

ALS KANKER EEN GEZIN BINNENDRINGT

Hoe betrekken we de kinderen?

Auteurs: Tanja van Roosmalen, Riet Fiddelaers-Jaspers en Machteld Lavell

In Nederland worden jaarlijks 9.000 gezinnen getroffen door kanker bij één van de ouders (Egberts et al., 2021). In dit artikel staan we stil bij de impact die dit heeft op kinderen van patiënten met kanker, zowel tijdens de behandeling als in de follow-up en de mogelijk palliatieve fase. We geven handreikingen om ouders te ondersteunen in hun moeilijke taak om hun kinderen te betrekken.

De impact van kanker bij een vader of moeder is enorm. Het hele gezin wordt hierdoor getroffen. Onze eerste neiging is om kinderen te beschermen. Maar we kunnen hen niet beschermen tegen de pijnlijke feiten die het gezin ongevraagd binnensluipen (Van Roosmalen, Fiddelaers-Jaspers & Lavell, 2022). Door ze te betrekken bij wat er gebeurt, op een manier die past bij hun ontwikkelingsleeftijd, voorkomen we juist dat we kinderen buitensluiten. Immers, ook al denken we misschien dat kinderen 'nog te jong zijn om het te begrijpen' of 'er toch niets van meekrijgen', de werkelijkheid is anders. Al vanaf het moment dat de diagnose bekend is, voelen kinderen dat er iets niet pluis is.

Niet buitensluiten

Kinderen maken een inschatting van de ernst van de situatie. Dit doen ze niet alleen op basis van wat ze zien en wat hen wordt verteld. Ze zuigen de sfeer in huis op als een spons, zien de mimiek en lichaamshouding van hun ouders (en de omgeving) en zijn

alert op veranderingen in het gezin. Daar reageren ze op of ze nu kunnen begrijpen wat er speelt of niet. Als informatie weggehouden wordt bij kinderen, trekken zij de conclusie dat het beter is om maar geen vragen te stellen. Zo worden ze onbedoeld en ongewild buitengesloten in het ziekteproces.

Begrip van de ziekte

Om te beschrijven wat kinderen kunnen begrijpen van kanker en van de ernst van de situatie, hanteren we niet de kalenderleeftijd, maar de ontwikkelingsleeftijd. Het ene kind van zes begrijpt immers meer dan het andere kind. De ontwikkelingsleeftijd is een belangrijke factor om af te stemmen hoe we kinderen kunnen betrekken (Van Roosmalen, Fiddelaers-Jaspers & Lavell, 2022).

- **0-2 jaar:** Op deze leeftijd zijn kinderen volledig afhankelijk van de (emotionele) beschikbaarheid van de ouders. Angstige of verdrietige ouders maken op een andere manier contact met de baby. Baby's zijn hier uiterst gevoelig voor. Ze kunnen niet

IN HET KORT

Hoe jong kinderen ook zijn, de gevolgen van kanker zijn voor elk kind voelbaar. Afhankelijk van hun ontwikkelingsleeftijd begrijpen ze in meer of mindere mate wat er aan de hand is. Kinderen hebben behoefte aan duidelijkheid en ruimte om hun emoties te uiten. Daarnaast hebben ze een omgeving nodig die veiligheid, structuur en regelmaat biedt, ondanks de enorme spanningen die er zijn. Ook na een succesvolle curatieve behandeling blijft het nodig om kinderen extra te ondersteunen bij hun zorgen en angsten. Wanneer de ziekte ongeneeslijk blijkt, vraagt het betrekken van kinderen nog meer afstemming op de behoeften en wensen van zowel de ouders als de kinderen.

duiden wat er aan de hand is en dat ervaren ze als erg onveilig. Ze uiten stress vooral lichamelijk in de vorm van krampjes, onrustig slaapgedrag, huilen en het overstrekken of juist geheel verslappen van het lijf. De spanning die ze ervaren, voedt hun existentiële angst dat ze alleen gelaten worden. Om de spanning te kunnen verdragen, hebben ze de rustige, lieflijke, aanwezigheid van de ouder nodig, die de spanning kan reguleren.

- **2-4 jaar:** Peuters zijn volop bezig met taalontwikkeling en exploreren de wereld om hen heen, mits ze de veilige aanwezigheid voelen van hun ouders. Ze zijn net als baby's gevoelig voor spanningen en emoties in de omgeving en uiten dit ongemak door sneller overstuur te zijn, door verlatingsangst als ze naar de kinderopvang gaan en via eet- en slaapproblemen. Zowel baby's als peuters gedijen het best als er voldoende regelmaat en structuur is en de dagelijkse routine zoveel mogelijk gehandhaafd wordt.
- **4-6 jaar:** Kleuters hebben al wat meer begrip van belangrijke concepten als ziekte en dood. Kleuters zitten in het stadium van het magische denken. Dit betekent dat ze denken dat ze invloed hebben op het verloop van de ziekte. Ze proberen op een kinderlijke manier de situatie helder te krijgen, bijvoorbeeld door doktertje te spelen en papa met een spuitje weer beter te maken. Ze worden snel angstig als ze merken dat een ouder na een paar dagen nog niet beter is. Vanaf deze leeftijd vallen kinderen vaak tijdelijk in een eerdere ontwikkelingsfase. Zo kunnen ze bijvoorbeeld weer gaan duimen of kruipen ze bij ouders in bed. Ook voor hen is een veilige omgeving, met structuur en liefdevolle aandacht

'Kinderen kunnen nog niet filteren welke informatie klopt op internet. Daarom is het belangrijk ze zo volledig mogelijk te informeren'

- belangrijk, zodat ze merken dat de meeste dingen in hun leven hetzelfde (voorspelbaar) blijven.
- **6-9 jaar:** Voor kinderen vanaf zes jaar begint het besef te komen dat kanker heel lang kan duren, dat je er ook aan dood kunt gaan en dat dit dan voor altijd is. Dit besef maakt hen angstig. Ze hebben vaak veel vragen (al stellen ze die niet altijd) en willen geruststelling dat er voor hen gezorgd wordt, wat er ook komen gaat. Al jong weten kinderen toegang te vinden tot het internet. Alles wat hen niet wordt verteld, of vragen die ze niet stellen, kunnen ze op gaan zoeken. Ze kunnen echter nog niet filteren welke informatie klopt. Het is dus belangrijk om kinderen zo volledig mogelijk te informeren en hen uit te leggen dat veel informatie op het internet niet van toepassing is voor hun vader of moeder.
- **9-12 jaar:** Kinderen in deze leeftijd hebben een nog concreter besef van kanker en dat mensen daaraan doodgaan. Veel kinderen hebben zelf al enige ervaring met kanker of de dood in hun omgeving, bijvoorbeeld omdat een grootouder overleden is. In een veilige omgeving durven ze de vragen te stellen die hen bezighouden. Ze vragen vaak meer dan volwassenen weten. 'Wanneer kan ik zien dat de chemo werkt?' 'Als papa doodgaat, groeit zijn baard



dan nog?'. Het is een combinatie van nieuwsgierigheid en werkelijk willen weten. Ze willen al groot lijken en zoeken hun ouders minder op voor steun. De opgebouwde spanning uit zich vaak in lichamelijke klachten en in hun gedrag.

- **Vanaf 12 jaar:** Hoewel het brein van jongeren nog niet uitontwikkeld is, hebben ze wel hetzelfde concept van kanker en de dood zoals volwassenen dat hebben. Ze hebben vanaf deze leeftijd ook al iets meer inzicht in wat dit voor de toekomst kan betekenen. Ze worstelen vaak met zingevingsvragen: waarom overkomt ons dit? Is er wel een God? Jongeren vinden het vaak moeilijk om met hun ouders te praten over wat ze voelen. Een vriend of een vertrouwde mentor op school kan hierin een belangrijke rol vervullen.

Er bestaan veel mooie (prenten)boeken om met kinderen te praten over ziek zijn in het algemeen, of over kanker in het bijzonder. Op www.kankerspoken.nl is een overzicht te vinden. Hier kunnen oudere kinderen ook terecht voor goede informatie.

Reacties van kinderen

Zoals hierboven beschreven, ontwikkelen kinderen een sterke radar voor het inschatten van de ernst van de situatie. Vooral na een uitslag in het ziekenhuis of bij toenemende klachten van de ouder, staan de voel-

'Mijn zoontje van bijna twee werd erg onrustig en ging zijn ontlasting ophouden en hij liet ons niet meer los. Toen wisten we dat we een manier moesten vinden om het hem ook te vertellen'

Machteld

sprietten op scherp en wordt alles geregistreerd. Tegelijkertijd schatten kinderen in hoe sterk hun ouders zijn en stemmen ze af op de openheid die er is. Zoals ouders hun kinderen willen beschermen tegen dreiging, zo willen ook kinderen hun ouders niet extra belasten met hun angsten en zorgen. We noemen dat mechanisme ook wel 'de muur van liefde' (Van Roosmalen, Fiddelaers-Jaspers & Lavell, 2022), het is immers een teken van liefde om elkaar te willen beschermen.

Muur van liefde

Het effect is echter dat iedereen op zijn eigen eilandje van verlies terecht kan komen. Dit vraagt van ouders

'Kinderen kunnen juist in rustiger vaarwater met uitgestelde emotionele reacties komen'

om ook met hun kinderen iets te delen over wat hen bezighoudt en over hoe ze zich voelen, uiteraard afgestemd op de ontwikkelingsleeftijd. Delen maakt kinderen minder alleen met hun zorgen en gevoelens en het verbindt het gezin meer met elkaar. Uit recent onderzoek van de Universiteit Utrecht (Egberts et al., 2021) blijkt dat ruim één op de vier kinderen met een ouder met kanker last heeft van posttraumatische klachten. Ze ervaren tevens een lagere kwaliteit van leven. Dit betekent dat het voor kinderen en jongeren nodig kan zijn om buiten het gezin om ondersteuning te krijgen uit de eigen omgeving, school of van een professional. En ook ouders kunnen baat hebben bij (professionele) ondersteuning. De mate van klachten bij kinderen werd namelijk deels bepaald door de mate van stress bij de ouders (Egberts et al., 2021).

Na herstel

Als de ouder herstelt van kanker, begint het opbouwen van en het zoeken naar een nieuwe balans. Dit geldt niet alleen voor de patiënt, maar voor het hele gezin. Niet elke patiënt komt ongeschonden uit de behandeling. Er kan sprake zijn van langdurige revalidatie of van blijvende beperkingen. Het gezin draait soms voor het oog weer als vanouds. Maar de impact is meestal nog lange tijd merkbaar. Kinderen kunnen juist in rustiger vaarwater met uitgestelde emotionele reacties komen. Uit onderzoek van Visser (2007) en Huizinga (2006) weten we dat kinderen één tot vijf jaar na de diagnose meer emotionele reacties laten zien dan in de eerste maanden na diagnose. Dit zijn normale reacties, die erkenning en begrip vragen van de omgeving. Ook zorgen over de toekomst blijven merkbaar. 'Eind goed' is na kanker niet altijd 'al goed'.

De palliatieve fase

Als de ouder ongeneeslijk ziek blijkt, vraagt de betrokkenheid van kinderen bij het ziekteproces nog meer aandacht. Het is voor een kind het meest vertrouwd om dit nieuws van de ouders zelf te horen of van de dokter, in het bijzijn van de ouders. Hiervoor is het nodig dat de patiënt in staat is om te erkennen dat de palliatieve fase is aangebroken. Kinderen zien immers

niet dat een nieuwe behandeling wellicht niet meer als doel heeft om te genezen. Niet iedere zieke ouder is hiertoe meteen in staat. Daarnaast worstelen ouders vaak met de vraag of ze hun kinderen niet te veel belasten. Het idee dat ze hun kinderen moeten vertellen dat één van hen zal overlijden voelt alsof ze hen die zorgeloze jeugd ontnemen. Dit druist in tegen de natuurlijke reactie van ouders om je kinderen te beschermen tegen alles wat bedreigend en gevaarlijk is. Dit kan ouders er langere tijd van weerhouden om het nieuws van de naderende dood met hun kinderen te delen.

Rouw- en verliestherapeut

Als de ouders worstelen met de vraag of, hoe en wanneer ze hun kinderen hierin kunnen betrekken, kan specifieke ondersteuning door een rouw- en verliestherapeut, geestelijk verzorger of psycholoog wenselijk zijn, het vraagt om maatwerk. Als de tijd gaat dringen of de kwaliteit van leven van de patiënt daalt, kan het helpen om de vraag te stellen: wat willen we als gezin nog samen beleven? De invulling van de laatste periode samen kan een positieve uitwerking hebben op het verloop van het rouwen na het overlijden. Het samen herinneringen maken, draagt bij aan de blijvende verbinding met de ouder die gaat overlijden én met het gezin zoals het was. Dit kan met het gezin als geheel, maar kan ook ieder gezinslid afzonderlijk met de zieke ouder doen. Ook hierbij is het belangrijk om de kinderen mee te laten denken wat zij zouden willen. Zij kunnen haarfijn aangeven wat voor hen betekenisvol is. En dat hoeft niet eens heel

'Alles is veranderd, door dat ene woord'

Robin, 16 jaar

groot te zijn: samen een sieraad uitzoeken, een dagje naar zee, frietjes eten op de bank. Beleven en vastleggen van de bijzondere, maar ook de dagelijkse belevenissen in het gezin kunnen herinneringen worden die lang gekoesterd worden.

Herinneringsdoos maken

De zieke ouder kan in deze fase ook stilstaan bij de vraag: wat wil ik nalaten aan mijn partner en kinderen? Sommige ouders schrijven brieven aan hun kinderen voor belangrijke mijlpalen die ze niet mee kun-



OVER DE AUTEURS

- **Tanja van Roosmalen** is als rouw- en verliestherapeut en orthopedagoog werkzaam in haar praktijk LEF Verliesbegeleiding. Ze is gespecialiseerd in (traumatisch) verlies in de (kinder)palliatieve zorg. Ze is als trainer verbonden aan het Expertisecentrum Omgaan met Verlies en auteur.
- **Riet Fiddelaers-Jaspers** is rouw- en traumatherapeut en coacht in haar privépraktijk zorgprofessionals. Ze is als opleider en ontwikkelaar verbonden aan het Expertisecentrum Omgaan met Verlies en is auteur van vele boeken over verlies en rouw.
- **Machteld Lavell** is rouw- en verliestherapeut van Praktijk Helder. Ze is gespecialiseerd in het begeleiden van gezinnen waar een ouder of kind ernstig ziek is. Ze is als trainer verbonden aan het Expertisecentrum Omgaan met Verlies.

Ouders worstelen vaak met de vraag of ze hun kinderen niet te veel belasten

nen maken of maken een herinneringsdoos met belangrijke spullen uit hun leven. Ook hierbij kan ondersteuning van een psychosociaal hulpverlener in de palliatieve zorg helpend zijn.

Kinderen betrekken bij het sterven

Als het sterven dichterbij komt, kijken sommige kinderen niet meer van de zijde van hun zieke vader of

'Ik vertel papa en mama niet hoe ik me voel. Ik wil het voor hen niet erger maken'

Anne, 12 jaar

moeder. Andere kinderen willen juist niet in de buurt zijn. Ook hier geldt, betrek ze erbij en geef ze ruimte om te kiezen, voor zover dat past. Als palliatieve sedatie wordt overwogen, is het vooraf van belang om kinderen te vertellen wat dit is. Kinderen willen niet dat hun ouder lang lijdt. Het is echter evenzeer van belang dat ze weten dat een diepe sedatie betekent dat er geen bewuste communicatie meer mogelijk is. Bewust van elkaar afscheid nemen is dus nodig voordat de sedatie wordt ingezet. Voor kinderen is het essentieel om te weten dat de ouder hen na de sedatie waarschijnlijk nog steeds kan horen en voelen bij aanraking, maar niet meer kan praten. Dit verlaagt de drempel voor de kinderen om na de sedatie nog steeds nabij te zijn. Oudere kinderen kunnen zich afvragen of het sterven wordt versneld door sedatie. Het is belangrijk om hier oog voor te hebben.

Extra zorgvuldigheid bij euthanasie

Het traject dat nodig is voor euthanasie vraagt extra zorgvuldigheid als er kinderen betrokken zijn. Centraal hierbij staat de vraag: Hoe willen jullie afscheid nemen van elkaar? De vraag of kinderen aanwezig kunnen zijn bij de uitvoering van een euthanasie is hieraan ondergeschikt. Aanwezigheid bij de euthanasie is immers niet voor elk kind en voor elke ouder het best passende moment om afscheid te nemen. Van Roosmalen, Fiddelaers-Jaspers en Lavell (2022) ontwikkelden een wegwijzer bij afscheid door euthanasie. De richtlijnen zijn gebaseerd op klinische ervaring, wetenschappelijk onderzoek is (nog) niet beschikbaar.

Tot slot

Iedere ouder wil dat kinderen zo onbezorgd mogelijk kunnen opgroeien. Kanker bij hun vader of moeder ontnemt kinderen dit voor een belangrijk deel. Uit onderzoek en ervaring weten we dat we kinderen het best ondersteunen door ze te informeren, te betrekken bij het ziekteproces, en ze ruimte te geven om hun emoties te uiten. Zo leren we ze het leven te leven.

De literatuurlijst staat vermeld op pagina 50-51.