

# Kinderen en kanker

## Inleiding bij het themadeel

*Carol van Nijnatten & Kiek Tates*

### 'In de wereld van kinderen hoort geen kanker'

Deze slagzin van de Nederlandse Kankerbestrijding/KWF verwoordt de emotionele reactie die de confrontatie met een kind met kanker oproept. Jeugd kanker raakt je: kinderen zijn afhankelijk en kwetsbaar en verdienen bescherming. Het is schokkend te beseffen dat volwassenen niet altijd afdoende bescherming kunnen bieden tegen de gevaren van het leven. Kanker, en zeker kanker bij kinderen, gaat gepaard met emoties, verlies en grote gevolgen voor het kind en de naaste omgeving.

Kanker is een zeldzame ziekte op de kinderleeftijd: in Nederland wordt jaarlijks bij 400 kinderen tussen 0 en 15 jaar de diagnose kanker gesteld, waarvan de helft voor het vijfde levensjaar (Visser, Coebergh, Schouten & Van Dijck, 2000). Kinderen met kanker hebben een veel betere levensverwachting dan volwassenen en de behandelingsmogelijkheden veranderen voortdurend. Dertig jaar geleden had een kind met kanker meestal nog maar korte tijd te leven, maar momenteel geneest ongeveer 75% van de kinderen (Voûte, De Kraker & Caron, 1997). Deze nieuwe behandelingsmethodieken hebben echter ingrijpende gevolgen voor de dagelijkse zorg voor een kind met kanker en ook een succesvolle behandeling eist zijn prijs op de lange termijn.

Dit themadeel gaat over de situatie van deze kinderen en hun ouders. De confrontatie met jeugd kanker roept een scala van vragen op. Wat betekent de confrontatie met jeugd kanker voor de ouder-kind relatie? Welke strategieën zetten kind en ouder in om deze stressvolle ervaring het hoofd te bieden? Hoe gaan ouders om met het veranderende toekomstperspectief van hun kind en hoe beïnvloedt dit de opvoeding? Welke perspectieven construeren kinderen met kanker zelf? Wanneer en hoe worden kinderen zelf betrokken in beslissingen?

Thema

**Carol van Nijnatten** is senior onderzoeker/docent aan de Universiteit van Utrecht, Algemene Sociale Wetenschappen.

**Kiek Tates** is op basis van een sociaal-oncologisch fellowship als onderzoeker werkzaam voor de Nederlandse Kankerbestrijding/KWF. Zij promoveerde op het proefschrift 'Doctor-parent-child communication. A multi-perspective analysis' bij de Faculteit der Sociale Wetenschappen van de Universiteit Utrecht.

Correspondentieadres: Carol van Nijnatten, postbus 80.140, 3508 TC Utrecht, e-mail: c.vannijnatten@fss.uu.nl

## Ziekte en opvoeding

De diagnose kanker en de daaropvolgende behandeling heeft ingrijpende gevolgen voor zowel het kind als het hele gezin. De existentiële schok van de diagnose brengt heftige emoties teweeg bij ouders (Hoekstra-Weebers, 2000). De angst en onzekerheid het kind te kunnen verliezen staan aanvankelijk op de voorgrond. De langdurige behandeling, met opnames in het ziekenhuis en frequente bezoeken aan poliklinieken, zorgt samen met de intensieve zorg thuis voor het kind al snel voor een ontwrichting van het normale gezinsleven. De ontwikkeling van jeugdanker als dodelijke ziekte naar een chronische ziekte met een levensbedreigend karakter stelt ouders ook als opvoeders voor nieuwe problemen. Naast de (soms tegenstrijdige) rollen van trooster, verzorger en opvoeder van het zieke kind staan ouders voor de opgave hun kind te begeleiden vanuit een onzeker toekomstperspectief. In het geval van jonge adolescenten zet kanker de ouder-kind relatie nog extra onder druk; waar de pubertijd normaliter een periode is waarin jongeren zich losmaken van hun ouders, worden adolescenten door hun ziekte gedwongen tot afhankelijkheid (Eiser & Berrenbergh, 1995). In onze samenleving is respect voor autonomie een dominante waarde. De confrontatie met een levensbedreigende ziekte stelt dit vraagstuk op scherp. Wat betekent dit voor de afhankelijkheid van het kind? Wordt het kind afhankelijker of wordt het op een andere manier afhankelijk van bijvoorbeeld hulpverleners of andere zieke kinderen? Dit zijn belangrijke vragen, juist in een periode dat het kind minder afhankelijk wordt van ouders en de invloed van peers en school meer op de voorgrond komt te staan. Ook ouders worden met allerlei pedagogische problemen geconfronteerd. Durven zij nog grenzen te stellen aan hun kind? Maar ook: durven ouders hun kind los te laten, zelfs als daar risico's voor de gezondheid aan vastzitten, terwijl het voor de psychische ontwikkeling van het kind juist wel van belang is?

## Een onzekere toekomst

Na de schok van de diagnose en de eerste serie behandelingen dreigt de zorg om de lichamelijke en psychische gevolgen van die behandeling op lange termijn. De laatste decennia is door nieuwe behandelingsmethoden een grote vooruitgang geboekt en is de kans jeugdanker te overleven toegenomen. Doordat steeds meer kinderen hun kanker overleven, wordt de prijs van hun genezing steeds duidelijker zichtbaar. De kans op langetermijneffecten na een oncologische behandeling op kinderleeftijd is groter dan na een behandeling op volwassen leeftijd. Kinderen krijgen langer chemotherapie en er wordt hoger gedoseerd (Heikens et al., 1998). De behandeling is zeer intensief en langdurig en gaat gepaard met veel bijwerkingen. Sommige zijn van tijdelijke aard, zoals misselijkheid, braken, gewichtsverlies en kaalheid, maar andere hebben een permanent karakter zoals groeiachterstand, overgewicht, orgaanschade, onvruchtbaarheid en een daling van de intelligentie. Daarnaast is de kans op terugkeer en op nieuwe vormen van kanker een ingrijpende langetermijncomplicatie van een oncologische behandeling. Er zijn nu een kleine 3000 jong volwassenen die als kind kanker hebben gehad en deze groep neemt snel in omvang toe. Ongeveer driekwart van de kinderen houdt blijvende lichamelijke gevolgen over aan de ziekte (Van Dongen-Melman, 1995). In een recente studie naar de kwaliteit van leven van 500 jongvolwassen overlevers van jeugdanker gaf het merendeel aan lichamelijke of psychische schade te ondervinden van de behandeling tijdens hun jeugd. Een aanzienlijke groep maakte zich meer zorgen over vruchtbaarheid, werk en het afslui-

ten van een verzekering of hypotheek dan hun leeftijdsgenoten die in het verleden geen kanker hebben gehad (Langeveld, 2003). In een gezamenlijk project van de kinderoncologische centra zijn initiatieven ontplooid voor een landelijke inventarisatie en registratie van de ernst en de prevalentie van de late effecten na een behandeling van kanker bij kinderen. Op basis van deze registraties is gericht onderzoek naar risicofactoren en risicogroepen mogelijk zodat vroegtijdige interventies kunnen worden opgezet.

## Onderzoek

Vragen met betrekking tot de gevolgen van kanker en de behandeling ervan op de kwaliteit van leven van kind en ouder, vragen met betrekking tot de gehanteerde copingstrategieën om met de ziekte om te gaan en reflecties op de zorg die door professionele zorgverleners aan kinderen met kanker en hun ouders gegeven wordt, vormen het onderzoeksdomein van de psychosociale oncologie. Sinds de jaren 90 heeft het sociaal-oncologisch onderzoek in Nederland een hoge vlucht genomen (De Haes, De Weezel, Sanderman & Van de Wile, 2001). Kenmerkend voor de psychosociale oncologie is dat er gewerkt wordt vanuit een multidisciplinaire basis. Hoewel noodgedwongen slechts een selectie van het hele onderzoeksveld, laat dit themanummer iets van dat multidisciplinaire karakter zien. Het essay van Naafs-Wilstra schetst op indringende wijze de wereld waarin ouders en kinderen met kanker terecht komen. Zij belicht de vragen en dilemma's waarmee ouders en kinderen geconfronteerd worden en de pedagogische gevolgen van het leven in een gezin met een kind dat kanker heeft (gehad). Van Dongen-Melman en Nijhoff-Huysse besteden vanuit een gedragstherapeutisch perspectief aandacht aan de opvoedingsproblematiek en het opvoedingsgedrag van ouders van een kind met kanker. In hun bijdrage over stresshantering door kinderen met kanker en hun ouders benadrukken Grootenhuis en Last de diagnostische waarde van het onderscheiden van verschillende cognitieve copingstrategieën van ouder en kind. Wellicht maakt de door Verkerk en Dijkstra voorgestelde transitie van een informed consent perspectief naar een zorgethisch perspectief de brug mogelijk voor onderzoek naar de positie van de kinderen zelf. Sinds 1995 is de plicht tot informatieverstrekking geformaliseerd in de Wet Geneeskundige Behandelingen Overeenkomst (WGBO). Daarin is vastgelegd dat ook kinderen zoveel mogelijk moeten worden betrokken bij beslissingen op het terrein van ziekte en gezondheid. Onderzoek naar de stem van het kind in de kinderoncologische zorgverlening wordt node gemist. Uit een aantal studies onder volwassenen bleek dat de behoefte aan informatie en de behoefte aan betrokken zijn bij de besluitvorming relatief onafhankelijke fenomenen zijn (Coulter, 1997; Stiggelbout & Kiebert, 1997). Hoe deze behoeften van ouders en kinderen liggen op het terrein van de kinderoncologische zorg is een nog grotendeels onontgonnen terrein. Uit interviews met ouders bleek dat zij zich vaak onvoldoende gekend voelen in hun preferente rol als ouder binnen de kinderoncologische zorg (Tates, Van Dulmen & Bensing, submitted). Het schaarse onderzoek naar de communicatie met jongeren met kanker en hun ouders is voornamelijk gebaseerd op zelfbeoordelingmethoden zoals interviews en vragenlijsten (Van Veldhuizen & Last, 1988). Interactieonderzoek met oog voor de relationele aspecten van de communicatie tussen hulpverleners, ouders en kinderen lijkt onontbeerlijk voor een betere afstemming van behoeften en ondersteuning.

## Literatuur

- Coulter, A. (1997). Partnership with patients: the pros and cons of shared clinical decision making. *Journal of Health Services Research Policy*, 2, 112-121.
- Dongen-Melman, J.E.W.M. van (1995). *On surviving childhood cancer: late psychosocial consequences for patients, parents, and siblings*. Dissertation Erasmus University Rotterdam.
- Eiser, C., & Berrenbergh, J.L. (1995). Assessing the impact of chronic disease on the relationship between parents and their adolescents. *Journal of Psychosomatic Research*, 39, 109-114.
- Haes, J.C.J.M. de, Weezel, L.M. de, Sanderman, R., & Wile, H.B.M. van de (Red.) (2001). *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional*. Assen: Koninklijke Van Gorcum BV.
- Heikens, J., Somers, R., Behrendt, H., Oldenburger, F., Langeveld, N.E., & Bakker, P.J.M. (1998). Late gevolgen van oncologische behandeling bij kinderen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 142, 2191-2195.
- Hoekstra-Weebers, J.E.H.M. (2000). *Parental adaptation to paediatric cancer*. Enschede: Febodruk. Dissertation Rijksuniversiteit Groningen.
- Langeveld, N.E. (2003). *Cured of cancer: from childhood to adulthood, quality of survival*. Amsterdam: Thela Thesis. Dissertation Universiteit Amsterdam.
- Stiggelbout, A.M., & Kiebert, G.M. (1997). A role for the sick role. Patient preferences regarding information and participation in clinical decision making. *Canadian Medical Association Journal*, 157, 383-389.
- Tates, K., Dulmen, S. van, & Bensing, J. (submitted). Parents' perspectives on role delineation in child cancer care.
- Veldhuizen, A.H.M. van & Last, B.F. (1988). *Communicatie met het kind met kanker. De Wet van de Dubbele Bescherming*. Academisch proefschrift, Universiteit van Amsterdam.
- Visser, O., Coebergh, J.W.W., Schouten, L.J., & Dijck, J.A.A.M. van (2000). *Incidence of cancer in the Netherlands 1996*. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra.
- Voûte, P.A., Kraker, J. de, & Caron, H.V. (1997). *Kinderoncologie*. Houten/Diegem: Bohn, Stafleu van Loghum.