

Informatie project omgaan met kanker in het gezin

Elk jaar wordt bij ongeveer 100.000 personen kanker geconstateerd, de helft hiervan is vrouw. Omdat de ziekte bij alle leeftijden voor kan komen is er een aanzienlijke groep die de diagnose kanker krijgt en een gezin met (jonge) kinderen heeft. Als het je overkomt word je met verschillende taken geconfronteerd. Ten eerste moet je de juiste medische maatregelen treffen om de ziekte zo goed mogelijk te behandelen. Je moet je levensstijl aanpassen omdat je ziek bent en ook te maken hebt met de gevolgen van de zware behandelingen. Hierbij word je geconfronteerd met verlies: van je gezondheid, je uiterlijk, misschien je werk, bezigheden die je met veel plezier deed en niet meer kunt, etc.

Naast de taken die direct te maken hebben met het ziek-zijn heb je ook je taken als ouder en opvoeder in het gezin. In het gezin is de normale routine vaak weggevalen, omdat het medische traject zoveel aandacht vraagt. De relatie met je partner kan veranderen. En de ontwikkeling van de kinderen gaat door, waarbij jouw ziekte een extra last is die zij meekrijgen. Je ziet soms heftige reacties bij je kinderen. Of ze cijferen zich juist weg om jou te ontlasten. Ouders zijn voor kinderen de belangrijkste bron van steun, ook als zij kanker krijgen. Maar het is in veel gevallen lastig om te weten wat goed is voor je kinderen. Je moet ze informeren over je ziekte, de behandeling en de gevolgen ervan. Tegelijkertijd wil je oog hebben voor hun behoeften en ervoor zorgen dat zij een zo normaal mogelijke jeugd hebben. Wanneer doe je het goed?

Bij Universiteit Utrecht is een project in ontwikkeling voor het ondersteunen van ouders met kanker en hun gezinnen om met de ziekte om te gaan. Er zijn allerlei boeken en brochures beschikbaar voor mensen met kanker en voor kinderen waarvan de ouder kanker heeft. Er is nog weinig aandacht voor de behoeften binnen gezinnen aan ondersteuning en informatie. Het doel van het project is om een toegankelijke zelfhulpmethode te ontwikkelen voor gezinnen, in de vorm van een boek met informatie en adviezen die erop gericht zijn de communicatie over de ziekte binnen het gezin en de aanpassing aan de nieuwe situatie te bevorderen.

Wij streven na om bij het ontwikkelen van de methode aan te sluiten bij de vragen en behoeften die bij de mensen waarvoor het geschreven wordt zélf aanwezig zijn. Daarom willen wij graag binnen het Ingeborg Douwes Centrum bijeenkomsten organiseren voor ouders met kanker. Voor ons hebben deze bijeenkomsten veel toegevoegde waarde, omdat we kunnen leren van de uitwisseling van ervaringen van de deelnemers. Ook kunnen wij dan eventueel een concept van een deel van de methode die ontwikkeld wordt aan de groep voorleggen met de vraag om feedback.

Verder zoeken wij ouders en kinderen die een aantal vragenlijsten willen invullen. De uitkomsten van deze vragenlijsten helpen ons om meer zicht te krijgen op de processen die spelen in een gezin waarvan een van de ouders kanker heeft. Het invullen van de vragenlijsten kan thuis, er komt iemand langs die de vragenlijsten afneemt op een tijdstip dat het deelnemers schikt.

Voor meer informatie en aanmelding van deelname voor het onderzoek kunt u zich richten tot d.verkaik@uu.nl

Hartelijke groet,
Paul Boelen en Dineke Verkaik – Universiteit Utrecht
Ingeborg Douwes Centrum