

Onderzoeker Gea Huizinga over ouders met kanker:

'AANDACHT KAN VEEL LEED VERZACHTEN'

Kinderen van een ouder met kanker kunnen er vaak alleen voor staan. Onderzoek van gezondheidswetenschapper Gea Huizinga van het Universitair Medisch Centrum Groningen toont dat bijna 30 procent van de gevallen psychosociale problemen heeft. Begeleiding is dan gewenst, maar laat die nou vaak achterwege blijven.

Een eerste rake uitspraak van een kind: 'Mijn vader heeft soms van die rare opmerkingen, bijvoorbeeld als we het over de toekomst hebben: dan ben ik er toch niet meer.' Dan een tweede passage om bij stil te staan, afkomstig van een ouder: 'Tijdens de ziekte van mijn man is m'n zoontje een keer op school erg agressief geweest, wat heel ongevoel was. De leerkracht was gelukkig op de hoogte.' Op 13 december promoveerde Gea Huizinga op haar onderzoek naar de psychosociale gevolgen voor kinderen als een ouder kanker heeft. Op de kaft van haar proefschrift tekende ze dit soort opmerkingen op van ouders en kinderen. Dergelijke citaten kwamen regelmatig langs tijdens een jarenlange speurtocht tussen ouders, kinderen en vooral ook door veel literatuur. Tijdens de gesprekken en in de vragenlijsten viel haar één ding specifiek op: heeft een ouder kanker, dan blijft het kroost nogal eens in een leemte achter. Opvang daarvoor is vaak structureel afwezig, uitzonderingen daargelaten.

Van slapeloosheid tot agressie

Een ingrijpende gebeurtenis als kanker kan bij kinderen tot zogeheten posttraumatische stress symptomen (PTSS) leiden. Anders gezegd: met welke psychosociale gevolgen krijgt iemand dan te maken? Gea Huizinga zet in haar proefschrift eerst de mogelijke symptomen van PTSS op een rijtje.

Herbeleving van terugkerende en onaangename herinneringen aan de gebeurtenis is een eerste, bijvoorbeeld akelige dromen. Ook kan een kind alles wat met de ziekte van de ouder te maken heeft gaan vermijden, om pijnlijke gevoelens te voorkomen. Verhoogde prikkelbaarheid is een derde symptoom van posttraumatische stress, bijvoorbeeld irritaties en concentratieproblemen. 'Ook andere problemen dan PTSS komen voor

Opvang daarvoor is vaak structureel afwezig, uitzonderingen daargelaten



bij deze kinderen, bijvoorbeeld angst, depressie, teruggetrokken gedrag en lichamelijke klachten,' zegt Gea Huizinga. 'In mindere mate vonden we agressief of delinquent gedrag.'

Kanker bij één van de ouders komt in ons land jaarlijks voor bij ongeveer 9000 gezinnen met jonge kinderen. Uit het onderzoek van Gea Huizinga onder 406 gezinnen blijkt dat bijna 30 procent van de kinderen van 11 tot 23 jaar leidt aan PTSS.

'In het eerste jaar na het stellen van de diagnose kanker bij de ouder werden op drie momenten vragen gesteld, vlak na diagnose en 6 en 12 maanden later. Met name de eerste vier maanden na de diagnose bestonden de meeste

stressmomenten. Maar ook later kunnen ze nog blijven bestaan. Zelfs één tot vijf jaar na de diagnose vertoont 28 procent van de onderzochte kinderen nog bepaalde vormen van de genoemde symptomen.'

Zoals altijd staat ieder geval op zich. Toch zijn er regelmatig terugkerende factoren te noemen die van invloed zijn op de stresservaringen van het kind. Meer problemen bijvoorbeeld blijken de kinderen te hebben die de ziekte van de ouder als ernstiger inschatten en die geneigd zijn om met angst te reageren in stressvolle situaties.

De kans op problemen bij het kind kan toenemen als ouders een angstiger persoonlijkheid hebben of minder tevreden zijn over hun relatie. Een ander voorbeeld is de gezonde ouder met méér stress: in plaats van de verwachte rots in de branding te zijn, is het tegendeel het geval. Dat heeft een negatieve uitwerking op de kinderen. Chaotische gezinnen waarin weinig regels en regelmaat bestaan leveren eveneens meer onrust op. Om maar niet te spreken van gezinnen waarin nauwelijks emotionele binding bestaat tussen ouder en kind of waarin de communicatie minder open is. 'Het zijn misschien open deuren, maar toch,' aldus Gea Huizinga.

Geen tijd

Volgens de gezondheidswetenschapper kunnen bij een goede begeleiding van het kind veel klachten worden voorkomen, dan wel worden verminderd. 'Aandacht en een goed gesprek verzachten meestal veel leed. Maar artsen en verpleegkundigen kunnen daar in de dagelijkse praktijk vaak geen tijd voor vrijmaken, hoe graag ze ook zouden willen. Uiteindelijk hangt het daardoor van een individuele hulpverlener af of een patiënt zijn of haar verhaal over de kinderen goed kwijt kan en er tijd voor wordt vrijgemaakt.' Ook de ouders signaleren de problemen van hun kinderen vaak onvoldoende of niet: de één kan te ziek te zijn om zich over zoon of dochter te bekommeren, de ander focust zich te veel op de aangeslagen partner of heeft te veel psychische problemen om alert te kunnen zijn op de reacties van kinderen. Tel daar de betrokkenheid van de omgeving bij op ('hoe is het met je vader/moeder?') en duidelijk wordt in welk hoekje het kind zich in die belangrijke levensfase kan bevinden.

Het is een droeve constatering, beseft Gea Huizinga. Toch ziet ze lichtpunten. De weken na haar promotie hebben verschillende ziekenhuizen haar verzocht over het onderwerp presentaties te komen geven. 'Dat gaat zeker de goede kant op, al hoop ik uiteindelijk vooral op een structurele inbedding van een goede begeleiding. Alleen praten is niet altijd voldoende. Op een tijdig moment moet het al haalbaar kunnen zijn om bijvoorbeeld een maatschappelijk werker in te schakelen.'

Wat betreft de aandacht van de ouders, is adequate hulpverlening ook niet altijd even goed mogelijk. 'Van de zieke

vader of moeder mag je dus niet al te veel verwachten. Daar kan bijkomen dat het kind zijn ouders niet met de eigen problemen wil opzadelen. Die hebben immers al genoeg aan hun hoofd!'

Ei kwijt

Dit betekent niet dat vader en moeder niets kunnen signaleren. Integendeel. 'Hoe lastig ook, als je er even goed voor gaat zitten, zie je al het nodige. Je zoon of dochter kan naar binnen gekeerd gedrag gaan vertonen. Of lichamelijke klachten aangeven, zoals hoofd- of buikpijn.'

Een oplossing is ook het inschakelen van betrokkenen op school en in de omgeving, zowel leraren en vrienden, als burens en familieleden. 'Wat thuis niet wordt verteld om de ouders te belasten, kan elders wel gebeuren. Daar kunnen ze vaak wel hun ei kwijt. Mocht uiteindelijk niets helpen om het kind zich beter te laten voelen, dan is het raadzaam de huisarts in te lichten. Die kan meedenken of professionele hulp wellicht een optie is. Realiseer je wel één ding, besluit Gea Huizinga: 'Sommige kinderen willen gewoon niet praten, dat moet je ook respecteren!'

Arnoud Kluiters

Initiatieven van de KWF Kankerbestrijding

Op verschillende manieren kan de aandacht voor kinderen van een ouder met kanker onvoldoende zijn. Zowel hulpverleners, de directe omgeving als de ouders zelf zijn vaak niet in staat een dolend kind bij te staan. Dat betekent niet dat het helemaal verloren in de kou staat. Met name de KWF Kankerbestrijding te Amsterdam heeft enkele ondersteunende initiatieven op poten gezet. Neem www.kankerspoken.nl, waarop behalve kinderen ook ouders, leerkrachten, hulpverleners en andere belangstellenden terecht kunnen. De site geeft informatie voor en over kinderen met een vader of moeder met kanker. Zo kunnen ze er tekeningen, gedichten of andere creaties achterlaten voor andere kinderen of chatten met kinderen die hetzelfde meemaken.

Dezelfde organisatie geeft voor pubers ook de DVD "Halte Kanker" uit. In deze film vertellen jongeren van 12 tot 19 jaar, van wie één van de ouders kanker heeft, over hun ervaringen.

Een derde initiatief is "het rugzakje" met daarin een video met ervaringsverhalen van kinderen, een 'kankerwoordenboek' dat medische woorden uitlegt op kinderniveau en een verrassing. Er is een rugzak voor kinderen van 6 tot 9 jaar en van 10 tot 12 jaar.

Kijk voor meer informatie op: www.kwfkankerbestrijding.nl/content/pages/Kinderen_die_een_vader_of_moeder_met_kanker_hebben.html#6.