

Wanneer je
ALS
OUDER
KANKER
HEBT

EEN PRAKTISCHE GIDS VOOR GEZINNEN

Dineke Verkaik
Paul Boelen



Dit boek is tot stand gekomen met ondersteuning van Pink Ribbon en KWF Kankerbestrijding.

Pink Ribbon 

 **KWF**

Wanneer je als ouder kanker hebt

Een praktische gids voor gezinnen

Dineke Verkaik & Paul Boelen

ISBN 978 90 8560 095 4

NUR 770 / THEMA VFJB3

© 2021 Uitgeverij SWP Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 j°. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met Uitgeverij SWP voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen door een onderwijsinstelling van een gedeelte uit deze uitgave, in papieren vorm of digitaal, (bijvoorbeeld voor plaatsing ervan op uw digitale leeromgeving of in een reader) kunt u zich richten tot: Stichting UvO, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, Tel. 023-8700212, www.stichting-uvo.nl UvO@cedar.nl.

INHOUD

Inleiding	7
De indeling van dit boek	9
Het werkboek voor kinderen en jongeren	10
Tot slot	10

DEEL 1 DE GEVOLGEN VAN KANKER IN HET GEZIN

1	Veranderingen na de diagnose	13
	Een proces van veranderingen	13
	Uitkomsten van het veranderingsproces	16
	Kenmerken van de ziekte	20
2	Kenmerken van individuele gezinsleden	23
	Karaktereigenschappen	24
	Copingstrategieën	29
	Werk en financiële situatie	33
	Opvattingen, cultuur en religie	38
3	Ontwikkeling van kinderen in een gezin met een ouder met kanker	45
	Veelvoorkomende reacties per leeftijdsfase van kinderen en jongeren	46
	Je kind helpen	52
4	Kenmerken van het gezin	61
	Gezinsfunctioneren	63
	Opvoedingsstijl	68
	De sociale omgeving	75

DEEL 2 OMGAAN MET KANKER IN HET GEZIN

	Achtergrond van de taken van voorbereid zijn	81
5	Taak 1: Beter weten wat er gaat gebeuren	83
	Informatie verzamelen	84
	Goed communiceren	87
	Hoe vertel ik het mijn kinderen?	89
	Communiceren met je partner	94
	Communiceren met mensen in je omgeving	96
6	Taak 2: Weten en uitwisselen wat je voelt	101
	Emoties herkennen en begrijpen	101
	Emotionele reacties op lichamelijke verschijnselen	106
	Omgaan met je gevoel en gedachten	111
	Negatieve gedachten 'uitdagen'	114
	Delen wat er in je omgaat	119
	Acceptatie en compassie met jezelf	122
	Emotionele reacties van kinderen	124
7	Taak 3: Belangrijke dingen doen	129
	Weten wat belangrijk is in het dagelijks leven	130
	Keuzes maken en doelen stellen	135
	Het uitvoeren van de plannen	140
	Belangrijke dingen doen met je partner: openheid, intimiteit en seksualiteit	143
	Hulp invoeren	145
	Afscheid nemen	146
8	Tot slot	151
	Noten	153
	Meer informatie	161
	Dankwoord	173
	Over de auteurs	175

INLEIDING

Kanker is een ziekte die vaak voorkomt en iedereen kan treffen. Elk jaar krijgen steeds meer mensen, in verschillende leeftijdscategorieën, kanker. Vanaf 2015 steeg dit aantal tot boven 100.000 personen per jaar.¹ Als je als ouder hoort dat je kanker hebt is het alsof er een bom in je leven ontploft. De scherven komen bij alle leden van je gezin terecht. Je wilt je kinderen graag een onbezorgde jeugd geven, niet de angst en onzekerheid die onvermijdelijk ontstaan als iemand kanker heeft. Als ouder doe je er alles aan om je kinderen te helpen met alle veranderingen om te gaan. Maar hoe weet je wat je moet doen en of je het goed doet? Wat vertel je wel en niet aan je kinderen? En op welke manier doe je dat? Hoe bereid je je kinderen het best voor op wat komen gaat? Wat hebben je partner en kinderen nodig om met de ziekte om te gaan? Hoe kunnen je partner en jij ervoor zorgen dat de ziekte de ontwikkeling van de kinderen niet belemmert? Als partner kun je je afvragen: Hoe kan ik mijn partner en kinderen het best steunen in deze zware periode? Hoe zorg ik ook nog voor mezelf? En als kind kun je zitten met vragen als: Wat gebeurt er precies als je kanker hebt? Is het erfelijk (of zelfs besmettelijk)? Wat kan ik doen om mijn moeder of vader te helpen? Is het raar dat ik tijd met vrienden wil doorbrengen en soms liever weg ben van huis? Dit soort vragen hebben ons geïnspireerd om dit boek te schrijven.

Voor het schrijven van dit boek hebben we eerst een wetenschappelijk onderzoek gedaan. Daarvoor hielden we onder andere groepsbijeenkomsten over opvoeden met ouders met kanker en hun partners. Bijna alle ouders van deze gezinnen vertelden dat zij het gevoel hadden dat zij na de diagnose kanker alles zelf moesten uitzoeken voor hun gezin, omdat daarvoor in het behandeltraject te weinig aandacht was. Veel organisaties, patiëntenverenigingen, websites en boeken bieden informatie voor mensen met kanker, maar niet zozeer over wat je specifiek als *ouder* met kanker te wachten staat en welke invloed dit heeft op je gezin. Met dit boek hopen wij iets te kunnen betekenen voor alle gezinnen die op zoek zijn naar informatie over wat er op hen afkomt na de diagnose kanker.

Het omgaan met de diagnose kanker houdt vaak in dat je je moet aanpassen aan deze nieuwe situatie. Sommige dingen kunnen niet meer, andere worden juist belangrijker, en ook verandert er soms wie wat doet: waar mama bijvoorbeeld eerder altijd de auto waste, gaat nu misschien een van de kinderen dat doen. Daarnaast moeten verwachtingen, overtuigingen en gevoelens soms ook aangepast worden. In ons onderzoek onderzochten we wat precies de aanpassing aan een nieuwe gezinssituatie

beïnvloedt wanneer een van de ouders kanker heeft. Aan de hand daarvan konden we bepalen wat zou helpen om met de diagnose kanker om te gaan. Wat daar uitkwam, vormt nu de inhoud van dit boek.

In het boek vind je informatie over verschillende situaties waarin gezinsleden kunnen verkeren en over mogelijke gezinssituaties die invloed hebben op de aanpassing aan kanker. Daardoor herken je hopelijk gemakkelijker wat precies moeilijk is in jouw situatie of in je gezin. Je weet dan beter wat je nodig hebt en kunt beter uit de voeten met adviezen en tips. Wanneer je kind bijvoorbeeld ineens weer in bed gaat plassen nadat je hebt verteld dat je kanker hebt, kun je niet zoveel met tips over zindelijkheidstraining. Je hebt er dan meer aan om te begrijpen wat er op emotioneel gebied bij je kind gebeurt en wat het nodig heeft om met het nieuws over de ziekte om te gaan, bijvoorbeeld individuele aandacht, ruimte om gevoelens te uiten en structuur in het dagelijks leven. En je kunt dan ook beter vragen om de hulp die jij nodig hebt om dat te bieden.

Onze achtergrond ligt in de wetenschap: als onderzoekers en therapeuten hebben wij veel te maken met volwassenen, kinderen en jongeren die ingrijpende gebeurtenissen in hun leven meemaken. Wij hebben het als een uitdaging opgevat om in dit boek de bestaande wetenschappelijke kennis over de gevolgen van kanker bij een van de ouders voor het hele gezin op een toegankelijke manier weer te geven en een praktisch stappenplan te bieden. In elk hoofdstuk hebben we de resultaten van wetenschappelijk onderzoek verwerkt en geven wij informatie, adviezen en oefeningen op basis van ervaringen van gezinnen die te maken hebben (gehad) met kanker. De combinatie van wetenschappelijk onderzoek, kennis en persoonlijke verhalen van ouders en kinderen die te maken hebben met kanker in het gezin, maakt dit boek uniek.

Er bestaan geen algemene regels voor de omgang met de gevolgen van kanker. Wat werkt, verschilt per persoon en per gezin. Het belangrijkste is dat je met elkaar, op een manier die aansluit bij wat iedereen nodig heeft, kunt delen hoe je omgaat met de gevolgen van de ziekte. Soms zullen jullie weinig praten over gevoelens, soms veel. In het boek zijn oefeningen opgenomen, zodat je kunt opschrijven wat jullie bezighoudt. Bijvoorbeeld over hoe je als ouder denkt over jezelf en over de manier waarop je kinderen hun weg vinden in deze moeilijke tijd. Zo kan het ook een herinneringsboek worden.

Dit boek is allereerst bedoeld voor moeders en vaders met kanker die meer willen weten over het omgaan met de gevolgen van de ziekte voor hun gezin. Ook familieleden, leerkrachten en hulpverleners kunnen dit boek lezen om meer informatie te krijgen over wat een gezin doormaakt als een ouder de diagnose kanker krijgt of in het verleden heeft gekregen.

DE INDELING VAN DIT BOEK

Het boek bestaat uit twee delen. In Deel 1 'De gevolgen van kanker in het gezin', gaan we in op de mogelijke gevolgen van kanker voor de zieke ouder en zijn² gezinsleden. We staan stil bij wat het betekent om je goed aan te passen aan de nieuwe situatie (hoofdstuk 1) en bij de aanpassing van ieder gezinslid (hoofdstuk 2), veelvoorkomende reacties bij kinderen en hoe je je kind kunt helpen (hoofdstuk 3), en bij de aanpassing binnen het hele gezin (hoofdstuk 4). Hierdoor krijg je een overzicht van een groot aantal veranderingen waarmee je na de diagnose kanker in je persoonlijk leven en in het gezin kunt worden geconfronteerd. Aan de hand van oefeningen kun je uit de algemene informatie die we geven dat halen wat voor jouw situatie van toepassing is.

Deel 2 'Omgaan met kanker in het gezin', behandelt het omgaan met de turbulente tijden die volgen op de diagnose. Uit onderzoek is gebleken dat het in psychologisch opzicht helpt als je tot op zekere hoogte voorbereid bent op wat er allemaal gaat komen.³ Je kunt drie soorten activiteiten of 'taken' onderscheiden die daarbij helpen. We noemen die de 'taken van voorbereid zijn'. Het kan helpen om vrij snel na de diagnose vertrouwd te raken met deze taken, zodat je weet wat je kunt doen in praktisch en emotioneel opzicht om met de gevolgen van de ziekte en behandeling om te gaan. Bij elke taak geven we praktische oefeningen en tips. Door te werken aan de taken richt je de aandacht op de veerkracht binnen het gezin, omdat je kijkt naar wat goed gaat en hoe dat komt. Het werken met de taken is een middel om goed met elkaar te communiceren. De taken zijn:

1. *Beter weten wat er gaat gebeuren* (hoofdstuk 5). Bij deze taak gaat het om welke informatie je nodig hebt, hoe je aan die informatie kunt komen en hoe je de informatie aan je kinderen kunt geven. We geven onder meer adviezen over hulpbronnen die antwoorden kunnen geven op de vragen die ieder gezinslid heeft.
2. *Weten en uitwisselen wat je voelt* (hoofdstuk 6). Bij deze taak staat het omgaan met emoties centraal, zowel voor de ouders als voor de kinderen. Daarnaast besteden we aandacht aan de invloed van gedachten op emoties. Je kunt lezen hoe je heel negatieve gedachten kunt veranderen in mildere, meer neutrale gedachten en hoe je positieve gevoelens kunt versterken (bijvoorbeeld vertrouwen houden in jezelf).
3. *Belangrijke dingen doen* (hoofdstuk 7). Bij deze taak geven we handreikingen waarmee je kunt bepalen wat belangrijk is voor ieder gezinslid en hoe je daar binnen het gezin ruimte voor maakt. Om belangrijke dingen te doen kun je een stappenplan maken om doelen en wensen te realiseren. Ook is het belangrijk te weten wat je het best kunt doen om problemen die je tegenkomt op te lossen.

Achter in het boek staan de eindnoten met de geraadpleegde bronnen uit de wetenschappelijke literatuur en tips voor boeken en meer informatie.



In dit boek wordt verwezen naar gratis downloads. Ga naar de website www.swpbook.com/2296, klik op de button Extra materiaal (rechts op de webpagina) en maak een account aan. Met de (memberclub)code achter in dit boek krijg je toegang tot het gratis extra materiaal.

HET WERKBOEK VOOR KINDEREN EN JONGEREN

Bij dit boek hoort een apart werkboek voor kinderen en jongeren, met de titel *Wanneer je moeder of vader kanker heeft*. Aan de hand van praktijkvoorbeelden werken we daarin uit hoe kinderen en jongeren met de drie taken bezig kunnen zijn, om zich zo goed mogelijk aan te passen aan de veranderingen. Het werkboek is te lezen als zelfhulpboek, maar als ouder kun je het ook gebruiken als hulpmiddel om met je kind te praten over kanker, de behandeling en de gevolgen ervan voor het leven van je kind of kinderen. Het werkboek kan ook gebruikt worden door mensen in je naaste omgeving die tot steun zijn voor je kinderen, en door hulpverleners.

Aan het eind van het werkboek zit een bijlage met informatie over kanker. Deze is ook op de website te vinden bij het Extra materiaal, zodat je die ook los kunt aanbieden aan je kind.

TOT SLOT

Met het oog op de leesbaarheid van het boek hebben we een aantal keuzes gemaakt. We schrijven vaak over kinderen in meervoud. Hiermee verwijzen we ook naar gezinnen met één kind. Verder hebben we het bij kinderen en jongeren over 'hij', terwijl we daarmee zowel jongens als meisjes bedoelen. Hetzelfde geldt voor ouders. Wanneer we spreken over 'partners' kunnen we zowel mannelijke als vrouwelijke partners bedoelen, in hetero- en homoseksuele relaties, en situaties waarin partners gehuwd zijn, samenwonen of een relatie hebben maar apart wonen. De praktijkvoorbeelden in dit boek zijn door ons geschreven op basis van de verhalen van deelnemers aan ons wetenschappelijke onderzoek en de mensen die ons hebben aangesproken op symposia en landelijke patiëntendagen.

Deel 1

**DE GEVOLGEN
VAN KANKER
IN HET GEZIN**

6 *Het was een jaar na de geboorte van onze jongste zoon en we hadden weer wat routine in ons gezinsleven. Eindelijk konden we weer doorslapen 's nachts en kregen we wat meer tijd voor onszelf. We hadden pas nog tegen elkaar gezegd dat het combineren van de zorg voor twee kleine kinderen en ons werk ons goed afging. En toen voelde ik een raar bobbeltje in mijn borst. Ik dacht eerst dat het een verstopt melkklertje was, na het geven van borstvoeding aan ons zoontje in de eerste negen maanden. Maar toch ben ik naar de huisarts gegaan. Het bobbeltje bleek borstkanker te zijn. Toen kwam ik in een achtbaan terecht. Je probeert positief te denken; het kan toch niet waar zijn dat je als gezonde jonge vrouw met kleine kinderen kanker hebt? Maar de snelheid waarmee je van het ene onderzoek naar het andere gaat en de gesprekken die daarop volgen, boren elk optimisme de grond in. En dan sta je buiten het ziekenhuis, ineens ben je kankerpatiënt. In plaats van terug te keren naar de normale routine, moet er een nieuw plan gemaakt worden om de komende tijd door te komen. Geen idee wat er op ons afkomt en niemand heeft een draaiboek.' ”*

Priscilla, 34 jaar

De diagnose kanker heeft allerlei gevolgen. Niet alleen gevolgen voor jou als patiënt, maar ook voor het hele gezin. Er zijn veel veranderingen. Het omgaan met kanker kun je zien als een proces van aanpassingen aan die veranderingen. Verschillende factoren beïnvloeden dat proces. Naast de kenmerken van de ziekte zelf zijn dat *individuele kenmerken van ieder gezinslid*, zoals karaktereigenschappen, de leeftijd en ontwikkelingsfase van je kinderen, bezigheden zoals werk en school en je financiële situatie. Hoe je als gezin omgaat met de ziekte wordt ook bepaald door *kenmerken van het gezin als geheel*, zoals de manier waarop in het gezin wordt gecommuniceerd, de manier waarop het gezin is georganiseerd, de opvoedingsstijl en de sociale omgeving van het gezin. De ziekte, de individuele kenmerken en de gezinskenmerken bepalen met elkaar hoe moeilijk of makkelijk het aanpassingsproces gaat. In dit deel gaan we in op al deze kenmerken en de gevolgen ervan. We geven ook tips en oefeningen om ermee te leren omgaan. In het volgende deel bespreken we een aantal handvatten ('taken') om zelf nog meer sturing te kunnen geven aan het aanpassingsproces.

1 VERANDERINGEN NA DE DIAGNOSE

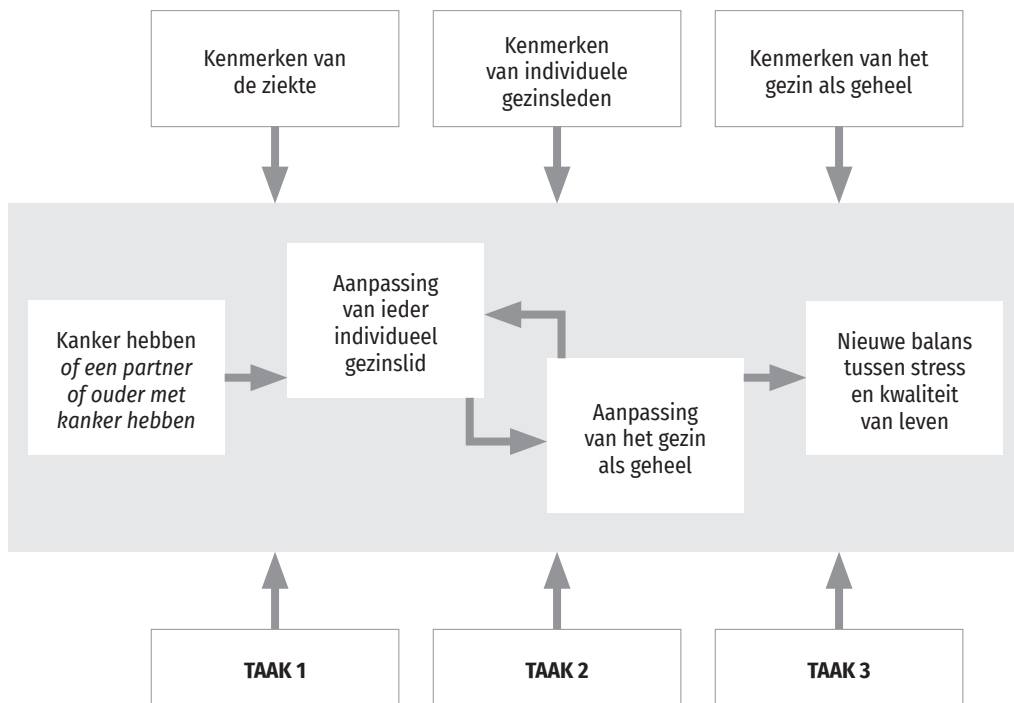
6 *Mijn dochter Kim is 12. Zij zit nu een half jaar in de brugklas. Ze heeft een goede start gemaakt op haar nieuwe school. Haar cijfers zijn goed en ze heeft een aantal nieuwe vriendinnen. Drie maanden geleden heb ik gehoord dat ik kanker heb. Kim kan zich de laatste tijd niet meer concentreren op haar schoolwerk en klaagt over hoofdpijn. Ze komt 's avonds moeilijk in slaap en komt vaak naar beneden omdat ze bij ons wil zijn. We zien dat ze van kleine dingen een groot probleem kan maken en dan heftig reageert. Ik wil haar graag geruststellen, maar mijn hoofd zit vol.* 9

Orlando, 45 jaar

EEN PROCES VAN VERANDERINGEN

Als je kanker blijkt te hebben, voel je je over het algemeen minder veilig en dat veroorzaakt stress. Daarnaast heeft het hebben van kanker ook kenmerken van een verlieservaring. Onvermijdelijk neem je in meer of mindere mate afscheid van het leven dat je tot dat moment geleefd hebt. Je uiterlijk gaat veranderen. Je gezondheid en het vertrouwen in je eigen lichaam verslechteren. Het gemak waarmee je toekomstplannen maakte neemt af.⁴ Bovendien heb je niet alleen te maken met de gevolgen voor jezelf, maar ook met die voor je partner en kinderen. Iedereen in het gezin kan de situatie anders beleven, wat kan leiden tot onbegrip of spanningen. Er start dus een periode waarin veel gebeurt: een proces van aanpassingen aan veranderingen, waarbij allerlei factoren een rol spelen.

Deze factoren in het aanpassingsproces zullen we in deze paragraaf eens nader bekijken. In ons wetenschappelijk onderzoek⁵ hebben we deze factoren geanalyseerd en hebben we onderzocht hoe ze met elkaar in verbinding staan. Op basis daarvan hebben we een model gemaakt van het veranderingsproces, zie figuur 1. Dit model geeft ons handvatten voor het omgaan met alles wat er gebeurt.



FIGUUR 1 **Het takenmodel van voorbereid zijn**

BRON: naar een figuur in Verkaik et al. (2016)².

In het aanpassingsproces zelf (het deel van de figuur binnen het kader) kun je twee soorten aanpassing onderscheiden: ‘individuele aanpassingen’ en ‘gezinsaanpassingen’. Individuele aanpassingen zijn manieren waarop de zieke moeder of vader en de partner en kinderen los van elkaar omgaan met wat hen overkomt. Gezinsaanpassingen zijn de manieren waarop gezinsleden met elkaar met de situatie omgaan – bijvoorbeeld door er regelmatig over te praten, of juist helemaal nooit. Door zich met elkaar heel erg terug te trekken of juist heel veel te doen. Individuele aanpassing en gezinsaanpassing zijn niet altijd precies te onderscheiden en beïnvloeden elkaar bovendien.

Op het proces van aanpassing aan de ziekte hebben verschillende factoren invloed. Dat zijn de ‘kenmerken van de ziekte’, de ‘kenmerken van gezinsleden’ en de ‘kenmerken van het gezin als geheel’. Een voorbeeld van kenmerken van de ziekte zijn de ernst van de kanker en het stadium waarin de kanker zich bevindt. Individuele kenmerken van ieder gezinslid zijn onder meer karaktereigenschappen van ieder gezinslid, de levensfase waarin ieder gezinslid zich bevindt en hun gebruikelijke activiteiten. Gezinskenmerken zijn onder meer de stijl van communicatie binnen het gezin, de samenstelling van het gezin en de sociale omgeving van het gezin.

Het is goed deze kenmerken te kennen, zodat je er rekening mee kunt houden en er in

sommige gevallen ook mee aan de slag kunt gaan. Als je dat doet, heeft dat een uitwerking op het aanpassingsproces. In het vervolg van dit deel zullen we daarom deze kenmerken uitgebreider beschrijven. In dit hoofdstuk beschrijven we in de laatste paragraaf de kenmerken waarop je de minste invloed hebt: de kenmerken van de ziekte. De overige kenmerken komen aan de orde in hoofdstuk 2 en 3.

Naast weten welke kenmerken je ziekte en je gezin hebben, zijn er ook dingen die je kunt doen om steviger in het aanpassingsproces te staan. Zo is uit wetenschappelijk onderzoek gebleken dat het helpt als je zo goed mogelijk voorbereid bent op wat er gaat komen. Voor die voorbereiding helpen drie activiteiten, die we ‘taken van voorbereid zijn’ noemen, om met de onzekerheden die ontstaan door de kanker om te gaan: Beter weten wat er gaat gebeuren, Weten en uitwisselen wat je voelt, en Belangrijke dingen doen.⁶ Als je beter voorbereid bent overvallen alle veranderingen je minder en kun je meer aandacht besteden aan wat er wél goed gaat in het gezin. Je ontwikkelt veerkracht door met elkaar de goede dingen te doen om door een moeilijke periode heen te komen. ‘Veerkracht’ is een mooi begrip. Als je een veer in elkaar drukt, ontstaat er kracht. Door die kracht ontstaat er beweging. Zo zien wij ook de veerkracht in gezinnen. Door de ziekte komt ieder gezinslid, maar ook het gezin als systeem onder druk te staan. We geven de drie taken van voorbereid zijn mee om samen mee te veren met de veranderingen en niet uitsluitend terug te blijven kijken naar de oude situatie. In deel 2 van dit boek werken we dat verder uit.

Kort samengevat: kanker hebben, of een partner (of kind) met kanker hebben, zet allerlei acties en handelingen in gang, zowel van het gezin als geheel (gezinsaanpassing) als van de gezinsleden (individuele aanpassingen). Dat alles bij elkaar leidt tot een nieuwe balans tussen een bepaalde mate van stress en welbevinden (zie het laatste vakje in figuur 1). Op dat aanpassingsproces hebben de kenmerken van de ziekte, van de individuele gezinsleden en van het gezin als geheel invloed, en het proces kan in positieve richting gestuurd worden door de taken van voorbereid zijn.

UITKOMSTEN VAN HET VERANDERINGSPROCES

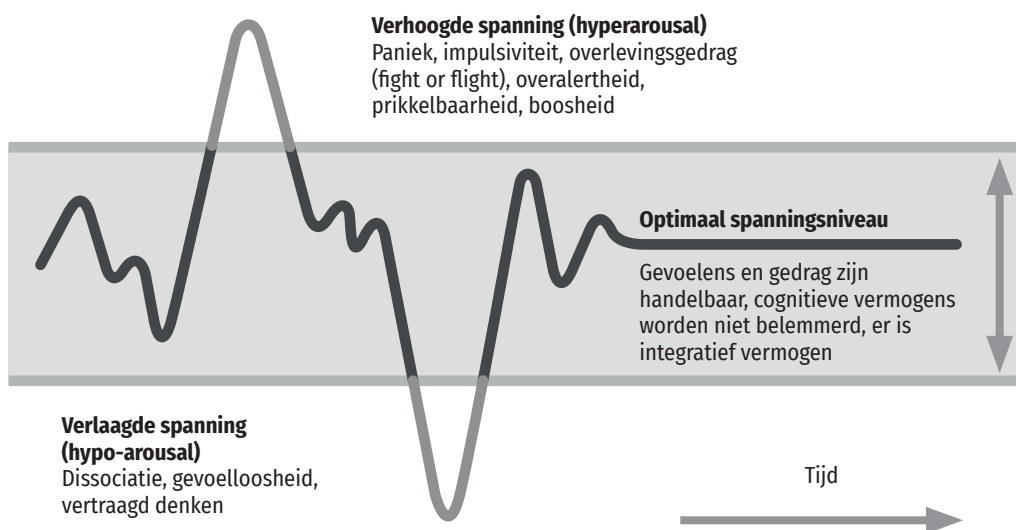
6 Twee jaar nadat Lindsey hoorde dat ze borstkanker had, zijn we met de kinderen voor het eerst weer een weekje op vakantie gegaan. We hebben er enorm naar uitgekeken, met deze gezinsvakantie willen we een heftige periode afsluiten. Als we op de eerste avond met de kinderen bij elkaar zijn, is het een beetje onwennig. Er is zo veel gebeurd in de afgelopen jaren en toch voelt het ook weer heel gewoon om hier met z'n allen voor de tent te zitten. Ik vertel dat ik met gemengde gevoelens terugkijk op de periode die we hebben doorgemaakt. Blij en dankbaar dat we nog bij elkaar zijn en dat we nu met elkaar op vakantie zijn. Maar ook verdrietig omdat we het zwaar hebben gehad met z'n allen. Als ik zeg dat ik het erg vind voor de kinderen dat we zo weinig tijd voor hen hebben gehad, komt er een heftige reactie van onze oudste dochter Bo van 14. Ze staat op en zegt dat het niet helpt om te kijken naar wat er niet goed gegaan is. Daar krijgt ze een rotgevoel van, terwijl ze het nu leuk wil hebben en weer een normaal gezin wil zijn. Debby van 8 geeft ons een knuffel en zegt dat we de liefste moeders zijn van de wereld. En Lindsey zegt dat ze supertrots is op het hele gezin, omdat iedereen zo heeft geholpen om alles door te laten gaan thuis. Samen sterk.' 9

Monique, 43 jaar en Lindsey, 45 jaar

Vaak ontstaat er in het proces waarin gezinsleden en het gezin zich proberen aan te passen aan de nieuwe situatie een zekere balans. Een nieuwe balans tussen de draaglast enerzijds en de draagkracht anderzijds. De draaglast omvat alle pijn, alle uitdagingen, alle opgaven, alle problemen waar de gezinsleden en het gezin mee kampen. De draagkracht omvat alle inzet, alle krachten en alle hulpbronnen die de gezinsleden en het gezin hebben om die last te dragen. Bij een nieuwe balans is iedereen min of meer gewend aan de situatie, het 'nieuwe normaal'. Ook al zijn de lasten groter dan voorheen, toch kan er een situatie ontstaan waarin ieder gezinslid en ook het gezin als geheel weer tevreden kan zijn met hoe het gaat. Maar een gezin waarin kanker zijn intrede heeft gedaan blijft vaak kampen met extra uitdagingen en zorgen die er voor de diagnose niet waren. De ziekte heeft bovendien een grillig verloop, hij kan na een rustige stabiele fase ineens weer terugkomen. Op dat moment begint het aanpassingsproces voor de individuele gezinsleden en voor het gezin als geheel opnieuw, tot er weer een nieuwe balans is gevonden.

Het aanpassingsproces zelf levert over het algemeen stress en spanning op. Onderzoek heeft aangetoond dat veel vrouwen die de diagnose borstkanker hebben gekregen, kenmerken van posttraumatische stress hebben. Ze herbelevten bijvoorbeeld het moment van het horen van de diagnose, of bepaalde behandelingen of bijwerkingen. Ook herkennen ze dat ze het vermijden om aan de gevolgen van kanker te denken, plaatsen en situaties die te maken hebben met ziekzijn uit de weg gaan en last hebben van een verhoogde prikkelbaarheid. Daarnaast ervaren sommigen problemen met de aandacht en het geheugen.⁷ Met andere woorden: lichamelijk, emotioneel en verstandelijk (cognitief) functioneren kunnen slechter worden. Deze symptomen kunnen een half jaar of langer na de diagnose nog steeds aanwezig zijn, en daarbij maakt het niet uit over welk type kanker het gaat, in welk stadium de ziekte is en welke behandeling nodig is.⁸ Ook kinderen kunnen last hebben van posttraumatische-stresssymptomen, zoals prikkelbaarheid, moedeloosheid en minder belangstelling voor activiteiten waarin ze voorheen plezier hadden. Sommigen willen niet over de ziekte praten of proberen de confrontatie ermee te vermijden. Het zijn allemaal manieren om met spanning en stress om te gaan.

Naast posttraumatische stress kan er ook sprake zijn van meer algemene stress. Bij de term 'stress' hebben we het over de spanning, angst en onrust die steeds de kop opsteken vanaf het eerste moment dat de diagnose 'kanker' bekend werd. Iedereen heeft een eigen manier van omgaan met deze spanning, afhankelijk van zijn karakter, de ervaringen die hij heeft opgedaan in het leven en de mate van steun die hij heeft. Hoe je reageert heeft ook te maken met de mate waarin je spanning kunt verdragen, wat je zogeheten *window of tolerance* is,⁹ het raamwerk of kader waarbinnen je met je spanning kunt omgaan (zie figuur 2).



FIGUUR 2 Window of tolerance¹⁰

Extra spanning of stressvolle gebeurtenissen kun je vaak best hanteren. Dat betekent dat je binnen je window of tolerance blijft. De window of tolerance is het middelste gebied in figuur 2. Je ziet dat de lijn binnen dit gebied of 'raam' omhoog- en omlaaggaat. Dat zijn de normale schommelingen van het omgaan met spanning en stress. Wanneer je te veel spanning ervaart, kun je een vechtreactie hebben: boos worden, uit je slof schieten, prikkelbaar zijn (een kort lontje hebben), schelden, mopperen, ruzie maken enzovoort. Een andere reactie is de zogenoemde 'vluchtreactie', zoals somber worden, klagen en in paniek raken. Je zit bij beide soorten reacties boven het raam. Deze reacties zie je ook bij kinderen. Wanneer ze uit school komen en er zit iets tegen, kunnen ze zomaar gaan huilen, weglopen of boos of brutaal worden. Of ze beginnen te schreeuwen, te slaan en te schoppen. Dat is een teken dat zij aan de bovenkant uit hun raam zijn gevlogen. Een derde reactie op stress, naast vechten of vluchten, is dat je 'bevriest'. Het lijkt dan of je niets meer kunt voelen, apathisch wordt, onverschillig, alsof niets je meer kan schelen. Dit betekent dat je onder het tolerantieraam zit.

Als mensen iets ingrijpends hebben meegemaakt, iets met veel impact, wordt de window of tolerance kleiner. Dat betekent dat de normale schommelingen niet altijd meer in het raam passen, maar er soms aan de onderkant of bovenkant uit vliegen. Misschien herken je dit bij jezelf of bij gezinsleden. Het kan helpen daarover te praten. Daardoor kun je misschien wat meer begrip opbrengen voor je eigen soms wat overdreven reacties, en voor die van je partner en kinderen. De 'taken van voorbereid zijn' die in deel 2 aan de orde komen kunnen je helpen bij het omgaan met spanning, zodat je minder vaak terugvalt in vecht- en vluchtgedrag of bevroren.

Het proces van aanpassing heeft ook gevolg voor het welbevinden ofwel de 'kwaliteit van leven'. Iemands kwaliteit van leven geeft weer hoe hij zijn eigen mentale, lichamelijke en sociale functioneren beleeft. Sommige mensen die met kanker te maken krijgen, vinden dat hun kwaliteit van leven sterk afneemt, bijvoorbeeld doordat de ziekte slecht verloopt of doordat hun gezin niet goed bestand is tegen grote veranderingen. Dat kan leiden tot spanning en stress en depressieve gevoelens, zowel bij de gene die ziek is als bij de andere gezinsleden. Onduidelijke rolverdelingen, een weinig hecht gezin en slechte communicatie (weinig uitwisseling en openheid tussen ouders en kinderen) over de ziekte kunnen bijdragen aan meer klachten. Die klachten kunnen meer naar binnen gericht zijn, zoals in het geval van angst en depressieve gevoelens. Veel ouders met kanker zijn bijvoorbeeld onzeker over hun eigen opvoedkwaliteiten, omdat ze verminderd beschikbaar zijn voor hun kinderen en worstelen met depressieve gevoelens.¹¹ De klachten kunnen zich echter ook meer naar buiten richten, zoals bij boosheid, agressie en het overtreden van regels zoals stelen, liegen of van huis wegblijven.¹²

Daar staat tegenover dat sommigen de kwaliteit van leven in vergelijking met anderen nog steeds gemiddeld vinden, of zelfs beter dan vroeger. Uit verschillende wetenschappelijke studies blijkt dat gezinsleden naast stress soms ook positieve gevolgen van de veranderingen noemen, zoals meer betrokkenheid bij elkaar, het in zichzelf ontdekken van een kracht waarvan ze zich eerder niet bewust waren of het ervaren van onderlinge steun.¹³

Wat we uit de uitkomsten van de verschillende onderzoeken kunnen concluderen is dat het beter gaat met alle gezinsleden als het gezin goed georganiseerd is en blijft, er betrokkenheid op elkaar is en er steun ervaren wordt in het gezin. Als je samen door een moeilijke periode gaat, vallen kleine positieve eigenschappen van je partner of kinderen je soms meer op. Uit een onderzoek in Engeland onder vrouwen met borstkanker komt naar voren dat deze vrouwen ervaren dat het ook mogelijk is om een persoonlijk groeiproces door te maken. Zij merken na verloop van tijd dat ze het leven meer waarderen en er meer betekenis aan geven. Daarnaast beschouwen ze de relaties met mensen in de omgeving als waardevoller dan voorheen.¹⁴

In gesprekken met de deelnemers aan ons onderzoek hebben we ook gehoord dat sommige mensen persoonlijke groei ervaren na kanker. Ze vertellen dat zij bijvoorbeeld meer oog krijgen voor wat wél goed gaat en dat ze beter in staat zijn samen te genieten van kleine dingen. Of zij ontdekken dat er allerlei waardevolle dingen zijn in het leven die in de routine van alledag te weinig aandacht krijgen. Mensen die te maken hebben (gehad) met kanker kunnen meer diepgang ervaren door het besef dat het leven zin heeft voor zichzelf en voor anderen. Mensen kunnen je bijvoorbeeld laten merken dat je veel voor hen betekent, niet alleen binnen je gezin, maar ook daarbuiten.

In de rest van dit boek zullen we bespreken wat je kunt doen om je aanpassingsproces in positieve zin te beïnvloeden. In dit hoofdstuk bespreken we de kenmerken van de ziekte, in hoofdstuk 2, 3 en 4 gaan we in op de kenmerken van de individuele gezinsleden en van het gezin als geheel, in deel 2 bespreken we de taken van voorbereid zijn.

KENMERKEN VAN DE ZIEKTE

6 *Vanaf het moment dat ik mijn diagnose borstkanker kreeg, ben ik gaan vechten, samen met het gezin. We besloten dat we er samen voor zouden gaan in de periode van de operatie, chemo en daarna de bestralingen. Het was een enorm georganiseer om het gezin draaiend te houden, ervoor te zorgen dat de kinderen werden opgevangen als ik te ziek was om iets te doen of weer in het ziekenhuis lag. En om elkaar te steunen in spannende tijden, bij het wachten op een uitslag van een scan of voor een gesprek met een arts. Elke keer als er een behandeling werd afgerond dachten we: nu hebben we het ergste gehad. We keken uit naar de tijd waarin ik niet meer naar het ziekenhuis zou hoeven en alles weer normaal zou worden. Ik ben nu in een redelijk stabiele fase, de kuren zijn afgelopen en op dit moment lijkt de kanker onder controle. Maar het lijkt wel of nu pas het zwaarste deel is gekomen. Ik ben ontzettend moe en ik wil van alles maar het lukt niet. De mensen om me heen verwachten dat ik mijn leven weer oppak van voor de diagnose. Maar dat lukt me nog lang niet. Ik moet steeds naar de bedrijfsarts om uit te leggen dat ik nog weinig aankan. Ook in ons gezin is de rust nog niet teruggekeerd. We weten nu dat elke fase van de ziekte veel van ons gevraagd heeft en dat we samen moeten uitvinden wat nu een normaal gezinsleven is, na alles wat we hebben meegemaakt.' 9*

Stefanie, 46 jaar

De diagnose kanker zet een 'transitie' in gang: een overgang van een 'gewone' situatie naar een situatie waarin het gezin de kanker en de gevolgen ervan moet hanteren.¹⁵ Transities veroorzaken vaak verdriet, boosheid, spanning en stress.

Kanker heeft geen voorspelbaar verloop. De ziekte kan zich plotseling openbaren en zich op een grillige manier ontwikkelen. Er kan een moment komen dat er geen kanker meer in het lichaam gevonden wordt of dat de ziekte onder controle lijkt. Maar op elk moment kan er opnieuw kanker worden ontdekt. Daardoor maak je als gezin misschien niet eenmaal, maar meerdere keren een transitie door. De invloed van kanker op het dagelijks leven hangt sterk af van hoe de ziekte verloopt. Het verloop kan agressief of traag zijn, de ziekte kan snel erger worden ('progressieve ontwikkeling') of zich constant ontwikkelen, er kunnen plotselinge uitbraken zijn of een geleidelijke afname. Een afloop kan zijn volledig herstel, een levensrekkende behandeling of overlijden binnen afzienbare tijd. Elke fase stelt andere eisen aan de zieke en aan zijn omgeving.