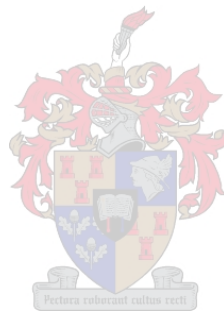


**MAATSKAPLIKE WERKERS SE SIENINGS OOR
DIE INVLOED VAN 'N KANKERDIAGNOSE BY 'N
KIND OP GESINSFUNKSIONERING**

Deur

TERIKA STEENKAMP



Tesis ingelewer ter voldoening aan die vereistes vir die graad van Magister in
Maatskaplike Werk in die Fakulteit Lettere en Sosiale Wetenskappe aan die
Universiteit Stellenbosch

Supervisor: Dr I Slabbert

Desember 2016

VERKLARING

Deur hierdie tesis elektronies in te lewer, verklaar ek dat die geheel van die werk hierin vervat, my eie, oorspronklike werk is, dat ek die alleenouteur daarvan is, dat reproduksie en publikasie daarvan deur die Universiteit Stellenbosch nie derdepartyregte sal skend nie en dat ek dit nie vantevore, in die geheel of gedeeltelik, ter verkryging van enige kwalifikasie aangebied het nie

Desember 2016

OPSOMMING

'n Kankerdiagnose van 'n kind is 'n traumatiese en onverwagte gebeurtenis wat enige gesin as onwelkom ag. Die kankerdiagnose van 'n kind hou gevolg in nie net vir die siek kind nie, maar ook vir die ouers en ander sibbe in die gesinsisteem. So 'n diagnose kan baie ontwrigtend wees en vereis van die gesin om aan te pas by nuwe behoeftes, uitdagings en prioriteite. Hierdie skielike verandering kan 'n wanbalans in die gesinsisteem se funksionering veroorsaak soos hulle daarby probeer aanpas. Geskikte ondersteuning en dienslewering aan hierdie gesinne is dus nodig om hulle aanpassing en funksionering so normaal as moontlik te hou.

Die doel van die studie was om begrip en insig te ontwikkel oor maatskaplike werkers se sienings oor die invloed van 'n kankerdiagnose by 'n kind op gesinsfunksionering. Hierdie doel was bereik deur die implementering van die volgende doelwitte: om behoeftes en omstandighede van gesinne met 'n kind wat met kanker gediagnoseer is vanuit 'n maatskaplike werk oogpunt te verduidelik; om die ervarings en funksionering van 'n gesin waar kankerdiagnose van 'n kind gemaak is vanuit die sisteemteorie te verduidelik; en om maatskaplike werkers se sienings oor die invloed van 'n kankerdiagnose by 'n kind op gesinsfunksionering te ondersoek en te analiseer.

Hierdie was 'n kwalitatiewe studie met sekere kwantitatiewe elemente. Die gebruik van verkennende en beskrywende navorsingsontwerp lei tot gedetailleerde beskrywings van die invloed wat 'n kankerdiagnose by 'n kind op gesinsfunksionering het.

Die empiriese studie is voltooi deur van 18 deelnemers gebruik te maak. Data was ingesamel deur die gebruik van semi-gestruktureerde persoonlike onderhoude. Data was ook ingesamel deur middel van 'n fokusgroep, waaraan vier deelnemers deelgeneem het. Bevindinge van die fokusgroep was gebruik om bevindinge van die semi-gestruktureerde onderhoude te versterk. Beide die semi-gestruktureerde onderhoudskedule asook die fokusgroep onderhoudskedule was opgestel vanuit die resultate van die literatuurstudie.

Vanuit die bevindinge van die semi-gestruktureerde onderhoude is daar vier temas geïdentifiseer naamlik: funksionering van die gesin tydens en na die kankerdiagnose van 'n kind; impak van kankerdiagnose van 'n kind op die gesin; ondersteuning; en dienslewering en die rol van die maatskaplike werker. Bevindinge van die fokusgroep het gelei tot vyf temas naamlik: kinderkanker; behoeftes; veranderde omstandighede; kultuur; en bewusmaking.

Die bevindinge in hierdie studie stem grootliks ooreen met die bevindinge van die literatuurstudie wat getoon het dat die kankerdiagnose van 'n kind alle aspekte van die gesin se lewe affekteer en hulle funksionering as 'n sisteem geweldig verander. Die invloed van kultuur op gesinsfunksionering en bewustheid oor kinderkanker is twee nuwe aspekte wat uitgestaan het en nie duidelik in die literaturoorsig na vore gekom het nie.

Aanbevelings word gemaak vir maatskaplike werkers in Suid-Afrika om hierdie nuwe insig en begrip vir gesinne met 'n kind gediagnoseer met kanker te benut om beter sowel as kwaliteit dienslewering aan hulle te rig. Voorstelle vir verdere navorsing word ook gemaak sodat kinderkanker, gesinne, en hulle behoeftes ondersoek kan word wat sal lei tot beter begrip oor watter ondersteuning belangrik is vir gesinsisteme en kinders gediagnoseer met kanker.

SUMMARY

Childhood cancer is a traumatic and unexpected event that is regarded, by any family, as unwanted. Not only does the diagnosis of cancer in a child have an impact on the affected child, but it also has an impact on the parents and other siblings within the family. This type of diagnosis can be very disruptive and requires that the family's functioning be adapted to suit the new needs, challenges and priorities. This sudden change can cause an imbalance in the functioning of the family, as they attempt to adjust to the situation. Proper support and services for the family are necessary to aid them in adjusting and ensure their functioning is as normal as possible.

The goal of this study was to develop an understanding and insight into social workers' views on the impact that a cancer diagnosis of a child has on the functioning of their immediate family. This goal was achieved by implementing the following sub-goals: to explain, from a social work perspective, the needs and circumstances that a family in which a child has been diagnosed with cancer, faces; to explain the experiences and functioning of a family in which a child has been diagnosed with cancer, from the systems theory; and to investigate and analyse social workers' views on the impact that a cancer diagnosis of a child has on the functioning of the family.

This was a qualitative study with certain quantitative elements. The utilisation of an explorative and descriptive research design led to detailed descriptions of the impact of a cancer diagnosis of a child on the functioning of the family.

The empirical study was done by using 18 participants. Data was collected by using semi-structured personal interviews. Data was also collected through a focus group, in which four participants partook. The findings of the focus group were used to support and supplement the findings of the interviews. Both the semi-structured interview schedule as well as the focus group interview schedule was set up by using the results of the literature study.

Four themes were identified by analysing the results of the semi-structured interviews. The themes were: the functioning of a family during and after the diagnosis of cancer in a child; the impact of the diagnosis of cancer within a child on the family; support; and service provision and the role of the social worker. The results of the focus group led to five themes: childhood cancer; needs; changes in circumstances; culture; and promoting awareness.

The results in this study greatly coincide with the findings within the literature study that indicated that the diagnosis of cancer within a child affects all aspects of a family and changes their functioning as a system dramatically. The influence that culture has on the family's functioning as well as the lack of awareness of childhood cancer are two new aspects that were highlighted and did not appear clearly in the literature review.

Recommendations are made to social workers in South Africa to use this new insight and understanding to aid in providing better and more meaningful services to families in which a child has been diagnosed with cancer. Proposed topics for further research are also made to encourage investigation into childhood cancer, families, and their needs in order to lead to better comprehension about what type of support is the most important to families and children that are diagnosed with cancer.

BEDANKINGS

Ek wil graag my waardering uitspreek aan die volgende persone:

- Doktor Ilze Slabbert, my studieleier, vir haar professionele advies, ondersteuning en motivering die afgelope twee jaar. Dankie dat Dr. verskeie uitdagings altyd in perspektief vir my gesit het.
- Berdine Smit, my taalkundige versorger, dankie vir die professionele versorging van my tesis.
- My ouers, dankie vir die geleentheid wat julle my gegee het om verder te studeer. Baie dankie vir die aanhoudende motivering, ondersteuning en dat julle in my geglo het. Baie dankie vir die geleentheid wat julle my gegee het om elkeen van my deelnemers persoonlik te ontmoet.
- Aan my broers, J.B. en Niël, dankie vir julle deurlopende belangstelling in my studie.
- Aan Jan-Tobie, dankie vir jou daaglikse ondersteuning en hulp met van die tegniese versorging van my tesis.
- Aan al die maatskaplike werkers wat deelgeneem het aan my studie, baie dankie vir die tyd wat julle opgeoffer het en dat julle die realisering van hierdie studie moontlik gemaak het.

INHOUDSOPGAW

OPSOMMING.....	I
SUMMARY	III
BEDANKINGS.....	V

HOOFSTUK 1 NAVORSINGSVOORSTEL

1.1	MOTIVERING.....	1
1.2	PROBLEEMSTELLING.....	3
1.3	DOEL VAN DIE NAVORSING	4
	1.3.1 <i>Doel</i>	4
	1.3.2 <i>Doelwitte</i>	4
1.4	TEORETIESE VERTREKPUNTE	4
	1.4.1 <i>Die sisteemteorie</i>	4
1.5	KONSEPTE EN DEFINISIES	5
	1.5.1 <i>Gesinne</i>	5
	1.5.2 <i>Funksionering</i>	6
	1.5.3 <i>Kankerdiagnose</i>	6
	1.5.4 <i>Kind</i>	6
	1.5.5 <i>Maatskaplike Werker</i>	7
	1.5.6 <i>Sisteemteorie</i>	7
1.6	NAVORSINGSMETODE.....	7
	1.6.1 <i>Navorsingsbenadering</i>	7
	1.6.2 <i>Navorsingsontwerp</i>	8
	1.6.3 <i>Literatuurstudie</i>	9
	1.6.4 <i>Populasie en steekproef</i>	9
	1.6.5 <i>Instrument vir data-insameling</i>	10
	1.6.6 <i>Loodstudie</i>	11
1.7	DATA-ONTLEDING.....	12
	1.7.1 <i>Kwalitatiewe data -analise en –interpretasie</i>	12
	1.7.2 <i>Data-analiseverifikasie</i>	13
1.8	ETIESE KLARING	14
1.9	BEPERKINGE	14
1.10	AANBIEDING	15

HOOFSTUK 2 DIE AARD EN OMVANG VAN ‘N KANKERDIAGNOSE BY ‘N KIND OP GESINSFUNKSIONERING

2.1	INLEIDING.....	16
2.2	KANKERDIAGNOSE	16
	2.2.1 <i>Ontstaan van kanker</i>	16
	2.2.2 <i>Voorkoms van kanker</i>	17
	2.2.3 <i>Impak van kanker</i>	17
	2.2.4 <i>Samevatting</i>	19
2.3	ROU EN VERLIES	19
	2.3.1 <i>Fases van rou</i>	20
	2.3.1.1 <i>Ontkenning</i>	20
	2.3.1.2 <i>Woede</i>	20
	2.3.1.3 <i>Onderhandeling</i>	21
	2.3.1.4 <i>Depressie</i>	21
	2.3.1.5 <i>Aanvaarding</i>	22
	2.3.1.6 <i>Samevatting van die rouproses</i>	22
2.4	VEERKRAGTIGHEID	23
	2.4.1 <i>Veerkrachtigheid: Gesinne</i>	23
	2.4.2 <i>Veerkrachtigheid: Gediagnoseerde kind</i>	24
2.5	AANPASSING BY KANKERDIAGNOSE.....	25
	2.5.1 <i>Faktore wat aanpassing beïnvloed</i>	26
	2.5.1.1 <i>Interne bronne</i>	26
	2.5.1.2 <i>Interne hanteringstrategieë</i>	26
	2.5.1.3 <i>Eksterne bronne</i>	27
	2.5.1.4 <i>Hanteringstrategieë: Interaksie met omgewing</i>	27
	2.5.1.5 <i>Kultuur</i>	27
	2.5.2 <i>Aanpassing van gesonde sibbe</i>	28
	2.5.3 <i>Aanpassing van gediagnoseerde kind</i>	29
	2.5.3.1 <i>Vroeë kinderjare (kinders tot 6 jaar)</i>	29
	2.5.3.2 <i>Middelkinderjare (6-12 jaar)</i>	29
	2.5.3.3 <i>Adolessensie (12-18 jaar)</i>	30
2.6	IMPAK VAN KANKERDIAGNOSE VAN ‘N KIND OP GESINSISTEEM	30
	2.6.1 <i>Reaksies wat ouers toon teenoor ‘n diagnose</i>	30
	2.6.1.1 <i>Onsekerheid</i>	31

2.6.1.2	Angstigheid	31
2.6.1.3	Depressiewe simptome.....	32
2.6.1.4	Posttraumatiese Stres Simptome (PTSS)	32
2.6.2	<i>Reaksies wat gesonde sibbe mag toon</i>	32
2.6.3	<i>Reaksies wat die gediagnoseerde kind mag toon</i>	33
2.6.3.1	Babajare (0-2 jaar).....	33
2.6.3.2	Vroeë kinderjare (kinders tot 6 jaar)	33
2.6.3.3	Middelkinderjare (6-12 jaar)	34
2.6.3.4	Adolessensie (12-18 jaar).....	34
2.6.4	<i>Stressors</i>	34
2.6.4.1	Spanning in die huwelik.....	34
2.6.4.2	Finansiële uitdagings.....	35
2.6.4.3	Verandering van verantwoordelikhede en patrone	36
2.6.5	<i>Moeder</i>	36
2.6.5.1	Finansiële en werkskwessies	37
2.6.5.2	Gesondheidskwessies	37
2.6.5.3	Ontwrigting van gesinslewe	37
2.6.5.4	Hanteringsmeganismes	38
2.6.6	<i>Vader</i>	38
2.6.6.1	Kommunikasie	39
2.6.6.2	Uitdagings	40
2.6.7	<i>Gesonde sibbe</i>	40
2.6.7.1	Emosionele impak.....	40
2.6.7.2	Behoeftes.....	41
2.6.7.3	Hanteringsmeganismes	42
2.7	BEHOEFTE VAN GESINSISTEEM	42
2.7.1	<i>Behoefte aan inligting</i>	42
2.7.2	<i>Behoefte aan ondersteuning van familieledede</i>	43
2.7.3	<i>Behoefte aan kommunikasie</i>	43
2.7.4	<i>Behoefte aan verhouding en beskikbaarheid van gesondheidsorgspan</i>	43
2.7.5	<i>Behoeftes van die gediagnoseerde kind</i>	44
2.7.5.1	Vroeë Kinderjare (kinders tot 6 jaar)	44
2.7.5.2	Middelkinderjare (6 tot 12 jaar)	44
2.7.5.3	Adolessente (12 tot 18 jaar)	45
2.7.6	<i>Samevatting</i>	45

2.8	GEVOLGTREKKING	45
HOOFSTUK 3 BESPREKING VAN DIE INVLOED VAN ‘N KANKERDIAGNOSE BY ‘N KIND OP DIE GESIN VANUIT ‘N SISTEEMSPERSPEKTIEF		
3.1.	INLEIDING.....	47
3.2	TEORETIESE UITGANGSPUNT TEN OPSIGTE VAN MAATSKAPLIKE INTERVENSIË.....	47
3.2.1	<i>Subsisteme en grense</i>	48
3.2.1.1	Egpaarsubsisteem	49
3.2.1.2	Ouer-kind subsisteem.....	49
3.2.1.3	Kindersubsisteem	49
3.2.1.4	Grootouer subsisteem.....	50
3.2.1.5	Grense	52
3.2.2	<i>Liniêre en sirkulêre patrone</i>	52
3.2.3	<i>Strewe na ekwilibrium of homeostase</i>	53
3.2.3.1	Negatiewe terugvoermeganismes.....	53
3.2.3.2	Positiewe terugvoermeganismes	53
3.2.4	<i>Oop en geslote sisteme</i>	54
3.2.5	<i>Stabiliteit en verandering</i>	54
3.3	IMPLEMENTERING VAN SISTEEMTEORIE AS INTERVENSIËMETODE	55
3.3.1	<i>Analiserings van die studie: “Waiting to return to normal: an exploration of family systems intervention in childhood cancer” (West et al., 2015)</i>	57
3.3.1.1	Verlies aan tuiste, verhoudings en betekenis	58
3.3.1.2	Die val van die ‘gordyn’	58
3.3.1.3	Onveilig binne die ‘Wêreld’	58
3.3.1.4	Ontwikkeling van nuwe perspektief.....	59
3.3.1.5	Terugkeer na ‘normaliteit’: Onmoontlik.....	59
3.3.1.6	Gesinne se ervaring oor die intervensie	59
3.4	ONDERSTEUNING	60
3.4.1	<i>Tipes ondersteuningsnetwerke</i>	61
3.4.1.1	Gesondheidsorgspan	62
3.4.1.2	Uitgebreide familie.....	62
3.4.1.3	Gemeenskap	62
3.4.1.4	Werkplek	63
3.4.2	<i>Ondersteuning vir gesonde sibbe</i>	63

3.4.2.1	Vorms van ondersteuning	63
3.4.2.1.1	Emosionele ondersteuning.....	64
3.4.2.1.2	Instrumentele ondersteuning	64
3.4.2.1.3	Informatiewe ondersteuning	64
3.4.2.1.4	Evaluerende ondersteuning	64
3.4.2.2	Tipes ondersteuningsnetwerke	64
3.4.2.2.1	Ondersteuningsgroep	64
3.4.2.2.2	Kampe.....	65
3.4.2.2.3	Speltherapie	65
3.4.2.2.4	Rol van verpleegsters.....	65
3.4.3	<i>Ondersteuning vir gediagnoseerde kind</i>	65
3.4.3.1	Gesin	66
3.4.3.2	Vriende.....	66
3.4.3.3	Hospitaalpersoneel	66
3.4.4	<i>Belang en beskikbaarheid van ondersteuning</i>	66
3.5	DIE ROL VAN DIE MAATSKAPLIKE WERKER	67
3.5.1	<i>Maatskaplike werkers in multidissiplinêre spanne</i>	68
3.5.1.1	Tipes dienste.....	70
3.5.1.1.1	Maatskaplike Werk intervensie	70
3.5.1.1.2	Krisisintervensie	70
3.5.1.1.3	Gesinsberading	70
3.5.1.1.4	Opstelling van 'n intervensieplan en nasorgbeplanning.....	70
3.5.2	<i>Samevatting</i>	71
3.6	GEVOLGTREKKING	71

**HOOFSTUK 4 ANALISE VAN MAATSKAPLIKE WERKERS SE SIENINGS OOR DIE
INVLOED VAN 'N KANKERDIAGNOSE BY 'N KIND OP DIE
GESINSFUNKSIONERING**

4.1	INLEIDING.....	72
4.2	NAVORSINGSMETODE.....	72
4.2.1	<i>Navorsingsbenadering</i>	72
4.2.2	<i>Navorsingsontwerp</i>	73
4.2.3	<i>Ontwikkeling van onderhoudskedule en fokusgroepskedule</i>	73
4.2.4	<i>Loodsstudie</i>	73
4.2.5	<i>Steekproef</i>	74

4.2.6	<i>Data-insameling</i>	75
4.2.7	<i>Data-ontleding</i>	76
4.2.8	<i>Data-analiseverifikasie</i>	76
4.3	RESULTATE VAN PERSOONLIKE ONDERHOUDE	76
4.4	IDENTIFISERENDE BESONDERHEDE VAN DEELNEMERS	78
4.4.1	<i>Geslag</i>	79
4.4.2	<i>Ouderdom</i>	79
4.4.3	<i>Jare ondervinding</i>	80
4.4.4	<i>Hoogste kwalifikasie</i>	80
4.4.5	<i>Tipe diensverskaffer</i>	81
4.5	TEMA 1: FUNKSIONERING VAN DIE GESIN TYDENS EN NA KANKER- DIAGNOSE VAN 'N KIND	81
4.5.1	<i>Sub-tema 1.1: Uitdagings wat gesinne ervaar na die kankerdiagnose van 'n kind</i>	81
4.5.1.1	Praktiese uitdagings	82
4.5.1.2	Emosionele uitdagings	84
4.5.1.3	Finansiële uitdagings	85
4.5.1.4	Spanning in die huwelik	86
4.5.1.5	Versorging van gesonde sibbe	88
4.5.1.6	Oordra van inligting	89
4.5.1.7	Eksistensiële Uitdagings	90
4.5.2	<i>Sub-tema 1.2: Aanpassing en aanvaarding van kankerdiagnose van 'n kind</i>	90
4.5.2.1	Faktore wat 'n gesin se aanpassing beïnvloed	91
4.5.2.2	Wat help 'n gesin om aan te pas by die kankerdiagnose van 'n kind?	96
4.5.2.3	Persone wat 'n rol speel tydens die proses van aanvaarding	100
4.5.3	<i>Sub-tema 1.3: Faktore wat bydra tot veerkragtigheid in gesinne</i>	105
4.5.3.1	Ondersteuning	106
4.5.3.2	Mobilisering van rolle	106
4.5.3.3	Bevrediging van behoeftes	107
4.5.3.4	Kommunikasie	108
4.5.3.5	Kohesie	108
4.5.3.6	Aanpassingsvermoë	109
4.5.3.7	Innerlik krag	110
4.5.4	<i>Sub-tema 1.4: Invloed van kankerdiagnose op verhoudinge in gesinsisteem</i>	110
4.5.4.1	Verhouding tussen moeder en vader	110
4.5.4.2	Verhouding tussen ouers en gesonde sibbe	112

4.5.4.3	Verhouding tussen kinders	113
4.5.5	<i>Sub-tema 1.5: Ouer betrokkenheid</i>	114
4.5.6	<i>Sub-tema 1.6: Substeme wat 'n rol speel</i>	118
4.5.6.1	Egpaarsubsteme	118
4.5.6.2	Ouer-kind substeme	119
4.5.6.3	Kindersubsteme	120
4.5.6.4	Grootouer substeme	120
4.6	TEMA 2: IMPAK VAN KANKERDIAGNOSE VAN 'N KIND OP DIE GESIN	122
4.6.1	<i>Sub-tema 2.1: Impak van kankerdiagnose op gediagnoseerde kind</i>	122
4.6.1.1	Ouderdom	123
4.6.1.2	Emosionele impak	124
4.6.1.3	Fisiese impak en verliese	125
4.6.1.4	Veerkragtigheid	127
4.6.2	<i>Sub-tema 2.2: Reaksies teenwoordig in ouers na kankerdiagnose van 'n kind</i>	127
4.6.2.1	Onsekerheid	128
4.6.2.2	Angstigheid	129
4.6.2.3	Depressiewe simptome	129
4.6.2.4	Posttraumatische Stres Simptome (PTSS)	130
4.6.2.5	Skok	130
4.6.3	<i>Sub-tema 2.3: Reaksies teenwoordig in gesonde sibbe na kankerdiagnose van 'n kind</i>	132
4.6.3.1	Skuldgevoelens	132
4.6.3.2	Bekommernis	133
4.6.3.3	Magteloosheid	133
4.6.3.4	Angstigheid	134
4.6.3.5	Eensaamheid	134
4.6.3.6	Woede en opstandige gedrag	135
4.6.4	<i>Sub-tema 2.4: Insluiting van gesonde sibbe gedurende die hulpverleningsproses</i>	135
4.6.5	<i>Sub-tema 2.5: Rou en verlies</i>	136
4.6.5.1	Ouers	137
4.6.5.2	Kinders	138
4.7	TEMA 3: ONDERSTEUNING	139
4.7.1	<i>Sub-tema 3.1: Besikbaarheid van ondersteuning</i>	139
4.7.2	<i>Sub-tema 3.2: Vorme ondersteuning wat belangrik is vir die gesinsisteme</i>	142
4.7.2.1	Emosionele ondersteuning	142
4.7.2.2	Instrumentele ondersteuning	143

4.7.2.3	Informatiewe ondersteuning.....	143
4.7.2.4	Evaluerende ondersteuning	144
4.7.3	<i>Sub-tema 3.3: Besikbaarheid van verskillende tipes ondersteuningsnetwerke vir die gesinsisteem</i>	144
4.7.3.1	Uitgebreide familie.....	145
4.7.3.2	Gemeenskap	146
4.7.3.3	Werksplek	146
4.7.3.4	Professionele persone.....	147
4.7.3.5	Ondersteuningsgroepe.....	147
4.7.3.6	Kampe	148
4.7.3.7	Spel terapie.....	149
4.7.3.8	Rol van verpleegsters	149
4.7.4	<i>Sub-tema 3.4: Invloed van ondersteuning</i>	150
4.8	TEMA 4: DIENSLEWERING EN ROL VAN DIE MAATSKAPLIKE WERKER	151
4.8.1	<i>Sub-tema 4.1: Dienslewering</i>	151
4.8.1.1	Multidissiplinêre Span	151
4.8.1.2	Intervensiemetodes.....	155
4.8.2	<i>Sub-tema 4.2: Faktore wat dienslewering belemmer of verhoed</i>	157
4.8.3	<i>Sub-tema 4.3: Dienslewering aan gesinsisteem as 'n eenheid</i>	158
4.8.4	<i>Sub-tema 4.4: Aspekte rakende dienslewering: Suid Afrikaanse konteks</i>	159
4.8.4.1	Maatskaplike werk en die mediese veld: pediatriese onkologie	159
4.8.4.2	Diensleweringstandaard van Suid-Afrika	160
4.9	RESULTATE VAN FOKUSGROEP.....	161
4.10	TEMA 1: KINDERKANKER	161
4.10.1	<i>Sub-tema 1.1: Sienings oor kanker gediagnoseer in kinders</i>	161
4.10.2	<i>Sub-tema 1.2: Ervarings van gesinne</i>	162
4.10.3	<i>Sub-tema 1.3: Ervarings van maatskaplike werkers</i>	163
4.11	TEMA 2: BEHOEFTES	163
4.11.1	<i>Sub-tema 2.1: Behoeftes van die gesinsisteem</i>	163
4.12	TEMA 3: VERANDERDE OMSTANDIGHEDE.....	164
4.12.1	<i>Sub-tema 3.1: Hoe verander die lewe na 'n kankerdiagnose van 'n kind?</i>	164
4.12.2	<i>Sub-tema 3.2: "Nuwe normaal"</i>	165
4.13	TEMA 4: KULTUUR.....	165
4.13.1	<i>Sub-tema 4.1: Invloed van kulturele agtergrond op gesinsfunksionering na die kankerdiagnose van 'n kind</i>	165

4.14	TEMA 5: BEWUSMAKING.....	166
	4.14.1 <i>Sub-tema 5.1: Behoefte vir bewusmaking</i>	166
4.15	GEVOLGTREKKING	167

HOOFSTUK 5 GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS

5.1	INLEIDING.....	168
5.2	GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS	168
	5.2.1 <i>Identifiserende besonderhede</i>	169
	5.2.2 <i>Tema 1: Funkionering van die gesin tydens en na die kankerdiagnose</i>	169
	5.2.3 <i>Tema 2: Impak van kankerdiagnose van 'n kind op die gesin</i>	171
	5.2.4 <i>Tema 3: Ondersteuning</i>	172
	5.2.5 <i>Tema 4: Dienslewering en die rol van die maatskaplike werker</i>	173
5.3	AANBEVELINGS VIR TOEKOMSTIGE NAVORSING	175
5.4	FINALE GEVOLGTREKKINGS	176
	BIBLIOGRAFIE	177
	BYLAE A1.....	189
	BYLAE A2.....	197
	BYLAE B1	205
	BYLAE B2.....	208
	BYLAE C.....	211
	BYLAE D.....	212
	BYLAE E.....	213
	BYLAE F	215
	BYLAE G.....	216
	BYLAE H.....	217

LYS VAN FIGURE:

Figuur 2.1: Visuele voorstelling van impak van kankerdiagnose op individuele gesinslede	18
Figuur 2.2: Aaneenlopende, dinamiese proses vir vaders en kinders met kanker.....	39
Figuur 3.1: Suid-Afrikaanse statistiek vanaf 2002 – 2012 oor kleinkinders wat deur hul grootouers grootgemaak word.....	51
Figuur 4.1: Verspreiding van deelnemers oor Suid-Afrika.....	74
Figuur 4.2: Ouderdomsgroep van deelnemers	79
Figuur 4.3: Jare ondervinding as maatskaplike werker.....	80
Figuur 4.4: Tipe diensverskaffer	81
Figuur 4.5: Faktore wat aanpassing beïnvloed: Gediagnoseerde kind.....	91
Figuur 4.6: Faktore wat aanpassing beïnvloed: Ouers	93
Figuur 4.7: Faktore wat aanpassing beïnvloed: Gesonde sibbe	95
Figuur 4.8: Persone wat 'n rol speel tydens aanvaarding van die kankerdiagnose.....	100
Figuur 4.9: Faktore wat veerkragtigheid beïnvloed	105
Figuur 4.10: Impak op kind met kanker.....	122
Figuur 4.11: Reaksies van Ouers	128
Figuur 4.12: Reaksies wat gesonde sibbe toon	132
Figuur 4.13: Is daar genoegsame ondersteuning beskikbaar?.....	140
Figuur 4.14: Vorme ondersteuning belangrik vir die gesinsisteem	142
Figuur 4.15: Is daar verskillende ondersteuningsnetwerke beskikbaar?.....	144
Figuur 4.16: Dienslewering: Intervensiemetodes	155

LYS VAN TABELLE:

Tabel 1.1: Voorstellings van kankerdiagnose van die top 10 algemene kankers by seuns en meisies	
tussen 0 en 19 jaar gedurende 2008	1
Tabel 2.1: Eienskappe van veerkragtige kinders	25
Tabel 3.1: Risiko en beskermde faktore vir verhoudings tussen sibbe	50
Tabel 4.1: Temas, sub-temas en kategorieë: Persoonlike onderhoudskedule	77
Tabel 4.2: Identifiserende besonderhede van deelnemers	78
Tabel 4.3: Sub-tema 1.1: Uitdagings wat gesinne ervaar na die kankerdiagnose van 'n kind.....	82
Tabel 4.4: Praktiese Uitdagings.....	82
Tabel 4.5: Emosionele uitdagings	84
Tabel 4.6: Finansiële uitdagings.....	85
Tabel 4.7: Kwaliteit huwelik	86
Tabel 4.8: Versorging van gesonde sibbe.....	88
Tabel 4.9: Oordra van inligting	89
Tabel 4.10: Aspekte wat gesinne help aanpas by die kankerdiagnose van 'n kind.....	97
Tabel 4.11: Impak op verhouding tussen moeder en vader.....	111
Tabel 4.12: Impak van kankerdiagnose op verhouding tussen ouers en gesonde sibbe.....	112
Tabel 4.13: Verhouding tussen kinders: Versterk of Verswak.....	113
Tabel 4.14: Betrokkenheid van beide ouers	115
Tabel 4.15: Narratiewe oor betrokkenheid van beide ouers.....	116
Tabel 4.16: Substeme wat 'n rol speel na die kankerdiagnose van 'n kind	118
Tabel 4.17: Egpaarssubsteme	119
Tabel 4.18: Grootouer substeme.....	121
Tabel 4.19: Reaksie: Onsekerheid.....	128
Tabel 4.20: Reaksie: Depressiewe Simptome	129
Tabel 4.21: Reaksie: Skok.....	131
Tabel 4.22: Reaksie: Skuldgevoelens.....	133
Tabel 4.23: Reaksie: Magteloosheid	134
Tabel 4.24: Reaksie: Eensaamheid.....	134
Tabel 4.25: Insluiting van gesonde sibbe	136
Tabel 4.26: Invloed van ondersteuning	150
Tabel 4.27: Dienslewering in multidissiplinêre span	152
Tabel 4.28: Take in multidissiplinêre span.....	152
Tabel 4.29: Dienslewering aan gesin as 'n eenheid	158
Tabel 4.30: Temas, sub-temas en kategorieë: Fokusgroep.....	161

HOOFSTUK 1

NAVORSINGSVOORSTEL

1.1 MOTIVERING

Om die nuus van 'n kankerdiagnose te verwerk, is nooit maklik nie, maar kan selfs meer onverwags en moeilik wees wanneer die siekte in 'n kind of adolessent gediagnoseer word (Cancer Facts & Figures, 2014). Om te ontdek dat 'n kind aan 'n lewensbedreigende siekte ly, is een van die mees traumatiese gebeure vir enige ouer. Niks kan 'n mens ooit vir dié ervaring voorberei nie (CHOC, online: 2015). Die skok van diagnose gaan met baie emosies gepaard, soos onder meer die algemene reaksies van verwarring, ontkenning, vrees, angs, woede, skuldgevoelens, rou en hartseer. Daarbenewens word 'n mens se gevoel van sekuriteit en geloof in God, of in die betekenis van die lewe, dikwels ontwig. Baie ouers ervaar hierdie emosies regdeur hulle kind se siekte (Landier & Hartrum, 2012:9).

'n Kankerdiagnose van 'n kind kan die gesin in 'n krisis situasie plaas. Dit ontwig nie net die kind se lewe nie, maar soos reeds gemeld ook dié van die gesin. Hierdie ontwigting hou verband met die gesinslede se pogings om hul rolle, interaktiewe patrone en verhoudinge binne en buite die gesin aan te pas. Die krisis verander die "normale" roetines van die gesinsinteraksies in 'n groot mate omdat die gesin die krisis probeer hanteer (Medina & Panganiban-Corales, 2011:14).

Om die groot getal kinders wat in Suid-Afrika met kanker gediagnoseer word te illustreer, word die statistiek in Tabel 1.1 aangebied. Daar kon nie meer onlangse statistieke in terme van tipes kanker by kinders gevind word as 2008 nie.

Tabel 1.1: Voorstellings van kankerdiagnose van die top 10 algemene kankers by seuns en meisies tussen 0 en 19 jaar gedurende 2008

Tipes Kanker	Seuns tussen 0 en 19 jaar	Meisies tussen 0 en 19 jaar
Leukemie	116	83
Beenkanker	58	32
Nierkanker	48	54
Karposi-Sarkoom	32	45
Kanker van die Brein en SSS	44	38
Kanker van Bindweefsel	35	37
Oog kanker	24	37
Hodgkin's Limfoom	38	29
Nie-Hodgkin's Limfoom	48	29
Eierstokkanker	-	24
Hematologie (ander)	16	-
TOTAAL	459	408

Bron: CANSA, online: 2015.

Vanuit Tabel 1.1 blyk dit dat baie gesinne in Suid-Afrika gedurende die jaar 2008 deur kankerdiagnose van 'n kind beïnvloed is. Daar word elke jaar ongeveer 14 000 kinders met kanker in die Verenigde State van Amerika gediagnoseer. Alhoewel daar geen duidelike statistieke oor kinderkanker in Suid-Afrika is nie, word daar gereken dat daar jaarliks 1 500 kinders met kanker gediagnoseer word, maar die getal kan groter wees soos in Hoofstuk 2 uitgewys sal word. Die goeie nuus is egter dat baie meer kinders kanker oorleef as 30 jaar gelede danksy beter medikasie en meer effektiewe behandelingsmetodes (Health24:Cancer, 2014). Die ontwrigting wat egter deur kanker veroorsaak word, beïnvloed nie net die gediagnoseerde kind nie, maar die hele gesin (Alderfer & Hodges, 2010:1). Volgens Patistea, Makrodimitri en Panteli (2000) kan die diagnose van kanker by 'n kind lei tot gedagtes van onsekerheid, die moontlike verlies van die kind se lewe, en die verlies van hoop vir die gesin se toekoms. Die faktore kan die fokus van die gesin se lewe verskuif na die emosionele ondersteuning en versorging van die siek kind, wat “normale” roetines onderbreek. Die onderbreking kan 'n bepalende effek hê op die verhoudinge binne die gesin: tussen moeder en vader, ouers en kinders, en gesonde sibbe.

Long en Marsland (2011:58) bevestig die sienings van Medina en Panganiban-Corales (2011:14) en Patistea *et al.* (2000) oor die mate waarin die funksionering van die gesin beïnvloed word. As kinders met kanker gediagnoseer word, beïnvloed dit die funksionering van die gesin op verskeie vlakke. Voorbeelde hiervan is die verandering van gesinslede se daaglikse roetines, rolle en verantwoordelikhede, asook die onderbrekings van verhoudinge tussen gesinslede en die funksionering van die gesinsisteam as 'n geheel (Long & Marsland, 2011:58).

Alderfer en Kazak (2006) benadruk dit dat kankerdiagnose by 'n kind baie spanning kan veroorsaak, wat die gesinsisteam en gesinslede uitdaag. Wanneer 'n kroniese siekte, soos kanker, gediagnoseer word, is dit die begin van 'n krisis tydperk vir die gediagnoseerde persoon asook die gesin. Beide die gediagnoseerde persoon en die gesin moet leer hoe om daarmee saam te leef. Hierdie aanpassing kan of as positief en gesond ervaar word, of familieprobleme tot gevolg hê. Omdat gesinslede in die diagnose fase as 'n bron van ondersteuning vir mekaar kan dien, moet alle gesinslede in hierdie moeilike tyd betrek word (McDaniel, Campbell, Hepworth & Lorenz, 2005:57).

Die skielike verandering van die gesinsisteam en die groot getal kinders wat jaarliks met kanker gediagnoseer word, is 'n aanduiding van die behoefte aan ondersteuning. Maatskaplike werkers kan aan sulke gesinne dienste lewer soos onder andere die skep van ondersteuningsgroepe, die aanleer van hanteringsvaardighede en die aanbied van krisisberading. Dit sal gesinne in staat stel om 'n diagnose van kanker by 'n kind, beter te hanteer.

'n Studie wat deur Björk, Wiebe en Hallström (2005) gedoen is, beklemtoon weereens die wyse waarop die gesinsfunksionering beïnvloed word wanneer 'n kind met kanker gediagnoseer word. Die doel en fokus van die studie was om gesinne se werklike ervarings en perspektief oor die invloed van kankerdiagnose van 'n kind op die gesin, te ondersoek en te verkry. In die studie is daar twee hoofemas geïdentifiseer, naamlik “'n gebroke

leefwêreld” en “strewende oorlewing”. Die gesinne het ervaar dat alles wat veilig en bekend gevoel het, besig was om te verdwyn en deur vrees, onsekerheid, chaos en eensaamheid vervang is. Gesinne het ook onmiddellik na die diagnose na oorlewing begin streef. Hulle het probeer om positief te bly en om beheer te neem oor die krisis waarin hulle hulself bevind het.

Volgens die studie het gesinne fundamentele veranderinge in hulle daaglikse lewe ervaar en nie meer beheer oor hulle lewe gehad nie. Dit word as die grootste impak op gesinne waar kankerdiagnose voorkom, beskou (Björk *et al.*, 2005:269). Hierdie gevolgtrekking van die studie dien dus as bewys dat die volledige funksionering van ’n gesin beïnvloed word wanneer ’n kind met kanker gediagnoseer word en dat die ervarings van hierdie gesinne met bogenoemde literatuur ooreenstem.

1.2 PROBLEEMSTELLING

Omdat ouers hoë vlakke van angst ervaar en die behoefte het om na die siek kind by die hospitaal en die huis om te sien, word hulle fisies en emosioneel afgestomp wat tot die afskeid van ander kinders in die huis kan lei (Alderfer & Kazak, 2006). Gesonde sibbe van gesinne met ’n siek kind loop die risiko om emosionele, gedrags- en akademiese probleme te ontwikkel (Alderfer, Long, Lown, Marsland, Ostrowski, Hock *et al.*, 2010).

Volgens Fletcher (2010:165) is daar al verskeie studies (Cohn, Goodenough, Foreman & Suneson, 2003; Dockerty, Skegg & Williams, 2003) gedoen rakende die finansiële uitdaging wat met die kankerdiagnose van ’n kind gepaardgaan, maar ongelukkig is dit nie die enigste uitdaging wat gesinne moet hanteer nie. Ander uitdagings sluit in emosionele, fisiese, sosiale en spirituele uitdagings. Volgens Fletcher (2010:165) is daar nog baie min studies aangaande hierdie uitdagings gedoen en bestaan daar ’n groot behoefte om dit na te vors. Uit die voorafgaande blyk dit dat dit van groot waarde sal wees om na die funksionering van die hele gesin te kyk en veral ook na die aspekte wat hulle funksionering beïnvloed.

Om te bepaal hoe groot die behoefte na hierdie studie is, is ondersoek ingestel na studies rakende kankerdiagnose en die gesin vanuit ’n maatskaplikewerk perspektief wat in die afgelope paar jaar gedoen is. Volgens Nexus is daar in die afgelope paar jaar slegs een studie (Hitchcock, 2009) in Suid-Afrika gedoen. Hierdie studie het gehandel oor die impak wat kanker op die verhoudings van paartjies het. In die studie word beskryf dat paartjies reeds verskeie stressors in die verhouding moet hanteer, en dat die ekstra stressor van kanker, nadat die een met kanker gediagnoseer is, die egpaar aan buitengewone uitdagings wat hulle nog nooit vantevore teëgekom het nie, blootstel. Dit het nie net die voorkoms en gehalte van die verhouding verander nie, maar hulle lewens is in alle aspekte ontstig. Hierdie studie bewys dus hoe die lewens van ’n egpaar na kankerdiagnose beïnvloed word.

Binne ’n gesinsisteem is daar baie meer aspekte wat beïnvloed word soos die ouers, die gediagnoseerde kind, die gesonde sibbe en die veranderinge van rolle, verhoudings en verantwoordelikhede. Daar bestaan dus ’n

leemte ten opsigte van studies wat ondersoek instel na die invloed wat 'n kankerdiagnose van 'n kind op die gesin het. Sodanige ondersoek kan lei tot 'n beter begrip ten opsigte van die funksionering en aanpassing van gesinne in so krisis.

1.3 DOEL VAN DIE NAVORSING

1.3.1 Doel

Die doel van hierdie studie was om maatskaplike werkers se sienings oor die invloed van 'n kankerdiagnose by 'n kind op gesinsfunksionering te ondersoek. Om hierdie doel te bereik, is die onderstaande doelwitte geformuleer.

1.3.2 Doelwitte

1. Om die behoeftes en omstandighede van gesinne met 'n kind wat met kanker gediagnoseer is, vanuit 'n maatskaplikewerk oogpunt te verduidelik.
2. Om die ervarings en funksionering van 'n gesin waar kankerdiagnose van 'n kind gemaak is, vanuit die sisteemteorie te verduidelik.
3. Om maatskaplike werkers se sienings oor die invloed van 'n kankerdiagnose by 'n kind op gesinsfunksionering te ondersoek en te analiseer.
4. Om gevolgtrekkings en aanbevelings te maak vir verdere navorsing en maatskaplike dienslewering aan gesinne waar daar 'n kankerdiagnose by 'n kind gemaak word.

1.4 TEORETIESE VERTREKPUNTE

Die teoretiese aannames waarop die studie gebaseer is, was die sisteemteorie.

1.4.1 Die sisteemteorie

Volgens Payne (1997:137) het die idees van 'n sisteem in maatskaplike werk uit die algemene sistemiese teorieë van Von Bertalanffy (1971) ontstaan. Von Bertalanffy (1971) verduidelik dat die algemene sisteemteorie 'n biologiese teorie is waarvolgens alle organismes sisteme is, wat uit subsisteme bestaan, en wat deel van 'n groot sisteem uitmaak (Payne, 1997:137). Donald, Lazarus en Lolwana (1997:37) brei die definisie uit deur aan te toon dat die funksionering van sisteme afhanklik is van die interaksie tussen al die dele van die groter sisteem. Die fokus van hierdie teorie is dus op die verhoudinge tussen en interfunksionering van die dele wat 'n eenheid vorm eerder as die funksionering van individuele komponente.

’n Bydrae wat die sisteemteorie maak, is die sistemiese denkwys in plaas van die liniêre denkwys. Sistemiese denkwyses beklemtoon dat kragte nie slegs in een rigting beweeg nie, maar deel uitmaak van ’n ketting van toevallige gebeure wat mekaar beïnvloed (Donald *et al.*, 1997:37). Sistemiese denkwys kan dus soos volg geïllustreer word: A vind plaas, wat tot ’n verandering in B lei, waar verandering in B tot verandering in A lei en dus weer B, ensovoorts (Goldenberg & Goldenberg, 2002).

Die sistemiese denkwys beskou aksies as ’n sirkulêre patroon en demonstreeer dus die interafhanklike verhouding tussen die sisteme (Goldenberg & Goldenberg, 2002). Om die funksionering van gesinne na die diagnose van kanker in ’n kind te verbeter, moet daar na die interaksies tussen die verskeie subsysteme gekyk word.

Volgens Von Bertalanffy (Goldenberg & Goldenberg, 2002) verteenwoordig ’n sisteem ’n kompleksiteit van interafhanklike dele of interaktiewe elemente wat saam ’n entiteit vorm. Kazak (1997:142) bevestig Von Bertalanffy se stelling deur die gesin soos volg te beskryf: Die gesin word beskou as ’n eenheid/entiteit wat uit interafhanklike subsysteme bestaan. Hierdie subsysteme kom in alle gesinne voor en oorvleuel in die daaglikse funksionering en die vestiging van patrone met verloop van tyd. Om die werking van hierdie sisteme, in hierdie geval die gesin, te verstaan, moet daar dus op die verhouding tussen die sisteme en die interfunksionering van die onderskeie dele/sisteme gefokus word, asook op die sisteem in interaksie met die omgewing en nie net op die onderskeie dele nie. Hierdie teorie kan dus toegepas word in die gesin waar een van die kinders ’n kroniese/terminale siekte, byvoorbeeld kanker, het. Daar moet dus strategieë ontwikkel word om die behoeftes van die individuele lede, asook die gesin, te bevredig ten einde ekwilibrium te handhaaf. Die sisteemteorie sal beter verstaan word wanneer die onderskeie konsepte wat in die teorie voorkom, verduidelik word in Hoofstuk 3. Hierdie konsepte sluit byvoorbeeld in die strewe na ekwilibrium, die daarstel van grense en die terugvoering wat gelewer word.

1.5 KONSEPTE EN DEFINISIES

1.5.1 Gesinne

Volgens die Concise Oxford English Dictionary (2008) verwys die term gesin na ’n groep wat bestaan uit twee ouers en hul kinders wat saam ’n eenheid vorm. Die term gesin verwys ook na ’n groep mense wat deur bloed of huwelik verwant is.

In byna alle samelewings word die gesin beskou as die basiese eenheid vir die koördinering van persoonlike voortplanting en waar die herverdeling van doelwitte binne die groter sosiale konteks plaasvind. Hulle is vatbaar vir die vinnig veranderende ekonomie van die omgewing waarin hulle leef (Logan, 2013:1).

Daar is ook enkelouergesinne en kinderhoofgesinne. In hierdie studie het die term gesinne na groepe mense wat uit die ouers of voogde en hul kinders bestaan, en waar een kind met kanker gediagnoseer is, verwys.

1.5.2 Funksionering

Die Verklarende Handwoordeboek van die Afrikaanse Taal (Odendaal & Gouws, 2005:250) verwys na die term funksionering na die volgende:

“Sy funksie of ’n bepaalde werksaamheid vervul; in werking wees; werk: Die masjien werk goed. Sy verstand funksioneer nie meer behoorlik nie.”

In hierdie studie het die term funksionering verwys na hoe gesinne met ’n kind wat met kanker gediagnoseer is, se daaglikse verrigtinge verloop en hoe hulle as gesin binne nuwe roetines en behoeftes van die gediagnoseerde kind aangepas en gefunksioneer het. Dit het dus ook verwys na gepaardgaande emosies en aanpassings wat hulle moes maak.

1.5.3 Kankerdiagnose

Om hierdie konsep te verstaan, word die begrippe kanker en diagnose eers elk apart bespreek.

Die woord kanker verwys na ’n term wat gebruik word om siektes te verduidelik waar abnormale selle sonder beheer verdeel en ander weefsels indring. Kankerselle versprei dan na ander dele van die liggaam deur die bloed- en limfstelsel van die individu (National Cancer Institute at the National Institute of Health, online: 2015).

Die woord diagnose verwys na die proses waarvolgens siektes, toestande en beserings geïdentifiseer word deur na die simptome wat ’n individu toon, te kyk (National Cancer Institute at the National Institute of Health, online: 2015).

Kankerdiagnose verwys dus na die diagnosering van ’n siektetoestand waar verdeling van abnormale selle plaasvind en na dele van die liggaam versprei word deur die bloed- en limfstelsel van die individu. In die studie het kankerdiagnose na enige tipe kanker wat by ’n kind gediagnoseer word, verwys.

1.5.4 Kind

Volgens die Kinderwet 38 (2005), verwys die woord kind na ’n individu wat jonger as 18 jaar is. Die term gesinshid het dus in hierdie studie na ’n kind tussen die ouderdom van 0 en 18 jaar wat met kanker gediagnoseer word, verwys.

1.5.5 Maatskaplike Werker

Volgens die Kinderwet 38 van 2005 verwys die term maatskaplike werker na “n persoon wat ingevolge die Wet op Maatskaplike Diensberoep, 1978 (Wet No. 110 van 1978) as maatskaplike werker geregistreer is of geag word aldus geregistreer te wees” (Republiek van Suid-Afrika, 2005).

Vir die doel van hierdie studie het maatskaplike werkers na geregistreerde werkers by die Suid-Afrikaanse Raad vir Maatskaplike Diensberoep wat dienste/berading aan gesinne gee waar ’n kind met kanker gediagnoseer is, verwys.

1.5.6 Sisteemteorie

Goldenberg en Goldenberg (2002) beskryf ’n sisteem as ’n gekompliseerde eenheid in ’n bepaalde interaktiewe verhouding waar wedersydse beïnvloeding plaasvind, en wat deur ’n mate van regulering en ordelikheid gekenmerk word. Volgens Anderson en Carter (1990) is daar binne die sisteemteorie sekere beginsels waarvolgens die sisteem funksioneer, groei en ontwikkel sowel as interaksies wat tussen sisteme plaasvind. Hierdie beginsels word gebruik om die gedrag van die biologiese en sosiale sisteme te voorspel en dus strategieë te formuleer ten einde die sisteem te verander.

1.6 NAVORSINGSMETODE

1.6.1 Navorsingsbenadering

In die navorsingstudie is gebruik gemaak van kwalitatiewe navorsing, sekere kwantitatiewe elemente asook ’n fenomenologiese benadering. De Vos, Strydom, Fouché en Delpont (2011:64) definieer ’n kwalitatiewe navorsingsbenadering as die wyse waarop begrip ontwikkel word vir ’n sosiale fenomeen en gedetailleerde beskrywings daarvoor gemaak word, met die doel om die navorsingsprobleem te beskryf en na die verwerking van die deelnemers se insette, te verstaan. Die aard van hierdie benadering komplementeer die sistematiese verkryging van data deur vooraf beplande vrae wat op die ervaring van die deelnemers en die waarde wat hulle aan die probleem heg, fokus. Op hierdie wyse word ’n holistiese siening oor die fenomeen verkry (De Vos *et al.*, 2011:65). Die deelnemers sluit maatskaplike werkers, wat by die fenomeen betrokke is, in. Omdat beide die beskrywing van en ondersoek na die fenomeen ingesluit word, was dit geskik vir die navorsingsbenadering.

’n Fenomenologiese benadering word beskryf as navorsing waarin die navorser die "essensie" van menslike ervarings met betrekking tot ’n verskynsel identifiseer (Creswell, 2003:15). Volgens Schram (2006), aangehaal uit De Vos *et al.* (2011:316), beoog die benadering om die lewe van die deelnemers te beskryf, met spesifieke fokus op die konsepte en strukture wat vorm en betekenis aan die ervarings gee.

1.6.2 Navorsingsontwerp

Mouton (2001:55) definieer 'n navorsingsontwerp as 'n plan waarvolgens die navorsing gedoen gaan word. Omdat die navorsingsontwerp wat gekies is, met die benadering wat gekies is moes ooreenstem, is 'n kombinasie van 'n verkennende en beskrywende ontwerp gebruik.

Terwyl dit die doel van beskrywende navorsing is om die fenomeen te beskryf deur 'n gedetailleerde definisie te verskaf (De Vos *et al.*, 2011:96), is dit die doel van verkennende navorsing om 'n breë begrip vir die spesifieke onderwerp te ontwikkel (Bless, Higson-Smith & Kagee, 2006:47). Vir die doel van hierdie studie is beide ontwerpe benut, deur die sienings van maatskaplike werkers oor die invloed wat 'n diagnose van kanker by 'n kind op die gesin se funksionering het, vanuit 'n sisteemteorie te beskryf.

'n Beskrywende navorsingsontwerp is toepaslik wanneer kwalitatiewe data ingesamel word, omdat dit op die beskrywing van die karaktereenskappe van die teikensisteem fokus (De Vos *et al.*, 2011:96). By die beskrywings is dus gekyk na die ontwikkeling van verskeie emosies by die gesinne met kankerdiagnose van 'n kind. 'n Verkennende navorsingsontwerp spreek die “wat”-vraag in navorsing aan (De Vos *et al.*, 2011:96). Hierdie studie het gepoog om maatskaplike werkers se sienings ten opsigte van *wat* die invloed van kankerdiagnose by 'n kind op die funksionering van die gesin is, te beskryf, en *hoe* gesinne die krisis en diagnose van kanker by 'n kind hanteer. Hierdie ontwerp is toepaslik wanneer kwalitatiewe data ingesamel word, en wanneer gepoog word om meer insig oor die onderwerp te verkry (De Vos *et al.*, 2011:96). Insig is verder verkry deur die toepassing van die beskrywende navorsingsontwerp in kwalitatiewe data-analise, waar die *hoe-en-hoekom*-vra beantwoord is (De Vos *et al.*, 2011:96).

Die kwalitatiewe navorsingsbenadering, asook die fenomenologiese benadering, is saam met die toepassing van 'n kombinasie van die beskrywende en verkennende navorsingsontwerpe benut. Die twee ontwerpe is gebruik om die behoeftes van die navorsingsprobleem te kan ondersoek en om 'n analise van die fenomeen te maak. Gedetailleerde beskrywings wat met insig gepaardgaan, is die produk ná toepassing van die ontwerp.

'n Kombinasie van deduktiewe en induktiewe beredenering is in die studie toegepas. Deduktiewe beredenering, wat meer vir kwantitatiewe navorsing gepas is, is in die studie gebruik, aangesien die bevindinge van algemeen na spesifiek beskryf word. In die studie het die “algemene aspek” na die implikasies en ervaring van kankerdiagnose van 'n kind verwys, terwyl die “spesifieke aspek” na die wyse waarop die gesinne die kankerdiagnose van 'n kind aanvaar, daarop reageer en daarby aanpas, asook die emosionele, fisiese en finansiële faktore wat die funksionering van die gesin beïnvloed, verwys (De Vos *et al.*, 2011:48). Induktiewe beredenering, wat meer vir kwalitatiewe navorsing gepas is, is in die studie toegepas wanneer die spesifieke impak van kankerdiagnose van 'n kind op die gesin ondersoek is, deur die onderwerp na te vors, data in te samel en dit te analiseer. Na die proses was die navorser in staat om algemene gevolgtrekkings te maak en

algemene patrone te identifiseer te opsigte van die invloed van kankerdiagnose van 'n kind op die funksionering van 'n gesin (De Vos *et al.*, 2011:49).

1.6.3 Literatuurstudie

Die doel van 'n literatuurstudie soos deur Bak (2004:18) beskryf word, is om aan te dui hoe die studie in die breër konteks inpas, en om die relevansie van die studie in samehang met die huidige beskikbare navorsing te bespreek. Grinnel en Unrae (2005:424) bevestig Bak (2004:18) se definiëring van 'n literatuurstudie en bespreek dit in meer besonderhede aan die hand van vier doelwitte:

- Om die leser te verseker dat die navorser huidige kwessies wat met die onderwerp verband hou, verstaan.
- Om aan te toon hoe die navorser se studie soortgelyk is aan, of van ander studies wat voorheen gedoen was, verskil.
- Om te illustreer hoe die navorser se studie by huidige kennis aansluit.
- Om die veranderlikes wat deur die studie gebruik gaan word, bekend te stel en te konseptualiseer.
- Vir die literatuurstudie is boeke, tydskrifte en artikels van beide plaaslike en internasionale literatuur, wat uit die sosiale, sielkundige en mediese wetenskappe gekies is, benut.

1.6.4 Populasie en steekproef

'n Steekproef is 'n subsisteem van die totale navorsingspopulasie wat karaktereenskappe besit waarin die navorser belangstel (Bless *et al.*, 2006:100). Die populasie waaruit die steekproef gekies word, sluit alle eenhede in wat noodsaaklik is vir die navorser te opsigte van die steekproefneming om die uitvoerbaarheid van die navorsing te verseker (De Vos *et al.*, 2011:223-224). Die populasie (teikensisteem) waaruit die steekproef getrek is, het maatskaplike werkers wat dienste lewer aan gesinne waar kankerdiagnose van 'n kind gemaak is, ingesluit. Effektiewe steekproefneming is verseker deur 'n goed gedefinieerde populasie (teikensisteem), en 'n doeltreffende steekproef wat verteenwoordigend van die populasie was (Bless *et al.*, 2006:99).

Vir die doel van die studie is 'n doelbewuste steekproef ('n nie-waarskynlikheidsteekproef) gebruik. Hierdie tipe steekproef was toepaslik vir die studie omdat elke eenheid van die teikensisteem en elke deelnemer anoniem gebly het. 'n Waarskynlikheidsteekproef was dus onvoldoende (De Vos *et al.*, 2011:231). In 'n nie-waarskynlikheidsteekproef het lede in die teikensisteem nie 'n gelyke kans om gekies te word nie (De Vos *et al.*, 2011:231). Die sukses van die steekproef word dus bepaal deur die steekproefmetode.

Doelbewuste steekproefneming maak staat op die navorser se oordeel om die seleksie kriteria vir die steekproefneming te bepaal (De Vos *et al.*, 2011:232). Die steekproefnemingmetode maak voorsiening vir die kies van spesifieke deelnemers uit die breër teikensisteem. Hierdie keuses word gemaak na aanleiding van die kriteria wat die navorser opstel, asook die spesifieke karaktereenskappe waarvoor die navorser in haar teikensisteem soek (Bless *et al.*, 2006:106). Die metode gee beheer oor die inligting wat ingesamel word, en

verseker dat die inligting toepaslik is vir die sukses van die studie. Die doelbewuste steekproefneming maak voorsiening daarvoor dat geteikende inligting oor die onderwerp deur die selektiewe keuse of steekproefneming ingesamel word (De Vos *et al.*, 2011: 232). In hierdie studie is daar op beide die tipiese en divergerende data van die steekproef wat deur die steekproefmetode ingesamel is, gefokus. By kwalitatiewe navorsing is die steekproef kleiner as by kwantitatiewe navorsing, en daarom het die steekproef uit 18 deelnemers bestaan.

Daar is aanvanklik beplan om 20 deelnemers te betrek by die steekproef, maar die navorser kon net 18 deelnemers vind wat aan die insluitingskriteria voldoen het. Die steekproef vir die studie het dus bestaan uit 18 maatskaplike werkers wat aan die onderstaande insluitingskriteria moes voldoen:

1. Hulle moes geregistreerde maatskaplike werkers wees wat dienste gelewer het aan gesinne waar daar kankerdiagnose in 'n kind gemaak is.
2. Maatskaplike werkers moes afkomstig wees van hospitale en hospiese in Suid-Afrika.
3. Deelnemers moes beide Afrikaans en Engels magtig wees.
4. Bogenoemde deelnemers is per e-pos gekontak en afsprake is gereël om die doel van die studie volledig aan hulle te verduidelik. 'n Senior maatskaplike werker het gehelp om die deelnemers te identifiseer.

1.6.5 Instrument vir data-insameling

Gedurende persoonlike onderhoude is 'n semi-gestruktureerde onderhoudskedule benut. In 'n persoonlike onderhoud is daar direkte kontak tussen die navorser en deelnemer, waar die deelnemer vrae rakende die navorsingsprobleem beantwoord (Bless *et al.*, 2006:116). Persoonlike onderhoude is 'n toepaslike metode om data volgens die kwalitatiewe aard van die studie in te samel (De Vos *et al.*, 2011:342).

'n Semi-gestruktureerde onderhoudskedule maak voorsiening vir die toepassing van tegnieke binne die onderhoudsomgewing en ondersteun die ondersoekende aard van kwalitatiewe navorsing. Dit gee 'n omvattende beskrywing van die verskynsel, en bied ook die struktuur vir die kwantitatiewe aard van die studie wat meetbare data lewer (De Vos *et al.*, 2011:252). Die onderhoudskedule het uit voorafbeplande vrae wat aan die deelnemers gestel is, bestaan. Dit het as 'n riglyn vir die onderhoudsproses gedien, wat daartoe bygedra het dat spesifieke inligting by die deelnemers ingesamel kon word (De Vos *et al.*, 2011:352). Die semi-gestruktureerde onderhoudskedule is ontwikkel in ooreenstemming met die kennis wat gedurende die literatuurstudie ingesamel is (De Vos *et al.*, 2011:352). Die skedule is sodanig saamgestel dat dit voorsiening gemaak het vir die verkryging van toepaslike en belangrike inligting. Dit het nie die navorser en deelnemer beperk nie en het buigsamheid in die onderhoud bevorder. Die data-insamelinginstrument het ook voorsiening gemaak daarvoor dat die navorser gedurende die onderhoud op belangrike sake wat na vore kom, kon uitbrei sodat die deelnemer se omvattende kennis en insig ten volle benut kon word (De Vos *et al.*, 2011:351-352).

Die onderhoudskedule – sien Bylae A (1 en 2) – was geskik vir verkennende navorsing deur die fasilitering van die verkenning van die nuwe aspekte van die probleem wat tydens die onderhoud geïdentifiseer is (Bless *et al.*, 2006:119). Dit het die navorser in staat gestel om verdere aspekte van die ervarings van gesinne met kankerdiagnose van 'n kind, soos eerste reaksies, aanpassing, verandering van rolle en verhoudings, asook die rouproses, te verken. Die navorser kon sodoende meer insig in die probleem kry wat tot die ontstaan van omvattende inligting oor die probleem bygedra het. Die onderhoudskedule het verder verseker dat die navorser krities kon nadink oor die inligting wat versamel is voordat die onderhoud, voorafbepaalde onderhoudskedule, as riglyn vir die onderhoud gedien het (De Vos *et al.*, 2011:325). Omdat voorsiening gemaak is vir die insameling van spesifieke inligting by elke deelnemer, is eenvormigheid in die studie en die verkryging van meetbare data verseker.

'n Bandopnemer is gebruik word om persoonlike onderhoude met die ingeligte toestemming van die deelnemers op te neem – sien Bylae B (1 en 2) (De Vos *et al.*, 2011:404). Daarbenewens het die navorser ook aantekeninge gemaak oor ander aspekte wat die bandopnemer nie kon opneem nie, soos byvoorbeeld lyftaal.

De Vos *et al.* (2011:360) verduidelik dat fokusgroepe 'n metode is wat benut kan word om 'n beter verstandhouding te ontwikkel oor hoe persone voel en dink oor sekere kwessies. 'n Fokusgroep word gedefinieer as 'n beplande bespreking met die doel om sekere persepsies/sienings oor 'n spesifieke onderwerp in 'n nie-bedreigde omgewing in te samel (De Vos *et al.*, 2011:361; Maree, 2016:96). Hierdie onderhoudsmetode – sien Bylae C – is ook gebruik tydens die insameling van data vir die studie. Hierdie metode het die navorser toegelaat om verskeie persepsies oor 'n spesifieke onderwerp te ondersoek en het as 'n aanvullende bron van data gedien in die studie wat op 'n ander primêre onderhoudsmetode, soos die semi-gestruktureerde onderhoud soos hierbo genoem, gebaseer was (De Vos *et al.*, 2011:361).

'n Bandopnemer is gebruik word om die gesprek tydens die fokusgroep met ingeligte toestemming van die deelnemers op te neem – sien Bylae D (De Vos *et al.*, 2011:373).

1.6.6 Loodstudie

De Vos *et al.* (2011:394) beveel aan dat 'n loodstudie uitgevoer moet word wanneer kwalitatiewe navorsing gedoen word. Die uitvoering van 'n loodstudie in kwalitatiewe navorsing word dikwels op 'n informele wyse gedoen, en 'n paar persone wat oor dieselfde eienskappe beskik as die deelnemers word gekies om deel te vorm van die loodstudie. Volgens De Vos *et al.* (2011:394, 395) is die doel van die loodstudie om te bepaal of die data wat by die deelnemers ingesamel gaan word, relevant gaan wees. 'n Verdere doel van die loodstudie is dat dit bepaal of daar enige foute in die onderhoudskedule is en om dit reg te stel (De Vos *et al.*, 2011). Die loodstudie bepaal ook hoeveel tyd nodig is om die onderhoud te voltooi.

'n Loodstudie is uitgevoer met 'n deelnemer wat voldoen het aan die insluitingskriteria vir die studie met die doel om te verseker dat die onderhoudskedule nie veroordelend of beperkend tot die studie was nie. Veranderinge en regstellings is, soos voorgestel, ná die ondersoek aangebring.

1.7 DATA-ONTLEDING

1.7.1 Kwalitatiewe data -analise en –interpretasie

Die doel van kwalitatiewe studies is om tot sekere bevindinge te kom (De Vos *et al.*, 2011:397). Patton (2002), aangehaal uit De Vos *et al.* (2011:397), glo die doel van kwalitatiewe data-analise is om data in bevindinge te omskep. So 'n analise behels die vermindering van groot volumes rou inligting, die sifting van betekenisvolle inligting van die onbenullighede, die identifisering van beduidende patrone en daarna die bou van 'n raamwerk wat die kommunikasie van die belangrikste bevindinge toelaat (De Vos *et al.*, 2011: 397).

Die onderstaande is slegs 'n opsomming van die metode van data-analise wat gebruik is, volgens De Vos *et al.* (2011:402):

1. Voorbereiding en organisering van data
 - a. Beplanning vir opneming van data
 - b. Data-insameling en voorlopige ontleding
 - c. Bestuur van data
 - d. Lees en skryf van memorandumums
2. Die vermindering van data
 - a. Skep kategorieë en kodeer data
 - b. Toets die ontluikende begrippe en soek vir alternatiewe verduidelikings
 - c. Interpreteer en ontwikkel tipologieë
3. Visualisering, voorstelling en vertoning van data
 - d. Voorstelling van data op 'n wetenskaplike manier

Veldnotas en opgeneemde gesprekke is kort ná die onderhoude getranskribeer. Dit het verseker dat die inligting nog vars in die geheue van die navorser was.

Nadat al die transkripsies gedoen is, is elkeen geles ten einde te verseker dat die inhoud van die onderhoud wat gevoer is en bespreking tydens die fokusgroep, sinvol was (De Vos *et al.*, 2011:409). Terwyl die navorser deur die transkripsies geles het, is notas gemaak van moontlike sub-temas en kategorieë, wat as die eerste stap van die ondersoek van data beskou is (De Vos *et al.*, 2011:409).

1.7.2 Data-analiseverifikasie

Volgens Lincoln en Guba (1985:290) kan die betroubaarheid van 'n studie aan die volgende maatstawwe gemeet word: geloofwaardigheid, oordraagbaarheid, betroubaarheid en bevestiging.

Geloofwaardigheid: Om geloofwaardig te wees, moet die ondersoek op so 'n wyse gedoen word om te verseker dat die onderwerp akkuraat geïdentifiseer en beskryf word. Die navorser het die geloofwaardigheid van die studie verseker deur 'n reflektiewe verslag te skryf oor hoekom die onderwerp gekies is om na te vors asook hoe daar deurgaans objektief gebly is – sien Bylae E. Nog 'n wyse waarop geloofwaardigheid verseker is, is deur vier van die 18 deelnemers die geleentheid te gee om deur hulle getranskribeerde onderhoude te lees. Hulle was tevrede dat dit 'n ware refleksie van hulle onderhoude was – sien Bylae F.

Oordraagbaarheid: Hierdie term verwys na die wyse waarop die bevindinge van 'n studie van 'n spesifieke situasie of geval na 'n ander oorgedra kan word. Die oordraagbaarheid van die studie word bewys wanneer die navorser terugkeer na die teoretiese raamwerke om te wys hoe data-analise en -interpretasies deur konsepte en modelle gelei is. Hierdie studie is ook gelei deur die teoretiese benadering wat gekies is vir die studie en het riglyne vir data-insameling geskep (De Vos *et al.*, 2011).

Betroubaarheid: Die navorser het gepoog om verantwoording te neem vir die verandering van omstandighede van die fenomeen wat vir die studie gekies is, asook vir die verandering van die ontwerp wat deur die omgewing geskep is. Daar is byvoorbeeld aanvanklik beplan om die studie net in die Wes Kaap uit te voer met 'n steekproef van 20 deelnemers. Die studie moes egter uitgebrei word na ander provinsies ook vanweë 'n beperkte aantal maatskaplike werkers wat in kinderonkologie werk. Daar kon ook nie 20 deelnemers betrek word nie, maar na 18 onderhoude is daar genoeg data ingesamel.

Bevestiging: Die laaste maatstaf fokus op die objektiwiteit van die konsep en beklemtoon die belangrikheid om te vra of die bevindinge van die studie deur ander studies bevestig kan word. Die uittreksels wat in Hoofstuk 4 voorkom, is die deelnemers se eie woorde en die navorser het geen veranderinge daaraan gemaak nie. Alle temas, sub-temas en kategorieë in Hoofstuk 4 word gestaaf met literatuur kontrole, wat 'n aanduiding is dat die studie se resultate bevestig word deur ander studies. Die navorser het ook vier van die 18 deelnemers (22%) die geleentheid gegee om deur hulle getranskribeerde onderhoude te lees, en hulle was tevrede dat dit 'n ware refleksie van hulle onderhoud was – sien Bylae F (De Vos *et al.*, 2011). Die navorser het ook van 'n onafhanklike kodeerder, 'n geregistreerde maatskaplike werker wat tans besig is met nagraadse studies in maatskaplike werk, gebruik gemaak, wat die temas, sub-temas en kategorieë wat deur die navorser identifiseer is, bevestig het – sien Bylae G.

Die navorser het hierdie vier maatstawwe gedurende die uitvoering van die studie toegepas om te verseker dat die data geverifieer kan word.

1.8 ETIESE KLARING

Volgens De Vos *et al.* (2011:114) word die konsep eties soos volg gedefinieer:

“Ethics is a set of moral principles which is suggested by an individual or group, is subsequently widely accepted, and which offers rules and behavioural expectations about the most correct conduct towards experimental subjects and respondents, employers, sponsors, other researchers, assistants and students.”

Die navorser is ’n geregistreerde maatskaplike werker by die Suid-Afrikaanse Raad vir Maatskaplike Diensberoepe (SARMD), en het dus die professionele standaard van optrede soos uiteengesit deur SARMD, gehandhaaf. Om die studie uit te voer, het die navorser etiese klaring verkry deur by die Departementele Etiese Keuringskomitee van die Departement Maatskaplike Werk asook die Etiese Keuringskomitee van die Universiteit van Stellenbosch aansoek te doen.

Die onderstaande etiese kwessies is gedurende die uitvoering van die studie in ag geneem:

- *Voorkoming van Leed*: Volgens De Vos *et al.* (2011:115) verwys dit na die fisiese en emosionele leed van die deelnemers. Die navorser was eties verplig om die deelnemers ten alle tye teen enige fisiese en emosionele ongemak te beskerm.
- *Ingeligte Toestemming*: Die wyse waarop ingeligte toestemming verkry word, veronderstel dat alle inligting rakende die doel van die studie, die duur van die deelnemers se betrokkenheid, die prosedure wat gevolg gaan word, moontlike voor- en nadele waaraan die deelnemers blootgestel kan word asook die betroubaarheid van die navorser aan die deelnemers bekend gemaak moet word (Royse, 2004:52-54).
- *Vertroulikheid*: Hierdie kwessie verwys na die ooreenkoms tussen die navorser en deelnemers oor watter inligting vertroulik gehou word (De Vos *et al.*, 2011:119).
- *Ontlonting*: Patton (2002:405) verduidelik dat ’n direkte en reflektiewe proses, soos in kwalitatiewe navorsing, persone wat betrokke is, kan affekteer. Dit is daarom belangrik dat ontlontingsessies vir deelnemers na onderhoudvoering gereël behoort te word, veral in studies waar sensitiewe en emosionele aspekte aangespreek word (De Vos *et al.*, 2011:122).

1.9 BEPERKINGE

Na afloop van hierdie studie was daar verskeie beperkinge identifiseer:

- ’n Klein steekproef het deelgeneem weens beperkte aantal maatskaplike werkers wat in die veld van pediatriese onkologie praktiseer.
- Die klein steekproef wat deelgeneem het beteken dat bevindinge in hierdie studie nie veralgemeen kan word nie.

- Weens die feit dat die onderwerp van die studie 'n relatiewe nuwe veld van navorsing in Suid-Afrika is, is daar beperkte navorsing beskikbaar vanuit 'n Suid-Afrikaanse perspektief en daarom was internasionale literatuur grootliks nagevors.
- Internasionale literatuur was ook beperkend weens die feit dat navorsing baie selde vanuit 'n maatskaplike werk perspektief gedoen was.
- Van die literatuur is verouderd, alhoewel gepoog is om die mees resente literatuur oor die onderwerp te benut.
- Die navorsers het geen praktiese ervaring in hierdie veld nie, alhoewel die onderwerp intensief bestudeer is en onderhoude gevoer is met ervare maatskaplike werkers in pediatriese onkologie. In Bylae E word ook gereflekteer oor hierdie aspek.

1.10 AANBIEDING

Die voorgestelde navorsingsprojek word in 5 Hoofstukke aangebied:

Hoofstuk 1: Die navorsingsvoorstel

Hoofstuk 2: *Doelwit 1* – Omvang van kankers en die ondersoek na en verduideliking van die behoeftes en omstandighede van gesinne, asook hulle hantering na kankerdiagnose van 'n kind

Hoofstuk 3: *Doelwit 2* – Relevansie van Sisteemteorie ten opsigte van 'n kankerdiagnose by 'n kind op gesinsfunksionering.

Hoofstuk 4: *Doelwit 3* – Analise van maatskaplike werkers se sienings oor die invloed van 'n kankerdiagnose by 'n kind op gesinsfunksionering

Hoofstuk 5: *Doelwit 4* – Gevolgtrekkings en aanbevelings

HOOFSTUK 2

DIE AARD EN OMVANG VAN 'N KANKERDIAGNOSE BY 'N KIND OP GESINSFUNKSIONERING

2.1 INLEIDING

Die kankerdiagnose van 'n kind verteenwoordig 'n lewensbedreigende situasie vir die kind en erge trauma vir die gesin. Die gesinsisteem word uitgedaag met verskeie stressors en eise soos herhaaldelike hospitalisering, veranderinge in die ouer-kind verhouding en versorging van gesonde sibbe, verandering van rolle en verantwoordelikhede en bekommernisse oor langtermyn gevolge vir beide die gediagnoseerde kind en gesin (McCubbin, Balling, Possin, Frierdich & Bryne, 2002:103). Ward, DeSantis, Robbins, Kohler en Jemal (2014:83) bevestig die stelling van McCubbin *et al.* (2002:103) deur die kankerdiagnose van 'n kind te definieer as 'n lewensbedreigende gebeurtenis vir die gediagnoseerde kind asook die gesinslede. Radhi, Fulbright, Ginn en Guest (2015:44) stem saam met Ward *et al.* (2014:83) en McCubbin *et al.* (2002:103) deur klem te plaas op die uitdagings wat kankerdiagnose van 'n kind inhou vir die gesinslede en die primêre sorg omgewing.

In die Hoofstuk gaan die eerste doelwit van die studie bespreek word, naamlik om begrip te ontwikkel vir gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is. Daar gaan 'n bondige beskrywing oor die kankerdiagnose van kinders gegee word en dan gaan daar in meer diepte gekyk word na hoe die funksionering van die gesin beïnvloed word.

2.2 KANKERDIAGNOSE

2.2.1 Ontstaan van kanker

Die liggaam van enige persoon bestaan uit triljoene lewende selle. Die normale liggaamselle groei, verdeel om nuwe selle te maak, en sterf. Jong mense se normale liggaamselle verdeel vinniger ten einde die persoon kan groei, maar soos persone ouer raak, verdeel selle slegs om sterwende selle te vervang of om beserings te herstel. Kanker begin voorkom wanneer selle in die liggaam buite beheer begin groei. Daar is verskeie tipes kanker, maar alle kankers ontstaan weens abnormale selle wat buite beheer groei. Elke tipe kanker tree op sy eie manier op en sal teen verskillende tempo's groei en reageer op behandeling.

Kankers wat by kinders ontwikkel verskil dikwels van die kankers wat in volwassenes ontwikkel. Kinderkanker ontstaan meestal as gevolg van die veranderinge van die selle in die DNA baie vroeg in hulle lewe, soms voor hul geboorte. Wanneer kinders of adolessente gediagnoseer word met kanker, word alle gesinslede en aspekte van die gesin se lewe geaffekteer (American Cancer Society, 2015).

2.2.2 Voorkoms van kanker

Die voorkoms van kanker by kinders is baie skaars onder kindersiektes, maar ten spyte van die skaarsheid daarvan, sal daar ongeveer 10, 000 tot 15,000 nuwe gevalle van kanker in die eerste twee dekades van lewe in die Verenigde State voorkom (Radhi *et al.*, 2015:43). Volgens Stefan en Stones (2012) was daar in die laaste 25 jaar, jaarliks tussen 500 en 800 gevalle van kwaadaardige gewasse by kinders gerapporteer aan die Suid-Afrikaanse Kinder Tumor Register. Hartley en Daubenton (2001) noem egter dat hierdie weerspieëling van die voorkoms van kanker onder kinders nie noodwendig 'n ware refleksie is nie as gevolg van 'n kombinasie van faktore, soos geen toegang tot gesondheidsorg nie of dat gesondheidwerkers soos dokters of verpleegsters nie die tekens en simptome van kanker herken nie. Indien internasionale statistiek op die Suid-Afrikaanse populasie toegepas word, behoort daar jaarliks ongeveer 1800 tot 2200 kinders met kanker gediagnoseer te word (Poyiadjis, Wainwright, Naidu, Mackinnon & Poole, 2011), terwyl die hoogste getal kinders wat gerapporteer was aan die tumor register van die Suid-Afrikaanse Kinderkanker Studie Groep tussen 1997 en 2007, slegs 723 was (Stefan, 2010).

Beide Radhi *et al.* (2015:43) en Seth en Singh (2015) stem saam dat kanker een van die grootste oorsake van dood van kinders onder die ouderdom van 15 jaar is. Ward *et al.* (2014:83) bevestig hierdie stelling verder deur te noem dat ten spyte van die vooruitgang van behandeling van kanker wat die kans op oorlewing vir die eerste vyf jaar na diagnose onder kinders na 80% verhoog, is kanker steeds die tweede grootste oorsaak van dood onder kinders tussen 5 en 14 jaar. Radhi *et al.* (2015:43) beklemtoon egter dat die oorlewing van kinders wat gediagnoseer word met kanker baie hoër is as die van volwassene wat gediagnoseer word.

Soos genoem in Hoofstuk 1, Tabel 1.1, is daar 10 kankers wat algemeen voorkom onder kinders tussen die ouderdom 0 en 19 jaar. Die behandeling van kanker sal afhang van die tipe kanker wat gediagnoseer is, en kan wissel in intensiteit en lengte van 'n paar maande tot twee en 'n half jaar (Gibson & Soans, 2008).

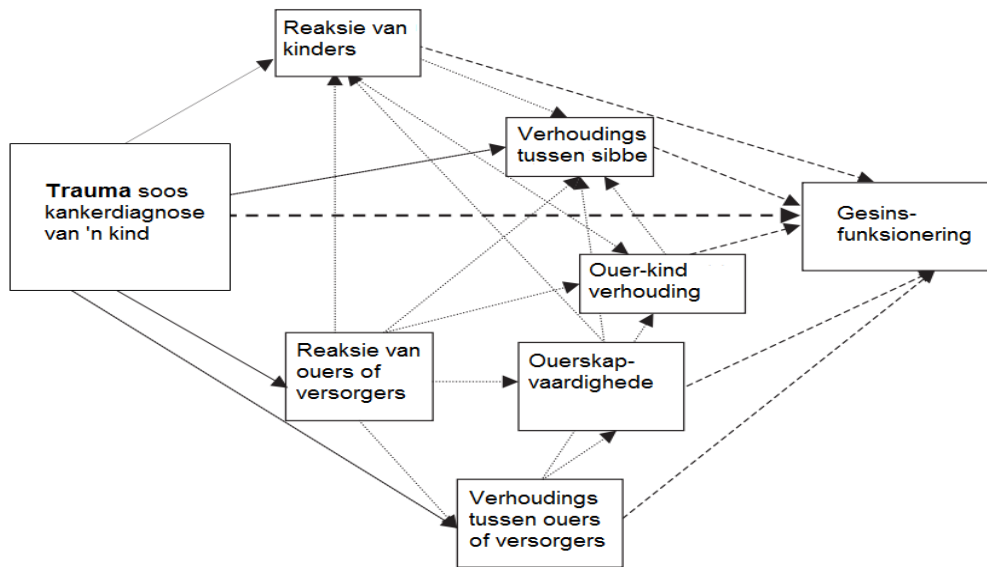
2.2.3 Impak van kanker

Kroniese en terminale siektes affekteer alle aspekte van 'n gesin se lewe. Bestaande en bekende patrone van die gesinslewe sal verewig verander, aktiwiteite wat saam as 'n gesin geniet is, moet opgegee word en rolle en verantwoordelikhede sal dikwels verander (McDaniel *et al.*, 2005:305). 'n Studie in Asië (Ow, 2003:232,233) gedoen oor die las van en versorging van kinders met kanker, beskryf dat die ouers na diagnoseering sielkundige reaksies soos angstigtheid, depressie en 'n gevoel van verlies ervaar het. Die lewe van 'n gesin word so beïnvloed dat dit wat bekend was, nie meer bestaan nie, en hulle daaglikse lewe herrangskik word om te sorg vir die kind met kanker (Fletcher, 2010:175).

Ongelukkig is die effek van kinderkanker gedurende en na behandeling nie net op die pasiënt nie. Die gesin word aansienlik geraak gedurende hierdie traumatiese tyd. Kinderkanker beïnvloed die hele gesinsisteem, die

huweliksverhouding, sowel as die individuele gesinslede. Hulle kan sielkundig, finansiële, emosioneel, en selfs fisies ly.

Sien Figuur 2.1 vir die voorstelling van die impak wat 'n trauma of krisis soos die kankerdiagnose van 'n kind op die gesin en individuele gesinslede kan hê (Kiser & Black, 2005:729).



Soliede lyn	Verteenwoordig die effekte van blootstelling aan kroniese trauma op individuele gesinslede.
Klein gestippelde lyn	Verteenwoordig die effekte van kroniese trauma en individuele reaksies op trauma tussen die subsisteme in die gesin.
Stippellyne	Verteenwoordig gevolge van reaksies op en effekte van kroniese trauma op die familie prosesse.
Die vet, stippellyn	Dit dui op 'n direkte oorsaaklike verhouding van trauma, gesinsfunksionering en uitkomst.

Figuur 2.1: Visuele voorstelling van impak van kankerdiagnose op individuele gesinslede

Bron: (Kiser & Black, 2005: 729)

Dit is duidelik uit die bogenoemde Figuur dat 'n verskeidenheid faktore 'n rol speel op die impak van 'n kankerdiagnose van 'n kind wat reaksies van gesinslede, trauma en onderlinge verhouding insluit.

2.2.4 **Samevatting**

Na afleiding van die bogenoemde bespreking, kan daar waargeneem word dat die kankerdiagnose van 'n kind gesinne se daaglikse funksionering en emosionele welstand geweldig affekteer, tot so mate dat professionele ondersteuning aan hulle gebied moet word. Om te sorg vir 'n siek kind, ander kinders in die gesin en die welstand van beide ouers, het 'n traumatiese effek op die gesin. Maatskaplike werkers sal gesinne kan bystaan in hierdie traumatiese tyd sodat die gesin effektief kan funksioneer binne die veranderde omstandighede. Vervolgens gaan daar in meer diepte gekyk word na hoe die kankerdiagnose van 'n kind die verskillende aspekte van 'n gesin beïnvloed en affekteer.

2.3 **ROU EN VERLIES**

“When a person moves into the world of grief, he or she enters a world of unpredictability, chaos and pain” (Wright, 2013:13).

“Grief is one of the most uncomfortable places to ever reside. It hurts, confuses, upsets and frightens anyone who is living with it” (Wright, 2013,17).

Die bogenoemde aanhalings verduidelik die betekenis en impak van rou en die dood. Wanneer 'n kind met 'n kroniese siekte, soos kanker, gediagnoseer word ervaar die gesin emosies wat manifesteer as emosies van rou (Ross & Deverell, 2004:36). Wright (2013:63) bevestig die stelling van Ross en Deverell (2004:36) oor ouers wat rou oor hul kind wat met kanker gediagnoseer is. Dikwels ervaar die ouers 'n dubbele dosis van rou, voor hul kind se dood rou hulle oor hul kind wat besig is om te sterf, en na die dood van hul kind rou hulle oor die eintlike dood van die kind (Wright, 2013:63).

Die trauma om te sorg vir die siek kind, herdefinieer die gesin se lewe. Wanneer 'n kind besig is om te sterf, word die toekoms ingeruil vir tyd. Die fokus is slegs op die huidige tyd gerig en prioriteite verander. Indien gesinne aan die toekoms dink, is dit met vrees (Wright, 2013:63).

Wanneer 'n paartjie verwagting is, fantaseer hul dikwels oor wat die kind vir hulle gaan beteken en wat die kind gaan word, maar wanneer die kind gediagnoseer word met 'n kroniese/terminale siekte soos kanker, word daardie drome vernietig. Die ouers rou dan oor die droom van die kind wat nie meer “normaal” is nie en die moontlike verlies van die kind se lewe (Ross & Deverell, 2004:36).

Daar is vyf fases in die rouproses, en die fases word gedefinieer as die reaksies wat persone teenoor verlies toon (Kübler-Ross & Kessler, 2005:7). Ouers van kinders met 'n terminale/kroniese siekte soos reeds gemeld, ervaar ook hierdie emosies van die rouproses (Ross & Deverell, 2004:36; Wright, 2013:63).

2.3.1 Fases van rou

Die vyf fases van rou is ontkenning, woede, onderhandeling, depressie en aanvaarding. Volgens Kübler-Ross en Kessler (2005:7) vorm hierdie deel van die raamwerk waarbinne die individu leer hoe om met die verlies van 'n geliefde saam te leef. Kübler-Ross en Kessler (2005:7) beskou hierdie fases as hulpmiddels wat die emosies identifiseer en vorm.

2.3.1.1 *Ontkenning*

Ontkenning word gesien as die eerste fase in die rouproses. Kübler-Ross en Kessler (2005:8) definieer ontkenning as “ek kan nie glo my man is dood nie” en “my man gaan enige oomblik by die deur instap”. Wanneer 'n persoon in ontkenning leef, is die persoon in skok en word met gevoelloosheid omvou (Kübler-Ross & Kessler, 2005:8). Ross en Deverell (2004:36) bevestig Kübler-Ross en Kessler (2005:8) se sienings. Hulle stem saam dat hierdie reaksie dikwels ouers se eerste reaksie teenoor die diagnose is, veral as dit onverwags was. Ouers wat in ontkenning leef oor hulle kind se diagnose, sal dikwels weier om te glo hulle kind is met kanker of 'n terminale/kroniese siekte gediagnoseer (Ross & Deverell, 2004:37). Wright (2013:65) bevestig hierdie stelling ook deur klem te plaas op ouers wat nie hulle kind se diagnose en prognose wil aanvaar nie.

Kübler-Ross en Kessler (2005:10) verwys na hoe die eerste fase in die rouproses die individu help om die verlies of nuus van 'n lewensbedreigende siekte te oorleef, en kan gesien word as 'n beskermingsmeganisme. Ontkenning dien dus as 'n hanteringsmeganisme vir die individu om by die verlies of moontlike verlies van die geliefde aan te pas, met ander woorde ontkenning help individue om by hul gevoelens van hartseer aan te pas (Kübler-Ross & Kessler, 2005:10).

2.3.1.2 *Woede*

Woede kan op verskeie maniere na vore kom, byvoorbeeld woede weens gesinslede wat gesond is óf woede teenoor dokters wat nie die persoon wat siek is kon red nie (Kübler-Ross & Kessler, 2005:11). Ross en Deverell (2004:39) stem saam dat woede 'n integrale deel is van die rouproses. Ouers sal dikwels vrae soos “Hoekom my kind?” en “Wat het ons gedoen om hierdie te verdien?”. Ouers wat gefrustreerd en ingedoen voel deur die geboorte van hul kind wat met kanker gediagnoseer is, sal meer geneig wees om woede te ervaar.

Wright (2013:65) stem saam met die stelling en verduidelik dat ouers dikwels voel asof hulle gestraf word vir iets wat hulle in die verlede gedoen het. Hierdie woede kan geprojekteer word teenoor die siek kind weens verskeie redes soos finansiële las en swaarkry as gevolg van die behandelingsprosedures, maar ook teenoor die gesonde sibbe wat “normaal” en gesond is (Ross & Deverell, 2004:39). Ross en Deverell (2004:39) beskryf ook hoe hierdie ouers emosies soos woede en gegriefdheid teenoor ander mense wat gesonde kinders het ervaar.

Woede word ook soms geprojekteer teenoor persone wat onsensitiewe raad gee vir die ouers (Ross & Deverell, 2004:39).

Kübler-Ross en Kessler (2005:11) verduidelik dat woede na vore kom wanneer die individu veilig voel om te weet hy/sy sal die verlies of krisis situasie oorleef. Woede is 'n nodige fase van die helingsproses, hoe meer die individu dit werklik voel, hoe meer sal dit begin om te ontbind en hoe meer sal die individu genees (Kübler-Ross & Kessler, 2005:12). Woede kan gesien word as die krag wat die oorblywende persoon anker en tydelike struktuur gee gedurende die nietigheid van die verlies of moontlike verlies (Kübler-Ross & Kessler, 2005:15).

2.3.1.3 Onderhandeling

Die onderhandelingsfase het te doen met die onderhandeling oor die dood, en wat die oorblywende persoon sou doen as daar net 'n tweede kans was. Daar word selfs onderhandel met die pyn wat ervaar word gedurende die verlies of moontlike verlies van 'n geliefde (Kübler-Ross & Kessler, 2005:17). Onderhandeling is dikwels 'n wyse waarop aanvaarding van die diagnose van 'n terminale/kroniese siekte verdraag word (Ross & Deverell, 2004:37).

Ouers van siek kinders onderhandel dikwels met hulself, God of met hul terapeute dat hulle voorbeeldige gedrag sal toon, hulle lewens sal wy om ideale ouers te wees en samewerking sal gee met al die aanbevelings wat die gesondheidsorgspan gee, met die hoop dat hulle kind se toestand sal verbeter (Ross & Deverell, 2004:37). Wright (2013:65) stem saam met Ross en Deverell (2004:37) se sienings oor hoe ouers van siek kinders onderhandel. Wright (2013:65) noem ook hoe ouers die gemeenskap sal vra om vir die kind te bid, hul lewe sal aanpas en sekere diëte sal volg en met God onderhandel oor hul kind se toekoms. Volgens Kübler-Ross en Kessler (2005:19) help onderhandeling die oorblywende persoon om aan te pas by die verlies van 'n geliefde, en dien dit soms as 'n afleiding van die hartseer realiteit.

2.3.1.4 Depressie

Na onderhandeling, beweeg die aandag na die hede en die gevoel van alleen wees kom na vore (Kübler-Ross & Kessler, 2005:20). Die depressiewe toestand voel asof dit nooit tot 'n einde gaan kom nie. Kübler-Ross en Kessler (2005:20) omskryf die toestand as die intense hartseer wat ervaar word oor die verlies of moontlike verlies van 'n geliefde, en dat die oorblywende hom/haarself onttrek van die lewe. Kübler-Ross en Kessler (2005:21) verduidelik ook dat die donker en swaar gevoelens wat saam met die depressiewe toestand voorkom, normaal is. Ross en Deverell (2004:38) bevestig Kübler-Ross en Kessler (2005:21) se siening dat depressie 'n normale reaksie en leed ervaring is wanneer gekonfronteer word met 'n traumatiese ervaring. Volgens Ross en Deverell (2004:38) word hierdie depressie wat individue ervaar as 'n innerlike woede gedefinieer.

Ouers en gesonde sibbe van die siek kind ervaar soms woede teenoor hulleself omdat hulle nie die siekte kon voorkom het nie. Gesinslede wat depressief is, voel dikwels magteloos, onbevoeg en nie in staat om van waarde vir die siek kind te wees nie weens hulle nie die mag het om die toestand van die kind te verander nie (Ross & Deverell, 2004:39).

Die donkerheid van die fase is behulpsaam tot die rouproses. Dit laat die oorblywende persoon toe om stadiger te funksioneer en die verlies of trauma te verwerk (Kübler-Ross & Kessler, 2005:24). Ross en Deverell (2004:39) beskryf ook hoe hierdie fase gesinslede help om hulself te skei van die drome en fantasieë wat hulle ontwikkel oor die siek kind. Die toestand is dus nie 'n geestesversteuring nie, maar 'n normale reaksie tot die aanloop van verlies van 'n geliefde.

2.3.1.5 Aanvaarding

Die laaste fase van die rouproses word aanvaarding genoem. Kübler-Ross en Kessler (2005:24) noem dat die fase dikwels verwar word met die individu wat “okay” is. Dit is egter nie so nie. Dit is slegs die wyse waarop die persoon die verlies of lewensbedreigende diagnose aanvaar het en geleer het hoe om daarmee saam te leef (Kübler-Ross & Kessler, 2005:25). Binne die fase vind daar finale genesing en aanpassing tot die verlies of diagnose plaas. Volgens Ross en Deverell (2004:40) sal gesinne dikwels aktief betrokke raak by organisasies wat gemeenskappe opvoed oor die siektetoestand.

Wanneer 'n persoon of kind met 'n terminale/kroniese siekte gediagnoseer word, is daar 'n moontlikheid dat ander lede van die gemeenskap ook fantasieë oor die dood kan ervaar, en hierdie bewusmaking en opvoeding kan hierdie persone ook voorberei vir die dood. Ross en Deverell (2004:40) verduidelik hoe die afwagting van rou en dood gesinslede help om die sielkundige oorgang te maak om sonder die siek kind te lewe. Gesinslede wat die diagnose aanvaar het, sal steeds rou en pyn ervaar, maar word nie meer oorweldig deur die toestand en diagnose van hulle kind nie, maar integreer dit eerder in hulle nuwe perspektief oor die lewe.

Die fase gaan oor die hartseer realiteit, die realiteit dat dit die geliefde se tyd was om te gaan (Kübler-Ross & Kessler, 2005:25). Wanneer aanvaarding ervaar word, beteken dit daar is meer goeie dae as hartseer dae, en dat die oorblywende persoon die lewe weer begin geniet (Kübler-Ross & Kessler, 2005:28).

2.3.1.6 Samevatting van die rouproses

Die rouproses is 'n raamwerk waarvolgens individue reageer op 'n verlies of 'n traumatiese ervaring, en is 'n wyse waarop die reaksies genormaliseer word. Dit is belangrik om die fases van die rouproses te verstaan en in ag te neem wanneer daar na die behoeftes en funksionering van gesinne waar kankerdiagnose van 'n kind gemaak word, gekyk word. Luteran, aangehaal uit Ross en Deverell (2004), beskryf die rou van gesinne wat

’n traumatiese ervaring deurmaak, soos die diagnose van ’n terminale/kroniese siekte, soos volg, (neem in ag, die term kliënt, verwys na die gesin):

“With our sensitive appreciation of the grief process, the clients’ chaotic feelings can be transformed into positive behaviour. Thus the grief can become a sadness that enables the clients to appreciate what they have, the anger can become the energy to make the change, the guilt can become the commitment, the recognition of vulnerability can become the means by which clients reorder priorities, and the resolution of confusion can become the motivation for learning.”

Die vyf fases van rou word nie volgens ’n spesifieke liniêre volgorde ervaar nie. Die fases kan dus in ’n sirkulêre patroon ervaar word. Hierdie eienskap van die fases van rou en emosies wat ouers, kinders en gesinne ervaar sluit aan by die sisteemteorie wat in Hoofstuk 3 bespreek gaan word. Dit beskryf dat sienings ’n meer sirkulêre as ’n liniêre vorm moet aanneem.

2.4 VEERKRAGTIGHEID

Volgens Hillard, Harris en Weissberg-Benchell (2012) is veerkragtigheid die wyse waarop gesinne positiewe uitkomstebereik ten spyte van die krisis waarmee hulle gekonfronteer of uitgedaag word. Van Schoors, Caes, Verhofstadt, Goubert en Alderfer. (2015:857) stem saam met Hillard *et al.* (2012) en definieer gesinne wat veerkragtig is as dié wat terugkeer na, in stand hou, of bevoegde vlakke van funksionering bereik in een of meer areas van funksionering (dit wil sê gesinskohesie, aanpassing, kommunikasie) nadat hulle uitgedaag word deur die kankerdiagnose van hul kind.

2.4.1 Veerkrachtigheid: Gesinne

Die veerkragtigheid van ’n gesin word deur verskeie faktore bepaal naamlik die gesin se vermoë om vinnig rolle te herorganiseer en die beskikbaarheid van ondersteuningsnetwerke (McCubbin *et al.*, 2002).

Volgens Brody en Simmons (2007:153) word veerkragtigheid bereik as die gesin as ’n eenheid in staat is om ’n band te vorm in die tyd van krisis en na mekaar te draai vir ondersteuning en aanmoediging. McCubbin *et al.* (2002) en Brody en Simmons (2007:153) stem dus saam dat ondersteuning ’n belangrike rol speel in die ontwikkeling van veerkragtigheid van die gesinne in ’n tyd van krisis. Gesinne wat veerkragtigheid bereik sal floreer te midde van die moeilike tye en is in staat om ’n positiewe uitkoms na die krisis te voorsien (Hawley & DeHaan, 2003; Hillard *et al.*, 2012). Gesinne wat veerkragtigheid bereik, se behoeftes word aangespreek en het geskikte ondersteuningsnetwerke wat hulle bystaan. Volgens McCubbin *et al.* (2002) is daar ses faktore wat bydra tot die ontwikkeling van veerkragtigheid van gesinne. Vier van hierdie faktore verwys na die ondersteuningsnetwerke van die gesin, wat in Hoofstuk 3 bespreek gaan word, terwyl die ander twee na die

interne sterktes van die gesin wat hul in staat stel om vinnig te mobiliseer en te herorganiseer, asook die gesin se verandering van evaluering oor die situasie.

’n Studie uitgevoer deur Van Schoors *et al.* (2015) het ook ses faktore identifiseer wat veerkragtigheid in gesinne na kankerdiagnose bepaal. Van Schoors *et al.* (2015:861) versterk McCubbin *et al.* (2002:106,107) se bevindinge en verwys ook na ondersteuning wat ’n belangrike rol speel. Die studie het bevind dat kohesie, konflik, aanpassingsvermoë, kommunikasie en algemene funksionering van die gesin bepalende faktore is van veerkragtigheid van gesinne (Van Schoors *et al.*, 2015:859-862).

Die mate waartoe gesinne in staat is om veerkragtigheid te bereik, beïnvloed dus die wyse waarop gesinne aanpas en die krisis situasie aanvaar. Gesinne wat meer veerkragtig is sal dus makliker aanpas en aanvaarding bereik, terwyl gesinne wat nie in staat is om veerkragtig te wees nie, moeiliker sal aanpas en die diagnose aanvaar.

2.4.2 Veerkragtigheid: Gediagnoseerde kind

Wanneer ’n kind blootgestel word aan ’n trauma, is dit nie noodwendig dat die kind betekenisvolle negatiewe gevolge sal ontwikkel nie. Sommige kinders vertoon merkwaardige veerkragtigheid en selfs optimale ontwikkeling wanneer gekonfronteer word met die trauma (Louw & Louw, 2007:380). Navorsing dui aan dat tussen 50% en 80% van kinders in staat is om die negatiewe faktore waaraan hulle blootgestel is, te oorkom. Die vermoë om risikofaktore in die lewe te verwerk en daarby aan te pas, staan bekend as veerkragtigheid (Louw & Louw, 2007:381).

Daar is wel studies (Phipps, 2007; Bruce, 2006) wat voorstel dat kinders met kanker verskeie uitdagings ervaar om aan te pas. Ten spyte daarvan, is daar verskeie empiriese studies (Eiser, Hill & Vance, 2000; Patenaude & Kupst, 2005; Phipps, 2005; Phipps, 2007) wat demonstreer hoe kinders wat gediagnoseer is met kanker veerkragtig is, en net so goed of soms beter funksioneer as hul portuurgroep ten spyte van die uitdaging van kankerdiagnose (Sharpe, Rowe, Russel, Long & Phipps, 2015:779). Sharpe *et al.* (2015:784) voer ook aan dat dit voorkom asof kanker ervaar word as ’n beheerbare situasie wat as ’n geleentheid vir bemeestering deur kinders ervaar en beskou word.

Daar is sekere faktore wat veerkragtigheid in kinders kan versterk, en dit kan in drie kategorieë verdeel word. Hierdie kategorieë word beskryf in Tabel 2.1.

Tabel 2. 1 Eienskappe van veerkragtige kinders

Persoonlike Eienskappe	Gesinseienskappe	Gemeenskapseienskappe
<ul style="list-style-type: none"> Goeie kognitiewe vermoëns en probleemoplossingsvaardighede Positiewe uitkyk op die lewe Aanpasbase persoonlikheid Geloof en 'n sin vir die betekenis van die lewe Goeie humorsin Algemene aantrekkingskrag of aantreklikheid vir ander 'n Gevoel van selfdoeltreffendheid en 'n positiewe selfbeeld 'n Gevoel van kontrole oor jou eie lewe Prestasie georiënteerd Vermoë om 'n wye reeks emosies op 'n regulerende wyse te ervaar en uit te druk Vermoë om te empatiseer en situasies vanuit 'n ander persoon se perspektief te oorweeg 	<ul style="list-style-type: none"> Ouers is betrokke Sosio-ekonomiese voordele Geloof en godsdienstige affiliasies Stabiele en ondersteunende tuisomgewing, veral: Positiewe gesinsklimaat met min konflik tussen ouers Noue verhouding met ouers/versorger Positiewe ouerskap-style Goeie verhouding met gesonde sibbe Ondersteunende bande met lede van uitgebreide gesin 	<ul style="list-style-type: none"> Hoë kwaliteit van buurt Effektiewe skole Werkgeleenthede vir ouers en tieners Goeie openbare gesondheidsorg Toegang tot nooddienste Blotstelling aan volwasse rolmodelle en reël-gehoorsame vriende Beleid wat kinders beskerm Waardebesef en bronne wat ten doel het om onderwys te verbeter Voorkoming en beskerming van politiese onderdrukking en geweld

Bron: Louw en Louw (2007:381)

Uit bogenoemde Tabel is dit duidelik dat daar verskeie faktore 'n rol speel in die veerkragtigheid van kinders wat persoonlike eienskappe, asook die gesin en gemeenskap se karakterienskappe insluit. Hierdie eienskappe kan ook bepaal hoe 'n kind 'n kankerdiagnose sal hanteer.

2.5 AANPASSING BY KANKERDIAGNOSE

Ouers van kinders wat gediagnoseer word met kanker ervaar volgens Patterson, Holm en Gurney (2004:396) emosies wat in vyf hoofgroepe gedeel kan word: 1) gevoelens van verplettering en afgestomptheid; 2) gevoelens van hulpeloosheid en verlies van beheer; 3) vrese dat die kind kan sterf; 4) hartseer as gevolg van hul kind se pyn en verliese (fisiese verliese); en 5) gevoelens van skuld, en blameer hulself vir die kanker van die kind. Hierdie emosies sluit nou aan by die fases van rou soos bespreek onder 2.3. Gesonde sibbe van 'n kind wat gediagnoseer word met kanker word soms gedefinieer as onsigbare kinders (Hagedoorn, Kreichbergs & Appel, 2011:206). Dit kan lei tot emosies van woede, verwyte of jaloesie teenoor die siek kind omdat hierdie

kind meer aandag kry. Die ervaring van verskillende emosies is van die maniere waarop gesinne reageer en aanpas by die kankerdiagnose van 'n kind.

Die wyse waarop gesinne by hierdie krisis aanpas, word bepaal deur die kombinasie van ondersteuningsbronne, hanteringsmeganismes en probleemoplossingstegnieke met gevestigde gesinsfunksioneringspatrone. Gesinne gebruik hierdie kombinasie om aan te pas by die nuwe uitdagings en eise wat gestel word deur die krisis (Brody & Simmons, 2007:153). Die oomblik wanneer die gesin die omvang van die impak van 'n kankerdiagnose by 'n kind besef, sal hulle in staat wees om aan te pas en te aanvaar dat hulle lewe vir ewig verander het (McCubbin *et al.*, 2002).

Brody en Simmons (2007:153) plaas klem daarop dat gesinne met beperkte hulpbronne en ondersteuningsnetwerke meer uitdagings gaan ervaar wanneer hulle moet aanpas tydens die tyd van krisis, terwyl gesinne met 'n groter ondersteuningsnetwerk en 'n positiewe gesindheid makliker sal aanpas.

Die rol van verskillende ondersteuningsnetwerke is baie belangrik om gesinne te help aanpas wanneer 'n kind met kanker gediagnoseer word. Die verskillende ondersteuningsnetwerke, soos reeds genoem, gaan in Hoofstuk 3 bespreek word.

2.5.1 Faktore wat aanpassing beïnvloed

'n Studie gedoen deur Greeff, Vansteenwegen en Geldhof (2014) het veerkragtigheid in gesinne ondersoek. Die resultate van hierdie studie gee egter 'n aanduiding van faktore wat die aanpassing van gesinne beïnvloed. Vervolgens gaan die volgende vier faktore bespreek word.

2.5.1.1 Interne bronne

Volgens die studie (Greeff *et al.*, 2014:675) het 52% van ouers en 62% van kinders aangedui dat goeie gesinsverhoudinge en wedersydse toewyding belangrike ondersteuningsbronne was. Elemente wat deel vorm van die interne bronne van die gesin is emosionele nabyheid, vertroue, eerlikheid, behoefte om mekaar te sien, om saam tyd te spandeer, om te gee vir mekaar en die sterktes van die gesin. Hierdie interne bronne van die gesin het toegelaat dat gesinslede mekaar ondersteun wat bydra tot beter aanpassing na die diagnose.

2.5.1.2 Interne hanteringstrategieë

Vir beide ouers (38%) en kinders (54%) was oop kommunikasie 'n belangrike interne hanteringsmeganisme wat bydra tot beter aanpassing. Die term oop kommunikasie verwys dus na om emosies te wys deur daaroor te praat, en om met mekaar te praat sonder om enigiets terug te hou. 'n Verdere belangrike aspek vir gesinne en wat aanpassing verbeter het, was om 'n positiewe betekenis aan die krisis te koppel. Die elemente wat dus deel

vorm van hierdie kategorie sluit optimisme, positiewe denke, die kind se inherente positiewe houding, hoop, vertrouwe in die toekoms en om nie op te gee nie, in (Greeff *et al.*, 2014:675).

2.5.1.3 Eksterne bronne

Die term eksterne bronne verwys na ondersteuning wat van buite die gesin kom. Sewe en vyftig persent van die ouers en 38% van die kinders het aangedui dat hierdie tipe ondersteuning bygedra het om beter aan te pas. Die eksterne bronne wat gesinne identifiseer het, was om ondersteuning van die skool, vriende, kennisse, bure, kollegas en familielede te ontvang. Gesinne het ook aangedui dat die verpleegsters en dokters se geloof, oopheid en beskikbaarheid baie gehelp het om aanpassing te vergemaklik. Ondersteuning van beide die gemeenskap, asook dié van die gesondheidsorgspan is twee belangrike faktore wat gesinne kan help met hul aanpassing by die kankerdiagnose van 'n kind (Greeff *et al.*, 2014:675,676).

2.5.1.4 Hanteringstrategieë: Interaksie met omgewing

Hierdie tipe hanteringstrategie verwys na interaksies met vriende en familie, en die uitruil van ervarings met mense wat in soortgelyke situasies was. Gesinne het aangedui dat om interaksies met persone in soortgelyke situasies te hê 'n baie belangrike bron van ondersteuning was, en hulle aanpassing verbeter het (Greeff *et al.*, 2014:676).

2.5.1.5 Kultuur

Munet-Vilaró (2004), aangehaal uit Gray, Szulczewski, Regan, Williams en Pai (2014:252), voer aan dat elke individu binne 'n kulturele sisteem funksioneer en leef en dat dit 'n deurlopende impak het op hoe gesinne die kankerdiagnose van hul kind bestuur, asook hoe hulle daarop reageer.

Volgens Gray *et al.* (2014) kan kulturele faktore die voorstelling van die siekte (kankerdiagnose), die reaksies wat gesinne teenoor diagnose toon, die hanteringstrategieë wat hulle gebruik, asook hul sienings oor einde van lewe sorg beïnvloed. Daar is ook potensiële kulturele hindernisse tot doeltreffende behandeling, naamlik die stigma wat verband hou met die siekte, die konseptualisering van die siekte, die wyse waarop die siekte bekend gemaak word, die gebruik van aanvullende of alternatiewe medisyne, die hantering van die siekte, verskillende tipes ondersteuningsnetwerke, en laastens die geloof wat verband hou met die einde van lewe (Gray *et al.*, 2014).

Alhoewel daar 'n tekort aan literatuur is oor hoe kulturele faktore gesinne se bestuur van pediatriese kanker beïnvloed, is dit egter belangrik om die kulturele agtergronde van die gesinne in ag te neem, en te verstaan *hoe* kulturele faktore gesinne se bestuur en hantering van die siekte kan beïnvloed. As dit in ag geneem word, sal optimale dienslewering moontlik en beskikbaar wees vir gesinne (Gray *et al.*, 2014:252,253).

2.5.2 Aanpassing van gesonde sibbe

Daar is verskeie faktore wat die aanpassing van gesonde sibbe affekteer wanneer hulle broer/suster met kanker gediagnoseer word. Hierdie faktore sluit die gesinsgrootte, fase van behandeling, persepsie van ondersteuning en geslag in (Alderfer, *et al.*, 2010). Ander faktore wat ook 'n invloed kan hê is ouer depressie, die gesin se inkomste, ondersteuning van die gemeenskap, ouer-kind kommunikasie en die periode wat verloop het vanaf die kankerdiagnose.

Groot stressors wat aanpassing kan beïnvloed is 'n tekort aan inligting oor die siekte en toestand van die siek kind, geen of verminderde kommunikasie tussen die gesinslede en onvoldoende ondersteuning. Volgens Pilowsky, Yirmiya, Doppelt, Gross-Tsur en Shalev (2004) mag kinders in groter gesinne meer uitdagings ervaar om aan te pas weens hulle individuele behoeftes wat nie aangespreek word nie. Dit vind veral plaas in tye waar daar emosionele eise gestel word en die funksionering van die gesin onder druk geplaas word weens die siek kind.

Die aanpassingsmodel (McCubbin & Patterson, 1983) kan gebruik word om te verduidelik hoe gesinne, spesifiek gesonde sibbe van die siek kind, reageer teenoor die kankerdiagnose. Die model bestaan uit twee fases. Die eerste fase kyk na hoe kwesbaar gesonde sibbe teenoor die siek kind (krisis) is, en dit hang af van 'n paar faktore naamlik die eintlike stressor (kanker), vorige spanning wat die gesin ervaar het (byvoorbeeld as een van die broers/suster geboelie was), huidige hulpbronne in die gesin wat hul kan bystaan gedurende die krisis en die wyse waarop die broer/suster die stressor as ernstig ervaar of nie. Hierdie model word ondersteun deur 'n studie van Schuler, *et al.* (1985), wat aandui dat gesonde sibbe se aanpassing verbeter het gedurende remissie en vererger het gedurende die terminale fase van die siek kind. Gedurende die tweede fase van aanpassing, probeer gesinne om 'n sin van balans te handhaaf. Die wyse waarop die broers/suster aanpas, word bepaal deur faktore soos hoe die gesin die spanning ervaar, hoe die gesin die stressor hanteer en hoe die gesin die krisis ervaar en beskou. Die suster van 'n siek kind sal byvoorbeeld dikwels meer verantwoordelikhede in die huis aanneem, wat lei tot minder tyd vir sosialisering en interaksie met haar portuurgroep (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers & Last, 2005). Dit kan beteken dat die suster moeiliker gaan aanpas omdat sy minder tyd het om haar vrese en bekommernisse met haar portuurgroep of familie te bespreek, asook minder gaan kuier vir die siek broer/suster in die hospitaal.

Die aanpassing van die gesin, asook die gesonde sibbe van die siek kind, word dus deur verskeie faktore bepaal en beïnvloed. Elke gesin is 'n unieke geval wat op verskeie maniere sal aanpas by die krisis.

2.5.3 Aanpassing van gediagnoseerde kind

Die wyse waarop kinders deur 'n kankerdiagnose geaffekteer word sal dikwels afhang van hulle ouderdom en ontwikkelingsfase. Dit is dus belangrik om die ontwikkelingsfases ingedagte te hou wanneer die aanpassing van kinders by die kankerdiagnose en behandeling daarvan waargeneem word (Kurtz & Abrams, 2011:1004).

Die aanpassing van kinders ten opsigte van die verskillende ontwikkelingsfases sal kortliks bespreek word.

2.5.3.1 Vroeë kinderjare (kinders tot 6 jaar)

Kinders in hierdie ontwikkelingsfase is egosentrië en gebruik dikwels persepsiegebonde denke. Die kombinasie hiervan kan lei tot magiese denke en fantasieë wat inmeng met die werklikheid of realiteit van gebeure. Die toepassing van hierdie denkwyse kan lei tot kinders wat glo hulle word gestraf (kanker) vir iets wat hulle gedoen of gesê het. Die konsep van tyd ontwikkel ook oor tyd gedurende hierdie fase, en kinders sal slegs dit wat hulle affekteer in daardie oomblik verstaan en nie noodwendig die graad van ernstigheid van die siekte nie. Meeste sosiale kontak in hierdie fase hou verband met hulle onmiddellike gesin en portuurgroep (voorskools), en dit sal aansienlik beperk word wanneer die kind met kanker gediagnoseer word. Hierdie skeiding van gesinslede kan lei tot angstigheid en uitdagings gedurende die behandelingsproses (Kurtz & Abrams, 2011:1004,1005).

2.5.3.2 Middelkinderjare (6-12 jaar)

Hierdie ontwikkelingsfase word gekenmerk deur die vaardigheid van bemeestering, en kinders ontwikkel logiese denke asook 'n groter waardering vir ander se sienings. Die skool en portuurgroep speel 'n baie belangrike rol in hierdie fase, en dit word dikwels ontwig wanneer 'n diagnose gemaak word. Dit is dus belangrik om tutors of ouderdomsgepaste aktiwiteite te bied tydens hospitalisering ten einde hul funksionering nader aan normaliteit te bring en om gevoelens van hulpeloosheid, verlies aan beheer asook afhanklikheid van ander te verminder.

Wanneer kinders in hul middelkinderjare met kanker gediagnoseer word, is hulle in staat om eenvoudige verduidelikings oor hul diagnose en prognose te verstaan. Kinders in hierdie fase voel dikwels baie trots op hulself as hulle die terme, name en prosedures wat hul ontvang, kan bemeester.

Dissipline, reëls en grense is belangrik in hierdie ontwikkelingsfase en skep 'n sin van voorspelbaarheid. Dit is dus belangrik dat dit steeds toegepas word, omdat 'n kankerdiagnose dit wat normaal is ontwig. Dit is soms moeilik vir kinders wat alle reëls van die dokters volg, en dan 'n terugslag ervaar. Om kinders in hul middelkinderjare bevoeg te laat voel tydens die mediese komplikasies kan baie uitdagend wees (Kurtz & Abrams, 2011:1005).

2.5.3.3 Adolessensie (12-18 jaar)

Gedurende normale adolessensie sluit areas van ontwikkeling en groei identiteit, onafhanklikheid en portuurgroep betrokkenheid in. Op kognitiewe vlak is hulle in staat om abstrak te dink en kan die kompleksiteit van die siekte (kanker) verstaan, nes volwassenes. Hulle verstaan die betekenis van 'n lewensbedreigende of kroniese siekte, maar is dikwels nie voorbereid om die veranderinge in hul leefstyl en aktiwiteite wat die behandeling vereis, te bestuur nie.

Al die nuwe eise en uitdagings van 'n lewe met kanker bedreig die adolessent se vermoë om hul onafhanklikheid te bemeester en uit te leef. Die adolessent se identiteit hang ook af van sy portuurgroep en speel 'n groot rol in die bepaling en ontwikkeling van selfbeeld. Weens die diagnose word kontak met die portuurgroep en skool beperk en lei dit tot gevoelens van isolasie. Ander reaksies wat adolessente ook mag toon gedurende aanpassing is aggressie, teruggetrokkenheid en norsheid.

Die hoof areas van kommer vir adolessente sluit hulle fisiese voorkoms, persoonlike veranderinge en behandelingsgesentreerde bekommernisse in. Omdat voorkoms veral belangrik is in hierdie ontwikkelingsfase, is 'n groot uitdaging vir hulle die kwessie dat hulle anders lyk en voel as hulle portuurgroep. Die nuwe-effekte van behandeling kan lei tot 'n lae selfbeeld en 'n swak beeld oor hulle liggame (Kurtz & Abrams, 2011:1005,1006).

2.6 IMPAK VAN KANKERDIAGNOSE VAN 'N KIND OP GESINSISTEEM

Met die kankerdiagnose van 'n kind, soos alreeds genoem, is daar verskeie emosies en reaksies wat gesinslede toon. Om 'n holistiese siening te ontwikkel vir die emosionele reaksies wat die gesinsisteam toon, gaan daar vervolgens onderskeid getref word tussen emosionele reaksies wat deur ouers, gesonde sibbe en die gediagnoseerde kind ervaar word.

2.6.1 Reaksies wat ouers toon teenoor 'n diagnose

Die kankerdiagnose van 'n kind is een van die mees ontwrigtende, intense en blywende ervarings wat 'n ouer kan hê. Hierdie onverwagte en lewensbedreigende diagnose en ingrypende mediese behandelinge beïnvloed die hele gesinsisteam se normale aktiwiteite en roetines oor 'n lang tydperk, en stel nuwe stressors bekend wat verskil in duurte, impak en voorspelbaarheid. Die diagnose en behandeling van kanker kan langtermyn gevolge en sielkundige impakte op 'n ouer hê (Vrijmoet-Wiersma, *et al.*, 2008:694,700).

Wanneer ouers gekonfronteer word met die diagnose van kanker van hul kind, begin daar 'n proses wat sielkundige stres genoem word (Glover & Poland, 2002; Lindahl-Norberg, 2004). Gevoelens van onsekerheid, angstigheid, depressiewe simptome en posttraumatische stres simptome (PTSS) kom meestal voor reg na die

kankerdiagnose. Hierdie emosionele manifestasie en spanning verminder tot amper normale vlakke oor tyd vir die meerderheid ouers, maar vir van die ouers sal hierdie gevoelens jare na behandeling steeds teenwoordig wees (Vrijmoet-Wiersma, *et al.*, 2008:700).

Vrijmoet-Wiersma, *et al.* (2008:294) se studie is gebaseer op Lazarus en Springer se stres en hanteringsteorie (1984). Volgens hierdie teorie begin daar 'n proses wanneer ouers met die kankerdiagnose van hul kind (stressor) gekonfronteer word. Die proses behels die identifisering van die stressor, gevolg deur spanning (druk en uitdagings) en stres reaksies of die manifestasie van spanning, wat dan manifesteer as onsekerheid, angstigheid, depressiewe simptome en PTSS. Ander studies (Lindahl-Norberg, Lindblad & Boman, 2005; Lindahl-Norberg & Boman, 2008; Khoury, Abu-Saad Huijjer & Doumit, 2013; Bally, *et al.*, 2014) verwys ook na hierdie vorms van reaksies wat ouers dikwels teenoor die kankerdiagnose van hul kind toon. Vervolgens gaan die verskillende tipes reaksies wat ouers ervaar, bespreek word.

2.6.1.1 Onsekerheid

Vrijmoet-Wiersma, *et al.* (2008:696) definieer onsekerheid as beide akute en aanhoudende vrees oor die gevolge van die siekte soos 'n terugval of die dood. Die studie (Vrijmoet-Wiersma, *et al.*, 2008:696) het bevind, na 'n vergelyking met ouers 1 tot 5 jaar na behandeling, dat ouers reg na diagnose meer emosies van onsekerheid ervaar. Bally, *et al.* (2014:302) het ook gevind, en bevestig dus die stelling hierbo, dat gevoelens van onsekerheid meestal voorkom direk na diagnose. Hierdie onsekerheid wat ouers ervaar kan dikwels inmeng met besluite wat geneem word rakende gesondheidskwessies, terwyl dit oor die lang duur 'n kroniese toestand kan word en tot die ontwikkeling van PTSS kan lei (Vrijmoet-Wiersma, *et al.*, 2008:696,697). Hierdie reaksie kan ook lei tot ouers se vrees vir die toekoms, wat hulle ten alle tye angstig laat voel (Khoury *et al.*, 2013:19).

2.6.1.2 Angstigheid

Die term angstigheid verwys na die komplekse kombinasie wat vrees, afwagting en bekommernis insluit. Hierdie emosie speel 'n definitiewe rol in die ervarings van ouers wanneer hul kind met kanker gediagnoseer word (Vrijmoet-Wiersma, *et al.*, 2008:697). Hierdie reaksie kom ook, nes onsekerheid, meestal voor reg na diagnose en sal mettertyd afneem (Bally, *et al.*, 2014:302; Khoury *et al.*, 2013:19; Lindahl-Norberg & Boman, 2008:271). Volgens Vrijmoet-Wiersma, *et al.* (2008:697) ervaar ouers van pas gediagnoseerde kinders asook kinders wat akute behandeling ontvang hoër vlakke van angstigheid as ouers van kinders wat van akute behandeling af is en in remissie is. Alhoewel hierdie vorm van reaksie afneem met die verloop van die proses, sal dit steeds teenwoordig wees. Angstigheid kan ook lei tot die ontwrigting van daaglikse roetines en aktiwiteite, ervaring van uitdagings om deur die dag te kom en ondoeltreffende hanteringsstrategieë, wat lei tot chaos in die ouers se lewe (Bally, *et al.*, 2014:302).

2.6.1.3 Depressiewe simptome

Depressiewe simptome sluit in, maar is nie beperk tot, aanhoudende hartseer, 'n leë gemoedstoestand, gevoelens van hopeloosheid of pessimisme, skuldgevoelens of magteloosheid, energie wat afneem, konsentrasie en besluitnemingsprobleme, rusteloosheid en slapeloosheid of teveel slaap. In vergelyking met ouers van gesonde kinders het ouers van kinders met kanker, hoër vlakke van depressiewe simptome gewys by verskeie punte vanaf diagnose. Nes die twee bogenoemde reaksies, word hoër vlakke van depressiewe simptome by diagnose ervaar (Vrijmoet-Wiersma, *et al.*, 2008:697; Lindahl-Norberg & Boman, 2008:272). Khoury *et al.* (2013:18) verduidelik dat skuldgevoelens ontstaan weens ouers se magteloosheid om hul kinders te red of om te voorkom het dat hulle die siekte gekry het. Gevoelens soos genoem deur Khoury *et al.* (2013) word bevestig deur Vrijmoet-Wiersma, *et al.* (2008) wat dit klassifiseer as depressiewe simptome.

Ander faktore, soos finansiële en huweliksprobleme, is ook faktore wat kan bydra tot depressiewe simptome reg deur die kankerproses. Hierdie depressiewe simptome sluit nou aan by die depressiewe fase van rou soos bespreek onder 2.3.1.4

2.6.1.4 Posttraumatiese Stres Simptome (PTSS)

Om te hoor jou kind het 'n lewensbedreigende siekte is 'n kwalifiserende gebeurtenis om PTSS te ontwikkel. Hierdie vorm van stres reaksie voorsien 'n raamwerk van simptome vir gevalle waar kinders met kanker gediagnoseer word, en dit sluit indringende gedagtes, opwekking en vermyding in (Vrijmoet-Wiersma, *et al.*, 2008:697). Lindahl-Norberg en Boman (2008:270) se studie dui aan dat nie alle ouers se PTSS vlakke hoër is as die kontrole groep PTSS pasiënte nie, maar dat daar wel 'n beduidende groep ouers was wie se vlakke van simptome gelyk of hoër was as die kontrole groep. Vrijmoet-Wiersma, *et al.* (2008:698) en Lindahl-Norberg *et al.* (2005:368) se studies dui ook aan dat die meerderheid ouers (ma's en pa's) matige tot erge voorkoms van PTSS aangedui het.

Daar is ook verskeie risiko faktore wat kan bydra tot die ontwikkeling van PTSS, naamlik vroulike geslag, vorige stresvolle lewensgebeurtenisse, die persepsie van die graad van kanker en behandeling, konflik binne die gesin, lae vlak ondersteuningstelsel en emosie-gefokusde hanteringstrategieë (Vrijmoet-Wiersma, *et al.*, 2008:698).

2.6.2 Reaksies wat gesonde sibbe mag toon

Die oomblik wanneer 'n broer of suster met kanker gediagnoseer word, verander gesonde sibbes se lewens gewoonlik drasties, en intense emosies asook onvervulde behoeftes mag ervaar word (Nolbris, Enskar & Hellström, 2007:107). Volgens Houtzager, Grootenhuis, Caron en Last (2004) kan gesonde sibbe op verskillende maniere stres reaksies teenoor die kankerdiagnose toon en op verskillende maniere die stres

uitdruk. Sommige internaliseer hulle stres en ervaar emosies soos skuld, magteloosheid, angstigheid en eensaamheid, terwyl ander weer hulle emosies eksternaliseer en woede en opstandige gedrag toon. Lahteenmaki, Sjoblom, Knorhonen en Salmi (2004) verwys ook na die wyse waarop hulle stres fisies uitdruk, soos die onderbreking van slaappatrone en verandering van eet gewoontes.

Nolbris *et al.* (2007:110) bespreek hierdie reaksies in meer diepte, en noem hoe die bekommernis deel word van hulle daaglikse lewe. Hierdie aanhoudende bekommernis het ook voorgekom in situasies waar die broer of suster gelukkigheid ervaar, dit beklemtoon dus die aanhoudende bekommernis wat hulle daaglik dra. Gevoelens van magteloosheid was ook meestal teenwoordig en angstigheid is die een emosie wat direk na diagnose ervaar was. Die gesonde sibbe van die studie (Nolbris *et al.*, 2007:110) verwys spesifiek na die onbekende toekoms wat die meeste angstigheid by hulle veroorsaak het.

2.6.3 Reaksies wat die gediagnoseerde kind mag toon

Die reaksies wat die gediagnoseerde kind toon teenoor die kankerdiagnose kan ook beskryf word as kinders se reaksie op trauma. Trauma verwys na 'n ervaring wat emosioneel, ontstellend, pynlik of skokkend is en wat langdurige psigiese en fisiese effekte tot gevolg kan hê. Trauma in kinders kan spruit uit verskeie gebeure waaronder siekte een van hulle is (Louw & Louw, 2007:379).

Volgens Louw en Louw (2007:379) kan kinders se reaksies teenoor trauma verskil, dit kom ook nie noodwendig onmiddellik na die gebeurtenis voor nie en dit hang ook af van hul ontwikkelingsfase. Vervolgens gaan kinders se reaksie teenoor trauma of die kankerdiagnose volgens hul ontwikkelingsfase bespreek word.

2.6.3.1 Babajare (0-2 jaar)

Kinders van hierdie ouderdom het nog nie die kognitiewe of verbale vermoëns ontwikkel om uiting te gee aan hulle gevoelens nie, en hul geheuefunksie is ook nog nie ten volle ontwikkel nie (Louw & Louw, 2007:379). Kinders tussen 0 en 2 jaar se uitdrukking van emosie het 'n beskermende funksie sowel as 'n aanpassingsfunksie en die uitdrukking van emosie kan drie tipes behoeftes aandui, naamlik om te kommunikeer, om gedrag te mobiliseer en derdens hou dit verband met die eksplorering van die omgewing sodat leer kan plaasvind (Louw & Louw, 2007:117). Emosie en reaksie tot trauma in die babajare is 'n hoogs komplekse toestand en bied unieke uitdagings.

2.6.3.2 Vroeë kinderjare (kinders tot 6 jaar)

Angstige gehegtheid aan ouers of die versorger is 'n primêre simptome van kinders in hierdie fase. Hierdie simptome dui op 'n vrees om alleen gelaat te word en kom na vore deur die kind wat oormatig aan die ouer of versorger klou. Regressiewe gedrag kan ook voorkom, asook ander simptome soos slaapversteurings of immobiliteit (Louw & Louw, 2007:379).

2.6.3.3 Middelkinderjare (6-12 jaar)

Gedrag wat algemeen voorkom sluit in aggressiewe gedrag soos konflik met gesonde sibbe of vriende, asook regressiewe gedrag. Hierdie ouderdom kind kan ook hulself onttrek, ontwrigtende gedrag en gevoelens van skuld en depressie toon. Hulle skoolprestasie kan ook negatief beïnvloed word (Louw & Louw, 2007:379). Kinders in hul middelkinderjare toon ook die toenemende bewustheid om hul emosies te beheer en bestuur ten opsigte van sosiale standaarde (Louw & Louw, 2007:244).

2.6.3.4 Adollessensie (12-18 jaar)

Louw en Louw (2007:379) verduidelik hoe adolessente dikwels reaksies soortgelyk aan volwassenes wat aan posttraumatische stres ly toon, soos nagmerries, emosionele afstomping en vermyding van trauma. Onttrekking, isolasie asook rebelse gedrag soos konflik met ouers of gesondheidsorgspan kom algemeen voor. Hulle kan ook woede, skaamte, verraad en skuldgevoelens ontwikkel oor hul onvermoë om die gebeure of situasie te kon verhinder, daarom is depressie dikwels aanwesig.

2.6.4 Stressors

Vanuit die bogenoemde is dit duidelik dat die kankerdiagnose van 'n kind 'n emosionele proses is en dat gesinse aanpassing en funksionering beïnvloed kan word. Daar is verskeie stressors en uitdagings wat gepaardgaan met die kankerdiagnose van 'n kind. Hierdie uitdagings wat gesinsisteme mag ervaar gaan vervolgens bespreek word.

2.6.4.1 *Spanning in die huwelik*

Die kankerdiagnose van 'n kind beïnvloed beide ouers, en soos hulle probeer aanpas het hulle mekaar se ondersteuning nodig. Soos gemeld in 'n studie (Woodgate, 2006) word gesinskohesie dikwels bevorder gedurende die tydperk van krisis, maar McCubbin *et al.* (2002) het bewys dat die toename in die hospitalisering van die siek kind tot 'n afname in die kwaliteit van die huwelik en ondersteuning van mekaar (ouers) kan lei. Om 'n kind met kanker te versorg plaas baie spanning op ouers, en hierdie spanning, frustrasie, woede en hartseer word dikwels opmekaar uitgehaal wat lei tot 'n afname in die kwaliteit verhouding tussen ouers (Fletcher, 2010). 'n Studie deur Litzelman, Catrine, Gangnon en Witt (2011) bevestig Fletcher (2010) se sienings oor hoe die kwaliteit van die huwelik kan afneem wanneer 'n kind met kanker versorg moet word. Alhoewel daar studies is wat aandui dat die kwaliteit van die huwelik afgeneem het, is daar ook ander wat gevind het dat die huwelik sterker geword het, en dat daar 'n toename in nabyheid en emosionele intimiteit was (McGrath, 2001b; Quinn, 2004; Patistea *et al.*, 2000).

Verskille tussen die man en vrou se emosionele reaksies en hanteringsmeganismes kan dikwels lei tot konflik in die huwelik. Beide ma's en pa's hanteer hierdie krisis op verskillende wyses gedurende behandeling,

byvoorbeeld die man mag sy emosies weerhou, omdat dit 'n teken van beskerming en sterk wees simboliseer, terwyl ma's dit as isolierend, nie omgee en ontkenning van die ernstigheid van die siekte mag beskou (Fletcher & Clarke, 2003; Lindahl-Norberg & Steneby, 2009; Patterson *et al.*, 2004). Fletcher (2010:176) bevestig die stelling deur te verduidelik hoe die ervaring van kanker groot spanning op die huwelik geplaas het weens individuele hanteringsmeganismes wat ouers benut het om aan te pas in die krisis tydperk. Die een ma wat deelgeneem het aan die studie, het verduidelik hoe moeilik dit was om met mekaar te kommunikeer en om die wyse waarop die ander een die krisis hanteer, te verstaan (Fletcher, 2010:176). Volgens Long en Marsland (2011) kan verskille tussen die man en vrou bydra tot ontevredenheid in die huwelik.

Ander faktore soos veranderinge in rolle en verantwoordelikhede, byvoorbeeld die dag gaan slegs rondom die behoeftes van die siek kind, veroorsaak dat die behoeftes van die huwelik opsy gestoot word. Dit kan lei tot 'n afname in interaksies, kommunikasie, besluitneming en intimiteit (Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002).

Soos reeds genoem is daar ook paartjies wat emosioneel nader aanmekaar voel wanneer gekonfronteer word met hierdie krisis. Die faktor wat bydraend is tot hierdie uitkomst is ondersteuning van die maat gedurende die aktiewe behandelingsfasies. Dit sluit emosionele asook praktiese ondersteuning in, soos betrokkenheid by huistake en kindersorg (McGrath, 2001b).

Daar is baie meer faktore wat kan lei tot ontevredenheid in die huwelik. Fletcher (2010:177) beveel huweliksberading as intervensiemetode aan om ouers te help om dieselfde hanteringsmeganismes aan te leer ten einde huweliksprobleme voorkom kan word wanneer 'n kind in die gesin met kanker gediagnoseer word.

2.6.4.2 Finansiële uitdagings

Die kankerdiagnose van 'n kind kan geweldige ekonomiese en finansiële druk op gesinne plaas. 'n Studie gedoen deur Tsimicalis, *et al.* (2012) het spesifiek gekyk na al die direkte en tydgebonde kostes wat ouers moet dra vanaf die kankerdiagnose van hul kind. Daar is 'n reeks van kostes wat ouers dra wat vervoer, kos, mediese en voorraad kostes insluit.

Gedurende die eerste ses maande van die diagnose sal kostes rakende kos en vervoer skielik en vinnig verhoog. Direkte kostes wat ouers moet dek hou verband met die aankoop van voorrade en toerusting, en dit sluit die volgende in: mediese kostes rakende behandeling, geskenke, toiletware, skool toerusting (om werk en leer in die hospitaal te vergemaklik), pruike, termometers, kombuisapparate om voorbereiding van kos te vergemaklik, en soms ook die aankoop van nuwe meubels. Daar is ook tydverbode kostes wat verwys na vervoerkostes. Hierdie kostes sluit in parkeerkaartjies, ver afstande wat gery moet word, die leen of koop van motors, gebruik van publieke vervoer, en soms ook vliegtuigkaartjies (Tsimicalis, *et al.*, 2012:1117,1118). Omdat finansiële druk ook tydgebonde is, beteken dit dat ouers hulle werksure verkort of onbetaalde verlof

neem wat lei tot 'n kleiner salaris. Faktore soos hierdie verhoog ouers se spanning oor uitgawes wat betaal moet word (Long & Marsland, 2011:77). Die graad van finansiële uitdagings, soos hierbo uiteengesit word, kan lei en bydrae tot die ontwikkeling van depressiewe simptome vir ouers (Cresswell, Wisk, Litzelman, Allchin & Witt, 2014:508). Finansiële uitdagings wat persoonlik deur ma's en pa's ervaar word, sal in meer diepte onder 2.7.3.1 en 2.7.3.2 bespreek word.

2.6.4.3 Verandering van verantwoordelikhede en patrone

Die kankerdiagnose affekteer nie net die versorging van kinders (siek en gesond), huishouding en ouers se beroepe nie, maar ook die herorganisering van die gesinsisteam asook kontak met ander familieledede, vriende en kollegas (Flury, Caflisch, Ullmann-Bremi & Spichiger, 2011). Volgens Lindahl-Norberg en Steneby (2009) verdeel die egpaar rolle en verantwoordelikhede ten einde ekwilibrium in die huishouding te handhaaf. Die rolle en verantwoordelikhede word dikwels verdeel in een ouer wat by die hospitaal bly, terwyl die ander huistake beheer, werk en gesonde kinders versorg (McCubbin *et al.*, 2002; McGrath, 2001b).

Prchal en Landolt (2012:137) verwys ook na gesonde sibbe wat nuwe verantwoordelikhede en rolle aanneem na die diagnose. Sommige het take soos kosmaak, skoonmaak en wasgoed uitgevoer. Alhoewel hierdie aanneming van nuwe take meestal nie vrywillig was nie, kla die gesonde sibbe nie dikwels nie. Volgens die studie (Prchal & Landolt, 2012:137) het hierdie nuwe verantwoordelikhede 'n geleentheid gebied om die ouers by te staan en hulle samewerking te wys.

Die dag-tot-dag roetine van die gesin verander ook soos nuwe take aangeneem moet word. Die kankerdiagnose veroorsaak dat ouers, nie soos "normaal" by die ouderdom van die kind sou aanpas nie, maar eerder by die diagnose van die kind. Dit vereis nuwe en meer gekompliseerde roetines soos daaglikse en vanselfsprekende take en roetines moet verander. Die versorging van kinders moet byvoorbeeld verander na die verdeling van fokus tussen die behoeftes van die siek kind en die behoeftes van ander gesonde sibbe (Flury *et al.*, 2011).

'n Kankerdiagnose van 'n kind vereis dus van die hele gesinsisteam om aan te pas by nuwe rolle en verantwoordelikhede (Flury *et al.*, 2011).

2.6.5 Moeder

Kankerdiagnose van 'n kind affekteer nie net die gediagnoseerde kind nie, maar soos reeds genoem die ouers ook. Om beter insig te ontwikkel oor die implementering van ondersteuning aan die ouers en spesifiek die ma, is dit noodsaaklik om na persoonlike ervarings van die ouers te luister (Bally, *et al.*, 2014). 'n Studie gedoen deur Fletcher (2010) oor die ervarings van ma's van kinders met kanker, het vier hoof impakte identifiseer. Hierdie impakte, identifiseer deur die ma's, is finansiële en werk kwessies, gesondheid van die gesin, ontwrigting van die gesinslewe en die verlies van lewe.

Die studie van Fletcher (2010) sal meer insig bied oor die ervarings van die moeders wat kan lei tot meer effektiewe dienslewering. Vir die relevansie van die studie, sal die eerste drie aspekte in meer diepte bespreek word.

2.6.5.1 Finansiële en werkskwessies

Soos reeds gemeld, is die eerste impak wat deur die ma's identifiseer word finansiële en werk kwessies. Volgens die studie (Fletcher, 2010) was alle ma's op 'n manier deur hierdie aspek geraak. Sommige moes hulle werksure aanpas, bedank of onbetaalde verlof neem om te sorg vir die siek kind. Een van die moeders was selfs afgedank omdat sy nie al haar werksverpligtinge kon nakom nie. In die een geval beskryf die ma hoe haar man ook moes bedank ten einde daar meer ure beskikbaar is om na die siek kind om te sien. 'n Ander ma het ook haar vrees beskryf oor hoe hulle kos op die tafel gaan sit en dat hulle altwee hulle karre moes verkoop het. Sommige van die ma's het genoem hoe skuldig hulle gevoel het om te werk, en dat hulle nie tot die beste van hulle vermoë kon funksioneer nie, maar weens finansiële onkoste kan hulle nie bekostig om te bedank nie. Fletcher (2010) het genoem dat alhoewel die situasies nie dieselfde vir almal was nie, was elke gesin op een of ander wyse deur hierdie aspek geraak.

2.6.5.2 Gesondheidskwessies

Die tweede impak wat deur Fletcher (2010) bespreek word, is die gesondheid van die gesin asook die ma se eie gesondheid. Sommige van die ma's het beskryf hoe hulle gewigsveranderinge ervaar het. Daar was van die ma's wat gewigstoename ervaar het omdat hulle net by die kafeteria van die hospitaal geëet het terwyl ander weer gewigsverlies ervaar het as gevolg van die ontwrigting van hulle lewe, en omdat daar nie tyd was om kos te maak nie. Slaappatrone was ook ontwrig, en die een ma het genoem hoe sy net drie ure in die aand kon slaap. Meeste van die ma's het ook gekla van moegheid, hoofpyn, spanning en rugprobleme. Fletcher (2010) het agtergekom dat sielkundige probleme net so algemeen voorkom soos fisiese gesondheidsprobleme. Sommige ma's was angstig, depressief, uitgeput en het simptome van posttraumatische stres (PTS) ervaar. McCubbin *et al.* (2002) beskryf hoe PTS by tussen 6.2% tot 54% van ma's van kinders met kanker lewenslank voorkom. Volgens Fletcher (2010) het die kankerdiagnose van 'n kind fisiese en sielkundige impakte op ma's se gesondheid gehad.

2.6.5.3 Ontwrigting van gesinslewe

Die derde impak volgens die studie (Fletcher, 2010) is die ontwrigting van die gesinslewe. Wanneer die siek kind versorg moet word, daar werksverpligtinge is, en omgesien moet word na ander kinders in die huis bly daar min tyd oor vir die gesin om tyd saam te spandeer. Gevolglik word die gesinslewe ontwrig. Die studie beskryf hoe baie tyd daar in afsprake, tyd op die pad na hospitale en die versorging van die siek kind gaan. Sommige ma's word ook geskei van hulle gesin wanneer hulle dae aaneen by die hospitaal bly. Die een ma het vertel hoe sy in die dag gewerk het, en haar man snags, so het hulle dag en nag hulle siek kind versorg. Die

studie verduidelik ook hoe die kankerdiagnose gelei het tot die vergeet van belangrike dae soos Kersfees. Die een ma het ook genoem hoe hulle die verjaardag van hulle een kind (gesond) vergeet het. Die impak van kankerdiagnose, soos beskryf deur die ma's, ontwrig die hele gesin en normale daaglikse roetines.

2.6.5.4 Hanteringsmeganismes

Daar is verskeie hanteringsmeganismes wat ma's aanneem wanneer hulle gekonfronteer word met hierdie krisis. Volgens 'n studie gedoen deur Fletcher, Schneider en Harry (2010) is daar sekere faktore wat die hanteringsmeganismes affekteer. Hierdie faktore is ondersteuning, geloof, hoop en positiewe denke, omsien na hulself, ontwikkeling van vrees en oorbeskerming, en om te leef. Hierdie faktore beïnvloed die ontwikkeling van hanteringsmeganismes gedurende en na diagnose. Fletcher en Clarke (2003) stem tot 'n mate saam met Fletcher *et al.* (2010) oor faktore wat kan bydra tot die ontwikkeling van hanteringsmeganismes en faktore wat die ontwikkeling van hanteringsmeganismes negatief kan beïnvloed. Hierdie faktore is volgens Fletcher en Clarke (2003) die volgende: om 'n positiewe uitkyk op die lewe te hê, gevoelens van woede, geloof, om in beheer te wees, huweliksprobleme en om om te sien na hul eie behoeftes. 'n Ander studie (Johns, *et al.*, 2009) noem weer dat ma's van die volgende vyf hanteringsmeganismes gebruik maak wanneer 'n kind met kanker gediagnoseer word. Dit is geloof, om inligting in te samel/opvoeding, ondersteuning van professionele persone, verskeie kognitiewe strategieë (probleemoplossing, positiewe denke) en hanteringsaktiwiteite (huil, gesinsaktiwiteite, praatjies met dokters).

Wanneer daar 'n kankerdiagnose in 'n gesin gemaak word, is dit belangrik om die funksionering so normaal as moontlik te hou. In hierdie tyd van krisis moet die ma aanpas by die krisis en hanteringsmeganismes aanleer. Vanuit die bogenoemde bespreking kan daar gesien word hoekom die funksionering beïnvloed word en watter impak hierdie krisis op die ma alleen het.

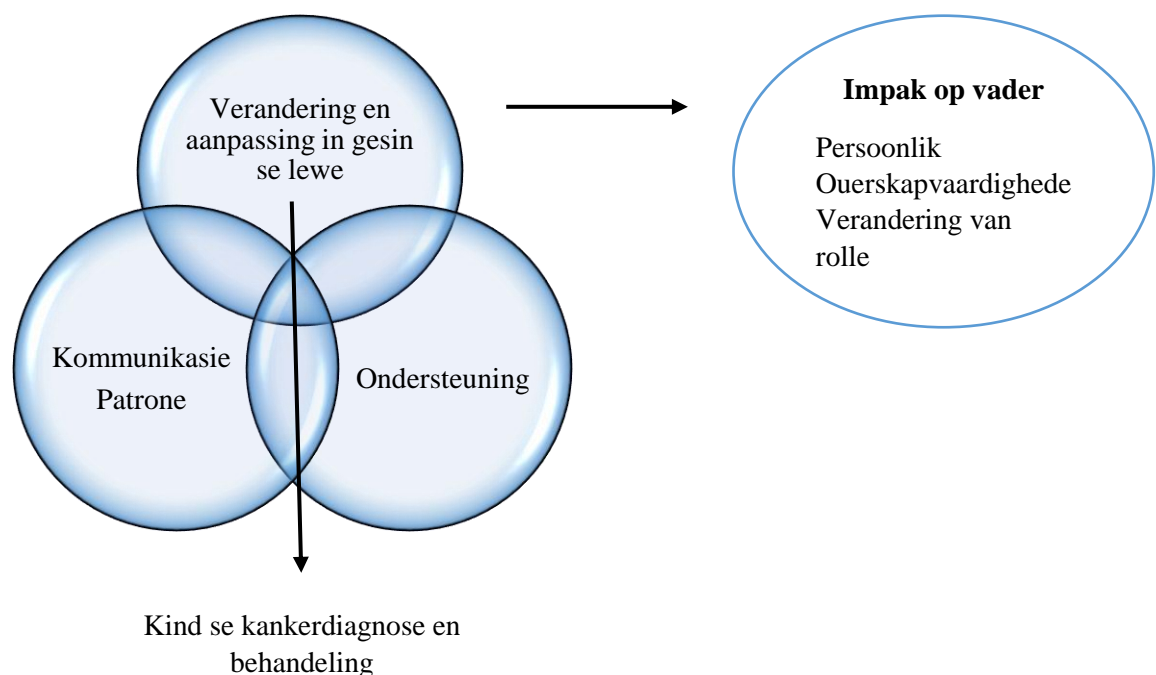
2.6.6 Vader

Woodgate en Degner (2004) voer aan dat daar al verskeie studies rakende die invloed van 'n kankerdiagnose vanuit die ma se perspektief gedoen is, maar baie min vanuit die pa se perspektief. Dit is egter van belang om die invloed wat die diagnose op die pa het ook te ondersoek, veral omdat die wyse waarop die ma en pa in so krisis situasie reageer en aanpas, kan verskil. Brody en Simmons (2007) het 'n studie uitgevoer waar hulle gekyk het na watter impak kankerdiagnose van 'n kind op die pa in die gesin het. Die hoofdoel van die studie was om ondersoek in te stel oor watter ondersteuningstelsels hierdie pa's bygestaan het en help aanpas. Die insig wat hierdie studie gee oor hoe pa's die krisis hanteer en daarby aanpas, dra by tot die ontwikkeling van geskikte dienslewering vir hulle en hulle gesinne (Brody & Simmons, 2007:162).

Die studie (Brody & Simmons, 2007) beskryf hoe pa's van siek kinders verskeie veranderinge in hulle daaglikse lewe ervaar het. Volgens die pa's sluit hierdie verandering die volgende in: verantwoordelikhede

rakende huistake en versorging van kinders. Die studie het ook bevind dat alhoewel die nuus van die diagnose 'n groot skok was vir hierdie pa's, was hulle gefokus op wat gedoen moet word in terme van behandeling en versorging van die kind. Volgens Brody en Simmons (2007) word hierdie pa's op verskeie maniere deur die kankerdiagnose geaffekteer. Dit sluit fisiese (vervoer van en na die hospitaal en skeiding van ander gesinslede), verstandelike (om diagnose te verduidelik aan die kind, en die behandeling en agteruitgang te aanskou) en finansiële (koste van behandelings en enige ander verwante kostes) impakte in.

Sien Figuur 2.2 vir 'n visuele voorstelling van hoe die verskillende aspekte van die kankerdiagnose van 'n kind vaders aanhoudend beïnvloed (Brody & Simmons, 2007:162).



Figuur 2.2: Aaneenlopende, dinamiese proses vir vaders en kinders met kanker

Bron: Brody & Simmons, 2007

Uit die bogenoemde Figuur kan gesien word dat veranderinge in die gesin, kommunikasiepatrone asook ondersteuning nou verweef is en dat dit die impak op die vaderfiguur beïnvloed.

2.6.6.1 Kommunikasie

Kommunikasie oor die kind se diagnose, behandeling en toestand was een aspek wat baie belangrik was vir die pa's (Brody & Simmons, 2007:159). Hierdie pa's wou akkurate en eerlike inligting rakende hulle kind se toestand ontvang. Kommunikasie tussen die pa en kind en pa en dokters was ewe belangrik. Volgens die studie (Brody & Simmons, 2007:159) moes hierdie pa's dikwels inligting oordra aan hul gesin, uitgebreide familieleden en vriende. Die manier hoe daar gekommunikeer was met die kinders oor die diagnose was net so

belangrik. Die een pa het byvoorbeeld kleure soos rooi, blou en wit gebruik om die verskillende selle voor te stel. Hy het vir sy kind verduidelik dat die blou selle die verkeerde selle is en dat die dokters gaan probeer om dit reg te maak. Die wyse waarop daar met ouers, en spesifiek pa's, gekommunikeer word, vorm deel van die kankerproses en speel 'n rol in die wyse waarop die pa's aanpas.

2.6.6.2 Uitdagings

Die studie (Brody & Simmons, 2007:161) het bewys gelever dat pa's van kinders wat met kanker gediagnoseer word 'n reeks van emosies ervaar vanaf diagnose en regdeur die proses, maar dat hulle geleer het hoe om aan te pas deur die ondersteuning van verskeie bronne te gebruik. Die pa's het ook persoonlike uitdagings ervaar. Die een pa beskryf hoe hy net gefokus was op die versorging van sy seun en sy gesin, terwyl 'n ander pa beskryf het hoe hy dit net dag vir dag gevat het. Party van hierdie pa's het ook genoem hoe hulle emosioneel en verstandelik uitgeput was oor verskeie redes. Hierdie redes sluit in: hulle onsekerheid oor of hulle alle inligting het rakende hulle kind se siekte, vrees dat hulle kind 'n terugslag gaan hê na behandeling en die onvermoë om positief te bly terwyl hulle kind die fisiese behandelingsprosedures ondergaan. 'n Verdere impak wat hierdie krisis op die pa's gehad het, is dat hulle 'n persoonlikheidsverandering ervaar het. Die een pa beskryf hoe hy meer toegewyd was en sy kinders meer ondersteun het.

Die positiewe impak wat hierdie ervaring op die pa's gehad het, is om te leer hoe om aan te pas in die situasie deur gebruik te maak van verskeie ondersteuningsbronne. Brody & Simmons (2007) beklemtoon ook hoe belangrik dit vir die pa's was om 'n positiewe gesindheid te handhaaf om aan te pas by hierdie krisis. Vanuit die krisis het hierdie pa's geleer hoe kosbaar tyd is en hoe vinnig hulle lewe kan verander en ontwig word. Dit het 'n baie positiewe gevolg gehad, en dit is dat hulle meer tyd met hulle kinders deurgebring het.

2.6.7 Gesonde sibbe

Gesinne met kinders wat kanker het, ervaar baie uitdagings soos onsekerhede, ontwigting en beperkinge van daaglikse lewe, verhoogde sielkundige en fisiese werk en verskeie verliese. Die gesonde sibbe van kinders met kanker ervaar ook verskeie uitdagings wat baie stresvol kan wees soos hulle daaglikse lewe en roetines verander, veral wanneer die siek broer of suster gehospitaliseer word en die simptome van die kanker vererger (Woodgate, 2006:406). Hierdie kinders, die gesonde sibbe, se psigososiale gesondheid is dikwels baie swakker as die van hul portuurgroep (Lewis, 2006). Dit is dus nie net die ouers wat geaffekteer word wanneer 'n kind met kanker gediagnoseer word nie, maar ook die gesonde sibbe van die siek kind.

2.6.7.1 Emosionele impak

Die impak van 'n lewensbedreigende siekte het 'n geweldige emosionele impak op die gesonde sibbe van die siek kind. Volgens Sharpe en Rossiter (2002) is emosionele probleme een van die mees algemene probleme wat voorkom in gesonde sibbe van 'n kind met kanker. Gesonde sibbe ervaar beide positiewe en negatiewe

emosionele reaksies. Hulle ervaar emosies soos hartseer, eensaamheid, angstigheid, woede, jaloesie en skuldgevoelens (Sloper, 2000; Björk *et al.*, 2005; Nolbris *et al.*, 2007). Volgens Woodgate (2006) kan hulle ook probleme soos lae akademiese prestasie, gemoedversteurings, gedragsprobleme en verhoudingsprobleme met hulle portuurgroep ervaar.

’n Studie, uitgevoer deur Woodgate (2006), het die ervarings van 30 gesonde sibbe van kinders met kanker bestudeer en het gevind dat hulle ’n gevoel van verlies van hulself en hulle gesin ervaar het. Hulle het gevoel dat die ervaring van kanker nie aan hulle behoort nie, dat hulle lyding en swaarkry nie vergelyk kan word met dié van die siek kind nie en dat dit eerder ‘ek’ (broer of suster van die siek kind) moes wees wat met kanker gediagnoseer is.

Ten spyte van die negatiewe emosionele reaksies teenoor die siek kind en die situasie, het die krisis oor die langtermyn ’n positiewe emosionele effek gehad. Volgens Woodgate (2006) kan hierdie ervaring lei tot volwassenheid, positiewe selfbeeld, verhoogde sosiale bevoegdheid, pro-sosiale gedrag, meer meegevoel en omgee vir ander, en verhoogde gesinskohesie.

Om die siek kind nader aan die huis te versorg of te hospitaliseer, mag dalk ’n positiewe impak op die gesonde sibbe hê. Sloper (2000) en Woodgate (2006) het waargeneem dat gesonde sibbe dikwels geïsoleerd en alleen voel wanneer hulle geskei word van die gesin gedurende hospitalisasie van die siek kind. Gesonde sibbe van die siek kind beskou enige tyd wat hulle alleen met hulle ouers kan spandeer as spesiaal, en dit lei tot minder gevoelens van eensaamheid wanneer hulle nie daar is nie. Volgens Barrera, Flemming en Khan (2004) sal gesonde sibbe wat hoë vlakke van ondersteuning ontvang, minder gedragsprobleme toon en laer vlakke van depressie en angstigheid ervaar. Adolesente meisies is meer geneig om depressiewe simptome te ervaar as seuns wanneer ’n broer/suster met kanker gediagnoseer word.

2.6.7.2 Behoeftes

Daar is verskeie studies (Woodgate, 2006; Wilkens & Woodgate, 2005) wat aandui dat gesonde sibbe van ’n kind met kanker dikwels glo daar word nie aan hulle behoeftes voldoen nie weens die feit dat daar minder met die ouers gekommunikeer word, ’n gebrek aan inligting oor die siek kind se toestand of siekte is, beperkte geleenthede om vir hul siek broer/suster te gaan kuier en min geleenthede is om te help sorg vir die siek broer/suster. Fletcher (2010) noem dat hierdie kinders dikwels minder aandag kry van hulle ouers as gevolg van beperkte tyd en die behoeftes van die siek kind. Volgens DiGallo (2003) is kommunikasie tussen die ouers en kinders uiters belangrik om hulle aanpassing te verbeter. Die gesonde sibbe van die siek kind wil akkurate inligting oor hulle siek broer/suster se kanker, toestand en behandeling ontvang.

Verskeie studies (Chung, 2000; Sloper, 2000) bespreek die voordele om gesonde sibbe van die siek kind betrokke te maak by die behandelingsproses. Hierdie insluiting kan baie waardevol wees vir die kinders omdat

hulle geleidelik gewoond raak aan die fisiese verandering van die siek broer/suster, meer gemaklik en bekend raak met die hospitaal opset en die personeel, in kontak bly met die siek broer/suster, versamel inligting oor die toestand van die siek broer/suster en hulle voel steeds deel van die gesin.

2.6.7.3 Hanteringsmeganismes

Die aanleer van goeie hanteringsmeganismes kan 'n groot verskil maak in die manier hoe gesonde sibbe die krisis situasie hanteer. Walker (1988) het 'n studie uitgevoer waar die hanteringsmeganismes van 26 gesonde sibbe, tussen die ouderdom van 7 en 11 jaar, geobserveer word. Hierdie kinders het negatiewe hanteringsmeganismes ontwikkel soos aandagsoekende gedrag, die speel van speletjies op hulle eie en wensdenkery. In 'n studie van Heffernan en Zanelli (1997) het ma's en die gesonde sibbe van die siek kind, hanteringsmeganismes identifiseer. Volgens hierdie studie sluit die meganismes in om meer sensitief te wees, ander in ag te neem, meer te baklei, ontwikkeling van slaapprobleme en somatiese pyne soos hoofpyne. Die implementering van intervensie programme kan benut word om goeie hanteringsmeganismes vir die gesonde sibbe van die siek kind, aan te leer.

Die bogenoemde literatuur wat bespreek is, beklemtoon die behoefte aan ondersteuning en doelgerigte intervensieprogramme wat die gesonde sibbe van 'n kind met kanker kan bystaan.

Om die gesonde sibbe te help om beter aan te pas by die broer/suster se kankerdiagnose, om effektiewe hanteringsmeganismes te ontwikkel, om hulle behoeftes aan te spreek en toe te laat om steeds deel te wees van die gesin, is geskikte ondersteuningsdienste noodsaaklik. Sonder die hulp van professionele persone, soos hierbo genoem, om ondersteuning aan die kinders te bied, sal hulle nie kan aanpas nie en verskeie probleme ontwikkel.

2.7 BEHOEFTE VAN GESINSISTEEM

Die kankerdiagnose van 'n gesin lei tot die ontstaan van nuwe behoeftes wat die gesin nie voorheen gehad het nie. Om beter begrip te toon vir die nuwe uitdagings wat gepaardgaan met die kankerdiagnose van 'n kind, sal die behoeftes wat 'n gesin toon na die diagnose, bespreek word.

2.7.1 Behoefte aan inligting

Hierdie behoefte van die gesin, onderskeidelik die ouers en gesonde sibbe se behoefte, word gedryf deur die begeerte om in beheer te voel oor die situasie waarin hulle is (Gibbens, Steinhardt & Beinart, 2012). Volgens Kerr, Harrison, Medves, Tranmer en Fitch (2007) verminder hierdie behoefte aan inligting die gesin se verwardheid, angstigheid en vrese, help gesinne om meer ingelig te wees en beter besluite te neem, en dra ook by tot die ontwikkeling van vaardighede. Hierdie behoefte aan inligting oor die kankerdiagnose is nie verwant

aan die ouderdom van die kind of duurte van die diagnose nie, maar eerder aan die opvoedkundige vlak van die ouers en die tipe behandeling wat ontvang word (Arabiat & Altamimi, 2013).

’n Studie gedoen deur Aburn en Gott (2014) oor die opvoedkundige inligting wat ouers oor die diagnose ontvang, het die volgende resultate opgelewer. Die ouers het gapings identifiseer oor hierdie behoefte wat hulle het. Volgens hulle is daar sekere onderwerpe waarvoor hulle meer inligting wil ontvang, soos veilige kossoorte, infeksies en meer kommunikasie van verpleegsters en dokters oor die toestand van die kind (Aburn & Gott, 2014:245). Om inligting te ontvang oor die kankerdiagnose vorm dus die basis vir die gesin om hulself te bemagtig in die situasie.

2.7.2 Behoefte aan ondersteuning van familieledede

Volgens ’n studie (Yildirim Sari, Yilmaz, Ozsoy, Kantar & Çetingul, 2013:388) toon die gesin ook ’n behoefte aan ondersteuning van familieledede wanneer hul kind met kanker gediagnoseer word. Familieledede kan ondersteuning soos voorbereiding van kos, skoonmaak, omsien en versorging van ander kinders, bystaan met vervoer en emosionele ondersteuning bied. Sommige gesinne het ook genoem hoe hul ouers of skoonouers by hulle kom bly het, en so kon hulle sekere take uitrig en verantwoordelikhede oorneem wanneer die ma of pa nie kon nie. Soos reeds genoem, sal die belangrikheid van ondersteuning in Hoofstuk 3 bespreek word.

2.7.3 Behoefte aan kommunikasie

Gesinne, en spesifiek die ouers, van kinders wat met kanker gediagnoseer word toon ’n behoefte aan oop, eerlike en outentieke kommunikasie van die gesondheidsorgspan oor byvoorbeeld die mislukking van behandelingsprosedures. Ouers koppel ’n groot waardering aan eerlike kommunikasie van die gesondheidsorgspan omdat dit hulle help om realities gedurende die proses te bly. Die wyse waarop daar met ouers gekommunikeer word, is ook ’n belangrike aspek en behoefte van gesinne (Monterosso & Kristjanson, 2008: 62,65).

Die gesin toon ook ’n behoefte om gehoor te word deur die gesondheidsorgspan. Volgens Monterosso en Kristjanson (2008:66) wil die gesin ernstig opgevat word, en inligting rakende die verandering van toestand onmiddellik ontvang.

2.7.4 Behoefte aan verhouding en beskikbaarheid van gesondheidsorgspan

Die kontinuïteit en beskikbaarheid van die gesondheidsorgspan is ’n belangrike komponent vir die ouers, maar ook vir die kinders in die gesin. Die verhouding wat ontwikkel tussen die gesin en die gesondheidsorgspan bied vertroosting vir die ouers, veral wanneer dit opgemerk word as die gediagnoseerde kind en gesonde sibbe as persone, en nie net pasiënte, deur die verpleegsters leer ken word (Monterosso & Kristjanson, 2008:65).

'n Verdere behoefte wat ook onder hierdie aspek val, is die wyse waarop die gesin ten alle tye ingesluit word by die proses en ontmoetings wat deur die gesondheidsorgspan gehou word. Monterosso en Kristjanson (2008:65) dui aan dat daar nie altyd aan hierdie behoefte van ouers voldoen word nie, en daar ruimte vir verbetering is.

2.7.5 Behoeftes van die gediagnoseerde kind

Kinders gediagnoseer met kanker se lewe word ontwig en hulle word blootgestel aan verskeie uitdagings. Wanneer kanker gediagnoseer word in 'n kind, ervaar daardie kind behoeftes wat nie voorheen teenwoordig was nie. Behoeftes kan verskil van ouderdomsgroep of ontwikkelingsfase van die kind (Gibson, Aldiss, Horstman, Kumpunen & Richardson, 2010). Die behoeftes van kinders sal volgens hulle ouderdomsgroep bespreek word soos uiteengesit in Gibson *et al.* (2010).

2.7.5.1 Vroeë Kinderjare (kinders tot 6 jaar)

Inligting

Kinders van hierdie ouderdom toon wel 'n behoefte aan inligting oor hulle diagnose. Hierdie ouderdom kind wil egter die inligting ontvang van hulle ouers, en nie die mediese span nie. Indien hulle enige behoefte getoon het rakende inligting, sou hulle dit aan hulle ouers rig (Gibson *et al.*, 2010).

Ondersteuning

Ondersteuning is 'n groot behoefte vir kinders, en ondersteuning van die ouers is veral baie belangrik vir 'n kind van hierdie ouderdom. Hulle toon 'n behoefte aan ouers wat ten alle tye teenwoordig moet wees, asook om oornag te bly (Gibson *et al.*, 2010).

2.7.5.2 Middelkinderjare (6 tot 12 jaar)

Inligting

Ouers kinders toon ook 'n behoefte aan eerlike kommunikasie en inligting oor hulle siekte toestand. Hulle sal dikwels persoonlik met die dokter wil praat daaroor, en wil duidelike, spesifieke en nie-dubbelsinnige inligting oor hulle toestand ontvang met die teenwoordigheid van hulle ouers (Gibson *et al.*, 2010).

Ondersteuning

Soos hierbo genoem, is ondersteuning van die gesinsisteem uiters belangrik. Ondersteuning van ouers, sibbe en vriende is prioriteit vir hierdie ouderdomsgroep. Hierdie ouderdom kind toon ook 'n groot behoefte aan teenwoordigheid van ouers, en toon ook die behoefte aan ouers wat oornag in die hospitaal moet bly (Gibson *et al.*, 2010).

2.7.5.3 Adollesente (12 tot 18 jaar)

Inligting

Kinders tussen hierdie ouderdomsgroep heg waarde aan inligting rakende hulle diagnose, prognose en behandeling. Hulle wil dikwels die gesprek met die dokter lei, sonder hulp van hulle ouers (Gibson *et al.*, 2010). Wanneer kinders ingelig is oor die diagnose, is hulle meer betrokke by die proses en het meer positiewe herinneringe oor die behandeling.

Ondersteuning

Adollesente, net soos jonger kinders, het ook 'n behoefte aan ondersteuning van die gesinsisteem. Hulle mis hulle sibbe en vriende, en om kontak te hou met hulle is 'n behoefte van hierdie ouderdomsgroep. Hierdie kinders (adollesente) het ook aangedui dat ondersteuning van die verpleegsters uiters belangrik is, en dat hulle dit waardeer (Gibson *et al.*, 2010).

Kinders van al drie bespreekte ontwikkelingsfases het 'n behoefte aan emosionele en informatiewe ondersteuning. Hierdie behoeftes kan aangespreek word deur ouers, sibbe, verpleegsters en dokters (Gibson *et al.*, 2010).

2.7.6 Samevatting

Om hierdie behoeftes van gesinne aan te spreek en gesinne te help om veerkragtigheid te bereik, is ondersteuningsnetwerke noodsaaklik. Persoonlike en gesinshulpbronne is ook belangrik wanneer die kind behandeling ontvang, ouers die siek kind moet versorg, en omsien na ander kinders in die gesin. Persoonlike hulpbronne verwys na dit wat die gesinslede besit soos intelligensie, vaardighede en positiwiteit, terwyl gesinshulpbronne na gesinskohesie en die vermoë om aan te pas in moeilike omstandighede verwys (Brody & Simmons, 2007:153).

McCubbin *et al.* (2002:108) maak die volgende gevolgtrekking: Gesinne wat die vermoë het om staat te maak op verskeie ondersteuningsbronne, soos bespreek gaan word in Hoofstuk 3, se bogenoemde behoeftes word aangespreek en bereik veerkragtigheid deur die proses.

2.8 GEVOLGTREKKING

In hierdie Hoofstuk is 'n bespreking gegee oor kankerdiagnose by kinders; fases van rou en verlies wat ervaar mag word; veerkragtigheid wat teenwoordig mag wees by gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is; en die aanpassing, reaksie en behoeftes van hierdie gesinne. 'n Kind wat met kanker gediagnoseer word, is 'n gebeurtenis wat niemand wil deurgaansie. Hierdie lewensbedreigende gebeurtenis het verskeie gevolge op die siek kind en ook die gesin, soos sielkundige, emosionele, finansiële en fisiese gevolge. Bo en behalwe om

ingelig te wees oor die gevolge van 'n kankerdiagnose, is dit ook belangrik om gesinne in te lig oor intervensieprogramme wat hulle kan bystaan, help aanpas en geskikte hanteringsmeganismes aanleer. Sommige intervensiemetodes sluit huweliksberading om ouers te help wat deur die krisis gaan, kampe vir die gesonde sibbe van die siek kind waar hulle leer hoe om die kankerdiagnose van hul broer of suster te hanteer, en nog meer in. Die verskillende intervensiemetodes gaan in Hoofstuk 3 bespreek word.

Dit is die werk van professionele persone soos gesondheidsorgwerkers, maatskaplike werkers en sielkundiges om hierdie proses so maklik as moontlik vir hierdie gesinne te maak. Deur begrip te ontwikkel vir die uitdagings, eise, behoeftes en inligting oor die tipe kanker waarmee die kind gediagnoseer word, sal hulle in staat wees om hierdie gesinne by te staan en die nodige ondersteuning te bied. Professionele persone is toegerus met kundigheid oor hoe om gesinne te help aanpas en om hanteringsmeganismes vir hulle aan te leer.

Om weer te bevestig wat al die studies hierbo aangespreek het, speel ondersteuning en intervensieprogramme 'n groot rol in die ontwikkeling van veerkragtigheid van gesinne en die aanpassing by die skielike ontwinging en krisis situasie.

HOOFSTUK 3

BESPREKING VAN DIE INVLOED VAN 'N KANKERDIAGNOSE BY 'N KIND OP DIE GESIN VANUIT 'N SISTEEMSPERSPEKTIEF

3.1. INLEIDING

Vanuit Hoofstuk 2 is dit duidelik dat 'n kankerdiagnose van 'n kind verskeie fisiese en sosiale implikasies vir die gesin inhou, en ook hul funksionering as 'n sisteem op verskeie vlakke affekteer. Ross en Deverell (2004:268) lê klem op die noodsaaklikheid van vroeë intervensie, berading en voortdurende maatskaplike intervensie vir gesinne om die impak op die funksionering en wyse waarop die gesin by die kankerdiagnose aanpas, aan te spreek. Maatskaplike werkers lewer dienste volgens die Geïntegreerde Dienslewingsmodel. Die doel van hierdie dienslewingsmodel is om 'n raamwerk te skep waar die aard, omvang en die vlak van dienslewering duidelik is. Hierdie model voorsien ook die norme en standaard van dienslewering waarby maatskaplike werkers moet hou (ISDM, 2006:9). Die verskeie dienste wat gestipuleer word in hierdie dienslewingsmodel, wat verband hou met 'n kankerdiagnose van 'n kind, sal onder 3.5 genoem word.

In hierdie Hoofstuk gaan die tweede doelwit van die studie, die relevansie van die sisteemteorie, bespreek word. In die motivering van die studie, asook in Hoofstuk 2 word daar verwys na hoe gesinne se funksionering beïnvloed word wanneer 'n kind met kanker gediagnoseer word. Maatskaplike werkers kan die sisteemteorie tydens intervensie benut om aspekte wat die funksionering van die gesinsisteem beïnvloed, aan te spreek. Hierdie teorie bied die geleentheid om die funksionering van 'n gesin in krisis, soos by die kankerdiagnose van 'n kind, beter te verstaan en gee maatskaplike werkers die geleentheid om die behoeftes van die gesinsisteem aan te spreek.

Die ontwikkeling van die teorie en konsepte sal beskryf word, asook die relevansie van gesinsberading wanneer studies oor die implementering van die sisteemteorie en gesinsberading by gesinne met 'n kind gediagnoseer met kanker, bespreek gaan word. Soos waargeneem word in Hoofstuk 2 is ondersteuning en intervensie van professionele persone van uiterste belang om gesinne se aanpassing en funksionering gedurende die krisistydperk te vergemaklik. Die verskillende vorme en tipes ondersteuningsnetwerke, asook die belangrike rol wat maatskaplike dienslewering speel, sal ook in hierdie Hoofstuk bespreek word.

3.2 TEORETIESE UITGANGSPUNT TEN OPSIGTE VAN MAATSKAPLIKE INTERVENSIE

Von Bertalanffy (Goldenberg & Goldenberg, 2002:24) het grootliks bygedra tot die ontstaan van die algemene sisteemteorie in die vroeë sestigerjare. Hierdie teorie en Von Bertalanffy het veral klem geplaas op die sisteem as 'n eenheid wat uit verskillende interafhanklike dele bestaan. Om die werking van die gesinsisteem te

verstaan, is dit belangrik om nie net op die onderskeie dele te fokus nie, maar eerder die verhouding en die interfunksionering van die onderskeie dele van die sisteem, asook die sisteem se interaksies met die omgewing.

Goldenberg en Goldenberg (2000) definieer 'n gesin as 'n versameling van individue wat 'n fisiese en psigososiale ruimte deel. Alhoewel gesinne in verskillende vorme voorkom, word alle tipes gesinne as normale sosiale sisteme beskou met persoonlike eienskappe soos spesifieke reëls, rolle wat aan sekere gesinslede toegeskryf word, die hiërargiese struktuur van gesinslede en oop en geslote kommunikasie patrone. In Hoofstuk 2 is daar beskryf hoe die individuele gesinslede die kankerdiagnose ervaar en watter veranderinge in hul daaglikse roetines voorgekom het in terme van bogenoemde eienskappe. Volgens Ross en Deverell (2004:258) is die fisiese en emosionele funksionering van gesinslede interafhanklik van mekaar, en lei verandering in een deel van die sisteem na die verandering in ander dele van die sisteem. Binne hierdie raamwerk van 'n gesin, kan individuele gedrag van gesinslede (byvoorbeeld depressie of angstigheid as gevolg van die kankerdiagnose) toegeskryf word aan die interaksies van die sisteem en nie die individu self nie. Met ander woorde die individu se probleme kan 'n refleksie wees van die gesinsisteem wat nie ekwilibrium handhaaf nie en in 'n staat van wanbalans verkeer (Goldenberg & Goldenberg, 2002:24).

Volgens Constantine (1986), aangehaal uit Goldenberg en Goldenberg (2002:25), is die bepalende faktor vir gesinsberading nie die aantal of graad van probleme wat 'n gesin ervaar nie, maar eerder die wyse waarop gesinne teenoor 'n kwessie (byvoorbeeld die kankerdiagnose van 'n kind) reageer en die mate waartoe dit hul sisteem as geheel se funksionering beïnvloed.

Om beter begrip te toon vir gesinne waar daar 'n kroniese siekte, soos kanker, gediagnoseer word, gaan die verskeie konsepte van die sisteemteorie bespreek word.

3.2.1 Subsisteme en grense

Volgens Goldenberg en Goldenberg (2002:32) is subsisteme die dele van 'n sisteem wat sekere funksies en prosesse uitvoer ten einde die sisteem as 'n geheel te onderhou. Subsisteme is 'n integrale deel van die sisteem as 'n geheel (Brown, 1997:155). Volgens Goldenberg en Goldenberg (2002:32) en Ross en Deverell (2004:18) bestaan elke gesin uit verskeie subsisteme naamlik die egpaarsubsisteem, die ouer-kind subsisteem en kindersubsisteem. Ross en Deverell (2004:259) noem nog 'n belangrike subsisteem wat 'n groot rol speel wanneer 'n kroniese/terminale siekte, soos kanker, gediagnoseer word, en dit is die grootouer-subsisteem. Volgens Minuchin (Goldenberg & Goldenberg, 2002:32) het elke gesin 'n aantal naasbestaande onderafdelings wat gevorm word deur generasies, geslagte, belangstellings, of die rol en funksie binne die gesin.

3.2.1.1 Egpaarsubsisteem

Die egpaarsubsisteem word as die basiese subsisteem in die gesinsisteem beskou en vorm 'n sentrale deel ten opsigte van gesinslewe. Die sukses van die gesin se funksionering as 'n geheel hang grootliks af van die vermoë van die man en vrou om 'n suksesvolle verhouding te handhaaf. Die wanfunksionering van die egpaar het 'n negatiewe invloed op die kinders en die verhoudings tussen die gesonde sibbe (Goldenberg & Goldenberg, 2002:32). Volgens Ross en Deverell (2004:261) kan die diagnose van 'n kroniese siek kind 'n nadelige impak op die verhouding van die egpaar hê. Die diagnose kan of lei tot 'n positiewe of negatiewe uitkoms vir die funksionering van die gesin. Die egpaar mag intense emosies ervaar wat die organisering van die gesinsisteem kan ontwrig (Ross & Deverell, 2004:261). Die wyse waarop die gesin se funksionering beïnvloed word met konfrontering van die kankerdiagnose by 'n kind, hang grootliks af van hoe die egpaar daarin slaag om 'n goed funksionerende verhouding in die krisis te handhaaf.

3.2.1.2 Ouer-kind subsisteem

Die ouer-kind subsisteem ontstaan tydens die swangerskap van die vrou en lei tot die uitbreiding van die gesin se grense. Met die aankoms van die eersgeborene, word die gesinslewe baie vinnig gekompliseerd. Die geboorte van 'n tweede en derde kind lei tot verskeie gekompliseerde elemente binne die sisteem (Goldenberg & Goldenberg, 2002:33). Die ouer-kind subsisteem leer kinders hoe om te sosialiseer, bied leiding, stel grense en leer hulle hoe om ander persone te koester (Goldenberg & Goldenberg, 2002:32). Wanneer 'n kind in 'n gesin met kanker gediagnoseer word, is die egpaarsubsisteem onder baie druk (Ross & Deverell, 2004:261). Die egpaar moet nie net alle eise van die siek kind aanspreek nie, maar ook die behoeftes van hulle ander kinders. As die egpaar hulle lewe toewy aan die siek kind, lei dit tot negatiewe implikasies vir die ouer-kind subsisteem met die gesonde kinders, en ook die egpaarsubsisteem (Ross en Deverell, 2004:262). Volgens Grossman (Ross en Deverell, 2004:264) aanvaar die gesonde kind die siektetoestand van die broer of suster makliker as die ouers oop en eerlik met hulle daarvoor kommunikeer en ook as hulle die siek kind aanvaar. Ouers kan egter hulle gesonde kinders waardevolle lewenslesse leer oor hoe om situasies rondom hul siek broer of suster te hanteer en met ander daarvoor te kommunikeer.

3.2.1.3 Kindersubsisteem

Volgens Ross en Deverell (2004:263) is die kindersubsisteem een van die langste en mees volhoubare verhoudings in 'n gesin. Volgens Minuchin (Ross & Deverell, 2004:263) word die kindersubsisteem beskou as die kind se eerste kontak met sy eie portuurgroep. Hierdie interaksies leer kinders sosiale vaardighede soos hoe om konflik op te los, hoe om vriende te maak en hoe om erkenning te kry. Dit leer hulle ook hoe om te onderhandel, samewerking te gee en hoe om op 'n gesonde wyse te kompeteer. Die gesonde sibbe van die siek kind word beide negatief en positief beïnvloed. Grossman (Ross & Deverell, 2004:263) het opgemerk dat die gesonde sibbe emosies soos skuld, bekommernis en verwyt ervaar. Sommige van die gesonde sibbe ontwikkel ook vrees en angstigheid oor die duur van die toestand en voel soms verantwoordelik vir die broer of suster

wat siek geraak het (Ross & Deverell, 2004:264). Alhoewel hulle negatief beïnvloed word, kan die kroniese siekte ook 'n positiewe invloed op die gesonde sibbe hê. Hulle mag meer begrip ontwikkel vir ander persone in dieselfde toestand, 'n groter waardering vir hulle eie gesondheid toon, en meer sensitiwiteit vir vooroordele en diskriminasie ontwikkel. Boonop gee hierdie siekte dikwels ook 'n doel vir die gesonde sibbe se lewe, byvoorbeeld om 'n onkoloog te word wat spesialiseer in kankerdiagnose van kinders. Sien Tabel 3.1 vir die voorstelling van risiko en beskermde faktore vir die verhoudings tussen die gesonde sibbe.

Tabel 3.1: Risiko en beskermde faktore vir verhoudings tussen sibbe

Risiko Faktore	Beskermde Faktore
Woonagtig in 'n hoë-risiko woonbuurt	Liefdevolle verhouding met ouer gesonde sibbe
Streng en rigiede ouerskap	Positiewe ouer-kind verhoudings
Addisionele familie stressors of huwelikskonflik	Positiewe ouerskapvaardighede
Gebrek aan gesinskohesie	Goeie aanpassing by huwelik
Ouer depressie	

Bron: Colling, et al. (2010: 81)

Uit bogenoemde Tabel is dit duidelik dat die gesin se hanteringsvaardighede van die kankerdiagnose kinders kan help om die krisis te hanteer, maar dat daar ook seker risiko faktore is wat nadelig vir die kinderssubstelsiem mag wees.

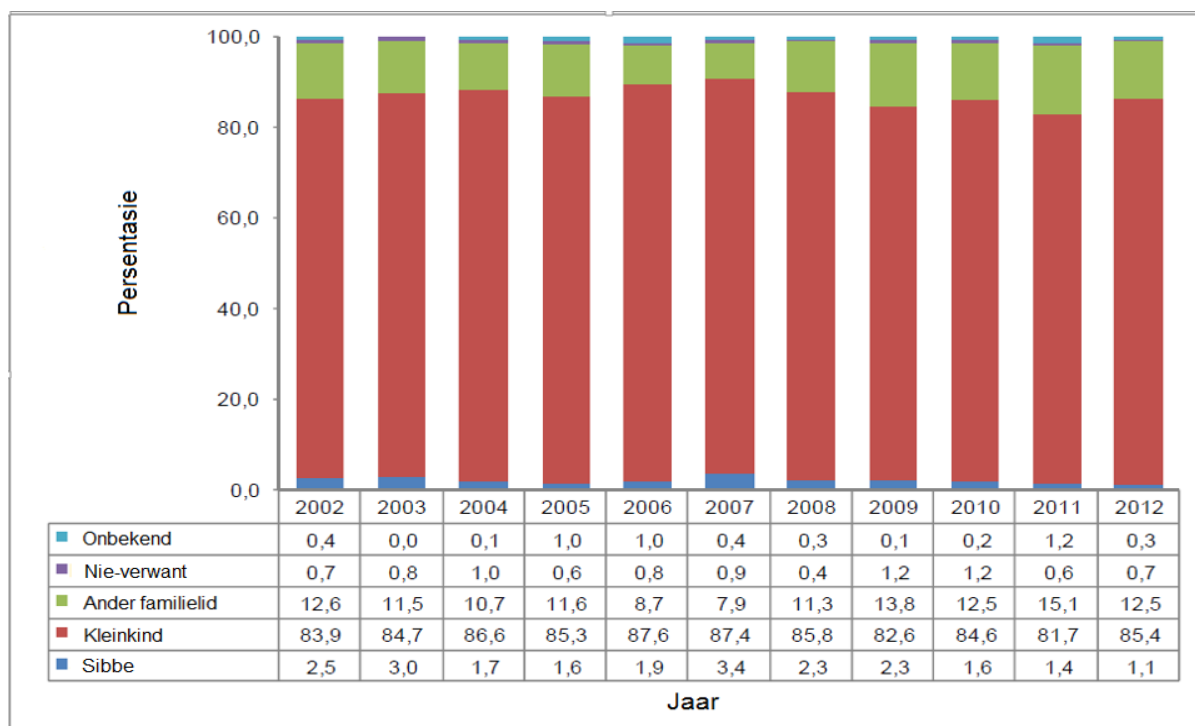
3.2.1.4 Grootouer substelsiem

Die grootouer-substelsiem word gedefinieer as die fase in 'n persoon se lewe waar die grootouers die kleinkind kan opvoed, sonder die verantwoordelikhede van 'n pa of ma. Hierdie verhouding word soms beskryf as die enigste verhouding waar 'n kind onvoorwaardelike liefde ontvang. Grootouers met 'n baie nou band met hul kleinkinders tree dikwels as mentors, versorgers of mediators tussen die kind en die ouers op (Ross & Deverell, 2004:265). Die grootouer-substelsiem is teenwoordig in meeste gesinne en kan of 'n positiewe of negatiewe impak op die gesinsistelsiem hê wanneer hul kleinkind met 'n kroniese/terminale siekte soos kanker gediagnoseer word (Ross & Deverell, 2004:264,265). Volgens Ross en Deverell (2004:265) kan grootouers baie stres en spanning in die gesin se huis bring, veral in gevalle waar die grootouers nie die siekte van die kleinkind aanvaar nie en ook nie baie inligting oor die toestand van hul kleinkind het nie. Hierdie negatiewe van die grootouers kan skuldgevoelens by die egpaar ontlok, omdat die egpaar besef dat die siek kleinkind meer pyn en hartseer as geluk vir die grootouers bring. Soos reeds genoem, kan grootouers ook 'n positiewe impak op die gesinsistelsiem hê. Ross en Deverell (2004:265) beklemtoon dat grootouers 'n bron van instrumentele en emosionele ondersteuning vir die gesin kan wees tydens die kankerdiagnose van hul kleinkind. Hulle kan die gesin bystaan deur na die gesonde kleinkinders om te sien wanneer die egpaar oorweldig is deur die diagnose en na die eise en behoeftes van die siek kind moet omsien.

Moules, Laing, McCaffrey, Tapp en Strother (2012:124) stem saam met Ross en Deverell (2004:265) se sienings. Moules *et al.* (2012:124) verduidelik hoe die grootouers se lewe ook stilstaan, roetine verander en

leefstyl verander. Die studie het opgemerk dat baie van die grootouers of ingetrek het by die gesin om te help met daaglikse take of om die ander kinders in die gesin te versorg. Die grootouer-subsisteem speel ook 'n belangrike rol in terme van die behoud van normaliteit vir die gesinsisteem en gesonde kinders. Volgens Moules *et al.* (2012:127) was een van die belangrikste vorme van ondersteuning van die grootouer-subsisteem, beskikbaarheid. Die beskikbaarheid van die sisteem het ouers die geleentheid gebied om te praat oor hulle gevoelens as hulle wou, om te gaan na die behandeling sonder enige kommer oor die gesonde sibbe, om advies te vra en om te kan staat maak op hulle.

Die grootouer-subsisteem is veral relevant in die Suid-Afrikaanse konteks, weens die baie kinders in Suid-Afrika wat groot word in huishoudings waar die grootouers aan die hoof van die huishouding is. Volgens Statistics South Africa (2012) het die meerderheid kinders (85,4%) tussen die ouderdom van 0 – 4 jaar in die jaar 2012 in huishoudings gebly waar hulle versorg word deur hulle grootouers en nie hulle biologiese ouers nie. Sien voorstelling van statistiek oor kinders wat nie deur hul biologiese ouers grootgemaak word nie in Figuur 3.1.



Figuur 3.1: Suid-Afrikaanse statistiek vanaf 2002 – 2012 oor kleinkinders wat deur hul grootouers grootgemaak word

Bron: (Statistics South Africa, 2012:28)

Bogenoemde Figuur toon duidelik aan hoe baie kinders deur hul grootouers grootgemaak word en dit is dus duidelik dat hulle 'n beduidende rol ook sal speel by kinders wat met kanker gediagnoseer is.

3.2.1.5 *Grense*

Die grense in 'n gesinsisteem is die onsigbare lyne of bakens wat die sisteem van die buitewêreld skei en as beskermingsmeganisme dien. Dit bepaal ook wie in die sisteem toegelaat word (Goldenberg & Goldenberg, 2002:36). Volgens Minuchin (Goldenberg & Goldenberg, 2002:37) moet die grense tussen die sisteme goed gedefinieer wees vir effektiewe funksionering van die verskillende gesinslede, maar ook “oop” genoeg ten einde kontak tussen die subsisteme toe te laat. Indien grense nie goed gedefinieer word nie, skep dit die geleentheid vir alliansies en koalisis om te vorm. Die moeders van kinders wat met kanker gediagnoseer word, vorm soms onbewustelik koalisis met die siek kind. Hierdie verbreking van grense kan tot konflik tussen die egpaarssub sisteem lei, wat weer lei tot disfunksie van die gesinsisteem (Goldenberg & Goldenberg, 2002:37).

Grense wat duidelik maar buigsaam is, stel die sisteem asook die subsisteme in staat om hul funksies te verrig, die daarstelling van reëls, die ontwikkeling van gesonde en interpersoonlike verhoudings en om 'n balans te handhaaf sodat afhanklikheid tussen die lede nie voorkom nie (Goldenberg & Goldenberg, 2002:36). Hierdie tipe grense is belangrik vir gesinne waar daar 'n kind met kanker gediagnoseer is.

Grense in 'n sisteem kan soms afwyk, en kan óf te verstrengeld óf te rigied wees. Verstrengelde gesinne se grense is baie deurdringbaar en hierdie gesinne is té betrokke bymekaar. Daar is dus 'n tekort aan afbakening van grense. Hierdie gesinslede is ooraafhanklik van mekaar en daar is geen onafhanklike funksionering van gesinslede nie (Goldenberg & Goldenberg, 2002:37). Grense wat te rigied is, word gedefinieer as 'n gesin wat 'n huis deel, maar as aparte sisteme funksioneer met min interaksie, min uitruiling van gevoelens en geen sin van 'behoort aan' nie (Goldenberg & Goldenberg, 2002:37). Indien grense in 'n gesin waar 'n kankerdiagnose gemaak word te rigied is, sal wanaanpassing van gesinslede voorkom as gevolg van ander lede wat nie ondersteuning aan mekaar bied nie omdat hulle onbewus is van mekaar se gevoelens.

3.2.2 Liniêre en sirkulêre patrone

Volgens Goldenberg en Goldenberg (2002:25) is liniêre patrone 'n oorsaak- en gevolg-effek denkwys: A lei tot B, wat lei tot C, wat lei tot D. Die stelling beskryf hoe huidige gedrag of gebeure die gevolg van 'n reeks eksterne faktore wat opeenvolgend die huidige gedrag of gebeure veroorsaak.

Die sisteemteorie neem 'n holistiese benadering aan en kyk na alle aspekte soos interpersoonlike verhoudings, en fokus op die gedrag en interaksies tussen individue (Goldenberg & Goldenberg, 2002:25). Sirkulêre patrone, wat kenmerkend van die sisteemteorie is, beklemtoon dat kragte nie net in een rigting beweeg nie, maar dat dit mekaar beïnvloed. A beïnvloed dus B en C net soveel as wat B en C vir A beïnvloed (Goldenberg & Goldenberg, 2002:26). In die gesinsisteem beïnvloed individuele gesinslede mekaar se gedrag en dus kan daar aangeneem word dat die impak van 'n kankerdiagnose (een gedeelte van die sisteem), 'n invloed op die hele sisteem gaan uitoefen (Goldenberg & Goldenberg, 2002:27). Daar kan dus aangeneem word dat hierdie

verandering gaan lei tot die verandering van kommunikasie patrone, verhoudings, grense en reëls in die sisteem wat kan lei tot wanbalans of die versteuring van ekwilibrium van die gesinsisteem (Goldenberg, 2002:27).

3.2.3 Strewe na ekwilibrium of homeostase

Sisteme strewe om ekwilibrium of homeostase te bereik deur die terugvoer van inligting. Terugvoermeganismes word in werking gestel wanneer die ekwilibrium van die sisteem bedreig word (Goldenberg & Goldenberg, 2002:27). Terugvoermeganismes is die basiese wyse waarop kommunikasie patrone en inligtingsprosesseringssisteme in 'n sisteem beheer word. Terugvoermeganismes kan gedefinieer word as 'n sirkulêre meganisme, waar inligting aangaande die sisteem-uitset teruggevoer word na die sisteem-inset ten einde gedrag te verander om die funksionering van die sisteem te verbeter, te rig of te beheer (Goldenberg & Goldenberg, 2002:27).

3.2.3.1 Negatiewe terugvoermeganismes

Wanneer die sisteem probeer om terug te keer na ekwilibrium of homeostase, word daarna verwys as negatiewe terugvoermeganismes. Volgens Goldenberg en Goldenberg (2002:28) verwys hierdie term na inligting wat die sisteem ontvang het oor verkeerde gedrag of optrede (soos byvoorbeeld die nuus van 'n kind wat met kanker gediagnoseer word) wat in die sisteemproses plaasvind. Die gesin (sisteem) probeer dan om selfkorrigerende inligting terug te voer na die sisteem ten einde homeostase te behou (Goldenberg & Goldenberg, 2002:28). Die gesin sal byvoorbeeld nadat hul kind met kanker gediagnoseer is, die diagnose afkeur, bevraagteken of ontken en moontlik 'n tweede opinie gaan vra.

3.2.3.2 Positiewe terugvoermeganismes

Positiewe terugvoermeganismes lei na verdere veranderinge in die sisteem weens die aanvanklike afwyking vanaf homeostase. Hierdie terugvoermeganisme kan soms veroorsaak dat die sisteem hul perke oorskry wat lei tot wanorde en chaos (Goldenberg & Goldenberg, 2002:28). Die kankerdiagnose van 'n kind kan lei tot verskeie emosies en wanneer die gesinsisteem nie die diagnose aanvaar nie en die emosies buite beheer raak, is hul nie meer in staat om hul gesin se behoeftes aan te spreek en effektiewe funksionering te handhaaf nie. Die gevolg van positiewe terugvoermeganismes kan ook gesinne in staat stel om aan te pas by die veranderde omstandighede en om die stabiliteit van die funksionering van die gesinsisteem te handhaaf (Goldenberg & Goldenberg, 2002:30).

Maatskaplike werkers wat die sisteemteorie gebruik om die funksionering van 'n gesin te ontleed, sal moet bepaal of die vorige vlak van funksionering (van waar die gesin afgewyk het) voldoende was, en of die geleentheid aangegryp moet word en die gesin by te staan om die wanbalans wat voorkom te verbeter deur nuwe keuses te maak – byvoorbeeld verandering van kommunikasiepatrone, grense en reëls (Goldenberg & Goldenberg, 2002:29,30).

3.2.4 Oop en geslote sisteme

Volgens Guttman (Goldenberg & Goldenberg, 2002:30) is gesinne baie selektief ten opsigte van nuwe inligting en hulle gewilligheid om sodanige inligting te inkorporeer in hulle lewens. Sisteme is relatief oop of geslote afhangende van hoe hul grense georganiseer word om interaksies met die gemeenskap te reguleer.

Oop sisteme aanvaar en laat nuwe inligting van die gemeenskap binne en tree gereeld tot interaksie met die gemeenskap ten einde die sisteem te onderhou, terwyl geslote sisteme nie deelneem aan transaksies met die gemeenskap nie en hulself van die gemeenskap isoleer (Goldenberg & Goldenberg, 2002:30). Geslote sisteme neig na entropie – dit verwys na gesinne wat disfunksioneel is weens die feit dat daar nie genoeg insette van die gemeenskap toegelaat word nie en daar ook geen hulpbronne tot hul beskikking is nie (Goldenberg & Goldenberg, 2002:30). Geslote gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer word, sal dikwels nie enige ondersteuningsnetwerke in die gemeenskap hê nie, en self nie toeganklik daarvoor wees nie. Hierdie tipe gesinne sal dikwels die kankerdiagnose moeiliker aanvaar en sukkel om aan te pas. Gesinne met oop kommunikasie patrone sal 'n groter ondersteuningsnetwerk en toegang tot hulpbronne hê, en dikwels meer toeganklik wees vir ondersteuning van die groter gemeenskap. Oop sisteme is meer geneig om beide positiewe en negatiewe terugvoermeganismes te gebruik, terwyl geslote sisteme net negatiewe terugvoermeganismes inkorporeer in hul funksionering (Goldenberg & Goldenberg, 2002:31).

Meeste gesinne handhaaf 'n balans tussen die oop en geslote sisteme, maar die ideale omstandighede vir sisteme word negentropie genoem. Hierdie gesinne is georganiseer en aanpasbaar, hulle is oop vir nuwe ervarings en is in staat om hul patrone te wysig in tye van krisis (Goldenberg & Goldenberg, 2002:32). In ideale omstandighede sal gesinne in staat wees om aan te pas by die nuwe omstandighede, uitdagings en behoeftes wat met die kankerdiagnose van 'n kind gepaardgaan, en sal ook ondersteuningsnetwerke en hulpbronne benut.

Dit is egter van belang dat maatskaplike werkers kennis dra oor geskikte ondersteuningsnetwerke en hulpbronne wat in die gemeenskap beskikbaar is om die gesin by te staan. Die gesinne gaan in chaos, wanbalans en disfunksie funksioneer in die tyd van krisis voor hulle kan aanpas en effektief in hulle nuwe omstandighede gaan funksioneer.

3.2.5 Stabiliteit en verandering

Vir 'n lewende sisteem, soos 'n gesin, om kontinuïteit te behou is dit belangrik om by veranderinge in die sisteem en in die omgewing aan te pas. Gesinne wat meer veerkragtigheid toon, sal makliker in staat wees om by veranderinge aan te pas en stabiliteit te behou. Die vraag is egter hoeveel veranderinge 'n sisteem kan hanteer en steeds oorleef (Goldenberg & Goldenberg, 2002:38). Teoretikusse gebruik die terme “*morphostasis*” en “*morphogenesis*” om sisteme se vermoë om by veranderde omstandighede aan te pas, te beskryf. Die twee terme verwys onderskeidelik na die wyse waarop die sisteem stabiliteit bereik, en hoe groei, verandering en

aanpassings tot nuwe oplossings lei. In ekstreme gevalle moet gesinne soms fundamentele veranderinge ten opsigte van hulle reëls en prosesse maak om te oorleef, soos byvoorbeeld in die geval van 'n kankerdiagnose van 'n kind (Goldenberg & Goldenberg, 2002:38). Gesinne moet toeganklik wees vir moontlike veranderinge ten einde stabiliteit te behou. Die stagnering van 'n sisteem weens weerstand om te verander kan die funksionering van 'n gesinsisteem ontwig en tot chaos lei (Goldenberg & Goldenberg, 2002:38).

Volgens Goldenberg en Goldenberg (2002:38) verwys “*morphostasis*” na interaksie-patrone wat negatiewe terugvoermeganismes vereis en die wyse waarop stabiliteit behou word, terwyl “*morphogenesis*” positiewe terugvoermeganismes in interaksie patrone vereis en groei en verandering aanmoedig. Die oorlewing van enige lewende sisteem maak staat op die interaksie tussen hierdie twee prosesse. Terwyl homeostase na die instandhouding van konsekwente gedrag in 'n sisteem verwys, word “*morphostatic*” meganismes gedefinieer as die wyse waarop die sisteem funksioneer om strukturele konsekwentheid te behou. In kontras verwys “*morphogenetic*” meganismes na die wyse waarop die sisteem gedruk word om aan te pas by die nuwe vlak van funksionering en veranderde omstandighede (Goldenberg & Goldenberg, 2002:38).

Die laaste term is veral van toepassing op gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer word. Die gesinsisteem word tot die uiterste gedruk om fundamentele veranderinge te maak om te oorleef en stabiliteit te behou. Gesinne wat suksesvol is in die handhawing van stabiliteit, leer gedurig nuwe maniere aan om probleme op te los, aan te pas by nuwe strategieë, hulle reëls aan te pas en nuwe benaderings ten opsigte van die eise van hul omstandighede aan te neem (Goldenberg & Goldenberg, 2002:39).

Volgens Minuchin (Goldenberg & Goldenberg, 2002:39) sal sisteme wat effektief funksioneer in staat wees om aan te pas by stressors in die lewe, maar steeds stabiliteit behou en herstrukturering van die gesinsisteem fasiliteer. Daar kan dus afgelei word dat gesinsisteme wat effektief funksioneer, in staat sal wees om aan te pas by die veranderde omstandighede en stabiliteit behou nadat 'n kind met kanker gediagnoseer word, omdat die gesin oor die vermoë beskik om die gesinsisteem te herstruureer soos dit nodig is.

3.3 IMPLEMENTERING VAN SISTEEMTEORIE AS INTERVENSIEMETODE

Wanneer 'n gesin die nuus van 'n kankerdiagnose ontvang, word hulle lewe gewoonlik tot stilstand geruk en ontwig soos wat hulle die fase van die siekte betree. Met die verloop van die kankerdiagnose van 'n kind, ervaar die gesinslede fisiese-, emosionele-, verhoudings- en spirituele lyding. Die kankerdiagnose van 'n kind is 'n 'siekte' wat gekenmerk word deur veranderinge in gesinsverhoudinge, -rolle, en verantwoordelikhede, en die betekenis van lewe (Björk, Wiebe & Hallström, 2009; Patterson *et al.*, 2004). Gesinne ervaar verskeie verliese wat spesifiek verwant is aan sekuriteit en veiligheid wat voorheen as vanselfsprekend aanvaar was (Björk *et al.*, 2005). Soos Björk *et al.* (2005), Fletcher (2010) en Patterson *et al.* (2004) beskryf, word hierdie gesinslede se lewe “op ys” geplaas en ervaar hulle 'n verlies aan normaliteit gedurende en na behandeling.

Deel van die gesin se verlies van normaliteit sluit die oorskakeling na 'n pasiënt-gesentreerde gesin in. Die siek kind en behandeling word die sentrale organiserende krag in die gesinslewe. Die moeders sal dikwels meer tyd by die siek kind in die hospitaal spandeer, terwyl die pa finansiële ondersteuning moet bied en terug werk toe gaan, asook nuwe rolle aanneem soos die omsien na die ander gesonde sibbe en die uitvoer van huistake (Björk *et al.*, 2009; Fletcher, 2010; McCubbin *et al.*, 2002; Patterson *et al.*, 2004). McCubbin *et al.* (2002) beskryf die proses as die wyse waarop die gesin leer om as 'n verdeelde gesin te leef.

'n Studie gedoen deur West, Bell, Woodgate en Moules (2015:263) ondersoek die verlies aan normaliteit wat gesinne ervaar deur die implementering van die sisteemteorie as intervensiemetode. Die studie het spesifiek gekyk na die wyse waarop verpleegsters die sisteemteorie kan implementeer om gesinne by te staan as 'n kind met kanker gediagnoseer word en hoe hierdie intervensiemetode gesinne se perspektief oor die verlies van normaliteit kan verander. Volgens die studie (West *et al.*, 2015:263,264) is die implementering van die sisteemteorie as intervensiemetode 'n groeiende gebied vir navorsing in die kliniese veld. Daar was 'n loodsstudie gedoen om die angstigheidsvlakke en posttraumatische stres simptome (PTSS) van versorgers te ondersoek. Hierdie studie het bevind dat die vlakke van angstigheid en PTSS beduidend laer was nadat die versorgers gesinsberading ontvang het (West *et al.*, 2015:264). 'n Onlangse studie uitgevoer deur Svavarsdottir en Sigurdardottir (2013) het getoets hoe effektief korttermyn gesinsvlak terapeutiese gesprek-intervensie met die primêre versorger en maat asook die gesonde sibbe van die siek kind kan wees. Hierdie vorm van intervensie was gebaseer op die Gesinsassesseringsmodel (GAM) en Gesinsintervensiemodel (GIM).

Die primêre versorgers het na die intervensies hoër vlakke van gesinsondersteuning, beter gesinsfunksionering en emosionele kommunikasie ervaar. Hierdie studies het bygedra tot die haalbaarheid van West *et al.* (2015) se studie rakende die implementering van die sisteemteorie om gesinne by te staan en verbeterde funksionering tot gevolg te hê. West *et al.* (2015:264) beklemtoon hoe belangrik die implementering van die sisteemteorie as intervensiemetode is, as gevolg van die interaksies tussen die gesinslede en die omgewing soos die gesondheidsorgspan, wat die dokters, verpleegsters en maatskaplike werkers insluit, asook hoe dit bydra tot die helingsproses. 'n Studie deur Best, Streisand, Catania en Kazak (2001) oor posttraumatische stres in kankerdiagnose van 'n kind, benadruk die behoefte om gesinslede se persepsies rakende die diagnose te ondersoek.

Volgens Wright en Bell (2009) is die doel van die sisteemteorie of gesinsberading om gesinslede se lyding in terme van die siekte deur middel van terapeutiese gesprekke te ondersoek. Gedurende die terapeutiese gesprekke, kry gesinslede die geleentheid om hul ervarings en gevoelens oor die siekte uit te druk. Die maatskaplike werker, as deel van die multidissiplinêre span, se doel is om ondersoek in te stel oor die ervarings van gesinslede met die doel om nuwe idees en perspektiewe oor die siekte te ontwikkel. Binne die terapeutiese gesprekvoering fokus die maatskaplike werker op die interaksie tussen die verskillende sisteme soos die siek kind, die gesinsstelsel, die gesondheidsorgspan en die breër samelewing. Nog 'n doel van hierdie intervensiemetode is om die oortuigings van die gesinslede oor die siekte wat lei tot lyding en pyn van die

gesinslede, te ondersoek. As hierdie oortuigings identifiseer word, kan gesinne alternatiewe oortuigings of interpretasies vir die lyding ontwikkel. Dit kan lei tot die genesing van verhoudinge binne die gesin of die ervarings van die gesinslede (Wright & Bell, 2009).

3.3.1 Analisering van die studie: “Waiting to return to normal: an exploration of family systems intervention in childhood cancer” (West *et al.*, 2015)

Die studie was uitgevoer binne die raamwerk van die “*Family System Nursing*” (FSN). Binne hierdie raamwerk was GAM en GIM as riglyne gebruik om die intervensie wat nagevors word in die studie te lei (West *et al.*, 2015:264). Hierdie riglyne is veral toepaslik vir die studie en om die lyding wat die siekte veroorsaak te ondersoek, binne die konteks van kankerdiagnose van ’n kind. Dit fokus en herken die sterkpunte en veerkragtigheid in gesinne. Hierdie modelle fokus op die gesin as ’n sisteem, maar kyk ook na die interaksies tussen die gesinsisteem en ander sisteme byvoorbeeld die gesondheidsorgspan, wat die maatskaplike werker insluit (West *et al.*, 2015:264,265). Die hoofdoel van hierdie studie was om te fokus op die intervensieproses (sisteemteorie) wat die volgende aspekte fasiliteer:

- Om nuwe interpretasies en perspektiewe te ontwikkel binne ’n reflekerende span.
- Om die gesin se sterkpunte te artikuleer.
- Om die lyding wat gesinslede ervaar, op ’n sensitiewe wyse te erken.
- Om die ervarings van gesinslede oor die siekte uit te lok.

Die studie (West *et al.*, 2015:266) is tot op hede die enigste studie wat die praktiese implementering van die sisteemteorie as intervensiemetode ondersoek binne die veld van kankerdiagnose van ’n kind. Verpleegsters speel ’n unieke rol wanneer hulle gesinslede bystaan as ’n kroniese/terminale siekte gediagnoseer word, en in die studie ondersoek hulle die wyse waarop die verpleegsters hierdie intervensiemetode kan toepas. Alhoewel hierdie studie uit ’n verpleegkundige oogpunt uitgevoer is, is dit relevant tot hierdie studie en maatskaplike werkers wat deel vorm van die multidissiplinêre span. Die sisteemteorie is een van die teoretiese raamwerke van maatskaplike dienslewering en intervensiemetode wat benut kan word.

Die proses van die implementering van die sisteemteorie het soos volg plaasgevind: Die gesinne wat toestemming gegee het om deel te neem aan die studie was uitgenooi om deel te neem aan ’n gesprek met die gesondheidswerkers (verpleegsters). Binne hierdie gesprek het die gesinslede die kans gekry om te reflekteer oor hulle emosies en ervarings rakende die kankerdiagnose. Hierna het die gesinslede agter ’n eenrigting spieël gaan sit, en geluister na die observasies en refleksies wat die gesondheidswerkers oor die interaksies tussen die gesinslede maak. Na hierdie gedeelte van die proses, het die gesinslede ’n geleentheid gekry om terug te keer na die kamer waar gesinsberading plaasgevind het, en die gesondheidswerkers het dan agter die eenrigting spieël gaan sit. Die gesinslede kon dan reflekteer oor die sienings van die gesondheidswerkers oor hulle as ’n gesinsisteem (West *et al.*, 2015:276).

Gedurende die toepassing van hierdie intervensiemetode was die gesondheidswerkers gelei om sekere idees na vore te bring, vrae te rig en die sterkpunte van die gesinslede te artikuleer. Die proses was dus nie beperk tot net die verwoording van gesinslede se sterkpunte as individue en as sisteem, of die erkenning van die lyding wat hulle as gevolg van die siekte ervaar nie. Die gesondheidswerkers (verpleegsters) het probeer om die gesin se oortuigings oor gesinsverhoudinge en ervarings van die kankerdiagnose te verander deur hul persoonlike en professionele ervarings wat verband hou met die lyding wat die gesinslede ervaar, te deel (West *et al.*, 2015:276).

Volgens West *et al.* (2015:270) het gesinslede se lyding ten opsigte van die kankerdiagnose verminder nadat hulle gesinsberading ontvang het. In die studie was daar vyf temas identifiseer deur die implementering van die sisteemteorie as intervensiemetode. Die vyf temas gaan kortliks bespreek word.

3.3.1.1 Verlies aan tuiste, verhoudings en betekenis

Die eerste tema “*No longer at home in the World: The loss of place, relationship and meaning*”, verwys na hoe die kankerdiagnose onverwags en onbepland die gesin se lewe binne getree het en lewensveranderinge tot gevolg gehad het. Die gesin het na die diagnose, ’n plek waar alles vreemd en onbekend was, betree en dit wat normaal en bekend was, verloor. Die gesinne het tot die gevolgtrekking gekom dat hulle lewe nooit weer normaal sal wees nie, al is die kind genes of al het die kind gesterf (West *et al.*, 2015:271).

3.3.1.2 Die val van die ‘gordyn’

Die tweede tema word “*The fall of the curtain*” genoem. Die gesinslede het gedurende die intervensieproses die verlies aan roetines, tradisies, rolle en veranderinge in verhoudings ervaar. Een van die gesonde sibbe het genoem hoe dit vir haar gevoel het asof sy haar ouers verloor het en nie meer deel is van die gesin nie. Hierdie stelling word baie letterlik deur die gesinne ervaar, byvoorbeeld die gordyn skei die ouers en die siek kind van die gesonde sibbe. Gedurende die intervensieproses was die ouers onbewus van hul gesonde kinders se ervaring van ’n verdeelde gesin. Die ouers het die situasie so hanteer ten einde hul kinders van hartseer, rou en pyn te spaar (West *et al.*, 2015:272). Die intervensieproses het die gesonde sibbe ’n geleentheid gegee om aan hul ouers te wys dat hierdie veranderinge hulle uitgesluit en geïsoleer laat voel. Vir die gesonde sibbe was daar ’n nuwe hiërargiese status in die gesin waar die ma, pa en siek kind ’n hoër status aangeneem het en ’n aparte sub-groep gevorm het, terwyl die gesonde sibbe hulle eie sub-groep in die gesin gevorm het (West *et al.*, 2015:273).

3.3.1.3 Onveilig binne die ‘Wêreld’

Die derde tema verwys na hoe gesinne nie meer veilig in die wêreld voel nie. Soos reeds genoem ervaar gesinne die verlies aan normaliteit, maar hierdie tema verwys spesifiek na die gesin se hunkering om hierdie verlies te verstaan. Dit word gekenmerk as die hunkering om terug te keer na hul huis toe, die gevoel van dakloosheid

of die verlies van hul huis in die wêreld (West *et al.*, 2015:273). Gesinne beskryf dit as die wyse waarop die kankerdiagnose hul “huisloos” laat voel het. Attig (West *et al.*, 2015:274), ’n rou teoretikus, verduidelik hoe gesinne wat hierdie ervaring van die verlies aan ’n huis ontwikkel het, se siel hartseer is. Die aanhaling van Attig in West *et al.* (2015:274) beskryf die konneksie beter:

“When we suffer soul pain, we feel uprooted...homesick...we cannot find our way home to life as it was before”.

Volgens die studie, het meeste ouers wat deur die ervaring van kankerdiagnose van ’n kind moes gaan, hierdie verlies ervaar. Hierdie intervensieproses het gesinne die geleentheid gebied en hul ondersteun om oor die “verlies aan hul huis” te rou (West *et al.*, 2015:275).

3.3.1.4 Ontwikkeling van nuwe perspektief

Die vierde tema in hierdie studie kyk na die ontwikkeling van nuwe perspektiewe wat die gesinne ontwikkel oor die pyn en hartseer wat hulle ervaar. Die gesondheidswerkers gebruik die tegniek om gesinne se ervarings oor die kankerdiagnose as ’n gawe wat gebore word uit die lyding te beskou. Die gesondheidswerkers het gereflekteer oor nuwe interpretasies van die lyding van die gesinslede tydens die intervensieproses (West *et al.*, 2015:275). Hierdie tegniek wat gebruik was, het gesinslede nuwe idees en perspektiewe gegee wat hulle nog nie voorheen aan gedink het nie (West *et al.*, 2015:276).

3.3.1.5 Terugkeer na ‘normaliteit’: Onmoontlik

Die vyfde tema veronderstel dat dit nie moontlik is om weer terug te keer na “normaliteit” nie. Vir sommige gesinne was hierdie reflektoring deur die gesondheidswerkers baie effektief. Dit het die gesin geleer dat dit moontlik is dat hulle lewe nooit weer dieselfde sal wees nie. Die reflektoring het die gesin uitgenooi om eerder na hierdie ervaring as ’n nuwe begin, ’n nuwe gesin en ’n nuwe lewe saam te kyk, eerder as die verlies van dit wat hulle geken het (West *et al.*, 2015:277). Hierdie reflektoring het ook gelei tot nuwe gesprekke by die huis tussen gesinslede wat hulle sienings oor die kankerdiagnose verander het.

3.3.1.6 Gesinne se ervaring oor die intervensie

Die intervensie waar die gesin as ’n sisteem saamgebring word, was baie effektief vir die kinders (gesonde sibbe) gewees. Die gesinne het genoem hoe hulle nooit voor hul deelname aan hierdie studie as ’n gesin gereflekteer het oor hulle ervarings nie, en dat daar nooit die geleentheid daarvoor was nie. Dit het die gesonde sibbe weer deel laat voel van die gesinsisteem (West *et al.*, 2015:278). Gesinne wat deelgeneem het aan hierdie proses, het ook uitgewys hoe belangrik dit was vir die gesondheidswerker om gesamentlik te verwys na individuele en ook die sisteem se sterkpunte, maar om ook die verliese en ervarings oor die kankerdiagnose aan te spreek. Die intervensiemetode het ook die proses fasiliteer om die gesin se veerkragtigheid aan te spreek

wat gelei het tot nuwe perspektiewe oor hierdie ervaring (West *et al.*, 2015:279). Volgens West *et al.* (2015:276) was hierdie tipe intervensie baie effektief vir die gesinne wat deelgeneem het. Dit het hulle gehelp om nuwe perspektiewe te ontwikkel terwyl daar gedurende die intervensieproses gereflekteer was oor die krisis van die gesin.

'n Verdere positiewe impak wat die implementering van hierdie intervensiemetode gehad het, is dat dit die gesinslede die geleentheid gebied het om hul ervarings en lyding te verbaliseer voor die ander gesinslede. Hierdie was veral waardevol vir die gesonde sibbe, want hulle het nooit die geleentheid gekry om dit met hulle ouers te bespreek nie, wat gelei het tot emosies van uitsluiting en verwerping. Die ouers was meestal onbewus dat die gesonde sibbe die gesin as verdeeld ervaar het, totdat hulle deelgeneem het aan die intervensieproses. Die proses om gesinslede as 'n sisteem bymekaar te kry, het gelei toe die verandering van die hiërargie en sub-groepe wat gevorm het in die gesin. Die status van die siek kind en die ander gesonde sibbe was geneutraliseer deur hierdie proses (West *et al.*, 2015:281).

Nog 'n voordeel van hierdie intervensieproses is die wyse waarop die gesondheidswerkers elke gesinslid se ervaring van die siekte aangespreek het (West *et al.*, 2015:282). Hierdie fasilitering is noodsaaklik vir die genesing van die sisteem. Die stilte en geheime oor die siektetoestand kan lei tot die ontwikkeling van verhoudingsdriehoeke, waar twee of meer gesinslede weet wat aangaan en die ander uitgesluit word. Dit kan lei tot isolasie en konflik binne die gesinsisteem. Die ouers doen dit dikwels uit liefde, en wil die ander kinders beskerm, maar dit kan 'n baie nadelige impak op die sisteem hê (West *et al.*, 2015:282).

Hierdie studie (West *et al.*, 2015:283) bewys dat daar 'n groot behoefte by gesinne vir gesinsberading (sisteemteorie) is. Die literatuur gee gesondheidsorgwerkers, asook maatskaplike werkers, 'n beter verstandhouding oor die veranderde rolle, verhoudings en roetines in die gesinslewe wat 'n dieper betekenis inhou. Hierdie veranderinge hou verband met gesinne se geestelike angste oor die verlies van hul huis, emosionele veiligheid en 'n sin van standvastigheid in hulle lewe. Die gesondheidswerkers se kennis en erkenning oor rou wat verwant is aan die verlies van normaliteit, fasiliteer ook die genesingsproses vir die gesinne (West *et al.*, 2015:284).

3.4 ONDERSTEUNING

Ondersteuning word gedefinieer as hulpbronne wat deur ander persone voorsien word (Altay, Kilicarslan, Sari & Kisecik, 2014:147). Gesinne met 'n kind wat met kanker gediagnoseer is, ervaar verskeie psigososiale probleme en uitdagings as gevolg van stressors wat verband hou met die proses (Anne & Kazak, 2005). Hierdie stressors kan die volgende insluit, die behandelingsproses, gereelde en langdurige behandelings en hospitalisering, mediese probleme van die kinders en die risiko van 'n terugval (Bayat, Erdem & Kuzucu, 2008:247). Khoury *et al.* (2013) het 'n studie uitgevoer waar die ervarings van families met 'n kind met kanker ondersoek word. Die studie verwys na hoe gesinne deur die diagnose en behandelingsproses geaffekteer word,

die verskeie reaksies wat teenoor die diagnose getoon word en die belangrike rol wat die gesondheidsorgspan speel. 'n Kankerdiagnose van 'n kind vernietig die gesin se oortuigings van 'n lang en vreugdevolle lewe. Die hele gesinsisteem word uitgedaag en gekonfronteer met verskeie uitdagings. Die studie (Khoury *et al.*, 2013) bewys ook hoe die gesinsisteem se kwaliteit lewe totaal verander na die kankerdiagnose van 'n kind. Na aanleiding van die bogenoemde is dit duidelik dat ondersteuning noodsaaklik is vir gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer word (Pedro, Galvao, Rocha & Nascimento, 2008).

Altay *et al.* (2014:147) identifiseer vier vorme van ondersteuning naamlik emosionele, instrumentele en informatiewe ondersteuning, asook vriendskap as 'n vorm van ondersteuning. Emosionele ondersteuning is byvoorbeeld die voorsiening van vertroue, besorgdheid en 'n luisterende oor. Hierdie vorm van ondersteuning word meestal gebied deur 'n persoon met wie probleme bespreek kan word, terwyl instrumentele ondersteuning na konkrete ondersteuning soos finansiële bydraes, voorsiening van kos en enige ander fisiese ondersteuning verwys. Ouers maak baie staat op informatiewe ondersteuning van dokters en verpleegsters soos om inligting oor die kind se prognose en diagnose te ontvang. Vriendskap is ook 'n belangrike vorm van ondersteuning en verwys dikwels na die beskikbaarheid van die maat om ontspanningsaktiwiteite te kan doen. Die verskillende ondersteuningsnetwerke wat die vier bogenoemde vorms van ondersteuning kan bied is die moeder, vader, vriende, gesinslede, familielede, buurman, of kundige in die gebied (Altay *et al.*, 2014:147).

Soos genoem in Hoofstuk 2 is gesonde sibbe van kinders met kanker baie weerloos en kan moontlik psigososiale probleme ontwikkel weens ouers se aandag wat meestal by hul siek kind is (Long, Alderfer, Ewing & Marsland, 2013). Om die gesonde sibbe te help aanpas en beter te funksioneer binne die krisis, is ondersteuning noodsaaklik. Daar is verskeie tipes ondersteuningsnetwerke wat hulle kan bystaan soos ondersteuningsgroepe, kampe, spelterapeute en pediatriese onkologie verpleegsters (Malone & Price, 2012). Ondersteuning, soos reeds gemeld in Hoofstuk 2, speel 'n baie belangrike rol in die ontwikkeling van veerkragtigheid van gesinne. McCubbin *et al.* (2002) verwys na vier tipes ondersteuningsnetwerke wat gesinne help om veerkragtigheid te bereik, kan bystaan, behoeftes aanspreek, help aanpas en hanteringsmeganismes aanleer. Hierdie ondersteuningsnetwerke stem meestal ooreen met dié wat Altay *et al.* (2014:147) genoem het, en sluit die ondersteuning van die gesondheidsorgspan, uitgebreide familie, gemeenskap en werksplek in.

Daar gaan volgende verwys word na die verskeie ondersteuningsnetwerke wat die gesin kan bystaan en help aanpas gedurende die kankerdiagnose van hul kind.

3.4.1 Tipes ondersteuningsnetwerke

Die volgende netwerke kan deel vorm van ondersteuning vir die gesin waar 'n kind met kanker gediagnoseer is:

3.4.1.1 Gesondheidsorgspan

Ondersteuning van die gesondheidsorg span speel 'n belangrike rol, veral as die ondersteuning van individue kom wat praktiese raad en hulp aanbied (Brody & Simmons, 2007:155). Hierdie tipe ondersteuning bied herversekering en realistiese hoop, beskikbaarheid van inligting en bystand oor die versorging van die siek kind en respek vir die ouers in (McCubbin *et al.*, 2002:106). Die een ma in die studie van McCubbin *et al.* (2002:106) het genoem hoe die beskikbaarheid van die verpleegsters van groot belang was. Hulle was altyd gereed en vriendelik om enige vra te beantwoord. Brody en Simmons (2007:154) verwys ook na die belangrike rol wat pediatriese onkologie verpleegsters speel. Hulle kan dikwels individuele sterkpunte en bevoegdhede in gesinslede identifiseer en kan gesinne aanmoedig om sekere take aan te pak wat die proses sal vergemaklik. Die pa's van die siek kinders het ook opgemerk watter bydra die gesondheidsorgspan maak (Brody & Simmons, 2007:160). Die een pa het opgelet hoe ondersteunend die dokters was en hoe hulle ten alle tye eerlike antwoorde op sy vra gegee het. Brody en Simmons (2007:160) noem ook hoe die professionaliteit en deernis van die gesondheidswerkers 'n belangrike bron was vir die pa's en instrumenteel tot hulle aanpassing was. Maatskaplike werkers vorm ook deel van die gesondheidsorgspan en kan 'n groot bydrae lewer ten opsigte van ondersteuning.

3.4.1.2 Uitgebreide familie

Ondersteuning van die uitgebreide familie is veral kosbaar vir die ouers. Die uitgebreide gesin kan help met vervoer, versorging van ander kinders in die gesin en bied deurgaans emosionele en instrumentele ondersteuning vir die hele gesinsisteam. Hierdie ondersteuning is belangrik omdat dit ouers in staat stel om ook ander rolle te kan vervul, byvoorbeeld die een ma het verwys na hoe familielede haar en haar man afwissel by die hospitaal wanneer hulle ander verantwoordelikhede het soos werk (McCubbin *et al.*, 2002:106). Volgens Brody en Simmons (2007:160) was hierdie ondersteuningsnetwerk van groot belang vir die pa's gewees. Die familielede kon instaan vir die ouers, veral met die vervoer en versorging van gesonde sibbe wanneer hulle nie kon nie.

Die ondersteuningsnetwerk, soos genoem, het beide emosionele en instrumentele ondersteuning aan die gesin verskaf. McCubbin *et al.* (2002:107) verwys na hoe familielede finansiële bydraes maak, kos kook, en ten alle tye daar is vir die gesin as hulle emosionele of instrumentele ondersteuning nodig het.

3.4.1.3 Gemeenskap

Ondersteuning van die gemeenskap stem baie ooreen met die van die uitgebreide familie. Volgens McCubbin *et al.* (2002:107) het die gemeenskap gesinne ook bygestaan deur finansiële bydraes te maak, om te sien na die gesonde sibbe, kos aangedra en emosionele ondersteuning gebied. Hierdie ondersteuning was meestal deur vriende, bure, lede van die kerk en die groter gemeenskap geïnisieer (McCubbin *et al.*, 2002:107). Brody en Simmons (2007:161) noem spesifiek hoe die ondersteuningsnetwerk pa's ondersteun het, byvoorbeeld 'n vriend

wat oorkom en met hom praat oor onderwerpe soos karre of sport. Dit het hulle gehelp om psigies en emosioneel sterk te bly, en het ook bystand gebied om die basiese behoeftes van die gesin aan te spreek. Die vorm van ondersteuning het dikwels die aandag van die kankerdiagnose afgetrek en hulle meer “normaal” laat voel.

3.4.1.4 Werksplek

Om ondersteuning te ontvang van kollegas, af tyd te kry by die werk en finansiële sekerheid te hê, maak ’n groot verskil in hoe gesinne geaffekteer word deur die krisis (McCubbin *et al.*, 2002:107). Brody en Simmons (2007:161) beklemtoon die bogenoemde stelling deur uit te brei oor die pa’s se sienings oor die tipe ondersteuningsnetwerk. Sommige pa’s het genoem hoe die werksplek hulle die geleentheid gegee het om emosionele ondersteuning te bied vir hulle gesin, asook finansiële ondersteuning deur ’n salaris te verdien. Die wyse waarop die werksplek ondersteuning gebied het, is deur hulle toe te laat om af te vat met die versekering dat hulle nie hul werk sal verloor nie, asook die moontlikheid van aanpasbare werksure. Brody en Simmons (2007:161) beklemtoon hoe hierdie ondersteuning van die werksplek die pa’s gehelp het om aan te pas by uitdagende eise van die versorging van die siek kind en ondersteuning aan die gesin. Sommige ma’s het nie ondersteuning ontvang van hulle werksplek nie en was afgedank of moes bedank het. Hierdie ma’s het verskeie vrese ontwikkel en nog meer bekommernisse ervaar oor hoe hulle die kostes van die behandelingsprosesse sal kan betaal (Fletcher, 2010). Die werksplek is ook ’n faktor wat kan bydra tot gesinne se veerkragtigheid (McCubbin *et al.*, 2002:107).

McCubbin *et al.* (2002:108) maak die volgende gevolgtrekking: gesinne wat die vermoë het om staat te maak op verskeie ondersteuningsbronne, se behoeftes word aangespreek en hulle bereik veerkragtigheid deur die proses.

3.4.2 Ondersteuning vir gesonde sibbe

Ondersteuning kan ’n baie waardevolle bron wees wat gesonde sibbe help om die verskeie psigologiese eise en ervarings van die kankerdiagnose van hul broer/suster te hanteer. Sosiale ondersteuning en die implementering van intervensiemetodes is een manier waarop die aanpassing van die gesonde sibbe verbeter kan word (Murray, 2001: 90). Om ondersteuning aan die gesonde sibbe te bied kan ook voordelig wees omdat dit hulle persepsie oor die eise wat deur die kankerdiagnose gestel word, kan verander (Murray, 2001: 91).

3.4.2.1 Vorms van ondersteuning

Soos reeds genoem is daar verskillende vorme van ondersteuning. Die gesonde sibbe van ’n kind met kanker het ook die behoefte aan emosionele, instrumentele, informatiewe en evaluerende ondersteuning (Murray, 2001:91).

3.4.2.1.1 Emosionele ondersteuning

Emosionele ondersteuning is belangrik vir die gesonde sibbe omdat hulle die behoefte het om hulle vrese, bekommernisse en probleme oor die kankerdiagnose met iemand te bespreek (Murray, 2001:91).

3.4.2.1.2 Instrumentele ondersteuning

Instrumentele ondersteuning is net so groot behoefte van die gesonde sibbe. Hierdie ondersteuning vereis dat daar individue beskikbaar is om die gesonde sibbe te vervoer na skool, naskool aktiwiteite, bywoning van ondersteuningsgroepe, en ander aktiwiteite wat hulle daaglikse roetine so normaal as moontlik hou (Murray, 2001:91).

3.4.2.1.3 Informatiewe ondersteuning

Vir die gesonde sibbe van 'n siek broer/suster beteken informatiewe ondersteuning die beskikbaarheid van advies en inligting oor die diagnose, en die vordering van die kankerdiagnose (Murray, 2001:92).

3.4.2.1.4 Evaluerende ondersteuning

Evaluerende ondersteuning is 'n vorm van ondersteuning wat deur verpleegsters of gesinslede gebied word. Hulle vra vrae vir die gesonde sibbe oor hulle persepsies en ervarings van die kankerdiagnose, byvoorbeeld dink die broer of suster dat hulle die oorsaak is van die kankerdiagnose. Deur die vasstelling van sulke kwessies, help evaluerende ondersteuning die gesonde sibbe om omstandighede meer oordeelkundig te interpreteer. Hierdie vorm van ondersteuning sal help om vrese en misinterpretasies te elimineer (Murray, 2001:92).

3.4.2.2 *Tipes ondersteuningsnetwerke*

Daar word verwys na twee tipes ondersteuningsprogramme naamlik ondersteuningsgroepe en kampe vir die gesonde sibbe van 'n kind wat met kanker gediagnoseer is. Ander ondersteuningsnetwerke wat hulle kan help aanpas is die pediatriese onkologie verpleegsters en spelterapeute.

3.4.2.2.1 Ondersteuningsgroep

'n Ondersteuningsgroep verskil van 'n kamp weens die feit dat die groep meer gereeld kan ontmoet asook op 'n plek wat maklik toeganklik is vir die gesin en die kinders, byvoorbeeld die hospitaal. Hierdie ondersteuningsgroepe help die gesonde sibbe om hulle angstigheid te verminder en leer ook vir hulle maniere aan oor hoe om hulle broer/suster se siekte te hanteer asook die wyse waarop die siekte hulle lewe beïnvloed. Dit gee hulle ook die geleentheid om hulle gevoelens uit te druk aan ander wat in dieselfde situasie as hulle is. Volgens Chung (2000) moedig hierdie groepe die kinders aan om meer gelukkig te wees, om gemaklik en

openlik te praat oor kanker, verminder vrese en verhoog die kinders se siening oor die beheer wat hulle kan neem oor die situasie. Ondersteuningsgroepe kan dus ook baie effektief deur maatskaplike werkers gebruik word ten einde hierdie kinders te bemagtig.

3.4.2.2.2 Kampe

Volgens Packman, Fine, Chesterman, van Zutphen, Golan en Amylon (2004) help kampe die gesonde sibbe van 'n kind wat met kanker gediagnoseer is, om vlakke van angstigheid en posttraumatiese stres te verminder. Dit skep ook die geleentheid om te ontspan en weg te breek van die daaglikse stres wat saam met die kankerdiagnose gaan. Met die hulp van beraders by die kampe kan hierdie kinders se selfbeeld, kwaliteit lewe en sosiale en emosionele funksionering bevorder word deur die vermindering van angstigheidsvlakke en posttraumatiese stres. Alhoewel hierdie tipe kampe 'n positiewe impak op die kinders kan hê, het Packman *et al.* (2004) ook waargeneem dat sekere kinders hoër vlakke van posttraumatiese stres ervaar het nadat hulle die kamp bygewoon het. Om te verseker dat ondersteuning geskik en behulpsaam gaan wees, is dit belangrik om vooraf te assesser watter tipe ondersteuning geskik sal wees.

3.4.2.2.3 Spel terapie

Spel terapie is ook 'n goeie bron van ondersteuning vir die kinders. Hierdie vorm van terapie kan help om slegte hanteringsmeganismes af te leer en positiewe/goeie hanteringsmeganismes aan te leer (Malone & Price, 2012). Sommige maatskaplike werkers spesialiseer in spel terapie en kan hier van groot nut wees.

3.4.2.2.4 Rol van verpleegsters

Die belangrike rol van verpleegkundige dienste, soos reeds gemeld (West *et al.*, 2015), word verder beklemtoon deur Brody en Simmons (2007). Hulle benadruk ook die groot rol wat pediatriese onkologie verpleegsters speel in terme van ondersteuning vir die gesonde sibbe van die siek kind. Hulle kan dikwels die behoeftes van die gesonde sibbe aanspreek wanneer die ouers nie kan nie. Die verpleegster werk saam met die multidissiplinêre span, dokters en maatskaplike werkers, en moedig die gesonde sibbe aan om vra te vrae en hul vrese, gedagtes en gevoelens uit te druk.

3.4.3 Ondersteuning vir gediagnoseerde kind

Die gesin speel 'n baie belangrike rol wanneer 'n kind met kanker gediagnoseer word. Kinders ervaar spanning en intense periodes van stres wat verband hou met die diagnose en behandeling. Gedurende daardie tyd is die gesin daardie kind se grootste bron van krag en ondersteuning (Kurtz & Abrams, 2011:1012). Gibson *et al.* (2010:1403) het ook bevind dat die gesin 'n prominente rol speel na die kankerdiagnose van 'n kind. Daar word ook verwys na vriende en die hospitaalpersoneel wat ook belangrike rolle speel in terme van ondersteuning aan die kind.

3.4.3.1 Gesin

Vir jonger kinders, tussen die ouderdom van 4 en 5 jaar, is ouers se ondersteuning die belangrikste. Die gesonde sibbe speel ook 'n belangrike rol vir al die ouderdomsgroepe/ontwikkelingsfases, en kinders gediagnoseer met kanker het hulle gemis wanneer hulle gehospitaliseer word. Ouers wat oornag gebly het by die kinders in die hospitaal was ook identifiseer as 'n groot bron van ondersteuning. Die betrokkenheid van ouers by die proses het kinders se vrese verminder (Gibson *et al.*, 2010:1403). Die studie het aangedui dat kinders van alle ouderomsgroepe die ondersteuning van ouers raakgesien en waardeur het.

3.4.3.2 Vriende

Vriende is veral 'n belangrike bron van ondersteuning vir adolessente wat met kanker gediagnoseer is. Kinders gediagnoseer met kanker bespreek dikwels hulle bekommernisse met hulle vriende. Dit is egter moeilik vir hulle om met hulle vriende in kontak te bly, en daardie ondersteuning te ontvang, weens die feit dat vriende nie maklik toegang het tot die sale waar kinders behandel word nie, en omdat mobiele telefone nie gebruik mag word in die eenheid nie (Gibson *et al.*, 2010:1403).

3.4.3.3 Hospitaalpersoneel

Kinders in die vroeë kinderjare (4 – 5 jaar) verwys nie vreeslik na die hospitaalpersoneel as 'n bron van ondersteuning nie, maar kinders in die middelkinderjare (6 – 12 jaar) en adolessente (13 – 18 jaar) het veral verwys na hulle as 'n belangrike bron van ondersteuning (Gibson *et al.*, 2010:1403). Volgens die studie (Gibson *et al.*, 2010:1403) het kinders dit waardeur as dokters en verpleegsters na hulle geluister het, moeite gedoen het om hulle te leer ken as mense, en met hulle gepraat het oor hulle lewe. Dit laat hulle spesiaal voel en ook soos 'n 'mens' en nie net 'n pasiënt nie. Daar was ook bevind dat verpleegsters veral 'n belangrike rol speel in terme van dag-tot-dag kommunikasie, en kinders ervaar dit as gaaf en behulpsaam en hulle geniet dit. Vanuit die studie was dit duidelik dat kinders dit geniet het en uitgesien het om met hulle te kommunikeer. Gemaklikheid het ook ontstaan tussen die kinders en verpleegsters, en het bygedra tot hulle vooruitsig om tyd met hulle te spandeer.

Verpleegsters asook maatskaplike werkers wat deel vorm van die multidissiplinêre span speel dus 'n kritiese rol, en bied ondersteuning aan kinders gediagnoseer met kanker.

3.4.4 Belang en beskikbaarheid van ondersteuning

Die verskillende fases van 'n kankerdiagnose is baie uitdagend vir die ouers, asook vir die hele gesin (Adams, Boulton & Watson, 2009). Onsekerhede oor die prognose, die lang en intensiewe behandelingsproses, en die nuwe effekte en komplikasies kan psigiese implikasies tot gevolg hê vir die hele gesinsisteem (Lindahl-Norberg, Lindblad & Boman, 2005a; Anne & Kazak, 2005; Bayat *et al.*, 2008:247). Sosiale ondersteuning sal

gesinne help om beter aan te pas en om om te sien na die fisiese en psigiese welstand van die gesinslede (Altay *et al.*, 2014:151). Studies (Lindahl-Norberg, Lindblad & Boman, 2005b; Sloper, 2000) het gevind dat die beskikbaarheid van gereelde ondersteuning die impak van reaksies teenoor die diagnose, soos genoem en bespreek in Hoofstuk 2, kan aanspreek. Gereelde voorsiening van sosiale ondersteuning aan gesinne word geassosieer met minder angstigheid (Lindahl-Norberg, Lindblad & Boman, 2006), laer vlakke van posttraumatiese stres simptome en beter aanpassing by die diagnose en mediese eise (Han, 2003).

Die bepaling van die gesin se beskikbaarheid van ondersteuningsnetwerke kan as 'n riglyn dien om intervensies te beplan. Dit kan gesinne met min toegang tot sosiale ondersteuning na sekere organisasies of ondersteuningsgroepe verwys wat die gesinsisteem sal help om die kankerdiagnose beter te hanteer en daarby aan te pas (Altay *et al.*, 2014:151).

Daar is egter verskeie faktore wat die beskikbaarheid van ondersteuning vir gesinne kan beïnvloed, asook hul persepsie oor sosiale ondersteuning. Volgens Larsen, Heilman, Johansen en Ademsen (2013) is lae inkomste en lae vlak van opvoeding twee van die grootste faktore wat 'n invloed het op die beskikbaarheid en persepsie van sosiale ondersteuning. Lae inkomste bepaal dikwels beide ekonomiese status en toeganklikheid tot gesondheidsorg, mediese behandeling en gereelde sosiale ondersteuning.

Gereelde sielkundige en sosiale ondersteuning is dus van uiterste belang vir gesinne gedurende die diagnose en behandelingsproses. Dit stel gesinne in staat om beter aan te pas en veerkragtigheid te bereik, en keer dat spanning 'n resultaat van hierdie krisis word (Robinson, Gerhardt, Vannatta & Noll, 2007).

3.5 DIE ROL VAN DIE MAATSKAPLIKE WERKER

Volgens International Federation of Social Work (IFSW, 2014), is die internasionale definisie van maatskaplike werk die volgende:

“Maatskaplike werk is 'n praktykgebaseerde professie en 'n akademiese dissipline wat maatskaplike verandering en ontwikkeling, maatskaplike kohesie, en die bemagtiging en bevryding van mense bevorder. Beginsels van maatskaplike geregtigheid, menseregte, kollektiewe verantwoordelikheid en respek vir diversiteit is fundamenteel in maatskaplike werk. Versterk deur teorieë vir maatskaplike werk, sosiale wetenskappe, geesteswetenskappe en inheemse kennis, betrek maatskaplike werk mense en strukture om lewenseise te hanteer en welsyn te bevorder.”

Volgens die Witskrif vir Maatskaplike Ontwikkeling (1997) verwys maatskaplike welsyn na die wyse waarop programme, maatskaplike dienste, fasiliteite en maatskaplike sekuriteit bevorder word ten einde die maatskaplike ontwikkeling, sosiale geregtigheid en sosiale funksionering van mense te bevorder. Die Witskrif

(1997) verseker ook dat mense se behoeftes en welstand aangespreek word. Daar is verskeie beginsels wat maatskaplike werkers gedurende dienslewering moet toepas. 'n Paar van hierdie beginsels is om dienste te lewer wat nie diskriminerend is nie, kwaliteit lewe bevorder, menseregte beskerm en volhoubaar is. Afdeling 27, onder Seksie 1, maak voorsiening vir dienslewering aan kinders met kroniese siektes. Die Witskrif (1997) bied dus ook riglyne vir dienslewering aan kinders en gesinne waar die kind met 'n kroniese siekte gediagnoseer is.

Die bogenoemde definisie van maatskaplike werk skep 'n konteks waarbinne maatskaplike werkers dienste lewer asook die kern van hul tipe dienste. Maatskaplike werkers wat spesifiek dienste lewer aan gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer word, lewer dienste in verskillende, maar spesifieke hoedanighede. Hierdie maatskaplike werkers vorm dikwels deel van die multidissiplinêre span in 'n hospitaalopset, of lewer buitesorg dienste en ondersteuning aan gesinne en vorm deel van hospiese.

Soos reeds genoem lewer maatskaplike werkers dienste volgens die Geïntegreerde Diensleweringmodel. Daar is drie vorme van dienste wat aan persone met kroniese/terminale siektes gelewer kan word. Hierdie dienste sluit in voorkomingsdienste, rehabilitasie dienste en aaneenlopende dienste (ISDM, 2006:18,21). Hierdie dienste wat deur die diensleweringmodel genoem word, stem ooreen met die dienste wat maatskaplike werkers lewer in die multidissiplinêre span asook in buitesorg. Die vorm van dienslewering wat mees relevant is vir hierdie studie, is rehabilitasie dienste.

Om die rol van die maatskaplike werker wat dienste lewer, spesifiek aan gesinne waar 'n kroniese/terminale siekte gediagnoseer word te verstaan, gaan daar spesifiek gekyk word na maatskaplike werkers se rol van dienslewering binne die multidissiplinêre span.

3.5.1 Maatskaplike werkers in multidissiplinêre spanne

Multidissiplinêre samewerking vorm deel van die struktuur van die span se funksie. Dit vorm 'n sinergie wat lei tot meer doeltreffende behandeling vir die pasiënt en gesin. Daarbenewens trek die span voordeel omdat hulle 'n breër perspektief van die pasiënt, gesin, en die gemeenskap ontwikkel. Maatskaplike werkers se gevorderde psigososiale opleiding en kennis oor die sisteemteorie (pasiënt/gesin in die omgewing) maak hulle ideaal om as tolke op te tree tussen die pasiënt/gesin en die multidissiplinêre span wanneer inligting rakende die diagnose oorgedra word (Maramaldi, *et al.*, 2014:548).

Maatskaplike werkers word opgelei om assesserings vanuit 'n bio-psigososiale perspektief te maak wat nou aansluit by die sisteemteorie, wat hulle in staat stel om die pasiënt en gesin in 'n meer holistiese wyse te sien en ondersteuning te bied. Hierdie perspektief stel die maatskaplike werker in staat om die gesin by te staan tydens emosionele reaksies en mediese besluite wat hulle moet neem (Snow, Warner & Zilberfein, 2008:380). Volgens Weissman (2004) moet maatskaplike werkers op 'n gereelde basis betrek en benut word in

multidissiplinêre spanne om die pasiënt en gesin te help om besluite te maak, veral in gevalle waar die pasiënt en gesin na aan die einde van hulle lewe is.

Maatskaplike werkers help die gesin om tydens die laaste fases van die pasiënt se lewe 'n gevoel van menslikheid te behou asook 'n aspek van beheer oor 'n lewe wat realisties naby aan die einde is. Hulle speel ook 'n noodsaaklike rol in die opvoeding van dokters oor die psigososiale kwessies rakende die versorging van mense wat op sterwe is, asook vroeë verwysings na buitesorg soos hospiese. Die maatskaplike werkers se verdere rol is ook om die gesin in te sluit by gesprekke rakende buite hospitaal sorg en om alle beskikbare opsies aan hulle voor te stel (Snow *et al.*, 2008:389).

Maramaldi, *et al.* (2014:544) bevestig Snow *et al.* (2008:380) en Weissman (2004) se sienings oor die rol van die maatskaplike werker in die multidissiplinêre span. Volgens Maramaldi, *et al.* (2014:544) is maatskaplike werk die primêre dissipline wat oor die vermoë beskik om die psigososiale kwessies in die bio-psigososiale konteks aan te spreek. Hulle konsulteer ook met die mediese veld oor aspekte rondom die diagnose, toestand en toekoms van die pasiënt. Nog 'n belangrike rol wat maatskaplike werkers aanneem is om inligting van die mediese span en verpleging te integreer. Hierdie stelling beteken dat maatskaplike werkers, nadat die mediese dokters inligting oorgedra het aan die gesin rakende die toestand van die pasiënt, die gesin betrek en dieselfde inligting, maar sonder enige haas aan hulle deur gee (Maramaldi, *et al.*, 2014:544).

Volgens Kitchen en Brook (2005) betrek maatskaplike werkers in 'n akademiese hospitaal die pasiënt/gesin en die mediese personeel op so 'n wyse dat mediese dienslewering meer holistiese raak. Kitchen en Brook (2005) stem saam met Snow *et al.* (2008:398) dat maatskaplike werkers verbeterde sorg fasiliteer deur gesinne se “stem” na die mediese personeel te bring en ook deur die versorgers in te lig en op te voed oor waar hul toegang tot hulpbronne kan kry. Maatskaplike werkers kan die sisteemteorie gebruik om maatskaplike intervensie ten opsigte van hiërdie gesinne te rig. Die sisteemteorie, soos genoem, beskou die gesin as 'n eenheid wat uit verskeie sisteme bestaan en interafhanklik is van mekaar, asook met ander sisteme in die omgewing (Von Bertalanffy, 1971). Wanneer 'n kind gediagnoseer word met kanker, sal die maatskaplike werker met behulp van die sisteemteorie die gesin kan help om in kontak te kom met verskeie sisteme wat ondersteuning kan bied vir die gesin in krisis.

Snow *et al.* (2008:378) beklemtoon egter dat die belangrikste rol van 'n maatskaplike werker in 'n hospitaalopset is om gesinne te help om die diagnose van die kroniese/terminale siekte te aanvaar, te hanteer en daarby aan te pas. 'n Kind wat met kanker gediagnoseer word se direkte omgewing, die gesin, is die beginpunt vir die verandering van die gediagnoseerde kind se omgewing en indirek die samelewing waarin die kind hom/haar bevind. Wanneer die sisteemteorie in maatskaplike intervensie gebruik word ten opsigte van dié gesin, kan die nodige veranderinge ten opsigte van die gesin bewerkstellig word ten einde die gediagnoseerde kind en gesin in staat te stel om as 'n eenheid te funksioneer.

3.5.1.1 *Tipes dienste*

Maatskaplike werkers wat dienste lewer in die hospitaalopset kan die volgende tipes dienste lewer, naamlik: maatskaplike intervensie, krisisintervensie, gesinsberading (gesinsgesentreerde intervensie), opstelling van 'n ingeligte intervensieplan en nasorgbeplanning (verwysings) (Maramaldi, *et al.*, 2014:544,545; Judd & Sheffield, 2010:863,864).

3.5.1.1.1 Maatskaplike Werk intervensie

Maatskaplike werk intervensie se doel is om die fisiese en sosiale staat van die pasiënt aan te spreek. Volgens Maramaldi, *et al.* (2014:544) word verskeie interdisiplinêre perspektiewe tydens die dienslewering integreer om die pasiënt maar ook die gesin se herstel te bevorder.

3.5.1.1.2 Krisisintervensie

Volgens Maramaldi, *et al.* (2014:544) word krisisintervensie benut om die gesin se reaksie teenoor die diagnose aan te spreek, omdat gesinne se reaksies soortgelyk is aan persone wat 'n traumatiese ervaring gehad het. Ander intervensiemetodes wat die maatskaplike werker saam met hierdie metode kan implementeer is psigo-opvoeding oor trauma reaksies en akute stres, tegnieke wat gebruik kan word om die omstandighede te beheer en voor te berei vir die tydperk wat voorlê (Maramadi, *et al.*, 2014:544; Judd & Sheffield, 2010:864).

3.5.1.1.3 Gesinsberading

Gesinsberading stem tot 'n mate ooreen met maatskaplike werk intervensie. Hierdie tipe intervensie fokus ook om die gesin as 'n sisteem se behoeftes aan te spreek en kyk ook na watter sisteme in die gemeenskap die gesin kan bystaan. Maatskaplike werkers doen dit deur die sosiale behoeftes van die gesin te assesseer (Maramaldi, *et al.*, 2014:535).

3.5.1.1.4 Opstelling van 'n intervensieplan en nasorgbeplanning

Maatskaplike werkers spandeer meeste van hul tyd aan die opstelling van intervensieprogramme, nasorgbeplanning of verwysing na ander mediese sorg vir pasiënte (Judd & Sheffield, 2010:863). Hierdie beplanning sluit in om geskikte ondersteuningsnetwerke in die gemeenskap te nader om hulp te verleen of om die pasiënt na 'n ander mediese fasiliteit of langtermyn sorgsentrusms oor te plaas (Judd & Sheffield, 2010:864; Maramaldi, *et al.*, 2014:545).

Judd en Sheffield (2010:866) het opgemerk dat maatskaplike werkers meer tyd aan nasorg- en verwysingsbeplanning spandeer as wat hulle intervensie en berading aan gesinne gee. Dit is egter belangrik dat maatskaplike werkers meer aandag aan die implementering van intervensiemetodes en berading gee omdat

professionele ondersteuning gesinne help om aan te pas en ekwilibrium te handhaaf binne hul sisteem se funksionering.

3.5.2 Samevatting

Vanuit die bogenoemde bespreking kan daar afgelei word dat maatskaplike werkers 'n kardinale rol speel in dienslewering aan gesinne waar 'n diagnose van kroniese/terminale siekte, soos kanker, gemaak word. Die maatskaplike werkers beskik oor die kennis en tegnieke om hierdie gesinne by te staan, mediese prosedures aan hulle te verduidelik, in kontak te bring met ondersteuningsbronne en om begrip te toon vir hul situasie.

3.6 GEVOLGTREKKING

Die voorkoms van 'n kroniese/terminale siekte beïnvloed die hele gesinsisteem se daaglikse roetines en funksionering, identiteit, ontspanningsaktiwiteite, loopbaanbesluite asook hulle hanteringsmeganismes. Die gesin se kultuur vorm ook hul waardes, uitkyk op die lewe, interaksionele patrone en funksionele prioriteite (Ross & Deverell, 2004:267,268). Die maatskaplike werker moet die gesin se kulturele verskille respekteer, hulle bemagtig, hul selfbeeld verbeter en aanmoedig om die pyn en hartseer wat hulle ervaar te uiter.

Die doel van gesinsberading is om die gesin as 'n sisteem se sterktes, bekommernisse, behoeftes en prioriteite te identifiseer asook om die nodige hulpbronne in die gemeenskap te identifiseer wat dit kan aanspreek. Die vorm van berading moet ook dien as 'n veilige plek waar die gesinslede negatiewe emosies oor hulle ervarings van die kankerdiagnose kan uiter. Dienslewering van 'n multidissiplinêre span is noodsaaklik om al die behoeftes van die pasiënt en die gesin aan te spreek (Ross & Deverell, 2004:268).

Alhoewel daar steeds ruimte is vir opleiding om gesinne beter by te staan en hulle emosies van rou en verlies aan te spreek, soos bespreek in Hoofstuk 2, kan die implementering van die sisteemteorie (gesinsberading) as intervensiemetode al die aspekte van die gesinsisteem aanspreek en hul funksionering as 'n sisteem tydens die tydperk van die krisis (kankerdiagnose) verbeter.

HOOFSTUK 4

ANALISE VAN MAATSKAPLIKE WERKERS SE SIENINGS OOR DIE INVLOED VAN 'N KANKERDIAGNOSE BY 'N KIND OP DIE GESINSFUNKSIONERING

4.1 INLEIDING

Die vorige Hoofstukke het 'n fondasie geskep vir die voorstelling van die bevindinge van hierdie studie. In Hoofstuk 1 was die probleemstelling, die doel en doelwitte van die studie asook die navorsingsmetode vir die wyse waarop data ingesamel gaan word, uiteengesit. Hoofstuk 2 het gefokus op die wyse waarop die gesin se funksionering beïnvloed word om so begrip te ontwikkel vir 'n gesin en die kankerdiagnose van 'n kind. In Hoofstuk 3 was daar hoofsaaklik gekyk na die sisteemteorie, en hoe hierdie teorie tydens intervensie benut kan word om beter gesinsfunksionering tot gevolg te hê. Ondersteuning beskikbaar en die rol wat 'n maatskaplike werker speel, was ook ondersoek en uiteengesit.

Hierdie Hoofstuk gaan die derde doelwit van hierdie studie aanspreek, soos genoem in Hoofstuk 1. Hoofstuk 4 gaan 'n oorsig bied van die navorsingsontwerp en -metodologie wat benut was, en gaan die bevindinge van die studie in drie dele aanbied naamlik identifiserende besonderhede, die voorstelling van temas en sub-temas wat ontstaan het uit die semi-gestruktureerde onderhoudskedule, en laastens die empiriese bevindinge van die fokusgroep.

4.2 NAVORSINGSMETODE

Hierdie afdeling bestaan uit 'n bespreking rakende die navorsingsmetode wat tydens die studie benut was. Die navorsingsbenadering, -ontwerp, loodstudie, instrumente vir data-insameling, steekproef en data-ontleding gaan bespreek word.

4.2.1 Navorsingsbenadering

Die navorsingsbenadering wat tydens hierdie studie benut was, soos bespreek in Hoofstuk 1, was kwalitatiewe navorsing, met sekere kwantitatiewe elemente asook 'n fenomenologiese benadering.

Die benutting van kwalitatiewe navorsing het gelei tot die verkryging van 'n holistiese siening oor die fenomeen, terwyl kwantitatiewe elemente gelei het tot die beantwoording van vrae, verduidelikings en die vasstelling van verhoudings (De Vos *et al.*, 2011). Die benutting van die fenomenologiese benadering het gelei

tot deelnemers wat hulle menslike ervarings met betrekking tot die diagnose van pediatriese kanker in gesinne kon uitdruk (Creswell, 2003:15).

Die kombinasie van hierdie benaderings was tydens die studie benut sodat die doelwitte van die studie aangespreek kan word.

4.2.2 Navorsingsontwerp

Soos uiteengesit in Hoofstuk 1, was daar 'n kombinasie van beskrywende en verkennende navorsingsontwerpe gebruik tydens die studie. Volgens De Vos *et al.* (2011:96) is die doel van beskrywende navorsing om die fenomeen te beskryf deur 'n gedetailleerde definisie te verskaf, terwyl verkennende navorsing 'n breë begrip ontwikkel vir die spesifieke onderwerp (Bless *et al.*, 2006:47). Vir die doel van die studie was beide ontwerpe benut, deur die sienings van maatskaplike werkers oor die invloed wat 'n diagnose van kanker by 'n kind op die gesin se funksionering het, vanuit 'n sisteemteorie te beskryf. Beide hierdie ontwerpe was benut om die doelwitte van die studie te bereik.

4.2.3 Ontwikkeling van onderhoudskedule en fokusgroepskedule

Soos aangedui in Hoofstuk 1 was 'n semi-gestruktureerde onderhoud benut om data in te samel van die deelnemers. Die semi-gestruktureerde onderhoudskedule het ontstaan uit die literatuur soos bespreek in Hoofstuk 2 en 3, en so was die kombinasie van deduktiewe en induktiewe beredenering gebruik (De Vos *et al.*, 2011:48,49). Die onderhoudskedule was opgestel in Afrikaans en later na Engels vertaal – sien Bylae A (1 en 2).

Die opstelling en ontwikkeling van die onderhoudskedule vir die fokusgroep het dieselfde proses soos hierbo gevolg. Volgens De Vos *et al.* (2011:361) dien hierdie metode van data-insameling as 'n aanvullende bron van data wat staat maak op 'n ander primêre metode, soos die persoonlike semi-gestruktureerde onderhoudskedule. Die onderhoudskedule was slegs in Engels opgestel weens deelnemers wat deelgevorm het hiervan slegs Engelssprekend was – sien Bylae C.

4.2.4 Loodsstudie

'n Loodsstudie was gedoen na die opstelling van die semi-gestruktureerde onderhoudskedule. Die uitvoering van 'n loodsstudie is noodsaaklik om enige foute in die onderhoudskedule te identifiseer en dit reg te stel (De Vos *et al.*, 2011:195). Die loodsstudie was uitgevoer en kwessies wat daaruit ontstaan het, was aangespreek en verander soos voorgestel.

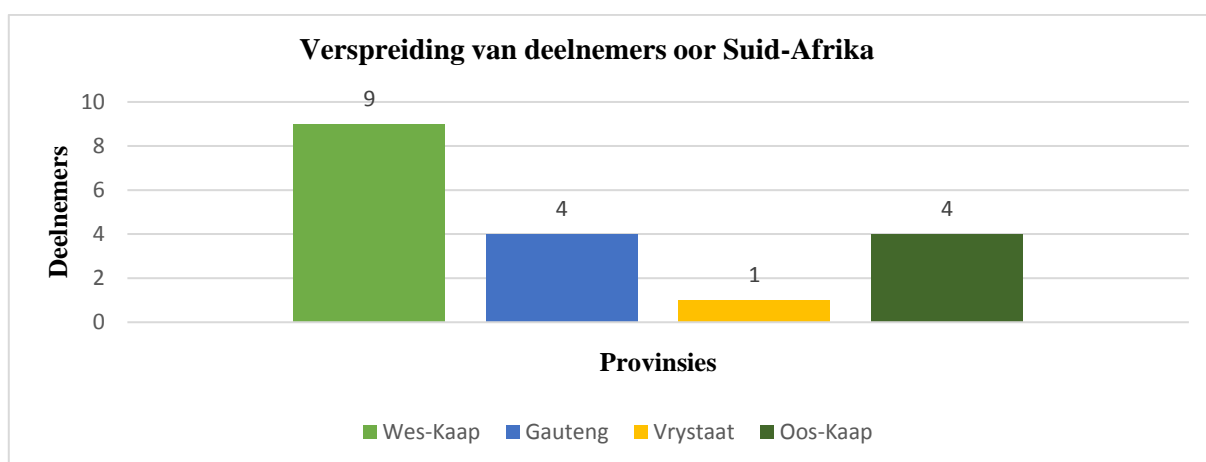
4.2.5 Steekproef

'n Doelbewuste steekproef of nie-waarskynlikheidssteekproef was tydens hierdie studie gebruik. Hierdie tipe steekproef is toepaslik vir die studie omdat elke eenheid van die teikensisteem en elke deelnemer anoniem bly (De Vos *et al.*, 2011:231). Hierdie metode maak staat op die navorser se oordeel om die seleksiekriteria vir die steekproefneming te bepaal (De Vos *et al.*, 2011:232). Die steekproefnemingmetode maak voorsiening vir die kies van spesifieke deelnemers uit die breër teikensisteem (Maree, 2016:198). Die metode staan soms bekend as veroordelende steekproefneming en kan lei tot die navorser wat veroordelend kan wees (De Vos *et al.*, 2011). Om te verhoed dat dit gebeur stel De Vos *et al.* (2011) voor dat daar 'n pre-seleksie kriteria opgestel word vir seleksie van die deelname aan die studie. In hierdie studie was die pre-insluitingskriteria vir deelname soos volg:

Die steekproef moes bestaan uit maatskaplike werkers wat aan die volgende insluitingskriteria voldoen:

1. Hulle moet geregistreeerde maatskaplike werkers wees wat dienste lewer aan gesinne waar daar kankerdiagnose in 'n kind gemaak is.
2. Maatskaplike werkers moet afkomstig wees van hospitale en hospiese in Suid-Afrika.
3. Deelnemers moet beide Afrikaans en Engels magtig wees.

Die navorser het by haar insluitingskriteria gehou toe seleksie vir moontlike deelnemers gemaak was. Een-en-twintig maatskaplike werkers wat dienste lewer in die privaat-en-staatsektor, in Suid-Afrika, aan gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, was genader. Soos genoem in Hoofstuk 1 was daar beplan om 20 deelnemers in te sluit by die deelname in die studie, wat sal lei tot die versadiging van data (De Vos *et al.*, 2011). Weens 'n tekort aan mediese maatskaplike werkers wat spesifiek dienste lewer aan gesinne waar 'n kankerdiagnose van 'n kind gemaak was, is daar slegs 18 maatskaplike werkers wat deelgeneem het. Figuur 4.1 dui die verspreiding van deelnemers aan.



N = 18

Figuur 4.1: Verspreiding van deelnemers oor Suid-Afrika

In hierdie Figuur kan daar gesien word dat nege (50%) van die deelnemers van die Wes-Kaap afkomstig is, vier (22%) van Gauteng afkomstig is, een (6%) van die Vrystaat afkomstig is en vier (22%) van die Oos-Kaap afkomstig is.

Die navorser het ook gestop na die agtiende onderhoud weens daar geen nuwe inligting tydens die onderhoude uitgekom het nie, en dieselfde inligting herhaal was (versadig).

4.2.6 Data-insameling

Persoonlike onderhoude met 'n semi-gestruktureerde onderhoudskedule, soos reeds genoem, was tydens al 18 onderhoude benut om data vanaf die 18 deelnemers in te samel. In 'n persoonlike onderhoud is daar direkte kontak tussen die navorser en deelnemer, waar die deelnemer vrae rakende die navorsingsprobleem beantwoord (Bless *et al.*, 2006:116). Persoonlike onderhoude is 'n toepaslike metode om data volgens die kwalitatiewe aard van die studie in te samel (De Vos *et al.*, 2011:342). Die semi-gestruktureerde onderhoudskedule het ook voorsiening gemaak vir die toepassing van tegnieke binne die onderhoudsomgewing en het die ondersoekende aard van kwalitatiewe navorsing ondersteun. Dit het omvattende beskrywings van die verskynsel gegee, en ook struktuur vir die kwantitatiewe aard van die studie wat meetbare data lewer, gebied (De Vos *et al.*, 2011:252).

Die semi-gestruktureerde onderhoudskedule – sien Bylae A (1 en 2) – was benut sodat daar belangrike en omvattende inligting vanaf die deelnemers ingesamel kan word (De Vos *et al.*, 2011: 351-352). Ingeligte toestemming was verkry vanaf die deelnemers deur die vorm wat opgestel was daarvoor – sien Bylae B (1 en 2) (De Vos *et al.*, 2011:404).

Soos reeds genoem, was 'n verdere metode wat benut was om data in te samel die toepassing van 'n fokusgroep. Vier deelnemers het ingestem om deel te neem aan die fokusgroep weens hulle oor dieselfde karaktereenskappe beskik wat verband hou met die navorsingsonderwerp. Volgens De Vos *et al.* (2011:361) word 'n fokusgroep gedefinieer as 'n beplande bespreking met die doel om sekere persepsies/sienings oor 'n spesifieke onderwerp in 'n nie-bedreigde omgewing in te samel. Die benutting van 'n fokusgroep is 'n toepaslike metode om data in te samel volgens die kwalitatiewe en fenomenologiese aard van die studie (De Vos *et al.*, 2011:364).

Die data ingesamel tydens die fokusgroep dien ook as 'n wyse om data van die persoonlike onderhoude te verifieer. Die onderhoudskedule – sien Bylae C – was gebaseer en opgestel vanuit die persoonlike semi-gestruktureerde onderhoudskedule, en deelnemers het 'n ingeligte toestemmingsvorm geteken voor deelname – sien Bylae D.

4.2.7 Data-ontleding

Die afloop van die empiriese studie was gevolg deur die transkribering van al 18 opnames van persoonlike onderhoude asook die een opname van die fokusgroep, soos beskryf in Hoofstuk 1.

De Vos *et al.* (2011:397) dui aan dat die doel van kwalitatiewe studies is om tot sekere bevindinge te kom. Patton (2002), aangehaal uit De Vos *et al.* (2011:397), glo die doel van kwalitatiewe data-analise is om data in bevindinge te omskep. So 'n analise behels die vermindering van groot volumes van rou inligting, die sifting van betekenisvolle inligting van die onbenullighede, die identifisering van beduidende patrone en daarna die bou van 'n raamwerk wat die kommunikasie van die belangrikste bevindinge toelaat (De Vos *et al.*, 2011:397). Die navorser het hierdie aanbevelings van De Vos *et al.* (2011) gevolg om ingesamelde data te analiseer.

4.2.8 Data-analiseverifikasie

Volgens Lincoln en Guba (1985:290) kan die betroubaarheid van 'n studie aan die volgende maatstawwe gemeet word: geloofwaardigheid, oordraagbaarheid, betroubaarheid en bevestiging. Die navorser het die bogenoemde vier maatstawwe, soos beskryf in Hoofstuk 1, benut om betroubaarheid van die studie te verseker. Ander stappe was ook in plek gestel om betroubaarheid van data te bevestig. Die navorser het die metode van data-insameling, die fokusgroep, gebruik om data ingesamel in persoonlike onderhoude te versterk - sien Bylae C, 'n refleksiewe verslag was geskryf oor hoe objektiwiteit deurgaans deur die studie behou was - sien Bylae E, die navorser het ook gebruik gemaak van “member checking” om data in transkripsies te verifieer - sien Bylae F, en laastens was 'n onafhanklike kodeerder ('n geregistreerde maatskaplike werker, en is tans besig met nagraadse studies in maatskaplike werk) gebruik om temas, sub-temas en kategorieë soos identifiseer deur die navorser te bevestig - sien Bylae G.

4.3 RESULTATE VAN PERSOONLIKE ONDERHOUDE

Die resultate van die empiriese studie, persoonlike semi-gestruktureerde onderhoudskedule, gaan in die volgende afdeling bespreek en voorgelê word. Dit sluit in die identifiserende besonderhede van die deelnemers, asook die hoof bevindinge van die ondersoek wat volgens temas, sub-temas en kategorieë identifiseer is. Die bevindinge van die studie sal bespreek word met die vergelyking van huidige literatuur. Al die temas, sub-temas en kategorieë gaan voorgestel word deur gebruik te maak van tabelle en grafieke. Volgens Bless *et al.* (2006) is dit belangrik vir die uiteensetting van die empiriese bevindinge van die studie.

Die navorser het vier hooftemas identifiseer vanuit die semi-gestruktureerde onderhoudskedule wat verder in sub-temas en kategorieë ingedeel is volgens die data wat die deelnemers verskaf het. Hierdie temas, sub-temas en kategorieë word in Tabel 4.1 voorgestel.

Tabel 4.1: Temas, sub-temas en kategorieë: Persoonlike onderhoudskedule

Temas	Sub-Temas	Kategorieë
1. Funksionering van gesin tydens en na kanker-diagnose van 'n kind	1.1 Uitdagings wat gesinne ervaar na die kankerdiagnose van 'n kind	<ul style="list-style-type: none"> • Praktiese Uitdagings • Emosionele Uitdagings • Finansiële Uitdagings • Huwelik • Versorging van Gesonde sibbe • Oordra van Inligting • Eksistensiële Uitdagings
	1.2 Aanpassing en aanvaarding van kankerdiagnose van 'n kind	<ul style="list-style-type: none"> • Faktore wat 'n gesin se aanpassing beïnvloed • Wat help 'n gesin om aan te pas by die kankerdiagnose van 'n kind • Persone wat 'n rol speel tydens die proses van aanvaarding
	1.3 Faktore wat bydra tot veerkragtigheid in gesinne	<ul style="list-style-type: none"> • Ondersteuning • Mobilisering van rolle • Bevrediging van behoeftes • Kommunikasie • Kohesie • Aanpassingsvermoë • Innerlike krag
	1.4 Invloed van kankerdiagnose op verhoudinge in gesinsisteam	<ul style="list-style-type: none"> • Verhouding tussen moeder en vader • Verhouding tussen ouers en gesonde sibbe • Verhouding tussen kinders
	1.5 Betrokkenheid van ouers	
	1.6 Substeme wat 'n rol speel	<ul style="list-style-type: none"> • Egpaarssubsteme • Ouer-kind substeme • Kindersubsteme • Grootouer substeme
2. Impak van kankerdiagnose van 'n kind op die gesin	2.1 Impak van kankerdiagnose op gediagnoseerde kind	<ul style="list-style-type: none"> • Ouderdom • Emosionele Impak • Fisiese Impak en Verliese • Veerkragtigheid
	2.2 Reaksies teenwoordig in ouers na die kankerdiagnose van 'n kind	<ul style="list-style-type: none"> • Onsekerheid • Angstigheid • Depressiewe simptome • Posttraumatische stres simptome • Skok
	2.3 Reaksies teenwoordig in gesonde sibbe na kankerdiagnose van 'n kind	<ul style="list-style-type: none"> • Skuldgevoelens • Bekommernis • Magteloesheid • Angstigheid • Eensaamheid • Woede en opstandige gedrag
	2.4 Insluiting van gesonde sibbe gedurende die hulpverleningsproses	
	2.5 Rou en Verlies	<ul style="list-style-type: none"> • Ouers • Kinders

Temas	Sub-Temas	Kategorieë
3. Ondersteuning	3.1 Besikbaarheid van ondersteuning	
	3.2 Vorme ondersteuning wat belangrik is vir gesinsisteem	<ul style="list-style-type: none"> • Emosionele ondersteuning • Instrumentele ondersteuning • Informatiewe ondersteuning • Evaluerende ondersteuning
	3.3 Besikbaarheid van verskillende tipes ondersteuning vir die gesinsisteem	<ul style="list-style-type: none"> • Uitgebreide familie • Gemeenskap • Werksplek • Professionele persone • Ondersteuningsgroepe • Kampe • Speltherapie • Rol van verpleegsters
	3.4 Invloed van ondersteuning	
4. Dienslewering en rol van die maatskaplike werker	4.1 Dienslewering	<ul style="list-style-type: none"> • Multidissiplinêre span • Intervensiemetodes
	4.2 Faktore wat dienslewering belemmer of verhoed	
	4.3 Dienslewering aan gesinsisteem as 'n eenheid	
	4.4 Aspekte rakende dienslewering: Suid-Afrikaanse Konteks	<ul style="list-style-type: none"> • Maatskaplike Werk en die Mediese Veld: Pediatrisiese onkologie • Diensleweringstandaard van Suid-Afrika

4.4 IDENTIFISERENDE BESONDERHEDE VAN DEELNEMERS

Die identifiserende besonderhede van deelnemers sal voorgestel word volgens hulle geslag, ouderdom, jare ondervinding, hoogste kwalifikasie en tipe diensverskaffer. Sien Tabel 4.2 wat die deelnemers se antwoorde opsom in terme van die verskillende vrae. Dit sal dan bespreek en analiseer word.

Tabel 4.2: Identifiserende besonderhede van deelnemers

Deelnemer nr.	Geslag	Ouderdom	Jare ondervinding	Kwalifikasie	Tipe diensverskaffer
1	Vroulik	40-49 jaar	21-30 jaar	BA (SW)	Staat
2	Vroulik	40-49 jaar	21-30 jaar	BA (SW)	Privaat
3	Vroulik	40-49 jaar	21-30 jaar	BA (MSW)	Privaat
4	Vroulik	30-39 jaar	6-10 jaar	BA (SW)	Staat
5	Vroulik	30-39 jaar	6-10 jaar	BA (SW)	Staat
6	Vroulik	40-49 jaar	21-30 jaar	BA (SW)	Staat
7	Vroulik	60-65 jaar	31-40 jaar	BA (MSW)	Privaat
8	Vroulik	30-39 jaar	6-10 jaar	BA (SW)	Staat
9	Vroulik	30-39 jaar	0-5 jaar	BA (SW)	Staat
10	Vroulik	30-39 jaar	6-10 jaar	BA (SW)	Staat

Deelnemer nr.	Geslag	Ouderdom	Jare ondervinding	Kwalifikasie	Tipe diensverskaffer
11	Vroulik	30-39 jaar	0-5 jaar	BA (SW)	Staat
12	Vroulik	50-59 jaar	21-30 jaar	BA (MSW)	Privaat
13	Vroulik	40-49 jaar	6-10 jaar	BA (SW)	Privaat
14	Vroulik	40-49 jaar	11-15 jaar	BA (MSW)	Privaat
15	Vroulik	50-59 jaar	21-30 jaar	BA (SW)	Staat
16	Vroulik	20-29 jaar	0-5 jaar	BA (SW)	Staat
17	Manlik	30-39 jaar	6-10 jaar	BA (SW)	Staat
18	Vroulik	30-39 jaar	11-15 jaar	BA (SW)	Privaat

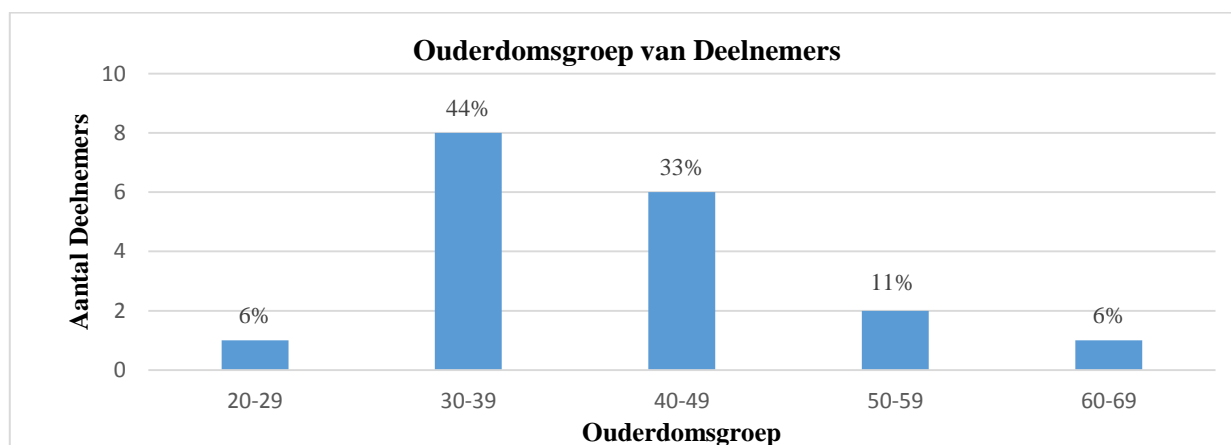
N = 18

4.4.1 Geslag

Deelnemers was gevra om hulle geslag aan te dui. Vanuit die 18 deelnemers was 17 (94%) vroulik en een (6%) manlik. Die feit dat die meerderheid (94%) deelnemers vroulik is stem ooreen met die wêreldwye tendens dat meeste maatskaplike werkers vroulik is (Dahle, 2012).

4.4.2 Ouderdom

In die studie was deelnemers gevra om hulle ouderdom volgens gegroepeerde ouderdomsgroepe aan te dui. Sien Figuur 4.2 vir die visuele voorstelling van die deelnemers se ouderdom.



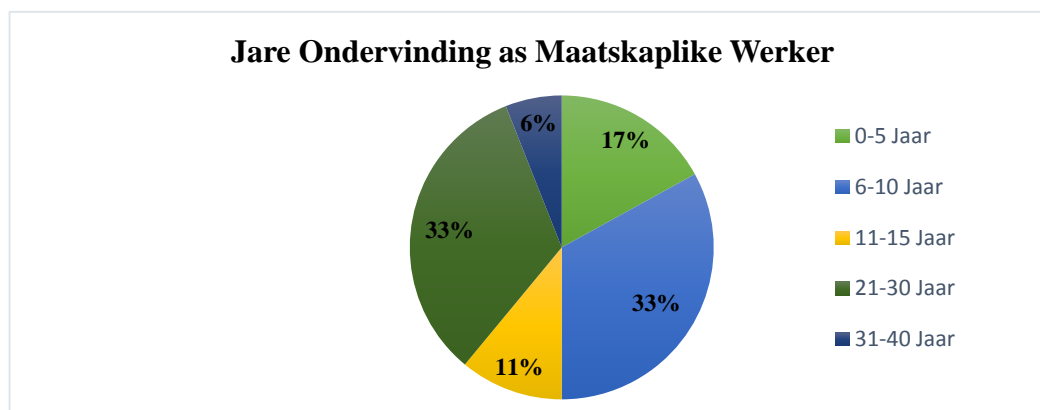
Figuur 4.2: Ouderdomsgroep van deelnemers

Die meerderheid (44%) deelnemers val tussen die ouderdomsgroep 30 – 39 jaar soos gesien kan word in Figuur 4.2. Een (6%) deelnemer val tussen die ouderdomsgroep 20 – 29 jaar, ses (33%) deelnemers val tussen die 40 – 49 ouderdomsgroep, twee (11%) deelnemers val in die 50 – 59 ouderdomsgroep terwyl net een (6%) deelnemer in die 60 – 69 ouderdomsgroep val. Hieruit kan daar gesien word dat maatskaplike werkers wat

posisies in die mediese veld besit meer ervare is. Die meeste maatskaplike werkers val in die ouderdomsgroep ouer as 30 jaar.

4.4.3 Jare ondervinding

Die deelnemers in die studie was gevra om aan te dui hoeveel jaar hulle as maatskaplike werker praktiseer. Hulle jare ondervinding as geregistreerde maatskaplike werker word in Figuur 4.3 hieronder uitgebeeld.



N = 18

Figuur 4.3: Jare ondervinding as maatskaplike werker

Vanuit Figuur 4.3 hierbo is dit duidelik dat ses (33%) van die deelnemers onderskeidelik tussen 6 – 10 jaar en 21 – 30 jaar ondervinding as 'n geregistreerde maatskaplike werker het. Daar is drie deelnemers (17%) wat tussen 0 – 5 jaar ondervinding het, twee (11%) wat tussen 11 – 15 jaar ondervinding het en dan is daar een deelnemer (6%) wat tussen 31 – 40 jaar ondervinding het. Die meerderheid deelnemers het dus meer as vyf jaar ondervinding as maatskaplike werker, en meer as 'n derde van die deelnemers het meer as 21 jaar ondervinding as maatskaplike werker.

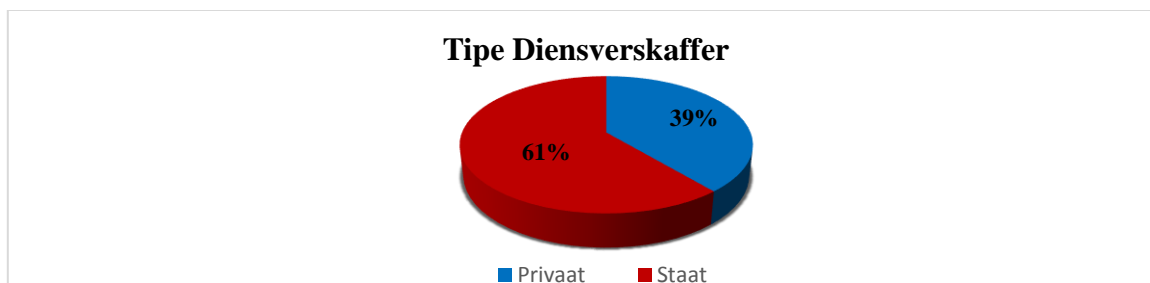
Die navorser het vir interessantheidsdoeleindes die deelnemers gevra hoeveel jaar hul al as mediese maatskaplike werker praktiseer, en die meeste (83%) praktiseer vir meer as vier jaar as mediese maatskaplike werker en hulle kan dus beskou word as ervare professionele persone. McConnel, Scott en Porter (2016:10) het bevind dat meer ervare gesondheidswerkers, insluitend maatskaplike werkers, die emosionele uitdagings wat gepaardgaan met hierdie tipe beroep beter hanteer as persone met minder ervaring.

4.4.4 Hoogste kwalifikasie

Die deelnemers was ook gevra om hulle hoogste kwalifikasie aan te dui. Die meeste deelnemers het 'n BA (SW) graad as hul hoogste kwalifikasie, terwyl slegs vier deelnemers (22%) 'n meestersgraad het.

4.4.5 Tipe diensverskaffer

Deelnemers was gevra om die aard van dienslewering wat hulle aan gesinne waar 'n kankerdiagnose van 'n kind gemaak is lewer, aan te dui. Hulle was gevra om onderskeid te tref tussen dienslewering in die privaatsektor of staatssektor. Figuur 4.4 dui die uiteensetting van die deelnemers se antwoorde aan.



N = 18

Figuur 4.4: Tipe diensverskaffer

Vanuit die Figuur hierbo is daar bevind dat 11 deelnemers (61%) dienste lewer in die staatssektor, terwyl sewe deelnemers (39%) dienste in die privaatsektor aan gesinne lewer. Hierdie voorstelling van data dui aan dat die staatssektor meer dienslewering, wat gespesialiseerd is vir gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, bied, as die privaatsektor.

4.5 **TEMA 1: FUNKSIONERING VAN DIE GESIN TYDENS EN NA KANKER-DIAGNOSE VAN 'N KIND**

Die tema van funksionering van die gesin tydens en na kankerdiagnose van 'n kind sal volgens ses sub-temas bespreek word. Hierdie sub-temas sal verder bespreek word volgens kategorieë wat identifiseer was soos voorgestel in Tabel 4.1.

4.5.1 Sub-tema 1.1: Uitdagings wat gesinne ervaar na die kankerdiagnose van 'n kind

Volgens McCubbin *et al.* (2002:103) word die gesinsisteem uitgedaag met verskeie stressors en eise soos herhaaldelike hospitalisering, veranderinge in die ouer-kind verhouding en versorging van gesonde sibbe, verandering van rolle en verantwoordelikhede en bekommernisse oor langtermyn gevolge vir beide die gediagnoseer kind en gesin. 'n Kankerdiagnose van 'n kind lei tot verskeie uitdagings vir die gesin en vereis van die hele gesinsisteem om aan te pas by nuwe rolle en verantwoordelikhede (Flury *et al.*, 2011).

Die deelnemers was gevra om alle uitdagings wat gesinne na die kankerdiagnose van 'n kind kan ervaar te identifiseer. Die uitdagings wat die deelnemers uitgelig het stem oorwegend ooreen met dit wat bestaande

literatuur oor die uitdagings van gesinne na vore gebring het. Die verskeie uitdagings word as kategorieë uiteengesit in Tabel 4.3, met 'n indikatie oor hoe gereeld dit deur die deelnemers as 'n uitdaging aangedui is.

Tabel 4.3: Sub-tema 1.1: Uitdagings wat gesinne ervaar na die kankerdiagnose van 'n kind

Kategorie	Frekwensie	Persentasie
Praktiese Uitdagings	12	67%
Emosionele Uitdagings	16	89%
Finansiële Uitdagings	16	89%
Spanning in die huwelik	08	44%
Versorging van gesonde sibbe	13	72%
Oordra van Inligting	05	28%
Eksistensiële Uitdagings	03	17%
TOTAAL*	73	

N = 18

* Deelnemers kon meer as een antwoord verskaf

Hierdie sub-tema gaan vervolgens bespreek en analiseer word aan die hand van die bogenoemde kategorieë met die hulp van tabelle, figure en narratiewe van die deelnemers.

4.5.1.1 Praktiese uitdagings

Twaalf van die deelnemers (67%) het aangedui dat gesinne praktiese uitdagings tydens en na die kankerdiagnose van 'n kind ervaar. Dit bewys dat meer as helfte van die deelnemers beskou dit as 'n groot uitdaging vir gesinne se funksionering na die kankerdiagnose van 'n kind. Tabel 4.4 dui die aspekte wat deelnemers as praktiese uitdagings identifiseer het, aan.

Tabel 4.4: Praktiese Uitdagings

Praktiese uitdagings	Narratiewe
Ontwrigting en verandering van leefstyl	<p>“...the whole diagnosis just causes the family to turn upside down. The whole family life is being disrupted...” <i>(...die hele diagnose veroorsaak dat die familie onderstebo gegooi word. Die gesinslewe word ontwrig...)</i></p> <p>“...alles word ontwortel, almal moet geskuif word, dit is 'n hele nuwe wêreld wat hierdie gesin betree.”</p> <p>“...everything in the family just changes...there is just chaos within in the family, everything just goes chaotic.” <i>(...alles in die gesin verander...chaos ontstaan in die gesin, alles raak net chaoties.)</i></p>

Praktiese uitdagings	Narratiewe
Tyd	<p><i>“Tyd is ’n faktor, want mamma moet nou tyd hê om nie net te kan voorsien nie maar ook in die hospitaal by haar kind te sit.”</i></p> <p><i>“...daar is altyd een ouer wat altyd beskikbaar moet wees wat dikwels vir jonger egpare ’n groot probleem is want hulle moet werk en hulle het ander kinders.”</i></p> <p><i>“Ek dink die hele ding van dat daar 24/7 iemand, ’n volwassene, by die siek kind moet wees, is ’n groot uitdaging vir families.”</i></p>
Verandering van gesinstruktuur	<p><i>“...role changes in the family...” (...rolle verander in die gesin...)</i></p> <p><i>“They’ve got to sort out the family back home because most of the time it is either the mother or granny or aunt that will stay with the sick child, so the need to sort things out at home whether there is other siblings, the functioning of the home...”</i></p> <p><i>(Hulle moet die res van die gesin wat by die huis agterbly uitsorteer, want meeste van die tyd is dit of die ma of die ouma of die tannie wat by die siek kind sal bly, so daar is ’n behoefte om dinge by die huis uit te sorteer byvoorbeeld as daar ander kinders is, die funksionering van die huis...)</i></p>
Normaliteit te behou	<p><i>“Their lives are disrupted because normal routines cannot go on. And I think there is also the challenge to trying and maintain a sense of normalcy as much as one can.”</i></p> <p><i>(Hulle lewe word ontwrig weens normale roetines nie kan voortgaan nie. En ek dink daar is ook die uitdaging van die behoud en instandhouding van normaliteit...)</i></p>

Die praktiese uitdagings wat deelnemers identifiseer het, word ondersteun en uitgelig deur verskeie literatuur. Fletcher (2010) verwys na die *ontwrigting* van die gesinslewe as ’n uitdaging vir gesinne. Hierdie ontwrigting veroorsaak dat daar min tyd is om as ’n gesin saam tyd te spandeer weens die siek kind versorg moet word, daar werksverpligtinge is en daar omgesien moet word na ander kinders. Volgens West *et al.* (2015) ervaar gesinslede na die kankerdiagnose van ’n kind verlies aan roetines, tradisies, rolle en veranderinge in verhoudings. Hierdie literatuur bevestig die narratiewe van deelnemers rakende die ontwrigting en verandering in leefstyl van gesinne na so ’n kankerdiagnose.

Die praktiese uitdaging van *tyd* en die verandering van die *gesinstruktuur* word deur McCubbin *et al.* (2002) en McGrath (2001b) beskryf. Volgens hulle word rolle en verantwoordelikhede baie keer verdeel in een ouer wat by die hospitaal bly, terwyl die ander die huistake beheer, werk en gesonde kinders moet versorg. Die

literatuur dui dus aan hoe die gesinstruktuur moet verander en hoe tydrowend die kankerdiagnose van 'n kind is. Dit lei dus tot verskeie uitdagings, soos die deelnemers se narratiewe dit na vore bring.

Björk *et al.* (2009), Fletcher (2010), McCubbin *et al.* (2002) en Patterson *et al.* (2004) verwys na hoe die siek kind en behandeling die sentrale organiserende krag in die gesinslewe word. Die moeders sal dikwels meer tyd by die siek kind in die hospitaal spandeer, terwyl die pa finansiële ondersteuning moet bied en terug werk toe gaan, asook nuwe rolle aanneem soos die omsien na die ander gesonde sibbe en die uitvoer van huistake. Hierdie literatuur bevestig ook deelnemers se narratiewe oor hoe gesinne uitdagings rakende *tyd* ervaar, hoe die *gesinstruktuur* verander en uitgedaag word asook hoe daar 'n *verandering in hulle leefstyl* ontstaan.

West *et al.* (2015) verwys ook na hoe gesinne 'n verlies aan *normaliteit* ervaar. Die kankerdiagnose word beskryf as onverwags en onbepland wat lewensveranderinge tot gevolg het. Gesinne beskryf hoe alles vreemd en onbekend is, en dit wat normaal en bekend was verloor word. Volgens West *et al.* (2015) is dit vir gesinne moeilik om te dink dat hulle lewe weer normaal sal wees.

Praktiese uitdagings is dus iets wat elke gesin waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, kan ervaar, en wat hulle funksionering as 'n gesinsisteem kan beïnvloed.

4.5.1.2 Emosionele uitdagings

Vanuit die 18 deelnemers het 16 (89%) verwys na emosionele uitdagings wat gesinne ervaar na die kankerdiagnose van 'n kind. Volgens Glover en Poland (2002) en Lindahl-Norberg (2004) ervaar ouers wat gekonfronteer word met die kankerdiagnose van hul kind, sielkundige stres. Emosies soos aanhoudende hartseer, 'n leë gemoedstoestand, gevoelens van hopeloosheid of pessimisme, skuldgevoelens of magteloosheid, energie wat afneem, rusteloosheid, en slapeloosheid, is van die emosies wat gesinne kan ervaar (Vrijmoet-Wiersma, *et al.*, 2008: 697; Lindahl-Norberg & Boman, 2008: 272). Sien Tabel 4.5 vir uittreksels van die deelnemers se response oor emosionele uitdagings wat gesinne ervaar.

Tabel 4.5: Emosionele uitdagings

Kategorie	Narratiewe
Emosionele Uitdagings	<p><i>“Aanvanklik is hulle onmiddellik gekonfronteer met die kind se mortaliteit, dat die kind kan dood gaan omdat kanker mos dadelik daai konnotasie het.”</i></p> <p><i>“It is very traumatic. It builds up a lot of anxiety and it builds up a lot of fear.”</i> <i>(Dit is baie traumaties. Daar ontstaan baie angstigheid wat lei tot die ontwikkeling van vrees.)</i></p> <p><i>“There is a lot of crying. Some of them also deny the diagnosis and say it is not possible. There is a whole lot of mixed emotions that come out of that.”</i></p>

Kategorie	Narratiewe
	<p>(Daar word baie gehuil. Sommiges ontken die diagnose en sal se dat dit nie moontlik is nie. Daar is baie gemengde emosies wat ontstaan.)</p> <p>“There is all the emotional stressors, all the array of feelings, the shock, the disbelief, the anger, the sadness, the sense of loss, fear, worry, are we going to make it...”</p> <p>(Al die emosionele stressors kom voor, die reeks van emosies, die skok, die ongeloof, die hartseer, die sin van verlies, vrees, bekommernis, gaan ons dit maak...)</p>

Kübler-Ross en Kessler (2005:8) definieer 'n persoon wat in ontkenning leef as iemand wat in *skok* is en omvou word met gevoelloosheid. Ross en Deverell (2004:36) bevestig Kübler-Ross en Kessler (2005:8) se sienings en stem saam dat hierdie reaksie dikwels ouers se eerste reaksie teenoor die diagnose is, veral as dit *onverwags* was. Ouers wat in ontkenning leef oor hulle kind se diagnose, sal dikwels weier om te glo hulle kind is met kanker of 'n terminale/kroniese siekte gediagnoseer (Ross & Deverell, 2004: 37). Hierdie literatuur bevestig die deelnemers se response soos hierbo in Tabel 4.5 uiteengesit.

Volgens Ross en Deverell (2004:36) ervaar gesinne emosies wat manifesteer as emosies van rou wanneer 'n kind met 'n kroniese siekte, soos kanker, gediagnoseer word. Hierdie stelling bevestig die deelnemers se sienings oor hoe gesinne gekonfronteer word met die kind se *mortaliteit* na die kankerdiagnose.

Die meeste deelnemers het verwys na emosies soos *skok*, *hartseer*, *angstigtheid* en volgens 'n studie in Asië (Ow, 2003:232,233) het ouers sielkundige reaksies soos angstigheid, depressie en 'n gevoel van verlies beskryf na die kankerdiagnose van hul kind.

4.5.1.3 Finansiële uitdagings

Die term finansiële uitdagings verwys na 'n reeks kostes wat druk op die gesinsisteem plaas. Hierdie uitdagings is dikwels tydsgebonde en kan kostes wat verband hou met vervoer, kos, mediese prosedures en voorrade insluit (Tsimicalis, *et al.*, 2012). Byna al die deelnemers, (89%), het 'n verwysings na finansiële uitdagings gemaak gedurende die beantwoording van die vraag oor die uitdagings wat gesinne ervaar na die kankerdiagnose van 'n kind. Dit gee 'n aanduiding van die groot finansiële las wat 'n kankerdiagnose op 'n gesinsisteem kan plaas. Meeste van die deelnemers het verwys na vervoer, verlies van werk, inkomste en verblyf, indien ver van die behandelingsentrum af bly, as finansiële uitdagings wat gesinne ervaar. Sien Tabel 4.6 vir narratiewe van deelnemers oor finansiële uitdagings wat gesinne ervaar.

Tabel 4.6: Finansiële uitdagings

Kategorie	Narratiewe
Finansiële uitdagings	“Dis finansiëel baie erg, want baie keer kan die mamma nie gaan werk nie of moet ophou werk om 'n versorger te wees, in die hospitaal te wees.”

	<p>“Ouers moet dikwels hulle werk verlaat.”</p> <p>“Vervoer is ook ’n baie groot kwessie, veral vir die pasiënt wat in die staatsektor behandel word.”</p>
--	--

In ’n studie (Fletcher, 2010) beskryf die een ma dat sy *afgedank* was weens sy nie al haar werksverpligtinge kon nakom nie. ’n Ander ma beskryf hoe haar man ook moes bedank het sodat daar meer ure beskikbaar was om te sorg vir die siek kind. Hierdie literatuur bevestig die deelnemers se narratiewe oor hoe meeste van die gevalle waarmee hulle al gewerk het, moes bedank het om vir die *siek kind te versorg*. Volgens Long en Marsland (2011:77) kan faktore soos hierdie ouers se spanning oor uitgawes wat betaal moet word verhoog.

Vanuit die deelnemers se response kan daar ook gesien word hoe gesinne baie *vervoer* onkoste het en soms ver moet *reis* na behandelingsentrums. Hierdie waarnemings word bevestig deur Tsimicalles, *et al.* (2012:1117,1118) wat verwys na vervoerkoste wat tydsverbonde is en dat dit parkeerkaartjies, ver afstande wat gery moet word, gebruik van publieke vervoer, en soms ook vliegtuigkaartjies insluit.

Dit is dus onmoontlik vir gesinne om nie deur die finansiële implikasies van ’n kankerdiagnose uitgedaag te word nie. Dit is iets wat gesinne hetsy ’n mediese fonds of nie, sal beïnvloed.

4.5.1.4 Spanning in die huwelik

Agt (44%) deelnemers het aangedui dat die huwelik tydens ’n kankerdiagnose van ’n kind onder druk geplaas word en dat dit ’n uitdaging vir die ouers is. Die wyse waarop die huwelik geaffekteer word, is ook iets wat die aanpassing en funksionering van die gesinsisteam kan beïnvloed. Studies gedoen deur Fletcher (2010) en Litzleman *et al.* (2011) verwys na hoe die versorging van ’n kind gediagnoseer met kanker spanning op ouers plaas en hoe hulle hierdie spanning, frustrasie, woede en hartseer dikwels opmekaar uithaal. Dit sal dan lei tot ’n afname in die kwaliteit verhouding. Tabel 4.7 verwys na narratiewe van die deelnemers rakende hierdie uitdaging vir die gesin en ouers.

Tabel 4.7: Kwaliteit huwelik

Kategorie	Narratiewe
Huwelik	<p>“The marital relationship is taking a lot of strain even in the healthiest of relationships the marital relationship takes strain. If there were cracks or difficulties before it may lead to a further breakdown or it may reunite and bring families closer.”</p> <p>(Daar word baie druk geplaas op die huweliksverhouding, selfs in gesonde verhouding sal daar spanning voorkom. As daar voor die diagnose krake of probleme was, kan dit lei tot verdere probleme wat die huwelik kan afbreek of dit kan die gesin herenig en nader aanmekaar bring.)</p>

Kategorie	Narratiewe
	<p>“First and foremost there is a lot of stress, there is often conflict between the couple.” <i>(In die eerste plek is daar baie stres, daar is dikwels konflik tussen die paartjie.)</i></p> <p>“There is often one parent who will stay at the hospital and one who will stay at home and I think it is usually the mom who will stay in the hospital and the dads at home. Sometimes the dads seem to think the moms are on holiday in the hospital and the moms think the dads do nothing. So it can cause also marital conflict. We find that families who are very together before it usually brings them closer, but if there is a bit of a riff before the diagnosis then it worsens.” <i>(Daar is dikwels een ouer wat by die hospitaal sal bly en een wat by die huis sal bly en gewoonlik is dit die ma wat in die hospitaal bly en die pa wat by die huis sal bly. Dikwels dink die pa's dat die ma's op vakansie is terwyl hulle in die hospitaal is, en die ma's dink die pa's doen niks. So dit kan konflik in die huwelik veroorsaak. Ons het gevind dat gesinne wat voor diagnose na aanmekaar was meer betrokke raak bymekaar, terwyl as daar probleme voor diagnose was, vererger dit na die diagnose.)</i></p>

Die narratiewe van die deelnemers dui aan dat die huwelik tussen man en vrou tydens die kankerdiagnose van 'n kind dus kan versterk of verswak:

“Die band word of sterker of heeltemal swakker.”

Hierdie sienings word ondersteun deur literatuur van McGrath (2001b), Quinn (2004) en Patistea *et al.* (2000). Volgens hierdie studies het die huwelik sterker geword en was daar ook 'n toename in nabyheid en emosionele intimiteit. Ross en Deverell (2004:260) ondersteun ook die narratiewe en noem dat die diagnosering van 'n kroniese/terminale siekte die huwelik tussen man en vrou of kan versterk of 'n egskeiding tot gevolg kan hê.

Volgens Young *et al.* (2002) kan die kankerdiagnose die behoeftes van die huwelik opsy stoot wat tot 'n afname in interaksies, kommunikasie, besluitneming en intimiteit lei. Dit kom dikwels voor as gevolg van veranderinge in rolle en verantwoordelikhede van die ouers. Die literatuur ondersteun die narratief van die een deelnemer:

“Dit het 'n impak op hulle huwelik want ewe skielik is die ouers se fokus op die siek kind.”

Die moeders van kinders wat met kanker gediagnoseer word, vorm soms onbewustelik koalisies met die siek kind. Hierdie verbreking van grense kan tot konflik tussen die egpaarssubstelsel lei, wat weer lei tot disfunksie van die gesinsistelsel (Goldenberg & Goldenberg, 2002: 37). Hierdie literatuur bevestig die laaste narratief in Tabel 4.7.

4.5.1.5 *Versorging van gesonde sibbe*

Fletcher (2010) verduidelik hoe ander kinders, gesonde sibbe, in die huis dikwels minder aandag van hulle ouers kry weens beperkte tyd asook die behoeftes van die siek kind. Volgens Flury *et al.* (2011) word die versorging van kinders verdeel tussen die behoeftes van die siek kind en die behoeftes van ander gesonde sibbe. Hierdie literatuur ondersteun die deelnemers se sienings dat dit 'n uitdaging vir die gesinsisteem is. Die meeste van die deelnemers (72%) het aangedui dat die versorging van gesonde sibbe 'n uitdaging is vir die ouers asook die gesinsisteem. Dit is dus ook 'n uitdaging vir die gesonde sibbe in die gesinsisteem weens daar nie noodwendig aan hulle behoeftes voldoen word nie. Sien Tabel 4.8 vir die deelnemers se narratiewe rakende hierdie uitdaging.

Tabel 4.8: Versorging van gesonde sibbe

Kategorie	Narratiewe
Versorging van gesonde sibbe	<p>“Siblings also feel isolated and left out, not communicated to, not explained what is happening.” <i>(Sibbe voel geïsoleerd en uitgesluit, daar word nie met hulle gekommunikeer nie en daar word ook nie aan hulle verduidelik wat gebeur nie.)</i></p> <p>“The siblings at home experienced some sort of neglect as more focus is on the sick child.” <i>(Sibbe by die huis ervaar een of ander vorm van verwaarlosing weens daar meer gefokus word op die siek kind.)</i></p> <p>“...the children no longer get the attention they use to get from their parents, the parents are constantly having to be at the hospital caring for the one sibling that is sick.” <i>(...die kinders kry nie meer die aandag waaraan hulle gewoon is nie, die ouers is gedurig by die hospitaal om die siek kind te versorg.)</i></p> <p>“Needs of siblings are not always met.” <i>(Behoeftes van sibbe word nie altyd aangespreek nie.)</i></p>

Literatuur verwys na en bevestig die bogenoemde narratiewe. Ross en Deverell (2004:261) verduidelik hoe die egpaarsubsisteem onder baie druk is wanneer 'n kind met kanker gediagnoseer word, want nie net moet die egpaar die eise van die siek kind aanspreek nie, maar ook die behoeftes van die anders kinders in huis. Hulle noem verder hoe dit negatiewe implikasies vir die ouer-kind subsisteem met die gesonde kinders inhou, veral as die egpaar hulle lewe toewy om die siek kind te versorg. Vanuit die Tabel is dit duidelik dat ouers dikwels meer aandag skenk aan die siek kind, en moontlik nie genoeg aandag of tyd spandeer met die gesonde sibbe nie.

Volgens West *et al.* (2015) ontwikkel gesonde sibbe dikwels emosies van uitsluiting en verwerping, en dit kan wees weens die gesonde sibbe geskei word van hulle ma. Fletcher (2010) verwys na hoe sommige ma's dae aaneen in die hospitaal bly en geskei word van hulle gesinne. Die literatuur bevestig weereens hoekom die versorging van die gesonde sibbe 'n uitdaging vir die ouers en gesinsisteem is.

Vanuit die narratiewe is dit ook duidelik dat gesonde sibbe uitgesluit voel weens daar nie met hulle gekommunikeer word nie, en dit word ondersteun deur Grossman (Ross en Deverell, 2004:263) wat beklemtoon dat gesonde sibbe die siektetoestand makliker verstaan as daar oop en eerlike kommunikasie is vanaf die ouers oor die siektetoestand van die kind.

4.5.1.6 Oordra van inligting

Deelnemers het aangedui dat dit soms vir ouers moeilik is om inligting oor die kankerdiagnose van hul kind oor te dra aan ander kinders in die gesin asook uitgebreide familieledede. Alhoewel nie baie deelnemers hierdie as 'n uitdaging aangedui het nie, is dit wel uitdagend vir sommige gesinne. Vyf deelnemers (28%) het aangedui dat hulle agtergekom het dat hierdie 'n uitdaging vir die ouers en gesinsisteem is. Tabel 4.9 bevat uittreksels van die deelnemers rakende hierdie uitdaging.

Tabel 4.9: Oordra van inligting

Kategorie	Narratiewe
Oordra van inligting	<p><i>“Dit is ook moeilik vir die ouers om die diagnose en prognose oor te dra aan die ander kinders in die familie.”</i></p> <p><i>“Ouers vind dit baie moeilik om inligting rondom die siekte te deel met lede van die gesin.”</i></p> <p><i>“I think the thread that runs through it all is the whole communication aspect. What is the level of open and honest communication and how can the manage that.”</i></p> <p><i>(Ek dink die draad wat deur alles hardloop is die aspek van kommunikasie. Wat is die vlak van oop en eerlike kommunikasie en hoe kan ek dit bestuur.)</i></p>

Vanuit die narratiewe is dit duidelik dat kommunikasie 'n belangrike aspek is tydens die kankerdiagnose van 'n kind. Indien dit uitdagend is vir gesinne en hulle kommunikasievermoë nie goed is nie, sal dit nog meer uitdagend wees.

Volgens West *et al.* (2015:282) kan stilte en geheime oor die siektetoestand lei tot die ontwikkeling van verhoudingsdriehoeke, waar twee of meer gesinslede weet wat aangaan en die ander uitgesluit word. Dit kan lei tot isolasie en konflik binne die gesinsisteem. Die ouers doen dit dikwels uit liefde, en wil die ander kinders

beskerm, maar dit kan 'n baie nadelige impak op die sisteem hê. Die oordra van inligting word dus as 'n uitdaging beskou, wat meestal die gesonde sibbe se funksionering en aanpassing affekteer.

4.5.1.7 Eksistensiële Uitdagings

Vanuit Tabel 4.3 kan daar gesien word dat slegs drie deelnemers (17%) verwys het na eksistensiële uitdagings wat gesinne ervaar. Alhoewel so klein persentasie daarna verwys het, word dit beskou as 'n groot uitdaging vir gesinne en belangrik om in ag te neem wanneer daar gekyk word na die funksionering van die gesin. Die volgende narratief verduidelik waarom sommige gesinne dit as 'n uitdaging ervaar:

“Then off course all the existential stressors. What is the meaning of life, why is it happening to me, where does God fit into this picture? I have done everything right, we waited to afford a home and then got the home ready, got a bed for the child, we wanted this child. It really is a huge struggle in their relationship and expectation of God, and where does it all fit in, where does suffering fit into the whole picture.”

(Natuurlik is daar al die eksistensiële stressors. Wat is die betekenis van lewe, hoekom gebeur dit met my, waar pas God in die prentjie in? Ek het alles reg gedoen, gewag om 'n huis te bekostig en het die huis reggekry, 'n bed gekry vir die kind, ons wou die kind gehad het. Dit is 'n groot uitdaging in hulle verhouding en verwagting van God, en waar pas dit alles in, waar pas leiding in die prentjie in.)

Onlangse literatuur bevestig hierdie narratief. Landier en Hartrum (2012:9) verwys na hoe die skok van die diagnose gepaardgaan met baie emosies soos verwarring, ontkenning, vrees, angs, woede, skuldgevoelens, rou en hartseer, en buiten hierdie reaksies word gesinne se gevoel van sekuriteit, geloof in God, en die betekenis van die lewe ontwig. Volgens die studie (Landier & Hartrum, 2012:9) ervaar baie ouers hierdie emosie, en soos gesien word vanuit die deelnemers se perspektief, kan dit 'n uitdaging wees vir gesinne.

Hierdie tipe uitdaging hou ook nou verband met die reaksies en fases van rou en verlies (Kübler-Ross & Kessler, 2005; Ross & Deverell, 2004). Hierdie sal egter in meer diepte later in die Hoofstuk bespreek word.

4.5.2 Sub-tema 1.2: Aanpassing en aanvaarding van kankerdiagnose van 'n kind

Vanuit sub-tema 1.1 word die omvang van uitdagings wat deur gesinne ervaar word uiteengesit. Hieruit kan gesien word dat die verskeie uitdagings gesinne se funksionering beïnvloed, en dus ook hulle aanpassing tot die siekte. Brody en Simmons (2007:153) noem hoe die wyse waarop gesinne by die kankerdiagnose van 'n kind aanpas, dikwels bepaal word deur 'n kombinasie van ondersteuningsbronne, hanteringsmeganismes en probleemoplossingstegnieke met gevestigde gesinsfunksioneringspatrone. Dit kan gesinne in staat stel om aan te pas by die nuwe uitdagings en eise van die siekte.

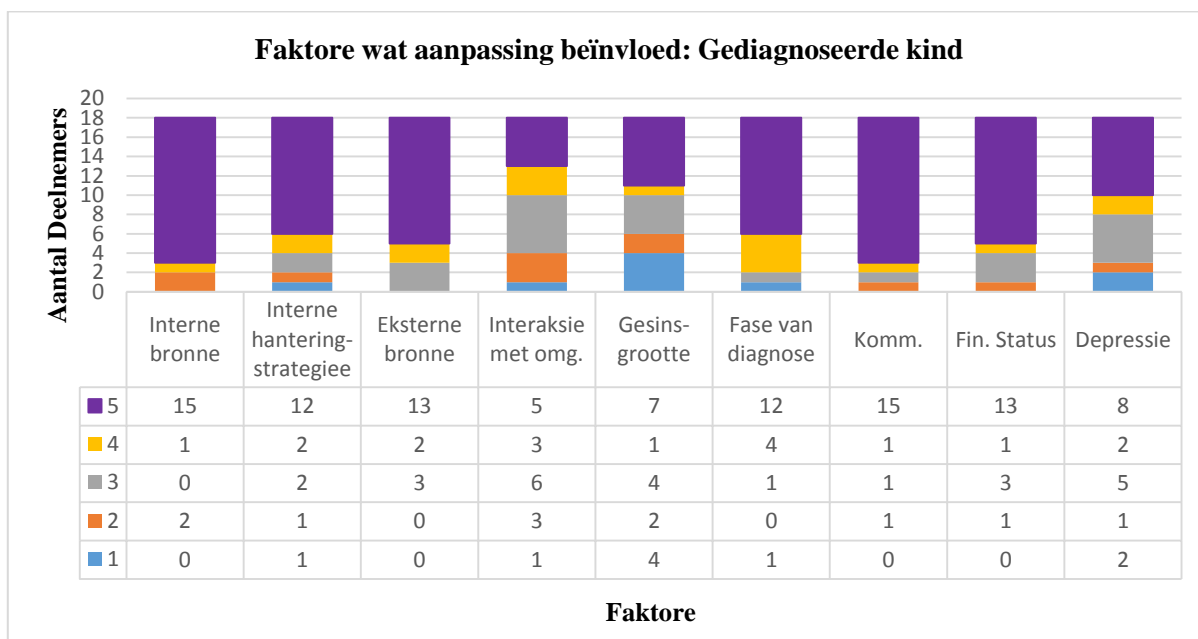
Deelnemers was tydens die semi-gestruktureerde onderhoudskedule gevra oor die wyse waarop gesinne by die kankerdiagnose van 'n kind aanpas. Deelnemers was gevra om volgens 'n skaal van 1 tot 5, waar 1 nooit 'n invloed het nie en 5 altyd 'n invloed het, die faktore wat gesinne se aanpassing beïnvloed te identifiseer. Deelnemers was ook gevra om vanuit hulle ervarings te identifiseer wat gesinne help om aan te pas by die kankerdiagnose van 'n kind. Omdat voldoende aanpassing kan lei tot aanvaarding, was deelnemers ook gevra oor wie 'n rol speel tydens daardie proses. Hierdie drie onderskeie aspekte is identifiseer as kategorieë in hierdie sub-tema en sal vervolgens bespreek word.

4.5.2.1 Faktore wat 'n gesin se aanpassing beïnvloed

Die deelnemers was gevra om faktore wat gesinne se aanpassing kan beïnvloed aan te dui volgens 'n skaal, soos bo genoem. Weens die gesinsisteam 'n dinamiese sisteem is wat uit verskillende subsysteme bestaan was deelnemers gevra om aan te dui hoe elkeen van die nege faktore, soos identifiseer vanuit huidige literatuur, die drie subsysteme in die gesin sal affekteer. Daar was onderskeid getref in terme van die aanpassing van die kind met die kankerdiagnose, die ouers en die gesonde sibbe.

Kind met kankerdiagnose

Sien Figuur 4.5 vir die resultate oor watter faktore volgens deelnemers 'n invloed het op die kind gediagnoseer met kanker se aanpassing.



N = 18

Figuur 4.5: Faktore wat aanpassing beïnvloed: Gediagnoseerde kind

Vanuit die response is dit duidelik dat deelnemers (15) van mening is dat *interne bronne* meeste kere altyd 'n invloed op hulle aanpassing sal hê. Een deelnemer het aangedui dat dit gereeld 'n invloed sal hê, en twee was van mening dat dit baie min 'n invloed sal hê. Literatuur (Gibson *et al.*, 2010) bevestig hierdie bevindinge. Daar

is bevind dat ouer-kind kommunikasie en die teenwoordigheid van ouers belangrik is vir die siek kind. Dit sal bydra tot beter aanpassing.

Die meeste deelnemers (12) het ooreengestem dat *interne hanteringstrategieë* 'n invloed sal hê op siek kind se aanpassing. Daar was egter een deelnemer wat gevoel het dat dit baie min 'n invloed sal hê en een was van mening dat dit nooit die siek kind se aanpassing sal beïnvloed nie.

Meerderheid van die deelnemers het aangedui dat *eksterne bronne* 'n faktor is wat altyd en gereeld 'n invloed op die siek kind se aanpassing sal hê. Daar was egter drie deelnemers wat aangedui het dat dit net soms 'n invloed sal hê. Gibson *et al.* (2010) stem saam met hierdie bevindinge en het bevind dat ondersteuning van die familie 'n behoefte is van die siek kind en hulle help om deur moeilike tye te kom.

Resultate dui aan dat deelnemers van mening is dat *interaksie met die omgewing* die siek kind se aanpassing sal beïnvloed. Vyf deelnemers het aangedui dat hierdie faktor altyd 'n invloed op die siek kind se aanpassing sal hê, drie het aangedui dat dit gereeld 'n invloed sal hê, daar was egter sewe deelnemers wat aangedui het dat hierdie nie 'n beduidende invloed op die siek kind se aanpassing sal hê nie, en het op die skaal tussen 1 en 3 identifiseer. Literatuur (Gibson *et al.*, 2010) dui egter aan dat die verpleegpersoneel 'n beduidende rol speel in terme van beter aanpassing van kinders gediagnoseer met kanker.

In terme van *gesinsgrootte* was die meerderheid deelnemers onder die indruk dat dit nie so groot invloed op die siek kind se aanpassing sal hê nie. Daar was egter sewe deelnemers wat van mening was dat dit altyd 'n invloed sal hê, en een wat aangedui het dat dit gereeld 'n invloed sal hê.

Die meeste deelnemers het aangedui dat die *fase van diagnose* 'n invloed op die siek kind se aanpassing sal hê. Daar het 12 deelnemers aangedui dat dit altyd 'n invloed sal hê en vier het aangedui dat dit gereeld 'n invloed sal hê. Daar was egter een deelnemer wat verwys het na soms en een wat van mening was dat dit nooit 'n invloed sal hê nie.

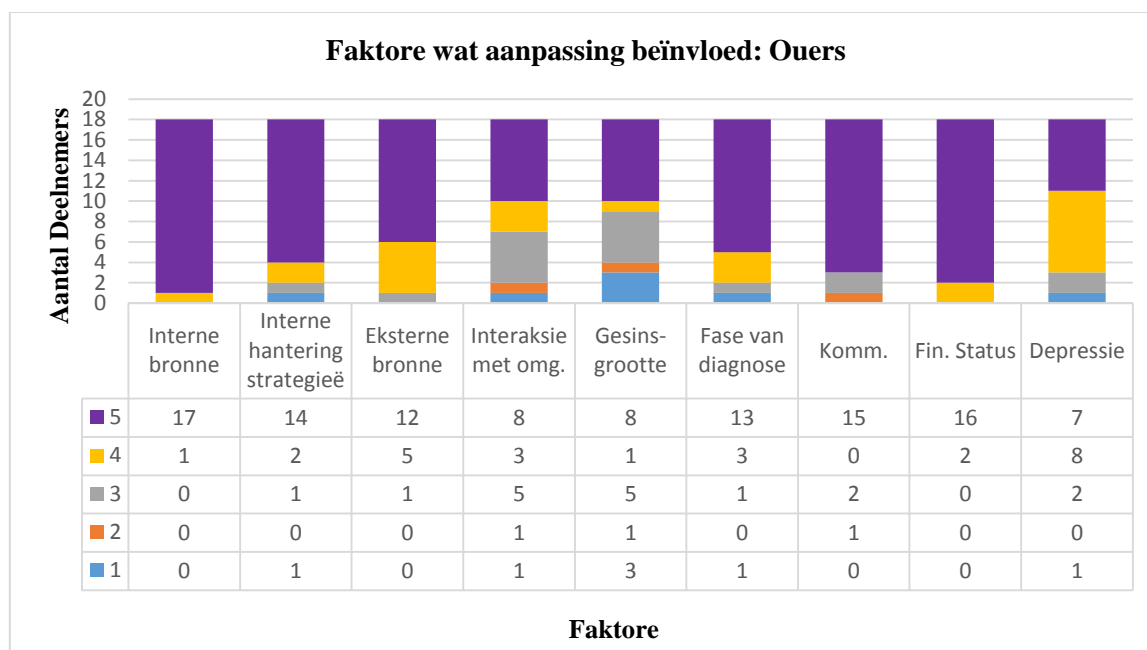
Kommunikasie was deur 15 deelnemers identifiseer as 'n faktor wat die siek kind se aanpassing kan beïnvloed. Een was van mening dat dit gereeld 'n invloed sal hê, een was van mening dat dit soms 'n invloed sal hê en een was van mening dat dit baie min 'n invloed sal hê. Soos alreeds genoem dra ouer-kind kommunikasie by tot beter aanpassing (Gibson *et al.*, 2010). Kommunikasie vanaf dokters is egter ook 'n belangrike faktor wat kan bydra tot beter aanpassing van kinders gediagnoseer met kanker soos bevind deur Gibson *et al.* (2010).

Met die verwysings na die *finansiële status* van die gesin, was daar 72% deelnemers wat aangedui het dit altyd 'n invloed op die siek kind se aanpassing sal hê. Een deelnemer was van mening dat dit gereeld 'n invloed sal hê, terwyl drie aangedui het dat dit soms 'n invloed sal hê en een wat verwys het na baie min.

Tien deelnemers het aangedui dat *depressiewe simptome* altyd en gereeld die siek kind se aanpassing sal beïnvloed. Vyf deelnemers was van mening dat dit net soms 'n invloed sal hê, een het aangedui dat dit baie min 'n invloed sal hê en twee het aangedui dat dit nooit 'n invloed op die siek kind se aanpassing sal hê nie.

Ouers

Figuur 4.6 illustreer visueel die response van die deelnemers oor faktore wat die ouers se aanpassing by die kankerdiagnose beïnvloed.



N = 18

Figuur 4.6: Faktore wat aanpassing beïnvloed: Ouers

Interne bronne is identifiseer as 'n faktor wat altyd die aanpassing van ouers sal beïnvloed. Sewentien uit die 18 het aangedui dat dit altyd hulle aanpassing sal beïnvloed. Literatuur (Greeff *et al.*, 2014) dui aan dat interne bronne van 'n gesin laat gesinslede toe, en ouers, om mekaar te ondersteun wat sal bydra tot beter aanpassing na die kankerdiagnose van 'n kind.

Die meerderheid deelnemers (78%) het aangedui dat *interne hanteringstrategieë* ook altyd 'n invloed op ouers se aanpassing sal hê. Twee het aangedui dat dit gereeld hul aanpassing beïnvloed, een het aangedui dat dit slegs soms 'n invloed sal hê terwyl daar een deelnemer was wat aangedui het dat dit nooit 'n invloed sal hê nie.

Eksterne bronne word ook identifiseer as 'n bepalende faktor wat ouers se aanpassing beïnvloed. Die meeste het aangedui dat dit gereeld en altyd 'n invloed sal hê. Daar is slegs een deelnemer wat van mening was dat dit net soms 'n invloed sal hê. Literatuur (Greeff *et al.*, 2014; Yildirim Sari *et al.*, 2013; Monterosso & Kristjanson,

2008) bevestig die sienings van die deelnemers en het bevind dat eksterne bronne soos uitgebreide familie, gemeenskap en die gesondheidsorgspan ouers se aanpassing positief beïnvloed.

Resultate dui aan dat deelnemers se response oor die invloed van *interaksie met die omgewing* baie verdeeld is en verspreid is tussen die skaal van 1 tot 5. Ten spyte van die verdeeldheid is daar 61% deelnemers wat tussen gereeld en altyd aangedui het.

Helfte van die deelnemers was van mening dat *gesinsgrootte* gereeld en altyd aanpassing sal beïnvloed, terwyl die ander helfte verdeeld was tussen soms, baie min en nooit. Vanuit die bevindinge is dit egter duidelik dat gesinsgrootte wel tot 'n mate aanpassing van die ouers kan beïnvloed.

Die groter meerderheid van die deelnemers was van mening dat die *fase van diagnose* gereeld en altyd ouers se aanpassing sal beïnvloed. Een deelnemer het aangedui dat dit net soms 'n invloed sal hê en een was van mening dat dit nooit 'n invloed sal hê nie.

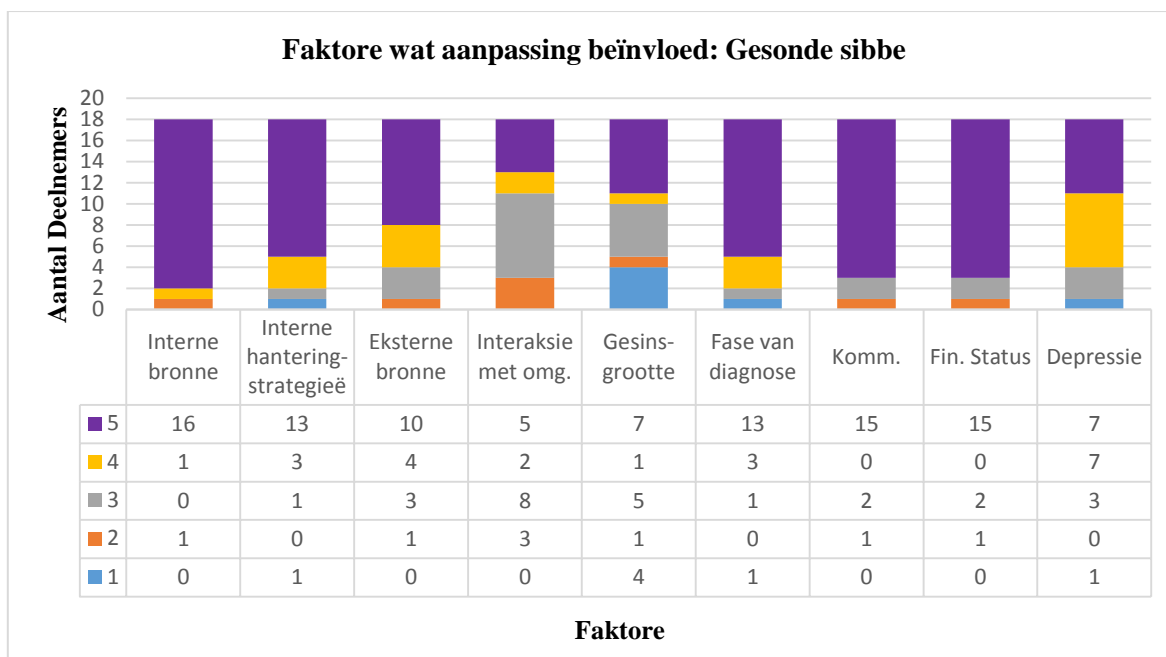
Kommunikasie was identifiseer deur 15 deelnemers as 'n faktor wat altyd die aanpassing van ouers sal beïnvloed. Twee deelnemers het aangedui dat dit soms 'n invloed sal hê en een het aangedui dat dit baie min 'n invloed sal hê. Monterosso en Kristjanson (2008) het bevind dat die wyse waarop daar met ouers gekommunikeer word belangrik is vir die aanpassing van ouers. Oop en eerlike kommunikasie vanaf die gesondheidsorgspan word deur ouers waardeer.

Finansiële status van die gesin word deur 89% deelnemers as 'n faktor wat aanpassing beïnvloed aangedui, en die ander 11% was van mening dat dit gereeld aanpassing kan beïnvloed. Hierdie faktor is dus bepalend tot die aanpassing van die ouers na die kankerdiagnose van 'n kind. Finansiële druk kan lei tot verhoogte spanning van ouers wat hulle aanpassing negatief kan beïnvloed (Long & Marsland, 2011:77).

Deelnemers se menings ten opsigte van die invloed van *depressiewe simptome* was weereens verdeeld. Alhoewel verdeeld op die skaal van 1 tot 5, het die meeste aangedui dat dit gereeld of altyd 'n invloed op ouers se aanpassing sal hê.

Gesonde sibbe

Die wyse waarop die nege faktore gesonde sibbe se aanpassing beïnvloed word voorgestel in Figuur 4.7.



N = 18

Figuur 4.7: Faktore wat aanpassing beïnvloed: Gesonde sibbe

Interne bronne is ook identifiseer as 'n bepalende faktore wat gesonde sibbe se aanpassing kan beïnvloed. Daar het 16 deelnemers (89%) aangedui dat dit altyd 'n invloed sal hê. Literatuur (Greeff *et al.*, 2014) bevestig hierdie bevindinge, en 'n studie het bevind dat 62% van gesonde sibbe aangedui het dat interne bronne soos eerlikheid, vertrouwe en emosionele nabyheid bydra tot beter aanpassing.

Dertien deelnemers het aangedui dat *interne hanteringstrategieë* altyd 'n invloed het, terwyl drie aangedui het dat dit net gereeld 'n invloed sal hê, een het aangedui dat dit soms 'n invloed sal hê en een het aangedui dat dit nooit 'n invloed sal hê nie. Die meerderheid deelnemers stem dus ooreen dat hierdie ook 'n bepalende faktor is wat aanpassing kan beïnvloed. Greeff *et al.* (2014) het bevind dat hierdie faktor, soos oop kommunikasie, bydra tot beter aanpassing van gesonde sibbe.

Die meerderheid deelnemers het aangedui dat *eksterne bronne* tussen gereeld en altyd 'n invloed sal hê op aanpassing. Daar het egter net drie aangedui dat dit soms 'n invloed sal hê en een wat aangedui het dat dit baie min 'n invloed sal hê. Literatuur (Yildirim Sari *et al.*, 2013; Greeff *et al.*, 2014) bespreek die belangrike rol van die uitgebreide familie, gemeenskap en verpleegpersoneel en hoe dit gesonde sibbe se aanpassing positief kan beïnvloed indien betrokke is.

Resultate oor die invloed wat *interaksie met die omgewing*, soos byvoorbeeld ondersteuningsgroepe, het, was verdeeld tussen die skaal. Die meerderheid deelnemers was van mening dat dit net soms 'n invloed op gesonde sibbe se aanpassing sal hê.

Alhoewel resultate oor die invloed van *gesinsgrootte* ook verspreid was tussen die skaal, het die helfte van die deelnemers aangedui dat dit gereeld tot altyd 'n invloed op gesonde sibbe se aanpassing sal hê. Alderfer *et al.* (2010) en Pilowsky *et al.* (2004) bevestig hierdie bevindinge en het ook vasgestel dat gesinsgrootte 'n impak op gesonde sibbe se aanpassing kan hê en groter uitdagings skep weens individuele behoeftes nie aangespreek word nie.

Die *fase van die diagnose* word identifiseer as 'n faktor wat gesonde sibbe se aanpassing kan beïnvloed. Dertien deelnemers het aangedui dat dit altyd 'n invloed sal hê, drie het aangedui dat dit gereeld 'n invloed sal hê, een het aangedui dat dit net soms hulle aanpassing sal beïnvloed en een deelnemer het aangedui dat dit nooit hulle aanpassing sal beïnvloed nie. Literatuur (Alderfer *et al.*, 2010) stem ooreen met hierdie bevindinge en dui aan dat hierdie faktor gesonde sibbe se aanpassing kan beïnvloed.

Meerderheid (83%) deelnemers het ooreengestem dat *kommunikasie* 'n faktor is wat altyd gesonde sibbe se aanpassing sal beïnvloed. Die ander 17% deelnemers se response word verdeel tussen soms en baie min. Murray (2001) stem ooreen met hierdie resultate en het ook bevind dat advies en inligting oor die diagnose belangrik is vir die gesonde sibbe.

Vyftien deelnemers het aangedui dat die *finansiële status* van die gesin na die kankerdiagnose van 'n kind die gesonde sibbe se aanpassing sal beïnvloed. Twee het aangedui dat net soms hulle aanpassing sal beïnvloed terwyl een aangedui het dat dit baie min 'n invloed sal hê.

Die voorkoms van *depressiewe simptome* is dikwels algemeen na die kankerdiagnose van 'n kind. Deelnemers se response was egter verspreid oor die skaal en of dit gesonde sibbe se aanpassing beïnvloed. Die meerderheid (14) het egter aangedui dat dit gereeld tot altyd hulle aanpassing sal beïnvloed.

Daar word bevind dat deelnemers se sienings ooreenstem met die vanuit literatuur, en dat al nege faktore wel die hele gesinsisteam se aanpassing by die kankerdiagnose van 'n kind sal beïnvloed.

4.5.2.2 Wat help 'n gesin om aan te pas by die kankerdiagnose van 'n kind?

Vanuit die vorige kategorie was daar waargeneem watter faktore 'n invloed sal hê op die aanpassing van gesinne na die kankerdiagnose van 'n kind. In hierdie kategorie was deelnemers se opinie oor wat gesinne kan help aanpas, gevra. Dit het deelnemers die geleentheid gegee om hul ervarings oor wat gesinne kan help aanpas, objektief, te identifiseer.

Deelnemers het verskeie aspekte genoem, wat ooreen mag stem met die vorige kategorie, wat gesinne help om aan te pas by die kankerdiagnose. Sien Tabel 4.10 vir die aspekte wat identifiseer is.

Tabel 4.10: Aspekte wat gesinne help aanpas by die kankerdiagnose van 'n kind

Faktore wat aanpassing vergemaklik	Frekwensie	Persentasie
Inligting/Opvoeding	08	44%
Ondersteuning	18	100%
Kommunikasie	11	61%
Finansiële Status	04	22%
TOTAAL*	41	

N = 18

* Deelnemers kon meer as een antwoord gee.

Inligting/Opvoeding

Amper helfte van die deelnemers het aangedui dat om inligting te ontvang oor die kankerdiagnose van die kind, bydra tot beter aanpassing. Om opgevoed te word in terme van inligting oor wat om te verwag en wat die proses behels, gee ouers “mag”.

“Inligting is mag. Dit wat ons nie weet nie maak ons bekommerd, indirek in beheer van die situasie.”

*“Een groot ding is die **regte inligting**. Hulle moet die regte inligting hê en hulle moet dit kan verstaan.”*

*“Kennis is die grootste **bemagtiging** wat jy vir enige ouer kan gee.”*

Die narratiewe word ondersteun en bevestig deur huidige literatuur. Gibbens *et al.* (2012) verduidelik hoe ouers en gesonde sibbe 'n behoefte het aan inligting, en dat dit gedryf word deur die begeerte om in beheer te voel. Soos die eerste narratief dit uitwys, verminder inligting die bekommernisse van die gesin. Kerr *et al.* (2007) stem saam met daardie narratief en noem hoe inligting die gesin se verwardheid, angstigheid en vrese verminder, en hulle help om meer ingelig te wees en beter besluite te neem.

Ondersteuning

Al 18 deelnemers (100%) het aangedui dat ondersteuning, en dit verwys na alle tipes ondersteuning naamlik; uitgebreide familie, die gemeenskap, skole, kerke, werksplekke, dokters, en maatskaplike werkers, gesinne help om beter aan te pas. Volgens Altay *et al.* (2014:147) is daar vier vorme van ondersteuning naamlik emosionele, instrumentele en informatiewe ondersteuning, asook vriendskap as 'n vorm van ondersteuning.

Hierdie ondersteuning wat identifiseer is, kan uitgeken word uit die onderstaande narratiewe van die deelnemers.

*“Dit help baie om **eksterne bronne** betrokke te maak by ondersteuning van die gesin.”*

Om ondersteuning te ontvang van kollegas, aftyd te kry by die werk en finansiële sekerheid te hê, maak ’n groot verskil in hoe gesinne geaffekteer word deur die krisis (McCubbin *et al.*, 2002:107). Hierdie eksterne bron van ondersteuning sal gesinne help om beter aan te pas by die kankerdiagnose van die kind.

*“Ek dink die groot ding is dat hulle hulpbronne beskikbaar het wat vir hulle kan ondersteun soos as daar mense is wat vir hulle kan vat vir die opvolgafsprake, as daar miskien kerkgroepe is wat vir die familie by die huis kan bystaan met **spirituele en emosionele ondersteuning**.”*

*“**Community support** and the support of **extended family** because if you have to go to Cape Town for four weeks, than your other children who are of school going age have to maybe live with an aunt or sister.”*

*(Ondersteuning van die gemeenskap en ondersteuning van die **uitgebreide familie** want as jy Kaapstad toe moet gaan vir vier weke, en jou ander kinders is van skoolgaande ouderdom sal hulle dalk by ’n tannie of suster moet gaan bly.)*

*“Ek dink die vlak van ondersteuning wat hulle het, hulle **verhouding met die mediese span**.”*

McCubbin *et al.* (2002) bevestig van die narratiewe hierbo en noem hoe die uitgebreide familie die gesin kan help met vervoer, versorging van ander kinders in die gesin en bied deurgaans emosionele en instrumentele ondersteuning vir die hele gesinsisteam. Volgens Brody en Simmons (2007:160) is professionaliteit en deernis van die gesondheidswerkers ’n belangrike bron en instrumenteel tot aanpassing.

Kommunikasie

Meer as die helfte van die deelnemers (61%) het aangedui dat kommunikasie ’n belangrike hulpmiddel is vir beter aanpassing. Volgens Monterosso en Kristjanson (2008:62,65) toon die gesinsisteam ’n behoefte aan oop, eerlike en outentieke kommunikasie vanaf die gesondheidsorgspan.

*“Direkte kommunikasie van die **mediese span** is baie belangrik.”*

*“...what I find most from the parents is that they **want the doctors to be honest** with them.”*
*(...ek vind date meeste ouers wil hê die **dokters moet eerlik** wees met hulle.)*

Murray (2001:92) beklemtoon ook die behoefte wat gesonde sibbe het vir informatiewe ondersteuning en die beskikbaarheid van advies en inligting oor die diagnose, en die vordering van die kankerdiagnose.

“Communication within the family makes a big difference, including the **siblings** and letting them know what is going on.”

*(Kommunikasie binne die gesin maak 'n groot verskil, om die **sibbe** in te sluit en hulle ingelig te hou.)*

“Communication between **every party in the family** that they have the opportunity to talk about what's happening.”

*(Kommunikasie tussen **elke gesinslid**, sodat hulle die geleentheid kry om te praat oor wat gebeur.)*

Volgens Goldenberg en Goldenberg (2002) sal gesinne met oop kommunikasie patrone 'n groter ondersteuningsnetwerk en toegang tot hulpbronne hê, en dikwels meer toeganklik wees vir ondersteuning van die groter gemeenskap. Soos hierbo gesien word, is ondersteuning een van die belangrikste aspekte wat bydra tot beter aanpassing, en dus bevestig hierdie literatuur hoe groot bydraende faktor oop kommunikasie patrone in die gesinsisteem is tot beter aanpassing.

Finansiële Status

Alhoewel slegs vier deelnemers aangedui het dat die finansiële status van die gesin bydra tot beter aanpassing, het ons hierbo gesien watter belangrike invloed die finansiële status van die gesin het op die aanpassing by die kankerdiagnose.

*“Die gesin se **finansiële status** word dus ook beïnvloed aangesien 'n kind wat terminaal siek is 24 uur versorging nodig het, en dit maak die noodsaaklik vir 'n ouer om sy werk te los sodat hy by die huis kan wees met sy kind se versorging. Ouer kan verwys word na SASSA – om aansoek te doen vir 'n toelaag”*

Alhoewel hierdie narratief nie baie duidelik die aspek van beter aanpassing aanspreek nie, kan daar afgelei word watter druk 'n gesin moet ervaar wanneer daar nie genoegsame finansiële ondersteuning is vir die gesin nie. Dit sal lei tot groter uitdagings, en gesinne sal moeiliker aanpas by die kankerdiagnose.

Volgens McCubbin *et al.* (2002:107) sal ondersteuning van kollegas, om aftyd te kry by die werk en om finansiële sekerheid te hê, 'n groot verskil maak in hoe gesinne geaffekteer word deur die krisis. Ondersteuning van die werksplek sal gesinne help om beter aan te pas by die uitdagende eise van die versorging van die siek kind asook ondersteuning aan die gesin (Brody & Simmons, 2007:161).

4.5.2.3 Persone wat 'n rol speel tydens die proses van aanvaarding

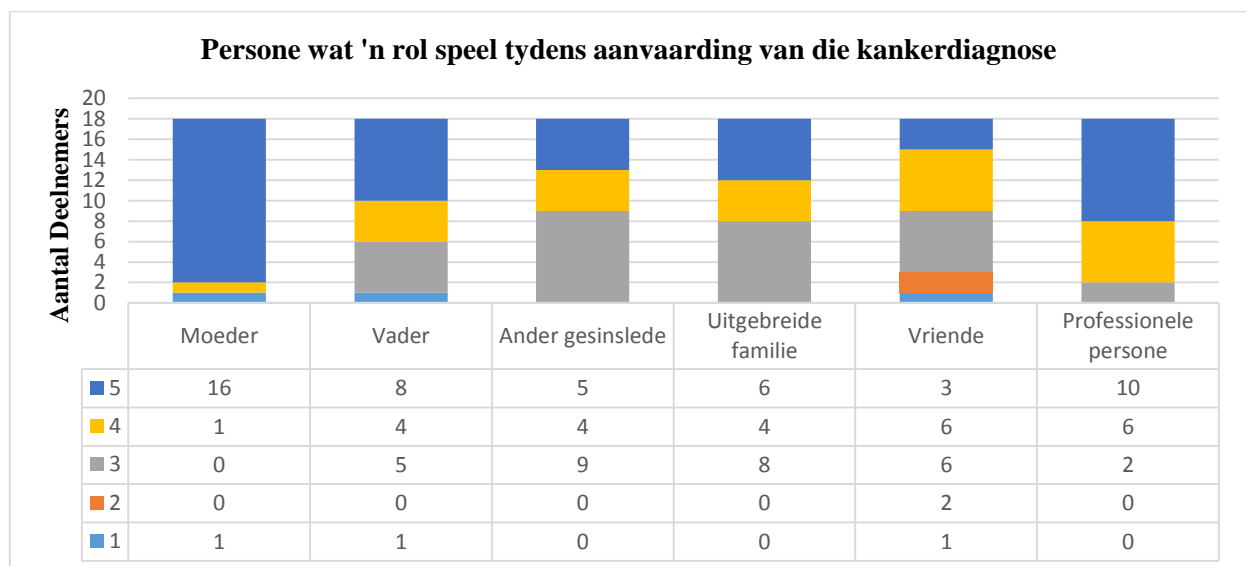
Deelnemers was gevra om aan te dui op die skaal van 1 tot 5 hoe onderskeie sisteme in die gesin se lewe bydra tot die proses van aanvaarding van die kankerdiagnose.

'n Interessante aspek wat tydens hierdie vraag ontstaan het, is die vraag of die gesin die diagnose ooit aanvaar. Een van deelnemers het genoem dat die wyse waarop kliniese persone die term aanvaarding verstaan en definieer, verskil van hoe die pasiënt en die gesin dit verstaan en definieer:

“Aanvaarding is baie keer 'n ding waar mense dink ek aanvaar ek het kanker en ek gee hoop op.”

Hierdie stelling van die deelnemer identifiseer 'n belangrike aspek vir verdere navorsing.

Sien Figuur 4.8 vir die verspreiding van die deelnemers se sienings oor watter persone 'n rol speel.



N = 18

Figuur 4.8: Persone wat 'n rol speel tydens aanvaarding van die kankerdiagnose

Vanuit die voorstelling van Figuur 4.8 is dit opletend dat die meeste deelnemers aangedui het dat die ma altyd 'n rol sal speel tydens die proses van aanvaarding van die kankerdiagnose. Volgens die deelnemers was die tweede belangrikste persoon wat gesinne kan bystaan en help om die kankerdiagnose te aanvaar, die professionele persone met ander woorde die maatskaplike werker.

Die ses bogenoemde persone se rol en invloed sal kortliks bespreek word.

Moeder

Soos reeds genoem het die meeste deelnemers (89%) aangedui dat die ma van die kind gediagnoseer met kanker, altyd 'n rol sal speel tydens aanvaarding van die siekte.

Die deelnemers het verduidelik waarom hulle so sê:

“The mother plays a very vital role because they are the one who are always here with the child. They have to **act as a pillar** for the child and sometimes the whole family.”

*(Die ma speel 'n belangrike rol omdat hulle altyd teenwoordig is by die kind. Hulle **moet dien as 'n pilaar** vir die kind en soms vir die gesin ook.)*

Literatuur (Björk *et al.*, 2009; Fletcher, 2010; McCubbin *et al.*, 2002; Patterson *et al.*, 2004) noem hoe moeders dikwels meer tyd by die siek kind in die hospitaal spandeer. Fletcher (2010) noem spesifiek hoe ma's dae aaneen by die hospitaal bly. Vanuit hierdie literatuur en die deelnemers se sienings oor die ma se rol, is dit duidelik dat die ma 'n beduidende rol speel, wat oorgedra word na die res van die gesin.

Soos gesien hierbo kan aanvaarding dikwels beteken om hoop op te gee. Die een deelnemer wat verwys het na die ma wat nooit aanvaar of nie 'n rol speel tydens aanvaarding nie is as gevolg van daardie siening wat ouers en die gesin soms het.

“...ek aanvaar dat moeders nie sommer by aanvaarding uitkom nie omdat hulle **wil nie hoop op gee nie**, want aanvaar ek daar is kanker sê ek die kanker kan nou maar aangaan met wat hy wil.”

Vader

Alhoewel Figuur 4.8 aandui dat die meerderheid vaders gereeld en altyd 'n rol speel, is daar 'n groter verdeeldheid tussen die deelnemers se ervaring van vaders wat 'n rol speel tydens aanvaarding van die kankerdiagnose. Daar is egter vyf deelnemers wat voel dat vaders net soms 'n rol speel tydens hierdie proses. Die data in Figuur 4.8 kan misleidend wees, want alhoewel die meeste aangedui het dat die pa wel 'n belangrike rol speel as hy teenwoordig is, is hy dikwels nie so betrokke nie, of daar is geen pa teenwoordig nie. Daar is ook deelnemers wat aangedui het dat weens kulturele aspekte en geloof is dit soms moeiliker vir die pa's om die diagnose te aanvaar.

“Very important, but generally often a **lesser role**.”

*(Baie belangrik, maar meestal 'n **kleiner rol**.)*

“He would also play a significant role in terms of acceptance both ways, in terms of not accepting or accepting. That depends on **culture and religious backgrounds**. There is a belief that children cannot get cancer and that it is a white man’s disease.”

(Hy sal ’n beduidende rol speel in terme van aanvaarding beide kante toe, in terme van aanvaarding of nie. Dit hang af van kulturele en godsdienstige agtergronde. Daar is ’n siening dat kinders nie kanker kan kry nie en dat dit ’n witmens se siekte is.)

Munet-Vilaró (2004), aangehaal uit Gray *et al.* (2014:252), voer aan dat elke individu binne ’n kulturele sisteem funksioneer en leef en dat dit ’n deurlopende impak het op hoe gesinne die kankerdiagnose van hul kind bestuur, asook hoe hulle daarop reageer. Hierdie literatuur bevestig die deelnemers se narratiewe oor hoe kulturele aspekte die gesin of eerder die pa se sienings kan beïnvloed. Dikwels sal die pa finansiële ondersteuning moet bied en terug werk toe gaan, asook nuwe rolle aanneem soos die versorging van die gesonde sibbe en die uitvoer van huistake (Björk *et al.*, 2009; Fletcher, 2010; McCubbin *et al.*, 2002; Patterson *et al.*, 2004). Hierdie aspekte kan ook bydra tot pa’s wat minder betrokke is en ’n minder belangrike rol speel tydens die proses van aanvaarding.

Ander gesinslede

Helfte van die deelnemers (50%) het aangedui dat ander gesinslede soos die gesonde sibbe net soms ’n rol speel tydens die proses van aanvaarding. Wat egter opgetel is gedurende die vraag is dat ouers wel die wyse waarop die gesonde sibbe die diagnose van hul broer of suster aanvaar kan vergemaklik of moeiliker maak. Die wyse waarop die ouers ook tydens die kankerdiagnose van die kind, die gesonde sibbe versorg en hul behoeftes bevredig kan ook bydra tot die wyse waarop hulle aanpas en die diagnose aanvaar. Nog ’n aspek wat kan lei tot gesonde sibbe wat slegs soms ’n rol speel, is hul ouderdom.

“Depending on the **age of the child** if the child accepts because the little ones don’t have the cognitive understanding of what cancer is.”

(Aanvaarding word bepaal deur die ouderdom van kinders, jonger kinders het nog nie die kognitiewe begrip van wat kanker is nie.)

Figuur 4.8 dui ook aan dat die res van die deelnemers se ervarings dui aan dat die gesonde sibbe wel ’n rol kan speel tydens die proses van aanvaarding.

“...the siblings can play a very vital role in being a **source of strength and courage** to the mother.”

(...die sibbe speel ’n belangrike rol as bron van ondersteuning en gee krag en moed vir die ma.)

Prchal en Landolt (2012:137) verduidelik hoe gesonde sibbe dikwels hulle ouers by staan met take soos kosmaak, skoonmaak en wasgoed was oorneem. Hierdie literatuur bevestig die narratief hierbo oor gesonde sibbe wat die siekte van hul broer of suster aanvaar en so as 'n bron van ondersteuning en krag vir die ma is.

Uitgebreide familie

Volgens McCubbin *et al.* (2002) is ondersteuning van die uitgebreide familie een van die faktore wat bydra tot gesinne se veerkrachtigheid tydens die kankerdiagnose. Gesinne wat oor eienskappe beskik om veerkrachtigheid te bereik sal makliker by die kankerdiagnose aanpas en dit aanvaar. Die uitgebreide familie bied dikwels verskeie vorme van ondersteuning aan die gesinne, wat die proses om by aanvaarding uit te kom, vergemaklik. Dit is dus die ondersteunende rol van die uitgebreide familie wat gesinne help om beter aan te pas.

“Very important role. What they are able to help you facilitate **makes the journey that much easier** and maybe that much more acceptable.”

*(Baie belangrike rol. Deur dit waarmee hulle jou help is die **pad makliker** en ook meer aanvaarbaar.)*

“Noodwendig, as hier 'n oupa of 'n ouma naby is, of veral in jou swart gemeenskappe het ons mos wonderlike uitgebreide gesinstrukture en hulle is dikwels die **mamma en pappa.**”

“They also play a big role in **supporting the family** and making the process easier to accept.”

*(Hulle speel 'n groot rol deur die **gesin te ondersteun** en om die proses makliker te aanvaar.)*

Alhoewel agt van die deelnemers aangedui het dat die uitgebreide familie net soms bydra tot die aanvaarding van die kankerdiagnose, het 10 deelnemers die kategorie van gereeld en altyd afgemerk vir die uitgebreide familie.

Vriende

Daar was verdeelde sienings oor die rol wat vriende speel tydens die proses van aanvaarding opgemerk. Vanuit Figuur 4.8 is dit duidelik dat die helfte van die deelnemers die vriende in die kategorie 1 tot 3 op die skaal gemerk het.

“Noodwendig, maar dit hang ook af van hoe die gesin funksioneer. Jy kry soms geïsoleerde gesinne en dan kry jy ook baie oop gesinne.”

Geslote sisteme neem nie deel aan transaksies met die gemeenskap nie en isoleer hulself van die gemeenskap (Goldenberg & Goldenberg, 2002:30). Geslote sisteme neig na entrofie – dit verwys na gesinne wat disfunksioneel is weens die feit dat daar nie genoeg insette van die gemeenskap toegelaat word nie en daar ook

geen hulpbronne tot hul beskikking is nie (Goldenberg & Goldenberg, 2002:30). Hierdie literatuur wys hoe gesinne wat nie ondersteuning en bystand van vriende toelaat nie, uitdagings sal ervaar en moontlik moeiliker die diagnose aanvaar.

Alhoewel helfte van die deelnemers aangedui het dat vriende nie so groot rol speel nie, beteken dit dus ook dat die ander helfte die vriende se rol as belangrik en behulpsaam tot die proses van aanvaarding beskou het.

“They will because in most cases people are **much closer to their friends** than family.” (*Hulle sal want in meeste gevalle is mense nader aan hulle vriende as hulle familie.*)

Die rol wat vriende speel, wat kan bystand bied om die proses te normaliseer en te aanvaar word ook gedefinieer as ondersteuning. Volgens McCubbin *et al.* (2002:107) bied gemeenskappe, met spesifieke verwysing na die vriende, ook instrumentele en emosionele ondersteuning aan gesinne. Hierdie ondersteuning word ook as waardevol deur die gesin beskou.

Professionele persone

Die meerderheid deelnemers het aangedui dat professionele persone 'n rol speel en ouers help om aanvaarding te bereik.

“It is not about us wanting them to accept but I think we **play a very critical role** in helping them accept.”

(*Dit gaan nie oor ons wat wil hê hulle moet aanvaar nie, maar ek dink ons speel 'n kritieke rol om hulle te help aanvaar.*)

“I think they play an extremely important role, even more important than the family unit in the sense as a family you do not know much about the disease, you don't know the statistics so you will generally **look up to professionals for guidance and support and knowledge.**”

(*Ek dink hulle speel 'n baie belangrike rol, selfs meer belangrik as die gesinsisteem. Die gesinsisteem het nie soveel kennis oor die siekte nie, ken nie die statistieke nie, so hulle sal dikwels opkyk na professionele persone vir leiding, kennis en ondersteuning.*)

Volgens Snow *et al.* (2008:378) is een van die belangrikste rolle van 'n maatskaplike werker in 'n hospitaalopset om gesinne te help om die diagnose van die kroniese/terminale siekte te aanvaar, te hanteer en daarby aan te pas. Hierdie literatuur bevestig die bogenoemde sienings van die deelnemers.

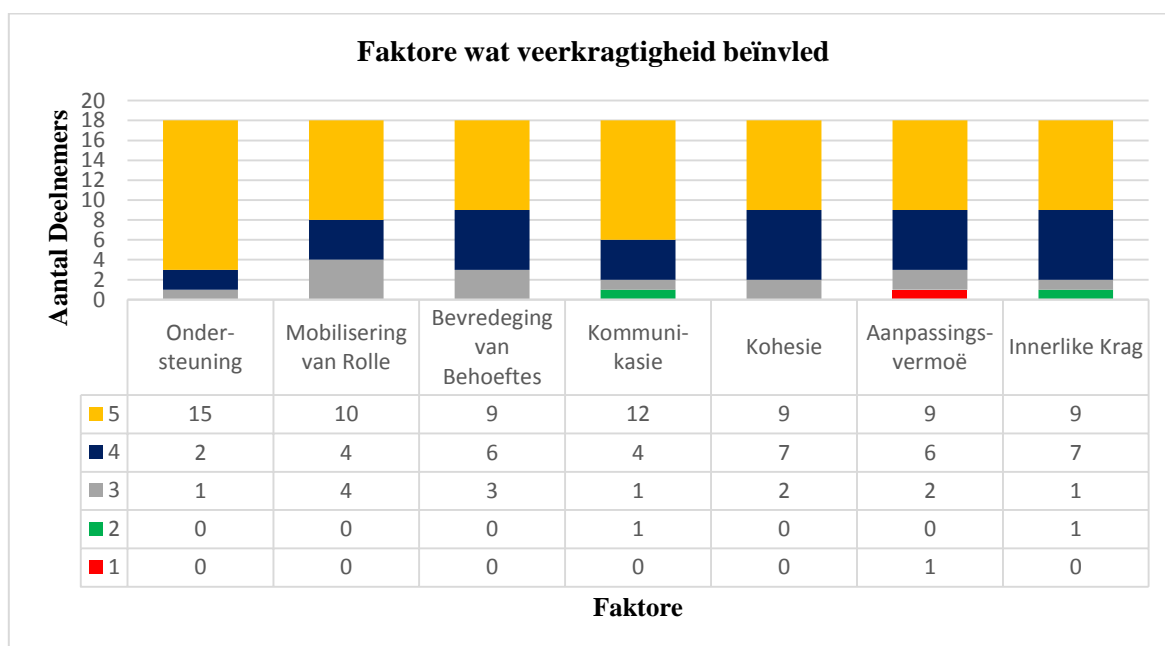
Daar is wel 'n deelnemer wat verwys het na die beskikbaarheid van maatskaplike werkers in die mediese span, en indien daar nie een is nie (daar is dikwels 'n tekort) is daardie ondersteuning wat van die maatskaplike werker kom en wat bydra tot die proses van aanvaarding afwesig.

Ander

Deelnemers was ook die geleentheid gegee om ander persone te identifiseer wat gesinne kan bystaan tot aanvaarding bereik is. Drie deelnemers het geloof, kerke, en predikante as persone wat kan help om aanvaarding te bereik uitgewys. Daar was genoem dat dit nie noodwendig van toepassing sal wees vir alle gesinne nie, maar kan ook 'n rol speel.

4.5.3 Sub-tema 1.3: Faktore wat bydra tot veerkragtigheid in gesinne

Deelnemers was gevra om die faktore wat kan bydra tot gesinne se veerkragtigheid en wat dit beïnvloed volgens die skaal van 1 tot 5 aan te dui. Die deelnemers was gevra oor sewe faktore wat aangedui is deur literatuur (McCubbin *et al.*, 2002; Van Schoors *et al.*, 2012) as bepalende faktore wat veerkragtigheid van gesinne kan beïnvloed en bepaal. Sien Figuur 4.9 vir die response van die deelnemers.



N = 18

Figuur 4.9: Faktore wat veerkragtigheid beïnvloed

Die onderskeie faktore in Figuur 4.9 is identifiseer as kategorieë van hierdie sub-tema. Die faktore word beskou as moontlike bepalers vir die veerkragtigheid van gesinne gaan vervolgens bespreek word.

4.5.3.1 Ondersteuning

Ondersteuning kan verdeel word in ondersteuning vir ouers, die kind met kanker en gesonde sibbe. Indien al drie sisteme in die gesinsisteam voldoende ondersteuning ontvang sal gesinne veerkragtigheid bereik te midde van die kankerdiagnose van die kind (Van Schoors *et al.*, 2015:861). Ondersteuning wat bydra tot gesinne se veerkragtigheid word identifiseer as ondersteuning van die mediese span, uitgebreide familie, gemeenskap en die werksplek (McCubbin *et al.*, 2002).

Vanuit Figuur 4.9 kan daar waargeneem word dat meeste deelnemers ondersteuning as 'n belangrike faktor beskou wat veerkragtigheid van gesinne kan beïnvloed. Ondersteuning dra by tot gesinne se vermoë om veerkragtigheid te ontwikkel.

“Ondersteuning is uiters, uiters, uiters belangrik. Geen gesin kan deur 'n kankerproses gaan op sy eie nie. Geen pasiënte kan daardeur gaan op sy eie nie, dis 'n rowwe rit.”

*“...the more support the have and if it is done in the right way and professional way it **will give them power...**”*

*(...hoe meer ondersteuning hulle het en as hulle dit op die regte wyse en professionele manier ontvang sal dit hulle **bemagtig.**)*

Literatuur van McCubbin *et al.* (2002:108) bevestig die bogenoemde narratiewe en noem dat ondersteuning 'n sleutelement is vir gesinne wat kan lei tot hulle veerkragtigheid.

4.5.3.2 Mobilisering van rolle

Die meerderheid (78%) van deelnemers het aangedui dat gesinne se vermoë om rolle binne die sisteem vinnig te mobiliseer gereeld of altyd 'n invloed op hulle veerkragtigheid sal hê. Die response dui aan dat hierdie faktor grootliks gesinne se vermoë om veerkragtig te wees tydens die kankerproses beïnvloed.

*“You are supporting each other, so **each family member needs to play their role** to make sure the child gets well, and that makes you stronger as a family and as a team.”*

*(Jy ondersteun mekaar, so **elke gesinslid moet hulle rol speel** om seker te maak die kind raak gesond, en dit maak jou sterker as 'n gesin en as 'n span.)*

*“**Traditional role perception** plays a big role. I've had a mom and dad with me and the dad said to me I don't do hospitals, I am not comfortable with hospitals, you won't see me here often but my wife don't have to worry. At home I will sort everything out. So he would come and visit but not stay extended periods of time. His role perception was flexible and this was a family who had two older children and the patient was one of triplets. Whereas in our more*

traditional cultures the man, father, would straight out say to the mother you had a long enough holiday staying in the hospital. You need to stay at home now and take care of the home... ”

(Tradisionele rol persepsie speel 'n groot rol. Ek het 'n ma en 'n pa gehad en die pa het vir my gesê hy hou nie van hospitale nie en is nie gemaklik daarmee nie, sy gaan hom nie baie hier sien nie, maar sy vrou hoef nie bekommerd te wees nie. Hy sal verantwoordelikheid neem vir die huishouding. Hy het wel kom kuier, maar nie vir lang periodes nie. Sy rol persepsie was buigsaam gewees, en dit was 'n gesin met twee ouer kinders en waarvan die pasiënt een van 'n drieling was. In jou meer tradisionele kulture sal die man, die pa, vir die ma sê dat sy nou by die huis moet bly en haar verantwoordelikhede by die huis moet na kom...)

Die vermoë om rolle te mobiliseer kan dus deur kulturele rol persepsies van gesinne beïnvloed word. Dit kan of bydra tot veerkragtigheid of dit belemmer. Volgens McCubbin *et al.* (2002:108) verwys mobilisering van rolle na een ouer wat gewillig is om by die huis te bly, dikwels die pa, en verantwoordelikhede aan te neem vir die versorging van ander kinders en huistake terwyl hy steeds voltyds werk. Die ander ouer, meestal die ma, sal by die siek kind in die hospitaal bly en die primêre versorger vir daardie kind wees, asook 'n bron van ondersteuning. Die vermoë van die gesin om as verdeeld te bly en rolle te mobiliseer is dus 'n groot faktor wat veerkragtigheid beïnvloed.

4.5.3.3 *Bevrediging van behoeftes*

Die meeste deelnemers het aangedui dat om die verskeie behoeftes van die gesinslede aan te spreek sal bydra tot hulle veerkragtigheid:

“The way I see it is quite key because for a person **to function fully you need to meet their needs** somehow...once you have a need and it is being met you become stronger and become happier, and you become more resilient.”

(Volgens my is dit baie belangrik. Vir 'n persoon om ten volle te funksioneer moet jy hulle behoeftes aanspreek...as daar 'n behoefte is en dit word aangespreek word jy sterker en gelukkiger en ook meer veerkragtig.)

Tydens die kankerdiagnose van 'n kind sal die verskeie sisteme in die gesinsisteem verskeie behoeftes ervaar. Hierdie behoeftes word grootliks verdeel as die behoefte vir inligting, ondersteuning, kommunikasie, goeie verhoudinge met die gesondheidsorgspan (Arabiat & Altamini, 2013; Yildirm *et al.*, 2013; Monterosso & Kristjanson, 2008; Kerr *et al.*, 2007). Die voorsiening van hierdie behoeftes van die gesinsisteem kan bydra en hulle in staat stel om meer veerkragtig te wees tydens die kankerproses (McCubbin *et al.*, 2002).

4.5.3.4 *Kommunikasie*

Twaalf deelnemers het aangedui dat kommunikasie altyd 'n rol sal speel en 'n invloed sal hê op gesinne se veerkragtigheid. Volgens Olsen (2000) kan kommunikasie of die uitruiling van gedagtes, emosies, ervarings en inligting binne die gesinsisteem tot beter gesinsfunksionering en aanpassing lei. Gesinne wat veerkragtig is sal dus kommunikasie patrone verhoog tydens die kankerdiagnose en sal oop kommunikasie patrone toepas (Van Schoors *et al.*, 2015:861).

“Kommunikasie is uiters belangrik as kommunikasie oop is.”

“Beter kommunikasie sal bydra tot veerkragtigheid.”

Van Schoors *et al.* (2015:861) noem ook dat gesonde sibbe nie altyd oop kommunikasie vanaf ouers ervaar nie, wat veerkragtigheid kan belemmer. Nog 'n faktor wat kommunikasie patrone kan beïnvloed is kulturele verskille en persepsies van gesinne.

“Noodwendig, maar as hulle voor die tyd nie gekommunikeer het nie dan is dit baie moeilik om hulle nou te leer om te kommunikeer.”

4.5.3.5 *Kohesie*

“If a family is very cohesive then it means one of the things is that they are united, and people who are united are communicating with each other.”

(As 'n gesin baie geheg is beteken dit hulle is verenig, en gesinne wat verenig is kommunikeer met mekaar.)

Kohesie verwys na die emosionele band tussen gesinslede (Olson, 2000). Die veerkragtigheid van 'n gesin na die kankerdiagnose word bepaal deur die balans tussen geborgenheid en onafhanklikheid wat sal lei tot 'n toename in gesinskohesie (Van Schoors *et al.*, 2015). Helfte van die deelnemers het aangedui dat kohesie in gesinne altyd 'n invloed sal hê op die veerkragtigheid van 'n gesin. Die deelnemers se response stem dus ooreen met die literatuur oor kohesie wat veerkragtigheid in gesinne kan bevorder (Van Schoors *et al.*, 2015).

“So with cohesion once the family understand each other, once families understand the diagnosis and they are moving towards the right direction together then I think they are much stronger together and they are able to support each other.”

(So met gehegtheid, sodra die gesin mekaar verstaan en die diagnose verstaan, kan hulle saam in een rigting beweeg en dan is hulle sterker saam en in staat om mekaar te ondersteun.)

4.5.3.6 Aanpassingsvermoë

Vanuit die deelnemers se response en Figuur 4.9 is dit duidelik dat meer as helfte aangedui het dat gesinne se vermoë om aan te pas by 'n krisis gereeld en altyd hul veerkragtigheid sal beïnvloed.

“Once you have accepted then you have adapted. So **adapting is very key** because then you have reached a stage where you can say I know the truth so I don't have a choice, my only choice is to be strong and be here for this child and to adapt. And that way they move forward.”
*(As jy aanvaar het, het jy aangepas. **Aanpassing is baie belangrik** want jy bereik 'n vlak waar jy weet wat die waarheid is en dat jou enigste keuse is om sterk te wees en om daar te wees vir die kind.)*

“The key thing is, to be able to adapt in a situation you have had to had all the information. Once the communication works well, once the support works well you can adapt. And with adaptation **once you adapt to a crisis then you are in a space where you say you are okay** and this is what life is giving me and I am okay with it.”
*(Om om aan te pas in 'n situasie is dit belangrik om alle inligting tot jou beskikking te hê. As daar goeie kommunikasie en ondersteuning is sal jy kan aanpas. **As jy die vermoë het om aan te pas in 'n krisis situasie, bereik jy 'n punt waar jy 'okey' is met dit wat die lewe jou gegee het.**)*

Vanuit hierdie response is dit duidelik dat al die bogenoemde faktore wat veerkragtigheid in gesinne beïnvloed, bydra tot gesinne se vermoë om aan te pas by die kankerdiagnose. Olsen (2000) definieer gesinne wat kan aanpas as gesinne wat 'n balans kan handhaaf tussen grense en buigsaamheid. Hierdie literatuur gee insig oor die narratiewe hierbo en hoe die faktore gesinne sal bystaan om 'n balans te kan handhaaf.

Daar was egter deelnemers wat aangedui het dat hulle nie seker is of gesinne ooit aanpas nie, maar indien hulle sou aanpas dit wel 'n bydraende faktor sal wees om veerkragtigheid te bereik. Sommige deelnemers het ook verwys na gesinne se verwagting van die lewe en persepsies van hoe dinge veronderstel is om te wees wat ook gesinne kan verhoed om veerkragtig te wees gedurende die proses.

“If one has got a very definite **strict perception** of how things would be, it would be difficult. If you see life in terms of black and white and there is no grey, it would be very difficult.”
*(As 'n persoon 'n baie **definitiewe en nou siening** het oor hoe dinge moet wees, sal dit moeilik wees. As jy die lewe net as swart en wit beleef en nie ook die grys areas nie, sal dit baie moeilik wees.)*

Volgens Olsen (2000) sal gesinne wat nie goed funksioneer nie te rigied wees, met ander woorde hulle is nie aanpasbaar en buigsaam nie, of is te chaoties. Hierdie literatuur bevestig dus deelnemers se sienings oor hoe persepsies gesinne se aanpasbaarheid kan beïnvloed en veerkragtigheid verhoed.

4.5.3.7 Innerlik krag

Die interne sterktes van gesinne hang dikwels af van hoe vinnig hulle kan aanpas, en nuwe verantwoordelikhede en rolle kan aanneem wanneer 'n krisis opduik (McCubbin *et al.*, 2002). Weereens het meer as die helfte van die deelnemers aangedui dat innerlike krag van gesinslede en die gesinsisteem as 'n eenheid gereeld en altyd 'n invloed sal hê op die gesin se veerkragtigheid.

“Once you have the internal strength, you are resilient in whatever you do.”

(As jy innerlike krag het, is jy veerkragtig.)

Die bogenoemde narratief bevestig weereens hoe al die faktore geïntegreer is met mekaar en hoe die een faktor kan lei tot die bereiking van die volgende faktor. Om veerkragtigheid te bereik en te behou as 'n gesinsisteem tydens die kankerdiagnose van 'n kind sal al die faktore bydra tot gesinne se innerlike krag wat ook veerkragtigheid sal beïnvloed.

4.5.4 Sub-tema 1.4: Invloed van kankerdiagnose op verhoudinge in gesinsisteem

Die kankerdiagnose van 'n kind is 'n indringende siekte wat alle aspekte van die gesinsisteem affekteer. Die wyse waarop dit verhoudings in die gesinsisteem affekteer is dus belangrik om na te kyk om te bepaal hoe gesinsfunksionering beïnvloed word. Volgens Ross en Deverell (2004:258) is die fisiese en emosionele funksionering van gesinslede interafhanklik van mekaar, en lei verandering in een deel van die sisteem na die verandering in ander dele van die sisteem.

Deelnemers was gevra om te verduidelik hoe die kankerdiagnose die verhouding tussen man en vrou, verhouding tussen ouers en gesonde sibbe asook die verhouding tussen die sibbe affekteer. In hierdie sub-tema was deelnemers ook gevra om te verwys na hoe die kankerdiagnose die kind met kanker beïnvloed. Hierdie aspek sal later in die Hoofstuk bespreek word onder sub-tema 2.1 weens daardie tema ook handel oor die impak wat die kankerdiagnose op die gediagnoseerde kind het.

Hierdie sub-tema word dus verdeel in drie kategorieë wat vervolgens bespreek word.

4.5.4.1 Verhouding tussen moeder en vader

Die diagnose van 'n kroniese siek kind kan 'n nadelige impak op die verhouding van die egpaar hê. Die diagnose kan of lei tot 'n positiewe of negatiewe uitkoms vir die funksionering van die gesin (Ross & Deverell,

2005:261). Al 18 deelnemers het aangedui dat die verhouding tussen die moeder en vader of kan versterk of kan verswak soos genoem onder die kategorie ‘Huwelik’ in sub-tema 1.1, tema 1. Daar is egter verskeie faktore wat deelnemers uitgelig het wat die oorsaak kan wees vir die verhouding om te versterk of te verswak. Sien Tabel 4.11 vir response van deelnemers oor die invloed van ’n kankerdiagnose op die verhouding tussen moeder en vader.

Tabel 4.11: Impak op verhouding tussen moeder en vader

Kategorie	Narratiewe
Verhouding tussen moeder en vader	<p>“The roles within the family often shifts...and that can create a lot of tension between parents.”</p> <p><i>(Die rolle binne die gesin verskuif...en dit kan baie spanning tussen ouers veroorsaak.)</i></p> <p>“...verskillende maniere van die hantering van die siekte maak dat daar konflik is tussen die ouers van die kind.”</p> <p>“As dit ’n swak verhouding was voor die siekte dan vererger die siekte die verhouding en dan lei dit tot die verbrokkeling van die gesin. Ek het al gesien hoe pa’s verhoudings het buite die huwelik, want die ma’s is altyd in die hospitaal en haar fokus is op haar siek kind...”</p> <p>“Verhouding voor die tyd bepaal die vlak van aanpassing.”</p>

Tabel 4.11 het verskeie faktore uitgelig wat ouers se aanpassing kan beïnvloed. Soos gesien kan word van die narratiewe het ouers nie meer ’n normale verhouding nie, wat uitdagend kan wees vir hulle. Die response oor vaders wat dikwels buite egtelike verhoudings het terwyl hulle kind kanker het, is nie ongewoon nie. Die navorsing van Ross en Deverell (2004:261) bevestig dit en het bevind dat wanneer die ma oorbetrokke raak by die siek kind het sy dikwels nie baie energie oor vir die ‘huwelik’ nie. Dit kan lei tot vaders wat ander verhoudings aanknoop.

Die veranderinge van rolle en verantwoordelikhede is ook uitdagend vir ouers, wat kan lei tot konflik in die verhouding. Hildebrand, Clawson, Alderfer en Marsac (2014) het beskryf hoe verandering in daaglikse roetines chaos in die ouers se lewe kan veroorsaak. Dit lei tot gevoelens van stres en angstigtheid wat dit moeilik maak vir ouers om deur die dag te kom.

Soos uitgewys deur deelnemers beïnvloed die aard van die verhouding voor die diagnose die wyse waarop die verhouding beïnvloed sal word na die kankerdiagnose. Ow (2003:237) het bevind dat probleme en uitdagings wat ontstaan het tussen die moeder en vader na die diagnose verwant is aan verhoudingsprobleme voor die kankerdiagnose van die kind. Dit bevestig dus die response van die deelnemers in Tabel 4.11.

Long en Marsland (2011) noem ook dat die oorsaak van konflik in die verhouding dikwels ontstaan weens die verskille in emosionele reaksies teenoor die diagnose. Verskille in hanteringsmeganismes, besluitneming en kommunikasie lei ook tot spanning in die verhouding wat ook uitdagend is vir die ouers (Fletcher, 2010). Alhoewel al hierdie faktore meestal 'n negatiewe invloed op die verhouding het, kan oop kommunikasie en ondersteuning van beide lei tot 'n sterker verhouding oor tyd (Long & Marsland, 2011).

4.5.4.2 Verhouding tussen ouers en gesonde sibbe

Na die kankerdiagnose van 'n kind in 'n gesinsisteem met ander kinders kan die fokus van die gesin se lewe verskuif na die emosionele ondersteuning en versorging van die siek kind, wat "normale" roetines onderbreek. Hierdie onderbreking kan 'n bepalende effek hê op die verhoudinge binne die gesin, spesifiek tussen die ouers en gesonde sibbe (Patistea *et al.*, 2000).

Byna al die deelnemers het verwys na hoe die verhouding tussen die ouers en die gesonde sibbe negatief geaffekteer word. Soos Patistea *et al.* (2000) hierbo genoem het, verskuif die fokus na die siek kind. Deelnemers het aangedui hoe die gesonde sibbe uitgesluit word en as die "silent sufferers" beskou word. Sien Tabel 4.12 vir die response van deelnemers oor die impak wat 'n kankerdiagnose van 'n kind op die verhouding tussen die ouers en gesonde sibbe het.

Tabel 4.12: Impak van kankerdiagnose op verhouding tussen ouers en gesonde sibbe

Kategorie	Narratiewe
Verhouding tussen ouers en gesonde sibbe	<p><i>"Die ouers het 99% van die tyd minder tyd vir die gesonde kinders, so daar is 'n definitiewe impak in terme van tyd en aandag wat die kind kry. Hulle fokus mos nou meer op die siek kind."</i></p> <p><i>"Ouers moet inligting oor diagnose met hulle gesonde kinders deel."</i></p> <p><i>"Die gesonde kinders is geneig om afgeskeep te voel, hulle is geneig om kwaad te word..."</i></p> <p><i>"In many cultures, including our Western culture, there is still the belief you need to protect you children and you don't talk to children about things. That is what the siblings desperately need."</i></p> <p><i>(In baie kulture, insluitend ons Westerse kulture, is daar steeds die geloof dat kinders beskerm moet word en dat daar nie met hulle gekommunikeer moet word nie. Dit is wat die sibbe dringend nodig het.)</i></p>

'n Studie gedoen deur Fletcher (2010) stem saam met die response van die deelnemers en noem dat hierdie kinders dikwels minder aandag kry van hulle ouers as gevolg van beperkte tyd en die behoeftes van die siek kind.

Daar is ook verskeie studies (Woodgate, 2006; Wilkens & Woodgate, 2005) wat aandui dat gesonde sibbe van 'n kind met kanker dikwels glo hulle behoeftes word nie aan voldoen nie weens daar minder met die ouers gekommunikeer word, 'n gebrek aan inligting oor die siek kind se toestand of siekte is. Volgens DiGallo (2003) is kommunikasie tussen die ouers en kinders uiters belangrik om hulle aanpassing te verbeter, asook die ouer-kind verhouding. Die gesonde sibbe van die siek kind wil akkurate inligting oor hulle siek broer/suster se kanker, toestand en behandeling ontvang.

4.5.4.3 Verhouding tussen kinders

Deelnemers het weereens verwys die verhouding wat of positief of negatief beïnvloed word deur die kankerdiagnose. Vanuit die 18 deelnemers het 12 deelnemers aangedui dat die verhouding tussen sibbe verbeter, en 12 het aangedui dat die verhouding sal verswak. 'n Interessante aspek wat ook uit die bespreking rondom hierdie vraag uitgekome het, is dat ouers dikwels 'n bydraende faktor is vir die verhouding wat verbeter of verswak.

Tabel 4.13 bevat die narratiewe van deelnemers oor hoe die verhouding tussen die sibbe versterk of verswak na die kankerdiagnose van 'n kind.

Tabel 4.13: Verhouding tussen kinders: Versterk of Verswak

Kategorie: Verhouding tussen kinders	
Narratiewe	
Versterk	<p><i>“Die sibbe het goeie verhoudings. Daar is baie oop kommunikasie. Kinders praat makliker met mekaar...”</i></p> <p><i>“Hulle kan baie beskermend raak teenoor die siek boetie of sussie.”</i></p> <p><i>“Baie van die kinders raak ook baie besorg oor die ander een.”</i></p>
Verswak	<p><i>“The relationship between siblings get affected negatively because all the attention goes to the sick child, and the get treated differently to the healthy siblings. The healthy siblings get neglected and that is why the relationship gets affected. This can lead to feelings of anger and jealousy towards the sick sibling.”</i></p> <p><i>(Die verhouding tussen die sibbe word negatief geaffekteer weens die siek kind al die aandag kry en ook anders hanteer word as die gesonde sibbe. Die gesonde sibbe word afgeskeep en daarom word die verhouding geaffekteer. Dit kan lei tot gevoelens van woede en jaloesie teenoor die siek kind.)</i></p> <p><i>“Ek dink dit is 'n baie groot probleem. Self die kinders wat ons stuur na ‘Reik na 'n Droom’, die gesonde sibbe word nie betrek nie en so ontwikkel die hele ‘sibling rivalry’, want hierdie kind word so bederf omdat hulle siek is.”</i></p>

Die bogenoemde narratiewe van die deelnemers dui aan hoe die verhouding sterker word. Die gesonde sibbe sal dikwels meer besorgd raak, en ook die rol van beskermer aanneem. Woodgate (2006) het ook bevind, en versterk die narratiewe van die deelnemers, dat gesonde sibbe daar wil wees vir hulle siek broer of suster, en dat hulle meer besorg was oor die siek kind en dat daar 'n behoefte was om ten alle tye beskikbaar te wees en daar te wees vir die siek een.

Soos gesien kan word in Tabel 4.13 was daar deelnemers wat van mening was dat die verhouding tussen sibbe kan verswak. Die deelnemers het verwys hoe gesonde sibbe emosies soos woede, jaloesie en verwyte kan ontwikkel teenoor die siek broer of suster as gevolg van verskeie redes soos die ontvang van meer aandag, speelgoed, en om 'bederf' te word. Verskeie studies (Sloper, 2000; Björk *et al.*, 2005; Nolbris *et al.*, 2007) verwys na emosies wat gesonde sibbe toon en ervaar dikwels woede, jaloesie, eensaamheid en skuldgevoelens. Khoury *et al.* (2013) het ook bevind dat wedywing tussen sibbe voorkom wat 'n aanduiding is dat gesonde sibbe se behoeftes nie aangespreek word nie.

Soos genoem is daar ook deelnemers wat uitgewys het dat die verhouding tussen die kinders dikwels bepaal word deur die ouers.

“I would say it depends on the type of **parenting skills of the parents**, and the insights they got.”

(Ek sal sê dit hang af van die tipe ouerskapvaardighede van die ouers, en die insig wat hulle het.)

“...depend on what is **communicated** to them because often the siblings' perspective is that the sick child is having a ball.”

(...dit hang af van wat aan hulle gekommunikeer word, want dikwels glo die gesonde sibbe die siek kind 'n goeie tyd het.)

Soos reeds genoem het die gesonde sibbe 'n behoefte aan oop en eerlike kommunikasie oor die toestand van die siek broer of suster (Ross & Deverell, 2004). Die ouers is dus in beheer oor hoeveel inligting hulle met die gesonde sibbe gaan deel, maar soos bo uit die narratiewe gesien kan word, is dit dikwels 'n faktor wat kan lei tot 'n verswakte verhouding tussen die kinders weens daar wanpersepsies ontwikkel word oor wat eintlik met die siek kind gebeur. Dit kan dus ook lei tot emosies van jaloesie, woede en verwyte.

4.5.5 Sub-tema 1.5: Ouer betrokkenheid

Na die kankerdiagnose van 'n kind ervaar gesinne ontwrigting in hulle daaglikse funksionering wat die gesinsisteam uitdaag. Praktiese take soos om kos te kook, huistake uit te voer, aftyd te reël by die werk om die

siek kind te versorg, asook om die behoeftes van die gesonde sibbe te balanseer is uitdagend vir hierdie gesinne (Long & Marlsand, 2012:77).

Deelnemers was gevra of albei ouers ewe betrokke is by die siek kind, die huistake en die versorging van die gesonde sibbe. Die deelnemers se response op hierdie vraag sal 'n aanduiding gee oor hoe gesinne funksioneer na en tydens die kankerdiagnose, asook hoe hulle rolle en verantwoordelikhede verdeel. Sien Tabel 4.14 vir die deelnemers se response.

Tabel 4.14: Betrokkenheid van beide ouers

	Ja	Nee	Soms	Totaal
Die siek kind	3	4	11	18
Huistake	4	6	8	18
Versorging van gesonde sibbe	3	7	8	18

N = 18

Die siek kind

Die bogenoemde Tabel dui aan dat die meerderheid deelnemers (11) aangedui het dat beide ouers net soms betrokke is by die versorging van die siek kind, terwyl vier deelnemers aangedui het dat nie albei ewe betrokke is nie, en drie het aangedui dat albei ouers wel ewe betrokke is by die versorging van die siek kind.

Huistake

Met die betrokkenheid van ouers by huistake na die kankerdiagnose dui die meerderheid deelnemers (agt) weereens aan dat albei ouers net soms daarby betrokke is. Vanuit die 18 deelnemers was daar egter ses wat aangedui het dat beide ouers nie ewe betrokke is nie, en vier deelnemers het wel aangedui dat albei ouers betrokke sal wees by die huistake. Daar is dus 'n groter verdeeldheid tussen deelnemers se response oor die betrokkenheid van albei ouers as dit by die huistake kom.

Versorging van gesonde sibbe

Met die versorging van die gesonde sibbe is daar 'n baie klein verskil tussen die aantal deelnemers wat beide ouers se betrokkenheid kategorieer as soms betrokke en beide ouers wat nie betrokke is. Agt deelnemers dui aan dat beide ouers net soms betrokke is, sewe dui aan dat beide nie betrokke is en drie dui aan dat beide ouers betrokke is by die versorging van gesonde sibbe.

Vanuit hierdie response is dit duidelik dat ouers nie altyd betrokke sal wees by die siek kind, huistake en versorging van gesonde sibbe nie. Die meeste van die keer sal beide ouers net soms betrokke wees, of glad nie.

Volgens Long en Marsland (2012:77) is daar 'n verskuiwing in rolle en verantwoordelikhede tussen ouers na die kankerdiagnose van 'n kind. Die rolle en verantwoordelikhede word ook soms verdeel tussen die gesonde sibbe, as hulle oud genoeg is. Long en Marsland (2012:77) dui aan dat alle aandag gefokus word op die siek kind. Beide ouers sal dus die behoeftes van die siek kind prioritiseer bo die behoeftes van die ander gesinslede. Die herorganisering van rolle en verantwoordelikhede dwing dikwels ouers om as 'n verdeelde gesin te leef, sodat die versorging van die siek kind, huistake en behoeftes en versorging van die gesonde sibbe aangespreek kan word (Long & Marsland, 2012:77). Hierdie literatuur bevestig dus die deelnemers se sienings oor beide ouers wat net soms, of soms glad nie, betrokke is by die siek kind, huistake of versorging van gesonde sibbe nie.

Sien Tabel 4.15 vir die narratiewe van deelnemers oor die bogenoemde drie aspekte:

Tabel 4.15: Narratiewe oor betrokkenheid van beide ouers

Take en Verantwoordelikhede	Narratiewe
Die siek kind	<p>“Father takes over more of the household tasks because mom is at hospital. Dad is also the breadwinner and that’s why not both are equally involved with sick child.”</p> <p><i>(Die pa sal huistake oorneem terwyl die ma by die hospitaal bly. Die pa is die broodwinner en daarom sal al twee nie ewe betrokke wees by die siek kind nie.) (NEE)</i></p> <p>“Dit gaan oor beide se skedule. Wie werk, wie het meer tyd. Ook die ouers se funksionering. Die pa’s sal partykeer minder betrokke wees omdat hy emosioneel dit nie kan hanteer nie.” (SOMS)</p>
Huistake	<p>“Jy sal ook sien dat hulle huistake word aangepas, dat 'n pa sal kos maak omdat die ma sit by die hospitaal. So gewoonlik is die nie ewe in elk geval nie.” (NEE)</p> <p>“Mom is always in the hospital.”</p> <p><i>(Ma is altyd in die hospitaal.) (NEE)</i></p>
Versorging van gesonde sibbe	<p>“Not at all. The moms who are here will say they took their kids to my mom (maternal grandmother). Sometimes they have to separate the siblings between maternal grandmother and the other to the sister. Very traumatic for siblings.”</p> <p><i>(Glad nie. Die ma’s wat hier is sal sê hulle het die kinders na hul ma geneem. Dikwels moet die sibbe geskei word tussen die materne grootmoeder en die ander suster. Dit is baie traumaties vir die sibbe.) (NEE)</i></p>

Take en Verantwoordelikhede	Narratiewe
	<p>“Often older siblings get tasked with taking care of the younger siblings especially if the older sibling is a girl they get tasked with different tasks.”</p> <p><i>(Die ouer sibbe sal dikwels die taak kry om die jonger sibbe te versorg, veral as die oudste sib 'n dogter is.) (NEE)</i></p>

Vanuit die narratiewe kan daar waargeneem word hoe die response ooreenstem met literatuur (Long & Marsland, 2012) en hoe ouers rolle en verantwoordelikhede moet verdeel, soms moet uitgebreide familieledes soos die grootouers, ook betrokke raak. Lindahl-Norberg en Steneby (2009) verwys ook na hoe die egpaar dikwels rolle en verantwoordelikhede verdeel ten einde ekwilibrium in die huishouding te handhaaf. Die rolle en verantwoordelikhede word dikwels verdeel in een ouer wat by die hospitaal bly, terwyl die ander huistake beheer, werk en gesonde kinders versorg (McCubbin *et al.*, 2002; McGrath, 2001b).

Die aspek rondom kultuur, geloof en persepsies van gesinne het weereens uit die response van die deelnemers gekom:

“It depends on all the **cultural issues** that takes effects because you of how you were raised, what and how the roles were divided before the child was diagnosed.”

*(Dit hang af van die **kulturele kwessies** wat 'n rol begin speel, as gevolg van hoe jy groot gemaak was, en hoe die rolle verdeel was voor die kind met kanker gediagnoseer was.)*

“It comes back to **traditional role perception**. The greater and deeper and the more traditional the role perception between the genders are, that will play a role in terms of how they care or share responsibilities.”

*(Dit kom terug na **tradisionele rol persepsies**. Hoe meer tradisioneel die rol persepsie tussen geslagte is, hoe groter 'n rol sal dit speel in terme van hoe verantwoordelikhede verdeel gaan word.)*

Hierdie narratiewe stem ooreen en word bevestig deur Long en Marsland (2012). Volgens die literatuur is dit belangrik om die konteks van die gesinsisteam asook ander sosiale sisteme betrokke by die gesinsisteam in ag te neem wanneer 'n kind met kanker gediagnoseer word. Hierdie faktore kan individuele lede en die gesinsisteam se aanpassing beïnvloed wat die herorganisering van rolle en verantwoordelikhede, soos hierbo genoem, insluit.

4.5.6 Sub-tema 1.6: Substeme wat 'n rol speel

Goldenberg en Goldenberg (2002:32) definieer substeme as die dele van 'n sisteem wat sekere funksies en prosesse uitvoer ten einde die sisteem as 'n geheel te onderhou. Substeme is dus 'n integrale deel van die sisteem as 'n geheel (Brown, 1997:155). Die gesinsisteem bestaan uit 'n egpaarsubsteme, ouer-kind substeme en die kindersubsteme. Literatuur het egter ook 'n ander substeme, groot ouer substeme, identifiseer wat 'n belangrike rol speel veral in die Suid-Afrikaanse konteks (Goldenberg & Goldenberg, 2002; Ross & Deverell, 2004).

Dit is belangrik om die verskeie substeme ingedagte te hou wanneer daar gekyk word na die funksionering van die gesin. Deelnemers was gevra om te identifiseer tot watter mate die bogenoemde substeme 'n rol speel na die kankerdiagnose van 'n kind. Die betrokkenheid van elke substeme kan lei tot verduidelikings oor hoe gesinne die kankerdiagnose hanteer en funksioneer. Sien Tabel 4.16 vir die response van deelnemers oor watter rol elk van die identifiseerder substeme 'n rol speel, volgens 'n skaal van 1 tot 5.

Tabel 4.16: Substeme wat 'n rol speel na die kankerdiagnose van 'n kind

Substeme	Skaal					Totaal
	1	2	3	4	5	
Egpaarsubsteme	1	0	2	3	12	18
Ouer-kind substeme	0	0	0	7	11	18
Kindersubsteme	0	1	3	2	12	18
Grootouer substeme	0	0	5	2	11	18

N = 18

Die bogenoemde Tabel toon aan dat al vier substeme 'n pertinente rol speel aangesien die meerderheid deelnemers die onderskeie substeme gekategoriseer het as "altyd". Die vier substeme is identifiseer as kategorieë in hierdie sub-tema en sal vervolgens bespreek word.

4.5.6.1 Egpaarsubsteme

Goldenberg en Goldenberg (2002) definieer die egpaarsubsteme as die basiese substeme in die gesinsisteem en vorm 'n sentrale deel ten opsigte van gesinslewe. Die meeste deelnemers (12) het aangedui op 'n skaal van 1 tot 5 dat die egpaarsubsteme altyd 'n rol speel na die kankerdiagnose van 'n kind, wat dus ooreenstem met Goldenberg en Goldenberg (2002). Sien Tabel 4.17 vir deelnemers se response oor die rol van die egpaarsubsteme.

Tabel 4.17: Egpaarsubsisteem

Kategorie	Narratiewe
Egpaarsubsisteem	<p><i>“Jy kan nie deur so iets kom sonder mekaar nie. Al raak hulle bietjie vervreemd met mekaar weet hulle daai persoon voel net soveel soos wat ek voel.”</i></p> <p>“Ideally we want them to make it more functional for the child, especially with the couple subsystem it has to be strong for the sake of the child. Once they are strong they are able to give the support as well.”</p> <p><i>(Dit sou ideaal wees as hulle dit meer funksioneel kan maak vir die kind, die egpaarsubsisteem moet sterk wees vir die kind se onthalwe. As hulle sterk is, sal hulle in staat wees om ondersteuning te bied.)</i></p> <p><i>“Hulle moet hulle eie verhouding weer aandag aan gee en die balans in die gesin weer herstel.”</i></p>

Die narratiewe van die deelnemers wat aangedui het dat die egpaarsubsisteem altyd ’n rol speel het meestal verwys na hoe die subsisteem mekaar moet ondersteun sodat hulle sterk genoeg is om die gesin, die gesonde sibbe en die siek kind, te ondersteun deur die proses. Hierdie bevinding stem ooreen met navorsing gedoen deur Ross en Deverell (2004:261) wat gevind het dat ouers wie na aanmekaar en ondersteunend is van mekaar dikwels die uitdagings en ouerlike verantwoordelikhede beter kan hanteer.

Deelnemers het ook uitgebrei oor hoe egpare wat ondersteunend is van mekaar balans in die gesin sal kan handhaaf wanneer gekonfronteer word met die kankerdiagnose van ’n kind. Goldenberg en Goldenberg (2002) se navorsing ondersteun hierdie sienings en het uitgewys dat die sukses van die gesin se funksionering as ’n geheel grootliks sal afhang van die vermoë van die man en vrou om ’n suksesvolle verhouding te handhaaf gedurende ’n krisis.

4.5.6.2 Ouer-kind subsisteem

Elf deelnemers het aangedui dat die ouer-kind subsisteem altyd ’n rol speel na die kankerdiagnose en sewe deelnemers het aangedui dat die subsisteem gereeld ’n rol speel na die kankerdiagnose van ’n kind. Die ouer-kind verhouding met die siek kind asook met die gesonde sibbe is ewe belangrik en kan soms beïnvloed word deur die egpaarsubsisteem.

Literatuur van Ross en Deverell (2004) beskryf hoe die egpaarsubsisteem onder baie druk geplaas word tydens die kankerdiagnose weens hulle die eise van die siek kind asook die van die ander kinders moet aanspreek. Indien die egpaar hulle lewe toewy aan die siek kind, is daar negatiewe implikasies vir die ouer-kind subsisteem met die gesonde kinders. Die gesonde kinders wil ook oop en eerlike kommunikasie oor die siekte toestand van hulle ouers ontvang, dit is ook ’n belangrike faktor wat die ouer-kind subsisteem kan beïnvloed.

Iets wat opvallend was vanuit die deelnemers se response is dat die egpaarsubsisteem steeds grense moet stel vir die siek kind, die kinders kan dikwels baie manipulerend raak.

*“Baie ouers sukkel as die kinders in remissie is met **dissipline** want die kind is nou in daai siek rol en kan daai rol misbruik.”*

Goldenberg en Goldenberg (2002) bevestig hierdie stelling wat deelnemers gemaak het. Hulle verwys na hoe die egpaarsubsisteem verantwoordelik is vir die daarstelling van grense, wat belangrik is vir die ouer-kind subsisteem. Ouers ervaar soms uitdagings met hierdie rol as ouer in die ouer-kind subsisteem wanneer die kind met 'n kroniese/terminale siekte gediagnoseer word.

4.5.6.3 Kindersubsisteem

Die meerderheid deelnemers het aangedui dat die kindersubsisteem gereeld en altyd 'n belangrike rol speel na die kankerdiagnose van 'n kind. Die literatuur van Ross en Deverell (2004:263) stem ooreen met die response van die deelnemers deur die kindersubsisteem te definieer as een van die langste en mees volhoubare verhoudings in 'n gesin. Volgens hierdie definisie is dit duidelik dat hierdie subsisteem wel 'n groot rol sal speel na die kankerdiagnose van die broer of suster.

Alhoewel die meerderheid deelnemers aangedui het dat die subsisteem 'n belangrike rol speel, is daar wel 'n paar deelnemers wat aangedui het dat hulle rol nie so sterk is nie. Die gesonde sibbe word meestal negatief beïnvloed na die kankerdiagnose van hul broer of suster. Sommige van die gesonde sibbe ontwikkel ook vrees en angstigheid oor die duur van die toestand en voel soms verantwoordelik vir die broer of suster wat siek geraak het (Ross & Deverell, 2004:264).

“Normalisering van verhoudings neem tyd.”

Die gediagnoseerde kind se verhoudings met gesonde sibbe en ander kinders word ook dikwels negatief beïnvloed. Die een deelnemer verduidelik waarom:

*“They **don't have much contact** with other kids. And after treatment they **look different**, they don't want to go to school or the parents don't send them back to school.”*

*(Hulle **het nie baie kontak** met ander kinders nie. En na behandeling **lyk** hulle **anders**, hulle wil nie terug gaan skool toe nie of die ouers stuur hulle nie terug skool toe nie.)*

4.5.6.4 Grootouer subsisteem

Die grootouer-subsisteem is teenwoordig in elke gesin en kan of 'n positiewe of negatiewe impak op die gesinsisteem hê wanneer hul kleinkind met 'n kroniese/terminale siekte soos kanker gediagnoseer word (Ross

& Deverell, 2004:264,265). Vanuit die deelnemers se response is dit duidelik dat die grootouers in hierdie geval meestal 'n positiewe impak op die gesinsisteam het. Elf deelnemers het aangedui dat hierdie subsisteam altyd 'n rol sal speel na die kankerdiagnose van 'n kind.

“Hulle is altyd daar en betrokke.”

Daar is egter vyf deelnemers wat aangedui het dat grootouers net soms 'n rol sal speel. Hierdie bevinding hou ook verband met die literatuur van Ross en Deverell (2004) soos bo genoem. Sien deelnemers se respons hierop:

“Betrokkenheid van die grootouers hang af van hoe die verhoudings voor die tyd was, en hoe die verhoudings met die ouers was.”

Sien Tabel 4.18 vir narratiewe van deelnemers oor die belangrike rol wat die grootouer-subsisteam speel na die kankerdiagnose van 'n kind.

Tabel 4.18: Grootouer subsisteam

Kategorie	Narratief
Grootouer subsisteam	<p><i>“Hulle is betrokke, maar is meer die ondersteunende rol.”</i></p> <p>“It plays a key role because some children are raised by their grandparents so they are the caregiver and that is a strong bond with the child and they were very close.”</p> <p><i>(Dit speel 'n sleutelrol, want meeste kinders word deur hulle grootouers grootgemaak so hulle is die versorger en dit is 'n baie sterk band wat hulle met die kind het.)</i></p> <p><i>“Jy kry tog dat mense in so tyd hulle ouers van ver af sal laat kom om uit te help.”</i></p>

Die response van die deelnemers dui aan dat die grootouers verskillende rolle kan aanneem na die kankerdiagnose van 'n kind. Hulle kan 'n ondersteunende rol aanneem en emosionele ondersteuning bied, hulle kan 'n praktiese rol aanneem en instrumentele ondersteuning bied en sommige kere is die grootouers ook die versorger van die kleinkind.

Die bevindinge word deur Ross en Deverell (2004:265) bevestig. Hulle verwys na hoe grootouers 'n bron van instrumentele en emosionele ondersteuning vir die gesin kan wees tydens die kankerdiagnose van hul kleinkind. Hulle kan die gesin bystaan deur na die gesonde kleinkinders om te sien wanneer die egpaar oorweldig is deur die diagnose en na die eise en behoeftes van die siek kind moet omsien. 'n Studie gedoen

deur Moules *et al.* (2012:124) het ook gevind dat grootouers dikwels intrek by die gesin, wat instrumentele en emosionele ondersteuning tot gevolg kan hê.

Soos opgemerk in die response is die grootouers dikwels ook die primêre versorger van die kleinkind. In Suid-Afrika is dit veral relevant, en volgens die Statistiek South Africa (2012) het die meerderheid kinders (85,4%) tussen die ouderdom van 0 – 4 jaar in die jaar 2012 in huishoudings gebly waar hulle versorg word deur hulle grootouers en nie hulle biologiese ouers nie. Hierdie statistieke dien dus as bewyse vir die narratiewe in Tabel 4.18.

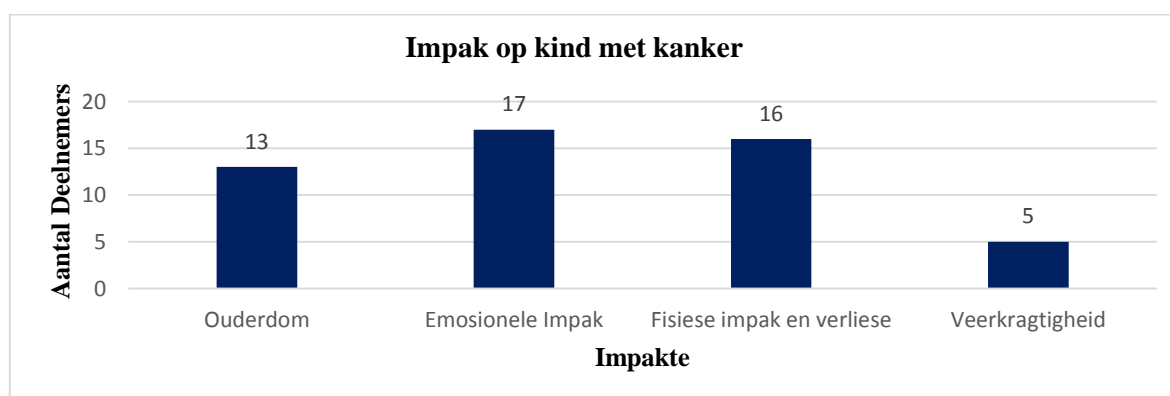
4.6 TEMA 2: IMPAK VAN KANKERDIAGNOSE VAN 'N KIND OP DIE GESIN

Tema 2 gaan die impak van die kankerdiagnose op die gediagnoseerde kind aanspreek asook die verskeie reaksies wat deur die ouers en die gesonde sibbe ervaar word. Die belangrikheid om die gesonde sibbe in te sluit deur die hele kankerproses gaan ook na verwys word, en laastens sal die relevansie van die fases van rou bespreek word en tot watter mate gesinslede dit ervaar. Daar is vyf sub-temas in hierdie tema identifiseer, en gepaardgaande kategorieë onder elk soos in Tabel 4.1 aangedui.

4.6.1 Sub-tema 2.1: Impak van kankerdiagnose op gediagnoseerde kind

Die kankerdiagnose van 'n kind gaan gepaard met baie nuwe effekte en impakte vir die gediagnoseerde kind. Behandeling is aggressief, en vereis lang en gereelde hospitalisering, en indringende en pynlike behandelings wat verskeie nuwe effekte inhou (Darcy, *et al.*, 2014).

Deelnemers was gevra oor wat die impak van kanker op die gediagnoseerde kind is. Hulle het verskeie impakte identifiseer wat verdeel is in vier kategorieë naamlik ouderdom of lewensfase van die kind, emosionele impakte (ook verwant aan lewensfase), fisiese impakte en verliese en laastens die veerkragtigheid in kinders. Sien Figuur 4.10 vir die deelnemers se response oor die impak van 'n kankerdiagnose op die gediagnoseerde kind.



N = 18

Figuur 4.10: Impak op kind met kanker

4.6.1.1 Ouderdom

Dertien deelnemers (72%) het aangedui dat die kind se ouderdom of lewensfase sal bepaal hoe die kind geaffekteer word deur die kankerdiagnose. Deelnemers het meestal onderskeid getref tussen jonger kinders en ouer kinders. Die deelnemers het verwys na hoe die lewensfases sal bepaal hoe die kind die erns van die siekte besef en verstaan.

Jonger kinders

Deelnemers het meestal verwys na hoe jonger kinders meer fisiese behoeftes as emosionele behoeftes ervaar. Die term jonger kinders, volgens deelnemers, verwys na enige ouderdom jonger as 8 jaar.

“Dit hang van die ouderdom van die kind. As dit ’n kind tussen die ouderdom van ’n jaar en 3 is sou ek sê is hulle maar baie onbewus emosioneel. Hulle kry swaar fisies en hulle is baie afhanklik, maar as hulle ma daar is dink ek nie die emosionele belewing is so erg nie. Ek dink waar kinders van daar ouderdom swaar kry, is waar hul ouers nie daar kan wees nie en hulle moet alleen in ’n hospitaal agter bly.”

“The younger the child is, the more difficult it becomes. They young ones **don’t understand** at all.”

(Hoe jonger dit kind is, hoe moeiliker raak dit. Die jong kinders verstaan glad nie.)

Kurtz en Abrams (2011) het bevind dat kinders (0-6 jaar) nie noodwendig die graad van ernstigheid van die siekte verstaan nie en dat hulle skeidingsangs van hulle gesinslede kan beleef. Hierdie bevindinge stem saam met die deelnemers se persepsies oor hoe kinders in hierdie ouderdomsgroep meer fisiese as emosionele behoeftes ervaar.

Ouer kinders

Deelnemers het dikwels verwys na die ouer kinders as ‘tieners’. Dit beteken egter nie dat die kinders tussen 12 en 16 jaar is nie, maar eerder jou kinders vanaf 8 jaar en ouer. Die rede hiervoor is weens sommige pediatriese eenhede net kinders tot die ouderdom 13 jaar opneem. Daar is egter weer deelnemers wat ervarings gehad het met tieners tussen 12 en 16 jaar. Dus word daar verwys na ouer kinders, en dit sluit die ouderdomme 8 jaar en ouer in.

Kinders in hierdie kategorie kry vreeslik swaar. Deelnemers verwys na hoe hulle verstaan wat gebeur en in staat is om hulle behoeftes te verbaliseer. Hulle word ook op verskeie maniere ingeperk.

“The teenagers especially have a very difficult time because teenagers are in that phase of we are moving away in the sense of we are finding our own identity and we identify more with our peer group and now they are thrown in the situation where they have **to depend on their mom** for their basic needs like the use of the bathroom.”

*(Tieners het veral 'n moeilike tyd omdat hulle in die fase is waar hulle wegbeweeg en hulle eie identiteit ontwikkel asook meer met hulle portuurgroep identifiseer. Hulle bevind hulself nou in 'n situasie waar hulle weer **afhanklik moet wees van hulle ma** vir hulle basiese behoeftes soos om die badkamer te gebruik.)*

“They feel like they are **missing out on life.**”

*(Dit voel vir hulle asof hulle **uit mis op die lewe.**)*

Volgens Erik Erikson is die psigososiale stadium van hierdie tieners, wat deelnemers ook genoem het, identiteit versus rolverwarring. Die uitdaging wat hulle ervaar is om 'n blywende, geïntegreerde sin van die self te ontwikkel (Louw & Louw, 2007:20). Hierdie uitdaging kan duidelik waargeneem word in die bogenoemde narratiewe van die deelnemers. Hulle word gekonfronteer met die afhanklikheid van hulle ouers en die mediese span, terwyl hulle die lewensfase betree waar onafhanklikheid en portuurgroep belangriker begin raak. Dit word deur die deelnemers as 'n groot impak op hulle beskou.

4.6.1.2 Emosionele impak

Figuur 4.10 illustreer dat 17 deelnemers emosionele impakte identifiseer het. Weereens is die emosionele impakte wat ervaar word, verwant aan die ouderdom of lewensfase van die kind wat gediagnoseer is. Kinders gediagnoseer met kanker ervaar dikwels die hele omvang van emosies. Hulle beleef ook baie angstigheid en word gekonfronteer met die dood. Daar was ook verwys na die verskillende fases van rou, en dat hulle dikwels die fases ervaar. Oor die algemeen is hierdie kinders ook baie buierig weens die medikasie wat hulle moet gebruik. Nog 'n emosionele impak wat deur deelnemers uitgewys was, is dat hulle dikwels uitgesluit en geïsoleerd voel.

Die response van die deelnemers dui aan dat jonger kinders meer geneig is om hulself te onttrek, hulpeloos te voel, vrees te ervaar asook skeidingsangs. Kurtz en Abrams (2011:1007) het bevind dat voorskoolse en skoolgaande kinders bekommernisse ervaar om geskei te word van hulle ouers. Hierdie bekommernis kan dan lei tot ander vrese wat hulle ontwikkel.

Daar is verskeie emosionele impakte wat ouer kinders ervaar. Weens die aard van hulle kognitiewe ontwikkeling word hulle gekonfronteer met die realiteit van die dood, wat tot emosies van depressiwiteit kan lei. Deelnemers het ook verwys na ouer kinders wat 'n mate van angstigheid, bekommernis en skuldgevoelens

ervaar. Skuldgevoelens word meestal ervaar weens hulle die swaarkry van hulle ouers waarneem, en dikwels bewus is van die finansiële las wat die siekte op die gesin plaas.

“And even sometimes there is **guilt** on the child’s part, because they know that they’re putting financial stress on their family and they feel bad about it even though it’s not their fault and it’s out of their control.”

*(Die kind ervaar soms **skuldgevoelens**, want hulle is bewus van die finansiële druk wat hulle op hul gesin sit. Hulle voel sleg daarvoor al is dit nie hulle skuld nie en buite hulle beheer.)*

*“Dit is emosioneel en daai angstigheid is teenwoordig en speel emosioneel op die kind in terme van jy **sien hoe almal bekommerd** is, jy wil hê almal moet ‘okey’ wees...”*

*“Hulle is **bekommerd** oor ander gesinslede.”*

Gibson *et al.* (2010) het bevind dat ouer kinders hulle ouers se swaarkry raaksien en dat hulle bekommernis daarvoor ervaar. Hierdie studie stem ooreen met die deelnemers se narratiewe oor kinders wat skuldgevoelens en bekommernis ervaar.

Ouer kinders se selfbeeld word ook baie beïnvloed, en volgens die deelnemers is dit as gevolg van verskeie verliese en liggaamlike veranderinge wat hulle ervaar weens die intensiewe behandeling. Gevoelens van isolasie en uitsluiting word ook ervaar wat depressiwiteit kan aanhelp, hierdie emosies ontstaan ook weens fisiese verliese.

“It has a huge **impact on self-esteem and loss of self-image** because of changes of physical appearance.”

*(Dit het ‘n groot **impak op hulle selfbeeld en lei tot die verlies van hul selfbeeld** as gevolg van al die veranderinge aan hulle fisiese voorkoms.)*

Gedurende hierdie ontwikkelingsfase is ‘n groot uitdaging vir hulle die kwessie dat hulle anders lyk en voel as hulle portuurgroep. Die nuwe-effekte van behandeling kan lei tot ‘n lae selfbeeld en ‘n swak beeld oor hulle liggame (Kurtz & Abrams, 2011:1005,1006). Weens die portuurgroep ‘n baie belangrike rol speel tydens hierdie fase, ontwikkel gevoelens van isolasie weens daar beperkte kontak is met hulle (Kurtz & Abrams, 2011:1006).

4.6.1.3 Fisiese impak en verliese

Sestien deelnemers het aangedui dat kinders gediagnoseer met kanker fisiese nuwe-effekte weens behandelings ervaar, en dan ook verskeie verliese wat gepaardgaan met die nuwe-effekte van behandeling. Deelnemers

verwys na die verlies van hare, gewigsverlies, naels wat kleur verander, moegheid, pyn, en die ontwikkeling van sere.

“Physically their **bodies change** completely.” (*Hulle liggame verander fisies.*)

“Physically they get very **sick**, they get **weak**.” (*Fisies raak hulle baie siek en swak.*)

Hierdie fisiese veranderinge aan kinders se liggame het ’n geweldige invloed op ’n hulle selfbeeld, soos hierbo by 4.6.1.2 beskryf.

Deelnemers het ook verwys na hoe hierdie kinders se lewe ontwig word. Hulle ervaar verliese wat verband hou met skool, vriende, afhanklikheid, en mobiliteit. Deelnemers het veral verwys na hoe kinders gediagnoseer met kanker dikwels ’n jaar of twee nie skool bywoon nie, wat verdere verliese en emosionele skade veroorsaak. Dit lei tot gevoelens van uitsluiting en isolasie, soos genoem by 4.6.1.2.

Hierdie kinders se lewe word ingeperk, en deelnemers verwys na hoe hulle sekere sporte nie kan speel nie en nie in kontak kan kom met hulle vriende nie. Hulle sosiale lewe word ook ontwig en hulle ervaar dit ook as ’n verlies.

“There is **loss of friendships, loss of peers...**”

(*Daar is die verlies aan vriendskap, verlies aan portuur.*)

“They **feel isolated, cut off** because even when their friends come and visit them they are going to talk about what party they went to, what happened at school and what the latest sports news is and they are not part of it.”

(*Hulle voel geïsoleerd en afgesny. Al kom kuier hulle vriende, gaan hulle oor goed praat wat gebeur het soos ’n partytjie waar hulle was, of wat by die skool gebeur en wat die nuutste sportnuus is, en hulle is nie deel daarvan nie.*)

“Their **life changes completely** because for them they have to stop going to school, and once they start treatment they have to stop a lot things like playing certain games, so they feel they are different.”

(*Hulle lewe verander heeltemal omdat hulle nie meer skool kan bywoon nie, en as behandeling begin moet hulle sekere aktiwiteite opgee soos sekere sporte. Hulle voel hulle is anders.*)

Gibson *et al.* (2010) bevestig die deelnemers se sienings en het bevind, na ondersoek ingestel was in kinders se eie ervarings, dat hulle haarverlies, moegheid en sosiale inperking ervaar. Verlies aan vryheid en ‘normaal’ wees was ook identifiseer as fisiese impakte wat hierdie kinders weens die kankerdiagnose ervaar het.

Deelnemers het ook genoem hoe kinders die skool, hulle vriende, en naskoolse aktiwiteite mis. Gibson *et al.* (2010) stem ook saam en het bevind dat kinders dit mis om hulle vriende te sien, om skool of voorskool by te woon of om sport te speel.

“The older children **miss their friends, miss the normal things, they miss school** in general.”

(Die ouer kinders **mis hulle vriende, die normale dinge en skool** in die algemeen.)

4.6.1.4 Veerkragtigheid

Volgens Louw en Louw (2007) sal ’n kind wanneer blootgestel word aan ’n trauma, nie noodwendig betekenisvolle negatiewe gevolge ontwikkel nie. Sommige kinders vertoon merkwaardige veerkragtigheid en selfs optimale ontwikkeling wanneer gekonfronteer word met die trauma. Uit die 18 deelnemers het vyf aangedui dat kinders makliker aanpas as ander gesinslede, en veerkragtigheid ontwikkel deur die hele kankerproses. Die bevindinge stem ooreen en saam met bevindinge bespreek by 4.5.3.

“Ek sien baie keer dat die impak is minder op die kind as op die ouers en die gesonde sibbe... kinders oor die algemeen het baie **veerkragtigheid**.”

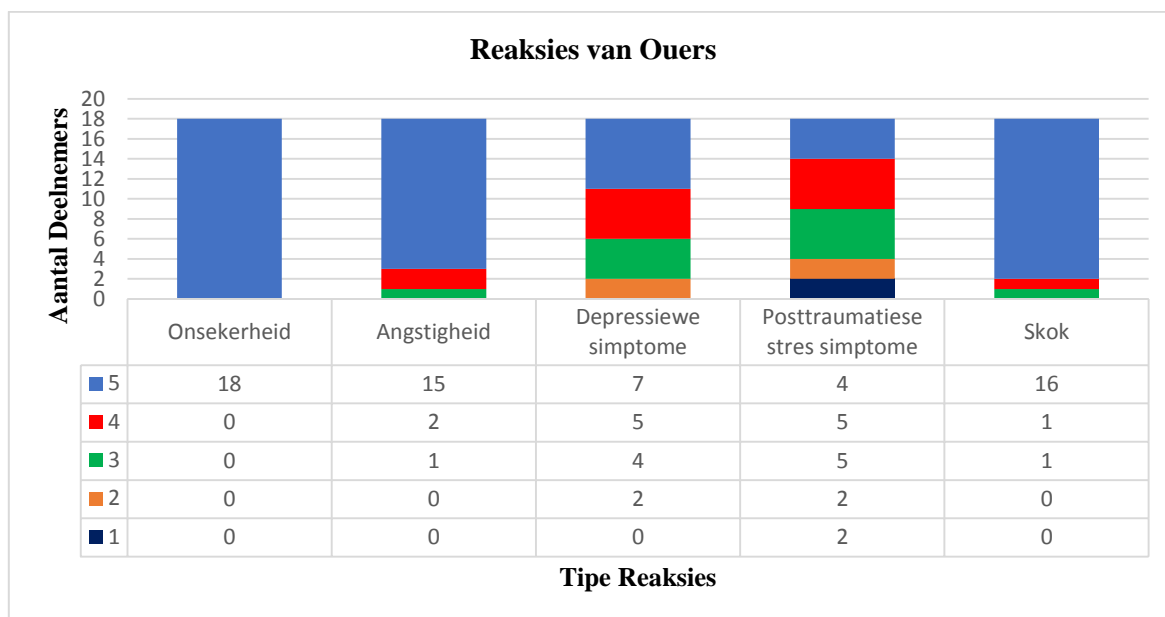
“The majority of children come out **stronger**. They definitely look at life differently and see it as a gift.”

(Die meeste kinders raak **sterker**. Hulle ontwikkel ’n ander uitkyk op die lewe en beskou dit as ’n geskenk.)

Daar is verskeie empiriese studies (Eiser *et al.*, 2000; Patenaude & Kupst, 2005; Phipps, 2005; Phipps, 2007) wat demonstreer hoe kinders gediagnoseer met kanker veerkragtig is, en net so goed of soms beter funksioneer as hul portuurgroep ten spyte van die uitdaging van kankerdiagnose (Sharpe *et al.*, 2015:779).

4.6.2 Sub-tema 2.2: Reaksies teenwoordig in ouers na kankerdiagnose van ’n kind

Deelnemers was oor die teenwoordigheid van vyf reaksies wat in literatuur (Vrijmoet-Wiersma, *et al.*, 2008:700) identifiseer is as moontlike reaksies van ouers na die kankerdiagnose van ’n kind, gevra. Deelnemers was gevra om die skaal van 1 tot 5, waar 1 nooit en 5 altyd verteenwoordig, toe te pas om die mate van voorkoms van hierdie reaksies na die kankerdiagnose van ’n kind te illustreer. Deelnemers was ook die geleentheid gegee om ander emosies of reaksies aan te dui wat nie as ’n opsies gegee was nie. Sien Figuur 4.11 vir illustrasie van deelnemers se response.



N = 18

Figuur 4.11: Reaksies van Ouers

4.6.2.1 Onsekerheid

Onsekerheid was deur al 18 deelnemers aangedui as 'n reaksies wat altyd teenwoordig is in ouers na die kankerdiagnose van 'n kind. Hierdie bevinding stem ooreen met die studie van Bally, *et al.* (2014:302) wat ook gevind het dat gevoelens van onsekerheid meestal voorkom direk na diagnose. Sien die response van die deelnemers oor redes wat hulle gee waarom ouers dikwels onsekerheid ervaar in Tabel 4.19.

Tabel 4.19: Reaksie: Onsekerheid

Kategorie	Narratief
Onsekerheid	<p>“They don’t know what to expect.” <i>(Hulle weet nie wat om te verwag nie.)</i></p> <p>“You are really not sure what is going to happen to your child...will my child die or survive?” <i>(Jy weet nie wat met jou kind gaan gebeur nie...gaan my kind sterf of oorleef?)</i></p> <p>“...what treatment is it going to be, staging of the cancer, where is the cancer?” <i>(...watter behandeling gaan toegepas word, die fase van die kanker, waar is die kanker?)</i></p>

Vanuit Tabel 4.19 kan daar waargeneem word dat onsekerhede wat ouers ervaar verband hou met die proses wat gaan volg, die behandeling wat die kind gaan ontvang, of hulle kind dit gaan oorleef of nie. Die ouers het

baie vroeë wat ontstaan oor die tipe kanker en fase van die kanker, en al hierdie vroeë dra by tot onsekerhede oor die siekte. Volgens Vrijmoet-Wiersma, *et al.* (2008:696) word onsekerheid gedefinieer as beide akute en aanhoudende vrees oor die gevolge van die siekte soos 'n terugval of die dood. Hierdie literatuur bevestig die narratiewe van die deelnemers oor hoe ouers vrees ervaar oor die kankerproses van onbekend is vir hulle, asook die moontlikheid van dood.

4.6.2.2 *Angstigheids*

Een deelnemer het aangedui dat ouers net soms angstigheids toon, twee deelnemers het aangedui dat ouers gereeld angstigheids toon, terwyl die meerderheid (83%) deelnemers aangedui het angstigheids altyd teenwoordig sal wees in ouers na die kankerdiagnose van 'n kind. Vrijmoet-Wiersma, *et al.* (2008:697) het vasgestel dat ouers van pas gediagnoseerde kinders dikwels angstigheids sal ervaar. Ander studies (Bally, *et al.*, 2014:302; Khoury *et al.*, 2013:19; Lindahl-Norberg & Boman, 2008:271) het ook bevind dat hierdie reaksie meestal voorkom direk na die kankerdiagnose van 'n kind.

“They are **always on edge.**” (*Hulle is altyd angstig.*)

Khoury *et al.* (2013:19) het ook bevind dat angstigheids dikwels ontstaan weens ouers se onsekerhede. Soos gesien kan word in Figuur 4.11 het al die deelnemers aangedui dat ouers altyd onsekerhede ervaar, wat dus ooreenstem met die bevindinge dat 83% van die deelnemers aangedui het dat ouers angstigheids toon. Hierdie bevinding bevestig dus die literatuur van Khoury *et al.* (2013:19).

4.6.2.3 *Depressiewe simptome*

Figuur 4.11 dui aan dat deelnemers se response strek van ‘baie min’ tot ‘altyd’ toe hulle moes aandui of depressiewe simptome teenwoordig is. Twee deelnemers het aangedui dat ouers baie min depressiewe simptome toon, vier het aangedui dat hulle soms dit sal toon, vyf het verwys na gereeld en sewe deelnemers het genoem dat depressiewe simptome altyd teenwoordig is in ouers na die kankerdiagnose van 'n kind. Die meerderheid deelnemers het dus aangedui dat hierdie reaksie meestal teenwoordig sal wees in ouers. Sien Tabel 4.20 vir narratiewe van deelnemers oor hierdie reaksie wat ouers toon.

Tabel 4.20: Reaksie: Depressiewe Simptome

Kategorie	Narratiewe
Depressiewe Simptome	<p>“Some moms don’t want to talk, you find them lying and covering themselves. Some will only eat half their food. You pick it up very quickly.”</p> <p><i>(Party ma’s wil nie praat nie, party lê en gooi hulleself toe. Sommiges eet net helfte van hulle kos. Jy tel dit vinnig op.)</i></p>

	<p>“Symptoms maybe because you are losing your life as you know it, the life of your children, so you will be sad, you will be disappointed because you have hoped for health. So there will be a lot of negative feelings. Lack of joy, sleepless nights, nothing can be fun if you have a sick child...”</p> <p><i>(Simptome dalk want jy verloor jou lewe soos jy dit ken, die lewe van jou kind, so jy sal hartseer wees, jy sal teleurgesteld wees want jy het gehoop vir gesondheid. So daar is baie negatiewe emosies. Gebrek aan vreugde, slapelose nagte, niks is lekker as jy ’n siek kind het nie...)</i></p> <p>“If you have to stop your job, if you have to get more money, you get these depression symptoms.”</p> <p><i>(As jy moet bedank, en jy meer geld moet kry, dit kan lei tot depressiewe simptome.)</i></p>
--	--

Volgens Vrijmoet-Wiersma, *et al.* (2008:697) kan ouers hoër vlakke van depressiewe simptome ervaar by verskeie punte vanaf die diagnose van hulle kind. Emosies soos aanhoudende hartseer, energie wat afneem, slapeloosheid is van die vele wat kan voorkom. Dit bevestig die narratiewe in Tabel 4.20 oor depressiewe simptome wat teenwoordig is in ouers (Vrijmoet-Wiersma, *et al.*, 2008).

4.6.2.4 Posttraumatische Stres Simptome (PTSS)

Toe deelnemers gevra was oor of ouers PTSS toon na die kankerdiagnose van ’n kind was hulle response verspreid tussen nooit tot altyd. Twee deelnemers het verwys na nooit, twee het baie min identifiseer, vyf het soms aangedui, vyf het gereeld afgemerk en vier het altyd gekies. Daar is dus verskille in menings oor of PTSS ’n reaksie is wat teenwoordig is by ouers na die kankerdiagnose van ’n kind.

Volgens Vrijmoet-Wiersma, *et al.* (2008:697) kwalifiseer die kankerdiagnose van ’n kind (lewensbedreigende siekte) as ’n gebeurtenis wat kan lei tot die ontwikkeling van PTSS. ’n Studie gedoen deur Lindahl-Norberg en Boman (2008:270) dui aan dat nie alle ouers se PTSS vlakke hoër is as die kontrole groep PTSS pasiënte nie, maar dat daar wel ’n beduidende groep ouers was wie se vlakke van simptome gelyk of hoër was as die kontrole groep. Hierdie literatuur stem dus ooreen met die verspreiding van deelnemers se response oor of hierdie reaksie teenwoordig sal wees by ouers. Nes die literatuur aandui, is daar sekere ouers wat dit wel gaan ervaar, terwyl anders ouers dit nie sal toon nie.

4.6.2.5 Skok

Die resultaat van response oor hierdie reaksie wat teenwoordig mag wees in ouers, is verdeel in een deelnemer wat aangedui het dat dit slegs soms teenwoordig is, een het verwys dat dit gereeld teenwoordig is, terwyl die meerderheid (16) aangedui het dat skok altyd teenwoordig is by ouers na die kankerdiagnose van ’n kind. Sien Tabel 4.21 vir die response van deelnemers oor hierdie reaksie wat teenwoordig is by ouers.

Tabel 4.21: Reaksie: Skok

Kategorie	Narratiewe
Skok	<p><i>“Hulle het nie dit verwag nie...”</i></p> <p>“That is just the first thing that happens. They tend to also have questions like is it my fault, what is it that I have done wrong...”</p> <p><i>(Dit is die eerste ding wat gebeur. Hulle het baie vrae soos is dit my skuld, het ek iets verkeerd gedoen...)</i></p> <p>“They break down, they can’t stop crying.”</p> <p><i>(Hulle kry ineenstortings, hulle kan nie ophou huil nie.)</i></p> <p>“Cancer diagnosis is uninvited.”</p> <p><i>(’n Kankerdiagnose is onwelkom.)</i></p>

Die nuus van ’n kankerdiagnose is dikwels onverwags en moeilik om te verwerk wanneer die siekte in ’n kind of adolessent gediagnoseer word (Cancer Facts & Figures, 2014). Om te ontdek dat ’n kind aan ’n lewensbedreigende siekte ly, is een van die mees traumatiese gebeure vir enige ouer. Die skok van diagnose gaan met baie emosies gepaard, soos onder meer die algemene reaksies van verwarring, ontkenning, vrees, ang, woede, skuldgevoelens, rou en hartseer. Deelnemers se narratiewe is ’n spieëlbeeld van hierdie literatuur oor hoe ouers skok toon wanneer ’n kind met kanker gediagnoseer word.

Ander

Sommige van die deelnemers het ander emosies identifiseer wat ook teenwoordig is in ouers na die kankerdiagnose van ’n kind. Twee het verwys na hartseer, een het magteloos identifiseer, vier het beskryf hoe vrees teenwoordig is, vyf deelnemers het genoem hoe sommige ouers woede en frustrasie ervaar, daar was vyf wat ontkenning in ouers al waargeneem het, een deelnemer het verwys na ouers wat skuldgevoelens toon, en een deelnemer het ook genoem hoe ouers soms hulself blameer.

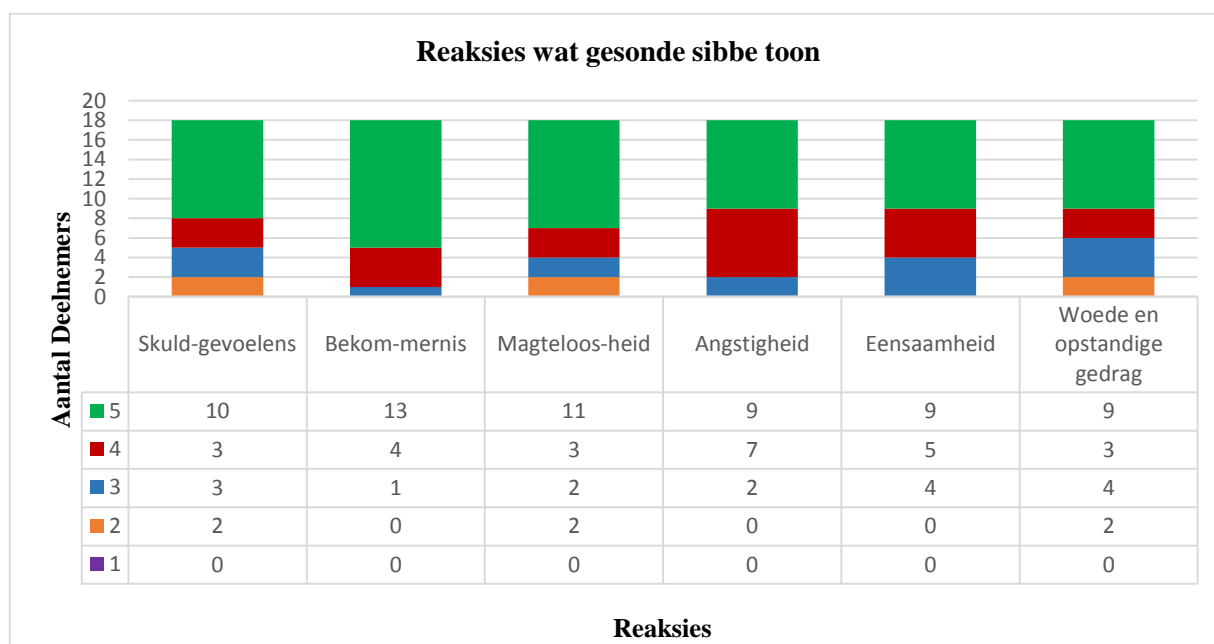
Hierdie emosies wat deelnemers beskryf het, kan val onder die bogenoemde emosies wat identifiseer was deur literatuur. Die term angstigheid verwys na die komplekse kombinasie wat vrees, afwagting en bekommernis insluit (Vrijmoet-Wiersma, *et al.*, 2008). Emosies soos hartseer, gevoelens van hopeloosheid of pessimisme, skuldgevoelens of magteloosheid val onder die breë term depressiewe simptome soos beskryf deur Khoury *et al.* (2013) en Vrijmoet-Wiersma, *et al.* (2008). Volgens Patterson *et al.* (2004:396) sal ouers gevoelens van skuld ervaar en hulself blameer vir die kanker van hulle kind.

Die gevoelens van woede en ontkenning is reaksies wat ook identifiseer is deur die deelnemers, en kan geklassifiseer word onder die fases van rou (Kübler-Ross & Kessler, 2005; Ross & Deverell, 2005). Emosies

identifiseer deur die deelnemers wat nie gelys was nie, word dus ook deur ouers ervaar en word ondersteun deur verskeie literatuur soos hierbo uiteengesit.

4.6.3 Sub-tema 2.3: Reaksies teenwoordig in gesonde sibbe na kankerdiagnose van 'n kind

Met hierdie vraag was deelnemers gevra om die verskillende emosionele en fisiese reaksies wat gesonde sibbe toon, soos geïdentifiseer deur literatuur (Nolbris *et al.*, 2007; Prchal & Landolt, 2012), na die kankerdiagnose van hul broer of suster aan te dui volgens die skaal, soos al genoem. Sien Figuur 4.12 vir die visuele voorstelling van deelnemers se response.



N = 18

Figuur 4.12: Reaksies wat gesonde sibbe toon

4.6.3.1 *Skuldgevoelens*

Die resultate soos uiteengesit in Figuur 4.12 illustreer dat twee deelnemers van menings is dat skuldgevoelens baie min ervaar word, drie deelnemers het soms gekies en drie deelnemers het gereeld geselekteer. Die meerderheid van die deelnemers (10) het aangedui dat skuldgevoelens altyd teenwoordig sal wees in gesonde sibbe na die kankerdiagnose van hulle broer of suster. Volgens Houtzager *et al.* (2004) internaliseer gesonde sibbe dikwels gedrag en kan skuld en skuldgevoelens ervaar. Sien Tabel 4.22 vir die narratiewe oor gesonde sibbe wat skuldgevoelens ervaar.

Tabel 4.22: Reaksie: Skuldgevoelens

Kategorie	Narratiewe
Skuldgevoelens	<p>“Hoekom hy en nie ek nie?”</p> <p>“They think it is their fault.” (Hulle dink dit is hulle skuld.)</p> <p>“Feel guilty about things you want and ought to be getting because their brother or sister is sick.” (Hulle voel skuldig oor dit wat hulle veronderstel is om te kry oor hulle broer of suster siek is.)</p>

4.6.3.2 Bekommernis

Een deelnemer het aangedui dat die gesonde sibbe net soms bekommernis sal ervaar, vier deelnemers het egter aangedui dat gesonde sibbe gereeld bekommernis ervaar, terwyl 13 deelnemers aangedui het dat hierdie emosie altyd teenwoordig is in gesonde sibbe na die kankerdiagnose van hulle broer of suster. Nolbris *et al.* (2007) het bevind, en stem saam met die response van die deelnemers, dat gesonde sibbe se daaglikse lewe na die kankerdiagnose gepaardgaan met bekommernis.

“They will **worry** and they will be **afraid**. What if my brother dies, or gets sicker, or the treatment doesn’t work?”

(Hulle sal **bekommerd** en **bang** wees. Wat as my broer doodgaan, of sieker word, of die behandeling werk nie?)

Prchal en Landolt (2012:138) bevestig hierdie sienings en narratief van die deelnemer. Hulle het bevind dat gesonde sibbe bekommernisse oor die behandeling van die broer of suster ervaar het. Bekommernisse en vrese wat verband hou met of die broer of suster se dood, of die moontlikheid van dood, kan ook ervaar word

4.6.3.3 Magteloosheid

Vanuit die 18 deelnemers het 11 aangedui dat gesonde sibbe ’n gevoel van magteloosheid sal ervaar. Twee deelnemers het aangedui dat hulle baie min dit ervaar, twee het aangedui dat hulle net soms dit sal ervaar en drie het aangedui dat hulle dit gereeld sal ervaar. Die groter meerderheid het dus aangedui dat magteloosheid ervaar sal word. Sien Tabel 4.23 vir die narratiewe van die deelnemers.

Tabel 4.23: Reaksie: Magteloosheid

Kategorie	Narratiewe
Magteloosheid	<p>“They don’t know what to do and they can’t visit and they don’t know how to help, there is nothing they can do. Just sitting at home and wait.”</p> <p><i>(Hulle weet nie wat om te doen nie en kan ook nie gaan kuier nie en weet ook nie hoe om te help nie. Daar is niks wat hulle kan doen nie. Hulle sit net by die huis en wag.)</i></p> <p>“Absoluut, want hulle kan niks daaraan doen nie.”</p>

Studies (Nolbris *et al.*, 2007:110; Houtzager *et al.*, 2004) het aangedui, en ooreenstemmend met die bogenoemde narratiewe, dat gesonde sibbe magteloosheid ervaar. Hierdie emosie is gekoppel aan hoe gesonde sibbe moet toekyk hoe hulle broer of suster sieker raak, en hulle niks kan doen om te help nie.

4.6.3.4 Angstigheid

Vanuit die 18 deelnemers het twee verwys na soms, sewe het verwys na gereeld en nege het verwys na altyd. Die helfte van die deelnemers het dus aangedui dat angstigheid teenwoordig sal wees in gesonde sibbe na die kankerdiagnose. Nolbris *et al.* (2007:110) het bevind dat gesonde sibbe gedagtes gehad het oor die moontlike verlies van hulle broer of suster. Hierdie gedagtes het gelei tot angstigheid in hierdie kinders. Die studie het ook bevind dat die onbekende, en om nie te weet wat aangaan nie, ook angstigheid in hulle veroorsaak.

4.6.3.5 Eensaamheid

Met hierdie emosie het twee deelnemers aangedui dat dit soms teenwoordig sal wees, vyf het aangedui dat dit gereeld teenwoordig is en die helfte van die deelnemers het genoem dat dit altyd teenwoordig is in gesonde sibbe. Daar was spesifiek verwys na eensaamheid as gevolg van die afwesigheid van die ouers, die afwesigheid van die gesin as ’n eenheid en dat die siek kind gemis word. Sien Tabel 4.24 vir die response oor eensaamheid wat ervaar word.

Tabel 4.24: Reaksie: Eensaamheid

Kategorie	Narratiewe
Eensaamheid	<p>“They miss their brother and they are used to be a family unit, and there were four of you and know that you are three, one is missing, something is not in its place.”</p> <p><i>(Hulle mis hulle broer en was gewoon om ’n eenheid te wees en daar was vier van hulle en nou is hulle net drie. Een is weg, iets is nie in plek nie.)</i></p> <p>“They are missing their mom and who were always home.”</p> <p><i>(Hulle mis hulle ma wat altyd by die huis was.)</i></p>

Prchal en Landolt (2012) het ook bevind dat gesonde sibbe eensaamheid ervaar, en baie alleen gevoel het. Volgens die studie het die gesonde sibbe nie daarvan gehou dat die huis so leeg is nie, en het die teenwoordigheid van hulle ouers gemis. Ouers was dikwels afwesig vir belangrike dinge in die gesonde sibbe se lewe, soos om te help met huiswerk, kos te maak, te luister na wat gebeur in sy/haar lewe. Dit word beskou as 'n groot uitdaging vir gesonde sibbe wat lei tot die gevoel van eensaamheid.

4.6.3.6 *Woede en opstandige gedrag*

Soos gesien kan word in Figuur 4.12 is deelnemers se antwoorde verspreid tussen baie min en altyd. Twee deelnemers het verwys na baie min, vier deelnemers het verwys na soms, drie deelnemers het verwys na gereeld en die helfte van die deelnemers het verwys na altyd. Die meerderheid van die deelnemers stem dus saam dat woede en opstandige gedrag gereeld en altyd sal voorkom in gesonde sibbe van die siek kind. Volgens Nolbris *et al.* (2007:110) ervaar gesonde sibbe dikwels woede weens daar geleenthede van hulle ontnem word, en hulle behoeftes nie aangespreek word nie. Woede word uitgedruk, alhoewel daar ook bevind is dat hulle die situasie verstaan en besef dat dit nie die siek broer/suster se skuld is nie.

*“Som kere voel jy hulle kry al die **aandag**, want alles word nou vir hulle gedoen.”*

*“It sometimes plays a role in terms of the **parent being away** from them, they get very angry.”*

*(Dit speel partykeer 'n rol as gevolg van die **ouers wat healtyd weg is**, hulle raak kwaad.)*

Die bogenoemde narratiewe van deelnemers stem ooreen met die bevindinge van die literatuur (Nolbris *et al.*, 2007:110).

4.6.4 Sub-tema 2.4: Insluiting van gesonde sibbe gedurende die hulpverleningsproses

Die deelnemers was gevra oor of dit belangrik is om die gesonde sibbe in te sluit tydens die hulpverleningsproses. Al die deelnemers het saam gestem en beklemtoon dat dit uiters belangrik is om hulle van die begin van die proses in te sluit. West *et al.* (2015:273) het 'n studie uitgevoer oor die implementering van die sisteemteorie as intervensiemetode. Tydens hierdie toepassing van die intervensiemetode het die gesonde sibbe spesifiek klem geplaas op hoe hulle uitgesluit en geïsoleerd voel, en hulle eie sub-groep in die gesin vorm. Hierdie emosies het ontstaan as gevolg van die ouers wat hulle nie betrokke gemaak het by die hulpverleningsproses nie.

Die deelnemers het verskeie redes gegee waarom dit belangrik is om hulle in te sluit. Daar was twee deelnemers wat verwys het na hoe die gesinsdinamika totaal ontwrig word, en dat die gesonde sibbe ook trauma beleef. Hierdie is alreeds twee belangrike aspekte wat insluiting van die gesonde sibbe beklemtoon. Sien Tabel 4.25 vir verdere redes wat die deelnemers gee vir die insluiting van gesonde sibbe.

Tabel 4.25: Insluiting van gesonde sibbe

Narratiewe
<p>“Involving them helps them to adjust better...” <i>(Deur hulle betrokke te maak verbeter hulle aanpassing...)</i></p> <p>“As kinders nie weet wat aangaan nie is hulle meer angstig en hulle is meer bekommerd, hulle toon dan ander gedrag.”</p> <p>“Including them would prevent misunderstandings and feelings of exclusion.” <i>(Insluiting kan misverstande en gevoelens van uitsluiting voorkom.)</i></p> <p>“Die inligting maak dat hulle minder angsts ervaar, die feit dat hulle ingesluit word by die proses maak dit vir hulle voel asof hulle nie so baie afgeskeep word nie.”</p>

Daar is verskeie studies (Woodgate, 2006; Wilkens & Woodgate, 2005) wat saam stem met die bogenoemde narratiewe in Tabel 4.25. Daar was bevind dat gesonde sibbe van ’n kind met kanker dikwels glo hulle behoeftes word nie aan voldoen nie weens daar minder met die ouers gekommunikeer word, ’n gebrek aan inligting oor die siek kind se toestand of siekte is, beperkte geleentheid om vir hul siek broer/suster te gaan kuier en min geleentheid is om te help sorg vir die siek broer/suster. Eerlike kommunikasie tussen ouers en gesonde sibbe is belangrik volgens die deelnemers, en ook volgens ’n studie (DiGallo, 2003) wat bevind het dat oop en eerlike kommunikasie lei tot beter aanpassing van die gesonde sibbe.

Alhoewel almal saam gestem het dat die insluiting van gesonde sibbe waardevol is vir hulle aanpassing, is daar wel vier wat ook genoem het dat soms nie gebeur nie:

*“Ouers sal byvoorbeeld probeer om kinders te beskerm en sê ons **praat nie hieroor nie.**”*

*“Baie baie baie groot **leemte**, en dit is ’n moet.”*

West *et al.* (272, 282) het ook bevind dat ouers inligting van gesonde sibbe weerhou om hulle van hartseer, pyn en rou te spaar. Daar was ook bevind dat dit dikwels uit liefde gedoen word om hulle te beskerm, maar soos deelnemers aandui en so ook die bevindinge van die studie kan dit ’n baie nadelige impak op die gesonde sibbe en gesinsisteam hê.

4.6.5 Sub-tema 2.5: Rou en verlies

Wanneer ’n kind met ’n kroniese siekte, soos kanker, gediagnoseer word ervaar die gesin emosies wat manifesteer as emosies van rou (Ross & Deverell, 2004:36; Wright, 2013:63). Ouers rou dikwels oor die verskeie verliese asook die moontlike verlies van die kind se lewe (Ross & Deverell, 2004). Louw en Louw (2007) definieer trauma as ’n ervaring wat emosioneel, ontstellend, pynlik of skokkend is en wat langdurige

psigiese en fisiese effekte tot gevolg kan hê. Trauma in kinders kan spruit uit verskeie gebeure waaronder siekte een van hulle is. Die gediagnoseerde kind sowel as die gesonde sibbe sal dus ook emosies ontwikkel wat manifesteer as emosies van rou.

Vanuit sub-tema 2.1, 2.2 en 2.3 was die verskillende maniere waarop die gesinslede reageer teenoor die diagnose ondersoek, en daar het deelnemers al emosies identifiseer wat gepaardgaan met die fases van rou. Deelnemers was gevra om aan te dui watter van die subsysteme in die sisteem, moeder, vader, gediagnoseerde kind en gesonde sibbe, fases van rou toon wanneer 'n kankerdiagnose gemaak word. Deelnemers het nie onderskeid getref tussen die verskillende fases of die verskeie subsysteme nie, intendeel, almal het beskryf dat al die gesinslede deur elkeen van die fases sal beweeg.

“Hulle toon dit almal en soos jy weet die fases volg nie na die ander nie. Hulle maak nie klaar nie, hulle spring rond, hulle het nie alles nie.”

Sirkulêre patrone, wat kenmerkend van die sisteemteorie is, beklemtoon dat kragte nie net in een rigting beweeg nie, maar dat dit mekaar beïnvloed. A beïnvloed dus B en C net soveel as wat B en C vir A beïnvloed (Goldenberg & Goldenberg, 2002:26). In die gesinsisteem beïnvloed individuele gesinslede mekaar se gedrag en dus kan daar aangeneem word dat die impak van 'n kankerdiagnose (een gedeelte van die sisteem), 'n invloed op die hele sisteem gaan uitoefen (Goldenberg & Goldenberg, 2002:27). Die sirkulêre patroon wat die fases van rou aanneem en gesinslede wat op verskeie tye dit ervaar is as gevolg van die sisteem wat mekaar beïnvloed soos Goldenberg en Goldenberg (2002) beskryf.

Sommige deelnemers het wel onderskeid getref tussen die ouers en kinders. Daar sal dus kortliks bespreek word tot watter mate die fases van rou ervaar word deur die ouers en die kinders in die gesinsisteem.

4.6.5.1 Ouers

Soos alreeds genoem hierbo, het alle deelnemers aangedui dat alle fases van rou vanaf diagnose ervaar sal word. Deelnemers het voorbeelde gegee oor hoe ouers van die fases kan ervaar.

Ontkenning is dikwels ouers se eerste reaksie teenoor die diagnose, veral as dit onverwags was. Ouers wat in ontkenning leef oor hulle kind se diagnose, sal dikwels weier om te glo hulle kind is met kanker of 'n terminale/kroniese siekte gediagnoseer (Ross & Deverell, 2004:37; Wright, 2013:65).

*“One was totally convinced that it was poison, because this child only got sick when he ate something offered by someone else, **are the doctors sure it is cancer?**”*

*(Die een was oortuig dit was gif, want haar kind het siek geword nadat hy iets geëet het wat iemand om aangebied het. **Is die dokters seker?**)*

Volgens Ross en Deverell (2004) en Wright (2013) sal ouers van siek kinders baie keer *onderhandel* met hulself, God of met hul terapeute dat hulle voorbeeldige gedrag sal toon, hulle lewens sal wy om ideale ouers te wees en samewerking sal gee met al die aanbevelings wat die gesondheidsorgspan gee, met die hoop dat hulle kind se toestand sal verbeter. Hierdie literatuur bevestig die onderstaande narratief van die deelnemer.

“**Bargaining** takes place a lot, some will say if my child gets healed I will volunteer so that other parents get support.”

(*Onderhandeling vind baie plaas. Party sal sê as my kind gesond raak sal ek ondersteuning bied vir ander ouers.*)

Kübler-Ross en Kessler (2005:21) definieer *depressie* as ’n normale reaksie en leed ervaring wanneer gekonfronteer word met ’n traumatiese ervaring. Volgens Ross en Deverell (2004:38) word hierdie depressie wat individue ervaar as ’n innerlike *woede* gedefinieer.

“Daar is nie altyd **woede** nie, maar mans is geneig om **kwaad** te raak en vrouens is geneig om **hartseer** te raak.”

Sommige deelnemers het egter weer verwys na hoe ouers nie sommer deur *aanvaarding* gaan nie:

“Aanvaarding kry ek nie baie maklik by die ma en die pa nie...mamma en pappa sien dit as hoop, en dan gee ons hoop op.”

“They don’t all reach acceptance.” (*Nie almal bereik aanvaarding nie.*)

4.6.5.2 *Kinders*

Sommige deelnemers het weereens verwys na die ontwikkelingsfase, kognitiewe ontwikkeling en vlak van volwassenheid wat sal bepaal tot watter mate die verskillende fases van rou ervaar sal word in die gediagnoseerde kind en die gesonde sibbe. Daar was wel genoem dat hulle tog deur al die fases beweeg. Deelnemers het veral klem geplaas op *woede*, *onderhandeling* en *depressie* wat ervaar word. Volgens hulle is kinders konkreet en sal nie dikwels in *ontkenning* leef nie, hulle *aanvaar* die diagnose makliker – kind gediagnoseer met kanker en die gesonde sibbe.

“A **younger child** does not have a concept on denial. Anger is something they will always express and is often the only way they know how to communicate, they will act out because of that fear and not understanding what is happening to them and not feeling in control. Depression and acceptance, once again depression might be a phase they may get depressed because they are isolated for a long period of time, they can’t interact with anyone, and if they

are very sick then off course it will be present, it will be a reactive depression. Their acceptance, as with denial, it is not a conscious thing. Children live in the moment...”

(Jonger kinders verstaan dikwels nie die konsep van ontkenning nie. Woede sal altyd uitgedruk word, en is dikwels die enigste vorm van kommunikasie wat hulle ken. Hulle toon opstandige gedrag weens vrees, omdat hulle nie verstaan wat met hulle gebeur nie en omdat hulle nie in beheer voel nie. Depressie kan voorkom weens hulle geïsoleer word vir lang periodes, daar geen interaksie is met ander nie, en as gevolg van hulle fisiese toestand. Dit sal voorkom, maar in die vorm van reaktiewe depressie. Met aanvaarding, soos ontkenning, is dit nie 'n bewuste besluit nie. Kinders leef in die oomblik...)

“The **child** depending on age, if they are 12 years and up they go through it and they get angry, you see they are moody, and they bargain, if only I could get better then I would do this, they go through all these things but depending on their age as well. With the **siblings** as well, they all go through that but also depending on age. They get angry about why my brother got cancer, and they bargain, of my brother gets well then I'm going to do this...”

*(Dit hang van die **kind** se ouderdom. As die kind 12 jaar en ouer is raak hulle dikwels kwaad, buierig, en hulle onderhandel, as hulle net beter raak dan sal hulle dit doen. Hulle sal deur dit alles gaan, maar dit word bepaal deur die ouderdom van die kind. Die sibbe ook, maar dit word ook beïnvloed deur die ouderdomsvlak. Hulle raak kwaad omdat hulle broer kanker het, en hulle onderhandel ook. As my broer gesond raak sal ek dit doen...)*

Vanuit hierdie narratiewe is dit duidelik dat kinders ook deur hierdie fases van rou gaan. Volgens Louw en Louw (2007:379) kan kinders se reaksies teenoor trauma verskil, dit kom ook nie noodwendig onmiddellik na die gebeurtenis voor nie en dit hang ook af van hul ontwikkelingsfase.

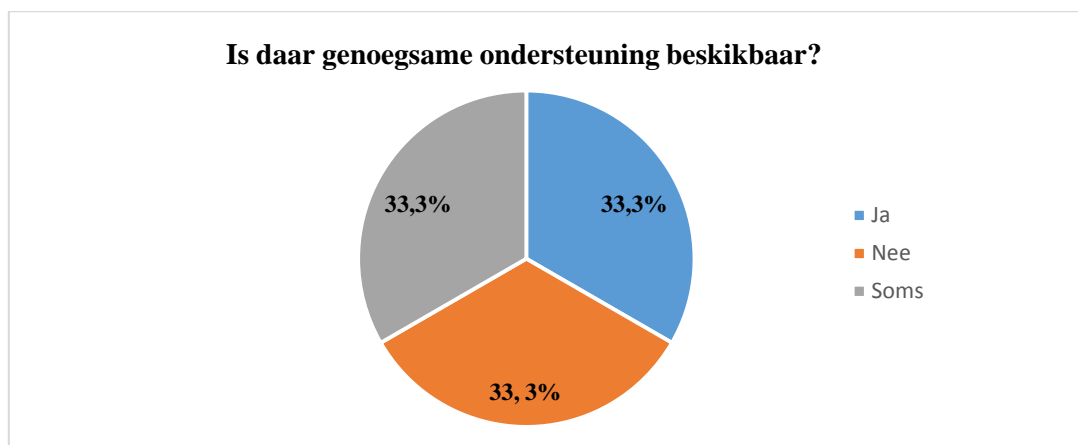
4.7 TEMA 3: ONDERSTEUNING

Tema drie gaan die rol wat ondersteuning speel na die kankerdiagnose van 'n kind ondersoek. Die beskikbaarheid van ondersteuning was ondersoek, asook verskeie vorme van ondersteunings en ondersteuningsnetwerke wat belangrik vir gesinsisteam is. Daar is vier sub-temas identifiseer met gepaardgaande kategorieë soos geïllustreer in Tabel 4.1.

4.7.1 Sub-tema 3.1: Beskikbaarheid van ondersteuning

Vanuit beide Hoofstuk 2 en 3, asook in Hoofstuk 4, het dit duidelik geword dat ondersteuning 'n kern rol speel vir gesinne na die kankerdiagnose van 'n kind. Ondersteuning word gedefinieer as hulpbronne wat deur ander

persone voorsien word (Altay *et al.*, 2014:147) om gesinne by te staan en help aanpas by die nuwe uitdagings en stressors gepaardgaande met die kankerdiagnose van 'n kind. Deelnemers was gevra om aan te dui of hulle dink daar is genoegsame ondersteuning beskikbaar vir gesinne na die kankerdiagnose van 'n kind. Die term ondersteuning in hierdie vraag spesifiek het verwys na enige tipe ondersteuning wat beskikbaar is. Die resultate word weerspieël in Figuur 4.13 hier onder.



N = 18

Figuur 4.13: Is daar genoegsame ondersteuning beskikbaar?

In Figuur 4.13 word daar waargeneem dat deelnemers se response gelyk verdeel kan word tussen ja, nee en soms.

Deelnemers wat aangedui het dat daar genoeg ondersteuning beskikbaar is, was ook van mening dat dit nie altyd benut word nie.

“I think **there is available**, is it used? I am not sure.”

*(Ek dink **daar is beskikbaar**, maar is nie seker of dit gebruik word nie.)*

“*Ek dink daar is, maar jy weet nie altyd daarvan nie.*”

Deelnemers het verwys na organisasies soos hospiese, kerke, skole en privaat organisasies soos CANSA en CHOC wat 'n groot bron van ondersteuning vir gesinne is.

Deelnemers wat aangedui het dat daar nie genoegsame ondersteuning beskikbaar is vir gesinne na die kankerdiagnose van 'n kind nie het die volgende aspekte uitgelig oor waarom hulle glo daar nie genoeg ondersteuning beskikbaar is nie.

“At the treatment centre there is enough support, back **home** there is not enough support.”

*(Daar is genoeg ondersteuning by die behandelingsentrum, maar daar is nie by die **huis** nie.)*

“We can do with a lot **more psychosocial support**...we definitely **need a psychologist** who can look after the needs of the parents...”

(Daar is 'n behoefte aan meer psigososiale ondersteuning...daar is 'n behoefte aan 'n sielkundige wat kan omsien na die behoeftes van die ouers.)

*“As ons onself vergelyk met 'n eerste wêreld land soos Amerika, as ons kyk na **professionele ondersteuning is daar nie genoeg in Suid-Afrika nie, bloot oor ons net nie genoeg bronne en geld het nie.**”*

Die bogenoemde narratiewe illustreer dat deelnemers verskeie aspekte aangeraak het en uitgewys het oor waarom hulle glo daar nie genoeg ondersteuning beskikbaar is nie. Daar is egter verskeie faktore wat die beskikbaarheid van ondersteuning vir gesinne kan beïnvloed, asook hul persepsie oor sosiale ondersteuning. Volgens Larsen *et al.* (2013) is lae inkomste en lae vlak van opvoeding twee van die grootste faktore wat 'n invloed het op die beskikbaarheid en persepsie van sosiale ondersteuning. Lae inkomste bepaal dikwels beide ekonomiese status en toeganklikheid tot gesondheidsorg, mediese behandeling en gereelde sosiale ondersteuning. Hierdie literatuur stem dus ooreen met die deelnemer wat glo dat daar dikwels nie genoeg ondersteuning beskikbaar is by die huis vir die gesinsisteam nie, asook dat daar nie genoeg bewusmaking is nie. Robinson *et al.* (2007) het ook bevind dat gereelde sielkundige ondersteuning van uiterste belang vir gesinne gedurende die diagnose en behandelingsproses is. Dit stel gesinne in staat om beter aan te pas en veerkragtigheid te bereik, en keer dat spanning 'n resultaat van hierdie krisis word.

Ses van die deelnemers wat aangedui het dat daar net soms ondersteuning beskikbaar is vir gesinne, het dit soos volg gestaaf:

“Depends on **social class, status in the community, the nature and extent to their current resources**...if they are from an **informal settlement** then I would say definitely not enough support. If they are from a **private local area**, there will be more available in terms of support.”

*(Dit hang af van **sosiale klas, status in die gemeenskap, die aard van hulle huidige hulpbronne**...as dit 'n **informele nedersetting** is dat sal ek sê daar is nie genoeg ondersteuning nie. As hulle van 'n **privaat, plaaslike area afkomstig** is, sal daar **meer ondersteuning beskikbaar wees.**)*

*“**Hang af van plek** van ondersteuning.”*

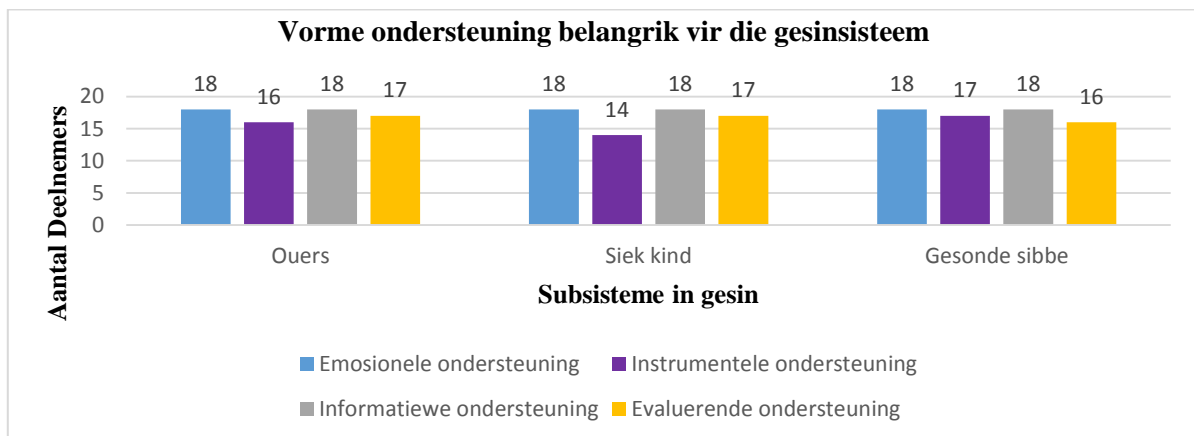
“The challenge the paediatric oncology units in the public sector face is **resources**.”
*(Pediatriese onkologie eenhede in die publieke sektor ervaar die uitdaging van **hulpbronne.**)*

Larsen *et al.* (2013) se bevindinge stem weereens ooreen met hierdie narratiewe. Lae inkomste gemeenskappe en status van die gesin bepaal dikwels die vlak van ondersteuning wat tot hulle beskikbaar is. Soos die studie (Larsen *et al.* 2013) dit staaf, as hulle nie onmiddellike toegang het tot mediese sorg nie, sal daar nie genoegsame ondersteuning wees nie.

Hierdie sub-tema dui dus aan dat daar 'n verdeeldheid is in die opinies van die deelnemers, en dat dit beïnvloed word deur die privaat of publieke sektore waar hulle praktiseer. Een aspek waaroor deelnemers ooreenstem is die belangrike rol wat ondersteuning speel, en dat daar altyd nog meer ondersteuning vir gesinne met 'n kankerdiagnose van 'n kind, gegee kan word.

4.7.2 Sub-tema 3.2: Vorme ondersteuning wat belangrik is vir die gesinsisteem

Die deelnemers was gevra om aan te dui watter vorme ondersteuning soos identifiseer in literatuur (Murray, 2001; Altay *et al.*, 2014) belangrik is vir die gesinsisteem. Deelnemers kon onderskeid tref tussen die ouers, kind gediagnoseer met kanker en die gesonde sibbe. Sien resultate in Figuur 4.14.



N = 18

Figuur 4.14: Vorme ondersteuning belangrik vir die gesinsisteem

Figuur 4.14 illustreer dat deelnemers aangedui het dat alle vorme ondersteuning belangrik is vir die gesinsisteem. Soos reeds genoem vergemaklik ondersteuning gesinne se aanpassing in die tyd van krisis (Altay *et al.*, 2014). Die vier vorme ondersteuning sal vervolg bespreek word.

4.7.2.1 *Emosionele ondersteuning*

Die resultate toon dat al 18 deelnemers aangedui het dat emosionele ondersteuning belangrik is vir die ouers, die siek kind en die gesonde sibbe. Beide Altay *et al.* (2014) en Murray (2001) bespreek die belangrikheid van emosionele ondersteuning en definieer dit as die voorsiening van besorgdheid en 'n luisterende oor. Murray

(2001) verwys spesifiek na die gesonde sibbe se behoefte om hulle vrese, bekommernisse en probleme met iemand te bespreek.

4.7.2.2 Instrumentele ondersteuning

Volgens Altay *et al.* (2014) verwys instrumentele ondersteuning na konkrete ondersteuning soos finansiële bydraes, voorsiening van kos en enige ander fisiese ondersteuning. Hierdie ondersteuning is belangrik vir ouers, maar ook die gesinsisteam. Murray (2001) het bevind dat hierdie tipe ondersteuning ook 'n groot behoefte van gesonde sibbe is. Die ondersteuning verwys dus ook na die beskikbaarheid van 'n individu om konkrete behoeftes van sibbe aan te spreek soos byvoorbeeld vervoer na skool, na skoolse aktiwiteite sodat daar 'n mate van normaliteit behou kan word.

Uit die 18 deelnemers het 16 aangedui dat dit belangrik is vir ouers, 14 het aangedui dat dit belangrik is vir die gediagnoseerde kind en 17 deelnemers het aangedui dat instrumentele ondersteuning belangrik is vir die gesonde sibbe. Sien onder die narratiewe:

“Very important for **all** of them.”

(Baie belangrik vir elkeen.)

“More important than emotional or on the same level.”

(Meer belangrik as emosionele ondersteuning of op dieselfde vlak.)

Literatuur maak nie enige verwysing na siek kinders se behoefte vir instrumentele ondersteuning nie. Indien die ouers gerus gestel kan word deur die wete dat daar persone is wat hierdie ondersteuning aan hulle bied, is dit moontlik dat dit indirek 'n invloed op die siek kind kan hê. Ouers kan met gerustheid by die hospitaal bly en daardie kind ondersteun sonder om te bekommer oor die gesonde sibbe.

4.7.2.3 Informatiewe ondersteuning

Die behoefte aan inligting en oop en eerlike kommunikasie was al verskeie kere in Hoofstuk 2, 3 en 4 bespreek. Die resultate van die deelnemers se response weerspieël dus die belangrikheid van hierdie tipe ondersteuning. Al 18 deelnemers het vir die siek kind, die ouers en die gesonde sibbe aangedui dat dit uiterse belangrike ondersteuning is.

“Quite key, they all need to be made **aware** and be **educated**.”

(Nogal belangrik, hulle moet bewus gemaak en opgevoed word.)

“Almal moet **gedurig ingelig word** met die nuutste inligting.”

Soos alreeds bespreek is daar verskeie literatuur (West *et al.*, 2015; Monterosso & Kristjanson, 2008; Van Schoors *et al.*, 2015; Gibson *et al.*, 2010; Murray, 2001; Kerr *et al.*, 2007) wat die erns van hierdie ondersteuning vir al drie subsisteme bespreek. Dit dui aan dat die gesinsisteme as 'n geheel beter aanpas by die kankerdiagnose as daar oop en eerlike kommunikasie is, en inligting gedeel word.

4.7.2.4 Evaluerende ondersteuning

Literatuur (Murray, 2001) dui aan dat hierdie ondersteuning belangrik is vir die gesonde sibbe. Alhoewel literatuur hierdie ondersteuning aan gesonde sibbe voorstel, het die deelnemers aangedui dat dit ook belangrik is vir al drie subsisteme. Sewentien het aangedui dat dit belangrik is vir die ouers, 17 het aangedui dit belangrik is vir die siek kind en 16 het aangedui dat dit belangrik is vir die gesonde sibbe.

Evaluerende ondersteuning is 'n vorm van ondersteuning wat deur verpleegsters of gesinslede gebied kan word. Dit word gedefinieer as die vasstelling van persone se persepsies en ervarings oor die kankerdiagnose ten einde persone te help om dit meer oordeelkundig te interpreteer. Deur hierdie ondersteuning te bied sal misverstande en vrese verhoed kan word (Murray, 2001).

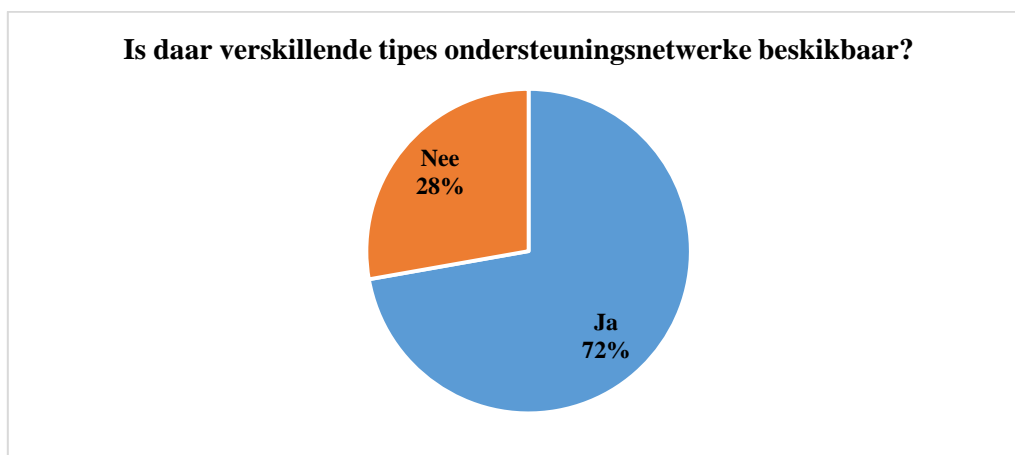
Die rede waarom deelnemers hierdie as belangrike ondersteuning vir die hele gesinsisteme aangedui het, is weens kwessies soos taal, mediese terme, en soos bo genoem, persepsies oor byvoorbeeld sekere medikasie wat dikwels problematies kan wees en nie korrek verstaan word deur die gesinsisteme nie. Deur dit aan te spreek, sal gesinne presies weet wat die proses behels, sonder hulle eie persepsies oor wat medikasie, behandeling, ensovoorts beteken.

“**Very important** otherwise you will be facing a very bitter family. For instance when they get chemo they get sick, can't eat, some vomit and have diarrhoea so the mother might think that this medicine is killing the child not knowing that is normal.”

(Baie belangrik anders gaan die gesin baie bitter wees. Byvoorbeeld as hulle chemo ontvang raak hulle baie siek, hulle kan nie eet nie, sommiges raak naer en ervaar diarree. Dikwels glo die ma's die medisyne maak hulle kind dood omdat hulle nie weet dit is normaal nie.)

4.7.3 Sub-tema 3.3: Beskikbaarheid van verskillende tipes ondersteuningsnetwerke vir die gesinsisteme

Verskeie literatuur (Chung, 2000; Packman *et al.*, 2004; Malone & Price, 2012; West *et al.*, 2015; Gibson *et al.*, 2010; McCubbin *et al.*, 2002) het aangedui dat daar verskillende ondersteuningsnetwerke is wat ondersteuning bied aan gesinne na die kankerdiagnose van 'n kind. Deelnemers was gevra om aan te dui of hulle glo daar is verskillende ondersteuningsnetwerke beskikbaar. Sien Figuur 4.15 vir die response van die deelnemers rakende die vraag.



N = 18

Figuur 4.15: Is daar verskillende ondersteuningsnetwerke beskikbaar?

Hierdie Figuur dui aan dat 13 deelnemers glo daar is verskillende ondersteuningsnetwerke beskikbaar, terwyl vyf deelnemers glo daar is nie verskillende ondersteuningsnetwerke beskikbaar nie. Die 13 deelnemers wat “ja” geantwoord het, was die geleentheid gegee om onderskeid te tref tussen verskillende ondersteuningsnetwerk soos identifiseer in literatuur (Chung, 2000; Packman *et al.*, 2004; Malone & Price, 2012; West *et al.*, 2015; Gibson *et al.*, 2010; McCubbin *et al.*, 2002). Daar was net 13 deelnemers wat daardie vraag beantwoord het, en hulle kon onderskeid getref het in terme van watter ondersteuningnetwerke vir watter subsisteem in die gesin belangrik is. Dit sal vervolgens bespreek word.

4.7.3.1 Uitgebreide familie

McCubbin *et al.* (2002:106) het bevind dat ondersteuning van die uitgebreide familie veral kosbaar vir die ouers is. Ondersteuning wat hulle kan bied sluit in emosionele asook instrumentele ondersteuning in soos vervoer, versorging van ander kinders in die gesin en stel ouers in staat om ander rolle te kan vervul byvoorbeeld die een ma het verwys na hoe familieledede haar en haar man afwissel by die hospitaal wanneer hulle ander verantwoordelikhede het soos werk (McCubbin *et al.*, 2002:106).

Al 13 deelnemers het aangedui dat hierdie ondersteuningsnetwerk belangrik is vir die hele gesinsisteem, en vanuit die literatuur hierbo kan daar waargeneem word dat dit wel ’n belangrike bron van ondersteuning is vir die hele gesinsisteem. Die een deelnemer het die volgende genoem oor hierdie tipe ondersteuningsnetwerk:

“You can’t underestimate the support of family.”

(*Jy kan nie ondersteuning van die uitgebreide familie onderskat nie.*)

4.7.3.2 *Gemeenskap*

Daar het 12 deelnemers aangedui dat ondersteuning van die gemeenskap belangrik is vir die ouers, 10 het aangedui dat dit belangrik is vir die kind met die kanker en nege het aangedui dat dit belangrik is vir die gesonde sibbe. Hierdie tipe ondersteuning kan dus as belang vir die hele gesinsisteam beskou word aangesien die meerderheid van die deelnemers verwys het na die hele gesinsisteam.

“It depends on what kind of a place you are living in, what are the people around you and what kind of support do they provide, but they draw from that, mostly in terms of **external resources**. So ideally it would be nice if the community support het. If everybody is involved it will make it easier.”

(Meeste kere steun hulle op eksterne hulpbronne, maar dit word bepaal deur die omstandighede waarin hulle bly, die tipe mense wat in die gemeenskap bly en watter tipe ondersteuning hulle kan bied. Dit sal ideaal wees as hulle ondersteuning van die gemeenskap kan kry. As almal betrokke is, maak dit die proses makliker.)

Literatuur dui aan dat hierdie ondersteuning baie ooreenstem met die wat die uitgebreide familie bied. Volgens McCubbin *et al.* (2002:107) het die gemeenskap gesinne ook bygestaan deur instrumentele ondersteuning te bied soos om finansiële bydraes te maak, versorging van gesonde sibbe, kos aangedra, en het emosionele ondersteuning gebied. Hierdie ondersteuning was meestal deur vriende, bure, lede van die kerk en die groter gemeenskap geïnisieer.

Die een deelnemer het gespesifiseer hoe die gemeenskap ondersteuning bied vir kinders gediagnoseer met kanker, en sy het die voorbeeld van “Reik na ’n Droom” gegee. Deur hierdie inisiatief, dra die gemeenskap ook by en bied ondersteuning aan die kind met kanker.

4.7.3.3 *Werkplek*

Dertien deelnemers het aangedui dat hierdie ondersteuningsnetwerk ’n groot rol speel vir die ouers:

“If job are secure it takes a huge **emotional burden off**.”

(Emosionele las word verlig wanneer daar sekerheid is van werk.)

Volgens McCubbin *et al.* (2002:107) verwys ondersteuning van die werkplek na om ondersteuning te ontvang van kollegas, aftyd te kry by die werk en finansiële sekerheid te hê. Dit maak ’n groot verskil in hoe gesinne geaffekteer word deur die krisis, soos die narratief hierbo aandui.

Alhoewel literatuur nie verwysings gemaak het na hoe hierdie ondersteuningsnetwerk van belang kan wees vir die kinders in die gesin nie, het een deelnemer verwys na hoe finansiële sekerheid en ondersteuning van die

werksplek 'n indirekte invloed op die kind met kanker en gesonde sibbe sal hê. Brody en Simmons (2007) het bevind dat sommige pa's genoem het hoe die werksplek hulle die geleentheid gegee het om emosionele ondersteuning te bied vir hulle gesin. Hierdie bevindinge stem ooreen met die deelnemer wat verwys het na hoe hierdie tipe ondersteuningsnetwerk 'n indirekte invloed op die siek kind en gesonde sibbe sal hê.

Daar is ook twee deelnemers wat verwys het na hoe die skool as ondersteuningsnetwerk vir die gesonde sibbe kan dien, wat die plek inneem van die ondersteuning van die werk vir ouers. Daar het ook een deelnemer verwys na hoe die werksplek dikwels voorsiening maak vir die gesin om vir berading te gaan, en so is daar ook 'n indirekte wyse van ondersteuning vanaf die netwerk aan die gesonde sibbe gebied.

4.7.3.4 Professionele persone

Vanuit die 13 deelnemers het 10 aangedui dat hierdie ondersteuning belangrik is vir ouers, en nege deelnemers het aangedui dat die ondersteuningsnetwerk van belang is vir die kind met kanker en die gesonde sibbe.

Daar het egter drie deelnemers aangedui dat ouers se behoefte aan hierdie ondersteuning sal bepaal word deur die belangrikheidsgraad daarvan, terwyl vier deelnemers presies dieselfde vir die gesonde sibbe en kind met kanker aangedui het. Die gesin se behoefte aan professionele hulp sal dus bepaal of hierdie ondersteuningsnetwerk 'n rol sal speel.

Die meerderheid deelnemers het dus aangedui dat dit belangrik is vir die gesinsisteam na die kankerdiagnose van 'n kind. Snow *et al.* (2008:378) beklemtoon die belangrike rol van 'n maatskaplike werker in 'n hospitaalopset. Maatskaplike werkers sal gesinne bystaan om die diagnose van die kroniese/terminale siekte te aanvaar, te hanteer en daarby aan te pas. 'n Kind wat met kanker gediagnoseer word se direkte omgewing, die gesin, is die beginpunt vir verandering van die gediagnoseerde kind se omgewing en indirek die samelewing waarin die kind hom/haar bevind. Ondersteuning van hierdie netwerk aan die gesinsisteam speel 'n groot rol, en is dikwels 'n behoefte.

4.7.3.5 Ondersteuningsgroepe

Deelnemers se response oor hierdie ondersteuningsnetwerk was redelik verdeeld. Nege deelnemers het aangedui dat ondersteuningsgroepe ouers kan bystaan, sewe het aangedui dat dit belangrik mag wees vir die kind met kanker en ses het aangedui dat dit belangrik is vir die gesonde sibbe. Literatuur (Chung, 2000) dui aan dat ondersteuningsgroepe 'n belangrik rol in die gesonde sibbe se lewe kan speel. Dit help hulle om angstigtheid te verminder en leer hulle maniere aan oor hoe om die siekte te hanteer. Ondersteuningsgroepe kan ook vrese verminder en hulle sienings oor die beheer wat hulle kan neem in die situasie verhoog.

“They will all benefit. There is not much support groups for the siblings but once you can, like with the camps, it would be the best thing.”

(Die hele gesinsisteam sal hierby baat. Daar is nie baie ondersteuningsgroepe vir sibbe nie, maar indien moontlik soos met die kampe, sal dit baie goed wees.)

Daar was wel vier deelnemers wat aangedui het dat hierdie tipe ondersteuningsnetwerk nie van belang is vir die ouers, kind met kanker of gesonde sibbe nie. Hulle dui aan dat daar nie baie ondersteuningsgroepe beskikbaar is nie, dit hang ook af van individue en of hulle sal deel vorm van 'n groep, sommige deelnemers het ook verwys na persone wat nie sal opdaag vir die groepe nie. 'n Belangrike punt wat ook gemaak was, is dat ouderdom ook 'n rol speel in terme van behoefte en bywoning van ondersteuningsgroepe. Alhoewel die deelnemers aangedui het dat dit nie van groot belang is nie, en bywoning deur individuele behoeftes bepaal word, is daar een deelnemer wat spesifiek verwys het na hoe gesonde sibbe sal baat vind by ondersteuningsgroepe.

“It depends on **age**.”

(Dit word bepaal deur ouderdom.)

*“Vir **sekere mense is dit belangrik**...ek dink party mense funksioneer goed in groepe, ander weer glad nie.”*

Vanuit deelnemers se response was daar bevind dat informele groepe meer algemeen voorkom onder ouers wat in die hospitaal vir lang periodes aaneen bly, as ondersteuningsgroepe soos gedefinieer word in literatuur. Ouers vorm vriendskappe in die tyd wat hulle daar is, en so bied hulle vir mekaar ondersteuning.

“Parents support each other. They would eat at the same table, talking, sharing experiences. It is **not structured group work**.”

*(Ouers ondersteun mekaar. Hulle eet saam, praat en deel ervarings. Dit is **nie gestruktureerde groepwerk nie**.)*

4.7.3.6 Kampe

Sewe deelnemers het aangedui dat kampe belangrik vir die gesonde sibbe is. Dit is 'n ondersteuningsnetwerk wat hulle kan bystaan waar ouers nie altyd kan nie. Volgens Packman *et al.* (2004) help kampe die gesonde sibbe van 'n kind wat met kanker gediagnoseer is, om vlakke van angstigheid en posttraumatische stres te verminder. Dit skep ook die geleentheid om te ontspan en weg te breek van die daaglikse stres wat saam met die kankerdiagnose gaan. Met die hulp van beraders by die kampe kan hierdie kinders se selfbeeld, kwaliteit lewe en sosiale en emosionele funksionering bevorder word deur die vermindering van angstigheidsvlakke en posttraumatische stres.

Laing en Moules (2016) het 'n studie gedoen oor waarom kampe vir die gesin (ouers, siek kind en gesonde sibbe) belangrik is. Daar was bevind dat al die verskeie behoeftes van die gesinne aangespreek kan word gedurende die kampe en dat daar 'n sin van gemeenskaplikheid ontwikkel. Die studie dui aan dat die konsep van spel, aanvaarding en insluiting, rou, stories vertel en kommunikasie al die verskillende aspekte van genesing aanspreek. Hulle het gevind dat hierdie kampe 'n instelling moet word in intervensieprogramme, eerder as wat dit as 'n luuksheid beskou word. Alhoewel geen deelnemers verwys het na ouers wat ondersteuning van hierdie netwerk ontvang nie en slegs vier verwys het na die siek kind, bewys hierdie studie dat ouers en kinders met kanker net soveel hierby kan baat (Laing & Moules, 2016:41).

Die ses deelnemers wat aangedui het dat die kamp nie 'n ondersteuningsnetwerk vir die gesinsisteem is nie, het nog geen ondervinding gehad met kampe vir kinders met kanker en gesonde sibbe nie.

4.7.3.7 Speltherapie

Hierdie ondersteuningsnetwerk is meer gerig om ondersteuning te bied aan kinders, en sal daarom meer geskik wees vir die kind met kanker asook die gesonde sibbe. Tien deelnemers het aangedui dat dit 'n goeie ondersteuningsnetwerk is vir die kind gediagnoseer met kanker, en 12 het aangedui dat dit belangrik is vir die gesonde sibbe.

“Would be **good for the child and sibling** if you could get to them.”

(Dit sal goed wees vir beide die siek kind en sibbe, as toegang het tot hulle.)

Deelnemers het wel gespesifiseer dat speltherapie 'n bron van ondersteuning kan wees, maar dat dit ook af hang van die ouderdom van die kind met kanker, of die gesonde sibbe. Malone en Price (2007) bevestig hierdie resultate van die deelnemers en verwys na hoe speltherapie kinders kan help om hanteringsmeganismes te ontwikkel en aan te leer. Hierdie vorm van ondersteuning sluit aan by dienslewering vanaf professionele persone soos bespreek gaan word in tema vier.

4.7.3.8 Rol van verpleegsters

Soos alreeds bespreek vroeër in hierdie Hoofstuk, speel die verpleegpersoneel 'n groot rol en vorm 'n ondersteuningsnetwerk vir die hele gesinsisteem. Daar het nege deelnemers aangedui dat verpleegsters 'n bron van ondersteuning is vir die ouers, 13 (100%) het aangedui dat dit 'n ondersteuningsnetwerk vir die kind met kanker is en nege het aangedui dat verpleegsters ook 'n ondersteunende rol vir die gesonde sibbe is. Deelnemers het wel aangedui dat hierdie tipe ondersteuning dikwels meer van toepassing sal wees vir die kind met kanker en die ouers weens die gesonde sibbe nie altyd toegang het tot die onkologie eenhede nie.

“They have **beautiful relationships** with the parents and sick child. They would educate the child and understand the parents. They give comfort.”

*(Hulle het **besondere verhoudings** met die ouers en die siek kind. Hulle voed die siek kind op en toon begrip vir die ouers. Hulle bied vertroosting.)*

West *et al.* (2015) en Brody en Simmons (2007) benadruk die groot rol wat pediatriese onkologie verpleegsters speel in terme van ondersteuning vir die gesonde sibbe van die siek kind. Hulle kan dikwels die behoeftes van die gesonde sibbe aanspreek wanneer die ouers nie kan nie. Die verpleegster moedig dikwels die gesonde sibbe aan om vra te vrae en hul vrese, gedagtes en gevoelens uit te druk. Daar was ook bevind dat verpleegsters veral 'n belangrike rol speel in terme van dag-tot-dag kommunikasie met kinders gediagnoseer met kanker, en kinders ervaar dit as gaaf, en behulpsaam en hulle geniet dit. Vanuit die studie was dit duidelik dat kinders dit geniet het en uitgesien het om met hulle te kommunikeer. Gemaklikheid het ook ontstaan tussen die kinders en verpleegsters, en het bygedra tot hulle vooruitsig om tyd met hulle te spandeer (Gibson *et al.*, 2010).

Soos vroeër genoem bied die gesondheidsorgspan, verpleegsters, vertroosting vir die ouers. Dit vind veral plaas as ouers die moeite raaksien oor hoe die kind met kanker en gesonde sibbe as persone hanteer word en nie net as pasiënte nie (Monterosso & Kristjanson, 2008:65). Die verpleegpersoneel vorm ook deel van die multidissiplinêre span en hulle ondersteuning kan as dienslewering aan die gesinsisteam gedefinieer word. Hierdie vorm van ondersteuning tree dus in nou verband met dienslewering wat aan die gesinsisteam gelewer word, soos bespreek gaan word in tema vier.

4.7.4 Sub-tema 3.4: Invloed van ondersteuning

Met die afsluiting van hierdie afdeling in die semi-gestruktureerde onderhoudskedule, was deelnemers gevra hoe die graad van ondersteuning gesinne se aanpassing en funksionering beïnvloed. Al 18 (100%) deelnemers het aangedui dat ondersteuning 'n groot invloed het op die mate waarby gesinne aanpas en funksioneer tydens die krisis. Sien Tabel 4.26 vir response oor hoe dit bydra tot hulle funksionering en aanpassing.

Tabel 4.26: Invloed van ondersteuning

Sub-tema: Invloed van ondersteuning	
Narratiewe	<p>“Yes it does influence their functioning and adjustment. They feel empowered and less anxious because they got awareness and education, and their feelings and emotions are contained and validated.”</p> <p><i>(Ja dit beïnvloed hulle funksionering en aanpassing. Hulle voel bevoeg en minder angstig weens hulle bewus is en opvoeding ontvang het. Hulle gevoelens en emosies word genormaliseer en bevestig.)</i></p> <p>“Ek dink as daar genoeg ondersteuning is het jy minder spanning, jou veerkragtigheid is beter...”</p> <p>“Those who are better supported, cope and adjust so much better.”</p>

Sub-tema: Invloed van ondersteuning	
	<i>(Die wie beter ondersteuning het, hanteer dit beter en pas beter aan.)</i>
	<i>“Dit help om so normaal as moontlik te funksioneer as gesin na die diagnose.”</i>

Tabel 4.26 illustreer die wyse waarop ondersteuning gesinne help om aan te pas, beter te funksioneer en veerkragtigheid te bereik deur die kankerdiagnose van ’n kind. Ondersteuning in enige vorm speel ’n groot rol in gesinne se lewe na die kankerdiagnose, en word ondersteun deur verskeie literatuur.

Soos alreeds genoem sal sosiale ondersteuning gesinne help om beter aan te pas en om om te sien na die fisiese en psigiese welstand van die gesinslede (Altay *et al.*, 2014:151). Ander studies (Lindahl-Norberg *et al.*, 2005b; Sloper, 2000) het ook gevind dat die beskikbaarheid van gereelde ondersteuning die impak van reaksies teenoor die diagnose kan aanspreek. Gereelde voorsiening van sosiale ondersteuning aan gesinne word geassosieer met minder angstigheid (Lindahl-Norberg *et al.*, 2006), laer vlakke van posttraumatische stres simptome en beter aanpassing by die diagnose en mediese eise (Han, 2003).

4.8 TEMA 4: DIENSLEWERING EN ROL VAN DIE MAATSKAPLIKE WERKER

In hierdie tema sal dienslewering aan gesinne na die kankerdiagnose van ’n kind bespreek word. Die rol van maatskaplike werkers sal in diepte bespreek word. Daar is vier sub-temas in hierdie tema, met gepaardgaande kategorieë soos uiteengesit in Tabel 4.1.

4.8.1 Sub-tema 4.1: Dienslewering

Hierdie sub-tema gaan spesifiek kyk na die tipe dienslewering wat deelnemers aan gesinne bied na die kankerdiagnose van ’n kind. Daar sal onderskeid getref word tussen twee kategorieë naamlik dienslewering in ’n multidissiplinêre span, asook die intervensiemetodes wat benut word deur die deelnemers.

4.8.1.1 *Multidissiplinêre Span*

Volgens Maramaldi, *et al.* (2014:548) vorm multidissiplinêre samewerking deel van die struktuur van die span se funksie. Hierdie tipe dienslewering lei tot ’n meer holistiese wyse van dienslewering en die pasiënt en gesin sal voordeel daaruit trek. Deelnemers was gevra om aan te dui of hulle deel vorm van ’n multidissiplinêre span. Sien Tabel 4.27 vir die resultate daarvan.

Tabel 4.27: Dienslewering in multidissiplinêre span

Ja	17
Nee	1
Totaal	18

Vanuit die 18 deelnemers het 17 aangedui dat hulle deel vorm van 'n multidissiplinêre span. Die een deelnemer wat nie deel vorm van die span nie, praktiseer egter steeds. Die deelnemer bestuur 'n psigososiale span, na jare se ondervinding en deel wees van 'n multidissiplinêre span, wat dienste lewer aan gesinne na die kankerdiagnose van 'n kind. Sy vorm ook deel van dienslewering tydens kampe wat vir gesonde sibbe aangebied word. Die deelnemer, alhoewel nie daaglikse dienste lewer nie, praktiseer as bestuurder van die span, lei hulle op en oefen indirek 'n invloed uit op dienslewering aan gesinne na die kankerdiagnose van 'n kind.

Weissman (2004) het bevind dat maatskaplike werkers op 'n gereelde basis betrek en benut word in multidissiplinêre spanne om die pasiënt en gesin by te staan. Hierdie bevindinge stem ooreen met die groot getal deelnemers wat deel vorm van 'n multidissiplinêre span.

Nadat daar vasgestel was hoeveel deelnemers dienste lewer vanuit 'n multidissiplinêre span, was hulle gevra om aan te dui wat hulle take behels tydens dienslewering in so span. Daar het dus 17 deelnemers deelgeneem aan die beantwoording van hierdie vraag. Sien Tabel 4.28 vir die voorstelling van deelnemers se response oor die take wat hulle verrig in die multidissiplinêre span.

Tabel 4.28: Take in multidissiplinêre span

Take	Aantal Deelnemers
Psigososiale ondersteuning	10
Rou berading	10
Mobilisering van rolle	10
Assessering van gesin vir behoefte bepaling	08
Advokaat/Mediator vir die gesin	13
Emosionele ondersteuning	07
TOTAAL*	58

N = 17

* Deelnemers kon meer as een antwoord gee

Vanuit die bogenoemde Tabel kan daar waargeneem word watter tipe take deur maatskaplike werkers verrig word wanneer hulle deel vorm van 'n multidissiplinêre span wat dienste lewer aan gesinne na die kankerdiagnose van 'n kind.

Tien uit die 17 deelnemers het aangedui dat hulle **psigososiale ondersteuning** bied aan gesinne en dat dit een van hulle take is in die span. Maramaldi, *et al.* (2014) definieer psigososiale faktore wat in ag geneem word tydens dienslewering. Dit sluit in die gesin en pasiënt se perspies oor die diagnose en siekte, kulturele oortuigings, en omgewing en sosiale ondersteuning beskikbaar. Dit stem ooreen met die narratief van die deelnemer wat hierdie dienslewering definieer:

*“Psigososiale ondersteuning fokus op emosionele en psigososiale **welstand van die pasiënt** en hul **gesinne** wat insluit uitdagings soos selfvertroue en aanpassing tot die siekte en die nagevolge, kommunikasie, sosiale funksionering en verhoudings.”*

Daar het 10 deelnemers aangedui dat hulle **rou berading** aan gesinne bied. Snow *et al.* (2008) het ook bevind dat maatskaplike werkers dikwels rou beraad bied aan gesinne en beskryf hoe maatskaplike werkers die gesin help om tydens die laaste fases van die pasiënt se lewe ’n gevoel van menslikheid te behou asook ’n aspek van beheer oor ’n lewe wat realisties naby aan die einde is.

Uit die 17 deelnemers het 10 aangedui dat die **mobilisering van bronne** deel vorm van hulle take in die multidissiplinêre span. Daar is verskeie bronne (Kitchen & Brook, 2005; Snow *et al.*, 2008) wat aandui dat hierdie een van die take is van maatskaplike werkers in die multidissiplinêre span. Daar is bevind dat maatskaplike werkers die primêre versorgers inlig en opvoed oor waar hul toegang tot hulpbronne kan kry.

Die meerderheid (13) deelnemers het aangedui dat een van hulle take ook behels om as **mediator/advokaat** op te tree namens die gesin. Daar is verskeie literatuur (Kitchen & Brook, 2005; Snow *et al.*, 2008; Maramaldi, *et al.*, 2014) wat bevind het dat hulle ideaal is om as tolke op te tree tussen die pasiënt/gesin en die multidissiplinêre span wanneer inligting rakende die diagnose oorgedra word.

*“You are **the link between the medical team and the family**...you are relaying it in a way because the doctors just don’t know how to explain it to them on their level, they use medical jargon which they don’t understand.”*

*(Jy is die **skakel tussen die mediese span en die gesin**...jy dra inligting oor aan die gesin en verduidelik dit op hulle vlak sonder om mediese terme te gebruik wat hulle nie verstaan nie.)*

*“**Advocate for them.** You stand in for them.”*

*(Jy **staan in vir hulle** en bemiddel vir hulle.)*

Hulle speel ook ’n noodsaaklike rol in die opvoeding van dokters oor die psigososiale kwessies rakende die versorging van mense wat op sterwe is, asook vroeë verwysings na buitesorg soos hospiese.

“Terugvoer aan die span, dokter. Ook terugvoer aan verpleegsters wat kind behandel. Gee vir hulle agtergrond kennis oor gesin en omstandighede.”

“Educate the doctors...”
(*Opvoeding van dokters...*)

Nog ’n belangrike rol wat maatskaplike werkers aanneem is om inligting van die mediese span en verpleging te integreer. Hierdie stelling beteken dat maatskaplike werkers, nadat die mediese dokters inligting oorgedra het aan die gesin rakende die toestand van die pasiënt, die gesin betrek en dieselfde inligting, maar sonder enige haas aan hulle deur gee (Maramaldi, *et al.*, 2014: 544). Sien die onderstaande narratief wat ooreenstem met die literatuur.

*“Dit gaan oor **inligting verduidelik**, en her-verduidelik, en duidelik maak want die dokter het net tyd om dit eenkeer te doen. So jy moet dikwels dit weer verduidelik.”*

Volgens Kitchen en Brook (2005) betrek maatskaplike werkers in ’n akademiese hospitaal die pasiënt/gesin en die mediese personeel op so ’n wyse dat mediese dienslewering meer holistiese raak. Kitchen en Brook (2005) stem saam met Snow *et al.* (2008:398) dat maatskaplike werkers verbeterde sorg fasiliteer deur gesinne se “stem” na die mediese personeel te bring

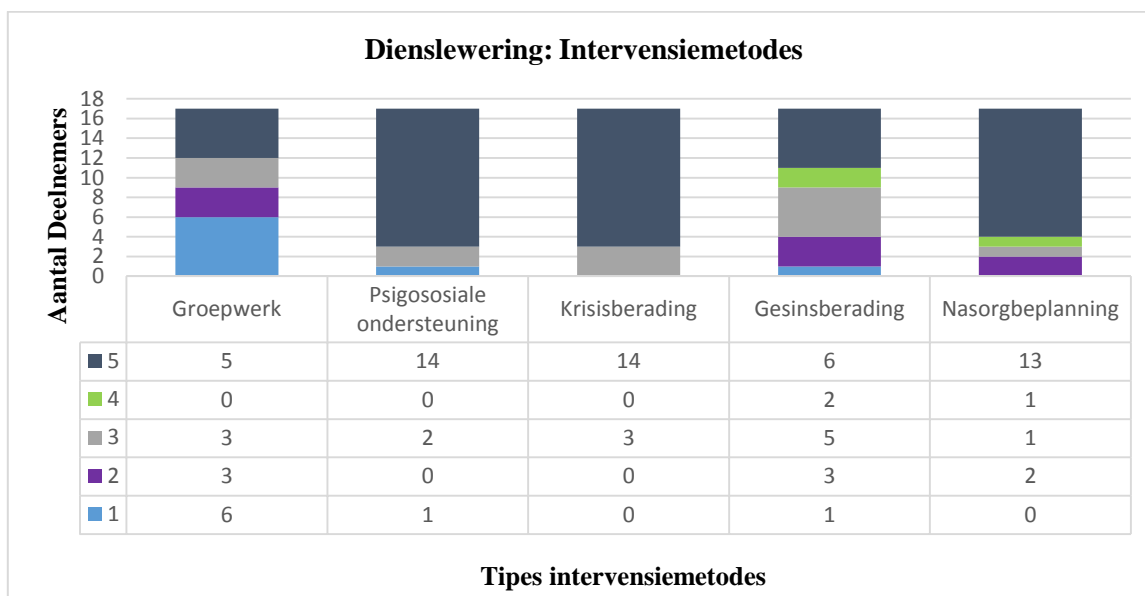
Snow *et al.* (2008) het ook bevind dat om **assesserings** vanuit ’n bio-psigososiale perspektief te maak een van die take is wat maatskaplike werkers vertolk. Dit stel hulle in staat om die pasiënt en gesin in ’n meer holistiese wyse te sien en ondersteuning te bied. Hierdie perspektief stel die maatskaplike werker in staat om die gesin by te staan tydens emosionele reaksies en mediese besluite wat hulle moet neem. Die literatuur stem ooreen met die 13 deelnemers wat aangedui het dat dit een van hulle take is om die gesin te assesser sodat daar ’n behoefte bepaling gedoen kan word. Die een deelnemer het spesifieke verwysing gemaak na hoe assessering hul die geleentheid bied om holistiese behoeftes te bepaal:

*“Psigososiale assessering, **holistiese behoeftes te bepaal.**”*

Emosionele ondersteuning is ook ’n ‘taak’ wat deur sewe deelnemers identifiseer is. Literatuur beklemtoon dat die belangrikste rol van ’n maatskaplike werker in ’n hospitaalopset is om gesinne te help om die diagnose van die kroniese/terminale siekte te aanvaar, te hanteer en daarby aan te pas (Snow *et al.*, 2008: 378). Soos alreeds genoem is ’n kind wat met kanker gediagnoseer word se direkte omgewing, die gesin, die beginpunt vir die verandering. Maatskaplike werkers se rol om emosionele ondersteuning te bied is dus ’n groot behoefte.

4.8.1.2 Intervensiemetodes

Deelnemers was gevra om volgens 'n skaal van 1 tot 5, waar 1 nooit en 5 altyd verteenwoordig, aan te dui watter intervensiemetodes soos identifiseer in literatuur (Maramaldi, *et al.*, 2015:544,545; Judd & Sheffield, 2010:863,864) hulle tydens dienslewering implementeer. Daar het weereens net 17 deelnemers hierdie vraag beantwoord. Sien Figuur 4.16 vir die voorstelling van die deelnemers se response.



N = 17

Figuur 4.16: Dienslewering: Intervensiemetodes

Groepwerk

Soos alreeds bevind in die studie is groepwerk 'n intervensiemetode wat selfde benut word tydens dienslewering aan gesinne na die kankerdiagnose van 'n kind. Vanuit die resultate oor watter intervensiemetodes implementeer word, is dit duidelik dat dit weereens neer kom op baie selde. Daar het ses deelnemers aangedui dat hulle dit nooit toepas nie, drie het aangedui dat hulle die baie min toepas, drie het aangedui dat dit soms implementeer word en vyf het aangedui dat hulle wel dit altyd toepas. Die meerderheid deelnemers het dus op die skaal geval tussen 1 (nooit) en 3 (soms).

*“Van tyd tot tyd, **nie baie gewild nie.**”*

Psigososiale ondersteuning

Vanuit die bostaande Figuur is dit duidelik dat hierdie metode meestal tydens intervensie implementeer word. Daar het 14 deelnemers aangedui dat hierdie vorm van intervensie altyd benut word, terwyl twee aangedui het dat soms benut word en een dat dit nooit implementeer word nie. Soos die een deelnemer dit beskryf:

“Deel van elke intervensie.”

Die doel van hierdie intervensie is om die fisiese en sosiale staat van die pasiënt aan te spreek. Dit word dus in verskeie interdisiplinêre perspektiewe tydens die dienslewering integreer om die pasiënt maar ook die gesin se herstel te bevorder (Maramaldi, *et al.*, 2014:544).

Krisisberading

Die meerderheid deelnemers het aangedui dat hulle hierdie vorm van intervensie altyd implementeer tydens dienslewering aan gesinne na die kankerdiagnose van 'n kind. Slegs drie deelnemers het aangedui dat hulle dit soms implementeer.

*“Daar is dikwels by elke transisie 'n krisis. Krisisbestuur is nodig by **elke fase.**”*

*“Whenever there is because in such a situation there will **always be a crisis.**”*

*(As daar 'n krisis is, want in so 'n situasie is daar **altyd 'n krisis.**)*

Maramaldi, *et al.* (2014:544) het bevind dat maatskaplike werkers krisisintervensie kan benut om die gesin se reaksie teenoor die diagnose aan te spreek, weens gesinne se reaksies dikwels soortgelyk is aan persone wat 'n traumatiese ervaring gehad het. Alhoewel Maramaldi, *et al.* (2014:544) slegs verwys na reaksie teenoor diagnose, kan daar afgelei word uit die narratief dat hierdie metode toegepas kan word reg deur die kankerproses weens daar by elke transisie ander emosies en reaksies teenwoordig sal wees.

Gesinsberading

Die resultate oor hierdie vorm van dienslewering van die deelnemers is grootliks verspreid tussen altyd en nooit (skaal). Daar was een deelnemer wat aangedui het dat dit nooit implementeer word nie, drie het aangedui dat dit baie min implementeer word, vyf het aangedui dat dit soms implementeer word, twee het aangedui dat dit gereeld implementeer word en ses het aangedui dat hulle dit altyd toepas tydens dienslewering. Sien narratiewe van deelnemers oor gesinsberading as intervensiemetode:

*“Depending on the **need of the family.** When dynamics are challenged I have to create a platform to promote it.”*

*(Dit word bepaal deur die **behoefte van die gesin.** Indien die dinamika van die sisteem uitgedaag word, skep 'n platvorm om dit te bevorder.)*

*“The **focus is on the treatment and recovery,** so there is no time for family intervention.”*

*(Daar is min tyd vir gesinsberading weens die **fokus op die behandeling en herstel** van die kind gerig is.)*

“Ja ek doen baie gesinsberading, wanneer dit nodig is.”

Deelnemers se narratiewe dui dus aan dat daar nie altyd tyd is vir maatskaplike werkers om gesinsberading te implementeer as intervensiemetode nie, maar daar is wel wat dit soms doen afhangende van die gesin se behoefte. Volgens Maramaldi, *et al.* (2014:535) fokus hierdie tipe intervensie op die gesin as 'n sisteem se behoeftes. Maatskaplike werkers assesser dikwels die beskikbaarheid van die gesin se bronne in die gemeenskap om te bepaal tot watter mate die gemeenskap die gesin kan bystaan en hulle behoeftes kan aanspreek.

Nasorgbeplanning

Die response van die deelnemers dui aan dat twee baie min nasorgbeplanning doen, een het aangedui dat dit soms gedoen word, een het aangedui dat dit gereeld gedoen word, terwyl die meerderheid aangedui het dat hulle altyd nasorgbeplanning vir hulle gesinne doen. Die meerderheid van die deelnemers implementeer dus hierdie tipe metode tydens dienslewering.

*“Baie **belangrike deel van ons werk**, ook om ons pasiënte wanneer hulle ontslaan word om seker te maak hulle is genoegsaam versorg.”*

*“Wanneer hulle huis toe gaan moet jy ontslagbeplanning doen. Is dit nodig om tuis verpleging te reël, of hospice betrokke te kry of watter bronne moet jy mobiliseer om te help om 'n behoorlike **ondersteuningsstelsel** daar te stel.”*

Beide Judd en Sheffield (2010:863) en Maramaldi, *et al.* (2014:545) dui aan die maatskaplike werkers dikwels meeste van hulle tyd spandeer aan die opstelling van behandelingsprogramme, nasorgbeplanning of verwysings na ander mediese sorg of ondersteuningsnetwerke in die gemeenskappe wat ooreenstem met die groot getal deelnemers.

4.8.2 Sub-tema 4.2: Faktore wat dienslewering belemmer of verhoed

Daar was ondersoek ingestel om te bepaal watter faktore dienslewering aan gesinne na 'n kankerdiagnose van 'n kind kan belemmer of verhoed. Deelnemers het verskeie aspekte gelys wat kwaliteit dienslewering kan belemmer.

Vanuit die 18 deelnemers was daar hoofsaaklik ses faktore wat uitgestaan het in hul response. Daar was verwysings gemaak na gebrek aan hulpbronne en finansiële tekorte, die staat wat nie kankergerig is nie en dat daar groter bewusmaking oor kanker gediagnoseer in kinders gedoen moet word, daar was ook dikwels verwys na 'n tekort aan personeel en die groot gevallelading wat veroorsaak dat daar nie effektiewe en kwaliteit

dienslewering gebied kan word nie, die stigma wat ontstaan oor die rol van die maatskaplike werker is ook as 'n faktor identifiseer wat dienslewering kan verhoed, sosio-ekonomiese status van gesinne en die toeganklikheid van mediese sentrums en ondersteuningsnetwerke kan ook dienslewering belemmer, en laastens is gesinne wat weerstandig is, in ontkenning leef of woede teenoor die mediese span toon ook as 'n faktor identifiseer wat dienslewering kan belemmer of verhoed.

4.8.3 Sub-tema 4.3: Dienslewering aan gesinsisteem as 'n eenheid

Deelnemers was gevra wat hulle mening is oor dienslewering aan die gesin as 'n eenheid na die kankerdiagnose van 'n kind. Veertien deelnemers het positiewe opinies oor hierdie intervensiemetode gehad en genoem dat dit baie belangrik is. Uit die 14 was daar wel agt deelnemers wat terselfdertyd genoem het dat dit baie uitdagend is en nie altyd moontlik is nie. Daar was egter vier deelnemers wat aangedui het dat hierdie vorm van intervensie nooit moontlik is nie.

Daar was verskeie redes genoem waarom hierdie vorm van dienslewering belangrik kan wees. Sien Tabel 4.29 vir die response van deelnemers waarom hulle dit as belangrik beskou.

Tabel 4.29: Dienslewering aan gesin as 'n eenheid

Narratiewe	<p>“I think it is important because you need to get everybody and see them as a family and discuss it with them, things like their anxieties, there concerns, so it is important. It will help their functioning as a unit.”</p> <p><i>(Ek dink dit is belangrik. Jy moet almal bymekaar kry en as gesin sien sodat hulle angstigheid en bekommernisse aangespreek kan word. Dit is belangrik.)</i></p> <p>“It will improve the family system as a units functioning and adaption if you could render this type of service.”</p> <p><i>(Dit sal die gesinsisteem as 'n eenheid se funksionering en aanpassing bevorder indien hierdie tipe diens gelewer kan word.)</i></p> <p><i>“Dit maak 'n groot verskil in die hantering en aanpassing...”</i></p>
-------------------	---

Vanuit die bogenoemde Tabel kan daar waargeneem word dat deelnemers beskou hierdie vorm van intervensie as belangrik en behulpsaam, indien moontlik. Die implementering van die sisteemteorie as intervensiemetode word as 'n groeiende gebied vir navorsing in die kliniese veld beskou (West *et al.*, 2015) wat ooreenstem met die agt deelnemers wat aandui dat dit baie uitdagend is om uit te voer, maar wel 'n verskil sou kon maak indien dit implementeer kon word.

'n Verdere studie wat gedoen was deur Svavarsdottir en Sigurdardottir (2013) het bevind dat primêre versorgers na intervensies (gesinsberading) hoër vlakke van gesinsondersteuning, beter gesinsfunksionering en

emosionele kommunikasie ervaar. Van hierdie aspekte kan identifiseer word in die bostaande narratiewe in Tabel 4.29 en bevestig dus deelnemers se sienings oor die belangrikheid van die implementering van die sisteemteorie as intervensiemetode.

Ross en Deverell (2004:258) het ook beskryf hoe die fisiese en emosionele funksionering van gesinslede interafhanklik is van mekaar, en dat verandering in een deel van die sisteem na die verandering in ander dele van die sisteem kan lei. Om dienste te lewer aan 'n gesinsisteem as 'n eenheid kan dus bydra tot verbeterde funksionering weens aspekte soos angstigheid en gevoelens oor die kankerdiagnose van elke individu bespreek kan word, maar ook as 'n eenheid. Soos illustreer word in die narratiewe sal dit bydra tot verbeterde funksionering.

4.8.4 Sub-tema 4.4: Aspekte rakende dienslewering: Suid Afrikaanse konteks

Met die afloop van die bespreking en ondersoek in die rol van die maatskaplike werker en dienslewering, was deelnemers 'n geleentheid gegee om enige ander opmerkings rakende dienslewering aan gesinne na die kankerdiagnose van 'n kind in Suid-Afrika, uit te lig. Daar was 15 deelnemers wat hierdie vraag beantwoord het, terwyl drie aangedui het dat hulle alles rakende dienslewering in die afdeling alreeds bespreek en uitgelig het.

Deelnemers se opmerkings was baie verdeeld weens elkeen se ervaring in verskillende organisasies. Daar was deurlopend raakgesien dat dienslewering 'n belangrike aspek is volgens deelnemers en 'n groot bydrae lewer. Daar is wel vier breë konsepte identifiseer wat vervolgens kortliks in twee kategorieë bespreek sal word.

4.8.4.1 Maatskaplike werk en die mediese veld: pediatriese onkologie

Deelnemers het verskeie aspekte uitgelig wat belangrik is vir die maatskaplike werker wat dienste lewer in die pediatriese onkologie eenhede, maar ook aspekte oor dienslewering aan die gesinne in hierdie eenhede.

Die pediatriese onkologie eenheid is 'n baie emosionele en hartseer realiteit vir sommige gesinne, maar ook vir die maatskaplike werker wat dienste lewer aan daardie gesinne. Deelnemers het spesifiek verwys na die emosionele pad wat dit vir hulle ook is. Hulle raak geheg aan sommige kinders en gesinne, en wanneer die kind sterf affekteer dit hulle ook. Dit is dus belangrik vir maatskaplike werkers wat praktiseer in die pediatriese onkologie eenhede om vir ontlasting te gaan of om professionele hulp van 'n sielkundige te ontvang, soos identifiseer deur deelnemers. Dit sal maatskaplike werkers toerus met vaardighede om deurgaans kwaliteit dienste te lewer aan gesinne wat hulle nodig het.

Die wyse waarop dienste aan gesinne gelever word was ook 'n aspek wat na vore gekom tydens die beantwoording van hierdie vraag. Deelnemers het spesifiek verwys na die belangrikheid van 'net daar wees'

vir gesinne. Maatskaplike werkers in hierdie eenhede moet gesinne ondersteun en hulle behoeftes ten alle tye aanspreek. Daar was veral verwys dat maatskaplike werkers dikwels net hulle tyd, ondersteuning en begrip vir gesinne kan gee, en soms is dit al wat hulle wil hê. Deelnemers het ook 'n belangrike punt gemaak, en dit is dat hulle 'n pad moet stap saam met die gesin. Om 'n verhouding met die gesin te bou speel 'n kern rol, en om gesinne met empatie deur die hele proses te hanteer is uiters belangrik. Gesinne het al hulle dankbaarheid vir die teenwoordigheid en ondersteuning teenoor die deelnemers uitgedruk.

Om deel te vorm van die *multidissiplinêre span* is belangrik vir holistiese dienslewering aan die gesinsisteam (Maramaldi, *et al.*, 2014) soos alreeds bespreek. Dit was egter weer beklemtoon, en daar was uitgelig hoe die maatskaplike werker nie uitgesny kan word nie, en 'n kern rol speel in die span. Die rol van die maatskaplike werker, soos identifiseer deur die deelnemer, kan druk van die ander spanlede soos die dokters en verpleegsters verlig. Die terugvoer wat die maatskaplike werker aan die dokter oor die siek kind en gesin gee, bied insig vir daardie spanlede oor hoe om situasies te hanteer volgens die behoeftes van daardie gesin. Die rol van die maatskaplike werker dra dus by tot die emosionele welstand van die siek kind en gesin, en tree ook as advokaat op tussen die mediese span en hulle. Literatuur (Kitchen & Brook, 2005; Snow *et al.*, 2008) stem ooreen met hierdie bevindinge en het bevind dat maatskaplike werkers verbeterde sorg fasiliteer deur gesinne se “stem” na die mediese personeel te bring.

4.8.4.2 Diensleweringstandaard van Suid-Afrika

Aspekte oor die standaard van dienslewering in Suid-Afrika het na vore gekom. Daar was verwysing gemaak na dienslewering wat nie op standaard is nie, en dat Suid-Afrika nog 'n ver pad het om te gaan om 'n hoër vlak van pediatriese onkologie dienste te lewer. Aan die ander kant was daar weer uitgelig hoe Suid-Afrika al gevorder het in die laaste paar jaar met spesifieke verwysing na dienslewering in die pediatriese onkologie eenhede.

Opleiding van maatskaplike werkers wat dienste lewer in hierdie eenhede was aangeraak. Goeie opleiding oor hoe om dienste te lewer, sal lei tot meer kwaliteit dienste wat ontvang word deur die gesinne. Tekort aan personeel en min pediatriese onkologie eenhede in Suid-Afrika dra by tot die aard en kwaliteit dienste wat gesinne ontvang. Aspekte oor die toeganklikheid van hierdie eenhede aan die minderbevoorregte gemeenskappe is ook 'n kwessie wat standaard dienslewering beïnvloed. Staatshospitale wat oorvol is, masjiene wat gebreek is en geen medisyne vir pasiënte speel ook 'n belangrike rol in die dienslewering wat aan gesinne gebied word. Grootskaalse bewusmaking is dus nodig oor aspekte soos hierbo genoem, maar ook oor kankers wat in kinders gediagnoseer word, veral in die minderbevoorregte gemeenskappe en landelike gebiede waar daar baie tradisionele kulture is wat nie glo dat kinders met kanker gediagnoseer kan word nie.

Ten spyte van al die uitdagings wat daar ervaar word in die pediatriese onkologie eenhede en maatskaplike dienslewering, was daar genoem dat dienslewering in Suid-Afrika baie gevorder het. Daar is al

baanbrekerswerk gedoen deur organisasies, onafhanklik van die staat, wat pediatriese onkologie maatskaplike werkers aanstel in staats hospitale om die behoeftes aan te spreek en as bron van ondersteuning vir daardie gesinne te wees.

4.9 RESULTATE VAN FOKUSGROEP

Die resultate van die fokusgroep gaan in hierdie volgende afdeling bespreek word. Dit sluit die hoof bevindinge van die ondersoek wat volgens temas en sub-temas identifiseer is, in. Daar sal ook vergelyking na huidige literatuur gemaak word.

Daar is vyf hoof temas identifiseer vanuit die bespreking van die fokusgroep wat verder in sub-temas ingedeel is. Hierdie temas en sub-temas word in Tabel 4.30 voorgestel.

Tabel 4.30: Temas, sub-temas en kategorieë: Fokusgroep

Temas	Sub-Temas
1. Kinderkanker	1.1 Sienings oor kanker gediagnoseer in kinders
	1.2 Ervarings van gesinne
	1.3 Ervarings van maatskaplike werkers
2. Behoeftes	2.1 Behoeftes van die gesinsisteem
3. Veranderde omstandighede	3.1 Hoe verander die lewe na 'n kankerdiagnose van 'n kind?
	3.2 "Nuwe Normaal"
4. Kultuur	4.1 Invloed van kulturele agtergrond op gesinsfunksionering na die kankerdiagnose van 'n kind
5. Bewusmaking	5.1 Behoeftes vir bewusmaking

4.10 TEMA 1: KINDERKANKER

Die eerste besprekingspunt tydens die fokusgroep het gehandel oor kinderkanker. Fokusgroeplede was gevra oor verskeie aspekte rondom kankers gediagnoseer in kinders ten einde begrip te ontwikkel vir die konsep soos ervaar deur die fokusgroeplede. Daar was drie sub-temas identifiseer wat vervolgens bespreek gaan word.

4.10.1 Sub-tema 1.1: Sienings oor kanker gediagnoseer in kinders

Met die bespreking van hierdie vraag was daar verwys na die wyse waarop kankers gediagnoseer in kinders verskil van dié gediagnoseer in volwassenes. Nie net verskil hulle medies of benadelingswys nie, maar daar was een fokusgroeplid wat spesifiek genoem het dat wanneer kanker by 'n volwassene gediagnoseer word, kyk die mediese span na hoeveel jaar daardie persoon oor het, maar wanneer kanker in 'n kind gediagnoseer word,

is die doel van behandeling om die kind te genees. Hierdie is 'n belangrike verskil tussen volwasse en kinderkanke. Alhoewel daar verskille is, soos identifiseer, is daar ook ooreenkomste.

Die fokusgroeplede het tydens die bespreking verwys na hoe daar dikwels dieselfde emosies ontstaan in gesinne wanneer 'n volwassene of kind gediagnoseer word. Soos een van die fokusgroeplede dit beskryf: “*devastating diagnosis.*” Daar was wel genoem dat alhoewel emosies soms ooreenstem, kan dit meer intens ervaar word wanneer 'n kind gediagnoseer word weens die verskeie rolspelers wat deel vorm van die sisteem naamlik die ouers, die gesonde sibbe, en uitgebreide familie beïnvloed word. 'n Verdere aspek wat uitgelig was, wat beklemtoon waarom kankers gediagnoseer in kinders as meer verwoestend beskryf word, is omdat dit, soos beskryf deur die fokusgroeplid, 'n abnormale proses in die lewe is. Fokusgroeplede het bespreek hoe gesinne gekonfronteer word met die moontlike dood van hul kind, en volgens die verloop van die lewe is ouers veronderstel om voor hul kinders te sterf.

Daar was ook ooreengekom tussen die fokusgroeplede dat kankers gediagnoseer in kinders baie skaars is, maar omdat hulle in daardie veld praktiseer sien hulle dit baie gereeld. Volgens Childhood Cancer Foundation South Africa (CHOC, 2012) sal daar 1 uit elke 600 kinders met kanker gediagnoseer word.

4.10.2 Sub-tema 1.2: Ervarings van gesinne

Tydens die bespreking oor wat gesinne se ervarings is nadat 'n kind met kanker gediagnoseer word, was daar weereens verwysing gemaak na die ‘verwoestende’ effek wat dit op die gesinsisteem het. Daar was verskeie faktore identifiseer as gevolg van fokusgroeplede se individuele ondervinding wat verband hou met die ervarings van gesinne.

Soos alreeds genoem en bespreek in hierdie Hoofstuk word die hele gesinsisteem beïnvloed na die kankerdiagnose van 'n kind. Hulle lewe sal ontwrig en verander word, aandag moet verdeel word tussen die siek kind en gesonde sibbe by die huis, en gesonde sibbe word ook geaffekteer deur al die verandering. Vanuit die bespreking was daar uitgelig dat gesinne wat van landelike gebiede kom dikwels hulle kinders (gesond) alleen by die huis los en die oudste moet huistake oorneem en die sorglose kinderlewe opgee weens ouers nie ander opsies het nie. Prchal en Landolt (2012:137) het bevind en stem saam dat gesonde sibbe dikwels nuwe verantwoordelikhede en rolle aanneem na die diagnose soos kosmaak, skoonmaak en wasgoed was.

Die kankerdiagnose soos ervaar word deur gesinne word soos volg beskryf:

“I think in one word, **devastation**. It has got a rippling affect.”

(*Ek dink in een woord, verwoestend. Dit impak daarvan is verreikend.*)

Hierdie narratief bevestig die bogenoemde bespreking oor hoe alles in die gesinsisteem beïnvloed en verander word na die kankerdiagnose van 'n kind. Long en Marsland (2011), Medina en Panganiban-Corales (2011:14), Patistea *et al.* (2000) en Alderfer en Kazak (2006) stem ooreen met die faktore identifiseer wat verband hou met gesinse se ervarings.

4.10.3 Sub-tema 1.3: Ervarings van maatskaplike werkers

Die ondersoek in die fokusgroepdele, maatskaplike werkers, se ervarings tydens dienslewering aan gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer word, het interessante bevindinge gehad. Fokusgroepdele het uitgedruk hoe, net soos gesinne, dit vir hulle ook 'n emosionele tydperk is. Daar was besprek oor hoe dit uitputtend kan raak, dat hulle onder baie druk is en verskeie verantwoordelikhede moet aanneem. Daar was besprek dat gesinne staat maak op maatskaplike werkers vir ondersteuning, om hulle by te staan, en om hulle omstandighede beter te maak. Hierdie druk en verantwoordelikhede wat gesinne op maatskaplike werkers sit, lei tot bogenoemde emosies wat ervaar word.

Melding was gemaak oor hoe jy as professionele persoon nie 'n gesin kan 'red' nie. Maatskaplike werkers wat in hierdie eenhede praktiseer moet na hulself omsien en hulself beskerm sodat hulle kwaliteit dienste kan lewer.

“You need to take care of yourself, you need to take responsibility for yourself, you need to **guard against wanting to rescue** the families and to be everything for everybody.”

(Ons kan nie die gesinne red nie. Dit is belangrik dat ons ook na onself kyk.)

Alhoewel maatskaplike werkers emosionele uitputting ervaar, was die positiewe aspek van hul ervarings ook besprek. Dit word definieer as 'n nederige ervaring wanneer gesinne jou toelaat om deel van hulle lewe te word, veral wanneer hulle weerloos is. Om deel te vorm van daardie gesin se lewe en 'n pad saam met hulle te stap sodat hulle gehelp kan word deur die proses, is wat die fokusgroepdele laat aanhou om dienste te lewer aan hierdie gesinne.

4.11 TEMA 2: BEHOEFTE

Die doel van hierdie tema was om te bepaal watter behoeftes die gesinsisteem na die kankerdiagnose van 'n kind toon.

4.11.1 Sub-tema 2.1: Behoeftes van die gesinsisteem

Fokusgroepdele was gevra oor hulle sienings rakende die behoeftes wat die gesinsisteem ervaar nadat 'n kind met kanker gediagnoseer word. Gesinne se behoefte aan oop en eerlike kommunikasie was deur die fokusgroepdele identifiseer. Een van die fokusgroepdele het die volgende gemeld:

“There need to be **communication**, and it need to be **open** between either the treating doctors and ourselves and the families as well.”

(Daar is 'n behoefte aan kommunikasie, en die aard daarvan moet oop kommunikasie wees tussen die dokters en ons as maatskaplike werkers, maar ook die gesinne.)

Gesinne toon die behoefte om ingelig te wees oor die proses en die toekoms van die kind. Alhoewel hierdie behoefte voorkom, het die een fokusgroeplid genoem dat die mate of hoeveelheid inligting wat aan gesinne gegee word afhang van dit wat die gesin kan hanteer. Individuele behoeftes van gesinne sal ook verskeie behoeftes van die gesin bepaal, en daar was ook verwys na gesinne se behoefte vir inligting, ondersteuning, en begrip van maatskaplike werkers.

Behoeftes identifiseer tydens die bespreking reflekteer behoeftes van die gesinsisteam soos identifiseer deur Yildirim Sari *et al.* (2013:388), Gibbens *et al.* (2010), Kerr *et al.* (2007) en Monterosso en Kristjanson (2008:62,65).

4.12 TEMA 3: VERANDERDE OMSTANDIGHEDE

Vanuit Hoofstuk 2, 3 en vroeër in 4 was daar bevind en bevestig dat gesinne se lewe ontwig en verander word na die kankerdiagnose van 'n kind. Fokusgroeplede was weer die geleentheid gegee om 'n bespreking te hê oor hoe omstandighede verander.

4.12.1 Sub-tema 3.1: Hoe verander die lewe na 'n kankerdiagnose van 'n kind?

Daar was ooreengekom dat die wyse waarop gesinne se omstandighede verander dikwels afhang van die gesin self, hul agtergrond en tradisionele rol persepsies.

Algemene veranderinge wat identifiseer was, is ouers wat hul werk moet opgee, ouers wat 24 uur per dag by die kind in die hospitaal moet wees, finansiële uitdagings wat ontstaan weens mediese onkoste maar ook die verlies aan inkomste, en die versorging van gesonde sibbe. Veranderinge identifiseer deur die fokusgroeplede word ook reflekteer deur Flury *et al.* (2011), Lindahl-Norberg en Steneby (2009), McCubbin *et al.* (2002), McGrath (2001b) en Tsimicalis, *et al.* (2012).

Tradisionele rol persepsie sal ook bepaal tot watter mate omstandighede verander en daar was bespreek hoe gesinne wat meer oop en eerlike kommunikasie toon makliker sal aanpas by die veranderde omstandighede terwyl tradisionele gesinne groter uitdagings sal ervaar. Die volgende narratief is deur een van die fokusgroeplede gegee:

“The impact of that **change will be determined on how traditional**, or how they identify with traditional role perception.”

*(Die impak van **verandering word bepaal deur hoe tradisioneel die gesin is, en hoe hulle hulself identifiseer in tradisionele rolle.**)*

4.12.2 Sub-tema 3.2: “Nuwe normaal”

Dit het beduidend geword dat wanneer gesinne die traumatiese ervaring van ’n kankerdiagnose van ’n kind moet deurgaen, hulle dikwels ’n ‘nuwe normaal’ vir hulleself moet skep weens dit wat hulle ken en bekend mee is, verewig sal verander en ontwig word. Volgens West *et al.* (2015) sal gesinne gekonfronteer word met die onmoontlike taak om terug te keer na ‘normaliteit’ soos voor die kankerdiagnose van ’n kind. Die studie het egter bevind dat gesinne sal moet leer dat hul lewe nooit weer dieselfde sal wees nie, maar dat hierdie ervaring gedefinieer moet word as ’n nuwe begin, ’n nuwe gesin en ’n nuwe lewe wat hulle ‘nuwe normaal’ sal word.

Fokusgroeplede het reflekteer oor hoe dit vir gesinne sal tyd neem om gewoon te raak aan hulle ‘nuwe normaal’ en dat hulle verskeie uitdagings sal ervaar. Daar was uitdagings identifiseer soos byvoorbeeld gesinne wat bang is om terug te gaan huis toe as gevolg van nuwe uitdagings en roetines, asook om hulself weer te reintegreer in die samelewing wat nie deur die ervaring is waardeur hulle is nie.

4.13 TEMA 4: KULTUUR

In die semi-gestruktureerde onderhoude het kultuur uitgestaan as ’n bepalende faktor wat die gesinsisteam se funksionering, besluitneming en hantering van die kankerdiagnose kan beïnvloed. Daar was dus verder ondersoek ingestel tydens die fokusgroep om meer duidelikheid te kry rakende hierdie belangrike faktor.

4.13.1 Sub-tema 4.1: Invloed van kulturele agtergrond op gesinsfunksionering na die kankerdiagnose van ’n kind

Tydens die bespreking oor kulturele aspekte van gesinne was daar ooreengekom deur die fokusgroeplede dat dit wel die proses sal beïnvloed.

“I believe it does have an **influence** and it can **hinder** the process...”

*(Ek glo dit kan die proses **beïnvloed** en **belemmer**...)*

Daar was tot gevolgtrekking gekom dat meer tradisionele kulture moeiliker sal aanpas by die kankerdiagnose van ’n kind as gevolg van die onbewustheid van kinders wat met kanker gediagnoseer kan word. Maree, Parker, Kaplan en Oosthuizen (2016) het ook bevind dat daar gesinne is wat onbewus was dat kanker in kinders gediagnoseer kan word en dat dit geassosieer word met lewenstyl en ’n siekte wat voorkom by wit mense. In

tradisionele swart kulture word besluite grootliks deur mans, vader en oupa, gemaak, en dit kan dikwels die prosedure van behandeling beïnvloed, of soms stop. Kultuur kan dus 'n negatiewe invloed op die proses hê. Een fokusgroeplid het ook verwys hoe vrouens in tradisionele kulture wat oorbly by hospitale dikwels nie prosedures of behandeling wat voorgestel word deur die dokter bevraagteken nie, en dit kan ook verband hou met kulturele rolle.

Die Westerse kultuur het ook 'n invloed op die proses, en daar word verwys na hoe daardie kultuur dikwels geregtig voel op alle inligting en kan dikwels meer uitdagend wees. Soos beskryf deur die een fokusgroeplid, lê besluitneming in jou Westerse kultuur meestal by die moeder en vader en geen ander persone het 'n invloed nie, terwyl in tipiese Afrika kulture is besluitneming dikwels 'n gemeenskaplike proses en word dit nie deur individue gemaak nie. Hierdie bevindinge stem ooreen met Munet-Vilaró (2004), aangehaal uit Gray *et al.* (2014:252), wat aanvoer dat elke individu binne 'n kulturele sisteem funksioneer en leef en dat dit 'n deurlopende impak het op hoe gesinne die kankerdiagnose van hul kind bestuur, asook hoe hulle daarop reageer.

Daar was ook ooreengestem dat kulturele oortuigings 'n positiewe impak op gesinne kan hê omdat dit hulle sterk maak en geloof gee. Konflik as gevolg van kulturele verskille was geïdentifiseer as iets wat dikwels ontstaan tussen gesinne en dokters. Dokters behandel net die simptome en siekte, en neem nie die gesin se geloof, kultuur en sin van gemeenskap in ag nie. Weens hierdie rede ontstaan daar konflik as ouers behandeling afkeur weens kulturele oortuigings. Die dokter beskou behandeling as 'n mensereg, en daarom ontstaan konflik. Maatskaplike werkers moet dikwels as advokaat optree vir gesinne in situasies soos hierdie.

Kultuur speel dus 'n belangrike rol gedurende dienslewering en funksionering van gesinne en moet in ag geneem word wanneer gesinne se welstand aangespreek word.

4.14 TEMA 5: BEWUSMAKING

Vanuit die semi-gestruktureerde onderhoude was die behoefte vir bewusmaking oor kankers gediagnoseer in kinders uitgelig. Verder ondersoek was ingestel oor hierdie aspek tydens die fokusgroep.

4.14.1 Sub-tema 5.1: Behoefte vir bewusmaking

Fokusgroeplede was die geleentheid gegee om 'n bespreking aangaande die bewusmaking van kanker gediagnoseer in kinders te hou. Die bespreking was gelei deur die navorser wat uitgevra het oor of daar 'n behoefte aan bewusmaking van kankers gediagnoseer in kinders is. Die ooreengekome antwoord was dat daar 'n groot behoefte is om groter bewusmaking te doen rakende kinderkanke, veral in die landelike gebiede waar kinders laat gediagnoseer word. Hierdie bevindinge word bevestig, soos reeds genoem hierbo, deur Maree *et al.* (2016) wat bevind het dat daar gesinne is wat onbewus is dat kankers gediagnoseer kan word in kinders.

“Yes, more especially in the rural areas...most of our kids that come in and get diagnosed late and they die are coming from the rural areas. So there is **a great need.**”

(Ja, veral in die landelike gebiede... baie van ons kinders word baie laat gediagnoseer en hulle kom dikwels van landelike gebiede af. So daar is 'n groot behoefte.)

Die fokusgroeplede het ook bespreek en tot die gevolgtrekking gekom dat bewusmaking op regeringsvlak gedoen moet word. Daar was genoem dat die regering wonderlike werk en bewusmaking oor HIV/VIGS gedoen het, maar dat daar nog nie 'n bewusmakingsveldtog oor kinderkanker gedoen was nie.

4.15 GEVOLGTREKKING

Die bevindinge van beide die semi-gestruktureerde onderhoude asook die fokusgroep komplimenteer en versterk mekaar. Die omvang van 'n kankerdiagnose van 'n kind en die impak daarvan op die gesinsisteem kan waargeneem word vanuit beide se bevindinge. Die gesinsfunksionering word van so aard beïnvloed dat dit wat as 'normaal' beskou was, ontwig en verander word.

Die verskeie stressors/uitdagings, reaksies teenoor die diagnose, behoeftes, en impak op elke gesinslid was ondersoek, en ondersteuning beskikbaar asook die rol wat professionele persone, maatskaplike werker, speel was in hierdie Hoofstuk uiteengesit.

Al die gesinslede beleef en ervaar hierdie traumatiese tydperk en daarom is dit van belang om gesinsfunksionering na die kankerdiagnose te ondersoek sodat professionele persone meer begrip kan ontwikkel, wat sal lei tot beter en meer kwaliteit dienslewering aan die gesinsisteem.

Die bevindinge, soos ingesamel vanaf geregistreerde maatskaplike werkers wat dienste lewer spesifiek aan kinders gediagnoseer met kanker en hulle gesinne, bied 'n ryk beskrywing oor al die verskillende aspekte wat geaffekteer word na die kankerdiagnose van 'n kind en sal benut kan word in die toekoms vir verbeterde dienslewering.

HOOFSTUK 5

GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS

5.1 INLEIDING

Die doel van die studie was om begrip te ontwikkel vir maatskaplike werkers se sienings oor die invloed van 'n kankerdiagnose by 'n kind op gesinsfunksionering. Hierdie doel was bereik deur die implementering en bereiking van die doelwitte soos uiteengesit in Hoofstuk 1:

- In **Hoofstuk 2** was daar 'n literatuur oorsig gebied oor hoe die funksionering van die gesin tydens en na die kankerdiagnose van 'n kind beïnvloed word en wat die impak daarvan is op die gesin. Dit het gelei tot die ontwikkeling van insig en beter begrip vir gesinne met 'n kind gediagnoseer met kanker.
- In **Hoofstuk 3** was gesinsfunksionering vanuit 'n sisteemperspektief ondersoek om te bepaal of dit 'n geskikte intervensiemetode kan wees om gesinne waar 'n kankerdiagnose gemaak is, te ondersteun. Hierin was die rol van die maatskaplike werker ook ondersoek. Ondersoek hierin het bevestig dat maatskaplike werkers dit as intervensiemetode kan benut om ondersteuning te bied. Vanuit die literatuur in hierdie Hoofstuk was die kritiese rol wat die maatskaplike werker speel ook beklemtoon.
- In **Hoofstuk 4** was die analisering van maatskaplike werkers se sienings oor die invloed van 'n kankerdiagnose by kind op gesinsfunksionering uitgevoer.
- Hierdie Hoofstuk sal dien as die bereiking van die laaste doelwit van hierdie studie, gevolgtrekkings en aanbevelings. Hierdie gevolgtrekkings en aanbevelings sal maatskaplike werkers, wat dienste lewer aan pediatriese kankerpatiënte en hul gesinne, meer insig en begrip bied oor veranderde omstandighede/funksionering van die gesin en beter dienslewering aan gesinne in hierdie traumatiese tydperk. Aanbevelings vir toekomstige navorsing sal ook gemaak word wat ontstaan het uit die empiriese studie.

5.2 GEVOLGTREKKINGS EN AANBEVELINGS

Die volgende afdeling bevat die gevolgtrekkings en aanbevelings gebaseer op die bevindinge van die empiriese studie (Hoofstuk 4). Die formaat wat gebruik gaan word sal ooreenstem met die temas van Hoofstuk 4, identifiserende besonderhede, funksionering van die gesin tydens en na kankerdiagnose, impak van kankerdiagnose van 'n kind op die gesin, ondersteuning, dienslewering en die rol van die maatskaplike werker. Bevindinge van die fokusgroep sal integreer word onder die vier temas soos hierbo gelys.

5.2.1 Identifiserende besonderhede

Vanuit die voorstelling van die identifiserende besonderhede was daar **bevind** dat die meerderheid deelnemers wat dienste in hierdie veld lewer vroulik is, helfte van die deelnemers 21 – 39 jaar oud is en die ander helfte ouer as 40 jaar is, daar is ook bevind dat meer as 1/3 van die deelnemers meer as 21 jaar ondervinding het en dat daar vier deelnemers is met 1/3 meestersgraad in maatskaplike werk. In terme van die tipe diensverskaffer was daar bevind dat 61% dienste lewer in die staatsektor en 39% dienste lewer in die privaatsektor.

GEVOLGTREKKINGS

As daar vergelykings gemaak word tussen hierdie vyf aspekte tussen deelnemers wat dienslewering bied in die staat- en die privaatsektor kan daar die volgende gevolgtrekkings gemaak word. Soos reeds bespreek is die wêreldwye tendens van persone wat hierdie beroepskeuse maak, vroulik, en daarom die groot getal vroulike deelnemers in die studie. As daar gekyk word na Figuur 4.4 en deelnemers in die privaatsektor, kan daar waargeneem word dat vier uit die sewe van daardie deelnemers 1/3 meestersgraad het, ses van daardie deelnemers ouer as 40 jaar is en vyf praktiseer al vir meer as 21 jaar. Dit blyk asof maatskaplike werkers wat dienste lewer in die privaatsektor ouer, meer ervare en verder gekwalifiseerd is. Die gevolgtrekking, maar nie veralgemening, kan dus gemaak word dat maatskaplike werkers in hierdie veld dikwels hulle beroep in die staatsektor begin en wanneer hulle meer ervare is en dikwels verder geleerd, die privaatsektor nader. Dit kan dus aangeneem word dat meer ervaring/ondervinding en verdere kennis dalk meer geskik is om hierdie tipe diens te lewer.

AANBEVELINGS

- Daar sal aanbeveel word dat maatskaplike werkers wat dienste in hierdie veld lewer, staat- of privaatsektor, meer ervare en meer gespesialiseerd raak in die gebied van dienslewering. Hierdie kombinasie van faktore kan bydra tot meer effektiewe dienslewering.

5.2.2 Tema 1: Funkisionering van die gesin tydens en na die kankerdiagnose

Die volgende is **bevind** in die studie:

1/3 Kankerdiagnose van 1/3 kind gaan gepaard met verskeie **uitdagings** (sub-tema 1.1) vir die gesin soos identifiseer en bespreek in Hoofstuk 4. Twaalf deelnemers het aangedui dat hierdie gesinne praktiese uitdagings ervaar, terwyl 16 deelnemers weer verwys het na die emosionele uitdagings. Byna al die deelnemers het aangedui dat die finansiële uitdagings 1/3 groot rol speel, asook die omsien en versorging van gesonde sibbe. Agt deelnemers het aangedui dat die kankerdiagnose van 1/3 kind spanning op die huwelik plaas, terwyl vyf deelnemers die oordra van inligting oor die kanker as 1/3 uitdaging gesien het. Hierdie aspek van oordra van inligting het ook na vore gekom in die fokusgroep waar daar genoem is dat gesinne die behoefte het om

inligting te ontvang van 'n professionele persoon soos 'n maatskaplike werker. Dit is interessant dat slegs drie deelnemers eksistensiële uitdaging gemeld het, alhoewel dit tog as 'n groot uitdaging gesien word.

Gesinne se **aanpassing** (sub-tema 1.2) word geweldig beïnvloed deur die kankerdiagnose van 'n kind, en faktore soos interne- en eksterne bronne, gesinsgrootte, fase van diagnose en depressie speel 'n rol in gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is se hantering van die situasie, asook betekenisvolle persone wat 'n rol speel in die gesin se lewe. Meeste deelnemers het aangedui dat die ma in die gesin die grootste rol speel, en dan die maatskaplike werker. Die rol van grootouers is duidelik uitgelig in terme van die aanpassing van die gesin. Dit is insiggewend dat al die deelnemers aangedui het dat ondersteuning aanpassing vergemaklik.

Daar is ook sekere **faktore** wat aanpassing kan vergemaklik **en bydra tot veerkragtigheid in gesinne** (sub-tema 1.3). Ondersteuning, mobilisering van rolle, bevrediging van behoeftes, kommunikasie, kohesie, aanpassingsvermoë en innerlike krag is almal as belangrike faktore beskou deur deelnemers. Dit is insiggewend dat sommige deelnemers van mening was dat sommige gesinne nooit aanpas by die kankerdiagnose van 'n kind nie. In die fokusgroep is daar melding gemaak van die abnormale proses van kinderkanter, omdat dit nie deel vorm van die normale verloop van die lewe nie wat aanpassing bemoeilik.

Daar was ook bevind dat 'n kankerdiagnose **verskeie verhoudings in die gesinsisteem kan beïnvloed**, (sub-tema 1.4) positief of negatief. Vanuit die studie kon daar ook waargeneem word dat **ouer-betrokkenheid** (sub-tema 1.5) nie ewe is by die versorging van die siek kind, gesonde sibbe en uitvoering van huistake nie. Dit word ook bepaal deur rol persepsies, kulturele oortuigings en hoe rolverdeling voor die diagnose was. Data het bewys dat ouers bewus is van almal se behoeftes, maar het dikwels 'n derde party aangestel om veral die behoeftes van die gesonde sibbe aan te spreek. Die diagnose van kanker by 'n kind het 'n impak op al die **verskillende subsysteme in die gesin** (sub-tema 1.6), naamlik die egpaarssub sisteem, die ouer-kind sub sisteem, die kindersub sisteem asook die grootouer sub sisteem soos aangedui deur al die deelnemers. Kultureel en geloofsoortuigings beïnvloed die wyse waarop die verhoudings geaffekteer word soos ook bevind in die fokusgroep.

GEVOLGTREKKINGS

Vanuit hierdie bevindinge kan die volgende gevolgtrekkings gemaak word. Daar ontstaan 'n geweldige verandering in die daaglikse lewe van die gesin na 'n kind met kanker gediagnoseer word. Roetines, normaliteit en verhoudinge verander terwyl daar nuwe prioriteite en uitdagings ontstaan. Die kankerdiagnose het ook 'n groot impak en bring drastiese veranderinge teweeg in gesonde sibbe se lewe wat nie altyd besef word nie. Daar kan ook die gevolgtrekking gemaak word dat rol persepsies en kulturele/geloof oortuigings gesinne se aanpassing beïnvloed. Ten spyte van al die uitdagings wat ervaar word en veranderinge wat ontstaan in die funksionering van die gesin, kan daar die gevolgtrekking gemaak word dat gesinne oor die algemeen veerkragtig is en in staat is om aan te pas.

AANBEVELINGS

- Daar sal aanbeveel word dat gesinne se funksionering voor diagnose assessee moet word om te bepaal tot watter mate hulle funksionering na die kankerdiagnose beïnvloed sal word.
- Daar sal aanbeveel word om spesifieke aandag aan die gesonde sibbe te gee, en seker te maak hulle behoeftes word aangespreek gedurende die veranderde omstandighede.
- Daar sal aanbeveel word om kennis te dra van die gesinsisteem se kulturele/geloof oortuigings ten einde hul reaksies en wyse van aanpassing beter te verstaan.

5.2.3 Tema 2: Impak van kankerdiagnose van 'n kind op die gesin

Die volgende was **bevind** in die studie:

'n Kankerdiagnose hou **verskeie emosionele en fisiese impakte en verliese in vir die kind gediagnoseer met kanker** (sub-tema 2.1). Daar is egter bevind dat die wyse waarop gediagnoseerde kinders aanpas en reageer teenoor die diagnose bepaal word deur hulle ouderdom, maar dat kinders in die algemeen meer veerkragtig is as volwassenes. Meeste deelnemers het aangedui dat die emosionele en die fisiese impak die grootste rol speel by die kankerdiagnose van 'n kind op die gesin. **Reaksies** (sub-tema 2.2) soos onsekerheid, angstigheid en skok is volgens deelnemers meestal teenwoordig in ouers na die kankerdiagnose, terwyl simptome van depressie en posttraumatiese stres (PTSS) minder voorkom. Die meeste deelnemers het ook aangedui dat **reaksies teenwoordig in gesonde sibbe** (sub-tema 2.3), soos gelys in Hoofstuk 4, altyd teenwoordig sal wees. Reaksies teenwoordig by gesonde sibbe was onder andere skuldgevoelens, bekommernis, magtelosheid, angstigheid, eensaamheid en woede wat deur meeste van die deelnemers aangedui is. Volgens meeste deelnemers was gesonde sibbe bekommerd oor hul broer of suster wat met kanker gediagnoseer is.

In terme van die **insluiting van gesonde sibbe by die hulpverleningsproses** (sub-tema 2.4) was daar bevind dat dit baie belangrik is om hulle deurlopend in te sluit en dat dit hulle aanpassing vergemaklik en emosies normaliseer. Alhoewel deelnemers aangedui het dat dit belangrik is, was daar ook aangedui dat ouers dikwels nie hul gesonde kinders insluit nie, om rede hulle dit as 'n beskermingsmeganisme beskou. Soos alreeds bevind is daar sekere reaksies na 'n kankerdiagnose teenwoordig, en volgens deelnemers is die **fases van rou en verlies** (sub-tema 2.5) normale reaksies wat teenwoordig sal wees in elke gesinslid na die kankerdiagnose van 'n kind. Daar was egter bevind dat die ouderdom van kinders weereens bepaal tot watter mate hierdie fases ervaar word. Hierdie fases sluit ook nou aan by die reaksies van verskillende gesinslede na die kankerdiagnose van 'n kind.

GEVOLGTREKKINGS

Die volgende gevolgtrekkings kan uit die bogenoemde bevindings gemaak word. Die ontwikkelingsfase van kinders beïnvloed die wyse waarop kinders gediagnoseer met kanker aanpas en beïnvloed word deur die diagnose. Daar kan ook die gevolgtrekking gemaak word dat kankerpatiënte oor die algemeen die kankerdiagnose beter hanteer en daarby aanpas as ander persone betrokke in daardie persoon se lewe. Vanuit

die bevindinge van die reaksies teenwoordig in ouers kan daar tot die gevolgtrekking gekom word dat daar 'n tekort aan bewustheid is oor kinderkanker, en daarom is reaksies soos onsekerheid, skok en fases van rou en verlies soos ontkenning en woede meestal teenwoordig. In terme van depressiewe simptome en PTSS kan daar aangeneem word dat hierdie reaksies meestal teenwoordig sal wees na behandeling en 'n reaktiewe vorm van depressie en PTSS teenwoordig in ouers. Soos reeds bevind en tot gevolgtrekking gekom by 5.2.2 het die kankerdiagnose 'n groot invloed op die gesonde sibbe en daarom die teenwoordigheid van die reaksies soos genoem. Die gevolgtrekking kan ook gemaak word dat insluiting van gesonde sibbe 'n positiewe impak op hulle aanpassing sal hê. Met die bevinding oor die voorkoms van die fases van rou en verlies kan die gevolgtrekking gemaak word dat hierdie as normale reaksies teenoor die kankerdiagnose beskou kan word en meestal deur die ouers en kinders ervaar sal word.

AANBEVELINGS

- Daar word aanbeveel dat die ontwikkelingsfase van die gediagnoseerde kind asook gesonde sibbe in ag geneem moet word weens dit 'n bepalende faktor is vir aanpassing, reaksies en gedrag teenoor die kankerdiagnose.
- Daar word aanbeveel dat maatskaplike werkers reaksies soos identifiseer asook die fases van rou en verlies normaliseer. Dit sal lei tot 'n beter begrip oor dit wat hulle ervaar en bydra tot beter aanpassing weens dit 'normaal' is.
- Daar sal aanbeveel word dat maatskaplike werkers die belange van die gesonde sibbe aanspreek en ouers opvoed oor die belangrikheid van hul insluiting, omdat hulle ook ly en swaarkry weens die kankerdiagnose.

5.2.4 Tema 3: Ondersteuning

Die volgende was bevind:

In hierdie tema was daar bevind dat deelnemers se sienings oor **die beskikbaarheid van ondersteuning** (sub-tema 3.1) gelyk verdeel kan word tussen ja, nee en soms. Die beskikbaarheid van ondersteuning volgens deelnemers kan beïnvloed word deur verskeie faktore soos gesinne se ekonomiese status, toeganklikheid na behandelingsentrum, die behandelingsentrum/plek van ondersteuning en professionele persone beskikbaar om hierdie diens te lewer. Na ondersoek ingestel is in die **verskillende vorme van ondersteuning wat belangrik is vir die gesinsisteem** (sub-tema 3.2), was daar bevind dat al vier naamlik emosionele, instrumentele, informatiewe en evaluerende ondersteuning van uiters belang is vir die gesinsisteem. Ondersteuning op hierdie vier vlakke kan lei tot beter aanpassing asook die aanspreking van die gesinsisteem se behoeftes soos uitgelig in die fokusgroep.

In terme van die **verskillende ondersteuningsnetwerke beskikbaar vir die gesinsisteem** (sub-tema 3.3) het die meeste deelnemers ook aangedui dat daar wel verskillende tipes ondersteuningsnetwerke beskikbaar is wat ondersteuning kan bied, terwyl 'n paar van mening was dat daar nie genoegsame ondersteuning beskikbaar is

nie. Uitgebreide familie, die gemeenskap, die werksplek, professionele persone, ondersteuningsgroepe, kampe, speltherapie en die rol van die verpleegster is almal as belangrike tipes van ondersteuning beskou. Daar was ook bevind dat hierdie ondersteuningsnetwerke die bogenoemde vorme van ondersteuning kan bied aan die gesinsisteem. Vanuit hierdie bevindinge was dit geen verrassing dat al die deelnemers aangedui het dat ondersteuning 'n beduidende positiewe invloed het op die wyse waarop die gesinsisteem aanpas en funksionering tydens die kankerproses. Die **invloed van ondersteuning** (sub-tema 3.4) dui weereens die belangrike rol wat ondersteuning speel, soos aangedui deur deelnemers.

GEVOLGTREKKINGS

Met hierdie bevindinge kan die gevolgtrekking gemaak word dat die rol van ondersteuning baie belangrik is vir alle gesinslede en tot verbeterde aanpassing en funksionering lei. Die gevolgtrekking kan ook gemaak word dat indien hierdie ondersteuningsvorme aan gesinne gebied word deur professionele persone, hulle behoeftes wat ontstaan as gevolg van die kankerdiagnose ook aangespreek sal word. Alhoewel die belangrike rol wat ondersteuning speel waargeneem word, kan die gevolgtrekking ook gemaak word dat daar nie genoeg ondersteuning beskikbaar is nie weens deelnemers se verdeelde sienings oor die beskikbaarheid daarvan.

AANBEVELINGS

- Daar word aanbeveel dat maatskaplike werkers hierdie vier vorme van ondersteuning aan elke gesinslid, ouers, siek kind en gesonde sibbe bied ten einde hul behoeftes wat ontstaan aan te spreek.
- Daar word aanbeveel dat ondersteuning op alle vlakke meer toeganklik en beskikbaar sal wees. Die beskikbaarheid van hierdie tipes ondersteuning kan vir gesinne vaardighede aanleer sodat hulle die kankerproses beter kan hanteer en die gesinsfunksionering as 'n sisteem bevorder kan word.

5.2.5 Tema 4: Dienslewering en die rol van die maatskaplike werker

Die volgende is in die studie **bevind**:

Dienslewering (sub-tema 4.1) word volgens die meerderheid van die deelnemers (maatskaplike werkers) as deel van 'n multidisiplinêre span gedoen en maatskaplike werkers werk in nou samewerking met die mediese span. Daar was ook bevind dat die meeste deelnemers se take psigososiale ondersteuning, rou berading, mobilisering van rolle, assessering van gesinsisteem om behoefte bepaling te doen, emosionele ondersteuning en om as mediator of advokaat op te tree, insluit. Die rol van mediator is aangedui deur meeste deelnemers en word beskou as baie belangrik waar maatskaplike werkers dikwels as tolke optree tussen die gesin en die mediese span as inligting oorgedra moet word. Terugvoering aan die mediese span oor die gesin se welstand is ook aangedui as belangrik.

Met die evaluering van intervensiemetodes wat hulle implementeer was daar bevind dat die meeste maatskaplike werkers hulle tyd bestee aan psigososiale ondersteuning, krisisberading en nasorgbeplanning. Dit

stem grootliks ooreen met die take identifiseer deur hulle. Minder as die helfte het egter aangedui dat hulle groepwerk en gesinsberading as intervensiemetode implementeer. Deelnemers was van mening dat gesinsberading 'n waardevolle intervensiemetode is om te implementeer, maar ook uitdagend is. Daar was vier deelnemers wat aangedui het dat hierdie tipe intervensiemetode nie uitvoerbaar is nie, vanweë faktore soos 'n gebrek aan tyd en die feit dat ondersteuning, krisisberading en nasorgbeplanning as prioriteit gesien word.

Verskeie **faktore is aangedui wat dienslewering kan beïnvloed** (sub-tema 4.2). Aspekte soos 'n gebrek aan hulpbronne, gebrek aan bewustheid, stigma, sosio-ekonomiese status van gesinne en toeganklikheid dienslewering kan belemmer. Groot gevalleladings is ook as 'n uitdaging gesien. In die studie was daar ook bevind dat maatskaplike werkers dikwels emosionele uitputting ervaar weens verantwoordelikhede wat op hulle geplaas word. Die wyse waarop dienste gelewer word, is egter belangrik en daar is bevind dat maatskaplike werkers altyd beskikbaar moet wees en begrip moet toon vir gesinne. Hierdie aspek speel 'n beduidende rol in die welstand van maatskaplike werkers veral as 'n kind met kanker gediagnoseer word wat emosioneel 'n groot uitdaging is. **Dienslewering aan die gesin as eenheid** (sub-tema 4.3) is deur meeste deelnemers as belangrik beskou. Om elke gesinslid se bekommernisse en angstigtheid saam te bespreek is van groot waarde soos beskryf deur deelnemers, maar soos reeds gemeld is, word die gesin nie altyd saam gesien nie vanweë sekere uitdagings.

Daar was ook bevind dat die **diensleweringstandaard in Suid-Afrika** (sub-tema 4.4) kan verbeter. Soos reeds genoem is daar faktore wat die kwaliteit van dienslewering beïnvloed. Die emosionele aard van hierdie tipe werk is weereens aangedui. Die feit dat maatskaplike werker geheg raak aan die kinders en hulle gesinne is gemeld en hoe swaar dit is as die kind tot sterwe sou kom. In die fokusgroep is daar egter gemeld dat ten spyte van die emosionele aard van die werk, daar ook positiewe aspekte is, soos om 'n pad saam met die gesin te stap.

Sekere deelnemers het gevoel dat dienslewering in Suid-Afrika nie op standaard die nie, terwyl ander weer gevoel het dat in terme van kinderkanker groot vordering gemaak is. Die opleiding van maatskaplike werkers is ook gemeld. Daar is genoem dat goeie opleiding dienslewering sal verbeter. Oorvol staatshospitale, gebrek aan voldoende toerusting en medisyne dra alles by tot oneffektiewe dienslewering. Daar is bevind dat die diensleweringstandaard vir die minderbevoorregte gemeenskappe 'n groot kwessie is. Dit is veral hierdie groep wat gebruik maak van staatshospitale waar effektiewe dienslewering noodsaaklik is ten einde die gesin die nodige holistiese ondersteuning te bied om hulle te begelei deur hierdie moeilike proses.

Grootskaalse bewusmaking oor kinderkanker is ook gemeld as noodsaaklik deur die deelnemers en in die fokusgroep. Dit is weer in minderbevoorregte gemeenskappe waar bewusmaking van onskatbare waarde kan wees. Daar is ook genoem dat daar in sommige landelike gebiede sekere kulture is wat nie glo dat kinders kanker kan kry nie.

GEVOLGTREKKINGS

Uit hierdie bevindinge kan die gevolgtrekking gemaak word dat dienslewering in hierdie veld 'n spangerigte diens is sodat daar holistiese ondersteuning en dienslewering aan die gesinne gebied kan word. Vanuit die intervensiemetodes wat implementeer word kan die gevolgtrekking ook gemaak word dat dienslewering meestal individueel gerig eerder as op die sisteem as 'n eenheid, en dus die lae aanduiding van groepwerk en gesinsberading. Daar word afgelei dat gesinsberading 'n positiewe bydra kan lewer tot gesinne se aanpassing, maar selde implementeer word weens dienslewering tydsgebonde is en gesinne nie altyd gewillig is vir hierdie tipe intervensie nie.

Daar word ook afgelei dat maatskaplike werkers dikwels 'n groot werklading het en daarom ervaar hulle emosionele uitputting. Daar kan aangeneem word dat die tekort aan personeel om hierdie diens te lewer die diensleweringse gehalte aan gesinne beïnvloed. Die laaste gevolgtrekking wat uit die bevindinge gemaak kan word, is dat Suid-Afrika se diensleweringstandaard verbeter kan word deur die tekorte in die veld aan te spreek. Daar is gemeenskappe wat nie bewus is dat kanker in kinders gediagnoseer kan word nie, en dit lei tot verdere uitdagings vir hierdie veld.

AANBEVELINGS

- Daar word aanbeveel dat dienslewering 'n sistemiese wyse aanneem en dat daar meer groepwerk, veral vir gesonde sibbe en ouers, implementeer word, om aanpassing te verbeter.
- Daar word aanbeveel om gesinsberading as intervensiemetode te implementeer en sodoende die gesinsisteem as 'n eenheid se probleme, uitdagings en vrese aan te spreek. Op hierdie wyse word almal genader en word almal se behoeftes ook aangespreek.
- Grootskaalse bewusmaking oor kinderkanker, veral in minderbevoorregte gemeenskappe, word aanbeveel.
- Daar word aanbeveel dat meer maatskaplike werkers in hierdie veld opgelei word ten einde die uitdaging van 'n tekort aan personeel aan te spreek. Dit sal die kwaliteit van dienslewering in Suid-Afrika verhoog.
- Daar word aanbeveel dat maatskaplike werkers vir gereelde ontlofting gaan sodat hulle ten alle tye die beste diens kan lewer vir gesinne in so 'n traumatiese tyd.

5.3 AANBEVELINGS VIR TOEKOMSTIGE NAVORSING

Daar is verskeie aanbevelings, gebaseer op die bevindinge van hierdie studie, wat gemaak kan word vir toekomstige navorsing:

- Vanuit die empiriese Hoofstuk het dit duidelik geword dat kulturele en geloofsoortuigings 'n beduidende invloed het op hoe gesinne teenoor die kankerdiagnose van 'n kind reageer, dit hanteer en daarby aanpas. Daar is beperkte navorsing gedoen oor hierdie fenomeen, veral vanuit 'n Suid-Afrikaanse perspektief. Verdere navorsing in hierdie aspek kan maatskaplike werkers kennis bied oor hoe om verkillende kulture te benader en dienste daarvolgens te struktureer.

- Navorsing oor die bewustheid van kinderkanker in Suid-Afrika moet gedoen word. Hierdie navorsing kan lei tot veldtogte met die doel om bewustheid oor kinderkanker, veral in landelike gebiede, te kweek. Bewustheid oor kinderkanker kan kinders wat laat gediagnoseer word voorkom.
- Weens 'n tekort aan navorsing oor gesinne en kinders gediagnoseer met kanker vanuit 'n Suid-Afrikaanse perspektief is dit egter nodig om gesinne en hul funksionering ná die kankerdiagnose na te vors, ten einde daar beter begrip ontwikkel kan word vir gesinne in Suid-Afrika. Dit sal ook lei tot beter dienslewering.

5.4 FINALE GEVOLGTREKKINGS

Hierdie studie het die grootskaalse aard en omvang van die kankerdiagnose van 'n kind op gesinsfunksionering ondersoek. Deelnemers het aangedui hoe hierdie diagnose gesinsfunksionering beïnvloed en die verskeie uitdagings wat bepaal hoe die gesin sal aanpas. Die kwessie van veerkragtigheid van gesinne is ook bespreek in terme van faktore soos onder andere ondersteuning, kommunikasie en kohesie. Die impak van 'n kankerdiagnose by 'n kind op die gesin het gedui hoe daar reaksies soos angstigheid en woede te wagte kan wees. Hierdie reaksies sluit nou aan by die fases van rou en verlies. Die hele kwessie van ondersteuning is deurgaans beklemtoon en die verskillende tipes ondersteuning wat gebied kan word, is uiteengesit. Ondersteuningsnetwerke soos uitgebreide familie en professionele persone is ook uitgelig.

Die noodsaaklike rol van die maatskaplike werker in die multidissiplinêre span het sterk na vore gekom in die studie. Verskeie intervensiemetodes is na verwys en weereens is daar verwys na die noodsaaklikheid van ondersteuning aan gesinne. Sekere uitdagings ten opsigte van dienslewering in Suid-Afrika is ook aangedui soos gebrek aan toerusting en dienslewering aan minderbevoorregte gemeenskappe. Die kwessie van bewusmaking is ook gemeld as noodsaaklik ten einde wanopvattinge van kankerdiagnose by 'n kind aan te spreek.

BIBLIOGRAFIE

- ABURN, G. & GOTT, M. 2014. Education given to parents of children newly diagnosed with acute lymphoblastic leukemia: The Parent's Perspective. *Pediatric Nursing*, 40(5):243-256.
- ALDERFER, M.A. & HODGES, J. A. 2010. Supporting siblings of children with cancer: a need for family-school partnership. *School Mental Health*, 2(2):72-81.
- ALDERFER, M.A. & KAZAK, A. E. 2006. Family issues when a child is on treatment for cancer. In R.T Brown (Ed.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach*. New York: Oxford University Press.
- ALDERFER, M.A., LONG, K.A, LAWN, E. A., MARSLAND, A. L., OSTROWSKI, N. L., HOCK, J. M., *et al.* 2010. Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 19(8):789-805.
- ALTAY, N., KILICARSLAN, E., SARI, C. & KISECIK, Z. 2014. Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(3):147-153.
- AMERICAN CANCER SOCIETY. 2015. *Cancer in children*. [Intyds]. Beskikbaar: <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002287-pdf.pdf>.
- ANDERSON, R.E. & CARTER, I. 1990. *Human behavior and the social environment: a social systems approach* (4^e uitgawe.) Chicago: Aldine.
- ANNE, E. & KAZAK, P.H.D. 2005. Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families: Children's Hospital of Philadelphia and the University of Pennsylvania. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(1):29-39.
- ARABIAT, D.H. & ALTAMIMI, A. 2013. Unmet care needs of parents of children with cancer in Jordan: implications for bed-side practice. *Journal of Clinical Nursing*, 22,531-539.
- BAK, N. 2004. *Completing your thesis: a practical guide*. Pretoria: Van Schaik.
- BALLY, J.M.G., HOLTSLANDER, L., DUGGLEBY, W., WRIGHT, K., THOMAS, R., SPURR, S., *et al.* 2014. Understanding parental experiences through their narratives of restitution, chaos, and quest: improving care for families experiencing childhood cancer. *Journal of Family Nursing*, 20(3):287-312.
- BARRERA, M., FLEMING, C. & KHAN, F. 2004. The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health and Development*, 30(2):103-111.

- BAYAT, M., ERDEM, E. & KUZUCU, E.G. 2008. Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5):247-253.
- BEST, M., STREISAND, R., CATANIA, L. & KAZAK, A.E. 2001. Parental distress during pediatric leukemia and posttraumatic stress symptoms (PTSS) after treatment ends. *Journal of Pediatric Psychology*, 26:299-307.
- BJÖRK, M., WIEBE, T. & HALLSTRÖM, I. 2005. Striving to survive: families' lived experiences when a child is diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nurses*, 22(5):265-275.
- BJÖRK, M., WIEBE, T. & HALLSTRÖM, I. 2009. An everyday struggle-Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24:423-432.
- BLESS, C., HIGSON-SMITH, C. & KAGEE, A. 2006. *Fundamentals of social research methods: an African Perspective*. (4^{de} uitgawe). South Africa: Juta & Co. Ltd.
- BRODY, A.C. & SIMMONS, L.A. 2007. Family Resiliency During Childhood Cancer: The Father's Perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24(3):152-165.
- BRUCE, M.A. 2006. A systematic and conceptual review of posttraumatic stress in childhood cancer survivors and their parents. *Clinical Psychology Review*, 26:233-256.
- CANCER ASSOCIATION OF SOUTH AFRICA (CANSAs). 2014. *Fact sheet on the top ten cancers per population group* [Intyds]. Beskikbaar: www.cansa.org.za/south-african-cancer-statistics. [2015, Februarie 17].
- CANCER FACTS & FIGURES. 2014. *Special section: cancer in children & adolescents* [Intyds]. Beskikbaar: www.cancer.org/acs/groups/content/@research/documents/webcontent/ascpc-0141787.pdf. [2015, Februarie 17].
- CHOC. 2012. *Cancer facts*. Retrieved from CHOC website http://www.choc.org.za/cancer_facts.html
- CHOC. 2012. *Parent Zone* [Intyds]. Beskikbaar: www.choc.org.za/parent_zone.html. [2015, Februarie 18].
- CHUNG, J. 2000. Siblings of children with cancer: Opening the opportunities for participation. *Dissertation Abstracts International*, 61(3):162.
- COHN, R.J., OODENOUGH, B., FOREMAN, T. & SUNESON, J. 2003. Hidden financial costs in treatment for childhood cancer: An Australian study of lifestyle implications for families absorbing out-of-pocket expenses. *Journal of Paediatric Haematology Oncology*, 25(11):854-863.
- CRESWELL, J.W. 2003. *Research design. Qualitative, quantitative and mixed methods approaches* (2^{de} uitgawe). London: Sage Publications

CRESSWELL, P.D., WISK, L.E., LITZELMAN, A.A. & WITT, W.P. 2014. Parental depressive symptoms and childhood cancer: the importance of financial difficulties. *Support Care Cancer*, 22:503-511.

DAHLE, J. 2012. Social work: A history of gender and class in the profession. *Ephemera*, 12(3): 309 – 326.

DARCY, L., ENSKÄR, K., GRANLUND, M., SIMOEONSSON, R.J., PETERSON, C. & BJÖRK. 2014. Health and functioning in the everyday lives of young children with cancer: documenting with the International Classification of Functioning, Disability and Health – Children and Youth (ICF-CY). *Child: Care, Health and Development*, 41(3):475 – 482.

DEPARTMENT OF SOCIAL DEVELOPMENT. 2006. *Integrated Service Delivery Model: Towards improved social services*. Pretoria.

DEPARTMENT OF SOCIAL WELFARE. 1997. White Paper for Social Welfare. *Government Gazette*, Notice 57 of 1996. Pretoria: Government Printer.

DE VOS, A.S., STRYDOM, H., FOUCHE, C.B. & DELPORT, C.S.L. 2011. *Research at grass roots. For the social sciences and human services professions*. (4^{de} uitgawe). Pretoria: JL van Schaik Publishers.

DiGALLO, A. 2003. While my sister went to disco, I went to hospital and met the doctors: Narrative as a measure of the psychological integration of the experience of cancer in childhood and adolescence. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 8(4):489-502.

DOCKERTY, J.D., SKEGG, D.C.G. & WILLIAMS, S.M. 2003. Economic effects of childhood cancer on families. *Journal of Pediatric Child Health*, 39(4):254 – 258.

DONALD, D., LAZARUS, S. & LOLWANA, P. 1997. *Educational psychology in context*. Oxford University Press.

EISER, C., HILL, J.J. & VANCE, Y.H. 2000. Examining the psychological consequences of surviving childhood cancer: systematic review as a research method in pediatric psychology. *Journal of Pediatric Psychology*, 25:449-460.

FLETCHER, P.C. 2010. My child has cancer: the cost of mothers' experiences of having a child with pediatric cancer. *Comprehensive Pediatric Nursing*, 33:164-184.

FLETCHER, P.C. & CLARKE, J. 2003. When your children has cancer: a discussion of factors that affect mothers' abilities to cope. *Journal of Psychosocial Oncology*, 21:81-99.

FLETCHER, P.C., SCHNEIDER, M.A. & HARRY, R.J. 2010. How do I cope? Factors affecting mothers' abilities to cope with pediatric cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 27(5):285-298.

FLURY, M., CAFLISCH, U., ULLMAN-BREMI, A. & SPICHIGER, E. 2011. Experiences of parents with caring for their child after a cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(3):143-153.

GIBBENS, J., STEINHARDT, K. & BEINART, H. 2012. A systematic review of qualitative studies exploring the experience of parents whose child is diagnosed and treated for cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29,253-271.

GIBSON, F., ALDISS, S., HORSTMAN, M., KUMPUNEN, S. & RICHARDSON, A. 2010. Children and young people's experiences of cancer care: A qualitative research study using participatory methods. *International Journal of Nursing Studies*, 47: 1397 – 1407.

GIBSONS, F. & SOANES, L. 2008. *Cancer in children and young people* (Vol. 16). Wiley Series in Nursing. John Wiley & Sons.

GLOVER, D.A. & POLAND, R.E. 2002. Urinary cortisol and catecholamines in mothers of child cancer survivors with and without PTSD. *Psychoneuroendocrinology*, 27(7):805-819.

GOLDENBERG, I. & GOLDNEBERG, H. 2000. *Family therapy: an overview* (5^e uitgawe.). New York: Wadsworth.

GOLDENBERG, H. & GOLDENBERG, I. 2002. *Counselling today's families*. California: Brooks/Cole Publishing Company.

GRAY, W.N., SZULCZEWSKI, L.J., REGAN, S.M.P., WILLIAMS, J.A. & PAI, A.L.H. 2014. Culture influences in pediatric cancer: from diagnosis to cure/end of life. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(5):252 – 271.

GREEFF, A.P., VANSTEENWEGEN, A. & GELLDHOF, A. 2014. Resilience in families with a child with cancer. *Pediatric Hematology and Oncology*, 31:670-679.

GRINNEL, Jr. R.M. & UNRAU, Y.A. 2005. *Social work research and evaluation: quantitative and qualitative approaches*. (7^{de} uitgawe). New York: Oxford University Press.

HAGEDOORN, M., KREICHBERGS, U. & APPEL, C. 2011. Coping with cancer: The perspective of patients' relatives. *Acta Oncologica*, 50:205-211.

HAN, H.R. 2003. Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 44(5):499-506.

HARTLEY, P. & DAUBENTON, J. 2001. Curing cancer in children – Early recognition and appropriate treatment are the key. *South African Medical Journal*, 91:40-41.

- HAWLEY, D.R. & DeHAAN, L. 2003. Toward a definition of family resilience: integrating life-span and family perspectives. In P. Boss (ed.), *Family stress: classic and contemporary readings* (pp. 57-70). Thousand Oaks, CA: Sage.
- HEALTH24: CANCER. 2014. *More and more children survive cancer*. [Intyds]. Beskikbaar: <http://www.health24.com/Medical/Cancer/Cancer-in-children/More-and-more-children-survive-cancer-20120721>.
- HEFFERNAN, S. & ZANELLI, A. 1997. Behavior changes exhibited by siblings of pediatric oncology patients: a comparison between maternal and sibling descriptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(1):2-14.
- HILDEBRAND, A.K., CLAWSON, K.J., ALDERFER, M.A. & MARSAC, M.L. 2011. Coping with pediatric cancer. Strategies employed by children and their parents to manage cancer-related stressors during treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28:344-354.
- HILLARD, M.E., HARRIS, M.A. & WEISSBERG-BENCHELL, J. 2012. Diabetes resilience: a model of risk and protection in type 1 diabetes. *Current Diabetes Reports*, 12:739-748.
- HITCHCOCK, S. M. 2009. *The impact of cancer on the relationship of the couple*.
- HOUTZAGER, B.A., GROOTENHUIS, M.A., CARON, H.N. & LAST, B.F. 2004. Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psychooncology*, 13:499-511.
- HOUTZAGER, B., GROOTENHUIS, M., HOEKSTRA-WEEBERS, J. & LAST, B.F. 2005. One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child Care, Health and Development*, 31(1):75-87.
- IFSW. 2014. *Global definition of Social Work*. [Intyds]. Beskikbaar: ifsw.org/get-involved/global-definition-of-social-work/. [2015, April 28].
- JOHNS, A.L., OLAND, A.A., KATZ, E.R., SAHLER, O.J.Z., ASKINS, M.A., BUTLER, R.W., *et al.* 2009. Qualitative analysis of the role of culture in coping themes of Latina and European American mothers of children with cancer. *Journal of pediatric Oncology Nursing*, 26:167-175.
- JUDD, R.G. & SHEFFIELD, S. 2010: Hospital social work: contemporary roles and professional activities. *Social Work in Health Care*, 49(9):856-871.
- KAZAK, A.E. 1997. A contextual family/systems approach to pediatric psychology: introduction to the special issue. *Journal of Pediatric Psychology*, 2(2):141-148.

- KERR, L.M.J., HARRISON, M.B., MEDVES, J., TRANMER, J.E. & FITCH, M.I. 2007. Understanding the supportive care needs of parents of children with cancer: an approach to local needs assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 24:279-293.
- KHOURY, N., ABU-SAAD HUIJER, H. & DOUMIT, M. 2013. Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17:16-21.
- KISER, L.J. & BLACK, M.M. 2005. Family processes in the midst of urban poverty: what does the trauma literature tell us? *Aggression and Violent Behavior*, 10:715-750.
- KITCHEN, A. & BROOK, J. 2005. Social work at the heart of the medical team. *Health and Social Work*, 40(1):1-18.
- KÜBLER-ROSS, E. & KESSLER, D. 2005. *On grief and grieving: finding the meaning of grief through the five stages of loss*. US: Simon & Schuster Inc.
- KURTZ, B.P. & ABRAMS, A.N. 2011. Psychiatric aspects of pediatric cancer. *Pediatr Clin N Am*, 58:1003-1023
- LAHTEENMAKI, P.M., SJOBLUM, J., KORHONEN, T. & SALMI, T.T. 2004. The siblings of childhood cancer patients need early support: a follow up study over the first year. *Archives of Disease in Childhood*, 89:1008-1013.
- LAING, C.M. & MOULES, N J. 2016. "It's not Just Camp!": Understanding the meaning of children's cancer camps for children and families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(1):33-44.
- LANDIER, W. & HARTRUM, H. 2012. *Coping with childhood leukemia and lymphoma*. The Leukemia and Lymphoma Society of America.
- LARSEN, H.B., HEILMAN, C., JOHANSEN, J. & ADEMSEN, L. 2013. Socially disadvantaged parents of children treated with allogeneic haematopoietic stem cell transplantation (HSCT): Report from a supportive intervention study. *European Journal of Oncology Nursing*, 17:302-310.
- LEWIS, F. 2006. The effects of cancer survivorship on families and caregivers. *Cancer Nursing*, 29(2):20-25.
- LINCOLN, Y.S. & GUBA, E.G. 1985. Naturalistic inquiry. Beverly Hills, CA: SAGE. In Denzin, N.K. & Lincoln, Y.S. (Eds), *Handbook of qualitative research*. Thousands Oaks, CA: SAGE.
- LINDAHL-NORBERG, A. 2004. *Stress and coping in parents of children with cancer*. PhD thesis, Stockholm: Kogl. Carolinska Medico Chirurgiska Institutet.clocer

- LINDAHL-NORBERG, A. & BOMAN, K.K. 2008. Parent distress in childhood cancer: a comparative evaluation of posttraumatic stress symptoms, depression and anxiety. *Acta Oncologica*, 47:267-274.
- LINDAHL-NORBERG, A., LINDBLAD, F. & BOMAN, K.K. 2005a. Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science and Medicine*, 60(5):965-975
- LINDAHL-NORBERG, A., LINDBLAD, F. & BOMAN, K.K. 2005b. Parental traumatic stress during and after pediatric cancer treatment. *Acta Oncologica*, 44(4):382-388.
- LINDAHL-NORBERG, A., LINDBLAD F. & BOMAN, K.K. 2006. Support seeking, perceived support, and anxiety in mothers and fathers after children's cancer treatment. *Psycho-Oncology*, 15(4):335-343.
- LINDAHL-NORBERG, A. & STENEBY, S. 2009. Experiences of parents of children surviving brain tumour: a happy ending and a rough beginning. *European Journal of Cancer Care*, 18(4):371-380.
- LITZELMAN, K., CATRINE, K., GANGNON, R. & WITT, W.P. 2011. Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: the impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, 20(8),1261-1269.
- LONG, K.A., ALDERFER, M.A., EWING, L.J. & MARSLAND, A.L. 2013. The role of contextual threat in predicting self-reported distress among siblings of children with cancer. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 20:199-208.
- LONG, K.A. & MARSLAND, A.L. 2011. Family adjustment to childhood cancer: a systematic review. *Clinical Child Family Psychology Review*, 14:57-88.
- LOGAN, S.L. 2013. *Encyclopedia of social work. Family: overview*. Oxford University Press.
- LOUW, D. & LOUW, A. 2007. *Die ontwikkeling van die kind en die adolessent*. Suid-Afrika: ABC Drukkers
- MAREE, K. 2016. *First steps in research 2*. (2^{de} Uitgawe). Pretoria: Van Schaik Publishers.
- MAREE, J.E., PARKER, S., KAPLAN, L. & OOSTHUIZEN, J. 2016. The information needs of south african parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 33(1):9 -17.
- MARAMALDI, P., SOBRAN, A., SCHECK, L., CUSATO, N., LEE, I., WHITE, E., *et al*. 2014. Interdisciplinary medical social work: a working taxonomy. *Social Work in Health Care*, 53(6):532-551.
- McCONNEL, T., SCOTT, D. & PORTER, S. 2016. Healthcare staff's experience in providing end-of-life care to children: a mixed-method review. *Palliative Medicine*: 1 – 15.

- McCUBBIN, M., BALLING, K., POSSIN, P., FRIERDICH, S., & BRYNE, B. 2002. Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2),103-111.
- McCUBBIN, H. & PATTERSON, J. 1983. The family stress process: the double ABCX model of adjustment and adaption. In McCubbin H, Sussman M, Patterson J. (Eds). *Social stress and the family: advances and development in family stress theory and research*. Haworth Press: Binghamton NY.
- McDANIEL, S.H., CAMPBELL, T.L., HEPWORTH, J. & LORENZ, A. 2005. *Family-Oriented Primary Care*. (2^{de} uitgawe).USA: Springer.
- McGRATH, P. 2001b. Findings on the impact of treatment for childhood acute lymphoblastic leukaemia on family relationships. *Child and Family Social Work*, 6: 229-237.
- MEDINA, M.F Jr. & PANGANIBAN-CORALES, A.T. 2011. Family resources study: part 1: family resources, family functioning and caregiver strain in childhood cancer. *Asia Pacific Family Medicine*, 10:14.
- MONTEROSSO, L. & KRISTJANSON, L.J. 2008. Supportive and palliative care needs of families of children who die from cancer: an Australian study. *Palliative Medicine*, 22:59-69.
- MOULES, N.J., LAING, C.M., McCAFFREY, G., TAPP, D.M. & STROTHER, D. 2012. Grandparents' experiences of childhood cancer, part 1: doubled and silenced. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(3):119-132.
- MOUTON, J. 2001. *How to succeed in your master's & doctoral studies: A South African guide and resource book*. Pretoria: Van Schaik Publishers.
- MUNET-VILARÓ, F. 2004. Delivery of culturally competent care to children with cancer and their families – the Latino experience. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 21:155-159.
- MURRAY, J.S. 2001. Social support for school-aged siblings of children with cancer: a comparison between parent and sibling perceptions. *Journal of Pediatric Oncology*, 18(3):90-104.
- National Cancer Institute at the National Institutes of Health. [Intyds]. Beskikbaar: <http://www.cancer.gov/cancertopics/cancerlibrary/what-is-cancer>. [2015, February 11].
- NOLBRIS, M., ENSKAR, K. & HELLSTRÖM, A. 2007. Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(22):106-116.
- ODENDAAL, F.F. & GOUWS, R.H. 2005. *HAT: Verklarende handwoordeboek van die Afrikaanse taal*. (5^{de} uitgawe). Suid Afrika: Pearson Education.
- OLSEN, D.H. 2000. Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22:144-167.

- OW, R. 2003. Burden of care and childhood cancer: Experiences of parents in an Asian context. *Health and Social Work*, 28(3):232-240
- PATENAUDE, A.F. & KUPST, M.J. 2005. Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 30:9-27.
- PATISTEA, E., MAKRODIMITRI, P. & PANTELI, V. 2000. Greek parents' reactions, difficulties and resources in childhood leukemia at the time of diagnosis. *European Journal*, 9:86-96.
- PATTERSON, J.M., HOLM, K.E. & GURNEY, J.G. 2004. The Impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviours. *Psycho-Oncology*, 13:390-407.
- PATTON, M.Q. 2002. *Qualitative research and evaluation methods*. (3^{de} uitgawe). Thousand Oaks, CA: SAGE.
- PAYNE, M. 1997. *Modern social work theory*. (2^{de} uitgawe.). Lyceum Books.
- PEDRO, I.C.S., GALVAO, C.M., ROCHA, S.M.M. & NASCIMENTO, L.C. 2008. Social support and families of children with cancer: an integrative reintegrative review. *Rev Latino-am Enfermagem, maio-junho*, 16:477-483.
- PHIPPS, S. 2007. Adaptive style in children with cancer: implications for a positive psychological approach. *Journal of Pediatric Psychology*, 32:1055-1066.
- PHIPPS, S. 2005. Contexts and challenges in pediatric psychosocial oncology: chasing moving targets and embracing 'good outcomes'. *Journal of Pediatric Psychology*, 30:41-46.
- PILOWSKY, T., YIRMIYA, N., DOPPELT, O., GROSS-TSUR, V. & SHALEY, R.S. 2004. Social and emotional adjustment of siblings of children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(4):855-865.
- POYIADJIS, S., WAINWRIGHT, L., NAIDU, G., MACKINNON, D. & POOLE, J. 2011. The Saint Siluan warning signs of cancer in children: impact of education in rural South Africa. *Pediatric Blood & Cancer*, 56:314-316.
- PRCHAL, A. & LANDOLT, M.A. 2012. How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis. *Cancer Nursing*, 35(2):133-140.
- QUINN, S. 2004. The long-term psychosocial effects of cancer diagnosis and treatment on children and their families. *Social Work in Health Care*, 39:129-149.
- RADHI, M., FULBRIGHT, J.M., GINN, K.F. & GUEST, E.M. 2015. Childhood cancer for the primary care physician. *Primary Care: Clinics in Office Practice*, 42(1):43-55.

- REPUBLIEK VAN SUID-AFRIKA. 2005. Kinderwet (38/2005). *Government Gazette*. 492(28944).
- ROBINSON, K.E., GERHARDT, C.A., VANNATTA, K. & NOLL, R.B. 2007. Parent and family factors associated with child adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, 32:400-410.
- ROSS, E. & DEVERELL, A. 2004. *Psychosocial approaches to health, illness and disability: a reader for health care professionals*. Pretoria: Van Schaick Publishers.
- ROYSE, D. 2004. *Research methods in social work*. London: Thomson Brooks/Cole
- SCHULER, D., BAKOS, M., ZSAMBOR, C., POLES, A., KOOS, R., KARDOS, G., *et al.* 1985. Psychosocial problems in families of a child with cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 13(4):173-179.
- SETH, R. & SINGH, A. 2015. Leukemias in children. *The Indian Journal of Pediatrics*. [Intyds].
Beskikbaar: DOI: 10/1007/s1209-015-1695-5.
- SHARP, D. & ROSSITER, L. 2002. Siblings of children with a chronic illness: a meta- analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 27(8):699-710.
- SHARP, K.M.H., ROWE, A.E., RUSSEL, K., LONG, A. & PHIPPS, S. 2015. Predictors of psychological functioning in children with cancer: disposition and cumulative life stressors. *Psycho-Oncology*, 24:779-786.
- SLOPER, P. 2000. Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of Pediatric Psychology*, 25(2):79-91.
- SOANES, C. & STEVENSON, A. 2008. *Concise Oxford English dictionary*. (10^{de} uitgawe). Oxford: Oxford University Press.
- SNOW, A., WARNER, J. & ZILBERFEIN, F. 2008. The increase of treatment options at the end of life: impact on the social work role in an inpatient hospital setting. *Social Work in Health Care*, 47(4):376-391.
- STATISTICS SOUTH AFRICA. 2012. *South Africa's young children: their family and home environment*, (Report No. 03-10-07), 2012. Pretoria: Statistics South Africa.
- STEFAN, D.C. 2010. Epidemiology of childhood cancer and the SACCSG tumor registry. *Continuing Medical Education*, 28:317-319.
- STEFAN, D.C. & STONES, D.K. 2012. The South African pediatric tumor registry - 25 Years of activity. *South African Medical Journal*, 102:605-606.
- SVAVARSDOTTIR, E.K. & SIGURDAROTTIR, A.O. 2013. Benefits of a brief therapeutic conversation intervention for families of children and adolescents in active cancer treatment. *Oncology Nursing Forum*, 40(5):E346-E357.

- TSIMICALIS, A., STEVENS, B., UNGAR, W.J., McKEEVER, P., GREENBERG, M., AGHA, M., *et al.* 2012. A prospective study to determine the costs incurred by families of children newly diagnosed with cancer in Ontario. *Psycho-Oncology*, 21:1113-1123
- VAN SCHOORS, M., CAES, L., VERHOFSTAFT, L.L., GOUBERT, L. & ALDERFER, M.A. 2015. Systematic review: family resilience after pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology*, 40(9):856-868.
- VON BERTALANFFY, L. 1971. History and status of general systems theory. *Academy of Management Journal*, 51(4):407-426.
- VRIJMOET-WIERSMA, C.M., VAN KLINK, J., KOLK, A.M., KOOPMAN, H.M., BALL, L.M. & EGELER, M. 2008. Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: a review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33(7):694-706.
- WALKER, C. 1988. Stress and coping in siblings of childhood cancer patients. *Nursing Research*, 37(4):208-212.
- WARD, E., DeSANTIS, C., ROBBINS, A., KOHLER, B. & JEMAL, A. 2014. Childhood and adolescent cancer statistics. *A Cancer Journal for Clinicians*, 64(2):83-103.
- WEISSMAN, D.E. 2004. Decision making at a time of crisis near the end of life. *Journal of the American Medical Association*, 292(14):1738-1743.
- WEST, C.H., BELL, J.M., WOODGATE, R.L. & MOULES, N.J. 2015. Waiting to return to normal: an exploration of family systems intervention in childhood cancer. *Journal of Family Nursing*, 21(2):261-294.
- WILKENS, K. & WOODGATE, R. 2005. A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: a need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6):305-319.
- WOODGATE, R.L. 2006. Siblings' experiences with childhood cancer. *Cancer Nursing*, 29(5):406-414.
- WOODGATE, R.L. & DEGNER, L.F. 2004. Cancer symptom transition periods of children and families. *Journal of Advanced Nursing*, 42:358-368.
- WRIGHT, H.N. 2013. *Grieving the loss of a loved one*. USA: Regal.
- WRIGHT, L.H. & BELL, J.M. 2009. *Beliefs and illness: a model for healing*. Calgary, Alberta, Canada: 4th Floor press.
- YILDIRIM SARI, H., YILMAZ, M., OZSOY, S., KANTAR, M. & ÇETİNGÜL, N. 2013. Experiences of parents with the physical care needs at home of children with cancer. *Cancer Nursing*, 36(5):385-393.

YOUNG, B., DIXON-WOODS, M., FINDLAY, M. & HENEY, D. 2002. Parenting in a crisis: conceptualising mothers of children with cancer. *Social Science and Medicine*, 55:1835-1847.

BYLAE A1: Semi-gestruktureerde vraelys

UNIVERSITEIT • STELLENBOSCH • UNIVERSITY
jou kennisvenoot • your knowledge partner

STELLENBOSCH UNIVERSITEIT
DEPARTEMENT MAATSKAPLIKE WERK

Maatskaplike Werkers se sienings oor die invloed van 'n kankerdiagnose by 'n kind op gesinsfunksionering

Al die inligting wat opgeneem word gedurende die onderhoud sal as konfidensieel geag word.

Deelname aan die studie is vrywilliglik en u het die reg om te weier om enige vraag te beantwoord. Beantwoord asseblief vrae so eerlik moontlik. Vir die doel van hierdie studie sal daar gefokus word op maatskaplike werkers se sienings oor hoe gesinsfunksionering beïnvloed word na die kankerdiagnose van 'n kind.

Waar skaal van toepassing is:

1	Nooit
2	Baie min
3	Soms
4	Gereeld
5	Altyd

Onderhoudvoerder: Terika Steenkamp

Datum van onderhoud: _____

Deelnemernommer: _____

AFDELING A: IDENTIFISERENDE BESONDERHEDE VAN DEELNEMERS

1. Dui u geslag aan:

MANLIK	VROULIK
--------	---------

2. Dui u ouderdom aan:

20 – 29 jaar	30 – 39 jaar	40 – 49 jaar	50 – 59 jaar	60 - 65 jaar
--------------	--------------	--------------	--------------	--------------

3. Hoeveel jaar praktiseer u as 'n maatskaplike werker? Dui asseblief aan:

	0-5	6-10	11-15	16-20	21-30	31-40
Jare ondervinding						

4. Dui u hoogste kwalifikasie aan:

Diploma	
Graad	
Honneursgraad	
Meestersgraad	
Doktorsgraad	
Ander bv. kort kursusse	

5. Tipe diensverskaffer?

Staat	Privaat	Ander

AFDELING B: FUNKSIONERING VAN DIE GESIN TYDENS EN NA KANKERDIAGNOSE VAN 'N KIND

1. Watter uitdagings ervaar gesinne wanneer 'n kind met kanker gediagnoseer word?

2. Op 'n skaal van 1 tot 5, waar 1 nooit en 5 altyd 'n invloed het, dui aan hoe die volgende faktore die gesin waar kanker by 'n kind gediagnoseer is se aanpassing beïnvloed.

	Kind met kankerdiagnose	Ouers	Gesonde sibbe
Interne bronne soos gesinsverhoudinge en wedersydse ondersteuning			
Interne hanteringstrategieë soos oop kommunikasie binne gesin			
Eksterne bronne soos ondersteuning van familie, skole, bure, dokters			
Interaksie met omgewing soos uitruiling van ervarings met mense in soortgelyke situasies, asook interaksies met familie en vriende			
Gesinsgrootte			
Fase van diagnose			
Kommunikasie			
Finansiële status			
Depressie			
Ander			

2.1 Volgens u ervaring wat help gesinne om aan te pas by die kankerdiagnose van 'n kind?

2.2 Op 'n skaal van 1 tot 5, waar 1 nooit en 5 altyd 'n invloed het, dui aan in watter mate die volgende persone 'n rol speel tydens die proses van aanvaarding?

Moeder	
Vader	
Ander gesinslede	
Uitgebreide familie	
Vriende	
Professionele persone	
Ander	

3. Volgens Van Schoors, Caes, Verhofstadt, Goubert en Alderfer. (2015: 857) is gesinne wat **veerkragtig** is dié wat terugkeer na, in stand hou, of bevoegde vlakke van funksionering bereik in een of meer areas van funksionering (dit wil sê gesinskohesie, aanpassing, kommunikasie) nadat hulle uitgedaag word deur die kankerdiagnose van hul kind.

Op 'n skaal van 1 tot 5, waar 1 nooit en 5 altyd verteenwoordig, dui aan hoe die volgende faktore die gesin se veerkragtigheid beïnvloed.

Ondersteuning	
Mobilisering van rolle	
Bevrediging van behoeftes	
Kommunikasie	
Kohesie	
Aanpassingsvermoë	
Innerlike krag	
Ander	

4. Hoe beïnvloed die kankerdiagnose van 'n kind die:

4.1 Die kind met die kankerdiagnose?

4.2 Verhouding tussen moeder en vader?

4.3 Verhouding tussen ouers en gesonde kinders?

4.4 Verhouding tussen kinders?

5. Is albei ouers ewe betrokke by,

	Ja	Nee	Soms
Die kind met kankerdiagnose			
Huistake			
Versorging van gesonde sibbe			

6. Op 'n skaal van 1 tot 5, waar 1 nooit en 5 altyd verteenwoordig, dui aan watter sub sisteme speel 'n rol na die kankerdiagnose van 'n kind?

Egpaarssub sisteem	
Ouer-kind sub sisteem	
Kindersub sisteem	
Grootouer sub sisteem	

AFDELING C: IMPAK VAN 'N KANKERDIAGNOSE VAN 'N KIND OP DIE GESIN

1. Wat is die impak op die kind met die kankerdiagnose?

2. OUERS

- 2.1 Op 'n skaal van 1 tot 5, waar 1 nooit en 5 altyd verteenwoordig, dui aan in watter mate die verskillende reaksies meestal teenwoordig mag wees na die kankerdiagnose van 'n kind:

Onsekerheid	
Angstigheid	
Depressiewe simptome	
Posttraumatiese stres simptome (PTSS)	
Skok	
Ander	

3. GESONDE KINDERS

- 3.1 Op 'n skaal van 1 tot 5, waar 1 nooit en 5 altyd verteenwoordig, dui aan watter fisiese en emosionele reaksie(s) sibbes mag toon?

Skuldgevoelens	
Bekommernis	
Magteloosheid	
Angstigheid	
Eensaamheid	
Woede en opstandige gedrag	
Ander	

- 3.2 Volgens u mening behoort gesonde sibbe ingesluit te word by die hulpverleningsproses?

4. ROU EN VERLIES

4.1 Volgens Kübler-Ross is daar 5 fases van rou. Dui asseblief aan of gesinslede van hierdie fases toon:

Fases	Ma	Pa	Kind met kankerdiagnose	Gesonde sibbe
Ontkenning				
Woede				
Onderhandeling				
Depressie				
Aanvaarding				

AFDELING D: ONDERSTEUNING

1. Is daar genoegsame ondersteuning beskikbaar vir gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is?

Ja	Nee	Soms

1.1 Dui asseblief die verskillende vorme ondersteuning wat belangrik vir die gesin mag wees, aan:

	Kind met kankerdiagnose	Ouers	Gesonde sibbe
Emosionele ondersteuning			
Instrumentele ondersteuning			
Informatiewe ondersteuning			
Evalueerende ondersteuning			
Ander			

2. Volgens u mening is daar verskillende tipes ondersteuning vir die kind met kankerdiagnose; die ouers; en gesonde sibbe beskikbaar?

2.1 Indien ja geantwoord op vorige vraag, dui aan watter tipe ondersteuningsnetwerke beskikbaar is vir die kind met kankerdiagnose; ouers; en gesonde sibbe waar van toepassing:

	Kind met kankerdiagnose	Ouers	Gesonde sibbe
Uitgebreide familie			
Gemeenskap			
Werkplek			
Professionele persone bv. Maatskaplike Werkers			
Ondersteuningsgroepe			
Kampe			
Spel terapie			

Rol van verpleegsters			
Ander			

3. In hoe 'n mate beïnvloed die mate van ondersteuning wat gesinne ontvang hul funksionering en aanpassing?

AFDELING E: DIENSLEWERING EN ROL VAN DIE MAATSKAPLIKE WERKER

1. Vorm u deel van 'n multidissiplinêre span?

Ja	
Nee	

2. Indien u ja geantwoord het op die vorige vraag, noem 'n paar van u take i.t.v. dienslewering aan gesinne in die span.

3. Op 'n skaal van 1 tot 5, waar 1 nooit en 5 altyd verteenwoordig, dui asseblief aan watter tipes intervensiemetodes u tydens dienslewering benut.

Groepwerk	
Maatskaplike intervensie	
Krisisintervensie	
Gesinsberading	
Opstelling van nasorgbeplanning	
Ander	

4. Is daar volgens u faktore wat dienslewering belemmer of verhoed?

5. Wat is u mening oor dienslewering aan die gesinsisteam as 'n eenheid na die kankerdiagnose van 'n kind?

6. Is daar enige iets wat u nog wil noem oor u bydrae in dienslewering aan gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is?

Baie dankie dat u tyd afgestaan het om hierdie vraelys te voltooi en deel te neem aan hierdie studie. U bydrae word waardeer en sal 'n waardevolle bydrae maak tot hierdie studie, en sienings oor hoe 'n gesin se funksionering beïnvloed na die kankerdiagnose van 'n kind sodat daar effektiewe dienslewering aan hulle gegee kan word wat hulle aanpassing en funksionering sal vergemaklik.

Terika Steenkamp

BYLAE A2: Semi-structured questionnaire



UNIVERSITEIT • STELLENBOSCH • UNIVERSITY
jou kennisvenoot • your knowledge partner

**STELLENBOSCH UNIVERSITY
DEPARTMENT OF SOCIAL WORK**

**VIEWS OF SOCIAL WORKERS OF THE IMPACT OF A CANCER DIAGNOSIS OF A CHILD ON
FAMILY FUNCTIONING**

All the information recorded in this questionnaire will be regarded as confidential.

Participation in this study is voluntary and you have the right to refuse answering any question. Please answer questions as honestly as possible. For the purpose of this study the focus will be on social worker's views of how the family functioning is affected after the diagnosis of childhood cancer.

Where scale is applicable:

1	Never
2	Very little
3	Occasionally
4	Frequently
5	Always

Interviewer: Terika Steenkamp

Date of interview: _____

Respondent number: _____

SECTION A: IDENTIFYING DETAILS OF PARTICIPANTS

1. Indicate your gender:

MALE	FEMALE
------	--------

2. Indicate your age:

20 – 29 years	30 – 39 years	40 – 49 years	50 – 59 years	60 - 65 years
---------------	---------------	---------------	---------------	---------------

3. How many years have you been practicing social work?

	0-5	6-10	11-15	16-20	21-30	31-40
Years of experience						

4. Highest qualification related to occupation:

Diploma	
Degree	
Honours Degree	
Master's Degree	
Doctor's Degree	
Other, example short courses	

5. Type of service delivery?

Public	Private	Other

SECTION B: FAMILY FUNCTIONING DURING AND AFTER CANCER DIAGNOSIS OF A CHILD

1. What challenges do families experience when a child is diagnosed with cancer?

2. On a scale of 1 to 5, where 1 represents never and 5 always, indicate in what way the following factors may affect the family's adaption after the diagnosis of childhood cancer.

	Child with cancer	Parents	Healthy Siblings
Internal resources such as family relations and mutual support			
Internal coping mechanisms such as open communication within the family			
External resources such as support from extended family, schools, doctors, neighbours			
Interaction with community such as sharing experiences with support groups			
Family size			
Phase of diagnosis			
Communication			
Financial status			
Depression			
Other			

2.1 According to your experience, what assists a family to adjust to childhood cancer?

2.2 On a scale of 1 to 5, where 1 represents never and 5 always, indicate to what extent the following people may play a role in the process of acceptance?

Mother	
Father	
Other family members	
Extended family	
Friends	
Professional persons	
Other	

3. According to Van Schoors, Caes, Verhofstadt, Goubert and Alderfer (2015: 857) families who are **resilient** are those who return to, maintain, or achieve competent levels of functioning in one or more domains of functioning (i.e. family cohesion, adaptation, communication) after being challenged by the cancer diagnosis of their child.

On a scale of 1 to 5, where 1 represents never and 5 always, indicate to what extent the following factors influence the family's resilience.

Support	
Mobilising of Roles	
Satisfying Needs	
Communication	
Cohesion	
Adaptability	
Internal Strength	
Other	

4. How does childhood cancer influence the:

4.1 Child with cancer diagnosis?

4.2 Relationship between father and mother?

4.3 Relationship between parents and healthy siblings?

4.4 Relationship between siblings?

5. Are both parents equally involved with?

	Yes	No	Sometimes
The sick child			
Household tasks			
Caring of healthy siblings			

6. On a scale from 1 to 5, where 1 represents never and 5 always, indicate which subsystems play a role after a diagnosis of childhood cancer:

Couple subsystem	
Parent-child subsystem	
Child subsystem	
Grandparent subsystem	

SECTION C: IMPACT OF CHILDHOOD CANCER ON THE FAMILY

1. What is the impact on the child that has been diagnosed with cancer?

2. PARENTS

- 2.1 On a scale of 1 to 5, where 1 represents never and 5 always, indicate to what extent the following reactions may be present after the cancer diagnosis of a child:

Uncertainty	
Anxiety	
Depression symptoms	
Posttraumatic stress symptoms (PTSS)	
Shock	
Other	

3. HEALTHY SIBLINGS

- 3.1 On a scale of 1 to 5, where 1 represents never and 5 always, indicate which physical and emotional response (s) siblings may show?

Guilt	
Worry	
Helplessness	
Anxiety	
Loneliness	
Anger	
Other	

- 3.2 According to your experience, do siblings need to be included during the healing process?

4. GRIEF AND LOSS

4.1 According to Kübler-Ross there are 5 phases of grief. Indicate if family members experience some of these phases:

Phase	Mother	Father	Child diagnosed with cancer	Healthy siblings
Denial				
Anger				
Bargaining				
Depression				
Acceptance				

SECTION D: SUPPORT

1. Is there enough support available for families after the diagnosis of childhood cancer?

Yes	No	Sometimes

1.1 Indicate the different forms of support that may be of importance to the family:

	Child with cancer diagnosis	Parents	Healthy siblings
Emotional support			
Instrumental support			
Informative support			
Evaluative support			
Other			

2. According to your opinion, are there different types of support available for the child diagnosed with cancer; the parents; and healthy siblings?

- 2.1 If answered yes above, please differentiate between support networks available for the child diagnosed with cancer; the parents; and healthy siblings:

	Child with cancer diagnosis	Parents	Healthy siblings
Extended family			
Community			
Workplace			
Professional persons ex. Social Workers			
Support groups			
Camps			
Play therapy			
Role of the nurse			
Other			

3. Does the degree of support that families receive influence their functioning and adjustment?

SECTION E: SERVICE DELIVERY AND THE ROLE OF THE SOCIAL WORKER

1. Do you form part of a multidisciplinary team?

Yes	
No	

2. If answered yes in the above question, name a few of your tasks when rendering services to families in such a team.

3. On a scale of 1 to 5, where 1 represents never and 5 always, indicate the different types of intervention methods you use during service delivery:

Group work	
Psychosocial (social work) intervention	
Crisis intervention	
Family therapy	
Arrangement of aftercare planning	
Other	

4. According to your opinion, are there any factors that hinder or prevent service delivery?

5. What is your opinion of service delivery to the family system as a unit after the diagnosis of childhood cancer?

6. Is there anything you want to add regarding your contribution in providing services to families where a child has been diagnosed with cancer?

Thank you for the time spent on completing this questionnaire and taking part in this study. Your contribution is greatly appreciated and will make a telling contribution to this study, and the views on how a families' functioning is affected when a child is diagnosed with cancer.

Terika Steenkamp

BYLAE B1



UNIVERSITEIT•STELLENBOSCH•UNIVERSITY
jou kennisvenoot • your knowledge partner

UNIVERSITEIT STELLENBOSCH INWILLIGING OM DEEL TE NEEM AAN NAVORSING

MAATSKAPLIKE WERKERS SE SIENINGS OOR DIE INVLOED VAN 'n KANKERDIAGNOSE BY 'n KIND OP GESINSFUNKSIONERING

U word gevra om deel te neem aan 'n navorsingstudie uitgevoer te word deur Terika Steenkamp (B in Maatskaplike Werk), van die Maatskaplike Werk Departement aan die Universiteit Stellenbosch. Die resultate sal deelvorm van 'n tesis. U is as moontlike deelnemer aan die studie gekies omdat u 'n geregistreerde maatskaplike werker is wat dienste lewer aan gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is.

1. DOEL VAN DIE STUDIE

Om begrip te verkry vir maatskaplike werkers se sienings oor die invloed van 'n kankerdiagnose by 'n kind op die gesinsfunksionering.

2. PROSEDURES

Indien u inwillig om aan die studie deel te neem, vra ons dat u die volgende moet doen:

'n Semi-gestruktureerde vraelys wat konfidensieel is, sal benut word om inligting in te samel. U het nie nodig om u naam of enige besonderhede op die vraelys aan te dui nie. Die vraelys sal voltooi word tydens 'n onderhoud wat deur die navorser gevoer sal word.

U is gekies om deel te vorm van die studie weens u 'n geregistreerde maatskaplike werker is wat dienste lewer aan gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is. Die onderhoud sal ongeveer 45 minute duur.

3. MOONTLIKE RISIKO'S EN ONGEMAKLIKHEID

Indien u onsekerheid ervaar met betrekking tot spesifieke aspekte tydens die onderhoud, kan u dit dadelik bespreek en uitklaar.

4. MOONTLIKE VOORDELE VIR PROEFPERSONE EN/OF VIR DIE SAMELEWING

Dit kan die Maatskaplike Werk profesie meer insig gee oor wat gesinne se ervarings is na die diagnose van kanker in kind en watter impak dit op die gesin se funksionering het. Dit sal hulle in staat stel om meer effektiewe dienste te lewer aan gesinne in so krisis.

5. VERGOEDING VIR DEELNAME

Geen vergoeding sal vir enige vorm van deelname aan die ondersoek gegee word nie.

6. VERTROULIKHEID

Enige inligting wat deur middel van die navorsing verkry word en wat met u in verband gebring kan word, sal vertroulik bly en slegs met u toestemming bekend gemaak word of soos deur die wet vereis. Vertroulikheid sal gehandhaaf word deur middel van koderingstappe wat sal behels dat elke vraelys 'n nommer sal ontvang. Alle vraelyste sal slegs deur die navorsers hanteer, geanaliseer en verwerk word en in veilige bewaring gehou word.

Die onderhoud sal, met u toestemming, met 'n bandopener opgeneem word. U besit oor die reg om toestemming te gee of nie te gee oor die opname van die onderhoud, en kan gedurende enige stadium van die onderhoud vra om die bandopnemer af te sit. Na die opname, het u die reg om weer daarna te luister en te redigeer indien u sou wou. Die opname van die onderhoud sal slegs vir die voltooiing van my tesis gebruik word en daarna skoongegee word.

7. DEELNAME EN ONTTREKKING

U kan self besluit of u aan die studie wil deelneem of nie. Indien u inwillig om aan die studie deel te neem, kan u te eniger tyd u daaraan onttrek sonder enige nadelige gevolge. U kan ook weier om op bepaalde vrae te antwoord, maar steeds aan die studie deelneem. Die ondersoeker kan u aan die studie onttrek indien omstandighede dit noodsaaklik maak.

8. IDENTIFIKASIE VAN ONDERSOEKERS

Indien u enige vrae of besorgdheid omtrent die navorsing het, staan dit u vry om in verbinding te tree met Dr. I Slabbert (Supervisor), Departement Maatskaplike Werk, Universiteit van Stellenbosch, Tel. 021 808 2075, Epos: islabbert@sun.ac.za.

9. REGTE VAN PROEFPERSONE

U kan te eniger tyd u inwilliging terugtrek en u deelname beëindig, sonder enige nadelige gevolge vir u. Deur deel te neem aan die navorsing doen u geensins afstand van enige wetlike regte, eise of regsmiddel nie. Indien u vrae het oor u regte as proefpersoon by navorsing, skakel met Me Maléne Fouché [mfouche@sun.ac.za; 021 808 4622] van die Afdeling Navorsingsontwikkeling, Universiteit Stellenbosch.

VERKLARING DEUR PROEFPERSOON OF SY/HAAR REGSVERTENWOORDIGER

Die bostaande inligting is aan my die deelnemer gegee en verduidelik deur Terika Steenkamp in Afrikaans en is dié taal magtig. Ek is die geleentheid gebied om vrae te stel en my vrae is tot my bevrediging beantwoord.

Ek willig hiermee vrywillig in om deel te neem aan die studie. 'n Afskrif van hierdie vorm is aan my gegee.

Naam van proefpersoon/deelnemer

Naam van regsverteenvoordiger (indien van toepassing)

Handtekening van proefpersoon/deelnemer of regsverteenvoordiger

Datum

VERKLARING DEUR ONDERSOEKER

Ek verklaar dat ek die inligting in hierdie dokument vervat verduidelik het aan _____ [*naam van die proefpersoon/deelnemer*]. Hy/sy is aangemoedig en oorgenoeg tyd gegee om vrae aan my te stel. Dié gesprek is in Afrikaans gevoer en geen vertaler is gebruik nie.

Handtekening van ondersoeker

Datum

BYLAE B2



UNIVERSITEIT • STELLENBOSCH • UNIVERSITY
jou kennisvenoot • your knowledge partner

STELLENBOSCH UNIVERSITY CONSENT TO PARTICIPATE IN RESEARCH

VIEWS OF SOCIAL WORKERS OF THE IMPACT OF A CANCER DIAGNOSIS OF A CHILD ON FAMILY FUNCTIONING

You are asked to participate in a research study conducted by Terika Steenkamp (B in Social Work), from the Social Work Department at the University of Stellenbosch. The results of this study will become part of a thesis. You were selected as a possible participant in this study because you are a registered social worker rendering services to families who has a child diagnosed with cancer.

1. PURPOSE OF THE STUDY

The aim of the study is to develop an understanding of the views of the social worker on what the impact of a cancer diagnosis of a child has on the family functioning.

2. PROCEDURES

If you volunteer to participate in this study, we would ask you to do the following things:

A semi-structured interview will be utilized to gather information confidentially. You need not indicate your name or any particulars on the interview schedule. The schedule will be completed during an interview conducted by the researcher.

You are asked to take part in the study because you are a registered social worker rendering services to families who has a child diagnosed with cancer. The interview will be approximately 45 minutes.

3. POTENTIAL RISKS AND DISCOMFORTS

Any uncertainties on any of the aspects of the schedule you may experience during the interview can be discussed and clarified at any time

4. POTENTIAL BENEFITS TO SUBJECTS AND/OR TO SOCIETY

The Social Work profession can gain more insight into what the family's experiences of the diagnosis of childhood cancer are, and what impact it has on family functioning. This can help them to render more effective services to families in such crisis.

5. PAYMENT FOR PARTICIPATION

No payment in any form will be received for participating in this study.

6. CONFIDENTIALITY

Any information that is obtained in connection with this study and that can be identified with you will remain confidential and will be disclosed only with your permission or as required by law. Confidentiality will be maintained by means of coding where each questionnaire is numbered. All questionnaires will be managed, analyzed and processed by the student-researcher and will be kept in a safe place.

The interview will be, with your consent, be recorded by a tape. You as the participant has the right to give consent to use or not use the tape recorder during the interview, and can at any given time point during the interview ask to switch off the tape recorder. After the recording you can listen to your answers and edit the tapes. The recordings will only be used for the fulfillment of my thesis and then be erased.

7. PARTICIPATION AND WITHDRAWAL

You can choose whether to be in this study or not. If you volunteer to be in this study, you may withdraw at any time without consequences of any kind. You may also refuse to answer any questions you don't want to answer and still remain in the study. The investigator may withdraw you from this research if circumstances arise which warrant doing so.

8. IDENTIFICATION OF INVESTIGATORS

If you have any questions or concerns about the research, please feel free to contact:

Dr. I Slabbert (Supervisor), Department of Social Work, University of Stellenbosch, Tel. 021 808 2075, Email: islabbert@sun.ac.za.

9. RIGHTS OF RESEARCH SUBJECTS

You may withdraw your consent at any time and discontinue participation without penalty. You are not waiving any legal claims, rights or remedies because of your participation in this research study. If you have questions regarding your rights as a research subject, contact Ms Maléne Fouché [mfouche@sun.ac.za; 021 808 4622] at the Division for Research Development.

SIGNATURE OF RESEARCH SUBJECT OR LEGAL REPRESENTATIVE
--

The information above was described to me the participant by Terika Steenkamp in English. I am in command of this language or it was satisfactorily translated to me. I was given the opportunity to ask questions and these questions were answered to my satisfaction.

I hereby consent voluntarily to participate in this study. I have been given a copy of this form.

Name of Subject/Participant

Name of Legal Representative (if applicable)

Signature of Subject/Participant or Legal Representative

Date

SIGNATURE OF INVESTIGATOR

I declare that I explained the information given in this document to _____ [*name of the subject/participant*]. [*He/she*] was encouraged and given ample time to ask me any questions. This conversation was conducted in English and no translator was used.

Signature of Investigator

Date

BYLAE C: Questionnaire: Focus Group



UNIVERSITEIT•STELLENBOSCH•UNIVERSITY
jou kennisvennoot • your knowledge partner

**STELLENBOSCH UNIVERSITY
DEPARTMENT OF SOCIAL WORK**

**VIEWS OF SOCIAL WORKERS OF THE IMPACT OF A CANCER DIAGNOSIS OF A CHILD ON
FAMILY FUNCTIONING**

- 1. What are your views on childhood cancer?**
- 2. How do families experience childhood cancer?**
- 3. What are your experiences when working with families where a child has been diagnosed with cancer?**
- 4. What are your views on the needs of a family when a child is diagnosed with cancer?**
- 5. How do the circumstances of a family change after the diagnosis of childhood cancer?**
- 6. How does culture influence the functioning of families after the diagnosis of childhood cancer? Does culture play a big role?**
- 7. Do you think there is a need for awareness of childhood cancer?**

BYLAE D



UNIVERSITEIT • STELLENBOSCH • UNIVERSITY
jou kennisvennoot • your knowledge partner

STELLENBOSCH UNIVERSITY
CONSENT TO PARTICIPATE IN FOCUS GROUP

**VIEWS OF SOCIAL WORKERS OF THE IMPACT OF A CANCER DIAGNOSIS OF A CHILD ON
FAMILY FUNCTIONING**

You have been asked to participate in a focus group conducted by Terika Steenkamp (B in Social Work), from the Social Work Department at the University of Stellenbosch. The purpose of this group is to develop an understanding of the views of the social worker on what the impact of a cancer diagnosis of a child has on the family functioning. The information learned in the focus group will be used to gain insight on what the impact is on family functioning after a child has been diagnosed with cancer. This information can be used to render more effective services to such families.

You were selected as a possible participant in this study because you are a registered social worker rendering services to families who has a child diagnosed with cancer. You can choose whether or not to participate in the focus group and stop at any time. Although the focus group will be tape recorded, your responses will remain anonymous and no names will be mentioned in the report.

I understand this information and agree to participate fully under the conditions stated above:

Signed: _____

Date: _____

Signed: _____

Date: _____

Signed: _____

Date: _____

Signed: _____

Date: _____

BYLAE E: REFLEKSIEWE VERSLAG

Hierdie verslag bied my sienings oor die studie om geloofwaardigheid te bewys. Die refleksie verslag sal sodoende enige vooroordele en aannames wat die studie asook die geldigheid van data kan belemmer, voorkom.

Persoonlike refleksie in die konteks van die studie

Ek was op 'n vroeë ouderdom blootgestel aan 'n terminale siekte in die familie. Lyding en dood was die resultaat van die siekte, en ek het latere jare besef watter impak dit op ander gesinslede gehad het, asook op myself. Ek het ook die dood van ander familielede ervaar op 'n jong ouderdom, en dit het gelei tot die ontwikkeling van begrip en empatie vir ander wat swaarkry. Dit het my insig gegee in ander se situasies en ook gelei tot die ontwikkeling van volwassenheid.

Om ander te help is 'n eienskap wat teenwoordig was vandat ek kan onthou. My belangstelling in kinders het verder ontwikkel gedurende die voorgraadse kursus in Maatskaplike Werk. Gevalle wat hanteer was gedurende die vier jaar, veral in derde en vierde jaar, het bevestiging gegee oor die veld van maatskaplike werk waarin ek wil spesialiseer. Alhoewel daar nooit in die vier jaar praktykonderrig in 'n hospitaal afgelê was nie, het gevalle wat ek gehad het nou verband gehou met die mediese veld. Van daar het ek besef dat my passie is om kinders en die gesinsisteam by te staan wat deur siekte geraak word.

Persoonlike refleksie gedurende onderhoude

Met my eerste onderhoud was ek die geleentheid gegee om deur die saal waar kinders gediagnoseer met kanker opgeneem word, te stap. Dit het my baie ontstel, geskok en hartseer gemaak om jong kinders so siek te sien. Om die ouers langs die kinders se bed te sien was ook 'n ontstellende ervaring. Soos die onderhoudproses verloop het, was ek dikwels na die saal geneem waar die kinders opgeneem word. Die interaksie tussen die maatskaplike werker en die kinders was van 'n positiewe aard en om te sien hoe veerkragtig die kinders is, het my laat besef watter belangrike rol die maatskaplike werker in hierdie kinders se lewe speel. Dit het my bevestiging gegee oor my keuse van studie en navorsingsonderwerp.

Impak op die navorsingsproses

Objektiwiteit was deurgaans behou omdat ek geen kennis en ondervinding in die veld van mediese maatskaplike werk het nie. Met die verloop van die onderhoudproses was deelnemers die geleentheid gegee om hul ervarings en kennis te deel sonder dat hulle in 'n spesifieke rigting gestuur was. Ek het objektiwiteit ook behou deur my ervarings met my studieleier te deel, en haar raad en advies te volg oor hoe om eties en professioneel tydens die onderhoudproses op te tree.

Teoretiese leiding (De Vos *et al.*, 2011) was ook benut as 'n wyse om objektiwiteit te behou. Op hierdie wyse was data wat ingesamel was tydens die onderhoudproses nie beïnvloed deur my moontlike vooroordele en sienings nie.

BYLAE F



UNIVERSITEIT•STELLENBOSCH•UNIVERSITY
jou kennisvenoot • your knowledge partner

MEMBER CHECKING VERIFICATION

Please complete the following Tabel and email this page back to me by ticking the relevant box:

Participant: _____

I have read the transcribed interview	
I hereby confirm and endorse that the transcription correlates with the interview	
I hereby negate and contradict that there is very little or no similarities between the transcription and the interview	

Please provide reasons if you have ticked the negate and contradict box

Thank you

BYLAE G



UNIVERSITEIT • STELLENBOSCH • UNIVERSITY
jou kennisvenoot • your knowledge partner

ONAFHANKLIKE KODEERDER

Hiermee bevestig ek dat ek deur die getranskribeerde onderhoude, semi-gestruktureerde en fokusgroep, gelees het:

Ja	
Nee	

My bevindinge stem ooreen met temas, sub-temas en kategorieë soos geïdentifiseer deur die navorser:

Ja	
Nee	

Baie dankie!

BYLAE H



UNIVERSITEIT • STELLENBOSCH • UNIVERSITY
jou kennisvenoot • your knowledge partner

Approval Notice
Stipulated documents/requirements

03-Mar-2016

Steenkamp, Terika T

Proposal #: SU-HSD-001403

Title: Maatskaplike werkers se sienings oor die invloed wat 'n diagnose van kanker by 'n kind op die gesin se funksionering het.

Dear Miss Terika Steenkamp,

Your Stipulated documents/requirements received on 08-Feb-2016, was reviewed and **accepted**.

Please note the following information about your approved research proposal:

Proposal Approval Period: 13-Nov-2015 - 12-Nov-2016

General comments:

Please take note of the general Investigator Responsibilities attached to this letter.

If the research deviates significantly from the undertaking that was made in the original application for research ethics clearance to the REC and/or alters the risk/benefit profile of the study, the researcher must undertake to notify the REC of these changes.

Please remember to use your **proposal number (SU-HSD-001403)** on any documents or correspondence with the REC concerning your research proposal.

Please note that the REC has the prerogative and authority to ask further questions, seek additional information, require further modifications, or monitor the conduct of your research and the consent process.

This committee abides by the ethical norms and principles for research, established by the Declaration of Helsinki and the Guidelines for Ethical Research: Principles Structures and Processes 2015 (Department of Health). Annually a number of projects may be selected randomly for an external audit.

National Health Research Ethics Committee (NHREC) registration number REC-050411-032.

We wish you the best as you conduct your research.

If you have any questions or need further help, please contact the REC office at 0218089183.

Sincerely,

Clarissa Graham

REC Coordinator

Research Ethics Committee: Human Research (Humanities)

Investigator Responsibilities

Protection of Human Research Participants

Some of the general responsibilities investigators have when conducting research involving human participants are listed below:

- 1. Conducting the Research.** You are responsible for making sure that the research is conducted according to the REC approved research protocol. You are also responsible for the actions of all your co-investigators and research staff involved with this research. You must also ensure that the research is conducted within the standards of your field of research.
- 2. Participant Enrolment.** You may not recruit or enrol participants prior to the REC approval date or after the expiration date of REC approval. All recruitment materials for any form of media must be approved by the REC prior to their use. If you need to recruit more participants than was noted in your REC approval letter, you must submit an amendment requesting an increase in the number of participants.
- 3. Informed Consent.** You are responsible for obtaining and documenting effective informed consent using only the REC-approved consent documents, and for ensuring that no human participants are involved in research prior to obtaining their informed consent. Please give all participants copies of the signed informed consent documents. Keep the originals in your secured research files for at least five (5) years.
- 4. Continuing Review.** The REC must review and approve all REC-approved research proposals at intervals appropriate to the degree of risk but not less than once per year. There is **no grace period**. Prior to the date on which the REC approval of the research expires, **it is your responsibility to submit the continuing review report in a timely fashion to ensure a lapse in REC approval does not occur**. If REC approval of your research lapses, you must stop new participant enrolment, and contact the REC office immediately.
- 5. Amendments and Changes.** If you wish to amend or change any aspect of your research (such as research design, interventions or procedures, number of participants, participant population, informed consent document, instruments, surveys or recruiting material), you must submit the amendment to the REC for review using the current Amendment Form. You may not initiate any amendments or changes to your research without first obtaining written REC review and approval. The **only exception** is when it is necessary to eliminate apparent immediate hazards to participants and the REC should be immediately informed of this necessity.
- 6. Adverse or Unanticipated Events.** Any serious adverse events, participant complaints, and all unanticipated problems that involve risks to participants or others, as well as any research related injuries, occurring at this institution or at other performance sites must be reported to Malene Fouche within **five (5) days** of discovery of the incident. You must also report any instances of serious or continuing problems, or non-compliance with the RECs requirements for protecting human research participants. The only exception to this policy is that the death of a research participant must be reported in accordance with the Stellenbosch University Research Ethics Committee Standard Operating Procedures. All reportable events should be submitted to the REC using the Serious Adverse Event Report Form.
- 7. Research Record Keeping.** You must keep the following research related records, at a minimum, in a secure location for a minimum of five years: the REC approved research proposal and all amendments; all informed consent documents; recruiting materials; continuing review reports; adverse or unanticipated events; and all correspondence from the REC
- 8. Provision of Counselling or emergency support.** When a dedicated counsellor or psychologist provides support to a participant without prior REC review and approval, to the extent permitted by law, such activities will not be recognised as research nor the data used in support of research. Such cases should be indicated in the progress report or final report.
- 9. Final reports.** When you have completed (no further participant enrolment, interactions, interventions or data analysis) or stopped work on your research, you must submit a Final Report to the REC.

- 10. On-Site Evaluations, Inspections, or Audits.** If you are notified that your research will be reviewed or audited by the sponsor or any other external agency or any internal group, you must inform the REC immediately of the impending audit/evaluation.