

# **Aanpassing in het gezin als een ouder kanker heeft**

## **Over intra- en interpersoonlijke processen en het belang van voorbereid zijn**

*D. Verkaik, M. Spuij, T. Mooren, A. L. van Baar, C. Kappeyne van de Coppello & P.A. Boelen*

### **Inleiding**

Kanker komt relatief veel voor bij ouders met jonge gezinnen. In Nederland krijgen jaarlijks 105.000 mensen de diagnose kanker, waarvan 4893 mannen en vrouwen in de leeftijdscategorie van 30 tot 44 jaar. Uit cijfers uit 2015 van het Integraal Kankercentrum Nederland (IKNL, s.d.) blijkt dat 35.543 personen in deze leeftijdsgroep zijn gediagnosticeerd met kanker in de laatste 20 jaar en nog in leven zijn. Veel mensen dragen tussen hun dertigste en vijfenvestigste levensjaar de zorg voor hun (jonge) kinderen. Het leven met kanker in een gezin is emotioneel belastend en kan bij ouders en kinderen tot psychische en emotionele problemen leiden die kunnen variëren van gevoelens van ontregeling tot het ontwikkelen van psychopathologie, zoals depressie, angst en externaliserend gedrag (Visser e.a., 2005).

De mate waarin in deze gevallen hulp of ondersteuning nodig is varieert per gezin en situatie. Er is een aantal interventies en programma's ontwikkeld voor ouders en soms ook voor kinderen in een gezin waarvan een moeder of vader kanker heeft. Deze interventies zijn gericht op psycho-educatie, en op een betere communicatie tussen gezinsleden (Niemelä, Hakko & Räsänen, 2010). Deze hebben echter beperkingen en zijn niet of nauwelijks theoretisch onderbouwd (Rolland, 2005; Swore-Fletcher e.a., 2012). Bij de Universiteit Utrecht hebben wij het project Gezin en kanker opgezet om te onderzoeken welke factoren het aanpassingsproces aan een ingrijpende gebeurtenis, zoals de diagnose kanker bij een van de ouders, kunnen verklaren. Binnen het onderzoeksproject worden theoretisch onderbouwde uitgangspunten onderzocht, met gebruik van zowel kwalitatieve als kwantitatieve data; er worden vragenlijsten afgenomen bij ouders en kinderen en er vinden focusgroepen plaats met ouders, met kinderen en met hulpverleners.

Hierbij worden drie uitgangspunten gehanteerd: Een eerste uitgangspunt is dat aanpassing, inclusief de beoordeling van kwaliteit van leven, de uitkomst is van meerdere individuele en gezinsfactoren die elkaar wederzijds beïnvloeden.

Het tweede uitgangspunt is dat er binnen gezinnen sprake is van een dynamisch en dyadisch proces in het omgaan met de ziekte kanker als chronische stressor, waardoor individuele reacties van gezinsleden invloed hebben op de manier waarop andere leden van het systeem met de stressvolle situatie omgaan (Caspi & Moffitt, 1993; Foxwell & Scott, 2011; Randall & Bodenmann, 2009). Als een van de gezinsleden zorg nodig heeft, in dit geval de ouder met kanker, blijkt het voor degenen die de zorg bieden moeilijk om af te stemmen op diens behoeften, en kan de mate waarin steun ervaren wordt per persoon en per situatie variëren (Schwarzer & Knoll, 2007). Het dyadische proces van omgaan met de ziekte binnen een relatie of gezinssysteem heeft invloed op de kwaliteit van de relatie en het psychologisch welbevinden van de partners (Bodenmann, Meuwly & Kayser, 2011) en de aanpassing van de kinderen (Su & Ryan-Wenger, 2007). Daarmee komen wij tot het derde uitgangspunt: het is essentieel om gezinsleden voor te bereiden op de gevolgen van de levensbedreigende ziekte van een van de ouders, om er in het dagelijks leven goed mee om te kunnen gaan (Hebert e.a., 2006). Goed voorbereid zijn verhoogt de kans op positieve uitkomsten zoals gevoelens van waardering en hoop, en laat de kans op negatieve gevolgen zoals angst en emotionele problemen afnemen (Nielsen e.a., 2016).

In dit artikel gaan we in op de gevolgen voor het gezinsleven wanneer kanker bij een van de ouders is vastgesteld, en bespreken we de individuele en gezinsfactoren die een rol spelen in het aanpassingsproces vanuit dyadisch perspectief. Vervolgens vertalen we diverse theoretische uitgangspunten in een takenmodel. Het takenmodel vormt de basis voor een methode voor hulp en ondersteuning aan gezinnen waarvan een van de ouders kanker heeft. Tot slot volgen de ambities voor verder onderzoek.

### **De gevolgen van kanker bij een van de ouders**

Kanker heeft een enorme impact op het gezin. Dit komt omdat het een extra, vaak zware belasting betekent bovenop de al aanwezige dagelijkse, normale (opvoedings)stress. Bij een (jong) gezin met opgroeiende kinderen, gaat de zorg voor de zieke ouder samen met de zorg voor de kinderen. Het ingewikkelde is dat een gezin een dynamisch geheel vormt. Onder invloed van de normale ontwikkeling van kinderen verandert er regelmatig iets in de interactie tussen de gezinsleden, omdat er steeds nieuwe ontwikkelings- en opvoedingstaken uitgevoerd moeten worden (Kreppner & Lerner, 1989).

In elk gezin zijn er verschillende fasen en overgangsmomenten aan te wijzen, ook wel transities genoemd, die vragen om aanpassing van de

gezinsleden. Daarbij komt dat in een gezin waarvan een van de ouders kanker heeft, alle gezinsleden te maken krijgen met nieuwe taken en dat er op meerdere terreinen transities plaatsvinden: 1) de aan de normale levensfase gebonden ontwikkelingsfasen van gezinsleden; 2) van een ‘gezond’ gezin zonder kanker naar een gezin waarin omgegaan moet worden met de gevolgen van de ziekte van moeder of vader, en 3) fasen van het ziekteproces: van de fase direct na de diagnose naar de fasen van behandeling, tot herstel of overlijden.

In de eerste plaats heeft elk gezin, dus ook een gezin waarvan een ouder kanker heeft, te maken met transities die samenhangen met de normale levensfasen en ontwikkelingsfasen. In het opvoeden van kinderen zijn er verschillende transities aan te wijzen waarbij ouders of kinderen een nieuwe fase ingaan en daardoor de zorg en aandacht op een andere manier moeten vormgeven. Hierbij kan gedacht worden aan het beginnen op de basisschool, of het overgaan van de basisschool naar het voortgezet onderwijs, het kiezen van een vervolgopleiding, uit huis gaan enzovoorts. Ook in het leven van ouders zijn er transities verbonden met het maken van maatschappelijke carrière of het aanbreken van een nieuwe levensfase. Bij elke overgang verschuiven de behoeften van de gezinsleden, wat vraagt om nieuwe afstemming en het bijstellen van interactiepatronen. Een kind dat bijvoorbeeld overgaat van de basisschool naar het voortgezet onderwijs heeft behoefte aan ouderlijke steun bij het aanpassen aan de nieuwe situatie.

De normale transities worden beïnvloed door het tweede transitieproces dat wij onderscheiden: van een gezin met reguliere, voor het gezin bekende zorgtaken, naar een gezin dat te maken krijgt met kanker en de praktische en psychische gevolgen daarvan. De veranderingen als gevolg van kanker bij een van de ouders beïnvloeden de kwaliteit van leven van zowel kinderen als ouders, vaak in negatieve zin vanwege het verlies van gezondheid, toekomstplannen en zekerheden en angst voor terugkeer van de ziekte (Crist & Grunfeld, 2013). Vaak zijn gezinsleden angstig en onzeker over het beloop van de ziekte. De ziekte heeft invloed op de partnerrelatie van ouders: naast de al aanwezige, normale stressoren is de stress als gevolg van kanker een extra belasting voor zowel de zieke ouder als de partner (Hagedoorn e.a., 2008).

Ook kan er sprake zijn van gevoelens van schuld en onmacht bij de ouder die de diagnose heeft. Emotionele problemen zoals angst en depressie komen vaak voor bij de ouders die zelf kanker hebben (Krebbert e.a., 2014). Door de gevolgen van de ziekte kunnen zowel de zieke ouder als de partner in sommige periodes minder beschikbaar zijn voor hun kinderen. De verminderde beschikbaarheid kan ouders onzeker maken en schuldgevoelens opleveren, en

zij kunnen soms de normale veranderingen bij hun kinderen, voortkomend uit het doorlopen van ontwikkelingsfasen, interpreteren als een reactie op de ziekte (Semple & McCaughan, 2013). Kinderen ervaren dat hun ouders ook emotioneel minder beschikbaar zijn omdat zij in beslag genomen worden door ziektegerelateerde zorgen, overbelasting en vermoeidheid. Als gevolg daarvan kunnen zij het moeilijk vinden om aandacht te vragen voor hun eigen behoeften en emoties. Zij willen het hun ouders niet moeilijker maken of zij vermijden het denken aan de ziekte en de gevolgen ervan (Wong e.a., 2006). Kinderen proberen hun ouders te helpen, waardoor er parentificatie kan ontstaan (Thastum e.a., 2008). Net zoals hun ouders zich schuldig voelen omdat ze denken dat ze te weinig beschikbaar zijn, kunnen kinderen zich schuldig voelen omdat zij tijd doorbrengen buitenshuis bij leeftijdgenoten en daardoor niet beschikbaar zijn voor hun ouders (Sieh, 2012).

Volgens Huizinga e.a. (2011) lopen kinderen meer risico om zogenoemde internaliserende problemen als angst en depressie te ontwikkelen. Dit geldt met name meisjes in de leeftijd van 12 tot 18 jaar. Ook jongens kunnen internaliserende problemen hebben in reactie op de veranderingen in het gezin; zij vertonen daarnaast wat vaker externaliserend probleemgedrag (Huizinga e.a., 2011). Zelfs jaren na het actieve behandelproces kunnen gezinsleden de impact van deze transitie naar een 'gezin met kanker' nog ervaren, bijvoorbeeld als de ouder die in het verleden behandeld is opnieuw lichamelijke klachten krijgt, of als er veranderingen plaatsvinden zoals een verhuizing, echtscheiding of het uit huis gaan van de kinderen (Wong e.a., 2006).

Ten derde vinden in het ziekteproces ook transities plaats, van de periode net na de diagnose en de acute behandelfase naar een periode van herstel en stabiliteit, of naar een fase van terugkeer van de ziekte en nieuwe behandelingen of voorbereiding op de naderende dood. Gezinsleden maken in elke fase een nieuwe taxatie van de risico's en onzekerheden en welke afstemming op de zorgbehoeften van de zieke persoon gevraagd wordt (Meleis, e.a., 2000). Elke fase kan dan ook gezien worden als een proces waarin de ziekte van een persoon gevolgen heeft op verschillende niveaus binnen het systeem (Taplin e.a., 2012). In de ene fase is er veel zorg nodig voor de ouder met kanker door bijvoorbeeld ziekenhuisbezoeken, behandelingen en alle bijverschijnselen daarvan zoals lichamelijke reacties op de chemokuren of bestralingen, terwijl in een meer stabiele fase vooral rekening gehouden moet worden met de vermoeidheid en lichamelijke beperkingen van de ouder met kanker. In een terminale fase is er veel zorg nodig en vraagt ook het voorbereiden op de naderende dood aandacht, waardoor de impact op de andere gezinsleden zeer groot is. Soms is bijvoorbeeld hulp nodig in de

organisatie van het huishouden en dan moeten extra taken door de kinderen uitgevoerd worden die soms in strijd zijn met hun eigen, leeftijdgerelateerde ontwikkelingsstaken zoals het losmaken van ouders (Sich, 2012).

Zoals uit de drie transitieprocessen blijkt, is er steeds een samenspel tussen intrapersoonlijke en interpersoonlijke factoren. Intrapersoonlijke factoren hebben betrekking op de mogelijkheden die iemand heeft om met stressvolle situaties om te gaan. Hierbij spelen persoonlijkheidskenmerken, de aard en mate van de onzekerheid en daarmee samenhangende stress een rol (Duggleby e.a., 2010). Ook het ontwikkelingsniveau is van invloed, zowel cognitief als emotioneel. Jonge kinderen kunnen niet altijd alle informatie begrijpen of de consequenties van de ziekte in elk stadium overzien. Zij vallen soms terug in gedrag dat past bij eerdere ontwikkelingsfasen, bijvoorbeeld door weer in hun broek te plassen of 's avonds niet alleen in bed te durven slapen. Oudere kinderen begrijpen de informatie vaak wel, maar kunnen zich daardoor extra zorgen gaan maken (Faulkner & Davey, 2002).

Een belangrijke factor bij het omgaan met onzekerheid is hoop, als strategie om met de dagelijkse zorg voor een ziek gezinslid en de bijbehorende moeilijke situaties om te gaan (Holtslander e.a., 2005). Een gezinslid dat zich vooral richt op mogelijkheden en dat bedreigingen benoemt als uitdagingen, zal vaker positieve emoties ervaren en een toename van hoop, dan een ander gezinslid dat meer gefocust is op de beperkingen en onzekerheden, meer negatieve emoties ervaart of juist geneigd is de ernst van de situatie te ontkennen (Duggleby e.a., 2014; Folkman, 2013). De verschillen in beleving kunnen soms onbegrip of spanningen tussen gezinsleden opleveren.

Naast de intrapersoonlijke factoren zijn er interpersoonlijke factoren die invloed hebben op het omgaan met de ziekte binnen het gezin. Het disfunctioneren van een gezin, dat wil zeggen dat er niet gezamenlijk aan oplossingen wordt gewerkt en er te weinig aandacht is voor de behoeften van ieder gezinslid, is geassocieerd met de aanpassing van kinderen, zoals blijkt uit schoolsucces, kwaliteit van leven en de aanwezigheid van internaliserende of externaliserende probleemgedragingen (Krattenmacher e.a., 2012; Thastum e.a., 2009; Watson e.a., 2006). Hoewel het moeten omgaan met kanker in het gezin stress veroorzaakt, kunnen gezinsleden soms ook positieve gevolgen van de veranderingen noemen, zoals meer betrokkenheid op elkaar, het ontdekken van eigen kracht en hulbronnen en het ervaren van onderlinge steun (Davey e.a., 2011; Wong e.a., 2009). Het proces van aanpassing aan de veranderde situaties kan in feite gezien worden als uitkomst van het al dan niet volbrengen

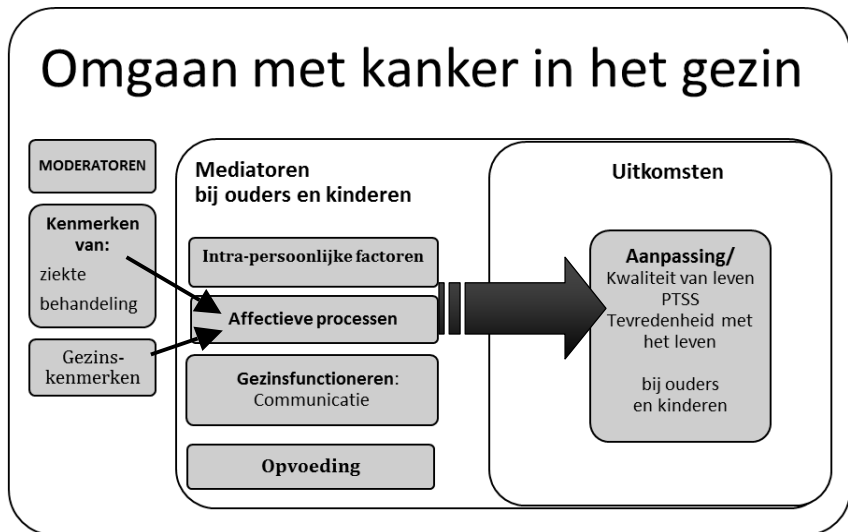
van taken in het gezin om zich aan te passen aan de nieuwe situatie, en hoe die wel of niet worden vervuld.

### Een theoretisch model voor omgaan met kanker in het gezin

Wanneer we het omgaan met een ingrijpende gebeurtenis binnen een gezin, zoals de diagnose kanker bij een van de ouders, zien als een dyadisch proces waarbij individuele aanpassingsprocessen worden beïnvloed door het gedrag van de andere gezinsleden, is het belangrijk om onderzoeken welke intrapersoonlijke factoren van invloed zijn op de aanpassing van patiënten, partners en kinderen. Hier is nog niet veel onderzoek naar gedaan (Hagedoorn, 2009). Bovendien is de kwaliteit van leven van kinderen in een gezin waarvan de ouder kanker heeft, nog weinig onderzocht (Krattenmacher e.a., 2012).

Binnen het onderzoeksproject ‘Gezin en kanker’ onderzoeken we het samenspel tussen intra- en interpersoonlijke factoren om meer inzicht te krijgen in hun onderlinge samenhang en om aangrijpingspunten te vinden voor het ontwikkelen van een hulpaanbod dat de aanpassing van gezinnen kan bevorderen. Hiertoe hebben wij een voorlopig model opgesteld (zie figuur 1).

**Figuur 1: Schematische weergave van persoonlijke en gezinsfactoren voor omgaan met kanker in een gezin**



Om de impact van de ziekte kanker als stressor in kaart te brengen is het belangrijk om de modererende factoren te onderzoeken, zoals de aard, duur, behandelaspecten en prognose van de ziekte, de persoonlijkheidskenmerken van ouders en kinderen en gezinskenmerken zoals gezinssamenstelling en sociaal-economische omstandigheden. Daarnaast is het nodig om meer zicht te krijgen op de individuele, intrapersoonlijke factoren die de effecten van de ziekte op de kwaliteit van leven en aanpassing mediëren, zoals emotieregulatie, negatieve cognities en langdurig blijven tobben, ook wel rumineren genoemd. Emotieregulatieprocessen zijn van invloed op de aanpassing aan allerlei soorten ingrijpende gebeurtenissen bij zowel kinderen als volwassenen (Gyurak, Gross & Etkin, 2011). Het gaat daarbij niet alleen om de stressvolle situaties binnen het gezin, maar ook over positieve situaties met bijbehorende emoties, zoals het goed doorlopen van een transitiefase, bijvoorbeeld het afronden van een opleiding en het behalen van een diploma door een van de kinderen. Als gezinsleden zich bewust zijn van hun emoties en zij deze kunnen begrijpen en accepteren, is er minder kans op psychische problemen en onaangepast gedrag (Gratz & Roemer, 2004).

Executieve functies spelen een belangrijke rol bij emotieregulatie. Er is een aantoonbaar verband tussen blootstelling aan acute stress en verslechtering van hogere cognitieve processen zoals inhibitie, cognitieve flexibiliteit, en controle over eigen gedrag en emoties (Raio e.a., 2013). Als de controleprocessen, als gevolg van stress, zijn aangetast, wordt onder andere de kans op het vasthouden van negatieve informatie groter (Hasher, Zacks & May, 1999; Joormann, Yoon & Zetsche, 2007). Dit kan leiden tot problemen met emotieregulatie en rumineren. Gezinsleden van een ouder met kanker hebben allerlei thema's waarover zij zich (vanzelfsprekend) zorgen maken, waaronder het beloop van de ziekte en de gevolgen daarvan (Chan e.a., 2011; Sigal e.a., 2003). De manier waarop de normale opvoedingstaken door ouders en ontwikkelingstaken door kinderen worden vervuld, wordt beïnvloed door de manier waarop zij over zichzelf en hun situatie denken. Mensen die meer negatieve cognities over de eigen persoon, de wereld en de toekomst ontwikkelen na een ingrijpende gebeurtenis, hebben meer last van symptomen van PTSS (Sansom-Daly & Wakefield, 2013; Swore-Fletcher e.a., 2012). Zowel het rumineren als negatieve cognities zijn tot nu toe zeer weinig onderzocht in relatie met kanker, terwijl meer inzicht in deze processen de deur opent voor een specifiek hulpaanbod (Foxwell & Scott, 2011).

Omdat individuen in een gezin niet los van elkaar kunnen functioneren is het van belang om ook de gezinsfactoren te onderzoeken. Voorbeelden van gezinsfactoren waarvan verondersteld wordt dat deze de effecten van kanker op

gezinsleden mediëren zijn: positieve opvoeding, aard van het functioneren van het gezin en communicatie binnen het gezin (Lindqvist e.a., 2007). Bovendien bevorderen veerkracht en onderlinge steun in het gezin de aanpassing (Coyne, Wollin & Creedy, 2012). Als operationalisatie van gezinsfunctioneren kan onder meer gekeken worden naar structurele en organisatorische kenmerken van het gezin en interactiepatronen tussen de gezinsleden. Daarbij is communicatie een belangrijk aspect. Communicatie over de ziekte en over ervaringen en behoeften van gezinsleden is een belangrijke factor bij de aanpassing van kinderen en adolescenten aan de situatie van een ouder met kanker in het gezin (Osborn, 2007; Thastum e.a., 2008; Watson e.a., 2006). De kwaliteit van de communicatie met de gezonde ouder heeft grotere invloed op de aanpassing van de kinderen dan de communicatie met de zieke ouder (Houck, Rodrigue & Lobato, 2007; Lewis, Hammond & Woods, 1993).

Een andere gezinsfactor die de relatie tussen kanker en welzijn van gezinsleden naar verwachting medieert is positief opvoeden. Uit diverse studies blijkt dat moeders met kanker onzeker zijn over hun eigen opvoedkwaliteiten, als gevolg van verminderde beschikbaarheid en depressieve gevoelens vanwege de behandelingen en de neveneffecten ervan (Barnes e.a., 2002; Semple & McCaughan, 2013; Vallido, e.a., 2010). Lewis en collega's (2015) hebben in hun gecontroleerde effectonderzoek aangetoond dat de aanpassing van kinderen verbeterde als gevolg van een opvoedingsondersteuningsprogramma voor moeders met borstkanker, gericht op het verminderen van de depressieve stemming van moeders en het vergroten van opvoedingsvaardigheden (Lewis e.a., 2015).

Het ziekteproces beïnvloedt de manier van omgaan met elkaar in het gezin, niet alleen tussen ouders en kinderen maar ook tussen broers en zussen. In empirisch onderzoek en in de klinische praktijk wordt zeer weinig aandacht besteed aan de relatie tussen broers en zussen. Uit verschillende studies blijkt dat de kwaliteit van de broer-zusrelatie, waarbij sprake is van zowel warmte als conflicten, consistent in verband gebracht kan worden met probleemgedrag (Buist, Deković & Prinzie, 2013) en met sociale competentie (Buist & Vermande, 2014). Kinderen die steun ervaren in de relatie met broers en/of zussen laten bovendien minder depressieve en angstige symptomen zien na stressvolle gebeurtenissen dan kinderen bij wie dit niet het geval is (Gass, Jenkins & Dunn, 2007; Houtzager, Grootenhuis & Last, 2001).

In ons onderzoeksproject 'Gezin en kanker' wordt zowel kwantitatief, door middel van vragenlijsten, als kwalitatief in de vorm van focusgroepen, data verzameld om het theoretisch model te toetsen en de in ontwikkeling zijnde methode voor hulp aan gezinnen empirisch te onderbouwen.



## **Voorbereid zijn**

Vanuit de visie dat aanpassing van de gezinsleden aan de stressvolle situatie van kanker in het gezin een dyadisch proces is waarin er sprake is van wederzijdse beïnvloeding, kan worden gekeken naar mogelijkheden om dit proces te bevorderen door middel van ‘Voorbereid zijn’. Het ziekteproces van de ouder zorgt bij alle gezinsleden voor veel onzekerheden over het verloop van de ziekte, de behandeling en de gevolgen daarvan op korte en langere termijn, of in een terminaal proces het voorbereiden op de naderende dood. Omgaan met of aanpassing aan de ziekte betekent in feite het onderkennen en verminderen van deze onzekerheden en weten wat men te wachten staat (Hebert e.a., 2006). Het wordt voor alle gezinsleden gemakkelijker om met elkaar te praten over de situatie als ieder dezelfde informatie krijgt en begrijpt wat er aan de hand is (Karlsson, Andersson & Ahlström, 2013).

Het begrip ‘voorbereid zijn’ wordt in de Engelstalige literatuur beschreven als ‘preparedness’ en heeft cognitieve, emotionele, en gedragsmatige aspecten (Hebert, e.a., 2009). Cognitieve aspecten van ‘voorbereid zijn’ omvatten het kunnen beschikken over informatie over de ziekte, het beloop, en behandel-mogelijkheden. Emotionele aspecten hebben betrekking op het kunnen verwoorden (en delen) van gevoelens die samenhangen met de ziekte en de gevolgen. Gedragsmatige aspecten van voorbereid zijn verwijzen naar de activiteiten die de gezinsleden willen of moeten ondernemen om goed met de ziekte en de gevolgen om te gaan. Cognitief, emotioneel en gedragsmatig voorbereid zijn op de consequenties van de ziekte heeft in diverse fasen van de ziekte een positieve invloed op de kwaliteit van leven van de gezinsleden in de laatste levensfase van de terminaal zieke, evenals op het herstel van nabestaanden na het uiteindelijke verlies (Wright e.a., 2008).

In Nederland is er professionele hulp beschikbaar voor ouders en kinderen in een gezin waarvan een ouder kanker heeft. Deze hulp wordt aangeboden bij diverse psycho-oncologische centra en tevens kunnen zowel ouders als kinderen deelnemen aan specifieke activiteiten in centra voor leven met kanker, ook wel inloopcentra genoemd. Meestal is dan geen sprake van een hulpvraag, maar wel van een behoefte aan informatie en steun, bijvoorbeeld door middel van lotgenotencontact. In het bestaande hulpaanbod ontbreekt tot op heden een theoretisch onderbouwde en op effectiviteit onderzochte behandelmethodiek. Een eerste stap om deze lacune te vullen is het ontwikkelen van een toegankelijke methode voor hulp aan alle gezinsleden, waarin de taken om voorbereid te zijn op de gevolgen van de ziekte in het gezin als een handzaam, helder kader worden beschreven. Hierin neemt het begrip ‘voorbereid zijn’ een centrale plaats in, waarbij het uitgangspunt is dat

dit een positief effect heeft op het omgaan met de ziekte (Nielsen e.a., 2016). Voorbereid zijn kan worden opgevat als het werken aan drie verschillende zogenoemde taken, te weten: 1: weten wat er gaat gebeuren, 2: weten en bespreken wat je voelt en 3: belangrijke dingen doen.

### ***Taak 1: weten wat er gaat gebeuren***

Deze taak verwijst naar het belang om te kunnen beschikken over goede **informatie** over de ziekte. Ouders en kinderen kunnen uiteenlopende vragen hebben over de aard van de ziekte (jong kind: ‘Is het besmettelijk?’; tienerdochter: ‘Krijg ik het ook?’), het beloop (jong kind: ‘Heeft/krijgt mama pijn?’; moeder: ‘Wat zijn de behandelmogelijkheden?’) en de prognose. Ouders worstelen met de vraag hoe zij het aan hun kinderen moeten vertellen (Fearnley & Boland, 2016). Het blijkt voor gezinsleden vaak moeilijk om vragen te formuleren over de ziekte. Ook levert het voor hen vaak problemen op om hulpbronnen te vinden die antwoorden kunnen geven op vragen.

### ***Taak 2: weten en bespreken wat je voelt***

Deze taak verwijst naar het belang van het onderkennen van **gevoelens**. Gezinsleden kunnen allerlei gevoelens ervaren waaronder boosheid (moeder kan bijvoorbeeld boos zijn op zichzelf; kinderen kunnen boos zijn omdat zij het gevoel hebben machteloos te staan), schuldgevoelens bij jonge kinderen (‘Is het mijn schuld dat mama ziek is?’) of bij moeder zelf, verdriet/rouw (over verlies van zekerheden en perspectief). Ook positieve gevoelens kunnen voorkomen zoals hoop en opluchting (wanneer een behandeling geslaagd blijkt) en liefde en dankbaarheid, bijvoorbeeld over de ervaren nabijheid en fijne momenten (Davey e.a., 2011). Bij deze taak gaat het om een proces van bewustwording van de eigen gevoelens en achterliggende gedachten van deze gevoelens bij alle gezinsleden. Daarnaast wordt aandacht besteed aan het herkennen van negatieve gedachten en deze te veranderen in meer neutrale gedachten en positieve gevoelens (bijvoorbeeld zelfvertrouwen) te versterken.

### ***Taak 3: belangrijke dingen doen***

Deze taak verwijst ernaar dat het belangrijk is dat gezinsleden stilstaan bij wat zij zouden willen doen om de situatie (inclusief hun vragen en gevoelens) te hanteren op een manier die goed voor hen is; kortom, welke **doelen en wensen** zij daarover hebben. Deze doelen kunnen te maken hebben met de ziekte of met het samen ondernemen van sociale of recreatieve activiteiten die niet direct met de ziekte te maken hebben. Hierbij is het belangrijk dat gezinsleden zich bewust kunnen worden van persoonlijke doelen en wensen en dat zij bewust

met elkaar in gesprek gaan om een stappenplan te maken om doelen/wensen te realiseren. Een belangrijk element bij deze taak is het leren van probleemoplossingsvaardigheden om problemen die men tegenkomt bij het realiseren van de doelen op te lossen, binnen de grenzen van de situatie.

Door het werken aan de taken van ‘voorbereid zijn’ kan de onzekerheid van gezinsleden verminderen. Op basis van de resultaten van het vragenlijstonderzoek en de focusgroepen zullen gerichte opdrachten geformuleerd worden die aansluiten bij de intrapersoonlijke factoren die een belemmering vormen voor het aanpassingsproces zoals negatieve cognities en problemen in het omgaan met emoties. Op gezinsniveau wordt de onderlinge communicatie en het positief opvoeden door ouders versterkt. Ouders krijgen handvatten om aan te sluiten bij de behoeften van hun kinderen, rekening houdend met hun eigen draagkracht. Kinderen worden direct aangesproken in deze methode door middel van toegankelijke informatie en praktische opdrachten. Ook zal de informatie van deelnemers aan de focusgroepen verwerkt worden in de methode, door middel van quotes, tips en ervaringsverhalen. Uitgangspunt is dat de weerbaarheid van alle gezinsleden en het gezin als systeem vergroot wordt. Binnen gezinnen zijn altijd krachten en capaciteiten aanwezig om met moeilijke omstandigheden om te gaan, waarvan gebruik gemaakt kan worden in de nieuwe situatie die ontstaan is na de diagnose. In de methode voor hulp aan gezinnen wordt aandacht besteed aan wat gezinsleden vanuit zichzelf goed doen, zodat zij deze vaardigheden kunnen benutten bij het omgaan met de ziekte.

### **Tot besluit: ambities voor onderzoek en hulp**

Uit onderzoek naar de voorspellers van negatieve uitkomsten zoals Persistierende Complexe Rouwstoornis (PCRS) na het overlijden van een gezinslid, komt naar voren dat het voorbereid zijn op de naderende dood leidt tot minder klachten na het verlies (Nielsen e.a., 2016). Hiermee wordt het belang van onderzoek naar de samenhang tussen de individuele en gezinsfactoren uit het hier beschreven theoretisch model en het descriptieve model van ‘voorbereid zijn’ gestaafd, omdat dit de basis vormt van effectieve hulp in een vroeg stadium. Vanuit dit perspectief is voor te stellen dat in de toekomst een zorgmodel of richtlijn voor ‘best practice’ ontwikkeld wordt waarbij gezinnen hulp krijgen door middel van informatie en laagdrempelige zorg tijdens de ziekte van een van de ouders en na het eventuele overlijden. Op deze wijze worden er mogelijkheden gecreëerd om het proces van voorbereid

zijn in het gezin en eventueel later de verliesverwerking te monitoren en vroegtijdig te signaleren of er intensievere begeleiding in de vorm van psychotherapie gewenst is.

### **Samenvatting**

Als een van de ouders de diagnose kanker krijgt heeft dit grote gevolgen voor alle gezinsleden en wordt het functioneren van het gezin als geheel beïnvloed. Inzicht in de intra- en interpersoonlijke processen in het gezin biedt mogelijkheden om het aanpassingsproces van zowel ouders als kinderen te bevorderen. Er wordt gewerkt aan een theoretisch onderbouwde methode om gezinnen hulp te bieden bij het omgaan met de gevolgen van kanker bij een van de ouders. In deze methode staat het 'voorbereid zijn' op de veranderingen in het gezin na de diagnose kanker centraal. Goed voorbereid zijn bevordert de aanpassing van alle gezinsleden en het functioneren van het gezin en verkleint de kans op psychische problemen.

*Drs. D. Verkaik is NVO orthopedagoog-generalist bij het Ambulatorium van de Universiteit Utrecht en verbonden aan de opleiding Pedagogische Wetenschappen. Zij doet onderzoek naar de gevolgen voor het gezin als een van de ouders kanker heeft. Email: D.Verkaik@uu.nl*

*Dr. M. Spuij is klinisch psycholoog BIG, GZ-psycholoog, NVO orthopedagoog-generalist en cognitief gedragstherapeut VGCT. Zij is als docent verbonden aan de opleiding Pedagogische Wetenschappen en als sectiehoofd van de afdeling Psychosociale Problemen bij Kinderen en Jeugdigen van het Ambulatorium van de Universiteit Utrecht. Zij doet onderzoek naar gecompliceerde rouw bij kinderen en jeugdigen.*

*Dr. T. Mooren is als klinisch psycholoog en senior onderzoeker verbonden aan Stichting Centrum 45, landelijk instituut voor specialistische diagnostiek en behandeling van psychotraumaklachten ten gevolge van vervolging, oorlog en geweld en partner in Arq Psychotrauma Expert Groep. Ze werkt als behandel- en onderzoekscoördinator van het programma Kind, gezin en psychotrauma. Ze heeft registraties op gebied van CGT, EMDR en systeemtherapie. Ze is universitair hoofddocent bij Klinische Psychologie, Universiteit Utrecht.*

*Prof. Dr. A. L. van Baar is hoogleraar in de Pedagogische wetenschappen, in het bijzonder diagnostiek. Zij geeft onderwijs en doet onderzoek aan de Universiteit van Utrecht. Daarnaast is zij hoofdopleider van de GZ opleiding, K&J variant van de RINO groep te Utrecht.*

*Drs. C. Kappeyne van de Coppello orthopedagoog en GZ-psycholoog, werkzaam bij het Ingeborg Douwescentrum voor psycho-oncologische hulpverlening in Amsterdam en in een eigen praktijk voor verliesverwerking bij kinderen, jongeren en volwassenen te Haarlem. Zij is als bestuurslid verbonden aan Stichting Achter de Regenboog.*

*Prof. dr. P.A. Boelen is hoogleraar bij de afdeling Klinische Psychologie van de Universiteit Utrecht. Hij is als klinisch psycholoog/psychotherapeut en wetenschappelijk directeur verbonden aan het Ambulatorium van de Faculteit Sociale Wetenschappen van diezelfde universiteit. Hij is hoofdredacteur van het tijdschrift Gedragstherapie, en waarnemend Hoofdopleider van de opleiding tot GZ-Psycholoog voor volwassenen en ouderen en de regio Utrecht. Paul Boelen is tevens verbonden aan Arq Psychotrauma Expertgroep.*

## **Literatuur**

- Barnes, J., Krull, L., Lee, J., Burke, O., Jones, A. & Stein, A. (2002). Factors predicting communication about the diagnosis of maternal breast cancer to children. *Journal of Psychosomatic Research*, 52, 209-214.
- Bodenmann, G., Meuwly, N. & Kayser, K. (2011). Two conceptualizations of dyadic coping and their potential for predicting relationship quality and individual well-being: A comparison. *European Psychologist*, 16, 255-266.
- Buist, K.L. & Vermande, M. (2014). Sibling relationship patterns and their associations with child competence and problem behavior. *Journal of Family Psychology*, 28, 529-537.
- Buist, K. L., Deković, M. & Prinzie, P. (2013). Sibling relationship quality and psychopathology of children and adolescents: A meta-analysis. *Clinical Psychology Review*, 33, 97-106.
- Caspi, A. & Moffit, A. (1993). When do individual differences matter? A paradoxical theory of personality coherence. *Psychological Inquiry*, 4, 247-271.
- Chan, M.W., Ho, S.M., Tedeschi, R.G. & Leung, C.W. (2011). The valence of attentional bias and cancer-related rumination in posttraumatic stress and

- posttraumatic growth among women with breast cancer. *Psycho-Oncology*, 20, 544-552.
- Coyne, E., Wollin, J. & Creedy, D.K. (2012). Exploration of the family's role and strengths daarna het uitwisselen. *European Journal of Oncology Nursing?*, 16, 124-130.
- Crist, J.V. & Grunfeld, E.A. (2013). Factors reported to influence fear of recurrence in cancer patients: a systematic review. *Psycho-Oncology*, 22, 978-986.
- Davey, M.P., Tubbs, C.Y., Kissil, K. & Niño, A. (2011). 'We are survivors too': Afrikan-American youths' experiences of coping with parental breast cancer. *Psycho-Oncology*, 20.
- Duggleby, W., Doell, H., Cooper, D., Thomas, R. & Ghosh, S. (2014). The quality of life of male spouses of women with breast cancer: Hope, self-efficacy, and perceptions of guilt. *Cancer nursing*, 37, E28-E35.
- Duggleby, W., Holtlander, L., Kylma, J., Duncan, V., Hammond, C. & Williams, A. (2010). Metasynthesis of the hope experience of family caregivers of persons with chronic illness. *Qualitative Health Research*, 20, 148-158.
- Faulkner, R.A. & Davey, M. (2002). Children and adolescents of cancer patients: the impact of cancer on the family. *The American Journal of Family Therapy*, 30, 63-72.
- Fearnley, R. & Boland, J.W. (2016). Communication and support from health-care professionals to families, with dependent children, following the diagnosis of parental life-limiting illness: A systematic review. *Palliative Medicine*, 1-11.
- Folkman, S. (2013). Stress, coping, and hope. In B.I. Carr & J. Steel, *Psychological aspects of cancer* (pp. 119-127). New York: Springer.
- Foxwell, K.R. & Scott, S.E. (2011). Coping together and apart: exploring how patients and their caregivers manage terminal head and neck cancer. *Journal of Psychosocial Oncology*, 29, 308-326.
- Gass, K., Jenkins, J. & Dunn, J. (2007). Are sibling relations protective? A longitudinal study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48, 167-175.
- Gratz, K.L. & Roemer, L. (2004). Multidimensional assessment of emotion regulation and dysregulation: development, factor structure and initial validation of the Difficulties in Emotion Regulation Scale. *Journal of Psychopathology and Behavioral Assessment*, 26, 41-54.

- Gyurak, A., Gross, J.J. & Etkin, A. (2011). Explicit and implicit emotion regulation: A dual-process framework. *Cognition and Emotion*, 25, 400-412.
- Hagedoorn, M. (2009). Een ziekte heb je niet alleen. *Psycholoog*, 44(7), 378-406.
- Hagedoorn, M., Sanderman, R., Bolks, H.N., Tuinstra, J. & Coyne, J.C. (2008). Distress in couples coping with cancer: a meta-analysis and critical review of role and gender effects. *Psychological bulletin*, 134(1), 1-30.
- Hasher, L., Zacks, R.T. & May, C.P. (1999). Inhibitory control, circadian arousal and age. In A. Koriat & D. Gopher (Red.), *Attention and Performance XVII* (pp. 653-675). Cambridge: MA: MIT press.
- Hebert, R.S., Prigerson, H.G., Schulz, R. & Arnold, R.M. (2006). Preparing caregivers for the death of a loved one: a theoretical framework and suggestions for future research. *Journal of palliative medicine*, 9, 1164-1171.
- Hebert, R.S., Schulz, R., Copeland, V.C. & Arnold, R.M. (2009). Preparing family caregivers for death and bereavement. Insights from caregivers of terminally ill patients. *Journal of pain and symptom management*, 37, 3-12.
- Holtzlander, L.F., Dugleby, W., Williams, A.M. & Wright, K.E. (2005). The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. *Journal of palliative care*, 21, 285-291.
- Houck, C.D., Rodrigue, J.R. & Lobato, D. (2007). Parent-adolescent communication and psychological symptoms among adolescents with chronically ill parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 32, 596-604.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A. & Last, B.F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psycho-Oncology*, 10, 315-324.
- Huizinga, G.A., Visser, A., Van der Graaf, W.T., Hoekstra, H.J., Stewart, R.E. & Hoekstra-Weebers, J.E. (2011). Family-oriented multilevel study on the psychological functioning of adolescent children having a mother with cancer. *Psycho-Oncology*, 20, 730-737.
- Integraal Kankercentrum Nederland. (sd). *cijfersoverkanker*. Opgeroepen op september 13, 2016, van [www.iknl.nl](http://www.iknl.nl): <http://www.cijfersoverkanker.nl/incidentie-sterfte-50.html>.
- Joormann, J., Yoon, K.L. & Zetsche, U. (2007). Cognitive inhibition in depression. *Applied and Preventive Psychology*, 12, 128-139.
- Karlsson, E., Andersson, K. & Ahlström, B.H. (2013). Loneliness despite the presence of others- Adolescents' experiences of having a parent who

- becomes ill with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17, 697-703.
- Krattenmacher, T., Kühne, F., Ernst, J., Bergelt, C., Romer, G. & Müller, B. (2012). Parental cancer: Factors associated with children's psychosocial adjustment: a systematic review. *Journal of Psychosomatic Research*, 72, 344-356.
- Krebber, A.M. (2014). Prevalence of depression in cancer patients: a meta-analysis of diagnostic interviews and self-report instruments. *Psycho-Oncology*, 121-130.
- Kreppner, K. (1989). Family systems and life-span development: Issues and perspectives. In R.M. Lerner & G.B. Spanier, *Child influences on marital and family interaction: A life-span perspective*. Hillsdale, New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Lewis, F.M., Brandt, P.A., Cochrane, B.B., Griffith, K.A., Grant, M., Haase, J.E. & Shands, M.E. (2015). The Enhancing Connections Program: A six-state randomized clinical trial of a cancer parenting program. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 83, 12-23.
- Lewis, F.M., Hammond, M.A. & Woods, N.F. (1993). The family's functioning with newly diagnosed breast cancer in the mother: The development of an explanatory model. *Journal of Behavioral Medicine*, 16, 351-370.
- Lindqvist, B., Schmitt, F., Romer, G. & Piha, J. (2007). Factors associated with the mental health of adolescents when a parent has cancer. *Scandinavian Journal of Psychology*, 48, 345-351.
- Meleis, A.I., Sawyer, L.M., Im, E., Hilfinger Messias, D.K. & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: An emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science*, 23, 12-28.
- Nielsen, M.K., Neergaard, M.A., Jensen, A.B., Bro, F. & Guldin, M.B. (2016). Do we need to change our understanding of anticipatory grief in caregivers: A systematic review of caregiver studies during end-of-life caregiving and bereavement. *Clinical psychology review*, 44, 75-93.
- Niemelä, M., Hakko, H. & Räsänen, S. (2010). A systematic narrative review of the studies on structured child-centred interventions for families with a parent with cancer. *Psycho-Oncology*, 19, 451-461.
- Osborn, T. (2007). The psychosocial impact of parental cancer on children and adolescents: a review. *Psycho-Oncology*, 16, 101-126.
- Raio, C.M., Orederu, T.A., Palazzolo, L., Shurick, A.A. & Phelps, E.A. (2013). Cognitive emotion regulation fails the stress test. *Proceedings of the National Academy of Sciences*, 110, 15139-15144.



- Randall, A.K. & Bodenmann, G. (2009). The role of stress on close relationships and marital satisfaction. *Clinical Psychology Review*, 29, 105-115.
- Rolland, J.S. (2005). Cancer and the family: an integrative model. *Cancer*, 104, 2584-2595.
- Sansom-Daly, U.M. & Wakefield, C.E. (2013). Distress and adjustment among adolescents and young adults with cancer: An empirical and conceptual review. *Translational Pediatrics*, 2, 167-197.
- Schwarzer, R. & Knoll, N. (2007). Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview. *International journal of psychology*, 42, 243-252.
- Simple, C.J. & McCaughan, E. (2013). Family life when a parent is diagnosed with cancer: impact of a psychosocial intervention for young children. *European Journal of Cancer Care*, 22, 219-231.
- Sieh, D. (2012). *The impact of parents' chronic medical condition on children*. UvA-DARE, the institutional repository of the University of Amsterdam, Research Institute Child Development and Education. Amsterdam: UvA-DARE.
- Sigal, J.J., Perry, J.C., Robbins, J.M., Gagné, M.A. & Nassif, E. (2003). Maternal preoccupation and parenting as predictors of emotional and behavioral problems in children of women with breast cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 21, 1155-1169.
- Su, Y. & Ryan-Wenger, N. (2007). Children's adjustment to parental cancer. A theoretical model development. *Cancer nursing*, 30, 362-381.
- Swore-Fletcher, B., Miaskowski, C., Given, B. & Schumacher, K. (2012). The cancer family caregiving experience: An updated and expanded conceptual model. *European Journal of Oncology Nursing*, 16, 387-398.
- Taplin, S.H., Anhang Price, R., Edwards, H.M., Foster, M.K., Breslau, E.S., Chollette, V. & Zapka, J. (2012). Introduction: Understanding and influencing multilevel factors across the cancer care continuum. *Journal of the National Cancer Institute. Monographs*, 44, 2-10.
- Thastum, M., Birkelund Johansen, M., Gubba, L., Berg Olesen, L. & Romer, G. (2008). Coping, social relations and communication: a qualitative exploratory study of children and parents with cancer. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 13, 123-138.
- Thastum, M., Watson, M., Kienbacher, C., Piha, J., Steck, B., Zachariae, R. & Romer, G. (2009). Prevalence and predictors of emotional and behavioural functioning of children where a parent has cancer: a multinational study. *Cancer*, 115, 4030-4039.

- Vallido, T., Wilkes, L., Carter, B. & Jackson, D. (2010). Mothering disrupted by illness: a narrative synthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 66, 1435-1445.
- Visser, A., Huizinga, G.A., Hoekstra, H.J., Van der Graaf, W.T., Klip, E.C., Pras, E. & Hoekstra-Weebers, J.E. (2005). Emotional and behavioural functioning of children of a parent diagnosed with cancer: a cross-informant perspective. *Psycho-Oncology*, 14, 746-758.
- Watson, M., St. James-Roberts, I., Ashley, S., Tilney, C., Brougham, B., Edwards, L. & Romer, G. (2006). Factors associated with emotional and behavioural problems among school age children of breast cancer patients. *British Journal of Cancer*, 94, 43-50.
- Wong, M., Looney, E., Michaels, J., Palesh, O. & Koopman, C. (2006). A preliminary study of peritraumatic dissociation, social support and coping in relation to posttraumatic stress symptoms for a parent's cancer. *Psycho-Oncology*, 15, 1093-1098.
- Wong, W.T., Ussher, J. & Perz, J. (2009). Strength through adversity: Bereaved cancer carers' accounts of rewards and personal growth from caring. *Palliative and Supportive Care*, 7, 187-196.
- Wright, A.A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J.W., Trice, E., Balboni, T. & Prigerson, H.G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death and caregiver bereavement adjustment. *JAMA: The Journal of the American Medical Association*, 300, 1665-1673.