

De storm die kinderkanker heet

Marianne Naafs-Wilstra

A child with cancer

Bringing up a child with cancer is no sinecure. The parental role is challenged by an abundance of factors coming along with the diagnosis. Insight into these factors will contribute to a better understanding and care. By looking beyond the boundaries of their own discipline, health care professionals will be able to increase parental strength.

Inleiding

De diagnose kanker bij een kind zet in één klap de wereld van een gezin op z'n kop. Kind, ouders en broers en zussen (brussen) belanden in een nachtmerrie van onzekerheid. Jaarlijks overkomt dat in ons land ongeveer 500 gezinnen. Omdat kanker voor velen synoniem is voor dood, is de eerste vrees van de meeste ouders hun kind te verliezen. Veel vormen van kinderkanker zijn echter goed te behandelen en gemiddeld is er een goede prognose: ruim 70% van de kinderen overleeft. Het gezin heeft dus niet te maken met een ongeneeslijke maar met een levensbedreigende, chronische ziekte. Dat maakt echter de situatie niet minder zwaar en de toekomst niet minder onzeker. Onder die druk is de taak van opvoeden geen eenvoudige. De zware last creëert nieuwe problemen. Het vergroten van de draagkracht van ouders kan hen helpen deze problemen te herkennen en te vermijden en als *ouders* overeind te blijven. Om te bepalen hoe de draagkracht van ouders kan worden vergroot, is het allereerst noodzakelijk meer te weten te komen over de factoren die de opvoeding van kinderen met kanker extra zwaar maken. In dit artikel besteed ik aandacht aan die factoren, kijk naar het gezin als systeem, met al zijn veranderende en nieuwe relaties en doe tot slot enkele aanbevelingen.

De complexiteit van het zorgsysteem

Ouder van een kind met kanker word je meestal onverwacht. Al weten ouders intuïtief dat er iets ernstigs aan de hand is, ze zijn er niet op voorbereid. De diagnose brengt veel teweeg. Ouders worden plotsklaps geconfronteerd met de sterfelijkheid van hun kind. Ontelbare vragen komen op hen af. In het begin weten zij weinig van de ziekte en de behandeling en de medische terminologie is hun vreemd. Dat scheidt onzekerheid, ongerustheid en angst. Dat dit hun kind treft maakt hen verslagen en ontredderd. Zij verliezen even de greep op hun leven.

Nog overweldigd door emoties, belanden zij in een complex zorgsysteem. De behandeling van kinderkanker is multidisciplinair en gedecentraliseerd. Een kinderoncologisch centrum, gevestigd in een academisch ziekenhuis, is eindverant-

Mw. Drs. Marianne C. Naafs-Wilstra, Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker', Schouwstede 2d, 3431 JB Nieuwegein. tel. 030 2422944, fax 030 2422945, e-mail: bureau@voll.nl, website: www.vokk.nl

woordelijk voor de totale behandeling, een algemeen ziekenhuis voert een deel van de behandeling uit en de eerste lijn (huisarts, wijkverpleging) is medeverantwoordelijk voor de zorg thuis. Soms is ook een van de twee speciale centra voor kinderbeenmergtransplantatie betrokken bij de behandeling.

In het kinderoncologische centrum maken ouders kennis met tientallen mensen die betrokken zijn bij de zorg voor hun kind: artsen van verschillende disciplines en hiërarchie, verpleegkundigen, pedagogisch medewerkers, laboratoriumpersoneel, diëtisten, mondhygiënisten, fysiotherapeuten, psychologen, maatschappelijk werkers, consulenten van de educatieve voorziening enzovoorts. Binnen deze setting is de kans op communicatieproblemen groot. Misverstanden liggen op de loer. Al snel – vaak al binnen twee weken na diagnose – volgt terugverwijzing naar een algemeen ziekenhuis. Dat betekent nog meer nieuwe gezichten en opnieuw gewenning en aanpassing.

Zorg dichtbij huis zou tijdswinst opleveren: er zou minder gereisd hoeven te worden. Ouders geven vaak aan blij te zijn met de extra aandacht in het streekziekenhuis. Daar is een kind met kanker bijzonder, in het centrum is het een van de velen. Er kleven ook nadelen aan. Het aantal behandelaars met wie ouders te maken krijgen is groter en het kost energie om met ieder van hen een band op te bouwen. Een extra complicatie is dat procedures niet altijd op dezelfde manier worden uitgevoerd en informatie soms op een andere manier wordt gegeven of zelfs tegenstrijdig is. Dat kan ouders onzeker maken.

Intensieve, snelle communicatie en goede afspraken zijn voorwaarden om binnen dit systeem optimale zorg te garanderen. Ouders moeten weten dat de kwaliteit van zorg niet in het geding is en te allen tijde weten wie hun aanspreekpunt is, bij wie ze terecht kunnen met vragen. De tijdswinst is relatief. Er is veel tijd mee gemoeid om een vertrouwensband met de betrokkenen op te bouwen. En hoe dicht bij huis de zorg ook kan worden geboden, er moet toch veel op en neer worden gependeld tussen de diverse ziekenhuizen en thuis.

Toenemende verantwoordelijkheid van ouders

Het is niet van de laatste tijd dat ouders betrokken worden bij de behandeling en een deel van de zorg op zich nemen. Dankzij de medische vooruitgang en de maatschappelijke ontwikkelingen kregen ouders gaandeweg een actieve rol. Hun specifieke deskundigheid ligt op het gebied van het kind. Zij kennen hun kind, weten hoe het reageert, signaleren het beste of het pijn heeft, weten hoe ze het kunnen voorbereiden en hoe het zich laat troosten.

Door de verschuiving van zorg is hun aandeel echter aanzienlijk toegenomen. In ons land is het algemene streven ziekenhuisopnames tot het minimum te beperken. De behandeling en verzorging van kinderen met kanker is voornamelijk poliklinisch. Overwegingen van kostenbeheersing en efficiency liggen hieraan ten grondslag, maar psychosociaal gezien zijn er natuurlijk ook voordelen: het kind is weer snel in zijn eigen, vertrouwde omgeving en de gezinssituatie blijft min of meer intact.

Het komt regelmatig voor dat het eerste ontslag ouders overvalt. 'Hoi Moniek, ik heb goed nieuws. Als dit infuus net zo goed gaat als gisteren, dan mag je vanmiddag naar huis!' Aarzelend tegen de ouders: 'Als jullie het tenminste denken aan te kunnen...'. Welke ouder durft zelfs maar te aarzelen bij deze vraag? De liefde voor het kind zegt volmondig 'ja'. Wat is er heerlijker dan je kind thuis te hebben en weer een gewoon gezin te zijn? Op dat moment kunnen ouders nog geen inschatting maken van de belasting en de tijdsinvestering, maar eenmaal thuis dringt de realiteit zich op.

De zorg thuis voor een kind met kanker doe je er niet even bij. Het betekent: altijd klaar staan, 24 uur per dag, zeven dagen per week, maand in maand uit. Verantwoordelijk zijn voor de medische verzorging van het kind, voor het toedienen van de medicijnen. 'Mijn kind was pas drie en had nog nooit een snoepje gegeten. Nu moest ik elke dag 30 pillen en drankjes bij hem naar binnen zien te krijgen – een telkens terugkerend gevecht. De hele dag stond in het teken van de medicatie; die bepaalde ons leven'.

Verantwoordelijk zijn voor de sondevoeding, voor de verzorging van het centraal veneuze systeem en voor maatregelen bij verminderde weerstand. 'Er heersten waterpokken in het dorp. Wekenlang kon er geen kind over de vloer komen en ons kind kon natuurlijk niet naar school. Leg dat maar eens uit aan een kind van vier dat net met veel enthousiasme naar groep een is gegaan'.

Het kind informeren en begeleiden in het ziekteproces. 'Wat vond ik het in het begin moeilijk hem uit te leggen dat hij ziek kon worden van de chemokuren. Dat gaat er toch niet in bij een kind? Medicijnen zijn er om je beter te maken, niet ziek!'

Het kind begeleiden in zijn gewone ontwikkeling – want ouders zijn ook gewoon ouders. Opvoeden dus, grenzen stellen. 'Soms twijfelde ik of ze wel echt misselijk was? Had ze misschien gewoon even geen zin in spruitjes? Dat eten was toch een soort machtsmiddel, het enige dat zij had, denk ik wel eens achteraf'.

Leren omgaan met periodieke crisissituaties en kunnen inschatten wanneer medische hulp noodzakelijk is. 'Vaak twijfelde ik of ik het ziekenhuis wel kon bellen. Ik was bang dat ze me lastig zouden vinden. Totdat de oncoloog zei dat ik niet lastig was en dat hij moederinstinct altijd serieus neemt'.

Verzekeringen, vervoer, vergoedingen en aanpassingen regelen. 'Hij mocht niet met het openbaar vervoer maar voordat ik er achter was dat we via de verzekering recht hadden op een taxivergoeding waren we al wel een paar weken verder'.

De relatie met artsen

Artsen hebben de plicht ouders (en kind) op de hoogte te stellen van de behandelingen met alle mogelijke gevolgen, op korte en lange termijn. Voor een informed consent voor een klinische studie krijgen ouders heel veel mondelinge en schriftelijke informatie. Op basis daarvan moeten zij met hun kind tot een weloverwogen beslissing zien te komen. Dat vormt voor ouders, zeker als het de eerste keer is dat zij met zoiets te maken krijgen, een hele belasting omdat zij niet weten wat de uitkomst voor hun kind zal zijn. De vraag om informed consent staat nooit op zichzelf, er spelen altijd meer dingen op datzelfde moment. 'Er kwam zo veel op ons af. We wisten net dat ons kind kanker had en hadden de opvang van de andere kinderen nog niet goed voor elkaar. We moesten ook nog dingen regelen voor de zaak – we hebben een eigen bedrijf – en toen moesten we ineens besluiten of ze mee zou doen aan een bepaald onderzoek. We konden de consequenties totaal niet overzien'.

Veel meer dan vroeger verwachten artsen dat ouders mondig zijn en weten waarover ze praten. Zij gaan ervan uit dat zij zullen opkomen voor het belang van hun kind en al in een vroeg stadium beslissingen kunnen nemen op elk terrein. Belangrijke en minder belangrijke beslismenten blijven gedurende de hele behandeling terugkomen. Hoewel ouders deze medezeggenschap doorgaans als zeer positief ervaren, kunnen zij het ook als extra last voelen, vooral vlak na slecht nieuws (de diagnose, een recidief enz.).

De intensiteit en duur van de behandeling en de onzekerheid van de uitkomst

De behandeling van kinderkanker is lang en intensief; twee jaar is niet ongewoon en bij een recidief wordt de behandeling niet alleen langer maar ook gecompliceerder en risicovoller. De diagnostische en controleonderzoeken zijn voor het kind vaak beangstigend en pijnlijk. Kinderen krijgen te maken met vingerprikken, venapuncties, beenmergpuncties, lumbaalpuncties, infusen, röntgenonderzoeken, echografieën, MRI's, CT-scans, bestralingsmaskers, en ook al 'went' het na verloop van tijd, het blijft moeilijk je kind over te leveren aan dit soort ingrepen en onderzoeken. 'Terug op de kamer krijgt Merel de zoveelste prik. "Mama, ik wil écht niet meer" snikt ze. Een wereld van verzet balt zich samen in haar gespannen lijfje. Boos roept ze de woorden, als gesloten vuistjes die plots opengaan'.

Ook zijn er de bijwerkingen van ziekte en behandeling zoals misselijkheid en braken, ontstoken slijmvliezen, gewichtsverlies of gewichtstoename, kaalheid en vermoeidheid. 'Ik voelde haar verwijtende blik als we weer voor een kuur naar de poli reden: "Mama, wat doe je me aan?" Want elke kuur betekende: misselijk, moe, ziek, pijn'. Bovendien hebben veel kinderen een verminderde afweer waardoor infecties zonder voorzorgsmaatregelen fataal kunnen zijn. 'Weer aplasie, weer in een box. Niet kunnen spelen en kletsen met andere kinderen. Beperkt bezoek. En de angst, altijd de angst...ze zal toch geen dodelijke infectie oplopen...'. Zelfs als het 'goed' gaat, kenmerkt de behandelingsperiode zich door onzekerheid en stress. De ziekte is onvoorspelbaar en al geven artsen een overlevingskans van 90%, niemand weet of dit kind het gaat redden. 'Negentig procent geven ze. Dat is veel Maar wie zegt dat het valluik niet net onder onze Bas wegklapt? Niemand kan ons enige garantie geven'.

Intussen wordt ook duidelijk wat de keerzijde is van de verbeterde overlevingscijfers. De zware behandelingen kunnen schadelijke gevolgen hebben die soms pas na jaren aan het licht komen. Late gevolgen treden op bij ruim 70% van de ex-patiënten. De meeste van hen leven desondanks een 'normaal' leven maar sommigen ervaren ernstige belemmeringen. Naast orgaanschade, groeistoornissen, vruchtbaarheidsproblemen, spier- en skeletafwijkingen, amputaties, slechtziendheid, gehoorschade, gebitsproblemen en verminderde haargroei, is er het verhoogde risico van een tweede maligniteit. 'Berthild moet een middel dat hartschade kan geven. Er zijn kinderen aan overleden. Maar wat doe je? We hebben geen keuze. Het is erop of eronder en straks zien we wel weer. Toch spookt het door je hoofd. En door Berthild's hoofd, want hij is veertien en denkt ook na'. Bovendien kunnen ziekte en behandeling een negatieve invloed hebben op het leer- en concentratievermogen, vooral bij hersentumoren en na schedelbestraling. 'We weten nu al dat hij nooit het VWO zal kunnen afmaken, en dus geen dokter kan worden, wat zijn droom is vanaf zijn vierde. Het is zo moeilijk hem daarin op te vangen'.

Ook is bekend dat de ziekteperiode psychosociale gevolgen kan hebben. De jaren durende crisis kan sporen etsen in de levens van het zieke kind, zijn brussen en zijn ouders.

Voor een groep kinderen zullen de zorgen blijven, ook na genezing, en kunnen met de jaren zelfs toenemen. Hun ouders leven, dankzij de open voorlichting over de behandeling en de mogelijke gevolgen, met het besef dat hun kind tot de risicogroep behoort. De afloop is dus in menig opzicht onzeker en de wetenschap dat de zware behandeling blijvende schade kan veroorzaken, maakt dat ouders zich niet alleen afvragen *of* hun kind zal overleven maar ook *hoe* het kind zal overleven. De vraag naar de kwaliteit van leven voor het kind, de ouders, het gezin, nu en straks, is levensgroot aanwezig.

Het gezinsleven

Als een kind kanker heeft, heeft het hele gezin kanker. Het gezin heeft verschillende relaties en ieder gezinslid heeft zijn relaties buiten het gezin. Plotseling komen al die verhoudingen in een ander daglicht te staan en bepaalt één gezinslid het leven en de gesprekken van de anderen.

Kinderen hebben behoefte aan veiligheid en houvast. Een normale, voorspelbare omgeving en een liefdevol gezin zijn de beste voedingsbodem voor een kind. Kanker brengt echter alle zekerheden aan het wankelen. Tijdens ziekenhuisopnames ligt het gezinsleven onder vuur, maar ook als het kind thuis is, is de druk enorm. Op ouders rust de taak om ondanks alle hectiek en spanning te proberen het gezinsleven zoveel mogelijk bij het oude te laten en de vertrouwde routine te handhaven. Ga er maar aan staan als je eigen wereld schudt op zijn grondvesten.

De relatie met het zieke kind

Hoe vertel ik het mijn kind? Wat vertel ik mijn kind? Wanneer vertel ik het? Vragen die niet alleen spelen bij de diagnose maar die blijven terugkomen tijdens, en soms ook na de behandeling. Bij elk nieuw onderzoek of nieuwe ingreep, bij iedere uitslag, bij elke complicatie. Praten over gevoelens, over angsten, over dood. Praten met je kind, hoe doe je dat als emoties de boventoon spelen? Gelukkig kunnen de meeste ouders dat, communiceren met hun kind, open en eerlijk, op hun niveau. Zolang ze hun gevoel en intuïtie volgen, doen ze het altijd goed. Maar dat neemt niet weg dat het moeilijk is, dat het soms slapeloze nachten betekent, en eindeloze gesprekken met je partner. Je wil je kind niet vertellen dat het weer een beenmergpunctie krijgt omdat je hem die ingreep niet wil aandoen. Je wil hem niet vertellen dat hij sinterklaas op school zal missen omdat je hem die middag zo ontzettend gunt. Je wil hem niet vertellen dat hij kaal wordt, omdat je niet wil dat hij anders is. Je wil hem niet vertellen dat je van kanker ook dood kan gaan.

Kinderen met kanker zijn gewone kinderen die toevallig ziek zijn. Net als gezonde kinderen hebben ze behoefte aan liefde en geborgenheid en aan grenzen. Het is verleidelijk een ernstig ziek kind in alles zijn zin te geven en te verwennen, maar ook nu gaat het opvoeden door. Geen kind is erbij gebaat dat het in een uitzonderingspositie komt. 'We wisten wel dat we hem niet in alles zijn zin konden geven, maar als ik hem dan zo zag met dat kale koppie en die blauwomrande oogjes, dan brak mijn hart'.

Ouders weten dat heel goed maar door de druk die op hen rust geven ze soms tegen beter weten in eerder toe. Lastig is het ook aan de omgeving duidelijk te maken dat ze het kind niet moet overstelpen met cadeaus en aandacht.

De relatie met de brussen

Ouders hebben vaak meerdere kinderen. Ook voor hen moeten zij er zijn. Daarmee ligt meteen het probleem op tafel. Want je kunt jezelf niet in stukjes delen. 'Merijn kan alleen op woensdag en in het weekend bij zijn zusje op bezoek. Hij wordt ongewild een buitenstaander. Ons gezin valt uiteen - in stukken, die we zo goed mogelijk proberen te lijmen. Maar de barsten blijven. Als ik thuis ben, word ik in beslag genomen door huiselijke beslommeringen. Ik voel me een vreemde in mijn eigen huis. Ik betrap mezelf erop hoe afwezig ik naar Merijn luister'.

Het gaat zo gemakkelijk en bijna vanzelf: het gezonde kind buiten de crisis houden. Instinctief willen ouders hun kinderen voor nare dingen beschermen. Als ze dan hun zieke kind niet kunnen beschermen, dan toch zeker de andere kin-

deren! Tegelijk beseffen zij dat niet-weten vragen en onzekerheden bij kinderen oproept. 'Hij voelt onze ongerustheid haarscherp aan, maar vangt alleen flarden verwarrende informatie op. De telefoon staat niet stil. Mensen vragen met een andere, bezorgde stem naar zijn zus...'. De ziekte van Anne wordt ook Merijn's werkelijkheid, kerft krassen in zijn leventje. Zo klein als hij is, belandt ook hij in een vreemde wereld, zich steeds aanpassend... Zijn veilige bestaan is bedreigd. Zijn zieke zus, zo vaak afwezig, is méér dan ooit aanwezig'.

Ouders begrijpen dat zij de brussen open en eerlijk en op hun niveau moeten informeren, betrekken bij de situatie zodat ze zich niet buitengesloten voelen, en begeleiden. Zij moeten alert zijn voor signalen, want nu het leven wordt beheerst door spanning kunnen de behoeften van brussen veranderen. 'Bij tijden was hij erg opstandig en jaloers. De meeste aandacht ging naar zijn zusje. Toch kreeg hij ook wel cadeautjes maar soms riep hij dat hij ook kanker wilde hebben. Dan werd hij tenminste verwend'.

Ondanks alle goede wil krijgen de brussen te weinig aandacht en dat is voor ouders een ongelooflijk pijnlijke gewaarwording; dat hadden zij nooit zo gewild maar ze kunnen niet anders. 'Terwijl we aan Ineke de volledige reserve van onze kracht bieden, voel ik aan hoezeer Femke daarbij bedelend achterblijft'.

De relatie met de partner

Uit onderzoek blijkt dat 85% van de ouders na de diagnose behoorlijk uit balans is. Na verloop van tijd ontstaat er een nieuw evenwicht waarin de meeste ouders op een soort automatische piloot varen. Tijd om na te denken over wat er gebeurt met hun gezin en hun relatie is er niet. Tijdens opnames leven veel ouders volgens een schema waarin zij elkaar beurtelings thuis en in het ziekenhuis aflossen. Van een gesprek, laat staan van wezenlijk contact, is dan nauwelijks sprake. 'Ik had het gevoel dat we op een eiland zaten, maar wel allebei op een eigen eiland'.

Daarbij hebben partners hun eigen manier van reageren. De een reageert emotioneel, de ander raakt ontredderd en wordt neerslachtig, weer een ander is koel en rationeel. Het gevoel kan ontstaan dat degene die je het meest nabij is er opeens niet is om je te steunen. Aan elke relatie moet worden gewerkt, en dubbel hard aan een relatie die door een crisis onder druk komt te staan. Maar daarvoor ontbreekt nu net de tijd en de energie. Het gevoel je relatie als zand door je handen te zien wegglijden, kan ouders behoorlijk uit balans slaan.

De meeste ouders groeien gaandeweg weer naar elkaar toe en zijn in staat van elkaar te accepteren dat ze verschillend reageren. Verdriet is een soms eenzame, dan weer intens gedeelde weg. 'Er zijn dagen dat angst ons uiteen knaagt. Dan lijkt het of we van elkaar wegdrijven, alsof de ziekte van Ineke en de stress die deze teweegbrengt in ons gezin een gevaarlijk moeras is. Er zijn ook dagen (mooie dagen, die we willen verlengen) waarop we elkaars onvermogen helen, de gebroken stukjes weer aan elkaar lijmen. Gaandeweg vinden we elkaar terug: nemen de verloren taal der tederheid weer op'. Er zijn relaties die geen stand houden, maar veel huwelijken worden hechter door de crisis die de partners samen hebben doorgemaakt.

Eenoudergezinnen

Voor ouders die er alleen voor staan, is de situatie extra zwaar. Zij hebben niet vanzelfsprekend iemand voorhanden om hen emotioneel te steunen, om met hen naar het ziekenhuis te gaan, om hen af te lossen, om voor de andere kinderen te zorgen. Zij moeten extra investeren om een vangnet te creëren. Zij moe-

ten extra stevig in hun schoenen staan om de hulp en de tijd te krijgen die zij nodig hebben.

De relatie met jezelf

In de storm moeten ouders vooral ook zelf op de been te blijven. Zij mogen niet instorten. Maar als je al niet aan je partner toe komt, hoe kom je dan ooit aan jezelf toe? Aan tijd voor jezelf, aan een klein beetje ontspanning, en vooral: aan je eigen emoties? 'Hoe ga ik om met deze ziekte die meer en meer ons leven bepaalt? Als we niet lijfelijk aanwezig zijn bij Myke, zijn onze gedachten dat wel. Myke's ziekte is een blijvende engel in mijn ziel en mijn lichaam. Als ik er zélf eens niet aan denk, is er altijd wel iemand die me met de vraag: "Hoe is het nu met Myke?" terugstuurt naar de harde realiteit. Myke's ziekte is als een inktvlek die alle relaties en gebeurtenissen kleurt; soms zwart, soms hoopvol blauw.... Maar ik bèn en ik wil méér zijn dan de moeder van een ziek kind, net zoals Myke zoveel méér is dan dat zielige, kale stukje mens. Ik wil niet dat we blindelings ondergedompeld worden in een bekrompen wereld van "alleen maar ziek zijn". Ik wil deze jaren niet later samenvatten in dat éne woord: "kanker".'

Veel ouders hebben het gevoel geleefd te worden. De tredmolen waarin zij zitten laat geen ruimte voor een pauze. Zij krijgen te horen dat het goed is tijd te nemen voor dingen die zij daarvoor ook deden, het leven zo gewoon mogelijk te laten doorgaan. Sport, bezoeken, uit eten.... Nog meer dingen die 'moeten'. Het heeft zijn tijd nodig voordat ouders die dingen weer kunnen oppikken.

Doorgaan in de molen is een vorm van zelfbehoud. Op het moment dat je achterover leunt om na te denken, denderen de emoties over je heen. Pas veel later, als de stormen zijn geluwd, als de behandeling is afgesloten en de eerste controles goed zijn, komt de tijd van reflectie.

De relatie met de omgeving

Tijdens een langdurige ziekte kan het gezin wel een steuntje in de rug gebruiken, emotioneel en praktisch. Een luisterend oor, een arm om de schouder, opvang van de brussen, eten dat klaar staat na een lange dag in het ziekenhuis, de was en de strijk die zijn gedaan. Familie en vrienden willen maar al te graag een handje helpen maar weten soms niet hoe. Ze moeten eerst over de drempel geholpen worden. 'Het leek wel of we voor sommigen in een ivoren toren zaten'.

Ouders moeten een steunend netwerk opbouwen en instandhouden. De spanningsboog van familie en vrienden is niet gelijk aan die van de ouders. De behandeling met de eerste controleperiode beslaan al gauw enkele jaren en het is moeilijk zo lang intensief mee te leven. Sociale contacten veranderen en sommige ouders voelen zich na verloop van tijd alleen met hun zorgen. 'Wat moet ik met mensen die telkens benadrukken dat alles weer goed komt? Zij geven me niet eens de kans mijn angsten en onzekerheden uit te spreken'.

De relatie met de school

School is van belang voor de sociaal- emotionele ontwikkeling van ieder kind. Kinderen leren op school niet alleen lezen en schrijven, aardrijkskunde en geschiedenis, wiskunde en biologie, maar - minstens zo belangrijk - op school leren kinderen sociale vaardigheden: ze maken vrienden, leren hoe ze met leeftijdgenoten moeten omgaan, en ontwikkelen zelfvertrouwen. Een groot deel van de dag brengen zij door op school waar zij leren voor het leven.

Ernstig zieke kinderen zijn daarop geen uitzondering. Integendeel, school is voor hen extra belangrijk. School biedt in een onzekere periode houvast en structuur. Het is het enige wat nog normaal is. School is deel van het vertrouwde leven van vóór de ziekte. School stelt eisen, daagt uit, en geeft daarmee zelfvertrouwen - hoe belangrijk voor een kind met een veranderd uiterlijk en een lichaam dat hem in de steek laat. School betekent contact met leeftijdgenoten. School biedt perspectief. Naar school gaan betekent dat er hoop is en toekomst. Een kind niet naar school laten gaan betekent impliciet dat alle hoop vervlogen is, dat het is opgegeven. Dat geldt ook voor kinderen die niet meer beter kunnen worden - tot het laatste moment willen zij vaak nog naar school. 'Janette wilde graag meteen weer naar school zodra we weer thuis waren. We stuitten in eerste instantie op een muur van onbegrip van de school. Letterlijk zeiden ze dat school toch niet belangrijk was nu ze zo ziek was. We hebben heel wat moeten praten voordat ze begrepen dat het echt het beste voor haar was'.

Naar school gaan wordt echter regelmatig belemmerd door verschillende factoren. Ziekte, opnames en controles - niet zomaar een dagje niet op school komen, maar soms dagen achtereen. Lichamelijke beperkingen (verlamming, slecht zien, amputatie, moeite met schrijven, niet meer goed kunnen lezen, de trap niet meer op kunnen, moeite met concentratie). Infectiegevaar: waterpokken. Praktische problemen zoals vervoer, een onhandig lesrooster, of onvoldoende materiële voorzieningen - computers, een rustige plaats om te werken, of een toilet dat te ver weg is. Incidenteel hebben ouders er moeite mee hun kind naar school te laten gaan, uit angst voor infecties, of gewoon uit (over)bezorgdheid. Hoogst zelden gebeurt het dat het kind zelf niet wil.

Wanneer het kind in het kinderoncologische centrum te maken krijgt met een consulent van de Educatie Voorziening, kijkt deze in overleg met de ouders hoe de school het beste geïnformeerd kan worden. Soms komt er echter geen EV-er aan het bed, bijvoorbeeld omdat het vakantie is of omdat het kind erg kort is opgenomen. Dan moeten de ouders zelf bedenken hoe zij de school het beste op de hoogte kunnen stellen en hoe onderwijs aan hun zieke kind geregeld kan worden. 'Mijn zoontje heeft een schat van een lerares maar ze komt net van de PABO en heeft geen idee hoe ze hiermee moet omgaan, laat staan dat ze weet hoe ze de andere kinderen kan voorbereiden en begeleiden. Maar eerlijk gezegd ontbreekt mij de moed om daar een ochtend uitleg te geven aan de kinderen en dan ook nog een avond aan de ouders. Ik wil bij mijn kind zijn'.

Gedurende en na de ziekte zal er veel contact zijn tussen ouders en school over de ontwikkelingen, de gevolgen van de behandeling, complicaties, de beste opvang en begeleiding van het kind, de begeleiding van de klas, de informatie rest van de school en aan de ouders van de andere leerlingen. Nog altijd zijn er scholen die niet weten dat zij sinds de invoering van de Wet Ondersteuning Onderwijs Zieke Leerlingen in 1999 verantwoordelijk zijn voor het onderwijs aan zieke leerlingen en dat zij in het kader van die wet een beroep kunnen doen op ondersteuning door speciale consultants onderwijs zieke leerlingen die zijn ondergebracht bij de onderwijsbegeleidingsdiensten. Het kost ouders dan veel energie om onderwijs thuis geregeld te krijgen en begeleiding door consultants in te schakelen.

Gelukkig loopt het in veel gevallen goed, maar als het mis gaat, gaat het vaak goed mis. Er zijn ouders die jaar in jaar uit, elk schooljaar opnieuw, moeten vechten voor een beetje begrip. 'Het wil er maar niet in dat zijn schrijfproblemen het gevolg zijn van de vincristine. Elk jaar kan ik het verhaal weer vertellen en moet ik dat artikel weer opzoeken. En dan nog staat er regelmatig onder zijn werk "David, dit kan veel beter!" Het is om moedeloos van te worden'.

De relatie met het werk

Het geregeld dat de zorg thuis met zich meebrengt is intensief en vraagt veel improvisatietalent. Beiden fulltime werken is eigenlijk onmogelijk. Vaak moet een van de ouders zijn baan en carrière (deels) opgeven. 'Toen ik hoorde dat de behandeling twee jaar zou duren besloot ik meteen mijn baan op te geven – dat kon niet samen gaan. Dat doe je met liefde. Maar het is wel heel bepalend geweest voor mijn verdere loopbaan'.

De zorgverlofregeling is onvoldoende toereikend. Regelmatig ontstaan financiële moeilijkheden want een ziek kind is duur. Ouders met een klein eigen bedrijf lopen vaak financieel vast.

Conclusie

De draaglast voor ouders van een kind met kanker is een optelsom van onzekerheden en verzorgende, medische, opvoedkundige, begeleidende en regeltaken. Met een natuurlijke vanzelfsprekendheid nemen ouders die last op zich, want hun onvoorwaardelijke liefde bepaalt hun draagkracht. In recordtijd ontpoppen zij zich tot de case manager van hun kind en de meeste ouders stralen een vastberadenheid uit waar menigeen jaloers op is. Zij wapenen zich met kennis en zijn partners in de zorg. Hun mantel van ouderliefde bedekt de draaglast zodanig dat de omgeving, ook hulpverleners, hun problemen vaak onderschatten of vereenvoudigen tot een deelprobleem.

Een kind met kanker opvoeden is als opvoeden in de storm. Als de wind je aan alle kanten belaaft en uit evenwicht brengt, is er maar een gedachte: op de been blijven, we moeten op de been blijven. De draaglast is niet te verlichten. Wel kan de draagkracht worden vergroot door ouders te steunen met respect voor hun verantwoordelijkheid en competentie, waardering voor de cultuur van het gezin en het vermogen ouders 'ouders' te laten zijn. Die steun bestaat ook uit inzicht in de multiple oorzaken van de druk die op ouders rust en het besef dat een probleem nooit op zichzelf staat. Pas wanneer alle betrokkenen een brede visie ontwikkelen en bereid zijn over de grenzen van hun eigen discipline heen te kijken, kan de draagkracht worden vergroot. Een sleutelrol is daarbij weggelegd voor goede communicatie.

Tot slot: Als je kind kanker heeft komen je zenuwen aan de oppervlakte te liggen. Gevoelens verdiepen zich en de grens tussen vreugde en verdriet wordt flinterdun. Veel ouders ervaren die verworven diepgang als bijzonder. Zij kennen de toppen en de dalen die een storm op het eens zo kalme water kan veroorzaken. Oppervlakkigheid heeft plaatsgemaakt voor een intensiteit die zij voorheen niet kenden. Dat geldt voor alle gezinsleden. Kanker is een ervaring die je niemand toewenst, maar die, ondanks alles, het leven een bijzondere kleur kan geven.