

De impact van ouderlijke rouw op opvoeding en ouder-kindrelatie bij verlies van een kind aan kanker

Student: A.S. van Orsouw (S4591143)

Begeleider en eerste beoordelaar: dr. A.M. Sluiter-Oerlemans

Tweede beoordelaar:

Rijksuniversiteit Groningen

Faculteit der Gedrags- en Maatschappijwetenschappen

Bachelorwerkstuk Pedagogische Wetenschappen

6 juni 2025

Aantal woorden: 7814

Abstract

This thesis explores how parents perceive their parenting of surviving children and their relationship with those children after the loss of a child due to cancer. Childhood cancer is not only an acute traumatic event but initiates a period of prolonged anticipatory grief and “living loss” across the trajectory of the illness. This study analyses two autobiographical works, *Rouwkampioen* (Pullen, 2024) and *Daar lag/lach je dan* (Mom, 2022), to examine how bereaved parents describe the way they navigate parenthood and the parent-child bond before and after the child’s death.

A descriptive, qualitative content analysis was conducted on two books describing the loss of a child to cancer. Axial coding led to the identification of nine themes: physical and emotional absence, difficulty maintaining daily tasks, support and distance, loss of parental competence, communication, protection, surviving children fading into background, anticipatory grief and “living loss” and role reversal. Results show that during the illness, parents struggled to balance intensive caregiving for the sick child with maintaining normal daily life for surviving children. Anticipatory grief and living loss reduced the emotional availability and increased feelings of parental self-doubt. After the child’s death, parents dealt with parental identity loss and uncertainties in supporting their surviving children. Some bonds strengthened through shared grief, while others were described to weaken due to differences in grief among parents and children. Both families mentioned cases of role reversals, where children took on caregiving roles to support grieving parents and lighten their sorrows, with the risk of burdening their own grieving process. This study highlights the importance of recognizing shifts in family dynamics and parental capacities during both illness and after death. Practice should support parents in their caregiving role, encourage family communication and monitor the risks of role reversal. Further research should be conducted using broader family contexts and perspectives to deepen the understanding of parenting after the death of a child to cancer.

Inleiding

Het verlies van een kind wordt gezien als een van de meest ingrijpende en traumatische gebeurtenissen die ouders kunnen meemaken. Wanneer dit verlies het gevolg is van een langdurige ziekte zoals kanker, worden gezinnen al tijdens het ziekteproces geconfronteerd met voortdurende stress, verlieservaringen en veranderingen in het gezinsleven (Gurtovenko et al., 2021; Yang et al., 2016). Deze ervaringen kunnen diepgaande gevolgen hebben voor de gezinsdynamiek, het ouderschap en de band met overlevende kinderen (Van Schoors et al., 2017). Dit onderzoek richt zich op de ervaringen van ouders die een kind zijn verloren aan kanker, en onderzoekt hoe dit verlies doorwerkt in de opvoeding en ouder-kindrelatie met overlevende kinderen.

Rouw om een overleden kind is voor ouders een intens en gecompliceerd proces. Zij ervaren de rouw vaak intenser dan met andere verliezen zoals een echtgenoot of ouder (Sanders, 1980). Hoewel rouw uitermate persoonlijk is en per persoon verschillend tot uiting komt, vindt het altijd plaats binnen de context van het gezinssysteem (Thompson et al., 2011, Pantke & Slade, 2006). Binnen literatuur wordt deze vorm van rouw beschreven als een dynamisch en complex proces waarbij ouders naast het verwerken van verdriet en gemis ook moeten omgaan met veranderingen in sociale relaties en ouderschap (Stroebe & Schut, 1999, Larsen et al., 2024). Bestaande gezinsdynamieken veranderen onomkeerbaar en ouders moeten naast het verwerken van hun eigen verdriet, ook omgaan met veranderingen in gezinsrollen, sociale relaties en hun positie binnen het gezin (Stroebe & Schut, 1999, Larsen et al., 2024). Zowel in het ziekteproces als daarna komen ouders voor keuzes te staan die het gezinsleven zullen veranderen (Price et al., 2011). Deze veranderingen kunnen leiden tot vervreemding, afstand tot overlevende kinderen en onzekerheid over het vermogen om een volwaardige rol als ouder te kunnen vervullen (Barrera et al., 2009, Haylett et al., 2021).

In tegenstelling tot plotseling overlijden, is er in het geval van kanker sprake van een langdurige ziekteperiode waarin ouders en kinderen voortdurend worden geconfronteerd met verlieservaringen nog vóór het overlijden van het kind. Er is sprake van anticiperende rouw wanneer er dreiging is dat het zieke kind mogelijk komt te overlijden (Rando, 2000, Jenholt-Nolbris et al., 2014). Dit vooruitzicht kan psychologische en emotionele gevolgen hebben bij ouders, zoals

verhoogde mate van stress, angst, PTSS-symptomen en depressieve gevoelens (Gurtovenko et al., 2021, Kreichbergs et al., 2004).

Een nauw gerelateerd concept is levend verlies (Manu Keirse, 2003), een vorm van rouw die ontstaat bij het afscheid nemen van stukjes van het leven die verloren gaan terwijl het kind nog in leven is. Ouders, het zieke kind zelf en eventuele broers of zussen worden steeds geconfronteerd met veranderingen in psychologische en fysieke mogelijkheden, gezinsdynamieken, toekomstperspectieven en andere aspecten van het leven zoals het was vóór de diagnose. Deze vorm van rouw is complex omdat het verlies nog niet definitief is, en veranderingen in gezondheidstoestand zorgen ervoor dat levend verlies een dynamische factor is gedurende de ziekte die bij het hele gezin veel emotionele belasting kan meebrengen (Al-Gamal & Long, 2010; Jenholt Nolbris et al., 2014). Constante aanpassingen aan verlies als gevolg van de kanker maakt de rouwervaring in deze context uniek en bijzonder belastend (Ng & Fu, 2024). Over de invloed van zowel levend verlies als anticiperende rouw op het ouderschap is nog weinig bekend, dit onderzoek tracht bij te dragen aan kennis en inzichten op dit gebied.

Hoewel er steeds meer aandacht is voor de psychologische impact van kinderverlies, ligt de nadruk van bestaand onderzoek vooral op de individuele rouwervaring van ouders of de emotionele gevolgen voor broers of zussen. De ontwikkeling van de opvoedrelatie tussen ouders en overlevende kinderen blijft echter onderbelicht. Dit kwalitatieve onderzoek beoogt deze hiaten in de literatuur op te vullen door te focussen op de ervaringen van ouders die een kind aan kanker verloren en hoe zij de opvoeding en ouder-kindrelatie ervaren. De hoofdvraag luidt: *Hoe ervaren ouders de opvoeding van overlevende kinderen en de ouder-kindrelatie bij het verlies van een kind aan kanker?* Om deze vraag te beantwoorden worden de volgende deelvragen gehanteerd:

- Hoe ervaren ouders de opvoeding van overlevende kinderen na het verlies van een kind?
- Wat is de impact van het verlies van een kind op de ouder-kind relatie?
- In hoeverre beïnvloeden levend verlies en anticiperende rouw tijdens de ziekteperiode van het kind het opvoedgedrag van ouders?

Methode

Design

Dit onderzoek maakte gebruik van een beschrijvende, kwalitatieve inhoudsanalyse als onderzoeksdesign. Er werd een thematische analyse uitgevoerd aan de hand van twee autobiografische boeken om inzicht te krijgen in rouwervaringen en de mogelijke invloed daarvan op de opvoeding en ouder-kindrelatie binnen het gezin (Braun & Clarke, 2006).

Het gebruik van bestaande literaire bronnen bood enerzijds de mogelijkheid tot het verkrijgen van inzichten van persoonlijke ervaringen, terwijl tegelijkertijd geen inbreuk gedaan hoefde te worden in het leven van de respondenten en zij niet hoefden te worden bevraagd over een beladen onderwerp. Dit maakte deze methode geschikt voor het onderzoeken van ingrijpende thema's zoals verlies en rouw, zonder directe confrontaties, zoals bij interviews het geval zou zijn.

Steekproef

Voor de selectie van boeken werden de volgende inclusiecriteria gehanteerd: het boek is geschreven door een ouder die een kind verloren is, het is een autobiografisch werk, en het overlijden van het kind is het gevolg van een ziekte – specifiek kanker. De selectie vond plaats op basis van beschikbaarheid van de boeken en hun relevantie voor de onderzoeksvraag.

De steekproef bestond uit één boek geschreven door een moeder over het verlies van haar 11-jarige dochter aan een hersentumor en één boek geschreven door een moeder over het verlies van haar 11-jarige zoon aan de gevolgen van Ewing-Sarcoom. Het eerste boek, *Rouwkampioen* (Pullen, 2024), is geschreven door Pullen en beschreef haar ervaringen voor, tijdens en na het verlies van haar dochter. Het boek werd anderhalf jaar na het overlijden uitgebracht in 2024. In *Daar lag/lach je dan* (Mom, 2022), vertelt Mom over de periode rondom het overlijden van haar zoon. Vijf jaar na zijn dood schreef ze dit werk dat in 2022 werd uitgebracht. Een van de boeken werd geselecteerd door het raadplegen van de website van Ouders Overleden Kind (Ouders Overleden Kind, z.d.), een platform

waar onder andere relevante rouwliteratuur wordt gedeeld. Het andere boek was reeds in het bezit van de onderzoeker en voldeed aan de selectiecriteria.

Procedure en Data-analyse

De data-analyse werd uitgevoerd volgens een combinatie van methodes van de kwalitatieve inhoudsanalyse zoals beschreven door Hsieh & Shannon (2005). Voor het coderen van de data is gebruikgemaakt van zowel geleide, ofwel deductieve als conventionele, ofwel inductieve codering. Voor het analyseren van de data werd een methode uit de “grounded-theory” gebruikt, genaamd axiaal coderen (Strauss & Corbin, 1998). Hierbij werden hoofd- en subcodes werden gegroepeerd op basis van de relatie en interactie die zij met elkaar hadden, waaruit een aantal patronen en thema's voortkwamen. Het gehele proces bestond uit een aantal stappen:

Voorbereiding

Na de dataselectie werden beide autobiografische boeken eerst globaal doorgelezen om bekend te raken met de inhoud van de boeken en de beschreven context. Tijdens deze eerste lezing werd nog niet gecodeerd.

Opstellen van een voorlopige codelijst

De voorlopige codelijst is opgesteld op basis van relevante wetenschappelijke literatuur over rouw, gezinsdynamiek en opvoeding na verlies. Hierin kwamen verwachte codes zoals ‘ouder-kindrelatie na verlies’, ‘opvoeden van overlevende kinderen’ en ‘impact gezinsdynamiek’ voor. Deze codelijst werd vervolgens gebruikt als basis voor de deductieve codering, waarbij vooraf samengestelde codes werden gebruikt voor data-analyse. Voor het opstellen van de codelijst is gebruikgemaakt van het programma Microsoft Word.

Codering

Vervolgens werden tijdens de tweede lezing relevante tekstfragmenten uit de boeken geselecteerd die te maken hadden met rouw en verlies binnen het gezin. Ook voor het overnemen van de fragmenten uit de boeken en het toevoegen van de bijpassende codering werd gebruikgemaakt van het programma Microsoft Word. De fragmenten uit de tekst werden deductief gecodeerd met gebruik van de vooraf opgestelde codelijst. Tegelijkertijd werd deze aangevuld met behulp van open coding, waarbij codes zijn toegevoegd die tijdens het lezen naar voren kwamen en nog niet in de oorspronkelijke lijst stonden. Hierdoor ontstond een uitgebreidere en meer gestructureerde codelijst. Door het gebruik van deze aanpak werden ook onverwachte inzichten verkregen en meegenomen in de data-analyse.

Betrouwbaarheid

Doordat het merendeel van dit onderzoek werd uitgevoerd door één onderzoeker, bestond het risico voor subjectieve interpretatie en beperkte intersubjectieve betrouwbaarheid. Dit had mogelijk invloed op de betrouwbaarheid van de analyse. Om de betrouwbaarheid van de analyse te vergroten, is tijdens twee consensusbesprekingen met studentonderzoekers een aantal gecodeerde fragmenten gezamenlijk besproken. Tijdens deze bespreking zijn eventuele meningsverschillen over coderingen besproken en opgelost, met als doel om consensus te bereiken over de interpretatie van gecodeerde tekstfragmenten en zo een hogere mate van objectiviteit en betrouwbaarheid te bereiken. Eventuele aanpassingen aan de interpretatie van de fragmenten van de thema's zijn verwerkt in de codering.

Analyse

Na de volledige codering van beide boeken is een definitieve codelijst gemaakt. Op basis van deze lijst werden thema's geïdentificeerd die relevant waren voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag. De thema's werden onderverdeeld in hoofdcodes, met bijbehorende subcodes. Een aantal hoofd- en subcodes zijn samengevoegd om categorieën te vormen (zie **Tabel 2** in bijlage 3).

Vervolgens werd volgens de grounded theory gebruikgemaakt van de analysetechniek ‘axiaal coderen’, waarbij relaties zijn gelegd tussen hoofd- en subcodes (Strauss & Corbin, 1998). Er werd gezocht naar terugkerende patronen, onderliggende betekenissen en onderlinge samenhang tussen codes. Door de thema’s, subcodes en hoofdcodes aan elkaar te linken ontstonden er frameworks binnen de codering die onderlinge interacties blootlegden. Het vormen van verbanden zorgde ervoor dat de codes betekenis kregen en uitleg konden bieden aan de ervaringen van ouders. Deze methode maakte het mogelijk om onderlinge verbanden tussen codes te verkennen en patronen te ontdekken in de teksten (zie **Figuur 1** in bijlage 2).

Tenslotte werd verder verkend naar mogelijke verbanden met bestaande wetenschappelijke literatuur over rouw, ouderschap en gezinsdynamiek. De thema’s die het meest naar voren kwamen, zijn per deelvraag zo helder en concreet mogelijk uiteengezet, met het oog op behoud van de authenticiteit van de ervaringen van ouders en vermindering van subjectieve interpretatie.

Positionality statement

Tijdens het uitvoeren van dit onderzoek ben ik mij er als onderzoeker van bewust dat ik vanuit een bepaalde hoek naar het onderwerp kijk. Mijn kader is gevormd door mijn status als studente pedagogische wetenschappen. Ik kijk naar dit onderzoek vanuit een wetenschappelijk en ontwikkelingsgericht perspectief. Mijn academische achtergrond beïnvloedt de manier waarop ik onderwerpen zoals ouderschap, gezinsdynamiek en rouw interpreteer en analyseer. De focus op het welzijn en de optimale ontwikkeling van het kind, zoals deze binnen de opleiding centraal staan, zou mogelijk mijn vermogen tot objectieve beschouwing van de ervaringen van ouders kunnen beïnvloeden. Daarnaast kan een rationele wetenschappelijke benadering tekortdoen aan het volledig begrijpen en interpreteren van een emotionele beleving van ouders, zoals dit bij het verlies van een kind ervaren wordt. Zulke persoonlijke en subjectieve belevingen kunnen immers niet altijd volledig worden benaderd vanuit een theoretisch kader.

Tegelijkertijd neem ik ook persoonlijke ervaringen mee in dit onderzoek. Het verlies van mijn zusje aan de gevolgen van een hersentumor heeft onvermijdelijk invloed op mijn rol als onderzoeker.

Deze ervaring zorgt ervoor dat ik mogelijk gevoeliger ben voor het herkennen van bepaalde thema's of ervaringen die door ouders worden beschreven. Ik zal deze gebeurtenissen mogelijk anders interpreteren dan andere onderzoekers die deze achtergrond niet hebben. In dit onderzoek zou ik specifiek meer receptief kunnen zijn in het herkennen van ervaringen van broers of zussen. Ik ben mij bewust van deze subjectieve kijk op het onderwerp, en ik zie tegelijkertijd mijn persoonlijke ervaring niet alleen als een beperkende factor. Mijn rol als nabestaande zus van een overleden kind verdiept mijn begrip voor de situatie en kan ervoor zorgen dat mij bepaalde fragmenten, thema's en hun onderlinge interactie eerder opvallen.

Deze positie, als studente met een academische achtergrond én als ervaringsdeskundige in rouw en verlies, heeft invloed op mijn manier van analyseren. Het heeft mijn motivatie voor dit onderzoek vergroot, en aan de andere kant zorgde dit ervoor dat ik meer kritisch ben geweest op de mate van objectiviteit en transparantie in het verwerken van de data. Daarbij heb ik getracht om mijn positie als onderzoeker voortdurend te bevragen en waar nodig bij te sturen, zodat de authenticiteit van de ervaringen van ouders zo veel mogelijk behouden bleef in de resultaten van dit onderzoek. Door gesprekken met student-onderzoekers heb ik geprobeerd om eventuele vertekende interpretatie van fragmenten door mijn visie te bespreken zodat er een meer eentonig beeld ontstond over een aantal fragmenten.

Resultaten

Voor dit onderzoek zijn twee autobiografische boeken geanalyseerd, beide geschreven door moeders van kinderen die overleden zijn aan kanker. Beide kinderen waren 11 jaar oud ten tijde van overlijden. In het éénoudergezin van Pullen zijn nog drie andere kinderen, haar zieke dochter is deel van een eenzijdige tweeling (v) en de andere twee kinderen (m; v) zijn jonger. Over de rol van de vader binnen het gezin en zijn invloed op de opvoeding in dit gezin is weinig bekend. In het gezin van Mom en haar man zijn nog twee gezonde kinderen, waarvan één ouder (m) en één jonger (v) dan het

overleden kind. In dit gezin bleven Mom en haar man beiden werken na de diagnose. Het ziekteproces van de dochter van Pullen duurde 10 maanden, en de zoon van Mom is 19 maanden ziek geweest.

Thema's

De initiële codelijst bestond uit 25 hoofdcodes, waar 43 subcodes onder waren verdeeld. Tijdens het proces 'open coding' zijn nog eens 10 hoofdcodes en 13 subcodes geïdentificeerd. Dit resulteerde in een definitieve codelijst met in totaal 35 hoofdcodes en 58 subcodes. Uit de hoofdcodes werden 9 thema's geïdentificeerd. Een volledige lijst van codes en definities kan worden gevonden in **Tabel 1** (bijlage 1). De thema's die uit het onderzoek naar voren kwamen waren *fysieke en emotionele afwezigheid, steun en afstand, communicatie, moeite met volhouden van dagelijkse taken, bescherming, kinderen belanden op de achtergrond en rolomkering*.

De thematische analyse werd gestructureerd rondom de drie deelvragen van dit onderzoek: (1) de opvoeding van overlevende kinderen na overlijden, (2) de impact van verlies op de ouder-kindrelatie en (3) de invloed van anticiperende rouw en levend verlies. Sommige thema's zijn overkoepelend en zijn relevant voor meerdere deelvragen, terwijl andere thema's specifiek zijn gekoppeld aan één deelvraag. De deelvragen worden uitgewerkt aan de hand van de bespreking van deze thema's.

Opvoeding overlevende kinderen na overlijden:

Emotionele afwezigheid

De ruimte die ouders nodig hebben voor het verwerken van hun eigen rouw staat vaak in conflict met de doorgaande wereld om hen heen. Waar kinderen snel meegaan in de vervolging van het dagelijks leven, geldt dit voor ouders minder: "*De kinderen lijken een stuk flexibeler. En met meer veerkracht op te gaan in de tijd van de dag.*" (Pullen, 2024, pg. 102). De aanpassing aan het verlies vraagt voor ouders geduld en afstemming op de verschillen in verwerkingstempo tussen ouders en kinderen. Er ontstaat een pijnlijke spanning die gecreëerd wordt door de disbalans tussen de verwachting van 'gewoon doorgaan' en de realiteit van het verlies. Pullen kiest ervoor om zich aan te

passen aan de verwachtingen van haar kinderen, ze besteedt aandacht en energie aan wat voor hen belangrijk is: *“Ik probeer met ze mee te doen en hun behoeften te volgen. Maar als ik mijn hart volg, verkies ik momenteel een bezoek aan het graf boven de voetbalwedstrijd van mijn zoon.”* (2024, p.84).

Waar kinderen behoefte hebben aan het vervolgen van het leven zoals het was voor het overlijden, geven ouders tijdelijk minder prioriteiten aan deze routines, niet uit onwil, maar door uitputting. Ouders kunnen er fysiek ‘zijn’ maar zich minder betrokken voelen door een overweldigend gevoel van verlies.

Verlies van ouderschapscompetentie

Het verlies van ouderschapscompetentie is een overkoepelend thema dat voorkomt in zowel het vormgeven van opvoeding voor als na het verlies. Er wordt van rouwende ouders verwacht dat zij beschikbaar zijn voor het gezin, terwijl zij een mate van emotionele belasting ervaren. Waar zij de wens hebben om aanwezig te zijn in de opvoeding, lukt dit niet altijd. Mentale en fysieke belasting door emoties van verdriet en gemis hebben vaak fysiologische reacties zoals vermoeidheid als gevolg. Zoals één moeder haar gevoel van tekortkoming in de opvoeding van haar overlevende kinderen deelde: *“Ik realiseer me dat de kinderen hun moeder nodig hebben, maar ik voel me één van hen”* (Pullen, 2024, pg. 13). Dit leidt tot een gevoel van falen in het niet kunnen voldoen aan het ideale idee van ouderschap. Het besef dat de kinderen haar nodig hebben, botst met onvervulde emotionele behoeften rondom het gemis van haar dochter. In deze inzichten komen rouw en verdriet naar voren als beperkende factoren in het vormgeven van ouderschap binnen het gezin.

Voor het begeleiden van rouwende kinderen door het verlies van een broer of zus beschikken ouders niet over een handleiding. Ze proberen juist te handelen maar doen inschattingen voor ondersteuning vooral op intuïtie en gevoel. Zo stelt Pullen zichzelf de vraag: *“De kinderen gaan naar school. Help ik ze daarmee?”* en *“Moeten de kinderen in rouwtherapie?”* (2024, pg. 84; 119), waarmee zij onzekerheid toont over wat op dat moment het beste voor haar kinderen is. Opvoeden is op zichzelf een complexe taak, en daarbij komt nog eens de taak om de beste keuzes te maken voor de ontwikkeling van een kind dat in rouw is. Er moeten continu inschattingen gemaakt worden voor wat

hun rouwende kinderen op welk moment nodig hebben. Pullen toont onzekerheid in haar veranderende rol als moeder door te stellen: *“ik [ben] nu een verminkte moeder voor haar”* (2024, pg. 110). Rouw en emotionele pijn kunnen ervoor zorgen dat ouders beginnen te twijfelen aan hun opvoedingsvaardigheden. Ze vragen zich af of hun eigen emotionele toestand hun kinderen tekortschiet. Het referentiekader wat bestond rondom de opvoeding verschuift en moet opnieuw worden vormgegeven. Om kinderen toch bij te kunnen staan worden ouders uitgedaagd met het aanleren van nieuwe vaardigheden in de opvoeding: *“Dit vraagt enorm veel tijd en is naast mijn eigen rouwproces erg intensief.”* (Pullen, 2024, pg. 105). Er ontstaat een situatie waarin veel gevraagd wordt van de opvoedingsvaardigheden, juist op het moment dat hun capaciteiten beperkt zijn.

Tegelijkertijd proberen ouders hun rol als opvoeder in evenwicht te houden. In het tweeoudergezin van Mom is de ruimte om afspraken te maken over het handelen in situaties van tijdelijke onmacht in het opvoeden. De ouders proberen een stabiele vorm van veiligheid en beschikbaarheid te bieden aan hun kinderen door de afspraak te maken dat wanneer *“één van ons er doorheen zit, de ander daar niet in probeert mee te gaan”*, dit verzekert dat er tenminste één ouder aanwezig is om er voor de kinderen te zijn (Mom, 2022, pg. 329). Deze aanpassing aan de situatie laat zien dat ouders in een staat van rouw actief werken aan hun ouderschapscompetenties om een stabiele basis te kunnen blijven voor de rest van het gezin.

Communicatie

Communicatie rondom verlies kan verschillende vormen aannemen. In het gezin van Mom was na het overlijden bewuste aandacht om de kinderen om te leren gaan met het verlies. Mom geeft aan de impact van het verlies met het gezin in een klinische setting te bespreken: *“We zitten dan met zijn vieren aan tafel om te praten over ieders gevoel, hoe je erbij zit, waar je tegen aan loopt.”* (Mom, 2022, pg. 328). Hierin wordt het gezin gezien als een dynamisch systeem, waarbinnen open wordt gecommuniceerd met elkaar. Door actief stappen te zetten in gezamenlijke verwerking van het gemis dragen ouders bij aan het ondersteunen van het rouwproces van de kinderen.

In tegenstelling tot de directe communicatie binnen het gezin van Mom, heerst in de interactie tussen ouder en kinderen in het gezin van Pullen eerder een stilte rondom het verlies: *“Niemand heeft vragen, iedereen heeft ervaren. De hele reis naar huis spreekt niemand. Thuis ook niet.”* (2024, pg. 72). De stilte duidt niet per definitie op een individualistischer rouwproces, de zoektocht lijkt eerder gebaseerd op gevoelservaringen: *“We zijn een voelbare fantasie aan het ontdekken.”* (2024, pg. 77). Deze verschillen tonen aan dat het begeleiden van het rouwproces van kinderen in gezinnen waar een kind is overleden, divers is en dat er een balans bepaald wordt tussen het delen van het verliesproces en het bieden van vrijheid in het vormgeven van het eigen verliesproces.

Ouder-kindrelatie na verlies

Verbinding door gedeeld verlies

De gedeelde ervaring en het onderlinge begrip van het verlies binnen een gezin biedt kansen voor verbinding en steun. Eén moeder geeft aan steun te halen uit de interactie met haar kinderen: *“Wat is het fijn om de tijd met [overlevende dochter, tweelingzus] te delen, om samen te zijn. We steunen en begrijpen elkaar. Geen ingewikkelde gesprekken, we houden elkaar op de been.”*, en benadrukt zij hoe de ontwikkeling van kinderen haar helpt om verder te komen: *“Dan valt het me op, als zij groeit, groei ik met haar mee. [overlevende dochter, tweelingzus] laat mij groeien.”* (Pullen, 2024, pg. 98; 109).

Gezinsleden weten hoe het is om nabestaande te zijn van het verloren kind. Ze ervaren houvast in de vanzelfsprekendheid van het begrip voor de situatie: *“Een tijd zonder woorden, maar we voelen één.”* (Pullen, 2024, pg. 33). Mom vertelt hoe zij voelt dat ‘gewone levers’ de pijn en zwaarte op beladen momenten, zoals verjaardagen, sterfdagen en feestdagen zonder hun geliefde niet kunnen begrijpen (2022, pg. 336). Ouders kunnen er dan voor kiezen om *“deze dagen met het gezin te zijn.”* (Mom, 2022, pg. 336). Het gezin verbindt op deze manier door deze moeilijke momenten samen door te brengen.

Gedeeld verdriet kan zorgen voor versterking van de onderlinge band binnen het gezin door de wederzijdse erkenning van kracht. Dit kan bijdragen aan gevoelens van verbondenheid binnen het

gezin, zo beschrijft één moeder een wisselwerking met haar dochter: "*[Overlevende dochter, tweelingzus] is onder de indruk dat ik zo 'n sterke moeder ben. Maar ik vind haar juist sterk.*" (Pullen, 2024, pg. 89). In deze interactie van bewondering ontstaat een gevoel van kracht en verbintenis, waarbij niet alleen het verlies maar ook de veerkracht met elkaar wordt gedeeld. Momenten als deze tonen aan dat rouw niet alleen individueel wordt doorgemaakt, maar dat de gedeelde ervaring de mate van intimiteit tussen ouder en kind kan bevorderen.

Afstand door onbegrip

Hoe rouw eruitziet wordt niet gezamenlijk bepaald, maar uit zich voor ieder gezinslid op een karakteristieke manier. In het verloop van rouw werd een mate van afstand en ontregeling in de band tussen ouder en kinderen gerapporteerd: "*Een feit is dat we nooit rouwen op het zelfde moment. De golven van eb en vloed zijn individueel. Bij blijdschap en plezier delen we die emoties vaak wel tegelijkertijd. Maar de emoties van rouw blijken een totaal andere timing te hebben.*" (2024, pg. 77).

De onderlinge verbondenheid tussen ouder en kind lijkt tijdens het rouwproces te verminderen. In plaats van het rouwen met elkaar, ontstaat er een gebrek aan gezamenlijke verwerking: "*bij rouw werken we om elkaar heen*" (Pullen, 2024, pg. 102). Ieder gezinslid moet wennen aan de verschillende manieren waarop de ander omgaat met het verlies, wat rouw tot een individueel proces maakt "*waarbij de rouwranden nog moeten worden afgemeten. Als een juist afstotend effect geven de onderlinge emoties een beladen lading.*" (Pullen, 2024, pg. 102). De uiteenlopende emoties, die zich op verschillende tijden uiten, zorgen ervoor dat de gezinsleden verder uit elkaar drijven.

In haar gezin beschrijft Pullen de uitdaging die zij ervaart in het feit dat kinderen 'anders naar de wereld kijken' dan zij (2024, pg. 77). De intense, 'verdovende' rouw van de ouder staat in 'groot contrast' met de manier waarop kinderen in het leven staan na het verlies: "*Zij hebben levenslust. Mijn levenslust is weggespoeld.*" (Pullen, 2024, pg. 77). Een gevoel van saamenhorigheid in de band tussen ouder en kind maakt plaats voor afstandelijkheid, alsof zij elkaar, ondanks hun gedeelde verlies, niet echt kunnen bereiken. Er ontstaat een scheiding door wederzijds onbegrip voor elkaars manier van

verliesverwerking: *“Eenmaal onder water begrijp je diegenen boven water niet. Als een schaduw is de ander al voorbij of ongrijpbaar. We kunnen elkaar niet spiegelen. We zien niet dezelfde kleuren.”*

(Pullen, 2024, pg. 77). Zowel kinderen als ouders ervaren hetzelfde verlies, maar juist doordat ieder gezinslid het rouwproces op eigen wijze en tempo doorloopt, ontstaat er spanning en vervreemding binnen het gezin.

Verantwoordelijkheid en rolomkering

In interactie met het kind stellen ouders zich op momenten sterker op dan ze zich daadwerkelijk voelen. Door het tonen van kracht proberen zij veiligheid en stabiliteit in hun interactie te creëren. *“Ik zie de zonnestralen vallen op de ongemakkelijke houdingen van mijn kinderen, Maar dan recht ik mijn rug voor hen.”* (Pullen, 2024, pg. 75). Het kind kan dit als geruststelling ervaren omdat zij een sterke ouder om zich heen ziet op wie zij kunnen terugvallen als dat nodig is.

Een complexe situatie ontstaat wanneer kinderen datzelfde doen voor hun ouders. Het zichtbare verdriet van ouders zou kinderen onbedoeld de taak kunnen stellen om voor hun ouders te zorgen. Dit uit zich in beschermend gedrag waarbij kinderen hun ouders willen ontzien, verzorgende taken op zich nemen of troost bieden. Als kinderen zien dat ouders worstelen met het verlies, ontzien zij hun ouders door het verbergen van hun eigen emotionele behoeften uit angst om hun ouders te belasten met nog meer zorgen. Deze dynamiek wordt geïllustreerd in een observatie van Mom: *“Ze weet dat ze bij ons ook terecht kan maar vaak neemt ze ons toch in bescherming omdat ze al genoeg verdriet ziet.”* (2022, pg. 329). Een andere vorm van dit gedrag is zichtbaar in de manier waarop een dochter in het gezin van Pullen het verdriet van haar moeder aanvoelt en haar probeert te ondersteunen: *“‘Mama’... ‘Je mag huilen hoor, dan is het gevoel er weer uit.’”* (2024, pg. 13). Door haar moeder aan te moedigen om te huilen, biedt zij zorg op een manier die normaal gesproken door ouders aan kinderen wordt geboden.

In nog een situatie neemt een kind haar moeder in bescherming wanneer zij ziet dat het haar moeder te veel wordt, het kind zegt dan: *“Laten we weer naar huis gaan”* (Pullen, 2024, pg. 100). Kinderen voelen vaak aan dat er iets met ouders aan de hand is, zoals Pullen bevestigt: *“[Overlevende dochter,*

jonger zusje] voelt mij feilloos aan, zelfs als ze slaapt. Ze weet dat achter mijn trotse lach altijd een traan schuilt.”, hierbij zijn zij geneigd om te reageren met zorg en bescherming tegen het verdriet wat zij zien (Pullen, 2024, pg. 110). De gebruikelijke interactie tussen ouder en kind lijkt hierin te zijn omgedraaid: waar ouders normaal gesproken zorgen voor psychologische veiligheid en welzijn van hun kinderen, nemen kinderen in deze context die rol deels over. Er ontstaat een omgekeerde zorgrelatie waarin het kind emotionele lasten draagt die niet bij diens ontwikkelingsfase passen. Hierdoor krijgen kinderen onvoldoende de ruimte voor hun eigen rouwproces, en de behoefte aan steun en begeleiding blijft voor ouders onzichtbaar.

Levend verlies en anticiperende rouw

Twee werelden

Beide ouders beschreven het gevoel tussen twee werelden te leven: intensieve zorg voor hun zieke kind enerzijds en anderzijds een zo normaal mogelijke opvoeding voor de andere kinderen te behouden. De balans tussen deze twee realiteiten vraagt voortdurend schakelen, wat emotioneel uitputtend kan zijn. Eén ouder verwoordt deze verwarring: *“Ik wissel af met haar vader en zorg voor de andere kinderen thuis. De zorg en het verdriet verwarren mij. Ik moet kalm blijven, maar ben van binnen overstuur.”* (Pullen, 2024, pg. 68). Het leven in het ziekenhuis, waar zij *‘een harde strijd voeren op ‘leven’*”, staat in contrast met de *‘normale’* wereld daarbuiten waarin de opvoeding van gezonde kinderen door blijft gaan (Mom, 2022, pg. 73). Ouders voelen de druk om stabiel over te komen, maar ervaren een emotioneel conflict doordat ze overspoeld worden met emoties door zorgen om hun zieke kind. Zij doen hun best om het gezinsleven in stand te houden, maar de constante spanning tussen de twee werelden waarin zij zich bevinden, ondermijnt het vermogen om aandacht en hebben voor alledaagse opvoedmomenten.

De voorbereiding op mogelijk verlies legt druk op het ouderlijk functioneren. De aanwezigheid van angst, verdriet en zorgen over wat komen gaat, eist een groot deel van de aandacht en energie van ouders op: *“ik zie de pijn, zorgen en de angst in de ogen van de kinderen en van [vader]. Ik vraag mezelf af: hoe hou ik dit allemaal overeind?”* (Mom, 2022, pg. 201). Dit fragment

benadrukt niet alleen wanhoop in de onzekerheid van de ziekte, maar ook de worsteling met het behoud van haar rol als ouder. De intensiteit van de zorgen over het mogelijke overlijden zorgen ervoor dat de draagkracht wordt beperkt, waardoor er voor het opvoeden van de gezonde kinderen nauwelijks ruimte is. De vraag *‘hoe hou ik dit allemaal overeind’* benadrukt de kwetsbaarheid van het ouderschap, nog vóór het daadwerkelijke verlies heeft plaatsgevonden.

Niet-zieke kinderen naar achtergrond

De variabiliteit van het ziektebeeld zorgt ervoor dat ouders regelmatig en soms onverwacht bij hun zieke kind aanwezig moeten zijn in het ziekenhuis, waardoor de andere kinderen op de achtergrond dreigen te raken. Zo speelt naast emotionele, ook fysieke afwezigheid een rol in de opvoeding. Zoals Mom beschrijft: *“Het is voor [vader] en mij moeilijk om te zien dat wij af en toe stukken van hun leven aan het ‘missen’ zijn”* en *“We merken dat we soms niet de aandacht voor [gezonde kinderen] hebben... dat willen we wel maar het lukt ons gewoon niet (...) het voelt voor ons als ouders van drie kinderen niet goed”* (2022, pg. 51; 293). De noodzaak tot fysieke afwezigheid tijdens ziekenhuisopnames is in strijd met de behoefte om alle kinderen gelijke aandacht te geven. Het is onmogelijk om op twee plekken tegelijk aanwezig te zijn, daarom zorgen de omstandigheden rondom de ziekte voor een ongelijke verdeling van tijd en aandacht voor elk kind. Deze fysieke afwezigheid in de thuissituatie brengt gevoelens van schuld, onmacht en falen op, wat de emotionele belasting bij ouders verder vergroot.

Hoewel niet-zieke kinderen dreigen naar de achtergrond te verdwijnen, proberen ouders dit actief te voorkomen. Zoals Mom en haar man zoeken naar manieren om de aandacht voor het zieke kind en de niet-zieke kinderen te verdelen: *“We wisselen elkaar nu af in het ziekenhuis zodat ook [overlevende kinderen] hun aandacht en zorg krijgen thuis.”* (Mom, 2022, pg. 201). Ouders zijn zich bewust van het belang om aanwezig te blijven in het leven van hun andere kinderen, en proberen strategieën te vinden om daarin een balans te creëren.

Bescherming

Een andere vorm van opvoedgedrag waar ouders mee te maken krijgen tijdens de ziekteperiode, is het verlangen om hun kinderen te beschermen. Ouders doen dit onder andere door de harde werkelijkheid van de ziekte waar mogelijk op afstand te houden. Zo vertelt Mom: *“De details laten we ook bij [overlevende kinderen] achterwege. We willen ze niet onnodig opzadelen met extra zorgen.”* (2022, pg. 109). Ouders maken keuzes in wat ze wel en niet delen, en op welke momenten ze dit doen, om hun kinderen minder te belasten met eventuele zorgen. Ook Pullen probeert de impact van de ziekte voor haar kinderen te minimaliseren: *“Vergeleken met de hersenkanker, is dat plekje op mijn oor niets. Maar ergens wil ik de kinderen afleiden, alsof kanker heel gewoon is.”* (2024, pg. 50). Ouders proberen hierbij hun kinderen van de belasting te beschermen die de ziekte kanker met zich meebrengt.

Verder komt in het gezin van Mom naar voren dat ouders het belangrijk vinden om emotionele ondersteuning te bieden aan hun kinderen bij het verwerken van de impact van de kanker. Zij hechten waarde aan het openen van het gesprek rondom de kinderkanker met de kinderen en polsen regelmatig hoe het met hen gaat. Dit kan worden gezien als een vorm van bescherming, waarbij ouders proberen te helpen om kinderen om te leren gaan met emoties rondom dit confronterende en zware onderwerp. Wanneer een kind *‘veel voelt maar [het] niet kan plaatsen’*, zoals Mom beschrijft, wordt de rol van de ouder in emotionele begeleiding nog belangrijker (2022, pg. 40). Om kinderen te kunnen helpen deze gevoelens te herkennen, uiten en reguleren, moeten ouders ondanks hun eigen emotionele lasten steeds alert en beschikbaar zijn. Door het gesprek over kanker in het gezin te openen en kinderen bij te staan, voorkomen ouders dat kinderen in stilte worstelen met emoties zonder dat zij dit doorhebben.

Het is tot frustratie van ouders niet altijd haalbaar om deze hulp zelf te kunnen geven, daarom schakelen zij professionele hulp in. Ze hopen zo dat kinderen de juiste hulp via een andere weg kunnen krijgen. Zo vertelt Mom dat: *“[de overlevende kinderen] echt emotionele ondersteuning moeten gaan krijgen. Dit is erg frustrerend voor ons, je wil ze helpen maar het lukt niet.”* (2022, pg. 40). De keuze om een deel van de opvoeding over te dragen benadrukt het gebrek aan capaciteit om

het ouderschap volledig vorm te geven. Hierin voelen ouders zich machteloos, en tegelijkertijd zien zij de noodzaak om de grenzen van hun eigen kunnen aan te geven binnen een realiteit die door de ziekte is gecreëerd.

Verlies ouderschapscompetentie

Dit thema komt niet alleen voor in de periode na het verlies, maar is ook zichtbaar in de verschuiving van opvoedingstaken tijdens het ziekteproces. Waar het na het overlijden vaak gaat om het hervinden van een ouderlijke rol in een rouwend gezin, draait het tijdens de ziekte om het verlies van controle en richting. Wat er van ouders gevraagd wordt en wat zij kunnen bieden, verandert steeds en vergt aanpassing. De verwachting dat het kind groeit, speelt en gezond is, wordt vervangen door onzekerheid en medische verzorging van een ernstig ziek kind. Hierdoor wordt het zelfbeeld dat ouders hebben over hun taak als opvoeder regelmatig ondermijnd: *"Ik weet niet meer wie ik ben, de taak als moeder ben ik kwijt. Ik hoor te zorgen en kalmeren."* (Pullen, 2024, pg. 52). In een staat van overleving worden beslissingen in het handelen in de opvoeding bepaald door angst en onzekerheid, in plaats van de ideale opvoeding die zij voor ogen hadden vóór de ziekte van hun kind. Er kan vervreemding met hun gevoel van ouderschap en er kunnen twijfels ontstaan aan de eigen ouderschapscapaciteiten. Een vorm van levend verlies vindt plaats in het loslaten van zekerheden en idealen, wanneer ouders zich moeten aanpassen aan een wereld die langzaam onder hun voeten verdwijnt.

Discussie

Dit onderzoek heeft inzichten gegeven in de impact van het verlies op het opvoeden en de ouder-kindrelatie van overgebleven kinderen in een gezin, na het verlies van een kind, aan kanker. Het doel van het onderzoek was antwoord geven op de hoofdvraag: *"Hoe ervaren ouders de opvoeding van overlevende kinderen en de ouder-kindrelatie bij het verlies van een kind aan kanker?"*. De analyse laat zien dat het verlies van een kind aan kanker impact heeft op het opvoeden van kinderen

en de banden tussen ouder en kind. In een beladen periode van anticiperende rouw en levend verlies, gevolgd door een intensieve periode van aanpassing na de dood van hun kind, ontstaan er continu verschuivingen in de gezinsdynamiek. Deze veranderingen uiten zich zoal in verminderde beschikbaarheid, waardoor overlevende kinderen naar de achtergrond geraken, nieuwe communicatiepatronen in stilte en gesprekken en rolomkering in de zorgrol tussen kind en ouders.

Na het overlijden van een kind aan kanker ervaren ouders een pijnlijk contrast tussen de intensieve zorg die voorafging en de leegte die daarna volgde. Deze overgang leidt tot een verlies van identiteit van de ouder, de aanpassing die zij moeten doen naar een nieuwe rol als rouwende ouder wordt als emotioneel belastend ervaren (Haylett et al., 2021). Ouders voelen zich emotioneel vermoeid en missen vaak draagkracht om volledig beschikbaar te kunnen zijn, ondanks hun wens om er te zijn voor hun overlevende kinderen. Dit verlies van ouderschapscompetentie uit zich in twijfel over opvoedingskeuzes en gevoelens van tekortschieten (Haylett et al., 2021; Gilmer et al., 2012). Ook in onderzoeken van Polita et al. (2020) worden identiteitscrises beschreven waarin ouders hun beschermende en verzorgende rol in twijfel trekken nadat hun kind overleed, en zij deze opnieuw hebben moeten vormgeven. Tegelijkertijd proberen ouders structuur te bieden, zoals blijkt hoe Mom afspraken maakt met haar man waarin zij als ouders samenwerken om emotioneel beschikbaar te zijn voor hun kinderen. De resultaten van dit onderzoek laten zien dat rouw zorgt voor fundamentele veranderingen in het ouderschap, waarbij ouders een balans vinden tussen hun eigen verdriet en de behoeften van hun kinderen.

De ouder-kindrelatie verandert eveneens aanzienlijk door verlies. Sommige ouders ervaren steun aan de band met hun kind, en anderen merken dat het zorgen voor overlevende kinderen juist voor een afstand zorgt omdat rouwprocessen parallel aan elkaar verlopen (Barrera et al., 2009). Bestaande literatuur bevestigt dat problemen in onderlinge afstemming van rouw kunnen leiden tot individualisatie en kunnen zorgen voor een verstrooide band. In een onderzoek van Barrera et al. (2009) kwam naar voren dat vooral nabestaande ouders die voorafgaand aan het overlijden volledige zorg droegen voor het zieke kind, moeite hadden met het voelen van verbinding en zich moeilijker konden inleven in hun levende kinderen. Ook in het gezin van Pullen was dit het geval, zij was de

primaire verzorger van haar zieke dochter en kon zich na het verlies moeilijk aanpassen. Deze ouder rapporteerde afstandelijkheid in het omgaan met overlevende kinderen. Een andere mogelijke verklaring voor deze observatie kan zijn dat in het betreffende gezin van Pullen in communicatie over het verlies meer stilte bestond. Uit onderzoeken blijkt dat wanneer er binnen een gezin weinig ruimte is om gevoelens en herinneringen te delen, dit kan leiden tot gevoelens van isolement en afstand voor zowel ouder als kind (Hogan et al., 1994; Horsley & Patterson, 2006). Gedeelde betekenisgeving en gezinscommunicatie over het verlies kunnen helpen om de verbondenheid tussen ouder en kind te versterken (Barboza et al., 2022, Walsh & McGoldrick, 2013).

Ouders die een kind verliezen aan kanker ervaren vaak al tijdens de ziekteperiode gevoelens van rouw, zoals ook wordt bevestigd in verschillende onderzoeken (Najafi et al., 2022; Ng & Fu, 2024). Rouw blijkt niet pas te beginnen na het overlijden, maar komt ook juist voor in anticipatie van het verlies. Na de diagnose vinden veel ingrijpende veranderingen plaats voor het gezin, en ouders moeten zich hieraan voortdurend aanpassen. Er ontstaat een tweedeling tussen het leven in het ziekenhuis en het leven thuis. Ouders geven aan moeite te hebben met het voortzetten van ‘normale opvoeding’ omdat zij in beslag genomen zijn door de zorgen en onzekerheid van de levensbedreigende ziekte van hun kind. Gezonde kinderen kunnen hierdoor op de achtergrond raken, wat bij ouders voor schuldgevoelens en verdere emotionele belasting kan zorgen (Pariseau et al., 2020).

Opvallend was dat een verwacht thema ‘overbescherming’ in deze data-analyse nauwelijks naar voren kwam. Eerdere studies, zoals die van Haylett et al. (2021) en Morris et al. (2016), tonen aan dat ouders vaak geneigd zijn om hun overlevende kinderen overmatig te willen beschermen uit angst om opnieuw een kind te verliezen. Deze onderzoeken beschrijven hoe ouders in de verdere opvoeding meer controle uitoefenen op wat hun kinderen doen en laten. In het huidige onderzoek zijn dergelijke observaties echter niet voorgekomen. In dit onderzoek beschreven ouders juist hun wens om kinderen te ondersteunen in hun emotionele behoeften. Dit kan worden gezien als een vorm van bescherming, in plaats van overbescherming. Beide ouders gaven aan hun kinderen actief betrekken in

communicatie over de impact van de ziekte en het overlijden om zo emotionele en psychische schade te beperken.

Tot slot kenmerkte zich een opvallend thema in dit onderzoek, namelijk het fenomeen waarbij kinderen zorgen hebben over het welzijn van de ouder, waarna zij een beschermende rol innemen. Dit verantwoordelijkheidsgevoel wordt door Barrera et al. (2013) beschreven als een omkeer van rollen binnen het gezin waarbij ouders zich door overweldigende rouw terugtrekken in een kinderrol en kinderen hun ouders beginnen te verzorgen. Er is in de literatuur nog weinig bekend over de werking van deze interactie in de context van kinderoncologie. In andere gezinscontexten, zoals autismespectrumstoornissen (ASS) en chronische aandoeningen waaronder diabetes of ernstige lichamelijke beperkingen bij kinderen, tonen verschillende studies aan dat broers en zussen ook in deze situaties vaak een beschermende ouderlijke rol op zich nemen (Tan et al., 2024; Tomeny et al., 2017). Hoewel deze dynamiek in contexten tijdelijk kan zorgen voor stabiliteit binnen het gezin, blijken bij kinderen later vaak internaliserende klachten ontstaan zoals identiteitsproblemen, angsten en verhoogde kans op depressie (Levante et al., 2023). Voor de klinische praktijk betekent dit dat hulpverleners alert moeten zijn voor rolverschuivingen binnen het gezin bij ziekte en na het overlijden van een kind, en hierbij specifiek aandacht hebben voor de behoeften van gezonde broers en zussen.

Sterke punten en beperkingen van het onderzoek

Dit onderzoek wordt gekenmerkt door een aantal krachten en beperkingen. Hierbij was het gebruik van een studie met een kwalitatieve aard een krachtig punt. Dit maakte het mogelijk om diep in te gaan op ervaringen en belevingen van ouders. Door te werken met tekstfragmenten kon dicht bij de taal, emoties en perspectieven van ouders worden gebleven, waardoor de boodschap van de tekst zo goed mogelijk bewaard bleef. Het interpreteren van de inhoud en persoonlijke verhalen bood inzicht in de persoonlijke ervaring van rouw binnen het gezin en de opvoedpraktijk, wat met een kwantitatieve methode moeilijker te bereiken was geweest.

Een ander krachtig aspect aan deze studie is het gebruik van een analysemethode die inductieve en deductieve codering combineert. Er ontstond naast verwachte codes op basis van

literatuur, ruimte voor het kunnen vaststellen van nieuwe inzichten die tijdens het analyseren spontaan zijn opgekomen.

Daarnaast is het voeren van twee consensusbesprekingen met studentonderzoekers helpend geweest in het verhogen van objectiviteit en daarmee de mate van betrouwbaarheid in dit onderzoek. Door een aantal codes te bespreken en tot een consensus te komen over de interpretatie en codering is de mate van eigen interpretatie en subjectiviteit verlaagd.

Daartegenover is een tekortkoming in dit onderzoek een relatief kleine steekproefomvang ($N=2$) en een lage mate van variatie binnen de steekproef. Aangezien beide participanten moeders zijn van een kind van 11 jaar, heeft dit een beperkende invloed op de generaliseerbaarheid van dit onderzoek. Het ontbreken van perspectieven van vaders, kinderen en andere gezinsleden zorgt voor een onvolledig gezinsbeeld. Dit zorgt ervoor dat er mogelijk een vertekend beeld ontstaat waarin bepaalde onderwerpen niet volledig worden gerepresenteerd in de beschreven ervaringen. In het bijzonder zou het toevoegen van de perspectieven van overlevende broers en zussen een waardevolle toevoeging kunnen zijn. Door het meenemen van ervaringen vanuit het perspectief van de kinderen, kunnen inzichten verkregen worden in de manier waarop de opvoeding en ouder-kindrelatie worden gezien vanuit de visie van de kinderen in plaats van door rapportage van ouders.

Daarnaast is er slechts één onderzoeker betrokken geweest bij dit onderzoek, wat mogelijk de mate van betrouwbaarheid kan beïnvloeden in het coderen en interpreteren van de data. Het is moeilijk vast te stellen wat de invloed van subjectieve interpretatie en subjectiviteit is op de analyse met het ontbreken van de interbeoordelaarsbetrouwbaarheid.

Aan de keuze voor autobiografische boeken zaten voordelen, zoals het kunnen verkrijgen van ervaringen die door ouders in hun eigen tijd zijn geschreven, waarvoor zij niet gestoord hoefden te worden. De auteurs konden hun beleving delen hoe ze dit wilden, en hebben de kans gehad om hun verhaal in eigen woorden vorm te geven. Dit bood als voordeel dat de ervaringen authentiek, gedetailleerd en vanuit het eigen perspectief geschreven zijn zonder de druk en sturing die een interviewsetting mogelijk zou kunnen geven. Tegelijkertijd zijn er ook beperkingen verbonden aan deze keuze. Omdat de data niet is gepubliceerd met het oog op het beantwoorden van de

onderzoeksvragen in dit onderzoek, ontbreekt soms de relevantie voor de onderzoeksvragen. In het boek van Mom (2022), “Daar lag/lach je dan”, werd relatief weinig inhoudelijk geschreven over de periode direct na het overlijden, met als gevolg een beperkte analyse van het opvoeden na verlies en de band tussen ouders en kinderen vanuit deze bron. Bepaalde thema’s zijn mogelijk onder- of overbelicht, door de keuzes die de auteurs hebben gemaakt in wat zij belangrijk vonden om te delen.

Aanbevelingen voor vervolgonderzoek

Vervolgonderzoek zou zich kunnen richten op het uitbreiden van de steekproefgrootte en -diversiteit. Door het benaderen en analyseren van een grotere en meer heterogene groep ouders, met variatie in bijvoorbeeld leeftijden van het overleden kind, gezinssamenstelling en -structuur, sociaaleconomische status, leeftijden van ouders, ziekte duur en kankersoort kunnen meer inzichten worden verkregen in de impact van het verlies van een kind op de opvoeding en banden binnen het gezin. Met de uitkomsten van onderzoek waarbij uitgebreidere steekproef is gebruikt kunnen meer generaliseerbare uitspraken worden gedaan. Het betrekken van vaders, kinderen, voogden en andere gezinsleden is daarbij belangrijk om een completer beeld te kunnen verkrijgen van de gezinsdynamiek en de ondersteuning in de opvoeding. Juist de synthese van alle verschillende perspectieven zou kunnen leiden tot nieuwe inzichten rondom het gezinsleven.

Daarnaast zou het fenomeen ‘*kind zorgt voor ouder*’ verder verkend kunnen worden binnen de context: broers en zussen van kinderen met kanker. De rollen die kinderen en ouders in deze situatie aannemen en de invloed hiervan op de ontwikkeling van het kind zijn relevant voor onderzoeken in de pedagogische onderzoekspraktijk.

Tot slot zouden thema’s die in dit onderzoek buiten beschouwing zijn gebleven te onderzoeken. Thema’s als ‘beleving van tijd’ zowel voor als na verlies, ‘interacties met derden’ en de ‘zoektocht naar zin- en betekenisgeving’ waren prominent aanwezig in de data maar vielen voor dit onderzoek buiten de reikwijdte. Deze concepten spelen mogelijk een belangrijke rol in de rouwverwerking en het vinden van balans binnen het gezin.

Praktische implicaties van het onderzoek

Dit onderzoek biedt waardevolle inzichten die helpend kunnen zijn in het verbreden van kennis over opvoeden in de context van rouw, en de verschuivingen die kunnen plaatsvinden in de gezinsdynamiek. Uit de resultaten bleek dat het ouders niet altijd lukt om beschikbaar te zijn, wat een aanknopingspunt kan zijn voor professionals en hulpverleners om hier extra aandacht aan te kunnen besteden. Beter begrip van complexe emotionele processen en hoe deze doorwerken in gezinssituaties kan ondersteuning bieden aan het versterken van ouders in hun rol als opvoeders.

Daarbij is dit onderzoek belangrijk in het vergroten van de wetenschappelijke kennis op het gebied van kinderkanker en de bredere impact ervan op het gezin en de directe omgeving. De gezinssetting, waaronder de dynamiek tussen ouders, broers en zussen, krijgt binnen wetenschappelijk onderzoek rondom kanker nog relatief weinig aandacht. Juist kennis over deze aspecten is belangrijk om kinderen en gezinnen in deze situatie beter te kunnen begrijpen en ondersteunen in een kwetsbare periode. Dit onderzoek schijnt licht op thema's binnen onderzoek die tot nu toe nog niet veel aan bod zijn gekomen, en legt een basis voor verdere verdiepingen van kennis op dit gebied.

Slotconclusie

Het verlies van een kind aan kanker beïnvloedt vrijwel elk aspect van het gezinsleven. De ouderlijke identiteit komt onder druk te staan en ouders moeten op zoek naar manieren om, ondanks hun rouw, ruimte te vinden voor het opvoeden van overlevende kinderen. Dit onderzoek biedt waardevolle inzichten in deze complexe dynamiek en vormt een basis voor verdere verdieping in beleid, praktijk en wetenschap.

Literatuur

- Al-Gamal, E., & Long, T. (2010). Anticipatory grieving among parents living with a child with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 66(9), 1980–1990. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2010.05381.x>
- Barboza, J., Seedall, R., & Neimeyer, R. A. (2022). Meaning co-construction: Facilitating shared family meaning-making in bereavement. *Family Process*, 61(1), 7–24. <https://doi.org/10.1111/famp.12671>
- Barrera, M., Alam, R., D'Agostino, N. M., Nicholas, D. B., & Schneiderman, G. (2013). Parental perceptions of siblings' grieving after a childhood cancer death: A longitudinal study. *Death Studies*, 37(1), 25–46. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.678262>
- Barrera, M., O'Connor, K., D'Agostino, N. M., Spencer, L., Nicholas, D., Jovcevska, V., Tallet, S., & Schneiderman, G. (2009). Early parental adjustment and bereavement after childhood cancer death. *Death Studies*, 33(6), 497–520. <https://doi.org/10.1080/07481180902961153>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77–101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>
- Denhup, C. Y. (2017). A New State of Being: The Lived Experience of Parental Bereavement. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 74(3), 345–360. <https://doi.org/10.1177/0030222815598455>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Hsieh, H.-F., & Shannon, S. E. (2005). Three Approaches to Qualitative Content Analysis. *Qualitative Health Research*, 15(9), 1277–1288. <https://doi.org/10.1177/1049732305276687>
- Gilmer, M. J., Foster, T. L., Vannatta, K., Barrera, M., Davies, B., Dietrich, M. S., Fairclough, D. L., Grollman, J., & Gerhardt, C. A. (2012). Changes in Parents After the Death of a Child From Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 44(4), 572–582. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2011.10.017>
- Gurtovenko, K., Fladeboe, K. M., Galtieri, L. R., King, K., Friedman, D., Compas, B., Breiger, D., Lengua, L., Keim, M., Kawamura, J., & Katz, L. F. (2021). Stress and psychological adjustment in caregivers of children with cancer. *Health Psychology : Official Journal of the Division of Health Psychology, American Psychological Association*, 40(5), 295–304. <https://doi.org/10.1037/hea0001070>
- Haylett, W. J., Tilley, D. S., Spencer, B., Hwang, S. H., & Akard, T. F. (2021). Parenting surviving children after the death of a child from cancer: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Child and Family Studies*, 30(9), 2225–2237. <https://doi.org/10.1007/s10826-021-02027-w>

- Hogan, N. S., De Santis, L., Demi, A. S., Cowles, K. V., & Ross, H. M. (1994). Things That Help and Hinder Adolescent Sibling Bereavement. *Western Journal of Nursing Research*, 16(2), 132–153.
<https://doi.org/10.1177/019394599401600202>
- Horsley, H., & Patterson, T. (2006). The Effects of a Parent Guidance Intervention on Communication among Adolescents Who Have Experienced the Sudden Death of a Sibling. *The American Journal of Family Therapy*, 34(2), 119–137. <https://doi.org/10.1080/01926180500301519>
- Jenholt Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A.-L. (2014). Grief Related to the Experience of Being the Sibling of a Child With Cancer. *Cancer Nursing*, 37(5), E1–E7. <https://doi.org/10.1097/NCC.0b013e3182a3e585>
- Keirse, M. (2003). *Helpen bij verlies en verdriet een gids voor het gezin en de hulpverlener* (17e dr). Lannoo.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdóttir, U., Onelöv, E., Henter, J.-I., & Steineck, G. (2004). Anxiety and depression in parents 4–9 years after the loss of a child owing to a malignancy: A population-based follow-up. *Psychological Medicine*, 34(8), 1431–1441. <https://doi.org/10.1017/S0033291704002740>
- Larsen, L. H., Hybholt, L., & O'Connor, M. (2024). Lived experience and the dual process model of coping with bereavement: A participatory research study. *Death Studies*.
<https://doi.org/10.1080/07481187.2024.2355244>
- Levante, A., Martis, C., Del Prete, C. M., Martino, P., Pascali, F., Primiceri, P., Vergari, M., & Lecciso, F. (2023). Parentification, distress, and relationship with parents as factors shaping the relationship between adult siblings and their brother/sister with disabilities. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 1079608.
<https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.1079608>
- Morris, A. T., Gabert-Quillen, C., Friebert, S., Carst, N., & Delahanty, D. L. (2016). The Indirect Effect of Positive Parenting on the Relationship Between Parent and Sibling Bereavement Outcomes After the Death of a Child. *Journal of Pain and Symptom Management*, 51(1), 60–70.
<https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2015.08.011>
- Mom, N. (2022). *Daar lag/lach je dan*. Bullseye Publishing
- Ng, Y. H., & Fu, F. (2024). Coping With Anticipatory Grief: A Qualitative Study of Parents of Children With Advanced Cancer. *Cancer Nursing*. <https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000001445>
- Najafi, K., Shirinabadi Farahani, A., Rassouli, M., Alavi Majd, H., & Karami, M. (2022). Emotional upheaval, the essence of anticipatory grief in mothers of children with life threatening illnesses: A qualitative study. *BMC Psychology*, 10(1), Article 1. <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00904-7>

Ouders Overleden Kind. (z.d.). *Boeken voor lotgenoten: ouders, broers en zussen*.

<https://www.oudersoverledenkind.nl/ik-zoek-info/boeken-overzicht/>

Pantke, R., & Slade, P. (2006). Remembered parenting style and psychological well-being in young adults whose parents had experienced early child loss. *Psychology and Psychotherapy*, 79(Pt 1), 69–81.

<https://doi.org/10.1348/147608305X52667>

Pariseau, E. M., Chevalier, L., Muriel, A. C., & Long, K. A. (2020). Parental awareness of sibling adjustment: Perspectives of parents and siblings of children with cancer. *Journal of Family Psychology*, 34(6), 698–

708. <https://doi.org/10.1037/fam0000615>

Polita, N. B., De Montigny, F., Neris, R. R., Alvarenga, W. D. A., Silva-Rodrigues, F. M., Leite, A. C. A. B., & Nascimento, L. C. (2020). The Experiences of Bereaved Parents After the Loss of a Child to Cancer: A Qualitative Metasynthesis. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 37(6), 444–457.

<https://doi.org/10.1177/1043454220944059>

Price, J., Jordan, J., Prior, L., & Parkes, J. (2011). Living through the death of a child: A qualitative study of bereaved parents' experiences. *International Journal of Nursing Studies*, 48(11), 1384–1392.

<https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2011.05.006>

Pullen, A. (2024). *Rouwkampioen: Ik rouw omdat ik van je hou*. Uitgeverij Boekscout.

Rando, T. A. (Ed.). (2000). *Clinical dimensions of anticipatory mourning: Theory and practice in working with the dying, their loved ones, and their caregivers*. Research Press.

Sanders, C. M. (1980). A comparison of adult bereavement in the death of a spouse, child, and parent. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 10(4), 303–322. <https://doi.org/10.2190/x565-hw49-chr0-fyb4>

Strauss, A., & Corbin, J. (1998). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory* (2nd ed.). Sage Publications, Inc.

Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: Rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197–224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>

Tan, R. B., Chan, P. Y., & Shorey, S. (2024). Experiences of siblings of children with chronic pediatric conditions: A qualitative systematic review. *European Journal of Pediatrics*, 184(1), 44.

<https://doi.org/10.1007/s00431-024-05826-7>

Thompson, A. L., Miller, K. S., Barrera, M., Davies, B., Foster, T. L., Gilmer, M. J., Hogan, N., Vannatta, K., & Gerhardt, C. A. (2011). A Qualitative Study of Advice From Bereaved Parents and Siblings. *Journal*

of Social Work in End-of-Life & Palliative Care, 7(2–3), 153–172.

<https://doi.org/10.1080/15524256.2011.593153>

Tomeny, T. S., Barry, T. D., & Fair, E. C. (2017). Parentification of adult siblings of individuals with autism spectrum disorder: Distress, sibling relationship attitudes, and the role of social support. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 42(4), 320–331.

<https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1248376>

Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N. B., Goubert, L., Verhofstadt, L. L., Alderfer, M. A., & Guest Editors: Cynthia A. Gerhardt, C. A. B., Deborah J. Wiebe and Grayson N. Holmbeck. (2017). Systematic Review: Associations Between Family Functioning and Child Adjustment After Pediatric Cancer Diagnosis: A Meta-Analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 42(1), 6–18. <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsw070>

Walsh, F., & McGoldrick, M. (2013). Bereavement: A family life cycle perspective. *Family Science*, 4(1), 20–27. <https://doi.org/10.1080/19424620.2013.819228>

Yang, H.-C., Mu, P.-F., Sheng, C.-C., Chen, Y.-W., & Hung, G.-Y. (2016). A Systematic Review of the Experiences of Siblings of Children With Cancer. *Cancer Nursing*, 39(3), E12–E21.

<https://doi.org/10.1097/NCC.0000000000000258>

Bijlage 1:

Tabel 1
Codeboek

Hoofdcode	Subcode
Ziekteproces	<i>Diagnose</i>
Ziekteproces	<i>Ziekteproces</i>
Ziekteproces	Emotionele reactie ouder
Ziekteproces	Emotionele reactie gezonde kind
Ziekteproces	<i>Emotionele reactie zieke kind</i>
Twee werelden*	Omgaan met verandering door ziekte*
Veranderde ouder-kind relatie tijdens ziekte	Kind als steun
Veranderde ouder-kind relatie tijdens ziekte	Kind als last
Veranderde gezinsdynamiek tijdens ziekte	Afwezigheid ouder*
Veranderde gezinsdynamiek tijdens ziekte	Kind op achtergrond
Opvoeding tijdens ziekte	Bescherming
Opvoeding tijdens ziekte	Aandacht voor gezonde kinderen*
<i>Houvast*</i>	<i>Religie*</i>
<i>Houvast*</i>	<i>Hoop*</i>
Anticiperende rouw	Voorbereiden op verlies
Levend verlies	Veranderingen
Levend verlies	Zo normaal mogelijk behandelen
<i>Afscheid nemen</i>	<i>Samen</i>
<i>Afscheid nemen</i>	<i>Opluchting</i>
<i>Afscheid nemen</i>	<i>Alleen*</i>
Emotionele reactie na overlijden	Verdoofd*
Emotionele reactie na overlijden	Verdriet
Emotionele reactie na overlijden	Wanhoop*
Emotionele reactie na overlijden	Boosheid*
Fysiologische reactie na overlijden	Uitgeput
Rouwfasen	Verliesgericht
Rouwfasen	Taakgericht
Dagelijkse impact van rouw*	Onvermogen*
Opvoeden overlevende kinderen	Beschermen*
Opvoeden overlevende kinderen	Onzekerheid*
Wegcijferen behoeften ouder*	
<i>Emotionele behoeften overlevende kinderen</i>	<i>Ruimte voor eigen rouw</i>
<i>Emotionele behoeften overlevende kinderen</i>	<i>Aandacht ouder</i>
<i>Emotionele behoeften overlevende kinderen</i>	<i>Ondersteuning</i>
Afwezigheid	Fysiek
Afwezigheid	Emotioneel
<i>Overbescherming</i>	<i>Moeite met loslaten</i>
<i>Overbescherming</i>	<i>Overbezorgdheid</i>
<i>Overbescherming</i>	<i>Controle</i>
Steun	Kind als troost
Steun	Kind als last

*Steun uit de omgeving**

Communicatie binnen het gezin

Stilte

Communicatie binnen het gezin

Praten

Kind actief betrekken bij gesprekken over verlies*

Ouder-kindrelatie

Behoeftte aan nabijheid

Ouder-kindrelatie

Behoeftte aan afstand

Verantwoordelijkheidsgevoel*

Ouder houdt zich sterk*

Verantwoordelijkheidsgevoel*

Kind zorgt voor ouder*

*'Survivor guilt' overlevende kind**Veranderingen in partnerrelatie*

Verandering rolverdeling

Vormgeven nieuwe identiteit als ouder*

Interactie ouder-kind

Verbinding

Interactie ouder-kind

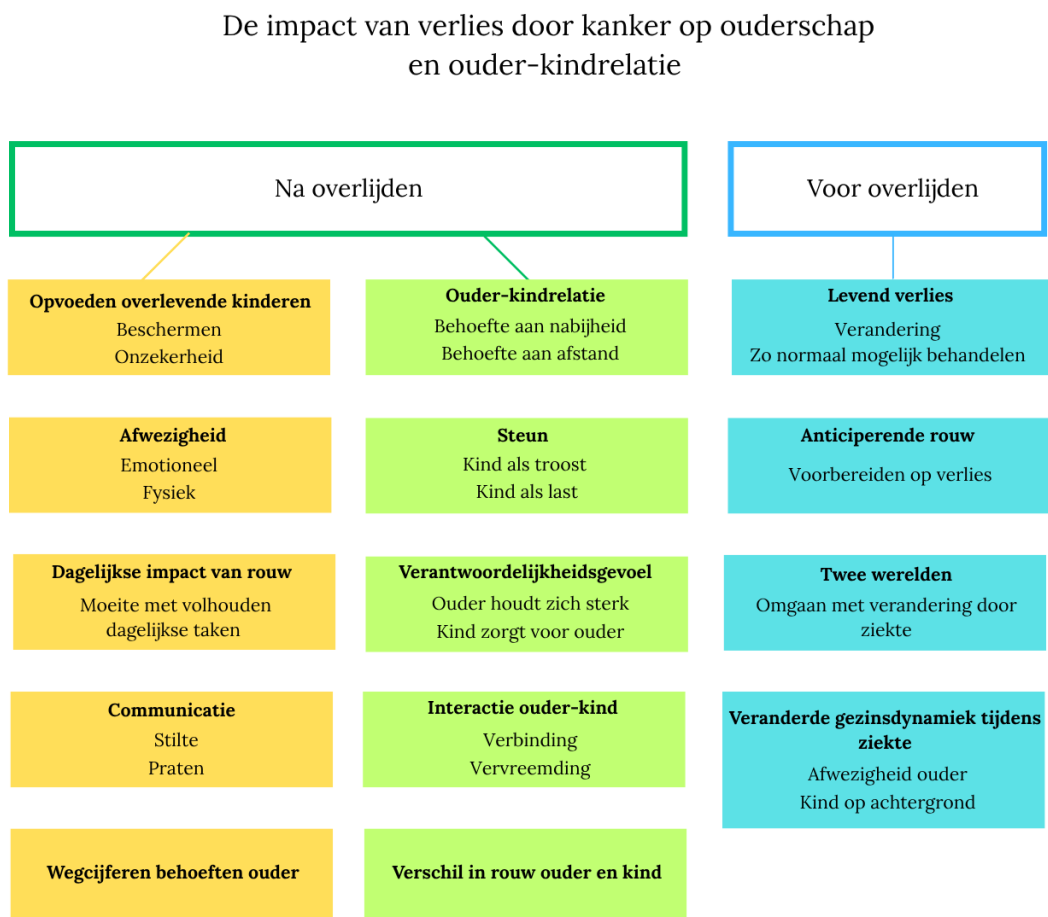
Vervreemding

Verschil in rouw tussen ouder en kind*

*Zoektocht naar reden voor verlies**Betekenisgeving**Religieus**Betekenisgeving**Medisch-wetenschappelijk**Betekenisgeving**Moreel-existentiële vragen**Betekenisgeving**Acceptatie dat er geen antwoord is**Activisme***Nagedachtenis**Beleving van tijd**Tijd na overlijden**Beleving van tijd**Stilstaan bij verlies**Beleving van tijd**Doorgaan**Beleving van tijd**Symbolische data*

Noot. Codes met een asterisk (*) zijn tijdens het inductief coderen toegevoegd. Cursief gedrukte codes zijn niet meegenomen in de thematische analyse omdat ze niet direct relevant waren voor het beantwoorden van de onderzoeksvraag of omdat ze niet voorkwamen in de data.

Bijlage 2:

Figuur 1: *Codeboom*

Bijlage 3:
Tabel 2: codeerschema

Hoofdcode	Code	Definitie	Fragment
Opvoeden overlevende kinderen	Beschermen	De ouder wil het kind beschermen tegen extra verdriet of pijn.	“De details laten we ook bij [overlevende kinderen] achterwege. We willen ze niet onnodig opzadelen met extra zorgen.”
	Onzekerheid	De ouder voelt zich onzeker over de opvoeding van het kind na verlies.	“De kinderen gaan naar school. Help ik ze daarmee?”
Ouder-kindrelatie	Behoeftte aan nabijheid	De ouder of het kind zoekt meer emotionele of fysieke nabijheid na het verlies.	“Wat is het fijn om de tijd met [overlevende dochter] te delen, om samen te zijn.”
	Behoeftte aan afstand	De ouder of het kind zoekt ruimte voor verwerken van eigen verdriet.	“Wat ben ik intens gelukkig als alle kinderen heerlijk liggen te slapen. En de dagelijkse stress even verandert in tijdloosheid.”
Afwezigheid	Emotioneel	De ouder is mentaal of emotioneel minder beschikbaar voor het kind.	“Wanneer de kinderen mij zo zien, krijgt het woord “hulpeloos” een exacte betekenis.”
	Fysiek	De ouder is fysiek afwezig of minder betrokken in het dagelijks leven.	“We proberen voor alle drie de kinderen de aandacht te verdelen maar merken dat dit onmogelijk is tijdens de opnames in het ziekenhuis.”
Steun	Kind als troost	Het kind biedt emotionele steun aan de ouder en andersom.	“We hebben het er alle vijf erg moeilijk mee gehad maar tegelijkertijd beschermen we elkaar.”
	Kind als last	Zorgen voor het kind wordt als belastend ervaren.	“Ik leer kijken naar het rouwproces van de kinderen met de verschillende leeftijden en hun verschillende karakters. Dit vraagt

			enorm veel tijd en is naast mijn eigen rouwproces erg intensief.”
Dagelijkse impact van rouw	Moeite met volhouden van dagelijkse taken	Dagelijkse verantwoordelijkheden worden als moeilijk ervaren door ouders.	“Op de automatische piloot lukt het om de dag in basis te voorzien. Gewoon handelen en uitvoeren”
Verantwoordelijkheidsgevoel	Ouder houdt zich sterk	De ouder voelt druk om zich groot te houden voor het kind, verbergen verdriet.	“Ik zie de zonnestralen vallen op de ongemakkelijke houdingen van mijn kinderen, maar dan recht ik mijn rug voor hen.”
	Kind zorgt voor ouder	Het kind neemt een zorgende rol op zich ten opzichte van de ouder.	“[Ze] stopt de rozenkwarts van [overleden dochter] in mijn hand en vouwt mijn vingers dicht. ‘Mama, jij hebt deze steen nu harder nodig.’ En ze legt een dekentje over mij heen. “
Communicatie	Stilte	Er wordt weinig gepraat over het verlies of emoties.	“Waar wij stil en verslagen staan, schreeuwt Sare haar longen uit haar lijf. Machteloos en vol ongemak laat ik haar gaan achter in de auto”
	Praten	Ouders en kinderen gaan in gesprek over het verlies of emoties.	“We zitten dan met zijn vieren aan tafel om te praten over ieders gevoel, hoe je erbij zit, waar je tegen aan loopt.”
Interactie ouder-kind	Verbinding	Verlies leidt tot een hechtere relatie of meer begrip tussen ouder en kind.	“Tot nu toe delen we de pijn, samen”
	Vervreemding	Ouders en kinderen groeien door verlies uit elkaar	“Als een juist afstotend effect geven de onderlinge emoties een beladen lading.”
Wegcijferen behoeften		De ouder zet eigen	“Dan hoor ik de

ouder		behoeften opzij voor het kind.	kinderen en dan sta ik op om er voor hen te zijn, ondanks mijn verdriet.”
Verschil in rouw ouder en kind		Het kind en de ouder verwerken het verlies op een verschillende manier.	“Maar bij rouw werken we om elkaar heen.”
Levend verlies	Verandering	Veranderingen in (gezins) identiteit door de ziekte.	“Het is natuurlijk een soort afscheid nemen van ons leven voordat [zoon] ziek werd.”
	Zo normaal mogelijk behandelen	De ouder probeert het kind tijdens de ziekte zo normaal mogelijk op te voeden.	“We zouden hem het liefst in een glazen kooitje willen stoppen om hem te beschermen, we weten ook dat dat niet kan. We moeten hem enigszins loslaten hoe moeilijk dat ook is.”
Anticiperende rouw	Voorbereiden op verlies	Verwerken van het verlies tijdens het ziekteproces	“Vaak denk ik aan alle situatie die nog op ons pad kunnen komen. En hoe het onvermijdelijke er uiteindelijk uit zal zien.”
Twee werelden	Omgaan met veranderingen door ziekte	Het combineren van het gezinsleven met de realiteit van de ziekte.	“We merken dat het leven om ons heen doorgaat, wat logisch is, maar wij staan totaal stil! Ons leven draait alleen maar om ‘overleven’, hoe gaan we deze ziekte samen overwinnen?”
Veranderde gezinsdynamiek tijdens ziekte	Afwezigheid ouder	Door de zorg en stress is de ouder minder beschikbaar voor gezonde kinderen.	“Voor de kinderen doen we dit maar we zijn met onze gedachten bij de ziekte van [zieke zoon].”
	Kind op achtergrond	Andere kinderen raken op de achtergrond door zorg voor het zieke kind.	“Het is voor [vader] en mij moeilijk om te zien dat wij af en toe stukken van hun leven aan het ‘missen’ zijn.”

