ja, misschien is het wel verstandig om haar te laten zitten misschien ook niet. We moeten het aanzien. Ik zei: nou weetje wat, als het mag nemen wij nu de keuze. Maken wij nu de beslissing, wij willen haar laten zitten he’. Ook vorig jaar had ik het niet gedaan hoor met die leerkracht. Maar ook juist omdat ze zich zo prettig voelt bij deze leerkracht hebben we zoiets van, het is goed zo. En ze vind het zelf ook prima.

T: Oh, dat scheelt ook.

M: Ja, ja. Ze heeft ook het gevoel dat ze op haar tenen moet lopen en ehm, ja ook heel veel thuis aan bijwerk moet doen ja, ze heeft er gewoon geen zin in.

H: Ja en misschien ook als het volgend jaar juist beter gaat, dat ze misschien ook zekerder wordt.

M: Juist, ja ja dat effect hopen we wel eh, te bereiken. He, de leerkracht zei ook ze zal nooit iemand zijn die allemaal A scores haalt voor de cito maar ze zal wel lekkerder in haar vel komen te zitten. En dat is voor ons het belangrijkste. N. is verder een heel sociaal kind zegt de leerkracht ook en ehm, ja dat zien we zelf ook wel. K. Heeft het hier in zijn koppie koppie en N. is echt ehm, echt een gevoelskind. Ja. Dus ehm, dat is een mooie eigenschap.

T: Zeker.

M: Ja, ja. Dus ja..

T: En tijdens ehm, het ziekteproces ehm, hebben jullie daar hulp bij ontvangen?
M: Niks. Helemaal niks.

T: Niet bij het ziekenhuis bedoel je nu?

M: Juist, vanuit het ziekenhuis niet, helemaal niks. Er was geen, ja voor K. dan. Ja daar is een sociaal pedagogisch medewerker voor. Dat is dan iemand die komt uitleggen als hij een prik gaat krijgen en hoe dat allemaal werkt. Maar er is nooit enig of iemand bij ons geweest van 'hoe gaat het, hoe pakken jullie het aan, redden jullie het een beetje'. Je moet het allemaal zelf uitvogelen.

H: Oké en het werd ook niet aangeboden?

M: Nee.

T: Wow, dat had ik tot nu toe nog niet gehoord. Er was altijd wel iemand, een maatschappelijk werker ofzo.

M: Nou, er was wel iemand die begon over ehm, een maatschappelijk werker. Nou prima, maar we hebben nooit iemand gezien. En op een gegeven moment weetje dan is het einde in zicht en dat heb je zoiets van 'laat dan maar'. Het hoeft al niet meer. Weetje, we zijn er doorheen gekomen en ehm, ja. Maar dus ehm, dus nooit enige begeleiding geweest. Ik vind dat wel jammer.

H: Want had je het wel prettig gevonden als het was aangeboden?

M: Ja, nou ja goed, ook zeker om te kijken van ehm, ja iemand die ehm, een steuntje in de rug geeft. Wat ik zei we hebben geen ouders meer dus daar kun je niet op terugvallen. Niemand die kan zeggen van 'joh, wat doe je het goed zo'. Of dat er bijvoorbeeld iemand die zegt van het is nu misschien verstandig om, dat hebben we zelf nu bedacht, als er iemand thuis is 's avonds voor N. Als de één in het ziekenhuis is en de ander daar. Ja weetje, het is zo moeilijk allemaal.

T: En had je verder uit je netwerk hulp gekregen of gewild?

M: Ja, nou ja, ik heb vrienden en vriendinnen dan voornamelijk die ons heel erg geholpen hebben. De buurvrouw stond altijd voor ons klaar. En ehm, mijn vriendin die deed altijd ehm, het strijken voor me. Het wassen dat soort dingen deed ik allemaal zelf en zij deed de was dan strijken. Weetje, heel onnozel maar dat zijn de dingen dat je dan gewoon echt, ja heel erg kan waarderen. En de andere vriendin die ving N. dan bijvoorbeeld op tussen de middag of ehm, net als ze dan 's avonds eten kookte voor ons. Bijvoorbeeld de periodes dat we in het ziekenhuis zaten, K. heeft ook een aantal keer in de Gelderse Vallei gelegen en dan kwam ze 's avonds aan met pannetjes enzo. En dan hadden we weer eten voor die avond of ze had een keer macaroni over bij wijze van spreken. Ja heerlijk.

Ja, ja dan ben je gewoon blij met alle hulp die je dan hebt. Dus dat zij echt drie vaste mensen die ehm ja, voor ons klaar hebben gestaan.

T: Nou, dat is wel fijn dat je in ieder geval dan vanuit je eigen netwerk ehm, ja praktisch dan.

M: Ja en ook wel hoor, als je eens wilde praten ehm.. Op een gegeven moment zijn we ook gestopt met iedereen appen want er was gewoon geen beginnen aan. Toen ehm, soms deed ik nog wel een app weetje maar dan plakken kopiëren, plakken kopiëren. We hebben ook heel veel gewoon via Facebook gedaan. Dat we gewoon een bericht op Facebook zetten van 'dit hebben we vandaag meegemaakt en dit is hoe het ervoor staat'. We zijn er gewoon mee gestopt want je kan niet iedereen bellen en sms'en. Daar gaat zoveel tijd in zitten. Ik ben echt de hele dag alleen maar druk bezig met sms'en en appen. En dat wil je niet. Je bent er voor K. en weetje, je komt gewoon niet aan je eigen rust toe dan zeg maar. Dus toen hebben we ervoor gekozen om het gewoon via Facebook te doen. Ja, mensen die dan wilden weten hoe het ging met K. moesten dan maar Facebook lezen he. Dus ehm, ja en er is een periode dat ik heel veel thuis ben geweest. Ik heb me ziek gemeld toen. Ja ehm, gewoon omdat ik het gewoon helemaal niet zag zitten en ehm, nou ja, het werk is daar redelijk mee om gegaan. Ik weet nog heel goed op de dag dat K. geopereerd werd dat ze gingen proberen de tumor er nog verder uit te halen. Toen belde mijn manager op, mijn teamleidster inderdaad van; 'ik vind het heel vervelend voor je maar je zoon is ziek en niet jij, ik verwacht je morgen weer op het werk.'

T: Wat harteloos

H: Nou, zeg dat wel ja.

M: Ja, dus ehm, nou toen ben ik ook heel erg ja, ja verdrietig geworden. En ehm, ik heb ook een collega gebeld van ook 'wat ik nu meemaak'. Nou die collega, daar ben ik nu nog heel dankbaar voor, die is naar mijn manager toe gegaan van 'ben je nou niet goed bij je hoofd ofzo'. Nou en toen heb ik uiteindelijk van hun drie weken verlof gekregen en ik heb drie weken verlof zelf op moet nemen, dus zelf vakantie op moeten nemen. En ehm, nou toen heb ik weer een poosje gewerkt en toen moest K. weer opnieuw beginnen met de chemo's. Nou ja, toen ben ik ook ziek geraakt en toen nog kortdurig zorgverlof. Nou ja, allemaal, ehm ja. Nou het was niet echt ehm, nee niet makkelijk nee.

H: Het ging niet van harte..

M: Nee, het ging niet van harte nee. En dat is ook wel rot hoor, want dan voel je je ook ehm, ja je zit niet prettig thuis. Als je werkgever er niet achter staat. Aan de ene kant begrijp ik het wel maar er zijn ook werkgevers hoor ik van andere mensen die zeggen 'nou weetje, zolang je kind ziek is blijf je maar lekker thuis om voor je kind te zorgen'.

T: Ja, dat is iets heel anders inderdaad.

M: Ja, ja, he. Nou, ja dat had ik toch wel erg prettig gevonden dat je in ieder geval de rust hebt. Want ook die druk voel je dus in je rug van 'oh ja, ik moet ik moet ik moet'. Nou mijn man is ZZP'er, een zelfstandige met een eigen bedrijfje. Nou ja, die is dus twee maanden de ziektewet in gegaan. En ehm ja, daar zijn we dan voor verzekerd . Maar ja daarna moet je toch ook wel echt wel weer aan het werk. Dus ehm, ja dan wordt het wel zwaar weer ja. Als je dan weer aan het werk moet.

T: Ja, vooral als je dan nog zorgen hebt om K.

M: Ja, ja daarom. Dus dan merk je dus ook, de arts zegt dan 'maandag om zo laat hier zijn'. En dan ik: 'maar ik moet dan ook gewoon werken weetje'. En nou wisten collega's wel van nou he, ik ruil wel met je en dat komt wel goed. Maar op een gegeven moment lag K. in het ziekenhuis in de Gelderse Vallei en ik moest werken. En ik werk dan 's nachts en er moet toch iemand bij N. blijven. En K. heeft toen alleen in het ziekenhuis geslapen, maar dat vind je eigenlijk niets. Je wilt hem niet alleen laten, he. Dus dan belde ik 's nachts naar die meiden van 'goh, hoe is het en slaapt hij al'. En het ging eigenlijk hartstikke goed.

Maar het is toch even horen van ehm, ja of hij ja, of het goed ging zeg maar. Ja als ik daar nu aan terugdenk dan ehm, dan sliep ik 's nachts in het ziekenhuis en dan ging om zes uur mijn wekker af. Dan ging ik douchen en aankleden, dan bestelde ik het ontbijt voor K. en voor mijzelf en dan ging ik hier naar huis toe om S. af te lossen. Want S. moest dan naar zijn werk en dan bracht ik N. naar school. En als ik N. naar school had gebracht ging ik naar het ziekenhuis en gingen we samen ontbijten. En tussen de middag ging ik naar huis toen om N. op te halen en bracht ik haar naar school toe en ging ik weer naar het ziekenhuis toe.

H: Wat heftig!

M: Ja, als ik er nu aan denk hoe we dat vol gehouden hebben. Dat zeg ik, je bent echt aan het overleven. En de gedachte van 'er komt een einde aan' dat heb je ook nodig. Maar ik heb respect voor de mensen die leukemie hebben die er dus meer dan twee jaar aan zitten.

T: Ja dat is ook super zwaar.

H: Nou een half jaar is ook echt een lange periode.

M: Ja en vooral omdat er zoveel gebeurd is. Ja, dat is wel heel veel ja. Ik heb ook een dagboekje bij gehouden over die periode. In die periode, nu schrijf ik niet meer hoor, toen heb ik echt een dagboekje bij gehouden van 'vandaag hebben we dit gedaan' of 'vandaag hebben we dat gedaan'.

T: Had je het ook echt even nodig om het van je af te schrijven of?

M: Ja, ja. Maar ik vind ook, ehm het prettig om eens terug te kunnen kijken later. Van 'goh, wat gebeurde er op die dag?' Ik wil eigenlijk alleen nog een keer al de berichten van Facebook afhalen en dat je ook weet van 'mensen reageerden zo en zo'. Dus ehm, ja dan kan K. later ook teruglezen.

T: Want die heeft nu niet echt..?

M: Ja, nou ja weetje, hij was ziek en hij weet de rottigheid nog die we uitgehaald hebben. Want we haalden ook gewoon rottigheid uit met elkaar. Hadden we bijvoorbeeld karamelvla en die wilde hij niet meer want hij was niet lekker. En dat hadden we in het wc gegooid en de zuster gebeld, Fatima heette ze, van 'oh kom nou eens kijken, ik ben aan de diarree'. Nou zulke dingen allemaal. We hadden een urinaal want hij ehm, ja hij kon niet van het bed af komen. Daar was hij te zwak voor dus moest hij in een fles plassen en die hadden we helemaal vol gestopt met appelsap. En dan moesten ze een vochtlijst bijhouden, nou zulk soort dingen allemaal. En op gegeven moment kwam ehm, kreeg hij, kwamen ze het eten brengen. En de zuster had van de ontbijtkoek een drol gekneed. Ja dat zijn dus weer de leuke dingen.

T: Ja, je moet het natuurlijk ook wel een beetje leuk maken.

M: Ja en dat hebben we ook wel geprobeerd. Om gewoon maar ehm, ja te blijven lachen. En maar gewoon maar de gekkigheid ehm, eruit te halen. Want wat moet je anders. Weetje, janken kunnen we ehm, deden we als hun er niet bij waren. Ja.

T: He, en als we het over de ondersteuning hebben. Want N. heeft natuurlijk speltherapie gekregen van Eveline. En dat was achteraf want toen bleek dat ze er last van had. Denk je dat het tijdens het ziekteproces ook al nodig was geweest?

M: Ik denk wel ehm, ik denk wel dat het fijn was geweest voor N. ook. Weetje, maar ik denk dat als je echt, dat het een te grote belasting is voor de ouders om naast het ziek zijn om bijvoorbeeld nog een keer in de week naar therapie toe te maken. En weetje, als je in het ziekenhuis bijvoorbeeld nog iemand zou hebben die er gespecialiseerd in is. Die echt, dat dat kent en bijvoorbeeld zegt van nou he, daar is hier de afdeling te klein voor, maar weetje ik ga gewoon met de kinderen he, de broertjes en zusjes die op dat moment daar zijn, gaan we gewoon eens een uurtje aan de gang. Ik noem maar even wat. Dat kan wel weer.

T: Dat het gewoon allemaal op één plek zit? Dan neem je de kinderen mee en dat ze daar dan..

M: Ja, ja. Dat ehm, dat er dan is ja. Want ik zou er zelf niet aan moeten denken hoe ik dat gedaan zou hebben om naast al het geregel van 'hoe ga ik eten, hoe ga ik dat doen' om dan ook nog eens een keer in de week naar therapie te moeten.

T: Dat zou teveel worden?

M: Ja, ehm ja. Dat is een te grote belasting denk ik. Maar als ik er nu op terug kijk zou ik niet weten hoe ik dat erbij zou moeten doen. Dus dan komt het toch meer achteraf voor die kinderen.

H: En zou het zo als voor N. bijvoorbeeld als ze in het ziekenhuis wat hebben, zou het voor haar ook een fijne omgeving zijn om daar ehm, aan de gang te gaan? Zoals Eveline deed?

M: Ehm, je hebt daar een speelkamer he. Als je gewoon één kamer zou hebben steeds waar je iedere keer dan naartoe zou gaan, ik denk dat dat wel heel prettig is. Je moet geen ehm, ruimte hebben dat je daar de ene keer zit en de andere keer daar. Het is echt wel prettig als je gewoon een ruimte hebt, ja waar je iedere keer naar terug komt. Eén en dezelfde ruimte.

H: En je geeft ook aan van 'als ik in het ziekenhuis loop komen er veel herinneringen op van die tijd ook'. Zou dat voor N. ook meespelen of denk je dat als ze dan in zo'n ruimte komt dat ze dat wel los zou kunnen laten. Want ze weet natuurlijk toch ook dat haar broertje daar ligt in een andere ruimte en die is ziek.

M: Ja. Nou ik weet dus dat N. wel altijd met heel veel plezier naar de speelkamer ging hier in de Gelderse Vallei. Daar ging ze dan ook wel in haar eentje naartoe. K. mocht dan niet van het bed af. En dan ging ze even naar de speelkamer toe. Ja. Ik denk wel dat ze dat ehm, ja dat had gekund voor haar. En sowieso vaste gezichten. Je kan niet 24 uur per dag zeggen er is één gezicht maar wel bijvoorbeeld dat je het met een team van drie zou zijn en dat ze weet één van die drie is er. Ik denk wel ehm, dat dat heel belangrijk is. Dat ze wel echt het gevoel hebben van 'ik ken jou en jij kent mij'.

T: Ja en we hebben het al een beetje over ehm, want onze vraag aan jou is inderdaad aan wat voor een ondersteuning zou je kunnen ontwerpen als je zelf iets zou mogen verzinnen. En zou je dat dan tijdens of na het ziekteproces doen. Nou, je zei al 'tijdens had wel geholpen'. Is er nog meer waarvan je denkt dat zou echt ehm, een goed idee zijn bijvoorbeeld.

M: Ehm, pff.

T: Zou één op één wat voor haar zijn of juist in een groep? Praten of juist iets doen en daardoor gaan praten bijvoorbeeld?

M: Ja, dat weet ik eigenlijk niet goed. Ik weet niet zo goed ehm, ik denk dat als je in een groep bent dat je dan wel sneller los komt. Dat je dan wel sneller, kinderen zijn natuurlijk heel anders met elkaar dan als een volwassene en een kind samen denk ik. Kinderen spelen gewoon met elkaar en dan ehm, ja. Ja ik weet het eigenlijk zo niet. Nee.

H: En je zei straks natuurlijk dat jullie samen dat weekend hebben gedaan. En dat je haar dan echt zag stralen, gewoon even het zonnetje te zijn het middelpunt. Ehm, nou ja dat is eigenlijk iets wat we veel vaker terug hebben gekregen. Dat dat gewoon ontzettend fijn is voor de kinderen. Zou je een idee hebben hoe je dat er bijvoorbeeld in zou kunnen verwerken dat het gewoon echt helemaal een moment voor hun is?

M: Hoe bedoel je dat?

H: Nou dat zij, nou bijvoorbeeld wekelijks een groep in het ziekenhuis, hoe je dat stukje van in het middelpunt staan daarin zou kunnen verwerken. Wat bijvoorbeeld voor N. zou kunnen werken.

M: Ehm ja, ik zit dan te denken ehm, ja dan bedoel je iets wat voor K. 'make a wish' was, dat er zoiets is voor haar? Want ik weet er is een stichting ehm, daar heb ik N. toen wel voor opgegeven.. Funcare Kids ofzo? Maar die organiseren dan activiteiten voor brusjes maar dan moet ze dan alleen naar toe. En dat is dus niet voor K. en dan denk ik, ja dat is dan weer te spannend. Met mensen die ze gewoon helemaal niet kent..

T: Ze heeft toch een herkenningspunt nodig?

M: Ja, ik denk dat kinderen dat toch wel lastig vinden. En dat ze dat nodig hebben he. En zoals ik ben lid van de VOKK en ehm, die hebben ook bijvoorbeeld een weekend, K. en N. gaan daar niet naar toe dit jaar want ze kunnen niet, maar dan mogen broertje en zusje samen naar dat kamp toe. En dan denk ik 'weetje, dat is toch anders'. Ze zijn samen en je bent met leuke dingen bezig maar je hebt toch iets veiligs en vertrouwds bij je. En dat is toch echt heel belangrijk, om die veiligheid en dat vertrouwen, ja.

T: En als dat in de praktijk van Eveline zou zijn, nou die kent ze waarschijnlijk al en Eveline kent ze ook. Zou daar iets met een groep te beginnen zijn ofzo? Of zeg je nou doe helemaal maar geen groep want één op één werkt voor haar ook.

M: Nou opzich, één of op één werkt wel voor N. opzich. Maar ik weet ook niet of dat misschien te confronterend is als je allemaal broertje en zusjes.. Nou ik weet niet hoe je dat wilt gaan inkleden van 'jongens jullie hebben allemaal een broertje of zusje dat kanker heeft..'

T: Nee, dat niet.

M: Nee, maar goed weetje dan denk ik.. Ja ik weet niet hoe dat eruit zal moeten zien zeg maar.

T: Nou ja, wat we al een beetje gehoord hadden was dat er vooral niet gepraat moet worden maar gewoon een spelletje of knutselen. Of lekker naar buiten ofzo. En dat als er gepraat wil worden, dan komt dat vanzelf wel. En daarbij kan het wel fijn zijn dat er iemand is die weet wat je doorgemaakt hebt en die ook een broer of zus heeft met een ziekte. Dat is wel echt een idee dat we veel terug zien komen.

M: Nou, ik denk dat het voor N. misschien komt als ze wat groter is.

T: Nu nog iets te jong?

M: Ja, dat denk ik. Nou ja ik weet niet, zeker zoals nu, nu is ze er helemaal niet meer mee bezig. Ten minste niet dat ik merk aan haar. Dat zegt ze niet ofzo. Ik heb ook bijvoorbeeld een boekje gehad en dan kon je invullen van 'nou, ik ben N., mijn broer of zusje is ziek geweest en ehm..' Nou ja, dat denk ik.. We hebben het geprobeerd in te vullen met haar maar ehm, ja dat werkte niet. Wat opzich wel heel erg leuk was, dat hebben we gekregen van iemand dat is het 'kletsboek'. Daar heeft ze wel heel erg veel aan gehad. Kennen jullie dat?

H: Nee, nee.

M: Daarmee kom je samen toch een gesprek. Ja, dat is een heel leuk boekje wat ze zelf met iemand kunnen invullen.

<M. laat het kletsboek zien, interviews bekijken dit.>

M: Ja weetje, als je zoiets bijvoorbeeld ontwikkelt dan kun je daar met kinderen aan werken. Dat je bijvoorbeeld zegt in het ziekenhuis hebben ze een eigen boekje liggen en als ze dan komen, dan ja, dan kun je je eigen stripboek maken. En het zijn dus gewoon allemaal puntje en ja, dan kun je dus gewoon ehm.. Ja het kletsboek. Voor tijdens is dit misschien ehm, ja iets waar je iets aan hebt. Wij waren op dat moment gewoon te druk om dat allemaal te doen en in te vullen maar het was wel leuk geweest als er iemand was geweest die dat wel met haar had kunnen doen. Want de sociaal pedagogisch medewerkers waren in principe allemaal voor K. en als ze tijd hebben willen ze N. er ook wel bij betrekken maar in principe zijn ze er voor K.

Maar die tijd is er vaak niet en ja, daar kunnen hun niets aan doen. Maar ja ehm, ja dus ja. Maar goed, we komen er wel.

T: Dat is mooi. En wat voor een voorwaarden zouden er nog moeten zitten aan begeleiding, praktisch gezien qua geld, vervoer, bereikbaarheid noem maar op.

M: Nou ja, wat ik dus al zei je moet er niet te ver voor moeten reizen. Het liefste is het gewoon op een plek waar het gebeurt ehm, ja ja. En natuurlijk is het kostenplaatje ook belangrijk. Ik bedoel ehm, ja je maakt al zoveel onvoorziene kosten met parkeren en ehm, benzine en weet ik het wat allemaal he. Dan is het wel fijn als het op één of andere manier vergoed zou kunnen worden door weet ik het, een zorgverzekeraar of de gemeente of ehm, ja wie het ook ehm..

H: Dan dat er in ieder geval een potje is?

M: Ja dat er een potje is. Ja nu kregen we van het CAK een brief van K. heeft in 2013 zorg gehad en daar krijgen we dan geld voor. En dan denk ik 'nou had ik dat toen maar gehad'. Nou dan je misschien weer langer naar Eveline toegekund, ik noem maar wat. Meer dat ze zulke dingen kunnen doen ervoor. Dus ja, dat ehm, voor ons is het kostenplaatje ook wel ehm, ja. Weetje als het er is wil je er ook graag gebruik van kunnen maken en daar moet het niet van af hangen. Want ik bedoel het is gewoon heel erg belangrijk en je moet ouders ook wel in kunnen laten zien waarom het belangrijk is en wat de meerwaarde ervan is. Ik bedoel als je zegt van 'we zijn hier voor het brusje' en dat je wel kunt aantonen van 'het is echt belangrijk want uit onderzoek is gebleken dat'. Dus ja, ehm.. En het moet niet te ver zijn en gewoon geen druk op de ouders leggen. Want die hebben echt andere dingen aan het hoofd.

T: En N. is één keer in de week gegaan?

M: Ja, N. ging één keer in de week?

T: En zou dat goed zijn of zeg je één keer in de twee weken, één keer in de maand?

M: Ehm, nou in het begin is het zeker wel prettig als het één keer in de week is. En op een gegeven moment merk je zelf wel of je dat kunt gaan afbouwen. Het is voor haar ook echt even een momentje. Van 'Oh ik mag even naar Eveline toe'. Dan mocht ze lekker spelen en ehm, ja voor haar was het ook dat ze niet naar haar juf toe hoefde. Dat was weer in haar voordeel. Ja het is echt haar momentje. Dus ja, één keer in de week was toch wel erg prettig. Maar goed ik kan me indenken dat het ehm, dat het qua financiën misschien een keer in de twee moet. Het moet sowieso haalbaar zijn.

T: Eens even kijken..

H: Ik heb geen vragen meer eigenlijk, ik vond het een heel helder verhaal.

T: Ja, ik ook.

H: Ik denk dat we er ook zeker wat mee kunnen!

Ondersteunende vragenlijsten: Gelabelde vragenlijsten

Respondent 1

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Leeftijd	In welk jaartal is uw kind(eren) geboren?	2003	V.1.1
Gezinssamenstelling	Wat was uw gezinssamenstelling ten tijden van het ziekteproces?	Vader, moeder en onze vier kinderen	V.1.2
Ziektebeschrijving	Bij wie in uw directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij onze zoon	V.1.3
Gezinsveranderingen	Welke veranderingen merkte u in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Verdeling van aandacht, de andere kinderen moesten rekening houden met hun broer toen hij heel ziek was.	V.1.4
Terugtrekken	Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Hij trok zich terug, maakte zich onzichtbaar. Vroeg niet om aandacht, was lief voor zijn broer.	V.1.5
Sociaal gebied	Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op sociaal gebied?	Trok zich terug en zocht weinig contact met andere kinderen. Ook omdat er geen vriendjes konden komen spelen i.v.m. onrust.	V.1.6
Emotioneel gebied	Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op emotioneel gebied?	Stil maar had goed in de gaten wat er speelde. Hij durfde niet te vragen of zijn broer nog beter zou worden. (uit angst maar ook uit het rotsvast vertrouwen van onze zoon die ziek was werd de dood niet besproken).	V.1.7
Hulp van mentor	Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf op gebied van school?	Op school ging het goed vooral omdat zijn meester en de intern begeleider hem extra aandacht gaven.	V.1.8
Aandacht geven	Hoe bent u omgegaan met de veranderingen die u bemerkte in uw gezin en bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?	zo goed en zo kwaad als het kon toch proberen aandacht aan de andere kinderen te geven.	V.1.9
Aandacht geven		Dit deed ik vooral door praktische zaken de combineren met aandacht. weinig tot geen bezoek of hulp van buitenaf om de rust in huis te houden.	V.1.10
Emoties onderdrukken	Hoe ging uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar om met de ziekte kanker in de directe omgeving?	Realistisch stelde vragen als hij iets niet wist of welke effecten er te verwachten waren. Was bezorgd maar toonde geen verdriet of angst.	V.1.11
Teruggetrokken	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Soms was hij wat teruggetrokken.	V.1.12
Ondersteuning	Welke wijze heeft u uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar ondersteund bij de omgang met de ziekte?	Aandacht vanuit school voor hem en de ziekte van zijn broer. Individuele aandacht van ons als ouders en aandacht voor hem van familie of vriendjes.	V.1.13
Informatie ziekenhuis	Had u een ondersteuningsvraag betreffende de ondersteuning van uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?	Nee, als ik deze had wist ik waar ik terecht kon, deze info kregen we vanuit het ziekenhuis.	V.1.14
Begeleidingsmoment	Wanneer u ondersteuning zou ontvangen, zou u dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit ten	Tijdens en erna	V.1.15

	einde is willen ontvangen?		
Informatie tijdens ziekteproces	Welke vorm van ondersteuning heeft u in gedachten?	Advies wat wijsheid is en tips. Anderzijds denk ik ook dat je je erdoor heen moet slaan en er het beste van moet maken als gezin.	V.1.16
Begeleiding	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Deskundige mensen met ervaring.	V.1.17
Financiën	Heeft u nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)	Fijn als kosten vergoed kunnen worden.	V.1.18

Respondent 2

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Leeftijd	In welk jaartal is uw kind(eren) geboren?	2000	V.2.1
Gezinssamenstelling	Wat was uw gezinssamenstelling ten tijden van het ziekteproces?	Vader, moeder en twee dochters	V.2.2
Ziektebeschrijving	Bij wie in uw directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij de opa van mijn dochter	V.2.3
Gezinsveranderingen	Welke veranderingen merkte u in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Je gaat mee naar behandelingen en dergelijke. Dus je bent daar mee tijd aan kwijt. Je leeft die tijd in een roes en het is lastig om er met je gezin over te praten omdat je dingen wegstopt.	V.2.4
Ontkenning van ziekte en overlijden	Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Mijn dochter ontkende alles.	V.2.5
Slecht en laat slapen	Welke veranderingen bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar merkte u op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?	Ze sliep altijd al slecht en dit was ook tijdens en na het ziekteproces zo. Hier kwam dus niet veel verandering in.	V.2.6
Praten als uitlaatklep	Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op sociaal gebied?	Ze praatte veel met haar vriendinnetjes over haar opa. Dit diende als een soort uitlaatklep.	V.2.7
Zingen en huilen	Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op emotioneel gebied?	Ze verwerkte het waarschijnlijk door veel te zingen en hierbij te huilen. De liedjes hadden vaak een opa of ziekte als onderwerp.	V.2.8
Geen veranderingen op school	Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf op gebied van school?	Op school hebben we niet veel gemerkt.	V.2.9
Aandacht geven	Hoe bent u omgegaan met de veranderingen die u bemerkte in uw gezin en bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?	Ik probeerde extra liefde en aandacht te geven aan mijn gezin.	V.2.10
Aanhankelijker	Hoe ging uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar om met de ziekte kanker in de directe omgeving?	Dochter was aanhankelijker denk ik, ik durf dit niet met zekerheid te zeggen.	V.2.11
Emoties onderdrukken	Welke wijze heeft u uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar ondersteund bij de omgang met de ziekte?	Geprobeerd er met haar over te praten en er eerlijk over te zijn hoe de situatie was. Maar zij stopte het zelf weg dus was het erg lastig om hier met haar over te praten.	V.2.12
Iedereen andere behoeftes	Wanneer u ondersteuning zou ontvangen, zou u dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde is willen ontvangen?	Het ligt aan het kind zelf. Wanneer het kind het tijdens het ziekteproces nodig heeft dan moet dit tijdens, anders erna.	V.2.13
Gesprekken	Welke vorm van ondersteuning heeft u in gedachten?	Mentale ondersteuning, in de vorm van gesprekken en dergelijke.	V.2.14
Begeleiding	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Het moet worden geboden door iemand die het zelf geen meegemaakt en wat verder op leeftijd is.	V.2.15

Respondent 3

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Leeftijd	In welk jaartal ben je geboren?	1993	V.3.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Moeder	V.3.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader, één oudere zus, drie oudere broers en één jonger zusje.	V.3.3
Veranderingen in gezin	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Mijn oudere zus nam de verzorgingstaken gedeeltelijk over. Van ieder individu binnen het gezin werd verwacht meer zelfstandig te worden.	V.3.4
Veranderingen individu	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ik werd meer op mezelf aangewezen en had minder aandacht. Ik was veel op straat en hing veel aan mijn oudere zus. Ik speelde met mijn kleine zusje. Ik was in deze periode erg agressief en schopte kinderen in elkaar op school. Hier werd echter nauwelijks iets tegen gedaan, omdat ik het zoontje was van de moeder met kanker.	V.3.5
Lichamelijke gevolgen	Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?	Ik was best gezond, speelde veel buiten en kon goed leren.	V.3.6
Sociaal gebied	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Ik was veel op straat te vinden met een vriendinnetje. Ook op school had ik veel vrienden. Mijn sociale leven leed er niet onder.	V.3.7
Emotioneel gebied, te weinig aandacht	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Ik kreeg te weinig aandacht en door de spanning was de aandacht vaak negatief. Gevolgen zijn dat ik mijn emoties toen al weg ging stoppen en nu het moeilijk vindt die te uiten. Praktisch gezien, ben ik emotioneel verwaarloosd in de ziekteperiode en daarna. Ik had gewild dat mensen om mij heen mij de nodige liefde en aandacht hadden gegeven.	V.3.8
Spijbelen	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Het leren ging goed, maar ik spijbelde best veel. Ik hing graag op straat met vrienden en haalde kattenkwaad uit.	V.3.9
Situatie ontvluchten	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Ik heb het over me heen laten komen en probeerde me in de nieuwe situatie te schikken. Ik zocht wel uitwegen om weg te zijn van huis, dus ging ik de straat op en zorgde ik dat ik op school populair werd. Ik speelde veel computerspelletjes om de werkelijkheid te ontvluchten.	V.3.10
Situatie ontvluchten	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Op dat moment vond ik het fijn soms even te vluchten van de situatie, zodat ik niet zo veel zou voelen en uiten.	V.3.11
Steun vanuit kerk	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	Tijdens het ziekteproces kregen we steun vanuit de kerk. Zo werd er weleens voor ons hele gezin gekookt en kregen we een huishoudelijke hulp. Ook mochten mijn zusje en ik elke dinsdagmiddag bij een vrouw lunchen.	V.3.12
Luisterend oor	Heb je behoefte gehad aan een vorm van	Emotionele ondersteuning zou zeker fijn geweest zijn, want ik voelde me behoorlijk	V.3.13

	ondersteuning?	alleen met mijn verdriet. Ik uitte het dan niet zo, maar had wel behoefte aan een luisterend oor en een schouder. Er werd niet veel over gepraat. Dat was een gemis.	
Ervaring ondersteuning	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	heb ik de steun die er was fijn gevonden. Ook mijn zusje heeft het fijn gevonden, dat ze toch nog wat aandacht kreeg en er niet helemaal alleen voor stond. Mijn oudere zus vond het fijn dat er af en toe werd gekookt, zodat zij het niet hoefde te doen.	V.3.14
Ondersteuning na ziekteproces	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Ik denk dat tijdens en daarna beide belangrijk zijn. Als ik een keuze zou maken, zou ik kiezen voor daarna. In het verdriet is het belangrijk om steun te ontvangen en het leven opnieuw in te richten.	V.3.15
Persoonlijke aandacht	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Iemand die af en toe bij ons thuis zou komen en met ieder van ons een spelletje zou doen, zou praten en de tijd zou nemen om er voor ons te zijn.	V.3.16
Financiën	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Qua financiën zou het niet te hoog op moeten lopen.	V.3.17

Respondent 4

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Leeftijd	In welk jaartal ben je geboren?	1993	V.4.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Mijn moeder (borstkanker)	V.4.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader, moeder, zus en twee zusjes	V.4.3
Veranderingen individu	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Harder voor jezelf worden qua emoties (voornamelijk na het overlijden).	V.4.4
Hoofdpijn	Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?	(spannings)hoofdpijn	V.4.5
Afspreken met vriendinnen	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Ik kon minder vriendjes thuis uitnodigen (om mijn moeder te ontlasten)	V.4.6
Harder worden qua emoties	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Harder voor jezelf worden qua emoties (voornamelijk na het overlijden).	V.4.7
Gevolgen op school	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Hoofdpijn, minder concentratie (nog steeds), vaak thuisblijven.	V.4.8
Terugtrekken	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Ik denk dat ik teruggetrokkener ben geworden na het overlijden van mijn moeder om mezelf af te sluiten van verdriet/emoties.	V.4.9
Koppig om open te stellen voor gevoel	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	was/is persoonlijk ook te eigenwijs/koppig om mezelf echt open te stellen om mijn gedachten/gevoelens te uiten.	V.4.10
Hoofdpijnklachten door wegstoppen gevoel	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Zelf heb ik het waarschijnlijk weggestopt i.p.v. verwerkt waardoor ik nog steeds de hoofdpijnklachten heb.	V.4.11
Psycholoog	Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?	Ik heb niet exact behoefte aan de ondersteuning gehad, maar aangezien ik last bleef houden van hoofdpijn ben ik naar een psycholoog geweest.	V.4.12
Ervaren ondersteuning	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Ik heb zelf de hulp niet echt als steun ervaren	V.4.13
Verschillende vormen van ondersteuning	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	-Uitleg over de ziekte door een specialist of ouders; -Rouwverwerking/psychologische hulpverlening; -Hulp in huishouden indien nodig. Waardoor de moeder/vader meer tijd heeft voor de kinderen tijdens Ziekteproces; -Eventueel een vertrouwenspersoon op school.	V.4.14
Niet gedwongen	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Kwalitatief goede hulp lijkt mij essentieel en je moet diegene ook kunnen vertrouwen en de kinderen moeten het zelf ook willen, ze iets opdringen gaat niet werken en zal in mijn ogen enkel averechts werken.	V.4.15

positieve herinneringen	Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)	Ik denk dat de focus daar vooral op moet liggen, zodat de kinderen later ook kunnen terugkijken op de positieve dingen tijdens het ziek zijn of voordat hun vader/moeder ziek werd.	V.4.16

Respondent 5

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Leeftijd	In welk jaartal ben je geboren?	1996	V.5.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Opa, oma en moeder	V.5.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader, moeder, twee zussen en twee broers	V.5.3
Bang	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Angst dat ik mijn moeder kwijt zou raken en ons gezin dan uit elkaar zou vallen.	V.5.4
Terugtrekken	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Wat meer teruggetrokken.	V.5.5
Heftige emoties	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Op momenten dat het wat heftiger is/was zijn mijn emoties allemaal heftiger.	V.5.6
Betere focus op school	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Ik kan mij dan vaak juist beter focussen op school. Het brengt afleiding.	V.5.7
Ondersteuning van professionals	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Ik heb niet zoveel met psychische ondersteuning van professionals	V.5.8
Praten en afleiding	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Ondersteuning door middel van praten en afleiding is altijd goed, maar wel het liefste van een vriend.	V.5.9

Respondent 6

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Leeftijd	In welk jaartal ben je geboren?	1994	V.6.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Moeder	V.6.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader, moeder, broer en ik	V.6.3
Meer stress in huis	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ook was er duidelijk meer stress, of misschien, nam ze de stress van het werkveld mee naar huis. Hierdoor was zij vaker overstuur dan anders, namelijk nooit.	V.6.4
Meer stress in huis	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ik vond het vrij vreemd omdat er meer emotie in huis was dan de rust, reinheid en regelmaat die anders de boventoon voerde. Ik denk niet dat ik mij hierdoor anders heb gedragen of dat dit langdurige effecten heeft gehad.	V.6.5
Aanspreekpunt	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Het heeft geen verregaande effecten gehad omdat mijn ouders ons (broer en mij) er haast niet mee geconfronteerd hebben. Het enige wat ik herinner is dat mensen aan mij gingen vragen hoe het met mijn moeder ging. Gezien zij zich goed sterk kan houden kon ik altijd goed bericht door geven.	V.6.6
Cadeautjes geven en knutselen	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Niet zo erg veel. Al ging ik wel opeens cadeautjes en opfleur dingetjes voor haar maken.	V.6.7
Schoolprestaties achteruit	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Schoolprestaties waren niet heel goed door gemis van inzet en concentratie. Dit is in deze periode niet veranderd.	V.6.8
Niet overgekomen als bedreiging	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Doordat er vrij luchtig over gedaan werd heeft het weinig effect gehad. Het gaf bij ons immers geen stress of druk. Het is nooit als een echte bedreiging op mij over gekomen.	V.6.9
Ondersteuning tijdens ziekte	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Ik ben van mening dat het goed is om dit tijdens het ziekteproces te laten plaatsvinden. Op het moment dat alles succesvol verloopt is er weinig ondersteuning nodig en op het moment dat alles misloopt is de ondersteuning eigenlijk te laat omdat het dan puin ruimen is. Met de juiste ondersteuning en misschien zelfs begeleiding bij het proces kan bij een verlies de klap worden verzacht en een diep dal enigszins worden voorkomen.	V.6.10
Verschillende vormen	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	De psychologische ondersteuning in de vorm van informeren van de aard van de ziekte, eventuele gevolgen, bekende scenario's maar ook gewoon een luisterend ook naar de spelende angsten (terecht of niet) kunnen al helpen.	V.6.11
Toegankelijk maken	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Het moet tijdig ingezet worden, eigenlijk vanaf het moment van constatering. Verder mag het niet verplicht zijn omdat ieder persoon dergelijke zaken op een andere manier verwerkt. Het moet laagdrempelig zijn; als je NU met vragen en twijfels zit moet je niet over een maand terecht kunnen maar binnen tien	V.6.12

		werkdagen. Er moet aandacht zijn voor de partner en niet alleen qua coping, maar ook welke rol hij/zij heeft in het proces. De partner kan de kinderen dan ondersteunen in het proces. Er moet een duidelijke einddatum aan de begeleiding zitten, anders is er een kans dat men blijft hangen in het verwerkingsproces of aan de hulpverlener terwijl de patiënt en de omgeving op een gegeven moment verder moeten.	
Financiën	Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)	Het zou fijn zijn als de begeleiding wordt vergoed door de zorgverzekeraar natuurlijk.	V.6.13

Respondent 7

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar respondent	In welk jaartal ben je geboren?	1993	V.7.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn moeder, opa en oma, tante en de vader van een vriendin.	V.7.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Thuiswonend met mijn ouders, één oudere broer en een zusje	V.7.3
Emotie en woede in huis	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Er was meer emotie en woede bij ons thuis.	V.7.4
Heftigere emoties	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ik had veel meer en heftigere emoties in de zin van het leven.	V.7.5
Lichamelijke gevolgen	Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?	Ik was vermoeid, lusteloos en vaak angstig.	V.7.6
Liefde van omstanders	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Ik zocht en kreeg meer liefde van omstanders	V.7.7
Achterstand op school	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Ik liep een achterstand op.	V.7.8
Psychische ondersteuning	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Er is psychische hulp voor mij gezocht.	V.7.9
Beter omgaan met proces	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Ik kon hierdoor beter omgaan met het proces en kon het beter accepteren.	V.7.10
Gesprekken als ondersteuning	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	De hulp bestond uit diverse gesprekken.	V.7.11
Gevoel van waardering en erkenning	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Het voelde erg fijn. Het is een gevoel van waardering en het gevoel dat iemand je probleem snapt.	V.7.12
Ondersteuning tijdens ziekte	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Als ik moet kiezen tijdens maar erna zou ook van harte welkom zijn.	V.7.13
Gesprekken als ondersteuning	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Een gesprekje, een uitje om te ondernemen, een knuffel.	V.7.14
Oprechtheid van hulpverlener	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Als de persoon die de ondersteuning biedt het maar meent is het goed.	V.7.15

Respondent 8

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar respondent	In welk jaartal ben je geboren?	1992	V.8.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Nichtje	V.8.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Beide ouders, mijn broer met zijn vrouw, zus met haar man en ik.	V.8.3
Praten en medeleven	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Er werd veel over gesproken en er was veel medeleven.	V.8.4
Beklemmende gedachten	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ik voelde het opeens heel dichtbij komen en er speelden vragen door mij heen als 'Wat als ze het niet overleefd'?	V.8.5
Elkaar opzoeken	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Je gaat elkaar en anderen opzoeken door een 'samen sta je sterker' gevoel.	V.8.6
Geraakt door ziekte	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Het raakte mij wel, vroeger waren we heel hecht en dit flitste voorbij.	V.8.7
Veel praten	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Ik heb er veel over gepraat.	V.8.8
Steun zoeken	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Ik kon mij hierdoor uitten en steun zoeken bij anderen.	V.8.9
Troost als ondersteuning	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	Ja, ondersteuning zoeken in de vorm van troost. Een arm om je heen of een knuffel.	V.8.10
Ondersteuning is prettig	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Als erg prettig omdat je er niet alleen voor staat.	V.8.11
Oprechtheid hulpverlener	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Oprechtheid.	V.8.12
Praten als ondersteuning	Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)	Tijdens en na het ziekteproces in de vorm van troost, woorden en gebed.	V.8.13

Respondent 9

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar respondent	In welk jaartal ben je geboren?	1994	V.9.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn opa	V.9.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader, moeder en één jonger zusje.	V.9.3
Moeder veel afwezig	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Mijn moeder was erg veel weg in verband met ziekenhuisbezoeken en de zorg voor mijn opa.	V.9.4
Zelfstandigheid kinderen	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Werd van mij en mijn zusje meer zelfstandigheid verwacht. Ook wij waren meer bij mijn opa en oma en hierdoor minder thuis.	V.9.5
Zorgen om en ontkenning van situatie	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ik weet nog dat ik mij veel zorgen maakte maar tegelijk de situatie het liefste wilde ontkennen.	V.9.6
Sociale voorzichtigheid	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Ik was wat voorzichtiger met het naar huis vragen van vriendinnen en het afspreken van uitjes zonder dit eerst te overleggen.	V.9.7
Ontkenning situatie	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Aan de ene kant maakte ik mij zorgen en wilde ik graag over de ziekte praten. Aan de andere kant voelde ik hier weinig ruimte voor om anderen niet te belasten. Ik vond het hierdoor makkelijk om te doen alsof de situatie niet bestond of in ieder geval mijzelf voor te houden dat het allemaal wel goed kwam. Hierdoor stopte ik het deels weg en kwam het op anderen soms over alsof het mij weinig deed. Ik hield afstand van het praten over de ziekte zelf.	V.9.8
Moeite op school	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Toen mijn opa op sterven lag had ik wat moeite met het halen van de deadlines omdat mijn hoofd daar toen minder naar stond.	V.9.9
Niet willen praten over ziekte	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Zoals ik al schreef hield ik afstand van praten over de ziekte en wilde anderen niet belasten.	V.9.10
Positief mee omgaan	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Op het moment zelf had het de uitwerking dat ik er positief mee om kon gaan en dat het prima met mij ging.	V.9.11
Praten werd lastig	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Daarbij was het voornamelijk lastig om er hierna over te praten. Het heeft een bepaalde impact gehad maar ik was gewend mijn emoties weg te stoppen, wat een soort automatisch mechanisme werd.	V.9.12
Gesprekken na ziekte als ondersteuning	Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?	Nee niet aan vaste ondersteuning en al helemaal niet tijdens het proces zelf omdat ik er toch van overtuigd was dat het goed kwam. Het was wel prettig geweest als ik tijdens of erna een gesprek had gehad over hoe om te gaan met het proces en bijvoorbeeld dingen wegstoppen.	V.9.13

Ondersteuning wanneer nodig	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	De ondersteuning moet er zijn wanneer het nodig is.	V.9.14
Gesprekken als ondersteuning	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Ik denk aan een soort vaste consultant. Dus gesprekken met iemand voeren wanneer je dit zelf nodig hebt en wilt maar wel met een vast persoon.	V.9.15
Ervaringsdeskundige binnen ondersteuning	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Ik denk dat een ervaren ervaringsdeskundige hiervoor een goede optie zou kunnen zijn. Het moet in ieder geval iemand zijn die verstand heeft van zaken.	V.9.16
Voorwaarden aan ondersteuning	Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)	Het zou natuurlijk fijn zijn wanneer het kan worden vergoed door de zorgverzekeraar. Qua frequentie moet het kunnen wanneer het nodig is en niet bijvoorbeeld een vast aantal dagen. Om de drempel te verlagen is het fijn als het goed te bereizen is.	V.9.17

Respondent 10

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar respondent	In welk jaartal ben je geboren?	1992	V.10.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn tante	V.10.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader, moeder, jong broertje en een jong zusje.	V.10.3
Weinig praten in gezin	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Er was veel verdriet maar er werd weinig gepraat.	V.10.4
Niet aanstellen	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Omdat mijn ouders niet praatten had ik ook het idee me niet te mogen aanstellen	V.10.5
Negatieve kijk	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Ik zag dingen gauw negatief.	V.10.6
Terughoudend, verdrietig persoon	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Was van een vrolijk meisje ineens heel stil en terughoudend, snel verdrietig maar kon tegelijk mijn ei nergens kwijt.	V.10.7
Voelen van negativiteit	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Ik voelde gauw negatieve ladingen van anderen naar mij toe.	V.10.8
Moeizame omgang veranderingen	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Moeizaam.	V.10.9
Ondragelijke omgang ziekte	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Het maakte het ondragelijk.	V.10.10
Psychologische hulp	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	Ja, ik heb nu meerdere malen psychologische hulp gehad.	V.10.11
Schouder om op te huilen	Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?	Vroeger absoluut, als er een schouder was geweest om op te huilen was het een stuk dragelijker geweest voor een meisje van elf.	V.10.12
Praktische handvatten als ondersteuning	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Dat verschilt per persoon, bij mij werkt praten op dit moment niet meer want het zit al te diep. Op het moment zelf had dat denk ik wel geholpen. Nu wil ik vooral praktische handvatten om hiermee om te gaan.	V.10.13
Voorwaarden ondersteuning	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Respect en vertrouwen.	V.10.14
Ondersteuning tijdens en na ziekte	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Beide	V.10.15

Respondent 11

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar respondent	In welk jaartal ben je geboren?	1994	V.11.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij opa en oma's	V.11.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Ouders (getrouwd) en broertje.	V.11.3
Afstand van elkaar in gezin	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Tijdens ziekte meer afstand van elkaar. Ouders weinig thuis.	V.11.4
Afsluiten van emoties	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Het afsluiten van emoties en van de buitenwereld.	V.11.5
Afsluiting sociaal gebied	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Ik sloot me hiervoor af.	V.11.6
Afsluiting emotioneel gebied	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Daar sloot ik me voor af.	V.11.7
Door gaan tijdens veranderingen gezin	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Ik ging gewoon door, voor de buitenwereld leek het alsof ik normaal functioneerde.	V.11.8
Niet worden gesnapt	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Dat niemand mij echt volledig snapte.	V.11.9
Ondersteuning tijdens ziekte	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Tijdens het ziekteproces.	V.11.10
Mentale ondersteuning	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Een mentale vorm van ondersteuning.	V.11.11

Respondent 12

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar respondent	In welk jaartal ben je geboren?	1995	V.12.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Mijn klasgenootje	V.12.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Twee ouders (getrouwd), één thuiswonend broertje en twee uit huis wonende zussen.	V.12.3
Moeite op school	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ik had het moeilijk op school, mijn ouders waren er altijd om te praten als dat nodig was, verder waren er geen veranderingen in het gezin.	V.12.4
Onzekerheid en verdriet	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	ik werd onzeker. De hele situatie was onzeker. Ik was neerslachtig en verdrietig.	V.12.5
Teruggetrokken	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Ik werd terug getrokken en praatte af en toe met vriendinnetjes uit de klas over hoe dat ging**.**	V.12.6
Onzekerheid en verdriet	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Ik was enorm verdrietig en onzeker over wat er zou gebeuren met haar.	V.12.7
Geen plezier op school	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Ik vond het niet zo leuk meer op school maar deed het wel ‘goed’/’oke’.	V.12.8.
Door gaan	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Mijn moeder was er ook verdrietig van maar in het gezin veranderde er niets, we gingen door.	V.12.9
Tekening bij foto klasgenoot	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Ik ging op school vaak naar een foto van mijn vriendinnetje om een tekening te brengen. Daar was altijd gelegenheid voor. Dit hielp met verwerken.	V.12.10
Persoon om mee te praten	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	Op school was er iemand om mee te praten, ik heb hier geen gebruik van gemaakt.	V.12.11
Brieven schrijven	Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?	Nee. Ik wilde dit zelf doen. Vooral haar foto en brieven schrijven hielp.	V.12.12
Ondersteuning na ziekte	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Liever erna denk ik. Ik wist niet hoe ik om moest gaan met de eerste keer verlies van een bekende.	V.12.13
Muzische therapie bij psycholoog	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Kinderpsycholoog vanuit school door middel van muzische therapie	V.12.14
Praten als ondersteuning	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Het kind moet kunnen zeggen en praten waarbij de hulpverlener niet eens perse iets hoeft te zeggen. Bespreken wat je mist of het moeilijkst vind.	V.12.15

Respondent 13

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar respondent	In welk jaartal ben je geboren?	1997	V.13.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn opa	V.13.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Ouders, twee broertjes en een zusje.	V.13.3
Spanning in gezin	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Veel spanningen en emoties. Mijn vader was erg snel boos. Veel naar het ziekenhuis.	V.13.4
Stil zijn	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Stiller, er was geen aandacht voor de kinderen	V.13.5
Teruggetrokken houding	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Dus trok ik me terug.	V.13.6
Weinig slapen	Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?	weinig slapen, ik ben de oudste dus moest veel oppassen ook midden in de nacht.	V.13.7
Minder met vriendinnen omgaan	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Door vaak op te passen kon ik minder met vriendinnen omgaan ,daarnaast gingen we vaak naar mijn opa toe	V.13.8
Verdriet wegdrukken, stil zijn	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	stil, het verdriet wegdrukken om groot te blijven voor mijn broertjes en zusje.	V.13.9
Afgeleid en moe op school	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Soms wat afgeleid en moe.	V.13.10
Groothouden	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Ik hield me altijd groot.	V.13.11
Teruggetrokken houding, ontkenning	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Hierdoor werden mijn emoties vlakker en stopte ik het verdriet weg. Ik trok me erg terug als er over mijn opa gesproken werd en deed net alsof er niets aan de hand was.	V.13.12
Instorten na overlijden	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Tijdens de ziekte bleef ik groot alleen na het overlijden stortte ik in omdat ik niet had kunnen laten zien hoeveel mijn opa voor mij betekende.	V.13.13
Emoties zijn welkom bij ondersteuning	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Fijn, het gevoel dat jouw emoties welkom zijn en erkenning voor hetgeen er gebeurd is.	V.13.14
Ondersteuning tijdens en na ziekte	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Beide.	V.13.15
Praten als ondersteuning	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Een knuffel of even praten.	V.13.16
Liefde als voorwaarde	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Liefde.	V.13.17

Respondent 14

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar respondent	In welk jaartal ben je geboren?	1996	V.14.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn vader	V.14.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader, moeder, zus en ikzelf.	V.14.3
Spanningen bij moeder	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Meer spanningen bij mijn moeder.	V.14.4
Meer zelfstandigheid bij kinderen	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Ik kreeg minder aandacht, werd zelfstandiger	V.14.5
Afgeleid op school	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Ik was sneller afgeleid.	V.14.6
Meer zelfstandigheid	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Ik ben snel zelfstandig geworden en gewoon doorgegaan.	V.14.7
Niet uiten van gevoelens	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Ik ben nu heel zelfstandig en uit mijn gevoelens zo goed als niet.	V.14.8
Praktische ondersteuning van familie	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	Mijn oma hielp mijn moeder veel als oppas of met het huishouden.	V.14.9
Achteraf ondersteuning	Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?	Op dat moment zelf niet. Was achteraf gezien misschien wel goed geweest**.**	V.14.10
Praktische ondersteuning is fijn	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Mijn moeder vond het fijn dat mijn oma er was.	V.14.11
Ondersteuning tijdens en na ziekte	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Tijdens en na.	V.14.12
Extra aandacht tijdens ondersteuning	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Iemand die leuke dingen met je doet.. Je die extra aandacht biedt en die er open met je over praat.	V.14.13
Kindgerichte ondersteuning	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Voornamelijk op het kind gericht, niet te veel in combinatie met de ouders.	V.14.14
Voorwaarden aan ondersteuning	Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)	Minstens één keer per week, in de buurt en het liefst gratis.	V.14.15

Respondent 15

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar respondent	In welk jaartal ben je geboren?	1995	V.15.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn oma	V.15.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Ouders, twee broers en een zusje.	V.15.3
Vaak een oppas in gezin	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Wij gingen vaak mee maar werden ook vaak thuis gelaten en dan kwam er een oppas.	V.15.4
Mooie herinneringen	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Als ik er nu aan terug denk heb ik nog wel mooie herinneringen aan haar. Wanneer het woord kanker als vloek gebruikt wordt zeg ik hier ook echt wat van.	V.15.5
Praten over ziekte	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Er werd over gepraat.	V.15.6
Hertrouwde opa is moeilijk	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Mijn opa is nu hertrouwd en dat is iets wat moeilijk ligt bij mij.	V.15.7
Iemand missen	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Je mist iemand en het is niet voor te stellen.	V.15.8
Een oma missen	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Iedereen heeft een opa en oma en jij mist een oma.	V.15.9
Bespreekbaar maken maakt lichter	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Goed, door het bespreekbaar te maken is het allemaal iets lichter.	V.15.10
Kanker als scheldwoord	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Wanneer ik het woord kanker hoor schrik ik altijd even en denk ik terug aan mijn oma.	V.15.11
Praten als ondersteuning	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	Deze ondersteuning bestond aan erover praten en troosten, op school werd er ook voor je gebeden.	V.15.12
Ondersteuning van ouders	Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?	Ja ik had daar wel behoefte aan. Ik had zoveel vragen van hoe kan dat en waarom? Ik heb vooral ondersteuning gehad van mijn ouders.	V.15.13
Ondersteuning is goed	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Als een goede en fijne ondersteuning	V.15.14
Ondersteuning tijdens en na ziekte	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Tijdens en erna.	V.15.15
Praten en vragen stellen als ondersteuning	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Het is belangrijk dat de vragen die je hebt beantwoord worden en dat je getroost kunt worden	V.15.16

Respondent 16

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaartal	In welk jaartal ben je geboren?	1996	V.16.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij een vriendin	V.16.2
Aandacht	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Meer aandacht voor vriendin en tijd besteden.	V.16.3
Vriendinnen	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Ik ging meer met mijn vriendin om, met andere vrienden wat minder. Later trok dit wel weer bij.	V.16.4
Emotioneel gebied	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	In gedachten was ik veel bezig met die vriendin.	V.16.5
Verminderde aandacht	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Ik had minder aandacht voor mijn huiswerk.	V.16.6
Praten	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Ik heb veel met mijn ouders gepraat en gebeden.	V.16.7
Ondersteuning bij ziekteproces	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Tijdens het ziekteproces.	V.16.9
Praten en afleiding	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Afleiding van het ziekteproces zodat je er niet te veel op focust. Maar het ook niet ontwijken, dit kan rust brengen.	V.16.10

Respondent 17

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar	In welk jaartal ben je geboren?	1993	V.17.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn vader	V.17.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader (40), moeder (36), broer (11), ik (9), broertjes (8,5,0) en zusje (7).	V.17.3
Onbezorgdheid kwijtraken	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Maar sowieso is de grootste verandering denk ik dat je als kinderen allemaal je onbezorgdheid kwijtraakt.	V.17.4
Gevolgen individu		Je wordt volwassen. Ik ben ook wel ernstiger geworden. Daarnaast heb ik ook meer oog voor mensen die iets soortgelijks hebben meegemaakt.	V.17.5
Rolverdeling veranderd		Verder merk ik dat de rolverdeling anders wordt.	V.17.6
Hoofdpijn	Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?	Na het overlijden van mijn vader had ik voornamelijk veel last van hoofdpijn.	V.17.7
Uitingen van stress		Verder ben ik iemand die snel last heeft van stress en dit uit zich dan in benauwdheid op de borst en spanning in mijn lichaam.	V.17.8
Sociaal gebied	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Op sociaal gebied was ik thuis voornamelijk aan het zorgen voor de anderen in het gezin. Verder merk ik dat ik behoefte heb aan hechte vriendschappen.	V.17.9
Emoties onderdrukken	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Ik heb voornamelijk mijn emoties achter slot en grendel gezet. Hierna heb ik geleerd om mijn emoties te gaan uiten en benoemen.	V.17.10
Bang		Verder was ik ook heel angstig om nóg iemand te verliezen.	V.17.11
Psycholoog		11e heb ik voor mijn grote zorg thuis en de gevolgen die dat emotioneel met zich meebracht, hulp gehad van een psycholoog. En op mijn 18e heb ik weer hulp gehad, ook voor mijn verantwoordelijkheidsgevoel en het verwerken van het verlies van mijn vader.	V.17.12
Hulp mentor	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Van mijn juffrouw kreeg ik enorm veel steun toen mijn vader ziek was en dat ervaar ik nog steeds als iets heel positiefs.	V.17.13
Afstand nemen	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	en toen heb ik de stap genomen om uit huis te gaan. Hierdoor kon ik meer afstand nemen.	V.17.14
Psychische ondersteuning	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	heb ik tijdens de ziekte van mijn vader veel gepraat met een juffrouw van school. heb ik op mijn 11e hulp gehad van een psycholoog. Daar voerde ik voornamelijk gesprekken. Op mijn 17e heb ik een rouwgroep gedaan, omdat ik dit zelf fijn vond. Deze bijeenkomsten bestonden vooral uit het doen van een opdracht en het in gesprek gaan hierover. Op mijn 18e heb ik zelf hulp van een psycholoog gezocht. Dat bestond ook weer uit gesprekken. Ik ervaar zelf ook veel hulp van vriendinnen, door gewoon met hen te kunnen	V.17.15

		praten en even lekker mezelf te kunnen zijn en te ontspannen. Mijn familieleden hebben ook bijna allemaal een poosje hulp gehad van een psycholoog. Mijn moeder heeft ook nog een tijdje hulp gehad van een opvoedondersteuner en zij heeft vooral ook veel steun aan haar broers/zussen.	
Ondersteuningsvraag	Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?	Achteraf bekeken had ik veel eerder iemand moeten hebben die echt doorvroeg naar hoe ik me voelde en hoe de situatie voor mij was.	V.17.16
Ervaring ondersteuning	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Ik denk dat het voor iedereen thuis wel als goed is ervaren. Ik vond het zelf vaak pittig en confronterend, maar kijk er wel goed op terug. Ik had het nodig en wilde ook graag 'beter' worden.	V.17.17
Ondersteuningsvraag	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Ik denk dat het goed is om tijdens het ziekteproces wel in de gaten te houden hoe het met een kind gaat. Maar nadat het ziekteproces voorbij is en in mijn geval mijn vader was overleden, gaat iedereen verder, terwijl zo'n kind nog met het verdriet zit. En juist dán is het goed om daar aandacht aan te besteden en het verdriet van een kind serieus te nemen.	V.17.18
Persoonlijke aandacht	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Gewoon iemand die regelmatig aan jou vraagt hoe het gaat en daar ook op doorvraagt, is al fijn.	V.17.19
Afleiding		Misschien ook goed om een kind af en toe mee te nemen vanuit de thuissituatie en het een dag te laten ontspannen.	V.17.20
Veiligheid	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Veiligheid, betrouwbaarheid, oprechtheid.	V.17.21
Toegankelijk maken	Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)	Ik denk ook dat het goed is om dit laagdrempelig te doen, gewoon praten over het verdriet alsof het normaal is dat het kind dit voelt. Er niet iets groots van gaan maken. Misschien gewoon tijdens het doen van een spelletje**.**	V.17.22
Financiën		Ik denk dat het sowieso betaalbaar moet zijn, maar psychologische hulp wordt vaak wel vergoed. Maar als hulp wordt geboden door iemand uit de omgeving, moet ook die hulp betrouwbaar zijn in de zin van: niet er opeens mee stoppen.	V.17.23

Respondent 18

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar	In welk jaartal ben je geboren?	2006	V.18.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn vader	V.18.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Pleegvader, pleegmoeder, vijf pleegbroers, 2 pleegzussen.	V.18.3
Veranderingen in gezin	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Er was verdriet, ook omdat we eerst niet wisten of de kanker wel of niet was uitgezaaid. Veel spanning en stress. Mijn vader kon niet goed meer praten omdat de tumor op zijn stembanden zat. Mijn vader moest stoppen met werken.	V.18.4
Bang	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ik was verdrietig en bang.	V.18.5
Vermoeid	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Het hele gezin is vermoeid door alle spanningen, waardoor de emoties er sneller uit komen.	V.18.6
Concentratie	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Ik kon mij minder goed concentreren.	V.18.7
Bespreekbaar maken	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	We hebben hierover gesproken met elkaar, elkaar de ruimte gegeven voor emoties en dergelijke.	V.18.8
Ondersteuning ziekteproces	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Nadat dit ten einde is.	V.18.9
Voorbereiding ziekteproces	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Enkele gesprekken met een hulpverlener ter verwachting.	V.18.10
Begeleiding	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Christelijke hulpverlening, eventueel ervaringsdeskundigen.	V.18.11

Respondent 19

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar	In welk jaartal ben je geboren?	1991	V.19.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn vader	V.19.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader, moeder, een oudere broer en zus	V.19.3
Ontkenning ziekteproces en overlijden	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ik lette vooral op de dingen die weer goed gingen en probeerde zoveel mogelijk gewoon door te leven alsof er niets aan de hand was.	V.19.4
Aanspreekpunt op school	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Mensen spraken me ook bijvoorbeeld in de supermarkt aan en vroegen hoe het met mijn vader ging. Dit vond ik erg vervelend en ik leerde mezelf om mensen niet aan te kijken/hen straal te negeren omdat ze anders tegen mij gingen praten.	V.19.5
Emoties onderdrukken	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Op dat moment niet zoveel, alleen rondom controles was er spanning voor de uitslag. Ik vond zelf dat ik er goed mee om ging maar achteraf zie ik wel dat ik voortdurend bezig was met overleven en doen alsof er niets aan de hand was.	V.19.6
Verminderde concentratie	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Ik deed mijn best maar kon me slecht concentreren. Of het daaraan lag of aan andere factoren weet ik niet goed.	V.19.7
Ontkenning situatie	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Zoveel mogelijk doen alsof er niets aan de hand was. Wanneer ik er over moest nadenken/praten probeerde ik hard mijn emoties te onderdrukken door ergens anders aan te denken en wanneer de emoties toch niet te onderdrukken waren moest ik erg huilen.	V.19.8
Lotgenoten voor therapie	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	ik heb samen met mijn zus een praatgroep over rouw gevolgd met lotgenoten bij NPV (10 avonden). Dit was mooi maar ik was continu bezig met mezelf groothouden, mijn gevoelens te verwoorden zonder mijn gevoel te raken. Want als ik mijn gevoel raakte moest ik huilen en dat wilde ik niet. Nu een aantal jaren heb ik contact met lotgenoten en kan ik mijn gevoelens beter verwoorden en sta ik het mijzelf toe om mijn emoties te delen en te tonen.	V.19.9
Ervaring ondersteuning	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Waardevol om het rouwproces wat in je gaande is te herkennen als normaal. Vooral de bevestiging dat het normaal was wat ik voelde vond en vind ik nog steeds heel waardevol.	V.19.10
Ondersteuning tijdens en na ziekteproces	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Vooral achteraf. Al kan je wanneer je tijdens het ziekteproces ondersteuning krijgt je al wel beter voorbereiden op het overlijden en de periode daarna.	V.19.11
Muzische therapie	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Ligt aan je leeftijd en interesses. Als je jong bent is creatief zijn en zo je gevoelens verbeelden makkelijker dan echt verwoorden.	V.19.12
Kindgerichte ondersteuning	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van	Kindvriendelijk, zonder dwang, op gelijk niveau, in een prettige sfeer die vertrouwd is.	V.19.13

	ondersteuning moeten voldoen?		
Eisen ondersteuning	Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)	Max. 1 keer per week, zo mogelijk financieel vergoed door zorgverzekeraar en liefst zelf bereikbaar voor een kind zodat ouder niet in de wachtkamer hoeft te wachten tot het kind klaar is.	V.19.14

Respondent 20

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar	In welk jaartal ben je geboren?	1993	V.20.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Vader	V.20.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	3 oudere broers en 1 oudere zus	V.20.3
Veel aandacht omgeving	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Veel pijn, dingen die niet meer kunnen en veel aandacht van de omgeving wat soms ons gezin in de weg stond.	V.20.4
Bang	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Veel angst om deze ziekte ook te krijgen.	V.20.5
Buikpijn en hoofdpijn	Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?	Veel buikpijn en hoofdpijn	V.20.6
Niet hechten	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Bang zijn dat er iets met andere gebeurd, mezelf niet durven hechten aan iemand.	V.20.7
School	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Moeilijk kunnen concerteren en weinig begrip gevoeld van een juf.	V.20.8
Zelf wegcijferen	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Door mezelf weg te cijferen en niet in beeld te zijn voor anderen om niet tot last te zijn.	V.20.9
Ontploffing	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Dat zorgde er voor dat er een hele grote bom is ontstaan die ook een keer is ontploft! Nog steeds is dit een heel moeilijk punt voor mij ook al heb ik er professionele hulp bij gezocht.	V.20.10
Psychische ondersteuning	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	Ja, vanuit een psycholoog en maatschappelijk werkers.	V.20.11
Gevoel van erkenning	Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?	Zeker, een manier van gezien en begrepen voelen.	V.20.12
Ondersteuning tijdens ziekteproces	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Tijdens.	V.20.13
Luisterend oor	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Iemand die naar je luistert en advies geeft hoe je er mee om kunt gaan.	V.20.14
Begeleiding	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Moeilijk te zeggen, een meelevend iemand.	V.20.15

Respondent 21

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar	In welk jaartal ben je geboren?	1996	V.21.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn moeder	V.21.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader, 2 broers thuiswonend, 1 zus getrouwd, zij had op dat moment twee kinderen.	V.21.3
Rolverdeling veranderd	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Iedereen doet wat hij kan, als gezin moet je meer de taken gaan verdelen omdat het anders zwaar wordt. iedereen ging bij ons steeds meer zijn eigen weg.	V.21.4
Onbezorgdheid kwijtraken	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Hoe jong je ook bent je wordt je meer bewust dat het leven een keer ten einde is en dan.. Je staat er dus meer bij stil dat je zelf ook een keer moet sterven.	V.21.5
Lichamelijke gevolgen	Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?	Ik wilde er voor mijn moeder zijn dus moest ik sterk zijn, maar het was ook zo als ik ziek zou worden en ik zou haar aansteken dan kon zij niet verder met de kuren en dat wilden we met zijn allen voorkomen. toen ze was overleden toen ben ik dan ook echt ingezakt qua gezondheid**.**	V.21.6
Vriendinnen	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Veel vrienden heb ik nooit gehad en heb ik nog niet maar in die periode kwam er eigenlijk niemand omdat ze het allemaal eng vonden om te komen omdat mijn moeder een paar keer kaal is geweest in de 4 jaar dat ze ziek is geweest.	V.21.7
Onderdrukken emoties	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Zoals ik bij lichamelijk gebied al schreef je wilt er zijn voor degene die ziek is, althans ik wel waardoor je je eigen verdriet naar de achtergrond duwt. daarna dan barst de bom pas.	V.21.8
Aandacht leraren	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Pas nadat mijn moeder is overleden zeiden de leraren ‘o volgens mij hadden we meer aandacht aan je moeten besteden toen' en dat hebben ze alsnog wel gedaan maar eigenlijk te laat.	V.21.9
Eenzaamheid	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	. Nu na drie jaar dat mijn moeder is overleden heb ik pas echt de tijd ervoor genomen en gekregen om alles een plek proberen te geven. als je dan nu terugkijkt dan pas heb ik in de gaten hoe eenzaam ik toen was.	V.21.10
Ondersteuning	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	Het laatste halfjaar heeft mijn moeder op bed gelegen. toen hebben we hulp gehad van Agathos.	V.21.11
Ervaren ondersteuning	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Het was niet wat we ervan hadden verwacht. Ik was blij toen het voorbij was.	V.21.12
Ondersteuning na ziekteproces	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je	Erna.	V.21.13

	dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?		
Praten	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Praten aan de hand van eigen verhaal.	V.21.14
Praten	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Mij vooral laten praten en niet steeds allemaal ‘moeilijke’ vragen tussendoor stellen.	V.21.15
Bereikbarheid	Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)	Het moet wel thuis gegeven worden of in de buurt zijn omdat ik rolstoelafhankelijk ben en dus niet makkelijk even weg kan ergens heen.	V.21.16

Respondent 22

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar	In welk jaartal ben je geboren?	1997	V.22.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn vader	V.22.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vier jongens en twee meiden en mijn moeder dan.	V.22.3
Afstand in gezin	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	We zijn allemaal wat afstandelijker geworden.	V.22.4
Onzeker	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ik ben heel onzeker en afstandelijk geworden. Ik wil niet meer geknuffeld worden of gezoend. de grond is toen onder mijn voeten weg gestaan en nu is het voor mij een kwestie van overleven.	V.22.5
Lichamelijke gevolgen	Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?	Ik zit vaak niet lekker in mijn vel en heb zelfmoordneigingen gehad. Ik ben enorm onzeker en daardoor ook best wel vaak ziek.	V.22.6
Niet hechten	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Ik hou mensen op afstand, waarschijnlijk omdat ik bang ben ze weer te verliezen. ook vind ik het moeilijk om met nieuwe mensen kennis te maken.	V.22.7
Onzeker	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Zoals ik al zei ben ik heel erg onzeker geworden.	V.22.8
Faalangst	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Ik ben best wel goed in leren, dat is het probleem niet. Ik heb alleen extreem veel faalangst en gecombineerd met die ontwikkelde onzekerheid gaat dit niet altijd samen.	V.22.9
Psycholoog	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Het is mij vorig jaar opgebroken. Al de dingen die ik verdring en probeer te vergeten. Ik heb toen bij de psycholoog gelopen.	V.22.10
Psycholoog	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	We hebben bijna allemaal later bij een psycholoog gelopen. We hebben toen allemaal gesprekken gehad.	V.22.11
Geen behoefte ondersteuning	Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?	Ik wil het niet, want dan voel ik me zwak, maar ik heb het wel nodig.	V.22.12
Ervaring ondersteuning	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Bij mij werkte het niet echt, maar bij mijn zus wel. Ze staat een stuk steviger in haar schoenen en durft meer voor zichzelf op te komen.	V.22.13
Voorbereiding ziekteproces	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Ik denk dat het sowieso goed is om met een kind erover te praten. Zij begrijpen niet wat er te gebeuren staat en als een persoon dan ineens wegvalt is dit een enorme klap.	V.22.14
Voorbereiding ziekteproces	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Je kunt een kind het best voorzichtig voor te bereiden op wat komen gaat. En na de dood van deze geliefde, vooral in gesprek blijven met het kind om te begrijpen waar hij of zij mee zit.	V.22.15
Begeleiding	Aan welke voorwaarden zou	Laat het vooral door een professional doen met	V.22.16

	deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	ondersteuning van moeder of vader. Laat de familie erbuiten, je hebt op dat moment al genoeg aan je hoofd.	

Respondent 23

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar kind	In welk jaartal is uw kind(eren) geboren?	2003 en 2004	V.23.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in uw directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Schoonvader	V.23.2
Gezinssamenstelling	Wat was uw gezinssamenstelling ten tijden van het ziekteproces?	Echtpaar met twee kinderen	V.23.3
Spanningen in gezin	Welke veranderingen merkte u in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Maar kanker brengt net als alle andere levensbedreigende ziekten veel indruk, angst en spanning bij naaste familieleden.	V.23.4
Moeite praten over gevoelens	Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op sociaal gebied?	Oudste kind meed het onderwerp liever en andere kind stelde vragen over de ziekte.	V.23.5
Praten	Hoe bent u omgegaan met de veranderingen die u bemerkte in uw gezin en bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?	Probeerde er over te praten, maar wel zo veel mogelijk op haar initiatief.	V.23.6
Moeite met praten over gevoelens	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Er ging meer in haar om dan ze liet zien, maar was moeilijk te achterhalen.	V.23.7
Manier van coping	Welke wijze heeft u uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar ondersteund bij de omgang met de ziekte?	In gesprek blijven, de patiënt (opa in dit geval) blijven opzoeken, vertellen en uitleggen wat er aan de hand is, het verhaal eerlijk en realistisch brengen, maar ook positief proberen te blijven.	V.23.8
Ervaring ondersteuning	Heeft uw ondersteuning zichtbare invloed op uw kind(eren) gehad? Zo ja, waarin werd dit zichtbaar?	Ze heeft er veel over nagedacht en het is geen beladen onderwerp gebleven.	V.23.9
Hulp van familie	Heeft u of één van uw gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	Geen professionele ondersteuning, maar wel van familie en vrienden, etc.	V.23.10

Respondent 24

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar kind	In welk jaartal ben je geboren?	2001	V.24.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn zusje	V.24.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader, moeder, zus en ik	V.24.3
Minder aandacht	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Er was minder tijd en aandacht voor mij. Veel ziekenhuisbezoeken en er was vaak maar één ouder thuis.	V.24.4
Constant met ziekte bezig zijn	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ik was erg veel met mijn zus bezig waardoor ik op andere gebieden minder functioneerde. Eigenlijk was er geen besef meer dat ik er ook mocht wezen en dat ik mijn eigen ding kon doen.	V.24.5
Lichamelijke gevolgen	Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?	Ik werd en ben nog steeds aanhankelijker. Ook sliep ik minder	V.24.6
Geen match leeftijdsgenoten	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Ik speelde weinig tot niet met leeftijdsgenoten. Dit omdat ik en veel met mijn zus bezig was en liever met haar was maar ook omdat anderen de situatie gewoon niet begrijpen.	V.24.7
Bang	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Ik was bang en angstig vanwege de ziekte.	V.24.8
Verminderde concentratie	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Hier kon ik mij nauwelijks concentreren en besteedde geen aandacht aan de opdrachten en het huiswerk.	V.24.9
Reden speltherapie	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Ook heb ik speltherapie gevolgd om weer te leren dat ik er ook mag zijn en ik mijn eigen ding kan doen.	V.24.10
Ervaring ondersteuning	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Fijn, ik vond het prettig om gewoon te kunnen spelen en mijn gang te gaan. Ook was het fijn dat ik even alle aandacht kreeg.	V.24.11
Ondersteuningstijdens en na ziekteproces	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Tijdens en erna.	V.24.12
Spelelement	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Ja in de vorm van speltherapie, in ieder geval lekker bezig zijn. Dan dring je veel dieper door bij een kind.	V.24.13
Begeleiding	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Er moet goede begeleiding aanwezig zijn, waarmee echt een klik is.	V.24.14
Bereikbaarheid, financiën	Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)	Het zou fijn zijn als in ieder geval een deel kan worden vergoed. En als het niet te ver weg, de periode is al druk zat namelijk.	V.24.15

Respondent 25

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar kind	In welk jaartal ben je geboren?	1999	V.25.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn zusje	V.25.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader, moeder, ik en twee zusjes	V.25.3
Constant bezig zijn met de ziekte	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ineens staat het hele leven in het teken van de ziekte. Iedereen is aan het zorgen voor en je bent veel in het ziekenhuis en bezig met de behandelingen.	V.25.4
'Zusje van' zijn	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ik was ineens het zusje van.	V.25.5
Vriendinnen	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Ik trok heel veel naar één vriendin toe.	V.25.6
Ontkennen van situatie	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Dat je je zorgen maakt en dat je eigenlijk altijd bezig bent met de ziekte. Ik kon de pijn niet aanzien. Tijdens die periodes ging ik meestal weg.	V.25.7
Afleiding op school	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Hier was ik even niet het zusje van en dit zorgde juist voor afleiding.	V.25.8
Praten als uitlaatklep	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Voor de rest heb ik er over gepraat met mijn moeder.	V.25.9
Praten als uitlaatklep	Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?	Dat het wel erg moeilijk was en niet leuk om erover te praten, maar dit zorgde er wel voor dat ik het kon uiten en dat het goed bleef gaan.	V.25.10
Praktische hulp / maatschappelijk werk	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	We hebben veel hulp gehad van vrienden en familie, dit was praktisch. Voor de rest heeft mijn zusje contact met een kinderpsycholoog. Ik heb een gesprek met een pedagogisch medewerker van het ziekenhuis gehad.	V.25.11
Voorbereiding ziekteproces	Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?	Ja het was fijn geweest als er iemand was die had uitgelegd hoe je met alles moet omgaan. Vooral als je het aan het einde gaat verwerken.	V.25.12
Ervaring ondersteuning	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Het gesprek dat ik heb gehad stelde niet veel voor.	V.25.13
Ondersteuningstijdens en na ziekteproces	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Een beetje tegen het einde aan als je het gaat verwerken en daarna.	V.25.14
Lotgenoten voor therapie	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Contact met leeftijdsgenoten die een beetje weten wat je hebt doorgemaakt. En gewoon leuke dingen doen.	V.25.15
Begeleiding	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van	Ervaringsdeskundigen (begeleiding)	V.25.16

	ondersteuning moeten voldoen?		
Bereikbaarheid en financiën	Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)	Het zou fijn zijn als het wordt vergoed en als je er zelf heen kunt gaan.	V.25.17

Respondent 26

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar kind	In welk jaartal ben je geboren?	2000	V.26.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn zus	V.26.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader, moeder, ik, zus en broertje	V.26.3
Minder aandacht	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Er was minder aandacht voor mij en dit vond ik lastig.	V.26.4
Onbegrip ziekte/ Aanspreekpunt voor anderen	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ik kon minder met mijn zusje spelen en hierdoor was het soms lastig om te gaan met haar en haar ziekte. Ik begreep ook niet alles. Ook werd ik het aanspreekpunt op school, veel mensen vroegen aan mij hoe het met haar ging.	V.26.5
Afspreken met vriendinnen	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Ik speelde veel bij vriendinnetjes maar nodigde hen niet thuis uit.	V.26.6
Stiller op school	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Ik werd een stuk stiller terwijl ik normaal erg veel praatte.	V.26.7
Ondersteuning stichtingen	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	Geen ondersteuning gehad. Wel was er een dag speciaal voor broertjes en zusje ‘sterretje voor een dag’.	V.26.8
Aandacht	Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?	Het was fijn geweest om vaker echt even de aandacht te krijgen.	V.26.9
Ervaren ondersteuning	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Die dag was echt ontzettend leuk omdat het een keer niet om de ziekte draaide.	V.26.10
Begeleiding tijdens en na ziekteproces	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Tijdens en erna.	V.26.11
Bereikbaarheid en financiën	Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)	Het moet dichtbij zijn zodat je er makkelijk heen kunt gaan. Het zou fijn zijn als het kan worden vergoed	V.26.12
Frequentie ondersteuning		en als het bijvoorbeeld eens per maand was.	V.26.13

Respondent 27

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar kind	In welk jaartal ben je geboren?	2000	V.27.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn moeder	V.27.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader, moeder en ik	V.27.3
Rolverdeling veranderd	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Mijn moeder overleed waardoor ik ineens mijn moeder miste. Mijn zus heeft deze rol opgepakt. Ook was mijn moeder veel ziek waardoor er niet langer door haar voor mij werd gezorgd.	V.27.4
Positief mee omgaan	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ik ging mijn focussen op de positieve dingen	V.27.5
Ontkenning ziekteproces en overlijden		en ontkende eigenlijk de situatie en het verdriet.	V.27.6
Lichamelijke gevolgen	Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?	Op lichamelijk gebied merkte ik weinig veranderingen.	V.27.7
Aandacht krijgen van vriendinnen	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Ik zocht de aandacht die ik miste op bij vriendinnen. We praatten dan verder niet over de situatie maar dit bood ook juist afleiding.	V.27.8
Afsluiten emoties	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Ik ontkende het verdriet en wilde anderen er niet mee tot last zijn, dus ik praatte er niet over.	V.27.9
Schoolprestaties achteruit	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Achteraf gezien zijn mijn resultaten tijdens de sterfteperiode wel omlaag gegaan. Ik had hier toen minder aandacht voor.	V.27.10
Reden Speltherapie	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	Mijn zus heeft gesprekken gehad met een therapeute. Ik heb speltherapie gevolgd zodat ik de mogelijkheid had om erover te praten als ik dat wilde.	V.27.11
Therapie zonder grenzen	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Als heel fijn. Het was fijn dat er iemand was waarbij je het overal over kon hebben. Ook was het fijn dat er even helemaal geen grenzen waren en ik kon doen wat ik wilde.	V.27.12
Begeleiding na ziekteproces	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Ik denk erna omdat je het dan pas gaat verwerken.	V.27.13
Voorbereiding ziekteproces		Als was het wel fijn geweest als iemand tijdens de ziekte had vertelt wat ik kon verwachten.	V.27.14
Lotgenoten voor therapie	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Iets met leeftijdsgenoten waarmee je leuke dingen gaat doen.	V.27.15
Kindgerichte ondersteuning	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	De ondersteuning moet helemaal gericht zijn op de persoon en niet op de zieke persoon.	V.27.16

Respondent 28

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar kind	In welk jaartal ben je geboren?	2002	V.28.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn broer	V.28.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Vader, moeder, broer en ik	V.28.3
Omgang ziekenhuisperiode	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Mijn ouders waren minder thuis en mijn broer was erg veel in het ziekenhuis en thuis omdat hij ziek was.	V.28.4
Jaloers op aandacht	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ik was soms jaloers op alle aandacht die mijn broer kreeg.	V.28.5
Buikpijn en hoofdpijn	Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?	Ik had regelmatig last van buikpijn of hoofdpijn.	V.28.6
Afspreken met vriendinnen	Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?	Kinderen konden niet bij ons komen spelen	V.28.7
Terugtrekken	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Ook werd ik stiller en teruggetrokken en erg onzeker.	V.28.8
Verminderde concentratie	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	Ik vond het lastiger om mij te concentreren	V.28.9
Hulp mentor		en kreeg veel aandacht van mijn juffrouw.	V.28.10
Praten met moeder	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Ook praatte ik er wel eens over met mijn moeder.	V.28.11
Speltherapie	Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	Ja ik heb speltherapie gehad	V.28.12
Ervaring ondersteuning	Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?	Het was leuk, het was fijn om lekker te kunnen spelen. Het voelde niet als therapie.	V.28.13
Ondersteuning tijdens het ziekteproces	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Tijdens het ziekteproces ermee beginnen. Je kunt dan voorbereid worden op wat er gaat komen.	V.28.14
Activiteiten therapie	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Gezellige dingen doen met iemand de je dingen kan uitleggen en met je kan praten.	V.28.15

Respondent 29

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Geboortejaar kind	In welk jaartal ben je geboren?	2002	V.29.1
Ziektebeschrijving	Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn zusje	V.29.2
Gezinssamenstelling	Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?	Ouders, een oudere zus en een jonger zusje	V.29.3
Minder aandacht	Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Ja, bijvoorbeeld dat er heel veel aandacht naar N. ging, en heel weinig naar ons. En dat papa en mama soms best wel heel moe waren. Of dat als er ruzie was dat N. bijna nooit de schuld kreeg.	V.29.4
Schoolprestaties achteruit	Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Er veranderde best wel veel op school. Ik had het zelf niet zo door maar als je het rapport erbij houdt dan zie je wel echt goed dat de cijfers minder waren.	V.29.5
Buikpijn en hoofdpijn	Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?	Als de emoties hoog opliepen kreeg ik buikpijn en hoofdpijn.	V.29.6
Afsluiten van emoties	Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?	Ik kon er niet over praten waardoor alles soms heel hoog zat. En dan moest alles er ineens uit.	V.29.7
Verminderde aandacht	Welke veranderingen merkte je op gebied van school?	En dat de aandacht er minder bij was,	V.29.8
Hulp van familie	Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?	Wel gewoon praten met je ouders ofzo maar verder niet.	V.29.9
Ondersteuning stichtingen	eb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?	Wij hebben best wel wat verwenvakanties of dagjes van stichting gehad. Maar dat heeft mij eigenlijk niet echt geholpen. Dat herinnert er juist aan dat er iemand in je gezin ernstig ziek is.	V.29.10
Geen behoefte ondersteuning	Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?	Eigenlijk zou er voor mij helemaal niet per se iemand hoeven zijn met wie je kan praten ofzo	V.29.11
Begeleiding tijdens en na ziekteproces	Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?	Allebei een beetje denk ik	V.29.12
Lotgenoten in therapie	Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?	Gewoon met kinderen van elf tot zestien gewoon een keer iets leuks doen	V.29.13
Niet gedwongen		Dat er niet zo iemand bij zit die bijvoorbeeld vraagt naar jouw verhaal. Dat je dan laat maar zeggen niet verplicht hoeft moet gaan vertellen maar dat het onder het chillen gewoon vanzelf komt.	V.29.14
Frequentie		Gewoon een keer in de maand ofzo.	V.29.15

Respondent 30

Label	Interviewvraag	Fragment	Code
Leeftijd	In welk jaartal is uw kind(eren) geboren?	2003	V.30.1
Gezinssamenstelling	Wat was uw gezinssamenstelling ten tijden van het ziekteproces?	Vader, moeder 3 zoons, 1 dochter	V.30..2
Ziektebeschrijving	Bij wie in uw directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?	Bij mijn zoon	V.30.3
Veranderingen in gezin	Welke veranderingen merkte u in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	erg veel zorgen, veel aandacht die naar je zieke kind gaat, toch ook aandacht aan de anderen geven. Andere kids worden opgevangen door familie. Veel als gezin uit elkaar. Erg veel onrust, onvoorspelbaarheid	V.30.4
Gevolgen individu	Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?	Meer verantwoordelijkheidsgevoel, meer zorgen, meer spanning. enz Soms ook verdrietig dat dingen niet doorgaan, broertje ziek is, in het ziekenhuis ligt.	V.30.5
Onbegrip omgeving	Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op sociaal gebied?	Heel betrokken, inlevend, soms misschien ook geisoleerd door bijzondere gezinspositie en weinig leeftijdsgenootjes die dit snappen.	V.30.6
Verminderde concentratie	Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf op gebied van school?	Op zich steeds goede resultaten! soms wat minder goed concentreren.	V.30.7
Praten als uitlaatklep	Hoe bent u omgegaan met de veranderingen die u bemerkte in uw gezin en bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?	Bewust aandacht aan gegeven, over praten, met echtgenoot. Ruimte voor emoties ook bij de kids. Heel open over alles zijn. Juist ook leuke dingen met de oudste gedaan, laten schaatsen, wedstrijden rijden, zodat hij zijn ontspanning en uitlaatklep had. En echt iets leuks voor zichzelf.	V.30.8
Meelevend	Hoe ging uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar om met de ziekte kanker in de directe omgeving?	Ik denk dat het hem extra raakt, en hij herkent dingen die hij heeft meegemaakt ook bij anderen als hij erover hoort.	V.30.9
Aandacht en ontspanning	Welke wijze heeft u uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar ondersteund bij de omgang met de ziekte?	Oog voor hem als persoon, persoonlijke aandacht dat hij er ook mag zijn en heel belangrijk voor ons is. ontspanning door lekker te sporten.	V.30.10
Maatschappelijk werk	Had u een ondersteuningsvraag betreffende de ondersteuning van uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?	Ja, in zkh van een psycholoog en maatsch. werker; gesprekken en als man en vrouw van een contextueel therapeut. ook wat gesprekken. praktisch heel veel door netwerk uit kerk en van school en familie financieel, vanuit de kerk	V.30.11
Tijdens en erna	Wanneer u ondersteuning zou ontvangen, zou u dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde is willen ontvangen?	Tijdens en erna	V.30.12
Lotgenoten voor therapie	Welke vorm van ondersteuning heeft u in gedachten?	eventueel eens een gesprekje, met lotgenoten is fijn en met hulpverl.	V.30.13
Persoonlijke aandacht	Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?	Open oor, ervaringen delen, onzekerheden wegnemen.	V.30.14
Financiën/frequentie	Heeft u nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)	Vergoed door de verzekering. freq naar behoefte.	V.30.15

Gefragmenteerde vragenlijsten

Respondentnummer: 1
Ingevuld door: Een respondent met kinderen die tussen hun achtste en twaalfde levensjaar in hun directe omgeving te maken hadden met kanker.

Algemene informatie

In welk jaartal bent u geboren?
1966

In welk jaartal is uw kind(eren) geboren?
1994, 1996, 1997 en **2003**

In welke plaats bent u momenteel woonachtig?
Lunteren

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2013

Wat was uw gezinssamenstelling ten tijden van het ziekteproces?
Vader, moeder en onze vier kinderen

Bij wie in uw directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij onze zoon

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte u in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Verdeling van aandacht, de andere kinderen moesten rekening houden met hun broer toen hij heel ziek was en toch bij ons in de huiskamer lag.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Hij trok zich terug, maakte zich onzichtbaar. Vroeg niet om aandacht, was lief voor zijn broer en vond het fijn om mee naar het ziekenhuis te gaan.

Welke veranderingen bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar merkte u op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Geen veranderingen

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op sociaal gebied?
Trok zich terug en zocht weinig contact met andere kinderen. Ook omdat er geen vriendjes konden komen spelen i.v.m. onrust.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op emotioneel gebied?
Stil maar had goed in de gaten wat er speelde. Hij durfde niet te vragen of zijn broer nog beter zou worden. (uit angst maar ook uit het rotsvast vertrouwen van onze zoon die ziek was werd de dood niet besproken).

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf op gebied van school?
Op school ging het goed vooral omdat zijn meester en de intern begeleider hem extra aandacht gaven.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe bent u omgegaan met de veranderingen die u bemerkte in uw gezin en bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
zo goed en zo kwaad als het kon toch proberen aandacht aan de andere kinderen te geven. Dus ook voor onze negen jarige zoon. **Dit deed ik vooral door praktische zaken de combineren met aandacht. weinig tot geen bezoek of hulp van buitenaf om de rust in huis te houden.**

Hoe ging uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar om met de ziekte kanker in de directe omgeving?
Realistisch stelde vragen als hij iets niet wist of welke effecten er te verwachten waren. Was bezorgd maar toonde geen verdriet of angst.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Soms was hij wat teruggetrokken.

Welke wijze heeft u uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar ondersteund bij de omgang met de ziekte?
Aandacht vanuit school voor hem en de ziekte van zijn broer. Individuele aandacht van ons als ouders en aandacht voor hem van familie of vriendjes.

Heeft uw ondersteuning zichtbare invloed op uw kind(eren) gehad? Zo ja, waarin werd dit zichtbaar?
verlies van onbevangenheid voor het leven. Is zich bewust dat gezond zijn niet van zelfsprekend is.

<u>Mentale ondersteuningsvraag</u>

Heeft u of één van uw gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee, geen.

Had uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar behoefte aan ondersteuning?
Hij heeft zich er goed doorheen geslagen, dus nee.

Had u een ondersteuningsvraag betreffende de ondersteuning van uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Nee als ik deze had wist ik waar ik terecht kon, deze info kregen we vanuit het ziekenhuis.

Wanneer u of één van uw gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou u kunnen aangeven hoe u de ondersteuning is ervaren?
Niet van toepassing.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer u ondersteuning zou ontvangen, zou u dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde is willen ontvangen?
Tijdens en daarna.

Welke vorm van ondersteuning heeft u in gedachten?
Advies wat wijsheid is en tips. Anderzijds denk ik ook dat je je erdoor heen moet slaan en er het beste van moet maken als gezin.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Deskundige mensen met ervaring.

Heeft u nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Gezien hoge kosten waar je mee te maken krijgt als je kind ziek is, is het **fijn dat kosten vergoed worden.**

Respondentnummer: 2
Ingevuld door: Een respondent met kinderen die tussen hun achtste en twaalfde levensjaar in hun directe omgeving te maken hadden met kanker.

Algemene informatie

In welk jaartal bent u geboren?
1966

In welk jaartal is uw kind(eren) geboren?
1994 en **2000**

In welke plaats bent u momenteel woonachtig?
Lunteren

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2010

Wat was uw gezinssamenstelling ten tijden van het ziekteproces?
Vader, moeder en onze twee dochters (toen zestien en tien).

Bij wie in uw directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn vader (dus **de opa van mijn dochter**)

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte u in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Je gaat mee naar behandelingen en dergelijke. Dus je bent daar mee tijd aan kwijt. Je leeft die tijd in een roes en het is lastig om er met je gezin over te praten omdat je dingen wegstopt.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Mijn dochter ontkende alles. Die herhaalde steeds maar: hij is niet ziek en deed net alsof alles normaal was.

Welke veranderingen bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar merkte u op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Ze sliep altijd al slecht en dit was ook tijdens en na het ziekteproces zo. Hier kwam dus niet veel verandering in.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op sociaal gebied?
Ze praatte veel met haar vriendinnetjes over haar opa. Dit diende als een soort uitlaatklep.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op emotioneel gebied?
Ze verwerkte het waarschijnlijk door veel te zingen en hierbij te huilen. De liedjes hadden vaak een opa of ziekte als onderwerp.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf op gebied van school?
Op school hebben we niet veel gemerkt. Haar cijfers gingen er niet door achteruit.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe bent u omgegaan met de veranderingen die u bemerkte in uw gezin en bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Ik probeerde extra liefde te geven aan mijn gezin, of dit gelukt is weet ik niet.

Hoe ging uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar om met de ziekte kanker in de directe omgeving?
Dochter was aanhankelijker denk ik, ik durf dit niet met zekerheid te zeggen.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dat weet ik niet.

Welke wijze heeft u uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar ondersteund bij de omgang met de ziekte?
Geprobeerd er met haar over te praten en er eerlijk over te zijn hoe de situatie was. Maar zij stopte het zelf weg dus was het erg lastig om hier met haar over te praten.

Heeft uw ondersteuning zichtbare invloed op uw kind(eren) gehad? Zo ja, waarin werd dit zichtbaar?
Nee, niet dat ik weet. Wellicht onbewust.

<u>Mentale ondersteuningsvraag</u>

Heeft u of één van uw gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee, wij hebben geen ondersteuning ontvangen.

Had uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar behoefte aan ondersteuning?
Nee, ze had hier geen behoefte aan.

Had u een ondersteuningsvraag betreffende de ondersteuning van uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Nee ik wilde hier ook niet met vreemden over praten. Iemand die het niet zelf mee maakt kan zich niet inbeelden hoe dit voelt.

Wanneer u of één van uw gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou u kunnen aangeven hoe u de ondersteuning is ervaren?
Niet van toepassing.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer u ondersteuning zou ontvangen, zou u dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde is willen ontvangen?
Ik had hier zelf geen behoefte aan maar **het ligt aan het kind zelf. Wanneer het kind het tijdens het ziekteproces nodig heeft dan moet dit tijdens, anders erna..**

Welke vorm van ondersteuning heeft u in gedachten?
Mentale ondersteuning, in de vorm van gesprekken en dergelijke.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Het moet worden geboden door iemand die het zelf geen meegemaakt en wat verder op leeftijd is. Ik denk niet dat een jong meisje hier ondersteuning in kan bieden.

Heeft u nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Wanneer het nodig is zitten er geen eisen aan frequentie, bereik of financiën en dergelijke. Wanneer het kind ondersteuning nodig heeft moet dit hoe dan ook worden geboden.

Respondentnummer: 3
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1993

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Rhenen

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Moeder

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2002

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, één oudere zus, drie oudere broers en één jonger zusje

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Moeder werd opgenomen in het ziekenhuis, dus **mijn oudere zus nam de verzorgingstaken gedeeltelijk over.** Er kwam huishoudelijke hulp en **van ieder individu binnen het gezin werd verwacht meer zelfstandig te worden.**

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik werd meer op mezelf aangewezen en had minder aandacht. Ik was veel op straat en hing veel aan mijn oudere zus. Ik speelde met mijn kleine zusje. Ik was in deze periode erg agressief en schopte kinderen in elkaar op school. Hier werd echter nauwelijks iets tegen gedaan, omdat ik het zoontje was van de moeder met kanker.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Ik was best gezond, speelde veel buiten en kon goed leren. Hiervan weet ik niet veel meer.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik was veel op straat te vinden met een vriendinnetje, dus dat ging goed. **Ook op school had ik veel vrienden,** dus dat ging goed. Het huis stond ook altijd open voor mijn vriendjes, dus **mijn sociale leven leed er niet onder.**

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik kreeg te weinig aandacht en door de spanning was de aandacht vaak negatief. Gevolgen zijn dat ik mijn emoties toen al weg ging stoppen en nu het moeilijk vindt die te uiten. Praktisch gezien, ben ik emotioneel verwaarloosd in de ziekteperiode en daarna. De gevolgen zijn nu nog steeds zichtbaar en **ik had gewild dat mensen om mij heen mij de nodige liefde en aandacht hadden gegeven.**

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Op school was ik graag, ook als afleiding. **Het leren ging goed, maar ik spijbelde best veel. Ik hing graag op straat met vrienden en haalde kattenkwaad uit.**

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik heb het over me heen laten komen en probeerde me in de nieuwe situatie te schikken. Ik zocht wel uitwegen om weg te zijn van huis, dus ging ik de straat op en zorgde ik dat ik op school populair werd. Ik speelde veel computerspelletjes om de werkelijkheid te ontvluchten.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Eigenlijk heb ik in deze periode te veel emoties verdrongen of onderdrukt en daar heb ik op latere leeftijd de rekening van gekregen. **Op dat moment vond ik het fijn soms even te vluchten van de situatie, zodat ik niet zo veel zou voelen en uiten.**

<u>Mentale ondersteuningsvraag</u>

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Tijdens het ziekteproces kregen we steun vanuit de kerk. Zo werd er weleens voor ons hele gezin gekookt en kregen we een huishoudelijke hulp. Zij deed de was, kookte soms ook, maakte het huis schoon en dronk soms wat met mij en mijn jongere zusje. **Ook mochten mijn zusje en ik elke dinsdagmiddag bij een vrouw lunchen.** Deze momenten heb ik als erg prettig ervaren.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Emotionele ondersteuning zou zeker fijn geweest zijn, want ik voelde me behoorlijk alleen met mijn verdriet. Ik uitte het dan niet zo, maar had wel behoefte aan een luisterend oor en een schouder.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Zoals ik eerder aangaf, **heb ik de steun die er was fijn gevonden. Ook mijn zusje heeft het fijn gevonden, dat ze toch nog wat aandacht kreeg en er niet helemaal alleen voor stond. Mijn oudere zus vond het fijn dat er af en toe werd gekookt, zodat zij het niet hoefde te doen.**

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Ik denk dat tijdens en daarna beide belangrijk zijn. Als ik een keuze zou maken, zou ik kiezen voor daarna. In het verdriet is het belangrijk om steun te ontvangen en het leven opnieuw in te richten. Mijn moeder is aan haar kanker overleden en het is voor een jong gezin een hele omslag om zonder moeder verder te moeten.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Iemand die af en toe bij ons thuis zou komen en met ieder van ons een spelletje zou doen, zou praten en de tijd zou nemen om er voor ons te zijn.
Nu waren we meer op onszelf aangewezen en moesten we zelf ons verdriet verwerken. **Er werd niet veel over gepraat. Dat was een gemis.**

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Qua financiën zou het niet hoog op moeten lopen, want in die tijd had mijn vader het financieel niet zo breed.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Zie hierboven voor financiën.

Respondentnummer: 4
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1993

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Kootwijkerbroek

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Moeder (borstkanker)

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
Overleden in 2007 en ziek vanaf ongeveer 1995

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, zus en twee zusjes

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Dat kan ik me niet meer echt voor geest halen

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Harder voor jezelf worden qua emoties (voornamelijk na het overlijden)

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
(Spannings)Hoofdpijn

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik kon minder vriendjes thuis uitnodigen (om mijn moeder te ontlasten)

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Harder worden voor jezelf (voornamelijk na het overlijden)

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Hoofdpijn, minder concentratie (nog steeds), vaak thuisblijven. (Deze antwoorden hebben betrekking op de situatie na het overlijden van mijn moeder).

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Kan ik me niet meer voor de geest halen. **Ik denk dat ik teruggetrokkener ben geworden na het overlijden van mijn moeder om mezelf af te sluiten van verdriet/emoties**

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Ik stond redelijk positief in het leven toen mijn moeder ziek was, vooral omdat ze zelf erg sterk in haar schoenen stond en er zoveel mogelijk er voor ons wilde zijn.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Ja meerdere gezinsleden zijn naar een psycholoog geweest bij Eleos.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?

Ik heb niet exact behoefte aan de ondersteuning gehad, maar aangezien ik last bleef houden van hoofdpijn ben ik naar een psycholoog geweest.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Ik heb zelf de hulp niet echt als steun ervaren, ik ben er ongeveer drie à vier jaar na het overlijden van mijn moeder naar toe geweest voor hoofdpijnklachten, maar diegene die mij hielp was net afgestudeerd en heeft mede daardoor mij niet veel kunnen helpen, daarnaast **was/is persoonlijk ook te eigenwijs/koppig om mezelf echt open te stellen om mijn gedachten/gevoelens te uiten.**

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Persoonlijk voor mij ben ik niet van de ondersteuning, wel denk ik dat het voor gezinnen met jonge kinderen verstandig kan zijn om tijdens en/of na de ziekte/ het overlijden hulp te krijgen. Dit om het verlies te verwerken. Zelf heb ik het waarschijnlijk weggestopt i.p.v. verwerkt waardoor ik nog steeds de hoofdpijnklachten heb.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
-Uitleg over de ziekte door een specialist of ouders;
-Rouwverwerking/psychologische hulpverlening;
-Hulp in huishouden indien nodig. Waardoor de moeder/vader meer tijd heeft voor de kinderen tijdens
Ziekteproces;
-Eventueel een vertrouwenspersoon op school.
Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Kwalitatief goede hulp lijkt mij essentieel en je moet diegene ook kunnen vertrouwen en de kinderen moeten het zelf ook willen, ze iets opdringen gaat niet werken en zal in mijn ogen enkel averechts werken.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Ik heb verder geen specifieke opmerkingen, veel succes met jullie onderzoek en hopelijk hebben jullie wat aan mijn informatie. Ik heb bij verschillende vragen na overlijden bijgezet, omdat ik het tijdens het ziek zijn van mijn moeder niet meer precies wist. Dat probeer je namelijk zo snel mogelijk te vergeten: die tijd van ziek zijn. Helaas ben ik ook de goede periodes/herinneringen kwijt, hopelijk komen die ooit weer bovendrijven :) **Ik denk dat de focus daar vooral op moet liggen, zodat de kinderen later ook kunnen terugkijken op de positieve dingen tijdens het ziek zijn of voordat hun vader/moeder ziek werd.**

Respondentnummer: 5
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1996

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Opa, oma en moeder

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
Opa 2008: Overleden aan de gevolgen van de ziekte;
Oma 2002: Overleden aan de gevolgen van de ziekte;
Moeder: Nog altijd ziek.

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, twee zussen en twee broers

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Weinig, we zijn dit soort situaties gewend (mijn zusje heeft CF, dus we weten hoe zoiets werkt zeg maar...)

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Angst dat ik mijn moeder kwijt zou raken en ons gezin dan uit elkaar zou vallen enzo**.**

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Niets

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Wat meer teruggetrokken

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Op momenten dat het wat heftiger is/was zijn mijn emoties allemaal heftiger.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik kan mij dan vaak juist beter focussen op school. Het brengt afleiding.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik heb ze genegeerd

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Ik denk wel oké. Het past het beste bij ons gezin.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Nee

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Niet van toepassing

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Ik heb niet zoveel met psychische ondersteuning van professionals

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Ondersteuning door middel van praten en afleiding is altijd goed, maar wel het liefste van een vriend.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Niet van toepassing

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Niet van toepassing

Respondentnummer: 6
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1984

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Hilversum, tijdens de ziekte in Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Moeder

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
1996

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, broer en ik

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Moeder was meer thuis dan normaal in de avonden. Normaal werkte zij altijd avonddiensten en nu was ze vaker thuis. **Ook was er duidelijk meer stress, of misschien, nam ze de stress van het werkveld mee naar huis. Hierdoor was zij vaker overstuur dan anders, namelijk nooit.**

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik vond het vrij vreemd omdat er meer emotie in huis was dan de rust, reinheid en regelmaat die anders de boventoon voerde. Ik denk niet dat ik mij hierdoor anders heb gedragen of dat dit langdurige effecten heeft gehad.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Het heeft op mij, zover bekend, niet veel effect gehad. Geen rusteloosheid of iets dergelijks. Concentratievermogen had ik in mijn jeugd sowieso niet, dus die heeft hier niet onder geleden.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Het heeft geen verregaande effecten gehad omdat mijn ouders ons (broer en mij) er haast niet mee geconfronteerd hebben. Het enige wat ik herinner is dat mensen aan mij gingen vragen hoe het met mijn moeder ging. Gezien zij zich goed sterk kan houden kon ik altijd goed bericht door geven.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Niet zo erg veel. Al ging ik wel opeens cadeautjes en opfleur dingetjes voor haar maken. De achterliggende gedachte is mij niet bekend of ben ik mij niet van bewust.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Schoolprestaties waren niet heel goed door gemis van inzet en concentratie. Dit is in deze periode niet veranderd.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Doordat wij er een beetje buiten werden gehouden en de gevolgen van de ziekte werden gebagatelliseerd was het voor ons niet zo ingrijpend. Het werd voorgedaan als een hele flinke griep, maar niets waarvan je dood kon gaan. Bij deze vorm van kanker is het ook niet direct levensbedreigend, dus een leugen was het ook niet. Vader had het wel vrij druk omdat hij steeds meer taken op zich ging nemen in de aanloop naar de behandeling.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Doordat er vrij luchtig over gedaan werd heeft het weinig effect gehad. Het gaf bij ons immers geen stress of druk. Het is nooit als een echte bedreiging op mij over gekomen.

<u>Mentale ondersteuningsvraag</u>

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Ik niet, misschien iemand anders maar hier weet ik niets van.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Niet toen, maar nu voel ik ook geen behoefte.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Onbekend

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Ik ben van mening dat het goed is om dit tijdens het ziekteproces te laten plaatsvinden. Kanker kan immers een verwoestende ziekte zijn waar bij het muntje twee kanten op kan vallen. Op het moment dat alles succesvol verloopt is er weinig ondersteuning nodig en op het moment dat alles misloopt is de ondersteuning eigenlijk te laat omdat het dan puin ruimen is. Met de juiste ondersteuning en misschien zelfs begeleiding bij het proces kan bij een verlies de klap worden verzacht en een diep dal enigszins worden voorkomen.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Ik ben van mening dat de gezondheidszorg op dit moment zich teveel richt op ziektebeelden en maakbaarheid. Er worden ziektes behandeld en geen mensen. **De psychologische ondersteuning in de vorm van informeren van de aard van de ziekte, eventuele gevolgen, bekende scenario's maar ook gewoon een luisterend ook naar de spelende angsten (terecht of niet) kunnen al helpen**. Daarnaast is dit een proces dat niet alleen de patiënt maar ook de partner en andere betrokkenen zoals kinderen doorlopen. Het is ook de partner die het meeste van de nazorg op zich neemt, zowel fysiek als mentaal.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Het moet tijdig ingezet worden, eigenlijk vanaf het moment van constatering. Verder mag het niet verplicht zijn omdat ieder persoon dergelijke zaken op een andere manier verwerkt. Het moet laagdrempelig zijn; als je NU met vragen en twijfels zit moet je niet over een maand terecht kunnen maar binnen tien werkdagen. Er moet aandacht zijn voor de partner en niet alleen qua coping, maar ook welke rol hij/zij heeft in het proces. De partner kan de kinderen dan ondersteunen in het proces. Er moet een duidelijke einddatum aan de begeleiding zitten, anders is er een kans dat men blijft hangen in het verwerkingsproces of aan de hulpverlener terwijl de patiënt en de omgeving op een gegeven moment verder moeten.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Het zou fijn zijn als de begeleiding wordt vergoed door de verzekeraar natuurlijk. Verder zou ondersteuning van de werkgever prettig zijn in de vorm van flexibele uren, gemakkelijk vrij krijgen, of andere regelingen die druk vanaf de werkvloer verlichten, voor de partner. Zodat deze meer aandacht kan hebben voor de verwerking van de ziekte en er kan zijn voor de kinderen in kwestie. Dit betekent niet dat de partner volledig onttrokken moet worden aan de dagelijkse gang.

Respondentnummer: 7
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1993

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Zeewolde, opgegroeid in Amersfoort.

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn moeder, opa en oma, tante en de vader van een vriendin.

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2003

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Thuiswonend met mijn ouders, één oudere broer en een zusje.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Er was meer emotie en woede bij ons thuis.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik had veel meer en heftigere emoties in de zin van het leven.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Ik was vermoeid, lusteloos en vaak angstig.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik zocht en kreeg meer liefde van omstanders

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Zoals ik al schreef waren er meer en heftigere emoties.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik liep een achterstand op.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Er is psychische hulp voor mij gezocht.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Ik kon hierdoor beter omgaan met het proces en kon het beter accepteren.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
De hulp bestond uit diverse gesprekken.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ja!

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?

Het voelde erg fijn. Het is een gevoel van waardering en het gevoel dat iemand je probleem snapt.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Als ik moet kiezen tijdens maar erna zou ook van harte welkom zijn.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Een gesprekje, een uitje om te ondernemen, een knuffel.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Als de persoon die de ondersteuning biedt het maar meent is het goed.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee

Respondentnummer: 8
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1992

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Apeldoorn

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Nichtje

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2003/2004

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Beide ouders, mijn broer met zijn vrouw, zus met haar man en ik.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Het kwam als een schok dat zij ziek werd. **Er werd veel over gesproken en er was veel medeleven.**

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik voelde het opeens heel dichtbij komen en er speelden vragen door mij heen als 'Wat als ze het niet overleefd'?

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Bij mijzelf niets, zij was voornamelijk ontzettend vermoeid.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Je gaat elkaar en anderen opzoeken door een 'samen sta je sterker' gevoel.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Het raakte mij wel, vroeger waren we heel hecht en dit flitste voorbij.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ikzelf niets, zij moest stoppen.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik heb er heel veel over gepraat.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Ik kon mij hierdoor uitten en steun zoeken bij anderen.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Ja, ondersteuning zoeken in de vorm van troost. Een arm om je heen of een knuffel.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ja.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Als erg prettig omdat je er niet alleen voor staat.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Allebei

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Troost, woorden, gebed et cetera.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Oprechtheid.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Zie vraag 18 en 20 (**tijdens en na het ziekteproces in de vorm van woorden, troost en gebed)**.

Respondentnummer: 9
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1994

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Amersfoort

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn opa

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2006

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder en één jonger zusje.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Mijn moeder was erg veel weg in verband met ziekenhuisbezoeken en de zorg voor mijn opa. Ondanks dat zij probeerde zoveel mogelijk de normale rolverdeling aan te houden **werd van mij en mijn zusje meer zelfstandigheid verwacht. Ook wij waren meer bij mijn opa en oma en hierdoor minder thuis.** Dit komt denk ik voornamelijk omdat er een zeer hechte band is tussen mijn gezin en opa en oma.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik weet nog dat ik mij veel zorgen maakte maar tegelijk de situatie het liefste wilde ontkennen.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Hier heb ik geen veranderingen in opgemerkt**.** Ik heb redelijk vaak last van spanningshoofdpijn als reactie op stress. Ik kan mij herinneren dat ik dit toen ook regelmatig had maar of dit vaker was dan normaal weet ik niet.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik was wat voorzichtiger met het naar huis vragen van vriendinnen en het afspreken van uitjes zonder dit eerst te overleggen.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Aan de ene kant maakte ik mij zorgen en wilde ik graag over de ziekte praten. Aan de andere kant voelde ik hier weinig ruimte voor om anderen niet te belasten. Ik vond het hierdoor makkelijk om te doen alsof de situatie niet bestond of in ieder geval mijzelf voor te houden dat het allemaal wel goed kwam. Hierdoor stopte ik het deels weg en kwam het op anderen soms over alsof het mij weinig deed. Ik hield afstand van het praten over de ziekte zelf.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Toen mijn opa op sterven lag had ik wat moeite met het halen van de deadlines omdat mijn hoofd daar toen minder naar stond.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Zoals ik al schreef hield ik afstand van praten over de ziekte en wilde anderen niet belasten. Ik denk dat ik ermee omging door het weg te stoppen.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?

Op het moment zelf had het de uitwerking dat ik er positief mee om kon gaan en dat het prima met mij ging. Omdat ik mijzelf voorhield dat het wel goed kwam was de klap wel erg hard toen mijn opa overleed. **Daarbij was het voornamelijk lastig om er hierna over te praten. Het heeft een bepaalde impact gehad maar ik was gewend mijn emoties weg te stoppen, wat een soort automatisch mechanisme werd.**

<u>Mentale ondersteuningsvraag</u>

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee, niemand uit het gezin.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Nee niet aan vaste ondersteuning en al helemaal niet tijdens het proces zelf omdat ik er toch van overtuigd was dat het goed kwam. Het was wel prettig geweest als ik tijdens of erna een gesprek had gehad over hoe om te gaan met het proces en bijvoorbeeld dingen wegstoppen.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Niet van toepassing.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Ik denk dat dit heel persoonlijk is. **De ondersteuning moet er zijn wanneer het nodig is.** Aan de ene kant zou ik kiezen voor tijdens omdat het dan preventief kan helpen om te gaan met het proces. De grootste klap komt echter daarna en het is ook fijn om dan iemand te hebben die er voor je is.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Ik denk aan een soort vaste consultant. Dus gesprekken met iemand voeren wanneer je dit zelf nodig hebt en wilt maar wel met een vast persoon.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Ik denk dat een ervaren ervaringsdeskundige hiervoor een goede optie zou kunnen zijn. Het moet in ieder geval iemand zijn die verstand heeft van zaken.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Het zou natuurlijk fijn zijn wanneer het kan worden vergoed door de zorgverzekeraar. Qua frequentie moet het kunnen wanneer het nodig is en niet bijvoorbeeld een vast aantal dagen. Om de drempel te verlagen is het fijn als het goed te bereizen is.

Respondentnummer: 10
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1992

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn lievelingstante, dit was een soort tweede moeder voor mij.

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2003

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, jong broertje en een jong zusje.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Er was veel verdriet maar er werd weinig gepraat.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Hetzelfde als hierboven**, omdat mijn ouders niet praatten had ik ook het idee me niet te mogen aanstellen**. Als mijn vader er al niets over zei terwijl het zijn zus was, moest ik me helemaal stilhouden dacht ik.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Weinig.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik zag dingen gauw negatief.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Was van een vrolijk meisje ineens heel stil en terughoudend, snel verdrietig maar kon tegelijk mijn ei nergens kwijt.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Voelde gauw negatieve ladingen bij anderen naar mij toe, ongegrond denk ik nu.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Moeizaam, ik werk er nu nog aan.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Het maakte het vrij ondraaglijk eigenlijk. Ik kreeg niet het goede voorbeeld door erover te praten met elkaar.

Mentale ondersteuningsvraag
Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Ja, ik heb nu meerdere malen psychologische hulp gehad.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?

Vroeger absoluut, als er een schouder was geweest om op te huilen was het een stuk dragelijker geweest voor een meisje van elf.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Wisselend.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Beide.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Dat verschilt per persoon, bij mij werkt praten op dit moment niet meer want het zit al te diep. Op het moment zelf had dat denk ik wel geholpen. Nu wil ik vooral praktische handvatten om hiermee om te gaan.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Respect en vertrouwen.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee.

Respondentnummer: 11
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1994

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Barneveld

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij opa en oma's

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
Ik weet het niet meer precies. Ik zat in het eerste jaar van de middelbare school

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Ouders (getrouwd) en broertje. Mijn broertje en ik woonden nog thuis.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
tijdens ziekte meer afstand van elkaar. ouders weinig thuis.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Het afsluiten van emoties en van de buitenwereld.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Niet van toepassing

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
deze had ik weinig, **ik sloot me hiervoor af.**

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Daar sloot ik me voor af.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Niet echt gemerkt.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
ik ging gewoon door, voor de buitenwereld leek het alsof ik normaal functioneerde.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dat niemand mij echt volledig snapte

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Nee

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?

Niet van toepassing

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens het ziekteproces

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Een mentale vorm van ondersteuning

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Niet van toepassing

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee

Respondentnummer: 12
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1995

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Mijn klasgenootje, wij waren allebei 9 jaar

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2005, ze stierf

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Twee ouders (getrouwd), één thuiswonend broertje en twee uit huis wonende zussen.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik had het moeilijk op school, mijn ouders waren er altijd om te praten als dat nodig was, verder waren er geen veranderingen in het gezin.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
ik werd onzeker. De hele situatie was onzeker. Ik was neerslachtig en verdrietig.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Geen.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik werd terug getrokken en praatte af en toe met vriendinnetjes uit de klas over hoe dat ging.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik was enorm verdrietig en onzeker over wat er zou gebeuren met haar.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik vond het niet zo leuk meer op school maar ik deed het wel 'goed'/'oké'.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Mijn ouders vonden het ook erg! Ze waren niet perse vrienden (de ouders) maar wel twee moeders die elkaar altijd op het plein zagen. Ik speelde ook bij hun thuis. **Mijn moeder was er ook verdrietig van maar in het gezin veranderde er niets, we gingen door.**

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Het was heel erg natuurlijk. Toen ze stierf was het moeilijker. **Ik ging op school vaak naar een foto van mijn vriendinnetje om een tekening te brengen. Daar was altijd gelegenheid voor. Dit hielp met verwerken.**

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Vanuit school was er iemand om mee te praten, ik heb hiervan geen gebruik gemaakt.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Nee. Ik wilde dit zelf doen. Vooral haar foto en brieven schrijven hielp.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Niet gehad.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Liever erna denk ik. Ik wist niet hoe ik om moest gaan met de eerste keer verlies van een bekende. Tijdens haar ziekte bed zag ik haar nog wel eens. Dat was fijn. Hulp erna zou fijner geweest zijn in dit geval voor mij liever erna denk ik.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Kinderpsycholoog vanuit school door middel van muzische therapie ofzo**.**

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Het kind moet kunnen zeggen en praten waarbij de hulpverlener niet eens perse iets hoeft te zeggen. Bespreken wat je mist of het moeilijkst vind.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee

Respondentnummer: 13
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1997

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Middelharnis

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn opa

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2008

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Ouders, twee broertjes en een zusje.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Veel spanningen en emoties. Mijn vader was erg snel boos. Veel naar het ziekenhuis.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Stiller, er was geen aandacht voor de kinderen alles ging naar opa en oma **dus trok ik me terug.**

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
weinig slapen, ik ben de oudste dus moest veel oppassen ook midden in de nacht.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Door vaak op te passen kon ik minder met vriendinnen omgaan ,daarnaast gingen we vaak naar mijn opa toe.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
stil, het verdriet wegdrukken om groot te blijven voor mijn broertjes en zusje.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Niet veel, **soms wat afgeleid of moe.**

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik hield me altijd groot, ik moest voor de rest 'zorgen'**. Hierdoor werden mijn emoties vlakker en stopte ik het verdriet weg. Ik trok me erg terug als er over mijn opa gesproken werd en deed net alsof er niets aan de hand was.**

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Tijdens de ziekte bleef ik groot alleen na het overlijden stortte ik in omdat ik niet had kunnen laten zien hoeveel mijn opa voor mij betekende.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?

Ja

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Fijn, het gevoel dat jouw emoties welkom zijn en erkenning voor hetgeen er gebeurd is.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Beide

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Een knuffel of even praten.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Liefde.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee

Respondentnummer: 14
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1996

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Bennekom

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn vader

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2005

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, zus en ikzelf.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Meer spanningen bij mijn moeder.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Niet veel.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Volgens mij niks (ik weet het niet heel goed meer).

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Niks.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik kreeg minder aandacht, werd zelfstandiger.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik was sneller afgeleid.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik ben snel zelfstandig geworden en gewoon doorgegaan.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Ik ben nu heel zelfstandig en uit mijn gevoelens zo goed als niet.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Mijn oma hielp mijn moeder veel als oppas of met het huishouden.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Op dat moment zelf niet. Was achteraf gezien misschien wel goed geweest.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?

Mijn moeder vond het fijn dat mijn oma er was.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens en na.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Iemand die leuke dingen met je doet.. Je die extra aandacht biedt en die er open met je over praat.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Voornamelijk op het kind gericht. Niet te veel in combinatie met de ouders.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Minstens één keer per week, in de buurt en het liefst gratis. (Financiën lopen ook niet altijd even lekker als die ziekte er is).

Respondentnummer: 15
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1995

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn oma

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2003

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Ouders, twee broers en een zusje.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Mijn oma woonde aan de andere kant van Nederland. **Wij gingen vaak mee maar werden ook vaak thuis gelaten en dan kwam er een oppas.** Tijdens de behandeling blijf je hoop houden.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Als ik er nu aan terug denk heb ik nog wel mooie herinneringen aan haar. Wanneer het woord kanker als vloek gebruikt wordt zeg ik hier ook echt wat van.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Eerlijk gezegd weet ik dit niet meer.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Er werd over gepraat. Ik merk nu dat ik soms ook vragen over haar heb en deze vragen stel ik dan aan mijn moeder. **Mijn opa is nu hertrouwd en dat is iets wat moeilijk ligt bij mij.** Af en toe noemt mijn moeder ze per ongeluk oma maar dat zal deze vrouw nooit zijn voor mij.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Je mist iemand en het is niet voor te stellen. Je hebt veel vragen.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Iedereen heeft een opa en oma en jij mist een oma.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Goed, door het bespreekbaar te maken is het allemaal iets lichter. Het ligt nog gevoelig ook bij mijn moeder en dat is logisch. We hebben het er in het gezin nog wel eens regelmatig over hoe het toen ging. Wij waren nog jong en hebben wel wat meegekregen maar niet alles.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Wanneer ik het woord kanker hoor schrik ik altijd even en denk ik terug aan mijn oma.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?

Deze ondersteuning bestond aan erover praten en troosten, op school werd er ook voor je gebeden.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ja ik had daar wel behoefte aan. Ik had zoveel vragen van hoe kan dat en waarom? Ik heb vooral ondersteuning gehad van mijn ouders.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Als een goede en fijne ondersteuning.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens en na.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Het is belangrijk dat de vragen die je hebt beantwoord worden en dat je getroost kunt worden wanneer je dit wilt.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Niet van toepassing.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee.

Respondentnummer: 16
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1996

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Apeldoorn

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij een vriendin

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2008

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
-

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Niet van toepassing.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Meer aandacht voor vriendin en tijd besteden.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Niet van toepassing.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik ging meer met mijn vriendin om, met andere vrienden wat minder. Later trok dit wel weer bij.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
In gedachten was ik veel bezig met die vriendin.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik had minder aandacht voor mijn huiswerk.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik heb veel met mijn ouders gepraat en gebeden.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Ik merkte dat het rust gaf om de dingen neer te leggen bij God. Het was ook goed dat mijn ouders ook afspraken regelden met andere vrienden omdat ik er anders te veel op ging focussen.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee, niet naast de ondersteuning van mijn ouders.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Nee.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Niet van toepassing.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens het ziekteproces.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Afleiding van het ziekteproces zodat je er niet te veel op focust. Maar het ook niet ontwijken, dit kan rust brengen.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Niet van toepassing.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Niet van toepassing.

Respondentnummer: 17
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1993

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn vader

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2003

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader (40), moeder (36), broer (11), ik (9), broertjes (8, 5, 0) en zusje (7)

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Het is vooral hoe ik er nu op terugkijk, want ik weet niet of ik dat toen als kind hetzelfde heb ervaren. **Maar sowieso is de grootste verandering denk ik dat je als kinderen allemaal je onbezorgdheid kwijtraakt**. Hoe iedereen daar afzonderlijk mee omgaat, is wel verschillend**. Je wordt volwassener**. Ik denk wel dat het per kind verschilt hoeveel invloed het heeft op je verdere leven, dat hangt wel een beetje van de plaats in het gezin en je leeftijd (toen het gebeurde) af denk ik**. Verder merk ik dat de rolverdeling anders wordt.** Er mist een ouder en op de één of andere manier wordt dat toch opgevuld. Daarnaast moest mijn moeder zes jonge kinderen opvoeden en dat is niet gemakkelijk. Ik denk dat we vooral mijn jongste broertje een beetje met zijnn allen hebben opgevoed. Daarin zie je wel een bepaalde rolverdeling die niet zou moeten. Tijdens mijn vaders ziekte hielpen de oudste kinderen hem bijvoorbeeld ook met eten, de rollen worden dan anders en dat wordt ergens ook wel normaal in die situatie.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Bij mezelf merk ik vooral dat ik mijn onbezorgdheid kwijt ben en dat ik een groot verantwoordelijkheidsgevoel met me meedraag. Ik ben het oudste meisje in het gezin en ben in zekere zin naast mijn moeder gaan staan (parentificatie). Naar mijn familie toe voel ik me heel verantwoordelijk en ik merk dat dit ook een houding is geworden ten opzichte van andere mensen. Ik ben veel aan het zorgen. **Ik ben ook wel ernstiger geworden** denk ik door wat ik heb meegemaakt en ik zie meer het mooie van een hecht compleet gezin. **Daarnaast heb ik ook meer oog voor mensen die iets soortgelijks hebben meegemaakt.** Ik moet er wel bij zeggen dat ik alleen maar kan spreken over wat ik nu zie en dat ik natuurlijk niet weet hoe ik me had ontwikkelt als mijn vader niet ziek was geweest en was overleden. Vanaf je 9e ontwikkel je nog heel erg en bepaalde zaken zullen ook gewoon karaktereigenschappen van mij zijn. (dit geldt ook voor de volgende vragen).

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Na het overlijden van mijn vader had ik voornamelijk veel last van hoofdpijn. Dit had ik dagen achter elkaar. **Verder ben ik iemand die snel last heeft van stress en dit uit zich dan in benauwdheid op de borst en spanning in mijn lichaam.** Maar ik weet niet in welke mate dit te maken heeft met de ziekte en het overlijden van mijn vader.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Op sociaal gebied was ik thuis voornamelijk aan het zorgen voor de anderen in het gezin. Verder merk ik dat ik behoefte heb aan hechte vriendschappen. Eerst was ik ook in die vriendschappen heel erg aan het zorgen en vertelde ik weinig over wat mij bezighield. Ik denk dat dit wel een gevolg was van wat ik thuis altijd gewend was. Tegenwoordig heb ik wel wederkerige vriendschapsrelaties, maar dit heb ik echt moeten leren. Verder merkte ik dat ik me ten opzichte van

familieleden (die regelmatig over de vloer kwamen) heel verantwoordelijk voelde voor hoe het thuis ging en of het met mijn moeder wel goed ging. Dit zorgde in zekere zin dat ik bang voor hen was: was het goed hoe het ging? Deed ik het wel goed? Hadden ze geen commentaar? Dit maakte me schichtig en gespannen. Tegenwoordig kan ik dit meer scheiden en hier wat meer lak aan hebben, maar als kind heb ik dit heel moeilijker gevonden.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik heb voornamelijk mijn emoties achter slot en grendel gezet. Mijn gevoel mocht er niet zijn, het zorgen voor mijn familieleden was mijn doel in die tijd. Pas jaren later (toen ik 17 was) ben ik voor het eerst gaan luisteren naar wat ik zélf voelde. Hierna heb ik geleerd om mijn emoties te gaan uiten en benoemen. Maar ik heb wel gezien hoe belangrijk het is dat een kind haar gevoel kan uiten en dat daar aandacht aan besteedt wordt. **Verder was ik ook heel angstig om nóg iemand te verliezen.** Als mijn moeder iets later thuiskwam van een afspraak dan ze had gezegd, dan stond ik al bang voor het raam of ze wel kwam. Deze angst is wel sterk afgenomen, maar ik heb nog steeds wel dat ik bang ben dat ik iemand weer zal verliezen. Dat dat kán gebeuren, is wel regelmatig aanwezig in mij**. Op mijn 11e heb ik voor mijn grote zorg thuis en de gevolgen die dat emotioneel met zich meebracht, hulp gehad van een psycholoog. En op mijn 18e heb ik weer hulp gehad, ook voor mijn verantwoordelijkheidsgevoel en het verwerken van het verlies van mijn vader**

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Op school ging het prima met mij. Op de basisschool wist iedereen dat mijn vader ziek was en later dat hij was overleden. **Van mijn juffrouw kreeg ik enorm veel steun toen mijn vader ziek was en dat ervaar ik nog steeds als iets heel positiefs.** Op het voortgezet onderwijs was het ook niet een probleem. Alleen als het ter sprake kwam, vond ik het wel moeilijk om aan te geven dat mijn vader was overleden. Het voelde voor mij als een heel groot verhaal (voor degene tegen wie ik het zou zeggen) terwijl ik er anderen niet mee wilde belasten. Dit zorgde soms wel voor moeilijke situaties. **Maar het heeft me in het leren niet in de weg gestaan.**

<u>Omgaan met het ziekteproces</u>

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
In eerste instantie werd het mijn leven. Ik wist niet beter, zo ging het en zo hoorde het naar mijn idee. De psychische klachten op mijn 11e hebben er voor gezorgd dat ik hulp heb gekregen van een psycholoog. Dit was geregeld door mijn moeder en meester van school. Tijdens deze periode heb ik hard geknokt en het ging beter. Op mijn 18e heb ik zelf hulp gezocht. Deze werd de verantwoordelijkheid voor het gezin mij teveel **en toen heb ik de stap genomen om uit huis te gaan. Hierdoor kon ik meer afstand nemen**. In zekere zin ga ik daar nu ook op die manier mee om. Ik vind het wel belangrijk om aan mijn jongere broertjes en zusje te laten merken dat ze mogen praten over hun verdriet, ik probeer er in die zin voor hen te zijn. Maar verder probeer ik ook afstand te houden, omdat dit voor mijzelf beter is. Ik heb voornamelijk geleerd om hulp van een psycholoog niet te zien als iets verkeerds, maar als iets wat mij verder kan helpen en waardoor ik weer verder kan groeien. Ik ben wel heel alert geworden op hoe dit in andere gezinnen gaat en zal daar als hulpverlener waarschijnlijk ook alerter op zijn.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Het niet uiten van mijn gevoelens, heeft voor mij als uitwerking gehad dat ik hier later tegenaan liep en hulp moest hebben. Daarnaast heeft het me wel sterk gemaakt, ik ben door alles heen er sterker uit gekomen. Wel moet ik altijd alert blijven op mijn eigen gevoelens en emoties.

<u>Mentale ondersteuningsvraag</u>

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Zoals ik al eerder aangaf**, heb ik tijdens de ziekte van mijn vader veel gepraat met een juffrouw van school.** Nadat mijn vader is overleden (toen was ik 9), **heb ik op mijn 11e hulp gehad van een psycholoog. Daar voerde ik voornamelijk gesprekken. Op mijn 17e heb ik een rouwgroep gedaan, omdat ik dit zelf fijn vond. Deze bijeenkomsten bestonden vooral uit het doen van een opdracht en het in gesprek gaan hierover. Op mijn 18e heb ik zelf hulp van een psycholoog gezocht. Dat bestond ook weer uit gesprekken. Ik ervaar zelf ook veel hulp van vriendinnen, door gewoon met hen te kunnen praten en even lekker mezelf te kunnen zijn en te ontspannen.**

Mijn familieleden hebben ook bijna allemaal een poosje hulp gehad van een psycholoog. Mijn moeder heeft ook nog een tijdje hulp gehad van een opvoedondersteuner en zij heeft vooral ook veel steun aan haar broers/zussen.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Achteraf bekeken had ik veel eerder iemand moeten hebben die echt doorvroeg naar hoe ik me voelde en hoe de situatie voor mij was. Nu was het wel zo dat mensen (moeder/familieleden) mij werk uit handen namen, maar uiteindelijk was dit niet voldoende. Ergens gaf het mij ook een stukje controle denk ik. Als hierbij eerder was ingegrepen, waren andere problemen misschien voorkomen geweest. Maar aan de andere kant is dit ook een logisch gevolg van het overlijden van iemand, waar op zo'n moment misschien ook niet echt iets aan te doen is, omdat het probleem niet duidelijk te zien is.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Ik denk dat het voor iedereen thuis wel als goed is ervaren. Ik vond het zelf vaak pittig en confronterend, maar kijk er wel goed op terug. Ik had het nodig en wilde ook graag 'beter' worden. De gedachte dat ik er sterker uit zou komen, hielp mij vaak om door te zetten en vol te houden.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Ik denk dat het goed is om tijdens het ziekteproces wel in de gaten te houden hoe het met een kind gaat. Maar nadat het ziekteproces voorbij is en in mijn geval mijn vader was overleden, gaat iedereen verder, terwijl zo'n kind nog met het verdriet zit. En juist dán is het goed om daar aandacht aan te besteden en het verdriet van een kind serieus te nemen. Anders denkt een kind dat het verdriet er blijkbaar niet mag zijn. In mijn geval werd er ook regelmatig gezegd dat ik maar goed voor mijn moeder moest zorgen. En ik denk dat dit voor mij betekende dat mijn verdriet er blijkbaar niet mocht zijn.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Dit hoeft niet per se psychologische hulp te zijn, dit is niet altijd nodig. Maar **gewoon iemand die regelmatig aan jou vraagt hoe het gaat en daar ook op doorvraagt, is al fijn.** Neem een kind serieus, ook al is het jong, het ervaart wel gemis en verdriet! Ik heb zelf ervaren dat mijn moeder wel serieus werd genomen, maar dat mensen dachten dat wij als kinderen geen verdriet zouden hebben. Niet erg genoeg in ieder geval. **Misschien ook goed om een kind af en toe mee te nemen vanuit de thuissituatie en het een dag te laten ontspannen.**

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Veiligheid en betrouwbaarheid: Verdriet is kwetsbaar en een kind moet er van op aan kunnen dat het verhaal bij jou veilig is**. Openheid:** Een kind moet álles kunnen zeggen. Het moet ook van een volwassene uitgaan, want een kind zal heus niet zelf aangeven dat het hulp nodig heeft, want dat ervaart het misschien niet eens**. Ik denk ook dat het goed is om dit laagdrempelig te doen, gewoon praten over het verdriet alsof het normaal is dat het kind dit voelt. Er niet iets groots van gaan maken. Misschien gewoon tijdens het doen van een spelletje.**

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Ik denk dat het sowieso betaalbaar moet zijn, maar psychologische hulp wordt vaak wel vergoed. Maar als hulp wordt geboden door iemand uit de omgeving, moet ook die hulp betrouwbaar zijn in de zin van: niet er opeens mee stoppen. Een kind heeft al een stukje gebrokenheid ervaren door de ziekte of het overlijden van iemand uit de omgeving. **Dus wees daarin betrouwbaar.** Ik denk dat dat heel belangrijk is.

Respondentnummer: 18
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
2006

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Stolwijk

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn vader

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2015

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Pleegvader, pleegmoeder, vijf pleegbroer(s)(tjes), 2 pleegzussen.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Er was verdriet, ook omdat we eerst niet wisten of de kanker wel of niet was uitgezaaid. Veel spanning en stress. Mijn vader kon niet goed meer praten omdat de tumor op zijn stembanden zat. Mijn vader moest stoppen met werken.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik was verdrietig en bang.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Mijn vader stopte met werken en kon zijn stem niet meer gebruiken zoals hij dat eerst deed. Na behandelingen mocht hij een hele week niet praten. Nu gaat praten nog steeds erg moeizaam. Hij klinkt hees. Ook op psychisch vlak is het moeilijk de gebeurtenissen te verwerken.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Mijn vader spreekt bijna niemand, omdat praten veel moeite en energie kost.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Het hele gezin is vermoeid door alle spanningen, waardoor de emoties er sneller uit komen.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik kon mij minder goed concentreren.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
We hebben hierover gesproken met elkaar, elkaar de ruimte gegeven voor emoties en dergelijke.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Het verbindt je als gezin met elkaar, omdat je allemaal hetzelfde verdriet hebt en dit kan delen met elkaar.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Nee, praten met elkaar is voldoende.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Niet van toepassing.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Nadat dit ten einde is.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Enkele gesprekken met een hulpverlener ter verwerking.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Christelijke hulpverlening, eventueel ervaringsdeskundigen.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Begeleiding op maat, eventueel thuis (ambulant).

Respondentnummer: 19
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1991

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Scherpenzeel

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn vader

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2003

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, een oudere broer en zus

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
In het begin weinig**.** Mijn vader werd geopereerd en kon daarna al snel weer werken. Hij kon als gevolg van de operatie alleen kleine hoeveelheden per keer eten en ging een dieet volgen, dat waren merkbare veranderingen.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik lette vooral op de dingen die weer goed gingen en probeerde zoveel mogelijk gewoon door te leven alsof er niets aan de hand was.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Bij mij of bij degene die ziek was? Zoals ik al zei was mijn vader snel hersteld van de operatie en met aanpassingen bij het eten waren er verder geen lichamelijke veranderingen. Voor mijzelf: Geen.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Er kwam veel visite over de vloer. **Mensen spraken me ook bijvoorbeeld in de supermarkt aan en vroegen hoe het met mijn vader ging. Dit vond ik erg vervelend en ik leerde mezelf om mensen niet aan te kijken/hen straal te negeren omdat ze anders tegen mij gingen praten.**

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Op dat moment niet zoveel, alleen rondom controles was er spanning voor de uitslag. Ik vond zelf dat ik er goed mee om ging maar achteraf zie ik wel dat ik voortdurend bezig was met overleven en doen alsof er niets aan de hand was.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik deed mijn best maar kon me slecht concentreren. Of het daaraan lag of aan andere factoren weet ik niet goed.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Zoveel mogelijk doen alsof er niets aan de hand was. Wanneer ik er over moest nadenken/praten probeerde ik hard mijn emoties te onderdrukken door ergens anders aan te denken en wanneer de emoties toch niet te onderdrukken waren moest ik erg huilen. (ik denk dat ik dit op mijn 12e ook zo deed, sowieso toen ik 13/14 en ouder was)

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?

Ik was aan het overleven, genoot vooral van de gewone en normale dingen en negeerde de moeilijke dingen/gevoelens/gedachten.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Mijn vader overleed toen ik 12 was, **ik heb samen met mijn zus een praatgroep over rouw gevolgd met lotgenoten bij NPV (10 avonden). Dit was mooi maar ik was continu bezig met mezelf groothouden, mijn gevoelens te verwoorden zonder mijn gevoel te raken. Want als ik mijn gevoel raakte moest ik huilen en dat wilde ik niet. Nu een aantal jaren heb ik contact met lotgenoten en kan ik mijn gevoelens beter verwoorden en sta ik het mijzelf toe om mijn emoties te delen en te tonen.**

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ja, maar durfde de stap niet te wagen. "Ik ben toch niet gek", "Nu gaat het al beter, het valt wel mee ik red het wel"

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Waardevol om het rouwproces wat in je gaande is te herkennen als normaal. Vooral de bevestiging dat het normaal was wat ik voelde vond en vind ik nog steeds heel waardevol.

Voorwaarden aan de ondersteuning

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Vooral achteraf. Al kan je wanneer je tijdens het ziekteproces ondersteuning krijgt je al wel beter voorbereiden op het overlijden en de periode daarna.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Ligt aan je leeftijd en interesses. Als je jong bent is creatief zijn en zo je gevoelens verbeelden makkelijker dan echt verwoorden.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Kindvriendelijk, zonder dwang, op gelijk niveau, in een prettige sfeer die vertrouwd is (daar heb ik nl negatieve ervaring mee met een docent die me onder druk zette om te praten terwijl ik me niet veilig voelde bij haar).

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Dat is beter in te schatten door degene die de begeleiding geeft denk ik. **Max. 1 keer per week, zo mogelijk financieel vergoed door zorgverzekeraar en liefst zelf bereikbaar voor een kind zodat ouder niet in de wachtkamer hoeft te wachten tot het kind klaar is.**

Respondentnummer: 20
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1993

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Veen

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Vader

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2001

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
3 oudere broers en 1 oudere zus

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Veel pijn, dingen die niet meer kunnen en veel aandacht van de omgeving wat soms ons gezin in de weg stond.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Veel angst om deze ziekte ook te krijgen.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Veel buikpijn en hoofdpijn.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Bang zijn dat er iets met andere gebeurd, mezelf niet durven hechten aan iemand.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Bangheid en heel veel verdriet. Niet te omschrijven hoeveel!

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Moeilijk kunnen concerteren en weinig begrip gevoeld van een juf.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Door mezelf weg te cijferen en niet in beeld te zijn voor anderen om niet tot last te zijn.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dat zorgde er voor dat er een hele grote bom is ontstaan die ook een keer is ontploft! Nog steeds is dit een heel moeilijk punt voor mij ook al heb ik er professionele hulp bij gezocht.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Ja, Vanuit een psycholoog en maatschappelijk werksters.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Zeker, een manier van gezien en begrepen voelen.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Bij mijzelf heel erg goed maar anderen mensen vonden dit maar onzin.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Iemand die naar je luistert en je advies geeft hoe je er mee om kunt gaan.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Moeilijk te zeggen, een meelevend iemand.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee.

Respondentnummer: 21
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1996

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Stavenisse

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Mijn moeder

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2011

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, 2 broers thuiswonend, 1 zus getrouwd, zij had op dat moment 2 kinderen

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Iedereen doet wat hij kan, als gezin moet je meer de taken gaan verdelen omdat het anders zwaar wordt. iedereen ging bij ons steeds meer zijn eigen weg. en dat is eigenlijk niet goed zeker niet in zo'n periode.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Hoe jong je ook bent je wordt je meer bewust dat het leven een keer ten einde is en dan.. Je staat er dus meer bij stil dat je zelf ook een keer moet sterven en dan..

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Ik had een soort gevoel van overleven ofzo. **Ik wilde er voor mijn moeder zijn dus moest ik sterk zijn, maar het was ook zo als ik ziek zou worden en ik zou haar aansteken dan kon zij niet verder met de kuren en dat wilden we met zijn allen voorkomen. toen ze was overleden toen ben ik dan ook echt ingezakt qua gezondheid**

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Veel vrienden heb ik nooit gehad en heb ik nog niet maar in die periode kwam er eigenlijk niemand omdat ze het allemaal eng vonden om te komen omdat mijn moeder een paar keer kaal is geweest in de 4 jaar dat ze ziek is geweest. dan had ze een pruik op en daar schrokken veel mensen/kinderen van.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Zoals ik bij lichamelijk gebied al schreef je wilt er zijn voor degene die ziek is, althans ik wel waardoor je je eigen verdriet naar de achtergrond duwt. daarna dan barst de bom pas.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
In het begin nog niet veel omdat ik nog twee jaar op de basisschool gezeten heb daarna ging ik naar het voortgezet onderwijs en toen werd het wel lastiger om ermee om te gaan. Een leuke klas had ik niet, geen goede mentor, op zo'n moment is dat erg jammer. **Pas nadat mijn moeder is overleden zeiden de leraren 'o volgens mij hadden we meer aandacht aan je moeten besteden toen' en dat hebben ze alsnog wel gedaan maar eigenlijk te laat.**

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Op dat moment had ik dat niet in de gaten je leeft bij de dag en verder zie je wel hoe het gaat. pas erna toen ik terugkeek op deze periode heb ik deze dingen ontdekt.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Op dat moment had ik het niet zo in de gaten dat ik eenzaam was maar daarna heb ik het pas echt goed gemerkt dat ik niet echt een vast persoon had om er over te praten. Nu na drie jaar dat mijn moeder is overleden heb ik pas echt de tijd ervoor genomen en gekregen om alles een plek proberen te geven. als je dan nu terugkijkt dan pas heb ik in de gaten hoe eenzaam ik toen was.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Het laatste halfjaar heeft mijn moeder op bed gelegen. toen hebben we hulp gehad van Agathos.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Nee.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Het was niet wat we ervan hadden verwacht. Ik was blij toen het voorbij was.

Voorwaarden aan de ondersteuning

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Erna

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Praten aan de hand van eigen verhaal.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Mij vooral laten praten en niet steeds allemaal 'moeilijke' vragen tussendoor stellen.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Het moet wel thuis gegeven kunnen worden of in de buurt zijn omdat ik rolstoelafhankelijk ben en dus niet makkelijk even weg kan ergens heen.

Respondentnummer: 22
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1997

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn vader

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2006

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
vier jongens en twee meiden en mijn moeder dan

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Wij zijn allemaal wat afstandelijker geworden nadat mijn vader is overleden. behalve mijn jongste broertje dan, want die was nog geen één. De familie bemoeide zich heel veel met ons en daarmee namen ze het gezag van mijn moeder. Mijn oudste twee broers zijn ook wat opstandig geworden.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik ben heel onzeker en afstandelijk geworden. Ik wil niet meer geknuffeld worden of gezoend. de grond is toen onder mijn voeten weg gestaan en nu is het voor mij een kwestie van overleven.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Ik zit vaak niet lekker in mijn vel en heb zelfmoordneigingen gehad. Ik ben enorm onzeker en daardoor ook best wel vaak ziek.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik hou mensen op afstand, waarschijnlijk omdat ik bang ben ze weer te verliezen. ook vind ik het moeilijk om met nieuwe mensen kennis te maken. Vroeger was dit heel anders, toen stapte ik op iedereen af en zat ik bij iedereen op schoot.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Zoals ik al zei ben ik heel onzeker geworden.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik ben best wel goed in leren, dat is het probleem niet. Ik heb alleen extreem veel faalangst en gecombineerd met die ontwikkelde onzekerheid gaat dit niet altijd samen. Tot nu toe weet ik me er echter doorheen te slaan.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ieder voor zich, iedereen moet zichzelf maar zien te redden. Ik heb op het moment genoeg aan mijn eigen problemen en vroeger dacht ik er nog niet echt over na. Ik was nog maar een kind en ik had wel iets anders aan mijn hoofd. Ik ben doorgegaan en ik blijf altijd lachen.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?

Het is mij vorig jaar opgebroken. Al de dingen die ik verdring en probeer te vergeten. Ik heb toen bij de psycholoog gelopen.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
We hebben bijna allemaal later bij een psycholoog gelopen. We hebben toen allemaal gesprekken gehad. Tijdens het ziekteproces echter niet echt.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ik wil het niet, want dan voel ik me zwak, maar ik heb het wel nodig. Ik wilde dit echter nooit toegeven

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Bij mij werkte het niet echt, maar bij mijn zus wel. Ze staat een stuk steviger in haar schoenen en durft meer voor zichzelf op te komen.

Voorwaarden aan de ondersteuning

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Ik denk dat het sowieso goed is om met een kind erover te praten. Zij begrijpen niet wat er te gebeuren staat en als een persoon dan ineens wegvalt is dit een enorme klap. Je bent er als kind niet goed op voorbereid en familie maken het ook niet makkelijker door zich overal mee te bemoeien.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Je kunt een kind het best voorzichtig voor te bereiden op wat komen gaat. En na de dood van deze geliefde, vooral in gesprek blijven met het kind om te begrijpen waar hij of zij mee zit.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Laat het vooral door een professional doen met ondersteuning van moeder of vader. Laat de familie erbuiten, je hebt op dat moment al genoeg aan je hoofd.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee.

Respondentnummer: 23
Ingevuld door: Een respondent met kinderen die tussen hun achtste en twaalfde levensjaar in hun directe omgeving te maken hadden met kanker.

Algemene informatie

In welk jaartal bent u geboren?
1975

In welk jaartal is uw kind(eren) geboren?
2003 en 2004

In welke plaats bent u momenteel woonachtig?
Lunteren

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2011

Wat was uw gezinssamenstelling ten tijden van het ziekteproces?
Echtpaar met twee kinderen

Bij wie in uw directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Schoonvader

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte u in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Schoonvader maakt niet direct onderdeel uit van ons gezin, **maar kanker brengt net als alle levensbedreigende ziekten veel indruk, angst en spanning bij naaste familieleden.**

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Kinderen waren in 2011 nog wat klein om goed te begrijpen wat er precies speelde, maar zagen wel de uiterlijke veranderingen van opa (o.a. kaal worden) en stelden daar vragen over en vonden het soms ook wat vreemd.

Welke veranderingen bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar merkte u op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Geen.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op sociaal gebied?
Oudste kind meed het onderwerp liever en andere kind stelde vragen over de ziekte.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op emotioneel gebied?
Niet veel, ze probeerde het onderwerp zoveel mogelijk te mijden.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf op gebied van school?
Geen.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe bent u omgegaan met de veranderingen die u bemerkte in uw gezin en bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Proberen er over te praten, maar wel zo veel mogelijk op haar initiatief.

Hoe ging uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar om met de ziekte kanker in de directe omgeving?

Ze vermeed het onderwerp zoveel mogelijk.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Er ging meer in haar om dan ze liet zien, maar was moeilijk te achterhalen.

Welke wijze heeft u uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar ondersteund bij de omgang met de ziekte?
In gesprek blijven, de patiënt (opa in dit geval) blijven opzoeken, vertellen en uitleggen wat er aan de hand is, het verhaal eerlijk en realistisch brengen, maar ook positief proberen te blijven.

Heeft uw ondersteuning zichtbare invloed op uw kind(eren) gehad? Zo ja, waarin werd dit zichtbaar?
Ze heeft er veel over nagedacht en het is geen beladen onderwerp gebleven.

<u>Mentale ondersteuningsvraag</u>

Heeft u of één van uw gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Geen professionele ondersteuning, maar wel van familie en vrienden, etc.

Had uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar behoefte aan ondersteuning?
Zal per kind verschillen, maar zal ook zeker meer impact hebben als er sprake is van kanker binnen het gezin.

Had u een ondersteuningsvraag betreffende de ondersteuning van uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Nee.

Wanneer u of één van uw gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou u kunnen aangeven hoe u de ondersteuning is ervaren?
Niet van toepassing.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer u ondersteuning zou ontvangen, zou u dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde is willen ontvangen?
Geen mening.

Welke vorm van ondersteuning heeft u in gedachten?
Geen mening.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Geen mening.

Heeft u nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Geen mening.

Respondentnummer: 24
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
2001

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Otterlo

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn zusje

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
Duurt nog voort

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, zus en ik

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Er was minder tijd en aandacht voor mij. Veel ziekenhuisbezoeken en er was vaak maar één ouder thuis.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik was erg veel met mijn zus bezig waardoor ik op andere gebieden minder functioneerde. Eigenlijk was er geen besef meer dat ik er ook mocht wezen en dat ik mijn eigen ding kon doen.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Ik werd en ben nog steeds aanhankelijker. Ook sliep ik minder omdat ik vaak beneden ging kijken hoe het ging, terwijl ik eigenlijk al hoorde te slapen.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik speelde weinig tot niet met leeftijdsgenoten. Dit omdat ik en veel met mijn zus bezig was en liever met haar was maar ook omdat anderen de situatie gewoon niet begrijpen.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik was bang en angstig vanwege de ziekte.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Hier kon ik mij nauwelijks concentreren en besteedde geen aandacht aan de opdrachten en het huiswerk.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik werd dus veel aanhankelijker en ook beschermend tegenover mijn zus. **Ook heb ik speltherapie gevolgd om weer te leren dat ik er ook mag zijn en ik mijn eigen ding kan doen.**

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dat ik weer meer op mijzelf ging letten.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?

Ja ik heb speltherapie ontvangen. Ook mijn zus heeft gesprekken gehad met een maatschappelijk werker.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ja achteraf gezien wel.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Fijn, ik vond het prettig om gewoon te kunnen spelen en mijn gang te gaan. Ook was het fijn dat ik even alle aandacht kreeg.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens en erna.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Ja in de vorm van speltherapie, in ieder geval lekker bezig zijn. Dan dring je veel dieper door bij een kind.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Er moet goede begeleiding aanwezig zijn, waarmee echt een klik is.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Het zou fijn zijn als in ieder geval een deel kan worden vergoed. En als het niet te ver weg, de periode is al druk zat namelijk.

Respondentnummer: 25
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1999

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn zusje

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
In 2011

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, ik en twee zusjes

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ineens staat het hele leven in het teken van de ziekte. Iedereen is aan het zorgen voor en je bent veel in het ziekenhuis en bezig met de behandelingen.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik was ineens het zusje van.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Geen.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik trok heel veel naar één vriendin toe. Zij stond altijd voor mij klaar. Voor de rest konden leuke dingen ook wel zoveel mogelijk doorgaan.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Dat je je zorgen maakt en dat je eigenlijk altijd bezig bent met de ziekte. Ik kon de pijn niet aanzien. Tijdens die periodes ging ik meestal weg.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Niet veel. **Hier was ik even niet het zusje van en dit zorgde juist voor afleiding.**

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Zoals ik zei ging ik soms weg om de situatie niet te hoeven zien**. Voor de rest heb ik er over gepraat met mijn moeder.**

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dat het wel erg moeilijk was en niet leuk om erover te praten, maar dit zorgde er wel voor dat ik het kon uiten en dat het goed bleef gaan.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?

We hebben veel hulp gehad van vrienden en familie, dit was praktisch. Voor de rest heeft mijn zusje contact met een kinderpsycholoog. Ik heb een gesprek met een pedagogisch medewerker van het ziekenhuis gehad.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ja het was fijn geweest als er iemand was die had uitgelegd hoe je met alles moet omgaan. Vooral als je het aan het einde gaat verwerken.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Het gesprek dat ik heb gehad stelde niet veel voor.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Een beetje tegen het einde aan als je het gaat verwerken en daarna.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Contact met leeftijdsgenoten die een beetje weten wat je hebt doorgemaakt. En gewoon leuke dingen doen.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Ervaringsdeskundigen (begeleiding) en leeftijdsgenoten

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Het zou fijn zijn als het wordt vergoed en als je er zelf heen kunt gaan.

Respondentnummer: 26
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
2000

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn zus

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2012

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, ik, zus en broertje

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ondanks dat mijn ouders zoveel mogelijk thuis probeerde te zijn en het normale leven wilden aanhouden, was er veel afwezigheid en paste mijn tante veel op**. Er was minder aandacht voor mij en dit vond ik lastig.**

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik kon minder met mijn zusje spelen en hierdoor was het soms lastig om te gaan met haar en haar ziekte. Ik begreep ook niet alles. Ook werd ik het aanspreekpunt op school, veel mensen vroegen aan mij hoe het met haar ging.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Geen.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik speelde veel bij vriendinnetjes maar nodigde hen niet thuis uit.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik werd een stuk stiller terwijl ik normaal erg veel praatte.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Geen, behalve dat ik hier echt het aanspreekpunt was.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik speelde veel met vriendinnetjes.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Niet van toepassing.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Geen ondersteuning gehad. Wel was er een dag speciaal voor broertjes en zusje 'sterretje voor een dag'.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Het was fijn geweest om vaker echt even de aandacht te krijgen.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Die dag was echt ontzettend leuk omdat het een keer niet om de ziekte draaide.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens en erna.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Doe activiteiten waardoor je kunt gaan praten, maar het moet niet op praten draaien.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Niet van toepassing.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Het moet dichtbij zijn zodat je er makkelijk heen kunt gaan. Het zou fijn zijn als het kan worden vergoed en als het bijvoorbeeld eens per maand was.

Respondentnummer: 27
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
2000

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn moeder

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2012

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder en ik

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Mijn moeder overleed waardoor ik ineens mijn moeder miste. Mijn zus heeft deze rol opgepakt. Ook was mijn moeder veel ziek waardoor er niet langer door haar voor mij werd gezorgd.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik ging mijn focussen op de positieve dingen en ontkende eigenlijk de situatie en het verdriet.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Op lichamelijk gebied merkte ik weinig veranderingen.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik zocht de aandacht die ik miste op bij vriendinnen. We praatten dan verder niet over de situatie maar dit bood ook juist afleiding.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik ontkende het verdriet en wilde anderen er niet mee tot last zijn, dus ik praatte er niet over.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Achteraf gezien zijn mijn resultaten tijdens de sterfteperiode wel omlaag gegaan. Ik had hier toen minder aandacht voor.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik stopte het voornamelijk weg.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dit weet ik niet zo goed.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Mijn zus heeft gesprekken gehad met een therapeute. Ik heb speltherapie gevolgd zodat ik de mogelijkheid had om erover te praten als ik dat wilde.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?

Het is niet zo dat ik die behoefte echt voelde maar ik heb er wel mee ingestemd de therapie te volgen. Omdat ik dacht dat ik het misschien wel fijn zou vinden.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Als heel fijn. Het was fijn dat er iemand was waarbij je het overal over kon hebben. Ook was het fijn dat er even helemaal geen grenzen waren en ik kon doen wat ik wilde.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Ik denk erna omdat je het dan pas gaat verwerken. Als was het wel fijn geweest als iemand tijdens de ziekte had vertelt wat ik kon verwachten.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Iets met leeftijdsgenoten waarmee je leuke dingen gaat doen. Je kunt dan ook praten over hoe je voelt en wat je hebt meegemaakt met mensen die je snappen omdat je even oud bent**.**

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
De ondersteuning moet helemaal gericht zijn op de persoon en niet op de zieke persoon.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee.

Respondentnummer: 28
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
2002

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn broer

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2013

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, broer en ik

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik kan me hier niet zo veel van herinneren. **Mijn ouders waren minder thuis en mijn broer was erg veel in het ziekenhuis en thuis omdat hij ziek was.**

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik was soms jaloers op alle aandacht die mijn broer kreeg.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Ik had regelmatig last van buikpijn of hoofdpijn.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Kinderen konden niet bij ons komen spelen maar ik was altijd welkom bij vriendinnetjes.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik werd soms dus jaloers op de aandacht die mijn broer kreeg. **Ook werd ik stiller en teruggetrokken en erg onzeker.**

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik vond het lastiger om mij te concentreren en kreeg veel aandacht van mijn juffrouw.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik kreeg veel aandacht van mijn juffrouw en dit hielp heel erg. **Ook praatte ik er wel eens over met mijn moeder.**

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dat ik wel gewoon door kon gaan en dat ik er nu eigenlijk nog maar weinig aan denk.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Ja ik heb speltherapie gekregen.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ik kan me dit zelf niet herinneren maar omdat ik zo onzeker werd heb ik deze hulp gehad.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Het was leuk, het was fijn om lekker te kunnen spelen. Het voelde niet als therapie.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens het ziekteproces ermee beginnen. Je kunt dan voorbereid worden op wat er gaat komen.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Gezellige dingen doen met iemand de je dingen kan uitleggen en met je kan praten.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Geen

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Geen

Respondentnummer: 29
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
2002

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn zusje

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2013

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Ouders, een oudere zus en een jonger zusje

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ja, bijvoorbeeld dat er heel veel aandacht naar N. ging, en heel weinig naar ons. En dat papa en mama soms best wel heel moe waren. Of dat als er ruzie was dat N. bijna nooit de schuld kreeg.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Er veranderde best wel veel op school. Ik had het zelf niet zo door maar als je het rapport erbij houdt dan zie je wel echt goed dat de cijfers minder waren.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Als de emoties hoog opliepen kreeg ik buikpijn en hoofdpijn.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Niks.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik kon er niet over praten waardoor alles soms heel hoog zat. En dan moest alles er ineens uit.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
En dat de aandacht er minder bij was,

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Er waren niet echt mensen of dingen die mij erbij hebben geholpen. **Wel gewoon praten met je ouders ofzo maar verder niet.**

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dat weet ik niet zo goed.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Wij hebben best wel wat verwenvakanties of dagjes van stichting gehad. Maar dat heeft mij eigenlijk niet echt geholpen. Dat herinnert er juist aan dat er iemand in je gezin ernstig ziek is.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Eigenlijk zou er voor mij helemaal niet per se iemand hoeven zijn met wie je kan praten ofzo. Dat deed ik met mama wel vaak en dat was eigenlijk wel genoeg. Ik vind het niet zo fijn om hierover te praten.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Mijn zusje heeft hulp gehad van een kinderpsycholoog.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Allebei een beetje denk ik.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Gewoon met kinderen van elf tot zestien gewoon een keer iets leuks doen. Dat er niet zo iemand bij zit die bijvoorbeeld vraagt naar jouw verhaal. Dat je dan laat maar zeggen niet verplicht hoeft moet gaan vertellen maar dat het onder het chillen gewoon vanzelf komt. Gewoon een keer in de maand ofzo.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Nee.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee.

Respondentnummer: 30
Ingevuld door: Een respondent met kinderen die tussen hun achtste en twaalfde levensjaar in hun directe omgeving te maken hadden met kanker.

Algemene informatie

In welk jaartal bent u geboren?
1979

In welk jaartal is uw kind(eren) geboren?
2004, 2008, 2010, 2012

In welke plaats bent u momenteel woonachtig?
Ede

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2014

Wat was uw gezinssamenstelling ten tijden van het ziekteproces?
vader, moeder, 3 zoons 1 dochter 6.

Bij wie in uw directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn zoontje

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte u in het gezin als gevolg van de ziekte/ behandelingen/etc?
Heeeeel veeeel. Als moeder en vader veel van huis met zieke kind, **erg veel zorgen, veel aandacht die naar je zieke kind gaat, toch ook aandacht aan de anderen geven. Andere kids worden opgevangen door familie. Veel als gezin uit elkaar. Erg veel onrust, onvoorspelbaarheid** door spoedopnames en veel thuis zijn ivm de zorg voor de zieke. Niet zomaar overal aan mee kunnen doen, naar toe kunnen gaan. En dan heb ik het nog niet eens over de emotionele en psychische gevolgen…het is gewoon heel veel, te veel om hier op te schrijven. Je staat in een uitzonderingspositie, in de kerk overal waar je komt wordt er naar de zieke gevraagd, je valt op met een ziek kind. Dat merken de andere kids ook.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc?
Meer verantwoordelijkheidsgevoel, meer zorgen, meer spanning. enz Soms ook verdrietig dat dingen niet doorgaan, broertje ziek is, in het ziekenhuis ligt.

Welke veranderingen bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar merkte u op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Niet veel

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op sociaal gebied?
Heel betrokken, inlevend, soms misschien ook geisoleerd door bijzondere gezinspositie en weinig leeftijdsgenootjes die dit snappen.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op emotioneel gebied?
Gevoeliger, maar dat is hij ook van zichzelf al.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf op gebied van school?
Op zich steeds goede resultaten! soms wat minder goed concentreren.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe bent u omgegaan met de veranderingen die u bemerkte in uw gezin en bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Bewust aandacht aan gegeven, over praten, met echtgenoot. Ruimte voor emoties ook bij de kids. Heel open over alles zijn. Juist ook leuke dingen met de oudste gedaan, laten schaatsen, wedstrijden rijden, zodat hij zijn ontspanning en uitlaatklep had. En echt iets leuks voor zichzelf.

Hoe ging uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar om met de ziekte kanker in de directe omgeving?
Snap de vraag niet helemaal. Zeer breed en open… heb inmiddels al van alles genoemd. **Ik denk dat het hem extra raakt, en hij herkent dingen die hij heeft meegemaakt ook bij anderen als hij erover hoort.**

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Positief denk ik, om er over te praten, te delen,

Welke wijze heeft u uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar ondersteund bij de omgang met de ziekte?
Oog voor hem als persoon, persoonlijke aandacht dat hij er ook mag zijn en heel belangrijk voor ons is. ontspanning door lekker te sporten.

Heeft uw ondersteuning zichtbare invloed op uw kind(eren) gehad? Zo ja, waarin werd dit zichtbaar?
Moeilijk om te zeggen

<u>Mentale ondersteuningsvraag</u>

Heeft u of één van uw gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Ja, in zkh van een psycholoog en maatsch. werker; gesprekken en als man en vrouw van een contextueel therapeut. ook wat gesprekken. praktisch heel veel door netwerk uit kerk en van school en familie financieel, vanuit de kerk

Had uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar behoefte aan ondersteuning?
Uiteraard! vooral van ons als ouders, soms op school van juf. wij als ouders werden weer gecoached ook voor kids door bovenstaande.

Had u een ondersteuningsvraag betreffende de ondersteuning van uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Nee

Wanneer u of één van uw gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou u kunnen aangeven hoe u de ondersteuning is ervaren?
Heel fijn, leerzaam, verrijkend.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer u ondersteuning zou ontvangen, zou u dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde is willen ontvangen?
Tijdens en soms erna

Welke vorm van ondersteuning heeft u in gedachten?
Nu niets speciaals**, eventueel eens een gesprekje, met lotgenoten is fijn en met hulpverl.**

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Open oor, ervaringen delen, onzekerheden wegnemen.

Heeft u nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/ financiën/bereik/frequentie)
Vergoed door de verzekering. freq naar behoefte.

Uitgetypte vragenlijsten

Respondentnummer: 1
Ingevuld door: Een respondent met kinderen die tussen hun achtste en twaalfde levensjaar in hun directe omgeving te maken hadden met kanker.

Algemene informatie

In welk jaartal bent u geboren?
1966

In welk jaartal is uw kind(eren) geboren?
1994, 1996, 1997 en 2003

In welke plaats bent u momenteel woonachtig?
Lunteren

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2013

Wat was uw gezinssamenstelling ten tijden van het ziekteproces?
Vader, moeder en onze vier kinderen

Bij wie in uw directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij onze zoon

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte u in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Verdeling van aandacht, de andere kinderen moesten rekening houden met hun broer toen hij heel ziek was en toch bij ons in de huiskamer lag.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Hij trok zich terug, maakte zich onzichtbaar. Vroeg niet om aandacht, was lief voor zijn broer en vond het fijn om mee naar het ziekenhuis te gaan.

Welke veranderingen bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar merkte u op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Geen veranderingen

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op sociaal gebied?
Trok zich terug en zocht weinig contact met andere kinderen. Ook omdat er geen vriendjes konden komen spelen i.v.m. onrust.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op emotioneel gebied?
Stil maar had goed in de gaten wat er speelde. Hij durfde niet te vragen of zijn broer nog beter zou worden. (uit angst maar ook uit het rotsvast vertrouwen van onze zoon die ziek was werd de dood niet besproken).

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf op gebied van school?
Op school ging het goed vooral omdat zijn meester en de intern begeleider hem extra aandacht gaven.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe bent u omgegaan met de veranderingen die u bemerkte in uw gezin en bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
zo goed en zo kwaad als het kon toch proberen aandacht aan de andere kinderen te geven. Dus ook voor onze negen jarige zoon. Dit deed ik vooral door praktische zaken de combineren met aandacht. weinig tot geen bezoek of hulp van buitenaf om de rust in huis te houden.

Hoe ging uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar om met de ziekte kanker in de directe omgeving?
Realistisch stelde vragen als hij iets niet wist of welke effecten er te verwachten waren.Was bezorgd maar toonde geen verdriet of angst.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Soms was hij wat teruggetrokken.

Welke wijze heeft u uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar ondersteund bij de omgang met de ziekte?
Aandacht vanuit school voor hem en de ziekte van zijn broer. Individuele aandacht van ons als ouders en aandacht voor hem van familie of vriendjes.

Heeft uw ondersteuning zichtbare invloed op uw kind(eren) gehad? Zo ja, waarin werd dit zichtbaar?
verlies van onbevangenheid voor het leven. Is zich bewust dat gezond zijn niet van zelfsprekend is.

<u>Mentale ondersteuningsvraag</u>

Heeft u of één van uw gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee, geen.

Had uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar behoefte aan ondersteuning?
Hij heeft zich er goed doorheen geslagen, dus nee.

Had u een ondersteuningsvraag betreffende de ondersteuning van uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Nee als ik deze had wist ik waar ik terecht kon, deze info kregen we vanuit het ziekenhuis.

Wanneer u of één van uw gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou u kunnen aangeven hoe u de ondersteuning is ervaren?
Niet van toepassing.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer u ondersteuning zou ontvangen, zou u dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde is willen ontvangen?
Tijdens en daarna.

Welke vorm van ondersteuning heeft u in gedachten?
Advies wat wijsheid is en tips. Anderzijds denk ik ook dat je je erdoor heen moet slaan en er het beste van moet maken als gezin.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Deskundige mensen met ervaring.

Heeft u nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Gezien hoge kosten waar je mee te maken krijgt als je kind ziek is, is het fijn dat kosten vergoed worden.

Respondentnummer: 2
Ingevuld door: Een respondent met kinderen die tussen hun achtste en twaalfde levensjaar in hun directe omgeving te maken hadden met kanker.

Algemene informatie

In welk jaartal bent u geboren?
1966

In welk jaartal is uw kind(eren) geboren?
1994 en 2000

In welke plaats bent u momenteel woonachtig?
Lunteren

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2010

Wat was uw gezinssamenstelling ten tijden van het ziekteproces?
Vader, moeder en onze twee dochters (toen zestien en tien).

Bij wie in uw directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn vader (dus de opa van mijn dochter)

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte u in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Je gaat mee naar behandelingen en dergelijke. Dus je bent daar mee tijd aan kwijt. Je leeft die tijd in een roes en het is lastig om er met je gezin over te praten omdat je dingen wegstopt.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Mijn dochter ontkende alles. Die herhaalde steeds maar: hij is niet ziek en deed net alsof alles normaal was.

Welke veranderingen bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar merkte u op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Ze sliep altijd al slecht en dit was ook tijdens en na het ziekteproces zo. Hier kwam dus niet veel verandering in.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op sociaal gebied?
Ze praatte veel met haar vriendinnetjes over haar opa. Dit diende als een soort uitlaatklep.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op emotioneel gebied?
Ze verwerkte het waarschijnlijk door veel te zingen en hierbij te huilen. De liedjes hadden vaak een opa of ziekte als onderwerp.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf op gebied van school?
Op school hebben we niet veel gemerkt. Haar cijfers gingen er niet door achteruit.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe bent u omgegaan met de veranderingen die u bemerkte in uw gezin en bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Ik probeerde extra liefde te geven aan mijn gezin, of dit gelukt is weet ik niet.

Hoe ging uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar om met de ziekte kanker in de directe omgeving?
Dochter was aanhankelijker denk ik, ik durf dit niet met zekerheid te zeggen.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dat weet ik niet.

Welke wijze heeft u uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar ondersteund bij de omgang met de ziekte?
Geprobeerd er met haar over te praten en er eerlijk over te zijn hoe de situatie was. Maar zij stopte het zelf weg dus was het erg lastig om hier met haar over te praten.

Heeft uw ondersteuning zichtbare invloed op uw kind(eren) gehad? Zo ja, waarin werd dit zichtbaar?
Nee, niet dat ik weet. Wellicht onbewust.

Mentale ondersteuningsvraag

Heeft u of één van uw gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee, wij hebben geen ondersteuning ontvangen.

Had uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar behoefte aan ondersteuning?
Nee, ze had hier geen behoefte aan.

Had u een ondersteuningsvraag betreffende de ondersteuning van uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Nee ik wilde hier ook niet met vreemden over praten. Iemand die het niet zelf mee maakt kan zich niet inbeelden hoe dit voelt.

Wanneer u of één van uw gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou u kunnen aangeven hoe u de ondersteuning is ervaren?
Niet van toepassing.

Voorwaarden aan de ondersteuning

Wanneer u ondersteuning zou ontvangen, zou u dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde is willen ontvangen?
Ik had hier zelf geen behoefte aan maar het ligt aan het kind zelf. Wanneer het kind het tijdens het ziekteproces nodig heeft dan moet dit tijdens, anders erna..

Welke vorm van ondersteuning heeft u in gedachten?
Mentale ondersteuning, in de vorm van gesprekken en dergelijke.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Het moet worden geboden door iemand die het zelf geen meegemaakt en wat verder op leeftijd is. Ik denk niet dat een jong meisje hier ondersteuning in kan bieden.

Heeft u nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Wanneer het nodig is zitten er geen eisen aan frequentie, bereik of financiën en dergelijke. Wanneer het kind ondersteuning nodig heeft moet dit hoe dan ook worden geboden.

Respondentnummer: 3
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1993

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Rhenen

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Moeder

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2002

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, één oudere zus, drie oudere broers en één jonger zusje

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Moeder werd opgenomen in het ziekenhuis, dus mijn oudere zus nam de verzorgingstaken gedeeltelijk over. Er kwam huishoudelijke hulp en van ieder individu binnen het gezin werd verwacht meer zelfstandig te worden.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik werd meer op mezelf aangewezen en had minder aandacht. Ik was veel op straat en hing veel aan mijn oudere zus. Ik speelde met mijn kleine zusje. Ik was in deze periode erg agressief en schopte kinderen in elkaar op school. Hier werd echter nauwelijks iets tegen gedaan, omdat ik het zoontje was van de moeder met kanker.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Ik was best gezond, speelde veel buiten en kon goed leren. Hiervan weet ik niet veel meer.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik was veel op straat te vinden met een vriendinnetje, dus dat ging goed. Ook op school had ik veel vrienden, dus dat ging goed. Het huis stond ook altijd open voor mijn vriendjes, dus mijn sociale leven leed er niet onder.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik kreeg te weinig aandacht en door de spanning was de aandacht vaak negatief. Gevolgen zijn dat ik mijn emoties toen al weg ging stoppen en nu het moeilijk vindt die te uiten. Praktisch gezien, ben ik emotioneel verwaarloosd in de ziekteperiode en daarna. De gevolgen zijn nu nog steeds zichtbaar en ik had gewild dat mensen om mij heen mij de nodige liefde en aandacht hadden gegeven.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Op school was ik graag, ook als afleiding. Het leren ging goed, maar ik spijbelde best veel. Ik hing graag op straat met vrienden en haalde kattenkwaad uit.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik heb het over me heen laten komen en probeerde me in de nieuwe situatie te schikken. Ik zocht wel uitwegen om weg te zijn van huis, dus ging ik de straat op en zorgde ik dat ik op school populair werd. Ik speelde veel computerspelletjes om de werkelijkheid te ontvluchten.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Eigenlijk heb ik in deze periode te veel emoties verdrongen of onderdrukt en daar heb ik op latere leeftijd de rekening van gekregen. Op dat moment vond ik het fijn soms even te vluchten van de situatie, zodat ik niet zo veel zou voelen en uiten.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Tijdens het ziekteproces kregen we steun vanuit de kerk. Zo werd er weleens voor ons hele gezin gekookt en kregen we een huishoudelijke hulp. Zij deed de was, kookte soms ook, maakte het huis schoon en dronk soms wat met mij en mijn jongere zusje. Ook mochten mijn zusje en ik elke dinsdagmiddag bij een vrouw lunchen. Deze momenten heb ik als erg prettig ervaren.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Emotionele ondersteuning zou zeker fijn geweest zijn, want ik voelde me behoorlijk alleen met mijn verdriet. Ik uitte het dan niet zo, maar had wel behoefte aan een luisterend oor en een schouder.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Zoals ik eerder aangaf, heb ik de steun die er was fijn gevonden. Ook mijn zusje heeft het fijn gevonden, dat ze toch nog wat aandacht kreeg en er niet helemaal alleen voor stond. Mijn oudere zus vond het fijn dat er af en toe werd gekookt, zodat zij het niet hoefde te doen.

Voorwaarden aan de ondersteuning

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Ik denk dat tijdens en daarna beide belangrijk zijn. Als ik een keuze zou maken, zou ik kiezen voor daarna. In het verdriet is het belangrijk om steun te ontvangen en het leven opnieuw in te richten. Mijn moeder is aan haar kanker overleden en het is voor een jong gezin een hele omslag om zonder moeder verder te moeten.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Iemand die af en toe bij ons thuis zou komen en met ieder van ons een spelletje zou doen, zou praten en de tijd zou nemen om er voor ons te zijn. Nu waren we meer op onszelf aangewezen en moesten we zelf ons verdriet verwerken. Er werd niet veel over gepraat. Dat was een gemis.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Qua financiën zou het niet hoog op moeten lopen, want in die tijd had mijn vader het financieel niet zo breed.

Respondentnummer: 4
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1993

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Kootwijkerbroek

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Moeder (borstkanker)

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
Overleden in 2007 en ziek vanaf ongeveer 1995

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, zus en twee zusjes

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Dat kan ik me niet meer echt voor geest halen

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Harder voor jezelf worden qua emoties (voornamelijk na het overlijden)

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
(Spannings)Hoofdpijn

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik kon minder vriendjes thuis uitnodigen (om mijn moeder te ontlasten)

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Harder worden voor jezelf (voornamelijk na het overlijden)

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Hoofdpijn, minder concentratie (nog steeds), vaak thuisblijven. (Deze antwoorden hebben betrekking op de situatie na het overlijden van mijn moeder).

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Kan ik me niet meer voor de geest halen. Ik denk dat ik teruggetrokkener ben geworden na het overlijden van mijn moeder om mezelf af te sluiten van verdriet/emoties

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Ik stond redelijk positief in het leven toen mijn moeder ziek was, vooral omdat ze zelf erg sterk in haar schoenen stond en er zoveel mogelijk er voor ons wilde zijn.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Ja meerdere gezinsleden zijn naar een psycholoog geweest bij Eleos.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?

Ik heb niet exact behoefte aan de ondersteuning gehad, maar aangezien ik last bleef houden van hoofdpijn ben ik naar een psycholoog geweest.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?

Ik heb zelf de hulp niet echt als steun ervaren, ik ben er ongeveer drie à vier jaar na het overlijden van mijn moeder naar toe geweest voor hoofdpijnklachten, maar diegene die mij hielp was net afgestudeerd en heeft mede daardoor mij niet veel kunnen helpen, daarnaast was/is persoonlijk ook te eigenwijs/koppig om mezelf echt open te stellen om mijn gedachten/gevoelens te uiten.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?

Persoonlijk voor mij ben ik niet van de ondersteuning, wel denk ik dat het voor gezinnen met jonge kinderen verstandig kan zijn om tijdens en/of na de ziekte/ het overlijden hulp te krijgen. Dit om het verlies te verwerken. Zelf heb ik het waarschijnlijk weggestopt i.p.v. verwerkt waardoor ik nog steeds de hoofdpijnklachten heb.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?

-Uitleg over de ziekte door een specialist of ouders;
-Rouwverwerking/psychologische hulpverlening;
-Hulp in huishouden indien nodig. Waardoor de moeder/vader meer tijd heeft voor de kinderen tijdens Ziekteproces;
-Eventueel een vertrouwenspersoon op school.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?

Kwalitatief goede hulp lijkt mij essentieel en je moet diegene ook kunnen vertrouwen en de kinderen moeten het zelf ook willen, ze iets opdringen gaat niet werken en zal in mijn ogen enkel averechts werken.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)

Ik heb verder geen specifieke opmerkingen, veel succes met jullie onderzoek en hopelijk hebben jullie wat aan mijn informatie. Ik heb bij verschillende vragen na overlijden bijgezet, omdat ik het tijdens het ziek zijn van mijn moeder niet meer precies wist. Dat probeer je namelijk zo snel mogelijk te vergeten: die tijd van ziek zijn. Helaas ben ik ook de goede periodes/herinneringen kwijt, hopelijk komen die ooit weer bovendrijven :) Ik denk dat de focus daar vooral op moet liggen, zodat de kinderen later ook kunnen terugkijken op de positieve dingen tijdens het ziek zijn of voordat hun vader/moeder ziek werd.

Respondentnummer: 5
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1996

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Opa, oma en moeder

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
Opa 2008: Overleden aan de gevolgen van de ziekte;
Oma 2002: Overleden aan de gevolgen van de ziekte;
Moeder: Nog altijd ziek.

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, twee zussen en twee broers

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Weinig, we zijn dit soort situaties gewend (mijn zusje heeft CF, dus we weten hoe zoiets werkt zeg maar...)

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Angst dat ik mijn moeder kwijt zou raken en ons gezin dan uit elkaar zou vallen enzo.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Niets

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Wat meer teruggetrokken

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Op momenten dat het wat heftiger is/was zijn mijn emoties allemaal heftiger.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik kan mij dan vaak juist beter focussen op school. Het brengt afleiding.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik heb ze genegeerd

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Ik denk wel oké. Het past het beste bij ons gezin.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Nee

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Niet van toepassing

Voorwaarden aan de ondersteuning

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Ik heb niet zoveel met psychische ondersteuning van professionals

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Ondersteuning door middel van praten en afleiding is altijd goed, maar wel het liefste van een vriend.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Niet van toepassing

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Niet van toepassing

Respondentnummer: 6
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1984

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Hilversum, tijdens de ziekte in Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Moeder

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
1996

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, broer en ik

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Moeder was meer thuis dan normaal in de avonden. Normaal werkte zij altijd avonddiensten en nu was ze vaker thuis. Ook was er duidelijk meer stress, of misschien, nam ze de stress van het werkveld mee naar huis. Hierdoor was zij vaker overstuur dan anders, namelijk nooit.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik vond het vrij vreemd omdat er meer emotie in huis was dan de rust, reinheid en regelmaat die anders de boventoon voerde. Ik denk niet dat ik mij hierdoor anders heb gedragen of dat dit langdurige effecten heeft gehad.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Het heeft op mij, zover bekend, niet veel effect gehad. Geen rusteloosheid of iets dergelijks. Concentratievermogen had ik in mijn jeugd sowieso niet, dus die heeft hier niet onder geleden.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Het heeft geen verregaande effecten gehad omdat mijn ouders ons (broer en mij) er haast niet mee geconfronteerd hebben. Het enige wat ik herinner is dat mensen aan mij gingen vragen hoe het met mijn moeder ging. Gezien zij zich goed sterk kan houden kon ik altijd goed bericht door geven.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Niet zo erg veel. Al ging ik wel opeens cadeautjes en opfleur dingetjes voor haar maken. De achterliggende gedachte is mij niet bekend of ben ik mij niet van bewust.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Schoolprestaties waren niet heel goed door gemis van inzet en concentratie. Dit is in deze periode niet veranderd.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Doordat wij er een beetje buiten werden gehouden en de gevolgen van de ziekte werden gebagatelliseerd was het voor ons niet zo ingrijpend. Het werd voorgedaan als een hele flinke griep, maar niets waarvan je dood kon gaan. Bij deze vorm van kanker is het ook niet direct levensbedreigend, dus een leugen was het ook niet. Vader had het wel vrij druk omdat hij steeds meer taken op zich ging nemen in de aanloop naar de behandeling.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Doordat er vrij luchtig over gedaan werd heeft het weinig effect gehad. Het gaf bij ons immers geen stress of druk. Het is nooit als een echte bedreiging op mij over gekomen.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Ik niet, misschien iemand anders maar hier weet ik niets van.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Niet toen, maar nu voel ik ook geen behoefte.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Onbekend

Voorwaarden aan de ondersteuning

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Ik ben van mening dat het goed is om dit tijdens het ziekteproces te laten plaatsvinden. Kanker kan immers een verwoestende ziekte zijn waar bij het muntje twee kanten op kan vallen. Op het moment dat alles succesvol verloopt is er weinig ondersteuning nodig en op het moment dat alles misloopt is de ondersteuning eigenlijk te laat omdat het dan puin ruimen is. Met de juiste ondersteuning en misschien zelfs begeleiding bij het proces kan bij een verlies de klap worden verzacht en een diep dal enigszins worden voorkomen.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Ik ben van mening dat de gezondheidszorg op dit moment zich teveel richt op ziektebeelden en maakbaarheid. Er worden ziektes behandeld en geen mensen. De psychologische ondersteuning in de vorm van informeren van de aard van de ziekte, eventuele gevolgen, bekende scenario's maar ook gewoon een luisterend ook naar de spelende angsten (terecht of niet) kunnen al helpen. Daarnaast is dit een proces dat niet alleen de patiënt maar ook de partner en andere betrokkenen zoals kinderen doorlopen. Het is ook de partner die het meeste van de nazorg op zich neemt, zowel fysiek als mentaal.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Het moet tijdig ingezet worden, eigenlijk vanaf het moment van constatering. Verder mag het niet verplicht zijn omdat ieder persoon dergelijke zaken op een andere manier verwerkt. Het moet laagdrempelig zijn; als je NU met vragen en twijfels zit moet je niet over een maand terecht kunnen maar binnen tien werkdagen. Er moet aandacht zijn voor de partner en niet alleen qua coping, maar ook welke rol hij/zij heeft in het proces. De partner kan de kinderen dan ondersteunen in het proces. Er moet een duidelijke einddatum aan de begeleiding zitten, anders is er een kans dat men blijft hangen in het verwerkingsproces of aan de hulpverlener terwijl de patiënt en de omgeving op een gegeven moment verder moeten.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Het zou fijn zijn als de begeleiding wordt vergoed door de verzekeraar natuurlijk. Verder zou ondersteuning van de werkgever prettig zijn in de vorm van flexibele uren, gemakkelijk vrij krijgen, of andere regelingen die druk vanaf de werkvloer verlichten, voor de partner. Zodat deze meer aandacht kan hebben voor de verwerking van de ziekte en er kan zijn voor de kinderen in kwestie. Dit betekent niet dat de partner volledig onttrokken moet worden aan de dagelijkse gang.

Respondentnummer: 7
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1993

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Zeewolde, opgegroeid in Amersfoort.

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn moeder, opa en oma, tante en de vader van een vriendin.

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2013

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Thuiswonend met mijn ouders, één oudere broer en een zusje.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Er was meer emotie en woede bij ons thuis.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik had veel meer en heftigere emoties in de zin van het leven.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Ik was vermoeid, lusteloos en vaak angstig.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik zocht en kreeg meer liefde van omstanders

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Zoals ik al schreef waren er meer en heftigere emoties.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik liep een achterstand op.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Er is psychische hulp voor mij gezocht.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Ik kon hierdoor beter omgaan met het proces en kon het beter accepteren.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
De hulp bestond uit diverse gesprekken.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ja!

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Het voelde erg fijn. Het is een gevoel van waardering en het gevoel dat iemand je probleem snapt.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Als ik moet kiezen tijdens maar erna zou ook van harte welkom zijn.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Een gesprekje, een uitje om te ondernemen, een knuffel.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Als de persoon die de ondersteuning biedt het maar meent is het goed.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee

Respondentnummer: 8
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1992

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Apeldoorn

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Nichtje

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2003/2004

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Beide ouders, mijn broer met zijn vrouw, zus met haar man en ik.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Het kwam als een schok dat zij ziek werd. Er werd veel over gesproken en er was veel medeleven.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik voelde het opeens heel dichtbij komen en er speelden vragen door mij heen als 'Wat als ze het niet overleefd'?

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Bij mijzelf niets, zij was voornamelijk ontzettend vermoeid.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Je gaat elkaar en anderen opzoeken door een 'samen sta je sterker' gevoel.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Het raakte mij wel, vroeger waren we heel hecht en dit flitste voorbij.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ikzelf niets, zij moest stoppen.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik heb er heel veel over gepraat.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Ik kon mij hierdoor uitten en steun zoeken bij anderen.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Ja, ondersteuning zoeken in de vorm van troost. Een arm om je heen of een knuffel.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ja.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Als erg prettig omdat je er niet alleen voor staat.
Voorwaarden aan de ondersteuning

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Allebei

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Troost, woorden, gebed et cetera.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Oprechtheid.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Zie vraag 18 en 20 (tijdens en na het ziekteproces in de vorm van woorden, troost en gebed).

Respondentnummer: 9
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1994

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Amersfoort

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn opa

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2006

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder en één jonger zusje.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Mijn moeder was erg veel weg in verband met ziekenhuisbezoeken en de zorg voor mijn opa. Ondanks dat zij probeerde zoveel mogelijk de normale rolverdeling aan te houden werd van mij en mijn zusje meer zelfstandigheid verwacht. Ook wij waren meer bij mijn opa en oma en hierdoor minder thuis. Dit komt denk ik voornamelijk omdat er een zeer hechte band is tussen mijn gezin en opa en oma.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik weet nog dat ik mij veel zorgen maakte maar tegelijk de situatie het liefste wilde ontkennen.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Hier heb ik geen veranderingen in opgemerkt. Ik heb redelijk vaak last van spanningshoofdpijn als reactie op stress. Ik kan mij herinneren dat ik dit toen ook regelmatig had maar of dit vaker was dan normaal weet ik niet.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik was wat voorzichtiger met het naar huis vragen van vriendinnen en het afspreken van uitjes zonder dit eerst te overleggen.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Aan de ene kant maakte ik mij zorgen en wilde ik graag over de ziekte praten. Aan de andere kant voelde ik hier weinig ruimte voor om anderen niet te belasten. Ik vond het hierdoor makkelijk om te doen alsof de situatie niet bestond of in ieder geval mijzelf voor te houden dat het allemaal wel goed kwam. Hierdoor stopte ik het deels weg en kwam het op anderen soms over alsof het mij weinig deed. Ik hield afstand van het praten over de ziekte zelf.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Toen mijn opa op sterven lag had ik wat moeite met het halen van de deadlines omdat mijn hoofd daar toen minder naar stond.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Zoals ik al schreef hield ik afstand van praten over de ziekte en wilde anderen niet belasten. Ik denk dat ik ermee omging door het weg te stoppen.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?

Op het moment zelf had het de uitwerking dat ik er positief mee om kon gaan en dat het prima met mij ging. Omdat ik mijzelf voorhield dat het wel goed kwam was de klap wel erg hard toen mijn opa overleed. Daarbij was het voornamelijk lastig om er hierna over te praten. Het heeft een bepaalde impact gehad maar ik was gewend mijn emoties weg te stoppen, wat een soort automatisch mechanisme werd.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee, niemand uit het gezin.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Nee niet aan vaste ondersteuning en al helemaal niet tijdens het proces zelf omdat ik er toch van overtuigd was dat het goed kwam. Het was wel prettig geweest als ik tijdens of erna een gesprek had gehad over hoe om te gaan met het proces en bijvoorbeeld dingen wegstoppen.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Niet van toepassing.

Voorwaarden aan de ondersteuning

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Ik denk dat dit heel persoonlijk is. De ondersteuning moet er zijn wanneer het nodig is. Aan de ene kant zou ik kiezen voor tijdens omdat het dan preventief kan helpen om te gaan met het proces. De grootste klap komt echter daarna en het is ook fijn om dan iemand te hebben die er voor je is.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Ik denk aan een soort vaste consultant. Dus gesprekken met iemand voeren wanneer je dit zelf nodig hebt en wilt maar wel met een vast persoon.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Ik denk dat een ervaren ervaringsdeskundige hiervoor een goede optie zou kunnen zijn. Het moet in ieder geval iemand zijn die verstand heeft van zaken.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Het zou natuurlijk fijn zijn wanneer het kan worden vergoed door de zorgverzekeraar. Qua frequentie moet het kunnen wanneer het nodig is en niet bijvoorbeeld een vast aantal dagen. Om de drempel te verlagen is het fijn als het goed te bereizen is.

Respondentnummer: 10
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1992

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn lievelingstante, dit was een soort tweede moeder voor mij.

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2003

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, jong broertje en een jong zusje.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Er was veel verdriet maar er werd weinig gepraat.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Hetzelfde als hierboven, omdat mijn ouders niet praatten had ik ook het idee me niet te mogen aanstellen. Als mijn vader er al niets over zei terwijl het zijn zus was, moest ik me helemaal stilhouden dacht ik.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Weinig.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik zag dingen gauw negatief.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Was van een vrolijk meisje ineens heel stil en terughoudend, snel verdrietig maar kon tegelijk mijn ei nergens kwijt.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Voelde gauw negatieve ladingen bij anderen naar mij toe, ongegrond denk ik nu.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Moeizaam, ik werk er nu nog aan.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Het maakte het vrij ondraaglijk eigenlijk. Ik kreeg niet het goede voorbeeld door erover te praten met elkaar.

Mentale ondersteuningsvraag
Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Ja, ik heb nu meerdere malen psychologische hulp gehad.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Vroeger absoluut, als er een schouder was geweest om op te huilen was het een stuk dragelijker geweest voor een meisje van elf.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Wisselend.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Beide.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Dat verschilt per persoon, bij mij werkt praten op dit moment niet meer want het zit al te diep. Op het moment zelf had dat denk ik wel geholpen. Nu wil ik vooral praktische handvatten om hiermee om te gaan.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Respect en vertrouwen.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee.

Respondentnummer: 11
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1994

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Barneveld

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij opa en oma's

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
Ik weet het niet meer precies. Ik zat in het eerste jaar van de middelbare school

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Ouders (getrouwd) en broertje. Mijn broertje en ik woonden nog thuis.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
tijdens ziekte meer afstand van elkaar. ouders weinig thuis.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Het afsluiten van emoties en van de buitenwereld.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Niet van toepassing

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
deze had ik weinig, ik sloot me hiervoor af.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Daar sloot ik me voor af.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Niet echt gemerkt.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
ik ging gewoon door, voor de buitenwereld leek het alsof ik normaal functioneerde.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dat niemand mij echt volledig snapte

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Nee

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?

Niet van toepassing

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens het ziekteproces

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Een mentale vorm van ondersteuning

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Niet van toepassing

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee

Respondentnummer: 12
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1995

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Mijn klasgenootje, wij waren allebei 9 jaar

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2005, ze stierf

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Twee ouders (getrouwd), één thuiswonend broertje en twee uit huis wonende zussen.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik had het moeilijk op school, mijn ouders waren er altijd om te praten als dat nodig was, verder waren er geen veranderingen in het gezin.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
ik werd onzeker. De hele situatie was onzeker. Ik was neerslachtig en verdrietig.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Geen.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik werd terug getrokken en praatte af en toe met vriendinnetjes uit de klas over hoe dat ging**.**

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik was enorm verdrietig en onzeker over wat er zou gebeuren met haar.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik vond het niet zo leuk meer op school maar ik deed het wel 'goed'/'oké'.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Mijn ouders vonden het ook erg! Ze waren niet perse vrienden (de ouders) maar wel twee moeders die elkaar altijd op het plein zagen. Ik speelde ook bij hun thuis. Mijn moeder was er ook verdrietig van maar in het gezin veranderde er niets, we gingen door.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Het was heel erg natuurlijk. Toen ze stierf was het moeilijker. Ik ging op school vaak naar een foto van mijn vriendinnetje om een tekening te brengen. Daar was altijd gelegenheid voor. Dit hielp met verwerken.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Vanuit school was er iemand om mee te praten, ik heb hiervan geen gebruik gemaakt.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Nee. Ik wilde dit zelf doen. Vooral haar foto en brieven schrijven hielp.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Niet gehad.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Liever erna denk ik. Ik wist niet hoe ik om moest gaan met de eerste keer verlies van een bekende. Tijdens haar ziekte bed zag ik haar nog wel eens. Dat was fijn. Hulp erna zou fijner geweest zijn in dit geval voor mij liever erna denk ik.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Kinderpsycholoog vanuit school door middel van muzische therapie ofzo.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Het kind moet kunnen zeggen en praten waarbij de hulpverlener niet eens perse iets hoeft te zeggen. Bespreken wat je mist of het moeilijkst vind.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee

Respondentnummer: 13
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1997

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Middelharnis

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn opa

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2008

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Ouders, twee broertjes en een zusje.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Veel spanningen en emoties. Mijn vader was erg snel boos. Veel naar het ziekenhuis.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Stiller, er was geen aandacht voor de kinderen alles ging naar opa en oma dus trok ik me terug.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
weinig slapen, ik ben de oudste dus moest veel oppassen ook midden in de nacht.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Door vaak op te passen kon ik minder met vriendinnen omgaan ,daarnaast gingen we vaak naar mijn opa toe.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
stil, het verdriet wegdrukken om groot te blijven voor mijn broertjes en zusje.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Niet veel, soms wat afgeleid of moe.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik hield me altijd groot, ik moest voor de rest 'zorgen'. Hierdoor werden mijn emoties vlakker en stopte ik het verdriet weg. Ik trok me erg terug als er over mijn opa gesproken werd en deed net alsof er niets aan de hand was.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Tijdens de ziekte bleef ik groot alleen na het overlijden stortte ik in omdat ik niet had kunnen laten zien hoeveel mijn opa voor mij betekende.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?

Ja

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Fijn, het gevoel dat jouw emoties welkom zijn en erkenning voor hetgeen er gebeurd is.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Beide

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Een knuffel of even praten.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Liefde.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee

Respondentnummer: 14
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1996

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Bennekom

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn vader

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2005

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, zus en ikzelf.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Meer spanningen bij mijn moeder.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Niet veel.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Volgens mij niks (ik weet het niet heel goed meer).

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Niks.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik kreeg minder aandacht, werd zelfstandiger.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik was sneller afgeleid.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik ben snel zelfstandig geworden en gewoon doorgegaan.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Ik ben nu heel zelfstandig en uit mijn gevoelens zo goed als niet.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Mijn oma hielp mijn moeder veel als oppas of met het huishouden.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Op dat moment zelf niet. Was achteraf gezien misschien wel goed geweest**.**

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?

Mijn moeder vond het fijn dat mijn oma er was.

Voorwaarden aan de ondersteuning

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens en na.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Iemand die leuke dingen met je doet.. Je die extra aandacht biedt en die er open met je over praat.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Voornamelijk op het kind gericht. Niet te veel in combinatie met de ouders.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Minstens één keer per week, in de buurt en het liefst gratis. (Financiën lopen ook niet altijd even lekker als die ziekte er is).

Respondentnummer: 15
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1995

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn oma

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2003

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Ouders, twee broers en een zusje.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Mijn oma woonde aan de andere kant van Nederland. Wij gingen vaak mee maar werden ook vaak thuis gelaten en dan kwam er een oppas. Tijdens de behandeling blijf je hoop houden.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Als ik er nu aan terug denk heb ik nog wel mooie herinneringen aan haar. Wanneer het woord kanker als vloek gebruikt wordt zeg ik hier ook echt wat van.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Eerlijk gezegd weet ik dit niet meer.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Er werd over gepraat. Ik merk nu dat ik soms ook vragen over haar heb en deze vragen stel ik dan aan mijn moeder. Mijn opa is nu hertrouwd en dat is iets wat moeilijk ligt bij mij. Af en toe noemt mijn moeder ze per ongeluk oma maar dat zal deze vrouw nooit zijn voor mij.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Je mist iemand en het is niet voor te stellen. Je hebt veel vragen.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Iedereen heeft een opa en oma en jij mist een oma.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Goed, door het bespreekbaar te maken is het allemaal iets lichter. Het ligt nog gevoelig ook bij mijn moeder en dat is logisch. We hebben het er in het gezin nog wel eens regelmatig over hoe het toen ging. Wij waren nog jong en hebben wel wat meegekregen maar niet alles.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Wanneer ik het woord kanker hoor schrik ik altijd even en denk ik terug aan mijn oma.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Deze ondersteuning bestond aan erover praten en troosten, op school werd er ook voor je gebeden.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ja ik had daar wel behoefte aan. Ik had zoveel vragen van hoe kan dat en waarom? Ik heb vooral ondersteuning gehad van mijn ouders.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Als een goede en fijne ondersteuning.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens en na.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Het is belangrijk dat de vragen die je hebt beantwoord worden en dat je getroost kunt worden wanneer je dit wilt.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Niet van toepassing.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee.

Respondentnummer: 16
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1996

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Apeldoorn

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij een vriendin

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2008

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
-

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Niet van toepassing.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Meer aandacht voor vriendin en tijd besteden.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Niet van toepassing.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik ging meer met mijn vriendin om, met andere vrienden wat minder. Later trok dit wel weer bij.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
In gedachten was ik veel bezig met die vriendin.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik had minder aandacht voor mijn huiswerk.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik heb veel met mijn ouders gepraat en gebeden.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Ik merkte dat het rust gaf om de dingen neer te leggen bij God. Het was ook goed dat mijn ouders ook afspraken regelden met andere vrienden omdat ik er anders te veel op ging focussen.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee, niet naast de ondersteuning van mijn ouders.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Nee.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Niet van toepassing.
Voorwaarden aan de ondersteuning

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens het ziekteproces.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Afleiding van het ziekteproces zodat je er niet te veel op focust. Maar het ook niet ontwijken, dit kan rust brengen.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Niet van toepassing.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Niet van toepassing.

Respondentnummer: 17
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1993

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn vader

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2003

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader (40), moeder (36), broer (11), ik (9), broertjes (8, 5, 0) en zusje (7)

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Het is vooral hoe ik er nu op terugkijk, want ik weet niet of ik dat toen als kind hetzelfde heb ervaren. Maar sowieso is de grootste verandering denk ik dat je als kinderen allemaal je onbezorgdheid kwijtraakt. Hoe iedereen daar afzonderlijk mee omgaat, is wel verschillend. Je wordt volwassener. Ik denk wel dat het per kind verschilt hoeveel invloed het heeft op je verdere leven, dat hangt wel een beetje van de plaats in het gezin en je leeftijd (toen het gebeurde) af denk ik. Verder merk ik dat de rolverdeling anders wordt. Er mist een ouder en op de één of andere manier wordt dat toch opgevuld. Daarnaast moest mijn moeder zes jonge kinderen opvoeden en dat is niet gemakkelijk. Ik denk dat we vooral mijn jongste broertje een beetje met zijnn allen hebben opgevoed. Daarin zie je wel een bepaalde rolverdeling die niet zou moeten. Tijdens mijn vaders ziekte hielpen de oudste kinderen hem bijvoorbeeld ook met eten, de rollen worden dan anders en dat wordt ergens ook wel normaal in die situatie.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Bij mezelf merk ik vooral dat ik mijn onbezorgdheid kwijt ben en dat ik een groot verantwoordelijkheidsgevoel met me meedraag. Ik ben het oudste meisje in het gezin en ben in zekere zin naast mijn moeder gaan staan (parentificatie). Naar mijn familie toe voel ik me heel verantwoordelijk en ik merk dat dit ook een houding is geworden ten opzichte van andere mensen. Ik ben veel aan het zorgen. Ik ben ook wel ernstiger geworden denk ik door wat ik heb meegemaakt en ik zie meer het mooie van een hecht compleet gezin. Daarnaast heb ik ook meer oog voor mensen die iets soortgelijks hebben meegemaakt. Ik moet er wel bij zeggen dat ik alleen maar kan spreken over wat ik nu zie en dat ik natuurlijk niet weet hoe ik me had ontwikkelt als mijn vader niet ziek was geweest en was overleden. Vanaf je 9e ontwikkel je nog heel erg en bepaalde zaken zullen ook gewoon karaktereigenschappen van mij zijn. (dit geldt ook voor de volgende vragen).

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Na het overlijden van mijn vader had ik voornamelijk veel last van hoofdpijn. Dit had ik dagen achter elkaar. Verder ben ik iemand die snel last heeft van stress en dit uit zich dan in benauwdheid op de borst en spanning in mijn lichaam. Maar ik weet niet in welke mate dit te maken heeft met de ziekte en het overlijden van mijn vader.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Op sociaal gebied was ik thuis voornamelijk aan het zorgen voor de anderen in het gezin. Verder merk ik dat ik behoefte heb aan hechte vriendschappen. Eerst was ik ook in die vriendschappen heel erg aan het zorgen en vertelde ik weinig over wat mij bezighield. Ik denk dat dit wel een gevolg was van wat ik thuis altijd gewend was. Tegenwoordig heb ik wel wederkerige vriendschapsrelaties, maar dit heb ik echt moeten leren. Verder merkte ik dat ik me ten opzichte van familieleden (die regelmatig

over de vloer kwamen) heel verantwoordelijk voelde voor hoe het thuis ging en of het met mijn moeder wel goed ging. Dit zorgde in zekere zin dat ik bang voor hen was: was het goed hoe het ging? Deed ik het wel goed? Hadden ze geen commentaar? Dit maakte me schichtig en gespannen. Tegenwoordig kan ik dit meer scheiden en hier wat meer lak aan hebben, maar als kind heb ik dit heel moeilijker gevonden.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik heb voornamelijk mijn emoties achter slot en grendel gezet. Mijn gevoel mocht er niet zijn, het zorgen voor mijn familieleden was mijn doel in die tijd. Pas jaren later (toen ik 17 was) ben ik voor het eerst gaan luisteren naar wat ik zélf voelde. Hierna heb ik geleerd om mijn emoties te gaan uiten en benoemen. Maar ik heb wel gezien hoe belangrijk het is dat een kind haar gevoel kan uiten en dat daar aandacht aan besteedt wordt. Verder was ik ook heel angstig om nóg iemand te verliezen. Als mijn moeder iets later thuiskwam van een afspraak dan ze had gezegd, dan stond ik al bang voor het raam of ze wel kwam. Deze angst is wel sterk afgenomen, maar ik heb nog steeds wel dat ik bang ben dat ik iemand weer zal verliezen. Dat dat kán gebeuren, is wel regelmatig aanwezig in mij. Op mijn 11e heb ik voor mijn grote zorg thuis en de gevolgen die dat emotioneel met zich meebracht, hulp gehad van een psycholoog. En op mijn 18e heb ik weer hulp gehad, ook voor mijn verantwoordelijkheidsgevoel en het verwerken van het verlies van mijn vader

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Op school ging het prima met mij. Op de basisschool wist iedereen dat mijn vader ziek was en later dat hij was overleden. Van mijn juffrouw kreeg ik enorm veel steun toen mijn vader ziek was en dat ervaar ik nog steeds als iets heel positiefs. Op het voortgezet onderwijs was het ook niet een probleem. Alleen als het ter sprake kwam, vond ik het wel moeilijk om aan te geven dat mijn vader was overleden. Het voelde voor mij als een heel groot verhaal (voor degene tegen wie ik het zou zeggen) terwijl ik er anderen niet mee wilde belasten. Dit zorgde soms wel voor moeilijke situaties. Maar het heeft me in het leren niet in de weg gestaan.

<u>Omgaan met het ziekteproces</u>

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
In eerste instantie werd het mijn leven. Ik wist niet beter, zo ging het en zo hoorde het naar mijn idee. De psychische klachten op mijn 11e hebben er voor gezorgd dat ik hulp heb gekregen van een psycholoog. Dit was geregeld door mijn moeder en meester van school. Tijdens deze periode heb ik hard geknokt en het ging beter. Op mijn 18e heb ik zelf hulp gezocht. Deze werd de verantwoordelijkheid voor het gezin mij teveel en toen heb ik de stap genomen om uit huis te gaan. Hierdoor kon ik meer afstand nemen. In zekere zin ga ik daar nu ook op die manier mee om. Ik vind het wel belangrijk om aan mijn jongere broertjes en zusje te laten merken dat ze mogen praten over hun verdriet, ik probeer er in die zin voor hen te zijn. Maar verder probeer ik ook afstand te houden, omdat dit voor mijzelf beter is. Ik heb voornamelijk geleerd om hulp van een psycholoog niet te zien als iets verkeerds, maar als iets wat mij verder kan helpen en waardoor ik weer verder kan groeien. Ik ben wel heel alert geworden op hoe dit in andere gezinnen gaat en zal daar als hulpverlener waarschijnlijk ook alerter op zijn.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Het niet uiten van mijn gevoelens, heeft voor mij als uitwerking gehad dat ik hier later tegenaan liep en hulp moest hebben. Daarnaast heeft het me wel sterk gemaakt, ik ben door alles heen er sterker uit gekomen. Wel moet ik altijd alert blijven op mijn eigen gevoelens en emoties.

<u>Mentale ondersteuningsvraag</u>

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Zoals ik al eerder aangaf, heb ik tijdens de ziekte van mijn vader veel gepraat met een juffrouw van school. Nadat mijn vader is overleden (toen was ik 9), heb ik op mijn 11e hulp gehad van een psycholoog. Daar voerde ik voornamelijk gesprekken. Op mijn 17e heb ik een rouwgroep gedaan, omdat ik dit zelf fijn vond. Deze bijeenkomsten bestonden vooral uit het doen van een opdracht en het in gesprek gaan hierover. Op mijn 18e heb ik zelf hulp van een psycholoog gezocht. Dat bestond ook weer uit gesprekken. Ik ervaar zelf ook veel hulp van vriendinnen, door gewoon met hen te kunnen praten en even lekker mezelf te kunnen zijn en te ontspannen. Mijn familieleden hebben ook bijna

allemaal een poosje hulp gehad van een psycholoog. Mijn moeder heeft ook nog een tijdje hulp gehad van een opvoedondersteuner en zij heeft vooral ook veel steun aan haar broers/zussen.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Achteraf bekeken had ik veel eerder iemand moeten hebben die echt doorvroeg naar hoe ik me voelde en hoe de situatie voor mij was. Nu was het wel zo dat mensen (moeder/familieleden) mij werk uit handen namen, maar uiteindelijk was dit niet voldoende. Ergens gaf het mij ook een stukje controle denk ik. Als hierbij eerder was ingegrepen, waren andere problemen misschien voorkomen geweest. Maar aan de andere kant is dit ook een logisch gevolg van het overlijden van iemand, waar op zo'n moment misschien ook niet echt iets aan te doen is, omdat het probleem niet duidelijk te zien is.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Ik denk dat het voor iedereen thuis wel als goed is ervaren. Ik vond het zelf vaak pittig en confronterend, maar kijk er wel goed op terug. Ik had het nodig en wilde ook graag 'beter' worden. De gedachte dat ik er sterker uit zou komen, hielp mij vaak om door te zetten en vol te houden.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Ik denk dat het goed is om tijdens het ziekteproces wel in de gaten te houden hoe het met een kind gaat. Maar nadat het ziekteproces voorbij is en in mijn geval mijn vader was overleden, gaat iedereen verder, terwijl zo'n kind nog met het verdriet zit. En juist dán is het goed om daar aandacht aan te besteden en het verdriet van een kind serieus te nemen. Anders denkt een kind dat het verdriet er blijkbaar niet mag zijn. In mijn geval werd er ook regelmatig gezegd dat ik maar goed voor mijn moeder moest zorgen. En ik denk dat dit voor mij betekende dat mijn verdriet er blijkbaar niet mocht zijn.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Dit hoeft niet per se psychologische hulp te zijn, dit is niet altijd nodig. Maar gewoon iemand die regelmatig aan jou vraagt hoe het gaat en daar ook op doorvraagt, is al fijn. Neem een kind serieus, ook al is het jong, het ervaart wel gemis en verdriet! Ik heb zelf ervaren dat mijn moeder wel serieus werd genomen, maar dat mensen dachten dat wij als kinderen geen verdriet zouden hebben. Niet erg genoeg in ieder geval. Misschien ook goed om een kind af en toe mee te nemen vanuit de thuissituatie en het een dag te laten ontspannen.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Veiligheid en betrouwbaarheid: Verdriet is kwetsbaar en een kind moet er van op aan kunnen dat het verhaal bij jou veilig is. Openheid: Een kind moet álles kunnen zeggen. Het moet ook van een volwassene uitgaan, want een kind zal heus niet zelf aangeven dat het hulp nodig heeft, want dat ervaart het misschien niet eens. Ik denk ook dat het goed is om dit laagdrempelig te doen, gewoon praten over het verdriet alsof het normaal is dat het kind dit voelt. Er niet iets groots van gaan maken. Misschien gewoon tijdens het doen van een spelletje

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Ik denk dat het sowieso betaalbaar moet zijn, maar psychologische hulp wordt vaak wel vergoed. Maar als hulp wordt geboden door iemand uit de omgeving, moet ook die hulp betrouwbaar zijn in de zin van: niet er opeens mee stoppen. Een kind heeft al een stukje gebrokenheid ervaren door de ziekte of het overlijden van iemand uit de omgeving. Dus wees daarin betrouwbaar. Ik denk dat dat heel belangrijk is.

Respondentnummer: 18
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
2006

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Stolwijk

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn vader

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2015

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Pleegvader, pleegmoeder, vijf pleegbroer(s)(tjes), 2 pleegzussen.

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Er was verdriet, ook omdat we eerst niet wisten of de kanker wel of niet was uitgezaaid. Veel spanning en stress. Mijn vader kon niet goed meer praten omdat de tumor op zijn stembanden zat. Mijn vader moest stoppen met werken.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik was verdrietig en bang.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Mijn vader stopte met werken en kon zijn stem niet meer gebruiken zoals hij dat eerst deed. Na behandelingen mocht hij een hele week niet praten. Nu gaat praten nog steeds erg moeizaam. Hij klinkt hees. Ook op psychisch vlak is het moeilijk de gebeurtenissen te verwerken.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Mijn vader spreekt bijna niemand, omdat praten veel moeite en energie kost.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Het hele gezin is vermoeid door alle spanningen, waardoor de emoties er sneller uit komen.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik kon mij minder goed concentreren.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
We hebben hierover gesproken met elkaar, elkaar de ruimte gegeven voor emoties en dergelijke.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Het verbindt je als gezin met elkaar, omdat je allemaal hetzelfde verdriet hebt en dit kan delen met elkaar.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Nee.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Nee, praten met elkaar is voldoende.
Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Niet van toepassing.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Nadat dit ten einde is.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Enkele gesprekken met een hulpverlener ter verwerking.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Christelijke hulpverlening, eventueel ervaringsdeskundigen.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Begeleiding op maat, eventueel thuis (ambulant).

Respondentnummer: 19
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1991

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Scherpenzeel

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn vader

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2003

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, een oudere broer en zus

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
In het begin weinig. Mijn vader werd geopereerd en kon daarna al snel weer werken. Hij kon als gevolg van de operatie alleen kleine hoeveelheden per keer eten en ging een dieet volgen, dat waren merkbare veranderingen.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik lette vooral op de dingen die weer goed gingen en probeerde zoveel mogelijk gewoon door te leven alsof er niets aan de hand was.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Bij mij of bij degene die ziek was? Zoals ik al zei was mijn vader snel hersteld van de operatie en met aanpassingen bij het eten waren er verder geen lichamelijke veranderingen. Voor mijzelf: Geen.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Er kwam veel visite over de vloer. Mensen spraken me ook bijvoorbeeld in de supermarkt aan en vroegen hoe het met mijn vader ging. Dit vond ik erg vervelend en ik leerde mezelf om mensen niet aan te kijken/hen straal te negeren omdat ze anders tegen mij gingen praten.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Op dat moment niet zoveel, alleen rondom controles was er spanning voor de uitslag. Ik vond zelf dat ik er goed mee om ging maar achteraf zie ik wel dat ik voortdurend bezig was met overleven en doen alsof er niets aan de hand was.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik deed mijn best maar kon me slecht concentreren. Of het daaraan lag of aan andere factoren weet ik niet goed.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Zoveel mogelijk doen alsof er niets aan de hand was. Wanneer ik er over moest nadenken/praten probeerde ik hard mijn emoties te onderdrukken door ergens anders aan te denken en wanneer de emoties toch niet te onderdrukken waren moest ik erg huilen. (ik denk dat ik dit op mijn 12e ook zo deed, sowieso toen ik 13/14 en ouder was)

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?

Ik was aan het overleven, genoot vooral van de gewone en normale dingen en negeerde de moeilijke dingen/gevoelens/gedachten.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Mijn vader overleed toen ik 12 was, ik heb samen met mijn zus een praatgroep over rouw gevolgd met lotgenoten bij NPV (10 avonden). Dit was mooi maar ik was continu bezig met mezelf groothouden, mijn gevoelens te verwoorden zonder mijn gevoel te raken. Want als ik mijn gevoel raakte moest ik huilen en dat wilde ik niet. Nu een aantal jaren heb ik contact met lotgenoten en kan ik mijn gevoelens beter verwoorden en sta ik het mijzelf toe om mijn emoties te delen en te tonen.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ja, maar durfde de stap niet te wagen. "Ik ben toch niet gek", "Nu gaat het al beter, het valt wel mee ik red het wel"

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Waardevol om het rouwproces wat in je gaande is te herkennen als normaal. Vooral de bevestiging dat het normaal was wat ik voelde vond en vind ik nog steeds heel waardevol.

Voorwaarden aan de ondersteuning

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Vooral achteraf. Al kan je wanneer je tijdens het ziekteproces ondersteuning krijgt je al wel beter voorbereiden op het overlijden en de periode daarna.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Ligt aan je leeftijd en interesses. Als je jong bent is creatief zijn en zo je gevoelens verbeelden makkelijker dan echt verwoorden.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Kindvriendelijk, zonder dwang, op gelijk niveau, in een prettige sfeer die vertrouwd is (daar heb ik nl negatieve ervaring mee met een docent die me onder druk zette om te praten terwijl ik me niet veilig voelde bij haar).

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Dat is beter in te schatten door degene die de begeleiding geeft denk ik. Max. 1 keer per week, zo mogelijk financieel vergoed door zorgverzekeraar en liefst zelf bereikbaar voor een kind zodat ouder niet in de wachtkamer hoeft te wachten tot het kind klaar is.

Respondentnummer: 20
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1993

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Veen

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Vader

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2001

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
3 oudere broers en 1 oudere zus

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Veel pijn, dingen die niet meer kunnen en veel aandacht van de omgeving wat soms ons gezin in de weg stond.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Veel angst om deze ziekte ook te krijgen.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Veel buikpijn en hoofdpijn.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Bang zijn dat er iets met andere gebeurd, mezelf niet durven hechten aan iemand.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Bangheid en heel veel verdriet. Niet te omschrijven hoeveel!

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Moeilijk kunnen concerteren en weinig begrip gevoeld van een juf.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Door mezelf weg te cijferen en niet in beeld te zijn voor anderen om niet tot last te zijn.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dat zorgde er voor dat er een hele grote bom is ontstaan die ook een keer is ontploft! Nog steeds is dit een heel moeilijk punt voor mij ook al heb ik er professionele hulp bij gezocht.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Ja, Vanuit een psycholoog en maatschappelijk werksters.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Zeker, een manier van gezien en begrepen voelen.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Bij mijzelf heel erg goed maar anderen mensen vonden dit maar onzin.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Iemand die naar je luistert en je advies geeft hoe je er mee om kunt gaan.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Moeilijk te zeggen, een meelevend iemand.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee.

Respondentnummer: 21
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1996

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Stavenisse

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Mijn moeder

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2011

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, 2 broers thuiswonend, 1 zus getrouwd, zij had op dat moment 2 kinderen

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Iedereen doet wat hij kan, als gezin moet je meer de taken gaan verdelen omdat het anders zwaar wordt. iedereen ging bij ons steeds meer zijn eigen weg. en dat is eigenlijk niet goed zeker niet in zo'n periode.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Hoe jong je ook bent je wordt je meer bewust dat het leven een keer ten einde is en dan.. Je staat er dus meer bij stil dat je zelf ook een keer moet sterven en dan..

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Ik had een soort gevoel van overleven ofzo. ik wilde er voor mijn moeder zijn dus moest ik sterk zijn, maar het was ook zo als ik ziek zou worden en ik zou haar aansteken dan kon zij niet verder met de kuren en dat wilden we met zijn allen voorkomen. toen ze was overleden toen ben ik dan ook echt ingezakt qua gezondheid

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Veel vrienden heb ik nooit gehad en heb ik nog niet maar in die periode kwam er eigenlijk niemand omdat ze het allemaal eng vonden om te komen omdat mijn moeder een paar keer kaal is geweest in de 4 jaar dat ze ziek is geweest. dan had ze een pruik op en daar schrokken veel mensen/kinderen van.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Zoals ik bij lichamelijk gebied al schreef je wilt er zijn voor degene die ziek is, althans ik wel waardoor je je eigen verdriet naar de achtergrond duwt. daarna dan barst de bom pas.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
In het begin nog niet veel omdat ik nog twee jaar op de basisschool gezeten heb daarna ging ik naar het voortgezet onderwijs en toen werd het wel lastiger om ermee om te gaan. Een leuke klas had ik niet, geen goede mentor, op zo'n moment is dat erg jammer. Pas nadat mijn moeder is overleden zeiden de leraren 'o volgens mij hadden we meer aandacht aan je moeten besteden toen' en dat hebben ze alsnog wel gedaan maar eigenlijk te laat.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Op dat moment had ik dat niet in de gaten je leeft bij de dag en verder zie je wel hoe het gaat. pas erna toen ik terugkeek op deze periode heb ik deze dingen ontdekt.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Op dat moment had ik het niet zo in de gaten dat ik eenzaam was maar daarna heb ik het pas echt goed gemerkt dat ik niet echt een vast persoon had om er over te praten. Nu na drie jaar dat mijn moeder is overleden heb ik pas echt de tijd ervoor genomen en gekregen om alles een plek proberen te geven. als je dan nu terugkijkt dan pas heb ik in de gaten hoe eenzaam ik toen was.

<u>Mentale ondersteuningsvraag</u>

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Het laatste halfjaar heeft mijn moeder op bed gelegen. toen hebben we hulp gehad van Agathos.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Nee.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Het was niet wat we ervan hadden verwacht. Ik was blij toen het voorbij was.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Erna

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Praten aan de hand van eigen verhaal.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Mij vooral laten praten en niet steeds allemaal 'moeilijke' vragen tussendoor stellen.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Het moet wel thuis gegeven kunnen worden of in de buurt zijn omdat ik rolstoelafhankelijk ben en dus niet makkelijk even weg kan ergens heen.

Respondentnummer: 22
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1997

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn vader

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2006

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
vier jongens en twee meiden en mijn moeder dan

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Wij zijn allemaal wat afstandelijker geworden nadat mijn vader is overleden. behalve mijn jongste broertje dan, want die was nog geen één. De familie bemoeide zich heel veel met ons en daarmee namen ze het gezag van mijn moeder. Mijn oudste twee broers zijn ook wat opstandig geworden.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik ben heel onzeker en afstandelijk geworden. Ik wil niet meer geknuffeld worden of gezoend. de grond is toen onder mijn voeten weg gestaan en nu is het voor mij een kwestie van overleven.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Ik zit vaak niet lekker in mijn vel en heb zelfmoordneigingen gehad. Ik ben enorm onzeker en daardoor ook best wel vaak ziek.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik hou mensen op afstand, waarschijnlijk omdat ik bang ben ze weer te verliezen. ook vind ik het moeilijk om met nieuwe mensen kennis te maken. Vroeger was dit heel anders, toen stapte ik op iedereen af en zat ik bij iedereen op schoot.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Zoals ik al zei ben ik heel onzeker geworden.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik ben best wel goed in leren, dat is het probleem niet. Ik heb alleen extreem veel faalangst en gecombineerd met die ontwikkelde onzekerheid gaat dit niet altijd samen.Tot nu toe weet ik me er echter doorheen te slaan.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ieder voor zich, iedereen moet zichzelf maar zien te redden. Ik heb op het moment genoeg aan mijn eigen problemen en vroeger dacht ik er nog niet echt over na. Ik was nog maar een kind en ik had wel iets anders aan mijn hoofd. Ik ben doorgegaan en ik blijf altijd lachen.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Het is mij vorig jaar opgebroken. Al de dingen die ik verdring en probeer te vergeten. Ik heb toen bij de psycholoog gelopen.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
We hebben bijna allemaal later bij een psycholoog gelopen. We hebben toen allemaal gesprekken gehad. Tijdens het ziekteproces echter niet echt.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ik wil het niet, want dan voel ik me zwak, maar ik heb het wel nodig. Ik wilde dit echter nooit toegeven

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Bij mij werkte het niet echt, maar bij mijn zus wel. Ze staat een stuk steviger in haar schoenen en durft meer voor zichzelf op te komen.

Voorwaarden aan de ondersteuning

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Ik denk dat het sowieso goed is om met een kind erover te praten. Zij begrijpen niet wat er te gebeuren staat en als een persoon dan ineens wegvalt is dit een enorme klap. Je bent er als kind niet goed op voorbereid en familie maken het ook niet makkelijker door zich overal mee te bemoeien.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Je kunt een kind het best voorzichtig voor te bereiden op wat komen gaat. En na de dood van deze geliefde, vooral in gesprek blijven met het kind om te begrijpen waar hij of zij mee zit.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Laat het vooral door een professional doen met ondersteuning van moeder of vader. Laat de familie erbuiten, je hebt op dat moment al genoeg aan je hoofd.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee.

Respondentnummer: 23
Ingevuld door: Een respondent met kinderen die tussen hun achtste en twaalfde levensjaar in hun directe omgeving te maken hadden met kanker.

Algemene informatie

In welk jaartal bent u geboren?
1975

In welk jaartal is uw kind(eren) geboren?
2003 en 2004

In welke plaats bent u momenteel woonachtig?
Lunteren

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2011

Wat was uw gezinssamenstelling ten tijden van het ziekteproces?
Echtpaar met twee kinderen

Bij wie in uw directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Schoonvader

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte u in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Schoonvader maakt niet direct onderdeel uit van ons gezin, maar kanker brengt net als alle levensbedreigende ziekten veel indruk, angst en spanning bij naaste familieleden.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Kinderen waren in 2011 nog wat klein om goed te begrijpen wat er precies speelde, maar zagen wel de uiterlijke veranderingen van opa (o.a. kaal worden) en stelden daar vragen over en vonden het soms ook wat vreemd.

Welke veranderingen bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar merkte u op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Geen.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op sociaal gebied?
Oudste kind meed het onderwerp liever en andere kind stelde vragen over de ziekte.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op emotioneel gebied?
Niet veel, ze probeerde het onderwerp zoveel mogelijk te mijden.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf op gebied van school?
Geen.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe bent u omgegaan met de veranderingen die u bemerkte in uw gezin en bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Proberen er over te praten, maar wel zo veel mogelijk op haar initiatief.

Hoe ging uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar om met de ziekte kanker in de directe omgeving?

Ze vermeed het onderwerp zoveel mogelijk.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Er ging meer in haar om dan ze liet zien, maar was moeilijk te achterhalen.

Welke wijze heeft u uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar ondersteund bij de omgang met de ziekte?
In gesprek blijven, de patiënt (opa in dit geval) blijven opzoeken, vertellen en uitleggen wat er aan de hand is, het verhaal eerlijk en realistisch brengen, maar ook positief proberen te blijven.

Heeft uw ondersteuning zichtbare invloed op uw kind(eren) gehad? Zo ja, waarin werd dit zichtbaar?
Ze heeft er veel over nagedacht en het is geen beladen onderwerp gebleven.

<u>Mentale ondersteuningsvraag</u>

Heeft u of één van uw gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Geen professionele ondersteuning, maar wel van familie en vrienden, etc.

Had uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar behoefte aan ondersteuning?
Zal per kind verschillen, maar zal ook zeker meer impact hebben als er sprake is van kanker binnen het gezin.

Had u een ondersteuningsvraag betreffende de ondersteuning van uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Nee.

Wanneer u of één van uw gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou u kunnen aangeven hoe u de ondersteuning is ervaren?
Niet van toepassing.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer u ondersteuning zou ontvangen, zou u dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde is willen ontvangen?
Geen mening.

Welke vorm van ondersteuning heeft u in gedachten?
Geen mening.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Geen mening.

Heeft u nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Geen mening.

Respondentnummer: 24
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
2001

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Otterlo

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn zusje

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
Duurt nog voort

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, zus en ik

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Er was minder tijd en aandacht voor mij. Veel ziekenhuisbezoeken en er was vaak maar één ouder thuis.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik was erg veel met mijn zus bezig waardoor ik op andere gebieden minder functioneerde. Eigenlijk was er geen besef meer dat ik er ook mocht wezen en dat ik mijn eigen ding kon doen.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Ik werd en ben nog steeds aanhankelijker. Ook sliep ik minder omdat ik vaak beneden ging kijken hoe het ging, terwijl ik eigenlijk al hoorde te slapen.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik speelde weinig tot niet met leeftijdsgenoten. Dit omdat ik en veel met mijn zus bezig was en liever met haar was maar ook omdat anderen de situatie gewoon niet begrijpen.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik was bang en angstig vanwege de ziekte.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Hier kon ik mij nauwelijks concentreren en besteedde geen aandacht aan de opdrachten en het huiswerk.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik werd dus veel aanhankelijker en ook beschermend tegenover mijn zus. Ook heb ik speltherapie gevolgd om weer te leren dat ik er ook mag zijn en ik mijn eigen ding kan doen.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dat ik weer meer op mijzelf ging letten.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?

Ja ik heb speltherapie ontvangen. Ook mijn zus heeft gesprekken gehad met een maatschappelijk werker.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ja achteraf gezien wel.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Fijn, ik vond het prettig om gewoon te kunnen spelen en mijn gang te gaan. Ook was het fijn dat ik even alle aandacht kreeg.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens en erna.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Ja in de vorm van speltherapie, in ieder geval lekker bezig zijn. Dan dring je veel dieper door bij een kind.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Er moet goede begeleiding aanwezig zijn, waarmee echt een klik is.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Het zou fijn zijn als in ieder geval een deel kan worden vergoed. En als het niet te ver weg, de periode is al druk zat namelijk.

Respondentnummer: 25
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
1999

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn zusje

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
In 2011

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, ik en twee zusjes

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ineens staat het hele leven in het teken van de ziekte. Iedereen is aan het zorgen voor en je bent veel in het ziekenhuis en bezig met de behandelingen.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik was ineens het zusje van.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Geen.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik trok heel veel naar één vriendin toe. Zij stond altijd voor mij klaar. Voor de rest konden leuke dingen ook wel zoveel mogelijk doorgaan.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Dat je je zorgen maakt en dat je eigenlijk altijd bezig bent met de ziekte. Ik kon de pijn niet aanzien. Tijdens die periodes ging ik meestal weg.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Niet veel. Hier was ik even niet het zusje van en dit zorgde juist voor afleiding.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Zoals ik zei ging ik soms weg om de situatie niet te hoeven zien. Voor de rest heb ik er over gepraat met mijn moeder.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dat het wel erg moeilijk was en niet leuk om erover te praten, maar dit zorgde er wel voor dat ik het kon uiten en dat het goed bleef gaan.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?

We hebben veel hulp gehad van vrienden en familie, dit was praktisch. Voor de rest heeft mijn zusje contact met een kinderpsycholoog. Ik heb een gesprek met een pedagogisch medewerker van het ziekenhuis gehad.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ja het was fijn geweest als er iemand was die had uitgelegd hoe je met alles moet omgaan. Vooral als je het aan het einde gaat verwerken.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Het gesprek dat ik heb gehad stelde niet veel voor.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Een beetje tegen het einde aan als je het gaat verwerken en daarna.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Contact met leeftijdsgenoten die een beetje weten wat je hebt doorgemaakt. En gewoon leuke dingen doen.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Ervaringsdeskundigen (begeleiding) en leeftijdsgenoten

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Het zou fijn zijn als het wordt vergoed en als je er zelf heen kunt gaan.

Respondentnummer: 26
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
2000

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn zus

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2012

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, ik, zus en broertje

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ondanks dat mijn ouders zoveel mogelijk thuis probeerde te zijn en het normale leven wilden aanhouden, was er veel afwezigheid en paste mijn tante veel op. Er was minder aandacht voor mij en dit vond ik lastig.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik kon minder met mijn zusje spelen en hierdoor was het soms lastig om te gaan met haar en haar ziekte. Ik begreep ook niet alles. Ook werd ik het aanspreekpunt op school, veel mensen vroegen aan mij hoe het met haar gng.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Geen.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik speelde veel bij vriendinnetjes maar nodigde hen niet thuis uit.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik werd een stuk stiller terwijl ik normaal erg veel praatte.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Geen, behalve dat ik hier echt het aanspreekpunt was.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik speelde veel met vriendinnetjes.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Niet van toepassing.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Geen ondersteuning gehad. Wel was er een dag speciaal voor broertjes en zusje ‘sterretje voor een dag’.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Het was fijn geweest om vaker echt even de aandacht te krijgen.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Die dag was echt ontzettend leuk omdat het een keer niet om de ziekte draaide.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens en erna.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Doe activiteiten waardoor je kunt gaan praten, maar het moet niet op praten draaien.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Niet van toepassing.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Het moet dichtbij zijn zodat je er makkelijk heen kunt gaan. Het zou fijn zijn als het kan worden vergoed en als het bijvoorbeeld eens per maand was.

Respondentnummer: 27
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
2000

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn moeder

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2012

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder en ik

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Mijn moeder overleed waardoor ik ineens mijn moeder miste. Mijn zus heeft deze rol opgepakt. Ook was mijn moeder veel ziek waardoor er niet langer door haar voor mij werd gezorgd.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik ging mijn focussen op de positieve dingen en ontkende eigenlijk de situatie en het verdriet.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Op lichamelijk gebied merkte ik weinig veranderingen.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Ik zocht de aandacht die ik miste op bij vriendinnen. We praatten dan verder niet over de situatie maar dit bood ook juist afleiding.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik ontkende het verdriet en wilde anderen er niet mee tot last zijn, dus ik praatte er niet over.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Achteraf gezien zijn mijn resultaten tijdens de sterfteperiode wel omlaag gegaan. Ik had hier toen minder aandacht voor.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik stopte het voornamelijk weg.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dit weet ik niet zo goed.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Mijn zus heeft gesprekken gehad met een therapeute. Ik heb speltherapie gevolgd zodat ik de mogelijkheid had om erover te praten als ik dat wilde.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?

Het is niet zo dat ik die behoefte echt voelde maar ik heb er wel mee ingestemd de therapie te volgen. Omdat ik dacht dat ik het misschien wel fijn zou vinden.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Als heel fijn. Het was fijn dat er iemand was waarbij je het overal over kon hebben. Ook was het fijn dat er even helemaal geen grenzen waren en ik kon doen wat ik wilde.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Ik denk erna omdat je het dan pas gaat verwerken. Als was het wel fijn geweest als iemand tijdens de ziekte had vertelt wat ik kon verwachten.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Iets met leeftijdsgenoten waarmee je leuke dingen gaat doen. Je kunt dan ook praten over hoe je voelt en wat je hebt meegemaakt met mensen die je snappen omdat je even oud bent.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
De ondersteuning moet helemaal gericht zijn op de persoon en niet op de zieke persoon.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Nee.

Respondentnummer: 28
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
2002

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn broer

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2013

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Vader, moeder, broer en ik

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik kan me hier niet zo veel van herinneren. Mijn ouders waren minder thuis en mijn broer was erg veel in het ziekenhuis en thuis omdat hij ziek was.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ik was soms jaloers op alle aandacht die mijn broer kreeg.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Ik had regelmatig last van buikpijn of hoofdpijn.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Kinderen konden niet bij ons komen spelen maar ik was altijd welkom bij vriendinnetjes.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik werd soms dus jaloers op de aandacht die mijn broer kreeg. Ook werd ik stiller en teruggetrokken en erg onzeker.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
Ik vond het lastiger om mij te concentreren en kreeg veel aandacht van mijn juffrouw.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Ik kreeg veel aandacht van mijn juffrouw en dit hielp heel erg. Ook praatte ik er wel eens over met mijn moeder.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dat ik wel gewoon door kon gaan en dat ik er nu eigenlijk nog maar weinig aan denk.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Ja ik heb speltherapie gekregen.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?
Ik kan me dit zelf niet herinneren maar omdat ik zo onzeker werd heb ik deze hulp gehad.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Het was leuk, het was fijn om lekker te kunnen spelen. Het voelde niet als therapie.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Tijdens het ziekteproces ermee beginnen. Je kunt dan voorbereid worden op wat er gaat komen.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Gezellige dingen doen met iemand de je dingen kan uitleggen en met je kan praten.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Geen

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Geen

Respondentnummer: 29
Ingevuld door: Een respondent die in het verleden zelf te maken met het kanker in de zijn/haar directe omgeving.

Algemene informatie

In welk jaartal ben je geboren?
2002

In welke plaats ben je momenteel woonachtig?
Ede

Bij wie in je directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn zusje

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2013

Wat was je gezinssamenstelling ten tijde van het ziekteproces?
Ouders, een oudere zus en een jonger zusje

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte je in het gezin als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Ja, bijvoorbeeld dat er heel veel aandacht naar N. ging, en heel weinig naar ons. En dat papa en mama soms best wel heel moe waren. Of dat als er ruzie was dat N. bijna nooit de schuld kreeg.

Welke veranderingen merkte je bij jezelf als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc.?
Er veranderde best wel veel op school. Ik had het zelf niet zo door maar als je het rapport erbij houdt dan zie je wel echt goed dat de cijfers minder waren.

Welke veranderingen merkte je op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Als de emoties hoog opliepen kreeg ik buikpijn en hoofdpijn.

Welke veranderingen merkte je op sociaal gebied?
Niks.

Welke veranderingen merkte je op emotioneel gebied?
Ik kon er niet over praten waardoor alles soms heel hoog zat. En dan moest alles er ineens uit.

Welke veranderingen merkte je op gebied van school?
En dat de aandacht er minder bij was,

Omgaan met het ziekteproces

Hoe ben je omgegaan met de veranderingen die je bemerkte in het gezin en bij jezelf?
Er waren niet echt mensen of dingen die mij erbij hebben geholpen. Wel gewoon praten met je ouders ofzo maar verder niet.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Dat weet ik niet zo goed.

Mentale ondersteuningsvraag

Heb jij of één van je gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Wij hebben best wel wat verwenvakanties of dagjes van stichting gehad. Maar dat heeft mij eigenlijk niet echt geholpen. Dat herinnert er juist aan dat er iemand in je gezin ernstig ziek is.

Heb je behoefte gehad aan een vorm van ondersteuning?

Eigenlijk zou er voor mij helemaal niet per se iemand hoeven zijn met wie je kan praten ofzo. Dat deed ik met mama wel vaak en dat was eigenlijk wel genoeg. Ik vind het niet zo fijn om hierover te praten.

Wanneer jij of één van je gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou je kunnen aangeven hoe de ondersteuning is ervaren?
Mijn zusje heeft hulp gehad van een kinderpsycholoog.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer je ondersteuning zou willen ontvangen, zou je dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit einde is willen ontvangen?
Allebei een beetje denk ik.

Welke vorm van ondersteuning heb je in gedachten?
Gewoon met kinderen van elf tot zestien gewoon een keer iets leuks doen. Dat er niet zo iemand bij zit die bijvoorbeeld vraagt naar jouw verhaal. Dat je dan laat maar zeggen niet verplicht hoeft moet gaan vertellen maar dat het onder het chillen gewoon vanzelf komt.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Nee.

Heb je nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/financiën/bereik/frequentie)
Gewoon een keer in de maand ofzo.

Respondentnummer: 30
Ingevuld door: Een respondent met kinderen die tussen hun achtste en twaalfde levensjaar in hun directe omgeving te maken hadden met kanker.

Algemene informatie

In welk jaartal bent u geboren?
1979

In welk jaartal is uw kind(eren) geboren?
2004, 2008, 2010, 2012

In welke plaats bent u momenteel woonachtig?
Ede

In welk jaartal was het ziekteproces ten einde?
2014

Wat was uw gezinssamenstelling ten tijden van het ziekteproces?
vader, moeder, 3 zoons 1 dochter 6.

Bij wie in uw directe omgeving was er sprake van de ziekte kanker?
Bij mijn zoontje

Gevolgen van de ziekte

Welke veranderingen merkte u in het gezin als gevolg van de ziekte/ behandelingen/etc?
Heeeeel veeeel. Als moeder en vader veel van huis met zieke kind, erg veel zorgen, veel aandacht die naar je zieke kind gaat, toch ook aandacht aan de anderen geven. Andere kids worden opgevangen door familie. Veel als gezin uit elkaar. Erg veel onrust, onvoorspelbaarheid door spoedopnames en veel thuis zijn ivm de zorg voor de zieke. Niet zomaar overal aan mee kunnen doen, naar toe kunnen gaan. En dan heb ik het nog niet eens over de emotionele en psychische gevolgen…het is gewoon heel veel, te veel om hier op te schrijven. Je staat in een uitzonderingspositie, in de kerk overal waar je komt wordt er naar de zieke gevraagd, je valt op met een ziek kind. Dat merken de andere kids ook.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar als gevolg van de ziekte/behandelingen/etc?
Meer verantwoordelijkheidsgevoel, meer zorgen, meer spanning. enz Soms ook verdrietig dat dingen niet doorgaan, broertje ziek is, in het ziekenhuis ligt.

Welke veranderingen bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar merkte u op lichamelijk gebied (ook betreffende gezondheid)?
Niet veel

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op sociaal gebied?
Heel betrokken, inlevend, soms misschien ook geisoleerd door bijzondere gezinspositie en weinig leeftijdsgenootjes die dit snappen.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar op emotioneel gebied?
Gevoeliger, maar dat is hij ook van zichzelf al.

Welke veranderingen merkte u bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf op gebied van school?
Op zich steeds goede resultaten! soms wat minder goed concentreren.

Omgaan met het ziekteproces

Hoe bent u omgegaan met de veranderingen die u bemerkte in uw gezin en bij uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Bewust aandacht aan gegeven, over praten, met echtgenoot. Ruimte voor emoties ook bij de kids. Heel open over alles zijn. Juist ook leuke dingen met de oudste gedaan, laten schaatsen, wedstrijden rijden, zodat hij zijn ontspanning en uitlaatklep had. En echt iets leuks voor zichzelf.

Hoe ging uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar om met de ziekte kanker in de directe omgeving?
Snap de vraag niet helemaal. Zeer breed en open… heb inmiddels al van alles genoemd. Ik denk dat het hem extra raakt, en hij herkent dingen die hij heeft meegemaakt ook bij anderen als hij erover hoort.

Welke uitwerking had deze manier van omgaan met de ziekte?
Positief denk ik, om er over te praten, te delen,

Welke wijze heeft u uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar ondersteund bij de omgang met de ziekte?
Oog voor hem als persoon, persoonlijke aandacht dat hij er ook mag zijn en heel belangrijk voor ons is. ontspanning door lekker te sporten.

Heeft uw ondersteuning zichtbare invloed op uw kind(eren) gehad? Zo ja, waarin werd dit zichtbaar?
Moeilijk om te zeggen

<u>Mentale ondersteuningsvraag</u>

Heeft u of één van uw gezinsleden tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde was ondersteuning ontvangen? Zo ja, waaruit bestond deze ondersteuning?
Ja, in zkh van een psycholoog en maatsch. werker; gesprekken en als man en vrouw van een contextueel therapeut. ook wat gesprekken. praktisch heel veel door netwerk uit kerk en van school en familie financieel, vanuit de kerk

Had uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar behoefte aan ondersteuning?
Uiteraard! vooral van ons als ouders, soms op school van juf. wij als ouders werden weer gecoached ook voor kids door bovenstaande.

Had u een ondersteuningsvraag betreffende de ondersteuning van uw kind(eren) tussen de acht en twaalf jaar?
Nee

Wanneer u of één van uw gezinsleden ondersteuning heeft ontvangen, zou u kunnen aangeven hoe u de ondersteuning is ervaren?
Heel fijn, leerzaam, verrijkend.

<u>Voorwaarden aan de ondersteuning</u>

Wanneer u ondersteuning zou ontvangen, zou u dit dan tijdens het ziekteproces of nadat dit ten einde is willen ontvangen?
Tijdens en soms erna

Welke vorm van ondersteuning heeft u in gedachten?
Nu niets speciaals, eventueel eens een gesprekje, met lotgenoten is fijn en met hulpverl.

Aan welke voorwaarden zou deze vorm van ondersteuning moeten voldoen?
Open oor, ervaringen delen, onzekerheden wegnemen.

Heeft u nog eisen aan de ondersteuning? (Gedacht kan worden aan begeleiding/ financiën/bereik/frequentie)
Vergoed door de verzekering. freq naar behoefte.

Bibliografie bijlagen

Ananya Mandal, M.D. (2014, 27 juli). *Academic Research: What is cancer?* [Academic Research]. opgeroepen op https://news-medical.net/health/What-is-Cancer.aspx

Baarda, D.B., de Goede, M.P.M. &Teunissen, J. (2009). *Basisboek kwalitatief onderzoek: Handleiding Voor het opzetten en uitvoeren van kwalitatief onderzoek* (herziende druk). Groningen/Houten: Noordhoff Uitgevers bv.

Berg, H. van de, Hoekstra, J.W. & Ek, M. (2009). Leukemie in K. Linden (red.), *Zakboek ziektebeelden: Oncologie* (pp. 72-86). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Berg, H. van de. & Tibbe, K (2009). Longcarcinoom. In K. Linden (red.), *Zakboek ziektebeelden: Longziekten* (pp. 51-62). Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Bloemena, E. (2008). Kanker en oncogese. *Nederlands Tijdschrift Tandheelkunde, 115,* 18-185.

Boellaard, W. & KWF Kankerbestrijding [Zaadbalkanker]. (2014, 19 september). Opgeroepen op 29 januari 2015 van https://www.kanker.nl

Bruno, M.J. (2011). *Over papyrusrollen, krabben, en de top 10: voorkómen, genezen en Palliëren.* (Proefschrift Erasmus Universiteit Rotterdam) Rotterdam: Erasmus Universiteit.

Cats, A., Vrheij, M., Grieken, N.C.T. van. & Velde, C.J.H. van de. (2011). Maagcarcinoom. In C.J.H. van de Velde, W.T.A. van der Graaf, J.H.J.M. van Krieken, C.A.M. Marijnen & J.B. Vermorken (red.), *Oncologie* (pp. 355- 360). doi: 10.1007/978-90-313-8476-1_18

Chamuleau, M.E.D. [Hodgkin- en non-Hodgkinlymfomen]. (2014, 13 oktober). Opgeroepen op 9 december 2014 van https://www.kanker.nl

Claassen, S.J.T. (2009). Mammacarcinoom. In K. Linden (red.), *Zakboek ziektebeelden: Oncologie* (pp.122-138). Houten: Bohn Stafleu van Loghum

Cnossen, A. & Muilekom, H.A.M. van. (2013). Hormonale therapie. In J.A. Spil, H.A.M. van Muilekom & B.F.H. van de Walle-van de Geijn (red.), *Oncologie: Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners* (pp. 183-198). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Creuzberg, C.L. (2013). *Over leven, lijden en leiden.* (Oratie Universiteit Leiden). Leiden: Universiteit Leiden.

Gezondheidsnet Plus. (2014). *Informatietekst Chemotherapie* [databank]. Opgeroepen van https://mijn.stimulansz.nl

Gezondheidsnet Plus. (2012). *Informatietekst De oorzaken en het ontstaan van kanker* [databank]. Opgeroepen van https://mijn.stimulansz.nl

Gezondheidsnet Plus. (2011). *Informatietekst Radiotherapie* [databank]. Opgeroepen van https://mijn.stimulansz.nl

Gezondheidsnet Plus. (2011). *Informatietekst Stamceltransplantatie* [databank]. Opgeroepen van https://mijn.stimulansz.nl

Graaff, J. de. & Krieken, T. van. (2009). Vulvacarcinoom. In K. Linden (red.), *Zakboek ziektebeelden: Oncologie* (pp. 211- 224). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Graaff, J. de., Touwslager, J., Vroenhoven, M. & Kruitwagen, R.F.P.M. (2009). Endometriumcarcinoom. In K. Linden (red.), *Zakboek ziektebeelden: Oncologie* (pp. 32- 45). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Gryson, L. & Vandeputte, J. (2007). *Biologie en fysiologie van de wondheling.* Opgeroepen van https://books.google.nl

Gulik, T.M. van., Richel, D.J. & Gouma, D.J. (2011). Tumoren van lever, galwegen en pancreas. In C.J.H. van de Velde, W.T.A. van der Graaf, J.H.J.M. van Krieken, C.A.M. Marijnen & J.B. Vermorken (red.), *Oncologie* (pp. 361-374). doi: 10.1007/978-90-313-8476-1_19

Groot, A.C. de. & Toonstra, J. (2010). *Kanker en Huid: dermato-oncologie voor de huisarts.* doi:10.1007/978-90-313-7751-0

Kampman, E. (2008). Voeding en kanker van mond- en de keelholte. *Nederlands Tijdschrift Tandheelkunde, 115,* 558-562.

Kosterman, A.M. & Buist, M.R. (2013). Gynaecologische oncologie. In J.A. Spil, H.A.M. van Muilekom & B.F.H. van de Walle-van de Geijn (red.), *Oncologie: Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners* (pp. 369-394). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Kreiter, A. & Brink, A.C. (2013). Chirurgie. In J.A. Spil, H.A.M. van Muilekom & B.F.H. van de Walle-van de Geijn (red.), *Oncologie: Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners* (pp. 89-104). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Kuijpens, J.L.P. (2008). Kanker in de beroepsbevolking: aantallen en trends. *Tijdschrift voor Bedrijfs-verzekeringsgeneeskunde, 16,* 281-284. doi: 10.1007/BF03078036

KWF Kankerbestrijding [Anuskanker]. (2014, 27 november). Opgeroepen op 29 november 2014 van https://www.kanker.nl

KWF Kankerbestrijding & Olijf [Eierstokkanker]. (2014,10 juli). Opgeroepen op 10 december 2014 van https://www.kanker.nl

KWF Kankerbestrijding [Strottenhoofdkanker]. (2014, 6 mei). Opgeroepen op 29 januari 2015 van https://www.kanker.nl

Leeman, F.W.J. & Lange, M.Y. de (2008). Huidtumoren: Huidcarcinomen en melanomen van de huid. In J. de Vries, W.T.A. van der Graaf, H. Hollem, B.G. Szabó, W. Bender & E.M.L. Hollema (red.), *Oncologie voor de algemene praktijk* (pp. 131-146). Assen: Koninklijke van Gorcum BV.

Leliefeld, H.H.J. (2008). Maligne gezwellen. In H.H.J. Leliefeld (red.), *Afwijkingen aan penis en scrotum in beeld* (pp. 60-82). doi: 10.1007/978-90-313-6621-7

Lintz-Luidens, H., Wouters, N.J. & Bussink, J. (2013). Radiotherapie. In In J.A. Spil, H.A.M. van Muilekom & B.F.H. van de Walle-van de Geijn (red.), *Oncologie: Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners* (pp. 105-136). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Lolkema, M. [Nierkanker]. (2014, 3 juli). Opgeroepen op 14 december 2014 van https://www.kanker.nl

Maag Lever Darm Stichting (z.d.). *Informatiebrochure: Endeldarmkanker.* Amersfoort: Maag Lever Darm Stichting.

Maag Lever Darm Stichting (2013). *Informatiebrochure: Galblaaskanker.* Amersfoort: Maag Lever Darm Stichting.

Maarel, L. van der. (2014). *Als kanker je gezin treft: Tips om kinderen te ondersteunen.* Amersfoort: De vrije uitgevers.

Mallo, H. & Haanen, J.B.A.G. (2013). Immuno- en targeted therapie. In J.A. Spil, H.A.M. van Muilekom & B.F.H. van de Walle- van de Geijn (red.), *Oncologie: Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners* (pp. 199-226). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Merkx, M.A.W. & Hoogen, F.J.A. van der (2010). Hoofd- halstumoren. In J.J.M. van der Hoeven, D.T.T. Wagener & J.P.H. Dalmeijer (red.), *Het oncologie formularium: een praktische leidraad* (pp. 191-204). doi: 10.1007/978-90-368-0626-8_15

Muilekom, H.A.M. van, Horenblas, S. & Halff, C. (2013). Urologische oncologie. In J.A. Spil, H.A.M. van Muilekom & B.F.H. van de Walle- van de Geijn (red.), *Oncologie: Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners* (pp. 529-564). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Nederlandse Commissie voor Beentumoren. (2015). *Brochure Patiëntinformatie: Bottumoren.* Opgeroepen van https://www.kwf.nl

Prostaat [Anatomie prostaat]. (2013, 13 september). Opgeroepen op 14 december 2014 van https://www.prostaat.nl

Reigchelt, B. & Vliet, M. van. (2009). Hodgkin- en non-Hodgkin-lymfomen. In K. Linden (red.), *Zakboek ziektebeelden: Oncologie* (pp. 46-61). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Ru, V.J. de. & Smits, A. (2009). Blaascarcinom. In K. Linden (red.), *Zakboek ziektebeelden: Oncologie* (pp. 8-17). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Smout, A.J.P. & Samson, M. (2010). Ziekten van maag, darm en pancreas. In C.D.A. Stehouwer, R.P. Koopmans & J. van der Meer (red.), *Interne geneeskunde* (pp. 623-715). doi:10.1007/978-90-313-432-9_17

Spil, J.A. van, Schoenaker, I.J.H. & Graaf, J.C. de. (2013). Chirurgie. In J.A. Spil, H.A.M. van Muilekom & B.F.H. van de Walle-van de Geijn (red.), *Oncologie: Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners* (pp. 137-184). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Taminiau, A.H.M. & Leijerzapf (2013). Bot- en wekedelenoncologie. In J.A. Spil, H.A.M. van Muilekom & B.F.H. van de Walle- van de Geijn (red.), *Oncologie: Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners* (pp. 277-292). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Timmer, R. (2014, 9 september). *Alvleesklierkanker.* Opgeroepen op 18 november 2014 van https://www.kanker.nl/bibliotheek/alvleesklierkanker/wat-is/361-alvleesklierkanker

Tipton, J.M. (2011). Side Effects of Chemotherapy and Molecular Targeted Therapy. In R.T. Skeel & S.N. Khleif (red.), *Handbook of Cancer Chemotherapy* (pp. 543-563). doi: 10.7326/0003-4819-93-4-651_3

Veenhof, C.N.V. (2000). *Behandelingen van kanker.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Wagener, D.J.T.(2010). *De Geschiedenis van de oncologie.* doi: 10.1007/978-90-313-8008-4

Wiggers, T.H., Beets-Tan, R.G.H., Marijnen, C.A.M., Nagtegaal, I.D. & Punt, C.J.A. (2011). Tumoren van dunne en dikke darm. In C.J.H. van de Velde, W.T.A. van der Graaf, J.H.J.M. van Krieken, C.A.M. Marijnen & J.B. Vermorken (red.), *Oncologie* (pp. 375- 388). doi: 10.1007/978-90-313-847-1

Zaagman- van Buuren, M.J. & Jong, J.T.E. de. (2009). *Interne geneeskunde en chirurgie.* Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Zwinkels, H. & Taphoorn, M.J.B. (2013). Neuro-oncologie. In J.A. Spil, H.A.M. van Muilekom & B.H.F. van de Walle- van de Geijn (red.), *Oncologie: Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners* (pp. 487-500). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Peters, A. &. (2001). Gynaecologische aandoeningen. In J. Voorn, *Boekblok Arbeid en Belastbaarheid* (pp. 121-142). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.