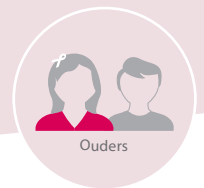


# POKO Thema 4: Gezin & sociale context

Perspectief: Goede bedoelingen  
hebben beperkte houdbaarheid

De ziekte heeft niet alleen invloed op het kind, maar vooral ook op het gezin en de hele sociale context. Daarnaast kan ook deze sociale omgeving er juist voor zorgen dat de ziekte dragelijker wordt en een behandelplan of interventie een succes.



De houding en het gedrag van de ouders passen vaak bij een bepaalde fase in het ziekteproces. Houding en gedrag kunnen sterk veranderen per fase, en daarmee ook wat behulpzaam is.

Ouders houden soms te lang vast aan gedrag, houding of spiegeling aan een normgroep uit een bepaalde periode, terwijl dit voor het kind niet meer ondersteunend is. Ouders en kinderen gebruiken dan informatie of normen uit context A en houden daar te sterk en te lang aan vast in context B. Goede bedoelingen hebben een beperkte houdbaarheid, bijvoorbeeld als het gaat om voeding (genoeg eten), rustig aan doen (weinig bewegen), te veel verzorgen (kind infantiliseren), zorg voor infectiegevaar en het vergelijken met normgedrag. Dit thema lijkt te spelen op twee niveaus:

- 1) In de tijdsperiode van het ziekteproces en kort daarna. Hier gaat het vooral over houding en gedrag van de ouders.
- 2) Op de tijdschaal van het hele leven van het kind. Het kind neemt diverse onbewust aangeleerde gedragingen (houding, normen) aan, die tot ver in de gezonde periode doorwerken.

Zorgmedewerkers zeggen: “Neem de tijd voor de ouders en leg uit waarom iets heel belangrijk is voor hun kind. Luister goed naar ze en achterhaal waarom iets niet lukt. Heel vaak hebben ouders ergens gewoon nog niet aan gedacht. Maar ook horen ouders zó veel, ze hebben een informatie-overkill. Er is al zo veel belangrijk: medicijnen, behandelingen. Ieder gezin en ieder kind heeft een eigen prioriteit na het beter worden. Met deze verschillende perspectieven moet je als behandelaar goed rekening houden.”

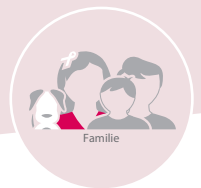
Een interventie die past bij de wensen en behoeften van een bepaalde fase, die de ouders houvast geeft en eventueel helpt bijsturen, zou zeer wenselijk zijn binnen de kinderoncologie.

- *Bewust maken van het nut van voeding en bewegen.*
- *Hoe kun je ouders laten weten wat normaal (of wenselijk) is? Voor kind, gezin en henzelf?*
- *“In verhouding tot haar ziekte maakt het toch helemaal niet uit dat ze een paar kilo zwaarder is geworden.”*
- *“De ziekte is erger dan het overgewicht.”*

# POKO Thema 4: Gezin & sociale context

Perspectief: Grip op het gezinsleven

Ouders zitten in een rollercoaster:  
Ze hebben behoefte om controle terug te  
krijgen op de situatie.



Ouders van kinderen met kanker zitten in een spagaat. Zij hebben te maken met een ziek kind in het gezin, maar ook met andere gezinsleden die wensen, behoeften en frustraties hebben. Ze krijgen te maken met allerlei protocollen en regels vanuit de behandelaars, waar de ernst van de situatie om vraagt, terwijl zij superpositief proberen te reframen. Ze zitten in een emotionele achtbaan, terwijl ze ook graag controle hebben op de situatie, of die opnieuw krijgen.

## In het ziekenhuis

Quotes die aangeven dat het hele gezin te maken heeft met een kind met kanker:

- *“De ouders waren om de beurt in het ziekenhuis, één ouder bleef bij het zieke kind, de andere bij haar zus. De ouders leven al een jaar langs elkaar heen.”*
- *“Opa en oma stonden op de camping vlakbij het ziekenhuis.”*
- *“Zijn vader houdt niet van het ziekenhuis. Hij komt natuurlijk wel langs, maar blijft nooit lang. Niet alleen omdat hij niet van de ziekenhuisomgeving houdt, maar de beesten moeten ook verzorgd worden.”*
- *“Haar zus wil er allemaal niks van weten. Ze komt ook niet. Ze is bang dat ze dood gaat.”*

Quotes die de spagaat benoemen tussen het gewone gezinsleven en het ongewone leven:

- *“Je moet je kind opvoeden, en daarnaast heeft het ook nog kanker.”*
- *“In het ziekenhuis raak je het gevoel voor de dagelijkse realiteit kwijt.”*

## Thuis

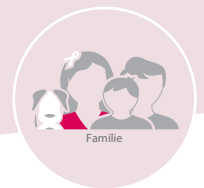
Maar ook als het kind weer thuis is, heeft de ziekte haar weerslag op het gezin. Kinderen kunnen door medicatie heel erg gefrustreerd raken. Niet alleen doordat alles niet meer smaakt zoals het hoort te smaken, maar medicatie kan ook negatief invloed hebben op het humeur van het kind. *“In de Dexa-week noemen we haar de Dexa draak.”*

Ouders proberen vaak gewoon vol te houden aan de gezinsrituelen. Ook 's avonds at het gezin gewoon als normaal aan tafel en bleef het zieke kind vaak op de bank. *“Ook dan wist ze niet wat ze eten wou en lustte ze niks, omdat niks smaakte zoals hoorde.”*

# POKO Thema 4: Gezin & sociale context

Perspectief: Ik wil dat ook!

“Als je een spel maakt, refereer er dan niet naar als eetspel. Maar noem het een leuk spel.”



Aan welke voorwaarden moet een interventie voldoen om deze te laten slagen? De belangrijkste voorwaarden in het kader van gezin en sociale context zijn:

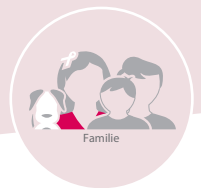
- 1) De interventie moet leuk zijn voor het kind waar het om draait. Maar daarnaast moet deze – als het gaat om een interventie binnen het ziekenhuis – passen in het zorgprogramma. Is het een interventie voor thuis, dan moet deze passen bij het ritme en de rituelen van het gezin. Zien de ouders geen mogelijkheid om de interventie te gebruiken of zien ze er niks in, dan wordt de interventie niet gebruikt, ook al vindt het kind zelf deze geweldig.
- 2) De broertjes en zusjes moeten bij de interventie betrokken worden en moeten ook mee willen en kunnen doen. Zorgmedewerkers zeggen: “Zien eten doet eten”. En geïnterviewde ontwerpers zeggen: “Als de interventie erg leuk is, gaat de broer of zus erover vertellen op school.” Geef kinderen het gevoel dat ze door hun eetgewoontes en bewegingspatroon zelf een actieve rol kunnen spelen in het bepalen van hun behandeling en ziekteverloop. Zo worden kinderen aangesproken op hun kracht, in plaats van dat ze reageren op wat ze nog kunnen of lusten. In het ideale geval worden kinderen met kanker zo’n bijzondere en krachtige groep, dat andere kinderen ook bij deze groep willen gaan horen. Dit geldt dus ook voor de interventie. Door de interventie ben je niet anders, maar bijzonder, andere kinderen willen ook meedoen.

## Richtlijnen waardoor een behandelplan of interventie kan slagen:

- Betrek de vrienden van het kind erbij en stimuleer het zieke kind naar school te blijven gaan. Het kind is ziek, maar de vrienden zijn vaak uitgelaten en vrolijk. Probeer op die manier het leven buiten naar binnen te halen.
- Noem een interventie in spelvorm geen eet- of beweegspel, maar noem het een ‘leuk spel’.
- Maak het spel niet te moeilijk, maar maak het wel elke keer anders. Begin ook nooit met een te moeilijke opdracht, want dat demotiveert.
- Creëer met de interventie binnen het gezin ‘een momentje samen’ en zorg dan ook dat alle deelnemers beloond worden. Een niet-visuele beloning werkt vaak niet.
- Zorg ervoor dat alle spelers van het spel beloond worden.

# POKO Thema 4: Gezin & sociale context

Perspectief: Ideerichtingen



Als je voor kinderen met kanker gaat ontwerpen, geven deze vragen je houvast bij het bepalen van een richting voor ontwerp of verder onderzoek. Ze helpen je om je in het onderwerp in te lezen en om je te verplaatsen in de verschillende stakeholders en hun beleving, behoeften, wensen en frustraties.

## Ideerichtingen:

- Hoe kun je ouders per fase helpen?
- Hoe kun je van het pampereen afkomen?
- Hoe kun je (een gevoel van) grip krijgen zonder kennis van de toekomst?
- Hoe kun je ouders helpen zelf regie te nemen, in plaats van alleen maar regels opvolgen?
- Hoe kun je in deze situatie een normaal gezinsleven leiden, in plaats geleefd te worden door de situatie?
- Hoe kun je verschillende ouders helpen in verschillende fasen van het behandelproces, dus niet met een generieke oplossing komen?
- Hoe kun je broertjes en zusjes in de interventie betrekken?
- Hoe kun je ouders creatief maken om zelf de interventie leuk te houden of passend te maken binnen de rituelen van het gezin?