

Behoeftes van gesinne waar 'n kind met kanker ge-diagnoseer is: Persepsies van maatskaplike werkers

Perceptions of social workers on the needs of families where a child has been diagnosed with cancer

ILZE SLABBERT

Maatskaplike Werk
Universiteit Stellenbosch
E-pos: islabbert@sun.ac.za

TERIKA STEENKAMP

Onafhanklike navorser
E-pos: terika.steenkamp@haemalife.co.za



Ilze Slabbert



Terika Steenkamp

ILZE SLABBERT is verbonde aan die Departement Maatskaplike Werk van die Universiteit van Stellenbosch. Sy is 'n lektor in alkohol- en dwelmgebruik, gevallewerk en gesondheidsorg en tree op as studieleier vir nagraadse studente. Sy was voorheen 'n senior maatskaplike werker. Dr. Slabbert se navorsing het gelei tot die ondersoek van intieme geweld, alkohol- en dwelmgebruik, reflektiewe leer en gesondheidskwessies. Artikels in hierdie verband het reeds in vaktydskrifte verskyn en sy het verskeie aanbiedings by vakkonferensies gedoen.

ILZE SLABBERT is a lecturer in the Department of Social Work at the University of Stellenbosch, focusing in her teaching on substance use, case-work and health care. She also supervises post-graduate students. She was previously employed as a senior social worker. Dr Slabbert's special interests have culminated in research on domestic violence, substance use, reflective learning and health issues. Articles on these topics have been published in scholarly journals. She has also presented several papers at professional conferences.

TERIKA STEENKAMP het haar voorgraadse studie as 'n maatskaplikewerk-student by die Universiteit van Stellenbosch in 2014 voltooi. Sy het as 'n voltydse Magister-student in 2015 geregistreer. Haar studie was 'n omvattende verhandeling oor maatskaplike werkers se sienings oor die ervarings van gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is. Sy het haar Meestersgraad in 2016 voltooi. Terwyl sy besig was met haar Meestersgraad, het sy ook as studieleier opgetree vir voorgraadse maatskaplikewerk-studente. Sy werk tans as hospitaal-maatskaplike werker by Haemalife en spesialiseer in onkologie.

TERIKA STEENKAMP completed her undergraduate studies in social work at the University of Stellenbosch in 2014. She registered as a fulltime Master's degree student in 2015. Her comprehensive study dealt with social workers' views on the experiences of families where a child had been diagnosed with cancer. She completed her Master's degree in 2016 and at the same time acted as supervisor for undergraduate social work students. She is currently employed by Haemalife as a hospital social worker, specialising in oncology.

ABSTRACT***Perceptions of social workers on the needs of families where a child has been diagnosed with cancer***

It is always difficult to come to terms with the diagnosis of cancer, especially where it concerns a child. The shock of such a situation usually encapsulates several emotions, such as fear, guilt, denial, anger and sadness. No official statistics exist, but it is estimated that 1 500 children in South Africa are annually diagnosed with the illness. In such a case, the entire family is affected, and may experience specific needs after the diagnosis, as well as during the course of the illness. For this study, the systems theory was chosen as a theoretical framework, as the family system and its different sub-systems are affected by the course of events. Several studies have indicated that the family system discloses several needs in the wake of the diagnosis. Social workers could play a vital role in addressing some of these needs. Families have to deal with the shock of the diagnosis and often experience feelings similar to the stages of grief. Treatment of the cancer also has a major impact on the family system. Stressors such as hospitalisation of the sick child, caring for other siblings and the long-term effects of the cancer are stressors that the family has to deal with. In short, the psychological stress after the diagnosis of childhood cancer negatively affects the functioning of the family system. Some parents might display symptoms of PTSD as a result of the precariousness of their situation. The family system has to learn to adjust to a new life where the child with cancer is the top priority. Social workers who form part of the multi-disciplinary team can assist these families through their journey of dealing with childhood cancer. They can also provide support for different members of the family according to their specific needs. Social workers in an oncology setup usually communicate to the family system information regarding the nature and scope of the cancer. They also provide doctors and other members of the multi-disciplinary team with information regarding psychosocial circumstances of the family system.

From a social work perspective, the need for greater insight into the needs of the family system where a child has been diagnosed with cancer is important for effective service-rendering. The aim of this study was to explore the perceptions of social workers on the needs of families after cancer diagnosis of a child. A qualitative study with an explorative and descriptive nature was proposed. Six hospitals and hospices were approached and through purposive sampling, 18 participants were selected out of a population of social workers who render services to affected families. The criteria for inclusion were:

- Participants had to be registered social workers, rendering services to families where a child had been diagnosed with cancer.*
- They had to work either in a hospital or a hospice.*
- They had to be fluent in English or Afrikaans.*

Data were collected by means of interviews, utilising a semi-structured interview guide. Ethical clearance was obtained for the study. The data were analysed and categorised into three themes and relevant sub-themes, according to the needs of the family system following a child's diagnosis of cancer.

Theme 1 involves the need for information as indicated by the participants. The parent sub-system needs information on the prognosis and nature of the cancer; which would enable them to make informed decisions. The sick child also has a right to know what is happening to him/her and what to expect during treatment. In addition, the sibling sub-system needs information on the condition of the sick brother or sister. Some participants indicated how difficult it was for parents to give information regarding the cancer diagnosis to their children.

Theme 2 emphasises the need for support, indicated as an important priority in the family's life. Participants observed that a lack of resources impacted negatively on the family sub-system. Aspects such as financial assistance and transport were also mentioned under practical support, as well as the role of grandparents to assist the family with practical arrangements. As the family system experiences a range of emotions that could be likened to the stages of grief, emotional support for the family is paramount. Participants remarked that emotional support given by significant others assure the family of care and consideration. Some participants also mentioned the importance of maintaining a balance between emotional support and the family system's privacy where family boundaries should be clearly defined. Professional support was indicated by participants as a need where the different members of the medical team could contribute. The significant role of the social worker was also mentioned.

The third theme entails communication. The need was expressed by participants for open and clear communication between the different sub-systems in the family so that the whole family system could form part of the process in dealing with the cancer. It was also indicated that some parents find it difficult to speak to their children, as they experienced feelings of being overwhelmed. Honest communication between the healthcare team and the family was also emphasised, so that everyone would know what to expect and how to plan for the way forward.

It can be concluded that social workers who render services to families affected by cancer should be aware of the different needs that might arise. It is recommended that social workers take all the unique needs of the family system into consideration during intervention after the diagnosis. The desire for sufficient information regarding the cancer diagnosis and prognosis, the need for practical, emotional and professional support, as well as open communication within the family system and between the family and the healthcare team were all identified as important needs.

KEYWORDS: Diagnosis of childhood cancer; family system; parent sub-system; sibling sub-system; needs; information; support; communication; qualitative study; themes; healthcare team

TREFWOORDE: Kind met kanker gediagnoseer; gesinsisteem; ouer-subsisteem; sibbe-subsisteem; behoeftes; inligting; ondersteuning; kommunikasie; kwalitatiewe studie; temas; gesondheidsorgspan

OPSOMMING

As 'n kind met kanker gediagnoseer word, is dit nooit maklik om te verwerk nie. Die hele gesinsisteem ervaar ontwrigting om by sodanige diagnose aan te pas, en almal ervaar sekere behoeftes in hierdie situasie. Vir hierdie studie is die sisteemteorie gekies as teoretiese raamwerk om die verskillende behoeftes van die subsisteme in die gesin te eksploreer en te verken. Die doel van die studie was om die persepsies van maatskaplike werkers te ondersoek oor die behoeftes van gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is. 'n Kwalitatiewe studie is onderneem en etiese klaring is daarvoor verkry. Agtien deelnemers van ses verskillende hospitale en hospiese landwyd het aan die studie deelgeneem. Doelbewuste steekproefneming is gedoen. Data is ingesamel aan die hand van 'n semi-gestruktureerde onderhoudskedule. Drie temas is geïdentifiseer, naamlik die behoefte aan inligting, ondersteuning en kommunikasie. Relevante subtemas is ook geïdentifiseer. Die gevolgtrekking kan gemaak word dat die gesinsisteem waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, sekere behoeftes ervaar waarvan maatskaplike werkers bewus moet wees ten einde effektiewe dienslewering aan hierdie gesinne te bied.

1. INLEIDING

Om die nuus van kanker te verwerk, is nooit maklik nie, veral wanneer die siekte by '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 2012). Die skok van so 'n diagnose gaan met baie emosies gepaard, 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).

Daar word elke jaar ongeveer 14 000 kinders met kanker in die Verenigde State van Amerika gediagnoseer. Alhoewel geen amptelike statistieke oor kinders wat met kanker gediagnoseer is in Suid-Afrika beskikbaar is nie, word gereken dat jaarliks 1 500 kinders met kanker gediagnoseer word, maar die getal kan ook groter wees. 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 ontwigting wat egter deur kanker veroorsaak word, beïnvloed nie net die gediagnoseerde kind nie, maar die hele gesin (Alderfer & Hodges 2010:1). Hierdie ontwigting hou verband met die gesinslede se pogings om hul rolle, interaktiewe patrone en verhoudinge binne en buite die gesin aan te pas.

Midde-in die krisis van 'n kind wat met kanker gediagnoseer is, ervaar geaffekteerde gesinne dikwels sekere behoeftes. In hierdie studie is gepoog om meer duidelikheid te vind oor die spesifieke behoeftes wat by 'n gesin in dergelike omstandighede ontstaan, soos deur maatskaplike werkers gesien. Die doel van die studie was om die persepsies van maatskaplike werkers te ondersoek oor wat die behoeftes van hierdie gesinne behels.

2. KONSEPTUALISERING EN TEORETIESE BESPREKING

As 'n kind met kanker gediagnoseer word, ontstaan daar dikwels nuwe behoeftes wat die gesin nie voorheen gehad het nie. Om groter begrip te toon vir die nuwe uitdagings wat gepaardgaan met die diagnose, sal vervolgens 'n oorsig gegee word van die teoretiese raamwerk wat gekies is, die omvang van die diagnose en behandeling, die funksionering en aanpassing van die gesinsisteem asook die rol van die maatskaplike werker.

2.1 Sisteemteorie

Die sisteemteorie is gekies as teoretiese raamwerk, omdat die kind met kanker meestal deel vorm van 'n gesinsisteem. Die sistemiese denkwysse beskou aksies as 'n sirkulêre patroon en belig dus die interafhanklike verhouding tussen die sisteme (Goldenberg, Stanton & Goldenberg 2017:101). Om die funksionering van gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is te verbeter, moet na die interaksies tussen die verskeie sub sisteme gekyk word.

Volgens Bertalanffy (Goldenberg et al. 2017:107) verteenwoordig 'n sisteem 'n kompleksiteit van interafhanklike dele of interaktiewe elemente wat saam 'n entiteit vorm. Die gesin kan beskou word as 'n eenheid/entiteit wat uit interafhanklike sub sisteme bestaan. Hierdie sub sisteme 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 inter-funksionering van die onderskeie sub sisteme soos die ouer-subsisteem en die sibbe-subsisteem gefokus word.

Die gesinsisteem se interaksie met die omgewing is ook van toepassing soos byvoorbeeld die hospitaalomgewing. Hierdie teorie kan dus toegepas word in die gesin waar een van die kinders ook aan 'n kroniese/terminale siekte, byvoorbeeld kanker, ly. Strategieë moet dus ontwikkel word om in die behoeftes van die individuele lede, asook van die gesin as geheel, te voorsien ten einde ekwilibrium te handhaaf.

2.2 Diagnose en behandeling

'n Diagnose van kanker is 'n skokkende gebeurtenis vir enige persoon. As dit egter 'n kind is wat gediagnoseer word met kanker, ervaar gesinsisteme dit dikwels baie traumaties. Dit is vir ouers moeilik om gekonfronteer te word met hul kind se sterflikheid (Sweitzer, Griffiths & Yates 2012:704). Die meeste ouers het drome vir hul kind om gesond en suksesvol te wees op sekere gebiede soos bv. sport of akademie. Die diagnose van kanker verpletter dikwels hierdie drome (Wright 2013:13). As 'n kind met kanker gediagnoseer word, is dit 'n onverwagte gebeurtenis wat die homeostase van die gesinsisteem ontwrig. So 'n diagnose hou gevolge in nie net vir die siek kind nie, maar ook vir die ouersubstelsiem en ander sibbe in die gesinsisteem.

Wanneer 'n kroniese siekte, soos kanker, gediagnoseer word by 'n kind, is dit die begin van 'n krisistydperk vir die siek kind asook die gesin. Sommige outeurs (Radhi, Fulbright, Ginn & Guest 2015:44; Ward, DeSantis, Robbins, Kohler & Jemal 2014:83) beskryf hierdie ervaring as 'n lewensbedreigende gebeurtenis met talle uitdagings. Die trauma om te sorg vir die kind met kanker, herdefinieer die gesin se lewe. Sulke gesinne toon dikwels 'n behoefte aan ondersteuning om hulle deur hierdie krisis te dra.

Daar is baie vordering gemaak op die gebied kinderkanker en ongeveer twee derdes van kinders wat gediagnoseer word met kanker oorleef die siekte. Daar is egter gevalle waar die diagnose terminaal is. As 'n kind besig is om te sterf, ervaar die gesin gewoonlik dat alles wat veilig en bekend gevoel het, besig is om te verdwyn en deur vrees, onsekerheid, chaos en eensaamheid vervang word (Björk, Wiebe & Hallström 2005:423). Gesinne in hierdie situasie ervaar dikwels emosies van rou, naamlik ontkenning, woede, onderhandeling, depressie en aanvaarding. Vir 'n beduidende aantal gesinne is die pad na aanvaarding uiters stresvol en sommige gesinne bereik nooit hierdie fase nie (Kübler-Ross & Kessler 2005:7). Wright (2013: 63) meld dat ouers in hierdie situasie dikwels 'n dubbele dosis van rou ervaar. Voor die kind se dood rou hulle oor die kind wat besig is om te sterf en na die dood van hul kind rou hulle oor die kind wat gesterf het.

Die behandeling van 'n siekte soos kanker is omvattend en omvangryk. Gesinne in hierdie situasie word dikwels gekonfronteer met verskeie stressors en eise soos herhaalde hospitalisering, veranderinge in die ouer-kind verhouding en versorging van gesonde sibbes, verandering in rolle en verantwoordelikhede asook bekommernis oor die langtermyngevolge vir die siek kind en die res van die gesin (McCubbin, Balling, Possin, Frierdich & Bryne 2002:103). Alderfer en Kazak (2006) benadruk dat diagnose van kanker by 'n kind baie spanning kan veroorsaak, wat die gesinsisteem en gesinslede onder druk plaas. Die kind met kanker, asook die res van die gesinsisteem vind gewoonlik baat by voldoende inligting rondom die diagnose en behandeling. Kerr, Harrison, Medves, Tranmer en Fitch (2007:280) het bevind dat voldoende inligting oor die omvang van die kanker en wat om te verwag ten opsigte van die behandeling, moontlike hospitalisasie en uitdagings die gesinsisteem se verwardheid en angstigheid kan verminder.

2.2 Funksionering en aanpassing

In 'n studie (Björk et al. 2005:269) wat in Swede gedoen is, is twee temas geïdentifiseer by gesinne waar kinders met kanker gediagnoseer is. Die eerste tema was dié van 'n gebroke wêreld. Gesinne in die studie het fundamentele veranderinge in hulle lewe ervaar na die diagnose en gevoel dat hulle nie meer beheer het oor hulle lewe nie. Die stres, spanning en uitdagings van hierdie gesinne na die diagnose was deel van hul gebroke wêreld. Hierdie onverwagte en lewensbedreigende diagnose en ingrypende mediese behandelinge beïnvloed die hele gesinsisteem 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 langtermyngevolge en 'n sielkundige impak op die hele gesinsisteem hê (Vrijmoet-Wiersma, Van Klink, Kolk, Koopman, Ball & Egeler 2008:694).

Wanneer ouers gekonfronteer word met die diagnose van kanker van hul kind, begin daar 'n proses wat sielkundige stres genoem word (Glover & Poland 2002). Gevoelens van onsekerheid, angstigheid, depressiewe simptome en posttraumatische stres simptome (PTSS) kom meestal voor onmiddellik na die diagnose van kanker. 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, wat deel vorm van hulle gebroke wêreld (Vrijmoet-Wiersma, et al. 2008:700).

Die tweede tema wat Björk et al. (2005:269) geïdentifiseer het, was 'n strewe na oorlewing. Daar is bevind dat gesinne hanteringsmeganismes probeer vind het om hulle in hierdie krisis te help soos byvoorbeeld om ondersteuning van ander familieleden te vra. Robinson, Gerhardt, Vanatta en Noll (2007:400) beklemtoon die waarde van ondersteuning. Hulle meen dat ondersteuning gesinne in staat stel om veerkragtigheid te bereik, wat hulle in staat stel om spanning rondom die kanker beter te hanteer. Olsen (2000:144) brei verder hierop uit deur aan te toon dat oorlewing ook behels dat gesinne 'n balans kan handhaaf tussen grense stel en buigsaamheid.

Tydens behandeling van die kanker ervaar gesinne meestal 'n verlies aan normaliteit en die oorskakeling na 'n pasiënt-gesentreerde gesin. 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 vaders finansiële ondersteuning moet bied en terug werk toe gaan, asook nuwe rolle aanneem soos omsien na die ander gesonde sibbe en die uitvoer van ander huistake. In enkelouergesinne moet die gesin op ander ondersteuningsisteme, soos byvoorbeeld bure en ander familieleden steun (Björk et al. 2009; Fletcher 2010; McCubbin et al. 2002). McCubbin et al. (2002) beskryf die proses as die wyse waarop die gesin leer om as 'n verdeelde gesin te leef.

2.3 Die rol van die maatskaplike werker

Maatskaplike werkers vorm 'n integrale deel van die multidissiplinêre span om na die behoeftes van die kind met kanker asook die gesinsisteem om te sien. Hulle word opgelei om op 'n holistiese wyse ondersteuning aan die gesinsisteem te bied. Verder is hulle ook toegerus om bepaalde behoeftes van gesinsisteme te identifiseer en dit aan te spreek. As 'n kind terminaal siek is, kan maatskaplike werkers inligting verskaf rondom opsies soos hospiese. Dit is maatskaplike werkers wat gewoonlik met dokters en ander lede van die multidissiplinêre span kommunikeer in verband met psigososiale kwessies van die kind met kanker en die betrokke gesinsisteem (Snow, Warner & Zilberfein 2008:380).

Maatskaplike werkers kommunikeer ook dikwels inligting wat dokters gee rondom die kanker op 'n eenvoudige en verstaanbare wyse aan die betrokkenes sodat hulle die omvang van die diagnose en behandeling kan verstaan. Hulle kan die gesinsisteem bystaan en ondersteun op hul pad na aanvaarding van die siekte en sodoende psigososiale ondersteuning bied. Behalwe die psigososiale ondersteuning, verrig maatskaplike werkers ook verskeie ander rolle in 'n onkologie-opset. Dit behels onder andere rouberading, emosionele ondersteuning, advokaat vir die gesin waar sekere gesinsisteme kwesbaar mag wees, assessering van die hele gesinsisteem en mobilisering van bronne (Kitchen & Brook 2005:9).

3. PROBLEEMSTELLING

Omdat ouers hoë vlakke van angs ervaar en die behoefte het om na die siek kind by die hospitaal en die huis om te sien, word hulle dikwels fisiek en emosioneel afgestomp, wat tot die afskeep van ander kinders in die huis kan lei (Alderfer & Kazak 2006). Gesonde sibbe in hierdie gesinne loop die risiko om emosionele, gedrags- en akademiese probleme te ontwikkel (Alderfer & Hodges 2010). Dit is dus duidelik dat by die betrokke gesinne verskeie nuwe behoeftes ontstaan nadat 'n kind met kanker gediagnoseer is.

In 'n behoeftebepaling om hierdie studie te onderskryf, is ondersoek ingestel na studies van die afgelope paar jaar rakende die gesin wat deur kanker geaffekteer is, vanuit 'n maatskaplikewerk-perspektief. Volgens Nexus is weinig maatskaplikewerk-studies die afgelope paar jaar in Suid-Afrika gedoen oor gesinne se uitdagings en behoeftes rondom die kanker van 'n gesinlid.

Daar bestaan 'n leemte ten opsigte van studies vanuit maatskaplike werkers se persepsies ten opsigte van ondersoek na die behoeftes wat binne die gesinsisteem ontstaan nadat 'n kind met kanker gediagnoseer is. Sodanige ondersoek kan lei tot beter begrip en insig oor die tipes behoeftes wat ondervind word ten einde intervensieplanne op te stel wat gesinne se behoeftes kan aanspreek. Die gaping wat hierdie studie wil oorbrug, is om maatskaplike werkers se persepsies oor die behoeftes van gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, te ondersoek.

Dit sal dus waardevol wees om maatskaplike werkers se persepsies van die behoeftes van gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, te eksploreer ten einde dienslewering te verbeter.

4. NAVORSINGSMETODOLOGIE

In die lig van bogenoemde probleemstelling, is die volgende navorsingsvraag geformuleer: Wat is die behoeftes van gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, soos ervaar deur maatskaplike werkers?

In die navorsingstudie is gebruik gemaak van 'n kwalitatiewe navorsingsbenadering. Die navorsingontwerp was sowel verkennend as beskrywend ten einde die persepsies van maatskaplike werkers oor die behoeftes van die gesin waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, te bepaal (Fouché & De Vos 2011:96). Die doelbewuste steekproeftrekking is gedoen uit 'n populasie van maatskaplike werkers wat dienste lewer aan gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is. Ses hospitale en hospiese is genader om die steekproef van 18 deelnemers te vind. Aanvanklik is besluit om die studie net in die Wes-Kaap te doen, maar daar was nie genoeg deelnemers nie. Deelnemers van Gauteng, die Vrystaat en die Oos-Kaap is ook betrek by die studie ten einde die steekproef van 18 deelnemers te verkry.

Sekere kriteria vir insluiting het gegeld vir die steekproef, naamlik:

- Hulle moes geregistreerde maatskaplike werkers wees wat dienste gelewer het aan gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is.
- Maatskaplike werkers moes werksaam wees by hospitale en hospiese in Suid-Afrika.
- Deelnemers moes Afrikaans of Engels magtig wees.

Voornemende 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 by elke hospitaal of hospies het gehelp om die deelnemers te identifiseer. Data is deur die navorser ingesamel met behulp van 'n semi-gestruktureerde onderhoudskedule. Die fokus van hierdie onderhoudskedule was om maatskaplike werkers wat dienste lewer aan gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, se ervarings oor hierdie kwessie te ondersoek. Die onderhoude wat met die deelnemers gevoer is, is getranskribeer, met die toestemming van die deelnemers, en die data is in temas en subtemas ingedeel. Daar is ook etiese klaring vir die studie verkry en die korrekte protokol is gevolg tydens die onderhoudvoering en verwerking van data soos byvoorbeeld die veilige bewaring van data (Strydom 2011:115).

Die betroubaarheid van die studie is volgens Lincoln en Guba (1985:290) se riglyne gedoen ten einde geloofwaardigheid, oordraagbaarheid, betroubaarheid en bevestiging te verseker. Geloofwaardigheid van die studie is verseker deur 'n reflektiewe verslag te skryf oor waarom die onderwerp gekies is vir navorsing asook hoe objektiwiteit deurgaans gehandhaaf is. Ter bevestiging het vier deelnemers deur hulle getranskribeerde onderhoude gelees om te verseker dat dit 'n ware weergawe van die onderhoude was. Die navorser het ook van die dienste van 'n onafhanklike kodeerder, 'n geregistreerde maatskaplike werker wat besig was met nagraadse studies in maatskaplike werk, gebruik gemaak, wat die temas en subtemas wat geïdentifiseer is, bevestig het (Creswell 2012:15).

5. BEVINDINGE

Soos reeds bespreek, ontstaan verskeie behoeftes in die gesinsisteem waar 'n kind met kanker gediagnoseer is. Vervolgens word daar na drie temas en onderliggende subtemas gekyk.

5.1. Tema 1: Behoefte aan inligting

Volgens Guttman (in Goldenberg et al. 2017:94) is gesinne baie selektief ten opsigte van nuwe inligting en hulle gewilligheid om sodanige inligting te inkorporeer in hulle lewens. Sisteeme is relatief oop of geslote, afhangend van hoe hul grense gestel word om interaksies met die gemeenskap te reguleer. Oop sisteme aanvaar en laat nuwe inligting van die gemeenskap binne en tree gereeld toe tot interaksie met die gemeenskap ten einde die sisteem te onderhou, terwyl geslote sisteme nie deelneem aan transaksies met die gemeenskap nie en hulself sodoende isoleer (Goldenberg et al. 2017:97). In gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, verlang sowel die ouer-subsisteem as die sibbe-subsisteem inligting rondom die situasie.

5.1.1 Subtema 1.1 Behoefte aan inligting aan die ouer-subsisteem

Volgens die deelnemers het ouers 'n groot behoefte aan inligting. Die meeste deelnemers het aangedui hoe ouers die behoefte aan inligting oor hul siek kind se toestand as baie belangrik beskou het, soos uit onderstaande narratiewe blyk:

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

“Baie belangrik. Inligting aan die ouers is jou eerste stap in terme van terapeutiese bemagtiging van mense. As hulle nie inligting het nie, en verstaan hoe dit werk nie kan hulle nie ‘cope’ daarmee nie.”

“Inligting is ’n groot behoefte vir ouers, want hulle moet ingeligte besluite neem gebaseer op die inligting wat hulle het.”

Gibbens et al. (2012) beskryf dat hierdie behoefte van die ouers aangedryf word deur die begeerte om in beheer te voel oor hulle situasie, wat ouers sal bemagtig soos die een narratief hierbo uitwys. Kerr et al. (2007) het ook bevind dat tydigse inligting gevoelens van verwardheid, angstigheid en vrese sal verminder, en ouers help om meer ingelig te wees en beter besluite te neem. Maatskaplike werkers kan dus ’n belangrike rol speel om die nodige inligting aan die ouer-subsisteem te gee. Soos meeste deelnemers aangedui het, stel voldoende inligting ouers in staat om deurdagte besluite te neem en meer in beheer te voel van ’n situasie wat baie spanning en onsekerheid kan veroorsaak.

5.1.2 Subtema 1.2 Behoefte aan inligting aan die sibbe-subsisteem

Die meeste deelnemers het aangedui dat inligting ook ’n belangrike behoefte is van die gediagnoseerde kind en gesonde sibbe in die gesinsisteem. Volgens Murray (2001) is advies en inligting oor die diagnose, en die vordering van die behandeling van die siek broer of suster belangrik vir die gesonde sibbe.

Een deelnemer het egter genoem dat die ouderdom van die kinders bepaal hoeveel inligting gegee moet word. (*“Ek dink dit hang baie af van hoe oud die kinders is. Ouer kinders verlang meer inligting en baie jong kinders minder inligting.”*) Gibson, Aldiss, Horstman, Kumunen en Richardson (2010:1380) stem saam dat die hoeveelheid inligting wat ontvang word deur kinders dikwels afhang van hulle ouderdom en ontwikkelingsfase. Tog wil meeste kinders (4-18 jaar) inligting ontvang oor die siektetoestand van hul broer of suster. Die wyse waarop dit ontvang word, verskil egter. Die volgende narratiewe toon hoe deelnemers dit ervaar het.

“Deur ander sibbe in te sluit met betrekking tot inligting en wat hulle kan verwag kan die impak van die diagnose verminder en ook hulle manier van dit hanteer verbeter. Dit maak tog ’n groot verskil.”

“Dit is belangrik om oop en eerlik met die broers en susters te wees en hulle die waarheid te vertel, hoe baie dit ook al seermaak.”

Volgens Murray (2001:92), verskaf inligting rondom die beskikbaarheid van advies oor die diagnose, en die prognose van die siekte van ’n siek broer/suster, groter duidelikheid oor die pad van behandeling.

Die siek kind wil egter ook inligting rondom sy/haar siekte hê. Volgens Gibson et al. (2010:1381) sal siek kinders wat ingelig is, meer betrokke voel by die proses soos dit uit die onderstaande narratiewe blyk.

“...dit is weer daai ding van kennis, dit is die groot ding wat help, want hulle weet dan min of meer wat om te verwag.”

“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. Inligting rondom wat te wagte kan wees, help hulle gewoonlik baie om deur al die emosies te werk."

Kurtz en Abrams (2011:1005,1006) bevestig bogenoemde narratief wat daarop dui dat adolessente dikwels groot uitdagings ervaar, omdat die behandeling hulle voorkoms mag verander wat kan lei tot 'n lae selfbeeld en 'n swak liggaamsbeeld. Voldoende inligting van wat te wagte kan wees, help hulle om beter voorbereid te wees.

'n Beduidende aantal deelnemers het ook aangedui dat dit moeilik is vir ouers om inligting aan hul kinders oor te dra, soos die volgende narratiewe illustreer:

"Dit is ook moeilik vir die ouers om die diagnose en prognose oor te dra aan die ander kinders in die familie."

"Ouers vind dit baie moeilik om inligting rondom die siekte te deel met lede van die gesin."

"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."

Sommige outeurs (Khoury, Abu-Saad Huijter & Doumit, 2013; Vrijmoet-Wiersma, Van Klink, Kolk, Koopman, Ball & Egeler 2008) bevestig dat 'n warboel van emosies soos hartseer, magteloosheid, depressie en angstigheid dit moeilik maak vir ouers om inligting oor die pediatriese kanker en prognose te deel met ander gesinslede. Maatskaplike werkers kan die gesinsisteem voorberei vir moontlike emosies wat ervaar kan word rondom die nuus en hantering van die diagnose van kanker.

5.2. Tema 2: Behoeftes aan ondersteuning

Al die deelnemers het verwys na die belangrikheid van ondersteuning tydens die diagnose van kanker by 'n kind. Volgens Altay, Kilicarslan, Sari en Kisecik (2014:147) benodig die gesin praktiese, emosionele, informatiewe en psigososiale ondersteuning. Al die deelnemers het aangedui dat die behoefte aan ondersteuning aanwesig is in gesinsisteme waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, soos deur onderstaande narratief gesien kan word.

"Ondersteuning is altyd 'n top prioriteit. Dit help die gesin om die situasie te hanteer. Hoe meer ondersteuning hulle het, hoe makliker is dit om met alles te 'cope'."

5.2.1 Subtema 2.1: Praktiese ondersteuning

Yildirim Sari et al. (2013:388) dui aan dat familieledes ondersteuning kan bied by wyse van voorbereiding van kos, skoonmaak, omsien en versorging van ander kinders, bystand met vervoer, asook om emosionele ondersteuning te bied. Sommige gesinne woon egter ver van familie en benodig ondersteuning uit ander bronne.

Die meeste deelnemers het melding gemaak van die gebrek aan **hulpbronne**:

"Die beskikbaarheid van al die basiese behoeftes en hulpbronne maak dit net makliker om die siekte te hanteer, maar is dikwels afwesig. Gesinne het dikwels nie toegang tot dienste soos mense wat kan help met kos maak of versorging van die ander kinders nie."

"Ek dink oor die algemeen is daar baie min bronne beskikbaar in die gemeenskappe vir hierdie gesinne, soos byvoorbeeld kos wat afgelewer kan word vir die gesin wat agterbly..."

“Ondersteuning aan die gesin soos om te help as jy Kaapstad toe moet gaan vir vier weke, en jou ander kinders is van skoolgaande ouderdom, is baie keer afwesig.”

Flury, Caffisch, Ullman-Bremi en Spichiger (2011:145) verduidelik hoe die daaglikse roetines van die gesin verander om aan te pas by die nuwe en meer gekompliseerde verloop van die siekte. Die versorging van kinders moet byvoorbeeld verander na 'n verdeling van fokus tussen die behoeftes van die siek kind en die behoeftes van die gesonde sibbe. Dit is waar praktiese ondersteuning aan die gesin van groot waarde kan wees.

Sommige deelnemers het aangedui dat **finansies** 'n groot uitdaging is.

“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.”

“Ouers moet dikwels hulle werk verlaat wat groot finansiële implikasies het.”

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

Fletcher (2010:170) beskryf die geval van een ma wat afgedank was omdat sy nie al haar werksverpligtinge kon nakom nie. 'n Ander ma het beskryf hoe haar man ook moes bedank sodat daar meer ure beskikbaar kan wees om te sorg vir die siek kind. Dit het natuurlik groot finansiële implikasies gehad.

Ander deelnemers het genoem dat **vervoer** 'n groot uitdaging is soos uit onderstaande narratief blyk.

“Vervoer is ook 'n baie groot kwessie, veral vir die pasiënt wat in die staatsektor behandel word.”

Uit die deelnemers se response kan ook gesien word hoe gesinne baie vervoerontkoste het en soms ver moet reis na behandelingsentrums. Hierdie waarnemings bevestig bevindings deur Tsimicalis, Stevens, Ungar, McKeever, Greenberg en Agha (2012:1117, 1118) wat verwys na vervoerkoste wat tydsgebonde is en dat dit parkeerfooie, ver afstande wat gery moet word, gebruik van openbare vervoer, en soms ook vliegtuigkaartjies insluit.

Sekere deelnemers het spesifiek verwys na “ouma en oupa” wat 'n baie belangrike rol kan speel as hulle nog lewe en naby die gesin woon. Yildirim Sari et al. (2013:388) het bevind dat sommige gesinne se ouers of skoonouers by hulle kom bly het, en so kon hulle sekere take verrig en verantwoordelikhede opneem wanneer die ouers nie kon nie.

“Grootouers speel 'n 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.”

“Hulle speel 'n groot rol deur die gesin te ondersteun en om die prosesse makliker te aanvaar.”

Bostaande bevestig Ross en Deverell (2004:265) se bevindings. Hulle verwys na hoe grootouers 'n bron van instrumentele en emosionele ondersteuning vir die gesin kan wees tydens die siekte van hul kleinkind. Hulle kan die gesin bystaan deur na die gesonde kleinkinders om te sien wanneer die ouerpaar na die eise en behoeftes van die siek kind moet omsien. 'n Studie gedoen deur Moules, Laing, McCaffrey, Tapp en Strother (2012:124) het ook gevind dat grootouers

dikwels intrek by die gesin, wat daadwerklike en emosionele ondersteuning kan bydra. Uit bogenoemde bespreking is dit dus duidelik dat praktiese ondersteuning die gesin waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, se daaglikse funksionering ietwat kan vergemaklik.

5.2.2. Subtema 2.2: Emosionele ondersteuning

Emosionele ondersteuning wat nou aansluit by praktiese ondersteuning sal gesinne help om beter aan te pas en om om te sien na die fisieke en psigiese welstand van die gesinslede. Emosionele ondersteuning is byvoorbeeld vervat in vertroue, besorgdheid en 'n luisterende oor (Altay et al. 2014:147). Deelnemers het soos volg berig oor emosionele ondersteuning.

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

“Aanvanklik is hulle onmiddellik gekonfronteer met die kind se mortaliteit, dat die kind kan doodgaan omdat kanker mos dadelik daai konnotasie het. Dan het hulle emosionele ondersteuning nodig.”

“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... Ondersteuning van vriende en familie help.”

Volgens Ross en Deverell (2004:36) ervaar gesinne emosies wat manifesteer in die emosies van rou wanneer 'n kind met 'n kroniese siekte, soos kanker, gediagnoseer word. Die deelnemers se persepsies beaam hierdie stelling oor hoe gesinne gekonfronteer word met die kind se mortaliteit na die diagnose van kanker en emosionele ondersteuning benodig. Die meeste deelnemers het verwys na emosies soos skok, hartseer en angstigheid. Volgens 'n studie in Asië (Ow 2003:232,233) het ouers sielkundige reaksies soos angstigheid, depressie en 'n gevoel van verlies beskryf na die diagnose van kanker by hul kind en hul behoefte aan emosionele ondersteuning beklemtoon.

Twee deelnemers het nog 'n relevante aspek uitgelig, en dit is dat gesinne ondersteuning nodig het na die diagnose van kanker, maar dat hulle ook privaatheid wil hê. Hierdie deelnemers het aangevoer dat gesinne se persoonlike ruimte en privaatheid geskend word en dat hulle eerder net as 'n gesin saam tyd wil deurbring.

“...die gesin se privaatheid word ingeboet en ingekort, want skielik is ons op 'facebook', boetie is siek, almal bel, almal 'whatsapp', almal weet van my gesin skielik, en hoeveel tyd het die gesin rêrig om op hulle eie 'n gesin te wees sonder kanker. So privaatheid is nogal 'n reuse 'issue'.”

“Ek dink daar is 'n fyn lyn tussen ondersteuning en spasie. Dit is 'n baie fyn lyn. Die gesin het die ondersteuning nodig, maar die gesin het ook spasie nodig.”

Johns, Oland, Katz, Sahler, Askins en Butler (2009:168) noem dat mense verskillende hanteringsmeganismes gebruik en dat die gesinsgrense duidelik moet wees sodat elke gesinslid ruimte kan hê om self deur emosies te werk, maar ook gebondenheid om as gesinslede mekaar te ondersteun. Dit stem ook ooreen met die sisteemteorie wat dui dat grense in die gesinsisteem duidelik, maar buigsaam behoort te wees. Grense rondom die privaatheid van die gesin is ook belangrik vir gesinsisteme waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, en gesinsgrense behoort duidelik gedefinieer te word (Goldenberg et al. 2017:96).

5.2.3 Subtema 2.3: Professionele ondersteuning

Ondersteuning van die gesondheidsorgspan is belangrik, veral as dit ondersteuning van individue betref wat praktiese raad en hulp aanbied (Brody & Simmons 2007:155). Hierdie tipe ondersteuning sluit gerusstelling 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). Een ma in hierdie studie het genoem hoe die beskikbaarheid van die verpleegsters van groot belang was soos ook in hierdie studie aangedui is, en uit die volgende narratief duidelik word.

“Hulle (verpleegsters) het besonderse verhoudings met die ouers en die siek kind. Hulle voed die siek kind op en toon begrip vir die ouers. Hulle bied vertroosting en ondersteuning.”

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. Daar is ook genoem hoe die professionaliteit en deernis van die gesondheidswerkers 'n belangrike bron was vir die vaders en baie bygedra het tot hulle aanpassing.

Maatskaplike werkers vorm egter ook deel van die gesondheidsorgspan en werk gewoonlik as deel van 'n multidissiplinêre span om die gesin waar kanker teenwoordig is, by te staan. Hulle kan 'n groot bydrae lewer ten opsigte van ondersteuning. Al die deelnemers het die belangrike rol van maatskaplike werkers ten opsigte van professionele ondersteuning beklemtoon. Hierdie ondersteuning is egter nie altyd beskikbaar nie soos aangedui deur onderstaande narratiewe.

“Wel ek dink net omdat pediatriese onkologie gewoonlik in staatshospitale behandel word, is daar te min maatskaplike werkers en sielkundiges wat in daai spanne werk...so ek dink die staat behoort baie meer verantwoordelikheid te neem vir kinders wat behandeling kry en vir hulle gesinne. Ek dink dit is 'n mensereg-kwessie vir my wat nie nagekom word nie.”

“Ek wens dat al ons gesinne goeie ondersteuningsdienste kan ontvang, maar ongelukkig is daar scenario's waar gesinne nie genoegsaam ondersteun word nie, en dit is baie hartseer. Hulle voel baie eensaam en verwerp.”

“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. Die tekort aan maatskaplike werkers in onkologie is 'n groot leemte”

“Ek dink maatskaplike werkers speel 'n baie belangrike rol. Die gesinsisteem het nie soveel kennis oor die siekte nie, ken nie die statistieke nie, so hulle sal dikwels opkyk na ons vir leiding, kennis en ondersteuning. Meer maatskaplike werkers is nodig om ondersteuning aan hierdie gesinne te bied.”

Die literatuur beklemtoon dat die belangrikste rol van 'n maatskaplike werker in 'n hospitaal 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 ondersteuning te bied voorsien dus in 'n groot behoefte.

5.3 Tema 3: Behoeftes aan kommunikasie

Vervolgens word die behoefte aan kommunikasie binne die gesinsisteem, asook die behoefte aan kommunikasie met die gesondheidsorgspan bespreek.

5.3.1. Subtema 3.1: Kommunikasie binne die gesinsisteem

Uit studies soos dié van onder meer Murray (2001:98) en West, Bell, Woodgate en Moules (2015:261) is dit duidelik dat die hele gesinsisteem, dus ook die gesonde sibbe, 'n behoefte het aan kommunikasie en inligting oor die siek broer of suster. DiGallo (2003) het ook aangedui dat gesonde kommunikasie binne die gesinsisteem wel hulle aanpassing by die diagnose van kanker en behandeling kan verbeter.

Die deelnemers se response het aangetoon dat ouer-kind-kommunikasie 'n baie belangrike behoefte is.

“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.”

“Kommunikasie tussen elke gesinslid, sodat hulle die geleentheid kry om te praat oor wat gebeur is baie belangrik.”

“Hierdie kommunikasie vind nie altyd plaas nie... dit moet plaasvind.”

Bogenoemde narratiewe illustreer dat kinders 'n behoefte het aan kommunikasie met hulle ouers, maar dat dit nie altyd gebeur nie. Oop en eerlike kommunikasie met gesonde sibbe help hulle om beter aan te pas, maar daar is verskeie studies, soos Woodgate (2006:305) en Wilkens en Woodgate (2005:406) wat aandui dat gesonde sibbe meen dat daar nie voldoende met hulle gekommunikeer word oor hul broer of suster se siekte nie. Deelnemers het ook aangedui dat kommunikasie aan die gesonde sibbe gebrekkig is.

“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.”

“Die kinders kom nie regtig na die hospitaal om met die dokters te praat nie. Dit is die ouer se taak om aan die kinders te verduidelik wat gaan aan, maar hulle is dikwels te oorweldig om dit te doen.”

“Ouers moet praat oor die diagnose met hulle gesonde kinders, maar dit gebeur nie altyd nie.”

Gibson et al. (2010:1382) verwys ook na hoe gediagnoseerde kinders hierdie behoefte aan eerlike kommunikasie toon. Die studie het bevind dat oop ouer-kind-kommunikasie hierdie kinders meer selfvertroue gee, hulle gelukkig maak en gemaklik laat voel, soos ook deur deelnemers beklemtoon is.

“Kommunikasie is uiters belangrik, sodat die siek kind weet wat om te verwag.”

“Die grootste behoefte is maar die kommunikasie rondom wat die pad vorentoe is van die kindjie en die impak daarvan op die lewens van almal rondom daai kind. Hierdie kind moet dus weet wat aangaan.”

Eerlike interaksie tussen ouers en kinders is dus 'n belangrike behoefte by kinders gediagnoseer met kanker. Goldenberg et al. (2017:94) het ook beklemtoon dat oop en eerlike kommunikasie binne die gesinsisteem lei tot beter aanpassing. Maatskaplike werkers kan deur middel van gesinsessies verskillende lede in die gesin aanmoedig om openlik te kommunikeer met ander gesinslede oor hul onsekerhede en vrese. So kry elke gesinslid die geleentheid om ook ander gesinslede se belewenisse rondom die kanker te hoor en te besef dat die hele gesinsisteem saam deur hierdie krisis moet werk.

5.3.2 Subtema 3.2: Kommunikasie met gesondheidsorgspan

Gesinne, en spesifiek ouers, van kinders wat met kanker gediagnoseer word, toon 'n behoefte aan oop, eerlike en outentieke kommunikasie deur die gesondheidsorgspan. Ouers heg groot waarde aan eerlike kommunikasie met die gesondheidsorgspan, omdat dit hulle help om ewewigig 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 bevindinge van die deelnemers stem ooreen met bogenoemde literatuur. Al die deelnemers het aangedui dat hierdie 'n belangrike behoefte van die gesinsisteem is.

Een deelnemer het aangedui dat kommunikasie tussen die gesondheidsorgspan en die ouers goed was.

"In my geval is die gesondheidsorgspan 100%. Hulle vertel die ouers alles. Die manier hoe hulle met die mense praat is duidelik en verstaanbaar. Hulle praat met hulle soos mens met 'n vriend praat. Hulle bou 'n verhouding met hulle."

Ander deelnemers het die volgende genoem:

"Daar is 'n behoefte aan kommunikasie, en die aard daarvan moet oop kommunikasie wees tussen die dokters en ons as maatskaplike werkers en ook die gesinne."

"Jy as maatskaplike werker is die skakel tussen die mediese span en die gesin...jy kommunikeer met die gesin en verduidelik dit op hulle vlak sonder om mediese terme te gebruik wat hulle nie verstaan nie."

Uit bogenoemde narratiewe is dit duidelik dat kommunikasie tussen die gesondheidsorgspan en die gesin van uiterste belang is. Gibson et al. (2010:1382) beklemtoon ook die waarde van goeie kommunikasie alhier. Weereens het deelnemers die belangrike rol van maatskaplike werkers beklemtoon, waar die maatskaplike werker meestal die verduideliking rondom die siekte en behandeling aan die gesin moet kommunikeer.

6. GEVOLGTREKKING

Soos alreeds genoem is, is die studie gedoen met gesinsisteemteorie as teoretiese raamwerk. Uit die resultate is dit betekenisvol dat die meeste deelnemers aangedui het dat die hele gesinsisteem verskeie nuwe behoeftes ontwikkel wat aangespreek moet word. Die omvang van diagnose van kanker by 'n kind, die behoeftes wat ontstaan en die impak daarvan op die gesinsisteem kan waargeneem word uit die studie se bevindinge. Die persepsies van maatskaplike werkers soos reeds gemeld is baie belangrik ten einde insig te bekom oor hoe om die gesinsisteem in hierdie tyd effektief te ondersteun.

Al die gesinslede beleef hierdie traumatiese tydperk en daarom is dit belangrik om die behoeftes van al die subsysteme (ouers, gesonde sibbe, gediagnoseerde kind) wat ontstaan na die diagnose van kanker, te ondersoek. Hierdie bevindinge sal professionele persone meer begrip laat ontwikkel, wat sal lei tot beter kwaliteit-dienslewering aan die gesinsisteem.

In terme van behoefte aan inligting het die groot meerderheid deelnemers die belangrike funksie van maatskaplike werkers aangedui. Die ouer-subsisteem asook die sibbe-subsisteem benodig voldoende inligting om te weet wat om te verwag en hoe om te beplan. Die deelnemers het ook aangedui dat die ouderdom van die siek kind, sowel as die ander sibbes sal bepaal hoeveel inligting hulle behoort te ontvang. Maatskaplike werkers kan gesinslede ook voorberei op moontlike emosies wat mag ontstaan rondom die meedeel van inligting rakende die kanker.

Meeste deelnemers het aangedui dat die behoefte aan ondersteuning noodsaaklik is. Uitdagings in terme van praktiese ondersteuning soos die gebrek aan hulpbronne is beklemtoon, asook die groot finansiële uitdagings. Emosionele ondersteuning aan die gesin waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, is ook gemeld deur die deelnemers. Van die deelnemers het genoem dat die gesin se reg tot privaatheid gerespekteer moet word. Deelnemers het ook maatskaplike werkers se taak in terme van professionele ondersteuning gemeld waar hulle gewoonlik gesinne bystaan om die diagnose te hanteer en daarby aan te pas.

Die behoefte aan kommunikasie sluit nou aan by die vorige twee behoeftes en is deur alle deelnemers genoem. Deelnemers was dit eens dat oop en eerlike kommunikasie binne die gesinsisteem aanpassing by die siekte vergemaklik. Die onmisbare rol van die maatskaplike werker in die gesondheidsorgspan is ook beklemtoon waar maatskaplike werkers gewoonlik die skakel tussen die mediese personeel en die gesin is.

Die bevindinge, soos verkry by geregistreerde maatskaplike werkers wat dienste lewer spesifiek aan kinders gediagnoseer met kanker en hulle gesinne, bied 'n ryk beskrywing oor al die verskillende behoeftes van die onderskeie sisteme. Dit kan in die toekoms benut word vir verbeterde dienslewering om die behoeftes aan te spreek van gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is, en sodoende lei tot beter aanpassing by die diagnose en gesinsfunksionering.

Daar is sekere leemtes van hierdie studie, onder andere dat dit 'n kwalitatiewe studie was met 'n redelike klein steekproef en daar kan dus geen veralgemenings gemaak word van die resultate nie. 'n Verdere leemte was dat die deelnemers maatskaplike werkers was wat werksaam is by hospitale en hospiese. Dit sou betekenisvol gewees het om ouers en ander gesinslede by die studie te betrek.

7. AANBEVELINGS

Die volgende aanbevelings word gemaak:

- Maatskaplike werkers moet alle moontlike behoeftes in ag neem van gesinne waar 'n kind met kanker gediagnoseer is.
- Maatskaplike werkers wat in onkologie-opsette werk moet sorg dat die gesinsisteme die nodige inligting rondom die diagnose van kanker ontvang en verstaan.
- In terme van die behoefte aan ondersteuning moet maatskaplike werkers hulle beywer om hulpbronne daar te stel om te help met praktiese ondersteuning.
- Die gesin se emosionele ondersteuning is van groot belang en verskillende sisteme in die gemeenskap, soos kerke kan benut word om gesinne by te staan.
- Die belangrike rol van maatskaplike werkers in die gesondheidsorgspan moet nie onderskat word nie, veral waar hulle dikwels as bemiddelaars optree in die mediese span.
- Maatskaplike werkers moet ook die noodsaaklikheid van oop en eerlike kommunikasie in die gesinsisteem asook tussen die gesin en die gesondheidsorgspan besef. Indien kommunikasiepatrone nie effektief is nie, kan maatskaplike werkers dit aanspreek tydens intervensie.
- Intervensieplanne behoort so saamgestel te word dat die hele gesinsisteem se behoeftes in ag geneem word.

- Meer navorsing kan gedoen word oor die diagnose van kanker en die impak daarvan op die gesinsisteem ten einde beter begrip te hê oor die uitdagings en aanpassing van hierdie gesinne.

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.
- Altay, N., Kilicarslan, E., Sari, C. & Kisecek, Z. 2014. Determination of social support needs and expectations of mothers of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 31(3):147-153.
- 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.
- 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.
- Brody, A.C. & Simmons, L.A. 2007. Family resiliency during childhood cancer: The father's perspective. *Journal of Oncology Nursing*, 24(3):152-165.
- 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. *Parent Zone* [Intyds]. Beskikbaar: www.choc.org.za/parent_zone.html. [2015, Februarie 18].
- Creswell, J.W. 2012. *Educational research: Planning, conducting and evaluating quantitative and qualitative research* (4th ed.) Boston, MA: Pearson.
- 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.
- 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.
- Flury, M., Cafilisch, 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.
- Fouché, C.B. & De Vos, A.S. 2011. Formal formulations. IN De Vos, A.S., Strydom, H., Fouche, C.B. & Delport, C.S.L. *Research at grass roots. For the social sciences and human services professions*. (4^{de} uitgawe). Pretoria: JL van Schaik Publishers.
- 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.
- 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.
- 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., Stanton, M. & Goldenberg, H. 2017. *Counselling today's families*. California: Brooks/Cole Publishing Company.
- 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>
- Hitchcock, S. M. 2009. *The impact of cancer on the relationship of the couple*. Cape Town: University of Cape Town (MSW).
- Johns, A.L., Oland, A.A., Katz, E.R., Sahler, O.J.Z., Askins, M.A. & Butler, R.W. 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.
- 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.
- 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. *Pediatric Clin N Am*, 58:1003-1023.
- Landier, W. & Hartrum, H. 2012. *Coping with childhood leukemia and lymphoma*. The Leukemia and Lymphoma Society of America.
- 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.
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedlich, S. & Bryne, B. 2002. Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51(2),103-111.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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.
- 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 Schaik Publishers.
- Strydom, H. 2011. Ethical aspects of research in the social sciences and human service professions. IN De Vos, A.S., Strydom, H., Fouche, C.B. & Delport, C.S.L. *Research at grass roots. For the social sciences and human services professions*. (4^{de} uitgawe). Pretoria: JL van Schaik Publishers.
- Sweitzer, R., Griffiths M., & Yates, P. 2012. Parental experience of childhood cancer using Interpretative Phenomenological Analysis. *Psychology and Health*, 27(6):704-720.
- 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.
- Tsimicalis, A., Stevens, B., Ungar, W.J., McKeever, P., Greenberg, M. & Agha, M. 2012. A prospective study to determine the costs incurred by families of children newly diagnosed with cancer in Ontario. *Psycho-Oncology*, 21:1113-1123.
- 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.
- 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.
- 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.
- Wright, H.N. 2013. *Grieving the loss of a loved one*. USA: Regal.
- YildirimSari, H., Yilmaz, M., Ozsoy, S., Kantar, M. & Çetingul, N. 2013. Experiences of parents with the physical care needs at home of children with cancer. *Cancer Nursing*, 36(5):385-393.