

KATHOLIEKE UNIVERSITEIT LEUVEN

FACULTEIT PSYCHOLOGIE EN
PEDAGOGISCHE WETENSCHAPPEN

Centrum Psychotherapie en Dieptepsychologie

**Lange termijnevolgen van kanker bij kinderen.
Literatuurstudie naar psychosociale aspecten en
nazorg.**

Verhandeling aangeboden tot
het verkrijgen van de graad van
Licentiaat in de Psychologie,
door
Lore Dereymaeker

o.l.v. Prof. Dr. M. Leijssen

-2008-

Lore Dereymaeker. Lange termijngevolgen van kanker bij kinderen. Literatuurstudie naar psychosociale aspecten en nazorg.

Verhandeling aangeboden tot het verkrijgen van de graad van Licentiaat in de Psychologie, juni 2008. Leiding: Prof. Dr. Mia Leijssen – met medewerking van Trui Vercruysse.

Deze literatuurstudie tracht een zo volledig mogelijk overzicht te geven van het onderzoek naar de lange termijn gevolgen van het overleven van kinderkanker. De voorbije decennia is zowel de incidentie als de overlevingskans van kinderen met kanker aanzienlijk gestegen, waardoor het absolute aantal overlevenden ook is toegenomen. Hierdoor ontstond interesse voor deze relatief nieuwe problematiek. Dit onderwerp wordt reeds verschillende jaren exhaustief onderzocht. Daarom beperkt deze studie zich tot de meest recente literatuur, zijnde vanaf het jaar 2000.

Het eerste hoofdstuk geeft een beknopte rondleiding in de medische aspecten van kanker bij kinderen. Na een korte introductie over wat kanker nu precies inhoudt, worden de belangrijkste incidentiecijfers en trends weergegeven. Daarna volgt een overzicht van de meest voorkomende vormen van kanker bij kinderen, gevolgd door een schets van de mogelijke behandelingsmethoden. Hier wordt ook kort ingegaan op de lichamelijke bijwerkingen van de ziekte en haar behandeling. Aan de hand van de significant betere overlevingscijfers wordt de overgang gemaakt naar het tweede hoofdstuk.

Dit tweede hoofdstuk gaat dieper in op de psychosociale aspecten van kinderkanker. Er wordt voor zowel het kind, de ouders als de broers en zussen nagegaan wat de ziekte voor hen teweeg heeft gebracht. Het hele ziekteproces wordt onder de loep genomen, beginnende bij de diagnose. Er wordt kort ingegaan op de psychologische impact van de behandeling. Daarna komen de implicaties van het einde van de behandeling aan bod. Er begint voor de patiënt en zijn omgeving een hoopvolle maar onzekere periode. Een belangrijk deel van dit hoofdstuk wordt gewijd aan de lange termijn gevolgen van hun ziekte op vlak van sociale en cognitieve vaardigheden, schools functioneren, internaliserende en externaliserende problemen. Tot slot worden de beperkingen van het onderzoek belicht.

Het derde hoofdstuk biedt een overzicht van nazorginitiatieven voor kinderen die kanker overleefden en hun familie. De aandacht wordt gevestigd op wereldwijde en nationale initiatieven, op Vlaamse organisaties en op projecten op niveau van het ziekenhuis en de individuele patiënt.

WOORD VOORAF

Tijdens mijn opleiding tot verpleegkundige kreeg ik de kans om stage te lopen op de kinderoncologie afdeling van het UZ Leuven. Daar maakte ik kennis met de complexe problematiek waarmee kinderen tijdens hun ziekte moeten kampen. Dankzij de confrontatie met kinderen en hun ouders op deze afdeling, heb ik besloten om mijn droom waar te maken. Ik wou mij verder verdiepen in de psychologische aspecten waarmee zij te maken krijgen en besloot om psychologie te gaan bijstuderen. Nu, vijf jaar later, sta ik aan het einde van mijn lange studietraject en kan ik met enige fierheid een werk voorleggen waarin die droom verwezenlijkt werd.

“Ere, wie ere toekomt”, daarom wil ik van deze ruimte gebruik maken om de vele mensen die deze droom hebben helpen uitwerken, te bedanken. Eerst en vooral mijn promotor, professor Leijssen, die me onder haar hoede nam en me daardoor de kans gaf om me in dit vrij onderwerp te verdiepen. Ook gaat mijn bijzondere dank uit naar Trui Vercruysse, klinisch psycholoog op de kinderoncologie afdeling van het UZ Leuven. Haar kritische bemerkingen als kenner van het vakdomein, stuurden me bij waar ik het spoor bijster was.

Maar ook An Bomans, Veerle Cosyns en Rita Verreth, kinderpsychologen van de oncologische centra in de universitaire ziekenhuizen van respectievelijk Gent, Brussel en Antwerpen, stonden me onbaatzuchtig te woord met hun vakkennis en hebben daardoor deze verhandeling meer inhoud gegeven.

Ik wil deze gelegenheid niet laten voorbij gaan zonder ook mijn niet-professionele begeleiding in de bloemetjes te zetten. Moeke en papa, in de eerste plaats wil ik jullie bedanken om me te laten bijstuderen. De kansen die ik daardoor van jullie krijg, zijn onbetaalbaar. Moeke, ik weet niet hoe je het doet om ondanks je overvolle agenda toch nog tijd vrij te maken om de kleine en iets grotere fouten in mijn werk te markeren. Als ik het later als moeder maar half zo goed kan doen als jij, dan mag ik al heel tevreden zijn! Zussen, broer en appendixen, dankzij jullie werd ik uitgedaagd om me des te meer vast te bijten in mijn ‘psychologie-project’.

Tom, mijn lief, ik ben je voor zo ontzettend veel dingen dankbaar, maar vooral toch voor dit in het bijzonder: jouw oneindige engelengeduld en onaantastbare geloof in mijn kunnen.

Tot slot een woord van dank aan alle vrienden en vriendinnen die mijn studentenjaren tot een onuitwisbare herinnering voor het leven hebben gemaakt. Daarbij dank ik vooral ‘de ladies’ voor de fantastische jaren in de middelbare school en de hogere studies. Het eindeloos gekwetter tijdens de vele etentjes, de feestjes, de weekendjes aan zee... . Het waren ongelooflijke leuke ontspanningsmomenten (die soms te leuk waren om te missen). Anselfansel, ik wil jou in het bijzonder danken om me als voorganger te gidsen doorheen deze studie. Vero en Julie, ook dankzij jullie waardering en steun, wist ik steeds dat het de moeite waard was om op mijn tanden te bijten.

Jense, Sarah en Tinne, ofwel ‘de psychogirls’, we startten samen in enige kan en het doet me ongelooflijk veel plezier dat we nu ook samen over de eindstreep gaan: ‘we did it!’.

Maar ook alle andere mensen die de voorbije zeven jaar tot een feest hebben gemaakt, kunnen hiervoor niet voldoende worden bedankt. Niettemin een laatste poging: bedankt!

Inhoudsopgave

Algemene inleiding	1
Hoofdstuk 1 MEDISCHE ASPECTEN VAN KANKER BIJ KINDEREN.....	3
1.1 Incidentiecijfers.....	3
1.2 Soorten kanker bij kinderen.....	7
1.3 Behandeling van kinderkanker	9
1.4 Fysieke gevolgen van de behandeling	10
1.5 Overlevingscijfers voor kinderen met kanker	13
1.6 Besluit.....	15
Hoofdstuk 2 PSYCHOSOCIALE ASPECTEN VAN KANKER BIJ KINDEREN	17
Inleiding.....	17
2.1 De diagnose.....	18
2.1.1 Impact op het kind	18
2.1.2 Impact op de ouders	21
2.1.2.1 <i>Fase van ontreddeering en ontkenning</i>	21
2.1.2.2 <i>Fase van erkenning van de ziekte</i>	22
2.1.2.3 <i>Fase van aanvaarden van de realiteit</i>	22
2.1.2.4 <i>Fase van nieuwe perspectieven</i>	22
2.1.3 Impact op de broers en zussen	23
2.2 De behandeling	24
2.2.1 Impact op het kind	24
2.2.2 Impact op de ouders	26
2.2.3 Impact op de broers en zussen	33
2.3 Overleven op lange termijn	35
2.3.1 Impact op het kind	35
2.3.1.1 <i>Sociale vaardigheden</i>	35

2.3.1.2	<i>Cognitieve vaardigheden</i>	39
2.3.1.3	<i>Schools functioneren</i>	42
2.3.1.4	<i>Internaliserende problemen</i>	45
2.3.1.5	<i>Externaliserende problemen</i>	49
2.3.2	Impact op de ouders	50
2.3.3	Impact op de broers en zussen	52
2.4	Kwaliteit van leven na kanker	53
2.5	Besluit	55
Hoofdstuk 3	Nazorg	59
Inleiding	59
3.1	Preventieve maatregelen	59
3.1.1	Lichamelijke gevolgen	59
3.1.2	Sociale relaties	60
3.1.3	Neurocognitieve vaardigheden	62
3.1.4	Schools functioneren	62
3.1.5	Internaliserende en externaliserende problemen	64
3.2	Curatieve nazorg	65
3.2.1	Nazorg op wereldwijd niveau	65
3.2.2	Nazorg op nationaal niveau	66
3.2.3	Nazorg op Vlaams niveau	68
3.2.4	Nazorg op niveau van het ziekenhuis	70
3.2.5	Nazorg op niveau van de patiënt	72
3.2.5.1	<i>Financiële ondersteuning</i>	73
3.2.5.2	<i>Opvang van kinderen</i>	74
3.2.5.3	<i>Psychologische ondersteuning</i>	74
3.2.5.4	<i>Dromen verwezenlijken van zieke kinderen</i>	76
3.2.5.5	<i>Rouwverwerking</i>	77

3.3	Besluit.....	77
	Algemeen Besluit	81
	Bronnen.....	83

Lijst van tabellen

Tabel 1 Belangrijkste doodsoorzaken per leeftijdscategorie, mannen en vrouwen, Vlaams Gewest, 2005 (absoluut aantal / relatief belang in leeftijdsgroep).....	5
---	---

Lijst van figuren

Figuur 1. Absoluut aantal kankerdiagnoses voor kinderen van 0 tot en met 19 jaar in België, per leeftijd en per incidentiejaar.	6
Figuur 2. Absoluut aantal kankerdiagnoses voor kinderen van 0 tot en met 19 jaar in België, per geslacht en per incidentiejaar.	7
Figuur 3. Meest voorkomende soorten kanker bij kinderen.	9

ALGEMENE INLEIDING

De media weten onze gevoelige snaar te raken door programma's als 'Het leven zoals het is: kinderziekenhuis' en de grootschalige campagnes van 'Kom op tegen Kanker'. Dankzij deze initiatieven kunnen we meekijken naar wat kanker teweegbrengt bij zieke kinderen en hun ouders. Deze bewustmaking is ongetwijfeld zeer zinvol, maar geeft soms een vertekend beeld. Ik herinner me nog hoe Vlaanderen mee duimde voor Clio opdat ze zou genezen van leukemie, maar niemand stond stil welke gevolgen haar zware behandeling zou teweeg brengen voor haar verdere leven.

Kinderen met kanker ervaren consequenties op verschillende vlakken. De lichamelijke gevolgen zijn zeker niet te onderschatten, maar komen in deze verhandeling slechts summier aan bod. Een meer uitgebreide medische verdieping was in het kader van deze verhandeling immers niet relevant. De aandacht wordt voornamelijk toegespitst op de psychologische en sociale gevolgen.

Er moest een selectie gemaakt worden uit de exhaustieve literatuur. Enkel die literatuur die betrekking had op kanker bij kinderen en jongeren werd weerhouden. Hiervoor is de voornaamste reden dat kinderkanker in heel veel aspecten verschilt van kanker bij volwassenen. De documenten werden niet geselecteerd op basis van een onderscheid in het type kanker dat onderzocht werd, geslacht of tijd sinds diagnose, aangezien deze variabelen net bijdragen tot interessante onderzoeksresultaten.

De literatuurstudie beperkt zich tot de meest recente literatuur. Ik heb daarom de wetenschappelijke documenten in omgekeerde chronologische volgorde gelezen, beginnende bij de meest recente en gaande tot de literatuur van het jaar 2000. Door me te beperken tot de literatuur van na de eeuwwisseling, worden een aantal vroege baanbrekende onderzoekers in dit vakdomein niet specifiek vernoemd. Hun invloed blijft echter zeer voelbaar aanwezig in de literatuur van de jongere jaren.

Deze verhandeling heeft tot doel een overzicht te bieden van de veelvuldige internationale wetenschappelijke literatuur omtrent de lange termijn gevolgen van kanker bij kinderen. Ik ging in de geselecteerde literatuur vooral op zoek naar welke problemen zich voordoen bij de zieke kinderen, hun broers of zussen en hun ouders. Verder ging ik na welke variabelen daarbij al dan niet een rol spelen. Door te focussen op deze gevolgen wil ik aantonen hoe belangrijk het is om een goed vangnet voor deze populatie uit te bouwen ten einde de kwaliteit van hun verder leven positief te beïnvloeden.

HOOFDSTUK 1 MEDISCHE ASPECTEN VAN KANKER BIJ KINDEREN

Kanker is een aandoening die gekenmerkt wordt door ongecontroleerde vermenigvuldiging van cellen die schade aanrichten aan het weefsel. Via de bloedbaan of de lymfevaten kunnen deze kwaadaardige cellen zich verspreiden over het lichaam.¹

De oorzaken van kanker bij kinderen zijn nog niet bekend. Toch bestaan er vermoedens dat bepaalde virussen en kankerverwekkende stoffen een rol zouden spelen in het ontstaan van kanker. Leef- en voedingsgewoonten spelen voor kinderen vermoedelijk niet zo'n belangrijke rol, in tegenstelling tot bij volwassenen. De meeste vormen van kanker zijn niet erfelijk, Wilms tumoren (niertumoren) komen wel vaker familiaal voor. Kanker is in geen geval besmettelijk (Uyttebroeck, 2004; Cosyns, persoonlijke mededeling, 2007).

1.1 INCIDENTIECIJFERS

In de meeste westerse landen met een goede kankerregistratie wordt een toename van kinderkanker gesignaleerd sinds de jaren '70 (Steliarova-Foucher, Stiller, Kaatsch, Berrino, Coebergh, Lacour, et al., 2004). De algemene incidentie steeg met een gemiddelde van 1,1 % per jaar. Grotendeels wordt deze toename toegeschreven aan een betere herkenning door artsen, nieuwe medische technologieën en een betere registratie. Maar vermoedelijk spelen ook andere factoren, zoals blootstelling aan bepaalde stoffen, een rol (Kaatsch, Steliarova-Foucher, Crocetti, Magnani, Spix & Zambon, 2006).

¹ Kanker – Wikipedia. <http://nl.wikipedia.org/wiki/Kanker>. [02/11/2007].

De registratie in België begon in het jaar 1993. Voor het bepalen van trends wordt algemeen tien jaar stabiele registratie verondersteld. Trends gebaseerd op gegevens daterend van voor het jaar 1997 zijn weinig betrouwbaar gezien de registratiemethodologie toen volledig verschilde. Zelfs tijdens de jaren 1997-1999 zien we nog een belangrijke verbetering in de methodologie. Voor Vlaanderen geldt vanaf het registratiejaar 1999 een quasi volledige registratie. Voor België moet men echter nog steeds rekening houden met een belangrijke onderregistratie, welke voornamelijk terug te voeren is tot het Brusselse en Waals gewest.

Momenteel beschikken we dus nog niet over een voldoende lange registratie om betrouwbare uitspraken te doen over evoluties in de incidentie van kanker in België.²

Tegenwoordig wordt in België per jaar bij ongeveer 360 kinderen onder de leeftijd van 20 jaar een vorm van kanker vastgesteld. Kanker is een zeer zeldzame ziekte bij kinderen. In de Europese populatie vormt kinderkanker minder dan 1% van de kwaadaardige tumoren. Toch is kanker de tweede belangrijkste doodsoorzaak bij kinderen, na ongevallen in het verkeer en de privésfeer. Het is bovendien voor kinderen ouder dan één jaar de belangrijkste doodsoorzaak door ziekte in geïndustrialiseerde landen (Van Eycken & De Wever, 2006).

In Tabel 1 ziet men dan ook dat voor jongens van vijf tot negen jaar, leukemie de belangrijkste doodsoorzaak is. Dit in tegenstelling tot de gegevens van 2003, waar de belangrijkste doodsoorzaak voor jongens van vijf tot negen jaar nog vervoersongevallen was.³

² Belgian Cancer Registry. <http://www.kankerregister.be/> [03/11/2007].

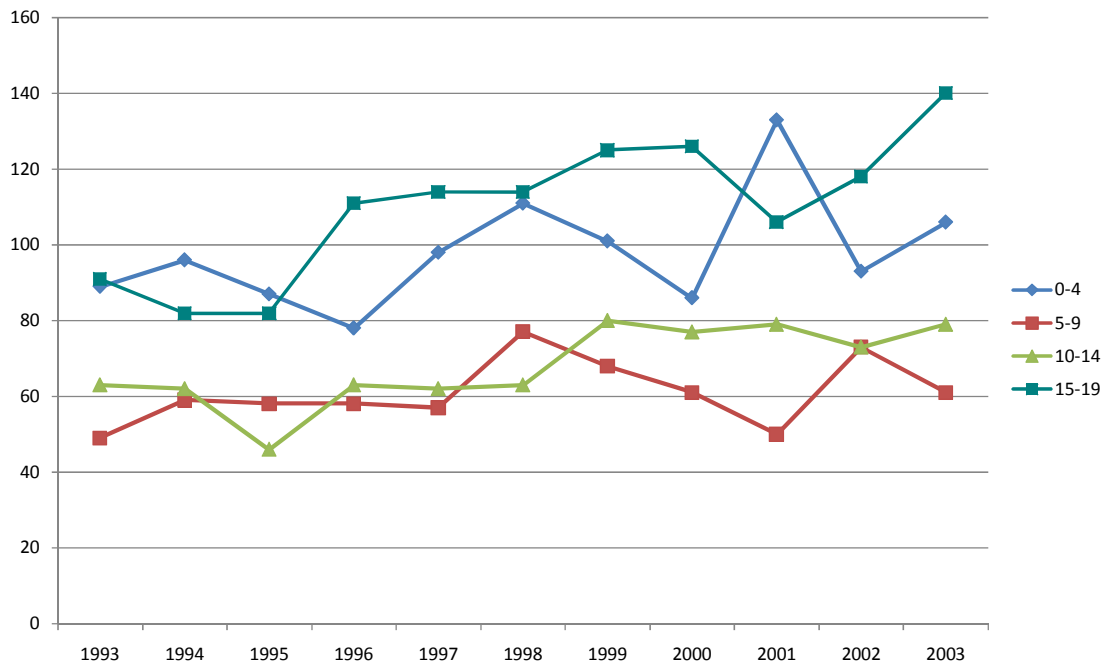
³ Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. <http://zorg-en-gezondheid.be/doodsoorzaken.aspx>. [02/11/2007].

Tabel 1

Belangrijkste doodsoorzaken per leeftijdscategorie, mannen en vrouwen, Vlaams Gewest, 2005 (absoluut aantal / relatief belang in leeftijdsgroep).

Leeftijdsgroep	Mannen	Vrouwen
0 jaar	Aangeboren afwijkingen (34 / 13%)	Aangeboren afwijkingen (27 / 11%)
1-4 jaar	Niet-vervoersongevallen (5 / 14%)	Niet-vervoersongevallen (2 / 11%)
5-9 jaar	Leukemie (2 / 11%)	Vervoersongevallen op land (2 / 13%)
10-14 jaar	Vervoersongevallen op land (10 / 30%)	Vervoersongevallen op land (3 / 19%)
15-19 jaar	Vervoersongevallen op land (27 / 34%)	Vervoersongevallen op land (12 / 32%)
20-24 jaar	Vervoersongevallen op land (61 / 44%)	Vervoersongevallen op land (13 / 28%)
25-29 jaar	Suicide (52 / 35%)	Suicide (10 / 22%)
30-34 jaar	Suicide (54 / 31%)	Suicide (14 / 14%)
35-39 jaar	Suicide (75 / 32%)	Suicide (28 / 9%)
40-44 jaar	Suicide (102 / 24%)	Borstkanker (38 / 15%)
45-49 jaar	Suicide (106 / 16%)	Borstkanker (53 / 14%)
50-54 jaar	Longkanker (126 / 14%)	Borstkanker (102 / 17%)
55-59 jaar	Longkanker (221 / 16%)	Borstkanker (131 / 18%)
60-64 jaar	Longkanker (316 / 18%)	Borstkanker (148 / 16%)
65-69 jaar	Longkanker (447 / 18%)	Borstkanker (149 / 11%)
70-74 jaar	Longkanker (591 / 15%)	Ischemische hartziekten (239 / 10%)
75-79 jaar	Ischemische hartziekten (717 / 15%)	Ischemische hartziekten (473 / 12%)
80-84 jaar	Ischemische hartziekten (744 / 14%)	Ischemische hartziekten (708 / 13%)
85+ jaar	Ischemische hartziekten (705 / 13%)	Hartinsufficiëntie (1.423 / 13%)

De incidentie van kanker bij kinderen kan verschillen naargelang de leeftijd, zie figuur 1. Er lijkt meer kanker voor te komen bij de leeftijden van nul tot vier jaar en van vijftien tot negentien jaar.⁴ Bij ongeveer de helft van de nieuwe kankergevallen gaat het om kanker voor het vijfde levensjaar (Van Nijnatten & Tates, 2003).

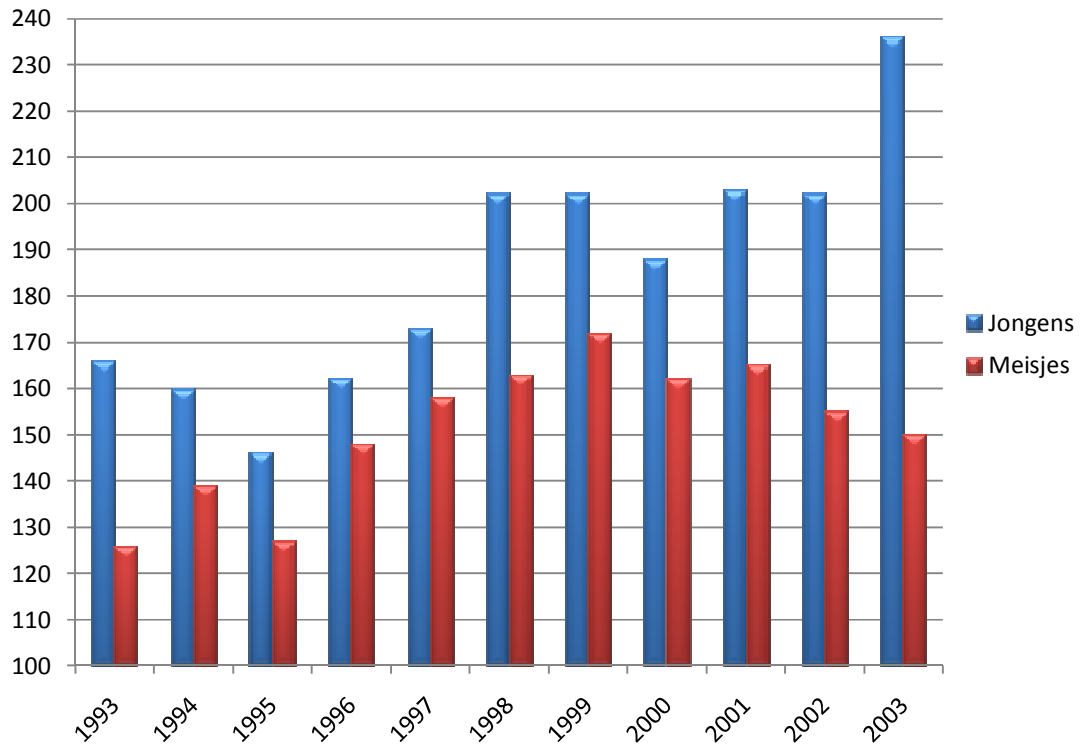


Figuur 1 Absoluut aantal kankerdiagnoses voor kinderen van 0 tot en met 19 jaar in België, per leeftijd en per incidentiejaar.

De leeftijd waarop de diagnoses gesteld worden varieert afhankelijk van het soort kanker: leukemie kent een piek op de leeftijd van drie jaar, bottumoren komen eerder voor rond de puberteit (Uyttebroeck, 2004).

De incidentie van kanker varieert ook volgens geslacht. Jongens worden ongeveer 25% vaker gediagnosticeerd met een bepaalde vorm van kanker dan meisjes, zie figuur 2.⁵

^{4,5} Belgian Cancer Registry. <http://www.kankerregister.be/> [03/11/2007].



Figuur 2 Absoluut aantal kankerdiagnoses voor kinderen van 0 tot en met 19 jaar in België, per geslacht en per incidentiejaar.

1.2 SOORTEN KANKER BIJ KINDEREN

Kanker bij kinderen kan en mag niet vergeleken worden met kanker bij volwassenen. Ze krijgen andere types kanker en de kanker komt voor in andere organen (Gatta, Capocaccia, De Angelis, Stiller & Coebergh, 2003; Uyttebroeck, 2004).

Er bestaan tot 35 verschillende soorten kanker bij kinderen. Deze kunnen ingedeeld worden in twee categorieën: de kankers van het bloed (hematologisch), zoals leukemie en

lymfomen, en de tumoren (Van Dongen-Melman, 1995a). Van de 360 nieuwe gevallen van kinderkanker per jaar in België, zijn er 200 die veroorzaakt worden door tumoren.⁶

In figuur 3 wordt een overzicht gegeven van de verdeling van kankersoorten bij kinderen. Het meest voorkomende type kanker is leukemie, dat in bijna 30% van de gevallen voorkomt (Uyttebroeck, 2004; Wong & Chan, 2006). Leukemie kan in twee vormen voorkomen: acute lymfatische leukemie (ALL), tevens het meest voorkomende type, en acute niet-lymfatische leukemie (ANLL) (Van Dongen-Melman, 1995a).

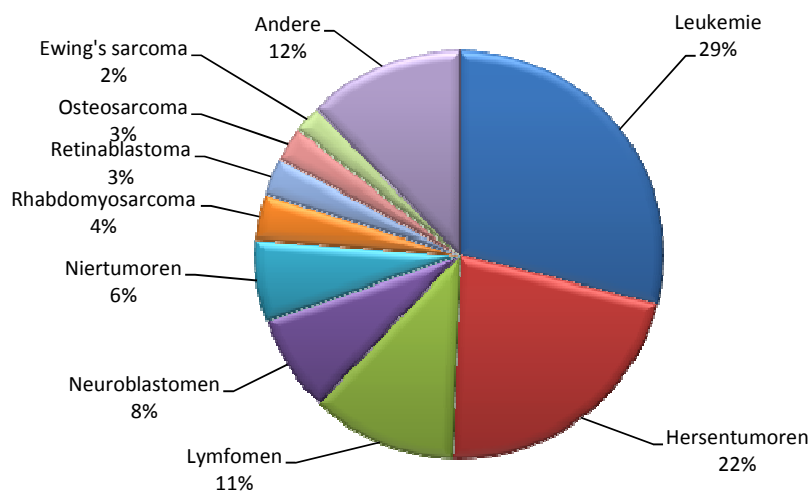
Daarna volgen de tumoren van het centrale zenuwstelsel (22%), waaronder de hersentumoren (Uyttebroeck, 2004; Wong & Chan, 2006). Het meest voorkomende type van hersentumoren bij kinderen is het pilocytair astrocytoom. Ongeveer 30 % van de patiënten met een hersentumor heeft deze relatief goedaardige vorm. De kwaadaardige astrocytomen komen voor in 20 % van de gevallen. Het medullablastoom is een zeer kwaadaardige tumor van het centrale zenuwstelsel en komt in 15 % van de gevallen voor. De ependymomen zijn afgeleid van de cellen die de bekleding vormen van de hersenholten en draagt bij tot 10% van de hersentumoren. Het craniopharyngioom is een tumor van de hypofyse en maakt eveneens voor 10% deel uit van de hersentumoren. Kiemceltumoren, ten slotte, zijn tumoren van de geslachtscellen, deze dragen bij tot 5% van de gevallen van hersentumoren. Verder komen er nog een aantal typen veel zeldzamere hersentumoren voor.⁷

Elf procent van de kankers bij kinderen worden veroorzaakt door lymfomen (Uyttebroeck, 2004; Wong & Chan, 2006). Deze worden in twee categorieën verdeeld:

⁶ Kanker wordt topprioriteit. (2008, 25 januari). *Metro*, p. 1.

⁷ Hersentumoren. http://www.kinderkanker.nl/tumor/hersentumor_mid.htm. [22/04/2008]

Hodgkin- en non-Hodgkin-lymfomen. Hodgkin-lymfomen komen vooral bij adolescenten voor, non-Hodgkin lymfomen treffen eerder jongere kinderen.⁸



Figuur 3 Meest voorkomende soorten kanker bij kinderen.

Niet alle gezwellen zijn kwaadaardig. Goedaardige gezwellen groeien niet door naar andere weefsels en geven geen uitzaaiingen. Over het algemeen zijn deze chirurgisch gemakkelijk te verwijderen. Hersentumoren zijn vaak ook goedaardig, maar door de beperkte ruimte binnen de schedel, kan de groei van een hersentumor toch heel veel schade aanrichten aan het hersenweefsel (Uyttebroeck, 2004).

1.3 BEHANDELING VAN KINDERKANKER

De medische vooruitgang voor de behandeling van kanker is te danken aan de goed georganiseerde onderzoeksgroepen en het centraliseren van de behandelingen in

⁸ Bloedkankers: deel 5: De ziekte van Hodgkin en non-Hodgkin lymfomen. http://www.gezondheid.be/index.cfm?fuseaction=art&art_id=1640

specifieke centra (Last, Grootenhuis & Eiser, 2005). Voor Vlaanderen betekent dit dat kinderen enkel in erkende kinderoncologische centra, voornamelijk de universitaire ziekenhuizen, behandeld mogen worden.

Voor het bestrijden van kanker bij kinderen kunnen verschillende behandelingen worden ingezet: chemotherapie, radiotherapie en chirurgie. Ook een combinatie van verschillende behandelvormen is mogelijk. De gekozen therapie is afhankelijk van de biologische en klinische eigenschappen van de kanker. De gemiddelde duur van een behandeling is ongeveer één jaar, variërend tussen vier maanden en twee jaar, afhankelijk van het soort kanker (Van Doorselaere, 2004).

Chirurgie wordt toegepast voor het maken van een biopsie van het kwaadaardige weefsel, maar ook voor het wegnemen van een geïsoleerde tumor. Soms wordt gekozen om eerst de omvang van de tumor te verkleinen aan de hand van radiotherapie of chemotherapie. Als de tumor weggenomen is, wordt radiotherapie in sommige gevallen ook ingezet om mogelijks resterende kwaadaardige cellen te verwijderen. Bij kinderen wordt echter vaak gekozen voor chemotherapie om die laatste kwaadaardige cellen te bestrijden (Van Doorselaere, 2004).

Voor de hematologische vormen van kanker wordt gekozen voor chemotherapie en / of radiotherapie. Indien het zieke kind niet goed reageert op deze behandeling of hervalt, kan er geopteerd worden voor een beenmergtransplantatie (Van Doorselaere, 2004).

1.4 FYSIEKE GEVOLGEN VAN DE BEHANDELING

De behandeling van kinderkanker is bijzonder intensief: veel ziekenhuisbezoeken, pijnlijke ingrepen en onaangename lichamelijke neveneffecten van de gebruikte therapie (Van Nijnatten & Tates, 2003). Ongeveer 75% van de kinderen ondervindt blijvende lichamelijke gevolgen van de ziekte en haar behandeling (Hudson, Mertens, Yasiu, Hobbie, Chen, Gurney et al., 2003; Van Dongen-Melman, vermeld in Van Nijnatten & Tates, 2003).

Een behandeling met chemotherapie gaat vaak gepaard met haarverlies, gewichtstoename of extreme afname, misselijkheid en braken, zweren in de mond en allergische reacties (Yeh, 2002b; Van Nijnatten & Tates, 2003; Fraser, 2003). Door de onderdrukking van hun immuunsysteem zijn de patiëntjes ook bijzonder vatbaar voor andere ‘kleine’ ziektes en infecties (Upton & Eiser, 2006).

Deze neveneffecten kunnen ook ontstaan als reactie op radiotherapie. Bovendien geeft radiotherapie ook vaak vermoeidheid en irritatiereacties van de huid op de plaats van de bestraling. Op lange termijn kan de therapie problemen veroorzaken aan verschillende organen in het bestralingsveld zoals het hart, de longen, de lever, de blaas en nieren en het centraal zenuwstelsel (Oeffinger, Eshelman, Tomlinson, Buchanan & Foster, 2000; Van Nijnatten & Tates, 2003).

Deze bijwerkingen treden vooral op tijdens de behandeling. Ook op lange termijn zijn heel wat lichamelijke bijwerkingen vastgesteld.

De mate van bijwerkingen is zeer afhankelijk van de leeftijd van de patiënt, het type kanker en de behandeling (Oeffinger et al., 2000). Het risico voor lange termijn gevolgen na een behandeling voor kanker op kinderleeftijd is groter dan het risico na een behandeling op volwassen leeftijd. Dit is te wijten aan de langer durende therapieën, de hogere dosissen chemotherapie en het weefsel dat nog in volle ontwikkeling is (Van Nijnatten & Tates, 2003).

Zowel jongens als meisjes kunnen op latere leeftijd problemen ondervinden op vlak van fertiliteit, sommigen kunnen levenslang steriel worden (Van Nijnatten & Tates, 2003; Hudson et al., 2003).⁹ Deze fertiliteitsproblemen kunnen een belangrijke impact hebben op de kwaliteit van leven (Eden, Barr, Bleyer & Whiteson, 2005).

⁹ Kindjes na kanker (2006, 17 mei). *Knack*, p. 48.

Verder zijn er nog een heleboel uiterlijke gevolgen die het kind een leven lang kan meedragen zoals littekens, amputatie van bepaalde lichaamsdelen en beperkingen in groeiontwikkeling: achterstand in lengtegroei, problemen met groei van het gebit en obesitas zijn frequente gevolgen van hersentumoren of leukemie bij kinderen (Oeffinger et al., 2000; Van Nijnatten & Tates, 2003; Fraser, 2003; Hudson et al., 2003).

Kinderen die kanker hebben gehad lopen bovendien een extra risico om opnieuw kanker te ontwikkelen (Van Nijnatten & Tates, 2003; Hudson et al., 2003) enerzijds doordat ze in sommige gevallen genetisch belast zijn maar voornamelijk door het paradoxale effect van chemotherapie en radiotherapie. Beide behandelingsvormen zijn er op gericht om de kwaadaardige kankercellen te bestrijden maar hebben het nefaste effect dat ze ook kanker kunnen veroorzaken in de gezonde cellen (Oeffinger et al., 2000).

Oeffinger, Mertens, Sklar, Kawashima, Hudson, Meadows et al. (2006) deden onderzoek naar de prevalentie en incidentie van chronische ziektebeelden bij lange termijn overlevenden van kinderkanker in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Uit deze studie kan geconcludeerd worden dat ex-kankerpatiënten een opmerkelijk hoger risico lopen voor chronische ziektes op latere leeftijd. Bovendien neemt de incidentie toe met de leeftijd. Bijna 75% van de ex-kankerpatiënten heeft een chronische aandoening 30 jaar na de kankerdiagnose, meer dan 40% kampt met serieuze gezondheidsproblemen en 33% ondervindt meerdere aandoeningen. Overlevenden van kinderkanker hebben daarom acht keer zoveel kans op een ernstige of levensbedreigende chronische ziekte, in vergelijking met de gezonde controlegroep. Vooral overlevenden van hersentumoren, bottumoren en Hodgkin-lymfomen lopen een significant verhoogd risico. Ook de gekozen therapievorm is van invloed: vooral bestralingen vergroten de kans op latere chronische ziektebeelden. Over het algemeen zijn vrouwen ook meer vatbaar voor chronische ziekten als gevolg van kanker, dan mannen.

1.5 OVERLEVINGSCIJFERS VOOR KINDEREN MET KANKER

Genezing is het herstellen van een ziekte of een aandoening, waardoor de ziekte definitief afwezig is. In het geval van kanker spreekt men biologisch gezien niet van genezing, maar van remissie. Dit is de status waarbij elk ziektesymptoom afwezig is. Permanente remissie is nooit zeker, daarom spreekt men van ‘het syndroom van Damocles’: het dreigende zwaard van Damocles hangt aan een zijden draadje boven het hoofd. Herval is altijd mogelijk (Barnes, 2005).

Er kan biologisch pas van genezing gesproken worden als de patiënt op een ‘normale’ leeftijd sterft aan een niet-kanker gerelateerde oorzaak (Barnes, 2005).

De kans op remissie is afhankelijk van verschillende criteria: het soort kanker, het stadium waarin de ziekte verkeert bij diagnose, de leeftijd van de patiënt, de grootte van de tumor, eventuele uitzaaiingen of niet, het soort behandeling, enz.¹⁰

Door de optimalisering van de medische technieken en de nieuwe inzichten in de biomedische wetenschappen is er een enorme vooruitgang in de detectie, diagnose en behandeling van kanker. Hierdoor is het overlevingspercentage van kankerpatiënten de afgelopen jaren opmerkelijk gestegen (Tesauro, Rowland & Lustig, 2002).

Bij kanker wordt vaak gesproken in termen van vijfjaarsoverleving, dit is het gemiddelde percentage patiënten dat vijf jaar na de diagnose nog leeft.¹¹

¹⁰ Cijfers | Vlaamse Liga tegen Kanker. <http://www.kanker.net/node/428>. [05/11/2007].

¹¹ Cijfers | Vlaamse Liga tegen Kanker. <http://www.kanker.net/node/428>. [05/11/2007].

In de jaren '40 en '50 overleefde nog geen 20% van de kinderen langer dan twee jaar. In de jaren '60 en '70 haalde men een vijfjaarsoverleving van 28% dankzij de combinatie van chemotherapie, radiotherapie en chirurgie. Verdere optimalisering van deze combinatietherapieën leidde in de jaren '90 al tot 75% kans op overleving na vijf jaar (Wong & Chan, 2006). In 2006 bedraagt de vijfjaarsoverleving voor jongens al 78,9% en voor meisjes 80,7%. Hiermee behoren de overlevingscijfers van kinderen met kanker in Vlaanderen tot de beste van Europa (Rommel, 2006).

In de westerse landen heeft tegenwoordig ongeveer één kind per 1000 op de leeftijd van 20 jaar kanker overwonnen (Last et al., 2005). De overlevingskansen voor kinderen zijn over het algemeen beter dan die voor adolescenten (Gatta et al., 2003) en volwassenen (Van Nijnatten & Tates, 2003; Uyttebroeck, 2004). Voor adolescenten geldt in Europa een vijfjaarsoverleving van 75% voor jongens en 78% voor meisjes. De overlevingscijfers in Noord-Europa zijn de beste (80% of hoger voor beide geslachten), gevolgd door Centraal-Europa (75%) en Zuid-Europa (75% tot 59%). De cijfers voor Oost-Europa zijn opmerkelijk slechter (62% voor jongens en 71% voor meisjes, gemiddeld 66%) (Gatta et al., 2003).

De overlevingscijfers variëren afhankelijk van het (sub)type van kanker. Ondanks het frequente voorkomen van leukemie, is dit nog steeds een moeilijk behandelbare vorm van kanker, zeker acute niet-lymfatische leukemie (ANLL) (Patterson, Holm & Gurney, 2004). Voor kinderen met acute lymfatische leukemie (ALL) van één tot en met negen jaar is de overlevingskans 74% tot 87%. Kinderen met ALL vanaf 10 jaar, hebben slechts een overlevingskans van 55% tot 79% (Eden et al., 2005). Voor adolescenten zijn de cijfers voor overleving van leukemie slechter: 39% tot 47%. De overlevingskansen voor ALL nemen dus af met de leeftijd, dit doet vermoeden dat ALL bij kinderen biologisch verschilt van ALL bij adolescenten (Gatta et al., 2003).

De overlevingskansen van hersentumoren zijn de afgelopen jaren sterk toegenomen, maar de prognose is afhankelijk van het subtype. High-grade tumoren hebben lagere overlevingskansen dan low-grade tumoren. Low-grade astrocytomen geven een vijfjaarsoverleving van 73% tot 95%, waar high-grade astrocytomen slechts een vijfjaarsoverleving van 4% tot 37% hebben (Cohen & Duffner, vermeld in Fuemmeler,

Elkin & Mullins, 2002). Medullablastomen geven een vijfjaarsoverlevingskans van 40% tot 50% en ependymomen 30% tot 67% (Heideman, vermeld in Fuemmeler et al., 2002). Voor adolescenten geldt een overlevingskans van 90% voor kiemceltumoren. De totale overlevingskans voor adolescenten met een hersentumor bedraagt 66% (Gatta et al., 2003).

Adolescenten met Hodgkin hebben een hoge overlevingskans van 89%, voor non-Hodgkin lymfomen daalt dit percentage tot 68% (Gatta et al., 2003).

Retinablastomen zijn tumoren van het oog. Zij komen zowel unilateraal als bilateraal voor. Dit is een zeer goed geneesbare kanker met een overlevingskans van 94% (Stiller, vermeld in Sheppard, Eiser & Kingston, 2005). Niertumoren geven een overlevingskans van ongeveer 85%. Adolescenten met osteosarcomen hebben een 58% kans op overleving na vijf jaar. Voor Ewing sarcomen geldt een overlevingskans van 42% bij adolescenten (Gatta et al., 2003).

1.6 BESLUIT

In dit inleidende eerste hoofdstuk wordt stilgestaan bij wat kanker op medisch vlak inhoudt voor kinderen. Kanker is een ernstige aandoening. Het is de belangrijkste doodsoorzaak door ziekte bij kinderen. De laatste drie decennia is er een stijgende trend merkbaar in de incidentie. Deze stijging is niet enkel het gevolg van een betere onderkenning en registratie. Het is echter nog niet duidelijk welke oorzaken wel een rol spelen bij het ontstaan van kanker bij kinderen.

Kanker bij kinderen komt in heel verscheiden vormen voor. Deze verschillende types kunnen onderverdeeld worden in twee groepen: de hematologische aandoeningen en de tumoren. De behandeling voor kanker wordt zeer specifiek afgesteld op maat van de patiënt, afhankelijk van het type kanker, het stadium van de ziekte, de leeftijd van het kind... . De combinatie van al deze variabelen bepaalt de prognose en dus de overlevingskans van het kind.

De overlevingscijfers van kinderkanker zijn de afgelopen jaren enorm gestegen dankzij de vergevorderde mogelijkheden in de medische wereld. De invasieve therapieën brengen echter heel wat consequenties teweeg. Daardoor is er een verschuiving opgetreden in de focus van wetenschappelijk onderzoek. Aanvankelijk was het doel om het leven van het zieke kind zoveel mogelijk te kunnen verlengen. Nu wordt gestreefd naar het bewerkstelligen van een zo goed mogelijke kwaliteit van leven.

Om te weten hoe die kwaliteit van leven bevorderd kan worden, is het nodig om een duidelijk beeld te krijgen op de mogelijke gevolgen van kanker en haar behandeling. In dit eerste hoofdstuk werd kort aandacht besteed aan de lichamelijke gevolgen van de ziekte. In het volgende hoofdstuk wordt dieper ingegaan op de psychologische en sociale consequenties van kinderkanker.

HOOFDSTUK 2 PSYCHOSOCIALE ASPECTEN VAN KANKER BIJ KINDEREN

INLEIDING

Steeds meer kankerpatiënten overleven hun ziekte, maar door de langdurige, complexe en soms gevaarlijke behandeling krijgen ze ook vaker te maken met late, langdurige en blijvende gevolgen.

Het begrijpen van de lange termijn gevolgen bij kanker is essentieel voor twee redenen. Ten eerste is het belangrijk bij de keuze voor een bepaalde therapievorm. Als verschillende therapieën leiden tot eenzelfde overlevingskans, dan kunnen de lange termijn gevolgen van de behandeling doorslaggevend zijn voor de uiteindelijke keuze. Ten tweede is het begrijpen van lange termijn effecten van kanker cruciaal voor het voorkomen ervan. Zo kunnen interventies en strategieën uitgedacht worden ter preventie van de nefaste gevolgen (Patterson et al., 2004).

De lichamelijke gevolgen van de behandeling kwamen kort aanbod in hoofdstuk 1. In dit tweede hoofdstuk wordt voornamelijk ingegaan op de psychosociale gevolgen van kanker. Op psychosociaal vlak spreekt men van genezing wanneer de patiënt zichzelf als genezen ervaart en klaar is om het leven weer op te nemen zoals voorheen. Genezing treedt dus op als de realiteit van de patiënt verandert van 'kanker hebben' naar 'kanker gehad hebben'. Psychosociale genezing verschilt dus van biologische remissie.

Op psychologisch vlak wordt de voorkeur gegeven aan een perspectief dat het gezin als systeem bekijkt: wat het ene gezinslid overkomt, heeft ook invloed op de andere leden van het gezin (Stam, Grootenhuis & Last, 2001; McGrath, 2004; Orbuch, Parry, Chesler, Fritz & Repetto, 2005; Barlow & Ellard, 2006). Alle partijen beïnvloeden elkaar, daarom

wordt in de bespreking hieronder, onderscheid gemaakt tussen de verschillende partners van het gezin.

2.1 DE DIAGNOSE

In het begin van de 20^{ste} eeuw was de diagnose van kanker bijna een synoniem voor de dood. Dankzij de aanzienlijk verhoogde overlevingskansen is er echter een verschuiving opgetreden. Kinderkanker wordt nu meer gezien als een chronische ziekte in plaats van een ongeneeslijke ziekte. Desondanks blijft het levensbedreigend karakter van de ziekte nog steeds de ergste doembeelden oproepen.

2.1.1 IMPACT OP HET KIND

In de jaren '60 adviseerden dokters de ouders om hun kinderen te beschermen voor het levensbedreigende karakter van hun ziekte. Ouders konden best zo weinig mogelijk informatie geven aan het kind om stress en spanningen te vermijden. Ondertussen is men van deze visie afgestapt. Nu trachten dokters de ouders te motiveren om openlijk en eerlijk met hun kind over de ziekte te spreken (Barnes, 2005).

Niet geïnformeerde kinderen blijven immers niet beschermd van angsten en ongerustheid. Ze zien vanalles gebeuren in het ziekenhuis, maar begrijpen er de betekenis niet van: andere zieke kinderen vertellen hen over de ziekte, ze vangen gesprekken op tussen ouders en ziekenhuispersoneel... (Yeh, 2002b; Clarke, Davies, Jenney, Glaser & Eiser, 2005). Daardoor krijgen ze het gevoel dat de ziekte een taboe is dat veel te ernstig is om over te praten en durven ze geen vragen stellen. De kans bestaat dat ze zelf conclusies gaan trekken of zelf een onrealistische invulling geven aan hun onwetendheid en dit kan onnodig angst inboezemen (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers & Last, 2005; Wong & Chan, 2006). De kinderen die begrijpen dat de situatie ernstig is, durven het onderwerp soms ook niet aansnijden omdat zij net hun ouders willen sparen.

Kinderen die kort na de diagnose de nodige uitleg krijgen, kunnen vaak beter om met de ziekte (Slavin, vermeld in Clarke et al., 2005). De open manier van communiceren die ontstaat door het kind eerlijke uitleg te geven over de diagnose, maakt de weg vrij om elkaar te steunen tijdens het lange behandelingsproces. Het is dus belangrijk om ouders aan te moedigen om zo eerlijk mogelijk te zijn ten aanzien van hun zieke kind. Soms duurt het een hele tijd voordat ouders het belang er van kunnen inzien.

In de studie van Wong en Chan (2006) werd gevonden dat de meeste ouders de voorkeur geven aan het vertellen van de waarheid. Enerzijds omdat kinderen het recht hebben om hun gezondheidstoestand te kennen en anderzijds omdat ze dan mee verantwoordelijkheid kunnen opnemen voor hun ziekteproces: ze begrijpen beter het belang van voedingsvoorschriften en strikte medicatietrouw.

Veerle Cosyns, kinderpsychologe op de oncologie afdeling van het UZ Brussel geeft er de voorkeur aan om ouders zelf te laten vertellen aan hun zieke kind wat er aan de hand is. Op die manier nemen ze actief deel aan het gevecht tegen kanker en wordt hun gevoel van controle over de situatie vergroot.

Ouders voelen zich echter soms niet in staat om de diagnose zelf aan het kind te vertellen: ze zijn bang dat ze zich niet sterk zullen kunnen houden en maken zich ongerust over de reactie van het kind (Young, vermeld in Clarke et al., 2005).

De beslissing over wat ze wel en wat ze niet zullen meedelen is afhankelijk van verschillende variabelen. Ouders rapporteren dat wat ze vertellen aan hun zieke kind, afhankelijk is van de eigen overtuigingen en levensopvattingen en van de toegang die ouders zelf hebben tot de informatie (Chesler, vermeld in Clarke et al., 2005).

Ook de leeftijd van het kind speelt een rol. Jongere kinderen krijgen vaak minder informatie omtrent hun diagnose, in vergelijking met kinderen vanaf negen jaar (Claflin & Barbarin, vermeld in Clarke et al., 2005).

De reactie van het kind op zijn diagnose wordt weliswaar meer bepaald door de manier waarop ouders erover communiceren dan door de chronologische leeftijd van het kind (Clarke et al., 2005).

Uit onderzoek van Clarke et al. (2005) wordt duidelijk dat ouders die bij de diagnose volledig ontredderd zijn waardoor ze de gegeven informatie niet goed kunnen opslaan, toch meer het belang inzien van een eerlijke omgang met hun kind. Ze geven daarom meer uitleg aan het kind dan ouders die het levensbedreigende karakter van de ziekte direct juist kunnen inschatten.

Als ouders het niet zelf kunnen vertellen, dan gebeurt dit door de arts of de betrokken psycholoog. Er is heel wat boeiende en leuke literatuur op de markt voor kinderen om het op aangepaste wijze in te lichten over zijn ziekte. De meest gebruikte boekjes zijn echter: “Chemo-Kasper en zijn jacht op de slechte kankercellen” van Motzfeldt, H. (2004), “Radio-Robbie en zijn gevecht tegen de slechte kankercellen” van Kempen, K, Konings, N., van den Heuvel, B., de Mol, C, Sieben, G. en Bakker, J. (2006), “Janice vecht terug: een verhaal over wat er gebeurt als een vriend of vriendin ernstig ziek wordt” van Schulz, C.M. (2002) en “Prinses Lucie en de Chemo-ridders” van Schlichting G. en Schmitz, D. (2001). Maar ook brochures zoals “Zonder vrienden kun je niet: een boekje voor jongeren met kanker en hun omgeving” en “Verrassend mooi tijdens de chemo” worden vaak gebruikt. De inforeeks van de Nederlandse Vereniging voor Ouders van Kinderen met Kanker (VOKK) is in Vlaanderen ook hele populair. Dankzij deze begrijpelijke en waarheidsgetrouwe informatie krijgen kinderen uitleg op kindermaat over wat hen overkomt.

Clarke et al. (2005) toonde aan dat 84,1% van de zieke kinderen negatief reageren op de mededeling van de diagnose. Het kind wordt geconfronteerd met een levensbedreigende ziekte en is daardoor erg angstig en verdrietig. Niet alle kinderen tonen dit op een verbale manier, sommigen uiten dit vooral door lastig gedrag.

Veel kinderen vertonen regressie naar een jonger ontwikkelingsniveau waardoor ze terug meer beroep doen op hulp van de ouders. Slaapproblemen komen dan opnieuw frequenter voor: niet naar bed willen, nachtmerries, bedwateren, niet doorslapen, angst om alleen te

slapen, angst in het donker... . Bij 33% van de kinderen wordt een vermindering in het sociaal gedrag vastgesteld als gevolg van de diagnosestelling (Clarke et al., 2005).

2.1.2 IMPACT OP DE OUDERS

Wong en Chan (2006) deden onderzoek naar de ervaring van Chinese ouders wanneer hun kind met kanker wordt gediagnosticeerd. Uit dit onderzoek wordt een proces duidelijk dat opgedeeld kan worden in vier stadia. Deze stadia worden echter niet altijd in dezelfde volgorde doorlopen. Het proces dat ouders doormaken, kent enorme schommelingen. Ze ervaren de meeste emotionele stress bij de diagnose en telkens als de gezondheidstoestand van het kind verandert. Pas wanneer de toestand van het kind lange tijd stabiel blijft, is er een gelijkmatigere opeenvolging in de stadia merkbaar (Yeh, 2003). Hieronder worden de verschillende stadia kort beschreven.

2.1.2.1 FASE VAN ONTREDDERING EN ONTKENNING

De eerste reactie op de diagnose van kanker bij kinderen is een mix van ontreddering, ontkenning en ongerustheid. Ouders zijn compleet uit hun lood geslagen door het nieuws, ze kunnen niet aanvaarden dat hun kind aan kanker lijdt, ze maken zich zorgen over de ziekte, de behandeling en de toekomst van hun kind. Sommige ouders zijn verdrietig omdat ze het gevoel hebben dat ze hun gezonde kind verliezen (Van Nijnatten & Tates, 2003; Wong & Chan, 2006).

Trui Vercruyssen, klinisch psychologe op de kideroncologie afdeling van het UZ Leuven, is ervan overtuigd dat het noodzakelijk is met ieder nieuw gezin een kennismakingsgesprek aan te gaan vanuit de verschillende disciplines. Ouders hebben soms nood om tien keer hetzelfde te horen (Wong & Chan, 2006). Artsen doen heel erg hun best om alles duidelijk uit te leggen, maar zijn vaak gebonden aan vakjargon, waardoor het voor het gezin soms niet helemaal duidelijk is. De psychologen doen dan aan een vorm van ‘vertaalwerk’: ze herhalen wat er gezegd werd in eenvoudiger taal.

2.1.2.2 FASE VAN ERKENNING VAN DE ZIEKTE

Na ongeveer een week durven de ouders de realiteit al meer onder ogen zien. Deze fase bestaat uit twee deelcomponenten: de cognitieve herdefiniëring en de logische analyse.

Ouders hanteren de strategie van cognitieve herdefiniëring: ze aanvaarden de ziekte, maar reconstrueren de feiten zodanig dat ze aanvaardbaarder worden door bijvoorbeeld de toestand van hun kind te vergelijken met die van kinderen die er erger aan toe zijn.

De strategie van de logische analyse bestaat er in om het overdonderende nieuws op te delen in kleinere en meer aanvaardbare en hanteerbare stukjes (Wong & Chan, 2006).

2.1.2.3 FASE VAN AANVAARDEN VAN DE REALITEIT

Dit is de fase waarin de ouders aanvaarden dat het kind ernstig ziek is. De meeste ouders willen in deze fase zoveel mogelijk over de ziekte en haar behandeling te weten komen en gaan dus actief op zoek naar informatie. Ze leren heel veel bij over de ziekte van hun kind en worden echte experts. Daardoor zijn ze meer in staat om weloverwogen beslissingen te maken (Yeh, 2003).

Uitzonderlijk zijn er ook ouders die liever zo weinig mogelijk informatie krijgen omdat meer uitleg hen angstig zou maken (Wong & Chang, 2006).

Ouders hebben in deze fase heel veel steun nodig van familie en vrienden. Opmerkelijk is echter dat velen meer steun ervaren van andere ouders van kinderen met kanker, dan van hun vrienden en familie (Wong & Chang, 2006).

2.1.2.4 FASE VAN NIEUWE PERSPECTIEVEN

Dit is een fase waarin ouders ook positieve ervaringen kunnen ondervinden in de moeilijke periode die ze samen met hun kind doormaken.

Ouders zijn nu vaak in staat om hun lange termijn plannen aan te passen en meer van dag tot dag te leven. Dit maakt mogelijk dat ze te hoge verwachtingen ten aanzien van hun kind opgeven en realistischer gaan denken. Hun voornaamste wens en hoop is de volledige revalidatie van hun zieke kind (Wong & Chang, 2006).

2.1.3 IMPACT OP DE BROERS EN ZUSSEN

Ook broers en zussen (brussen) worden plots geconfronteerd met de levensbedreigende ziekte van hun familielid. Het is belangrijk dat ook zij worden ingelicht over de ziekte toestand van hun broer of zus.

Het effect van informatie over de ziekte bij broers en zussen is tweezijdig. Enerzijds kan eerlijke informatie over de ziekte van hun broer of zus, bedreigend zijn en dus angst induceren. Anderzijds kan het zelf invullen van onduidelijkheden door onwetendheid leiden tot onrealistische ideeën en angsten. “Eerlijke communicatie over de ziekte en zijn behandeling creëert een sfeer van vertrouwen die essentieel is voor een goede verstandhouding tussen de verschillende leden van het gezin” (Houtzager et al., 2005).

Het is ook voor de broers en zussen van belang dat ze informatie krijgen die aangepast is aan hun ontwikkelingsleeftijd (Houtzager et al., 2005). In de praktijk worden meestal dezelfde boekjes gebruikt als die voor het zieke kind.

Van de ene dag op de andere verandert ook de realiteit van de broers en zussen. Alle aandacht gaat plots naar het zieke kind. Niet alleen binnen de kleine kern van het gezin maar ook bij oma en opa, bij vrienden en kennissen en zelfs in de school staat het zieke

kind in het middelpunt van de belangstelling. Broers en zussen voelen zich daardoor vaak eenzaam en miskend.¹²

Er zijn nog andere gevoelens die kunnen de kop op steken. Boosheid en jaloezie omdat het zieke kind verwend wordt, zijn nooit ver weg. Tegelijkertijd kunnen brussen zich over deze gevoelens ook weer schuldig voelen. Daarenboven weten broers en zussen niet goed hoe ze die gevoelens onder woorden moeten brengen en bij wie ze hiervoor terecht kunnen. Hun ouders willen ze er niet mee belasten uit angst ze verdrietig te maken. Brussen zijn ook bang dat hun grieven niet serieus genomen worden of dat er negatief op gereageerd zal worden. Hun zieke broer of zus heeft het per slot van rekening toch veel zwaarder. Brussen staan vaak alleen met hun gevoelens.¹³

2.2 DE BEHANDELING

2.2.1 IMPACT OP HET KIND

Als een kind met kanker zijn diagnose krijgt, wordt een behandelplan opgesteld er wordt zo snel mogelijk met de therapie gestart. Dit betekent een hele ommezwaai in het leven van het kind. Het kind komt in een volledig nieuwe ziekenhuisomgeving terecht, waar zoveel mensen in ‘rare dokters- en verplegeruniformen’ hen komen onderzoeken, uitleg geven, kennismaken... De kinderen worden bovendien onderworpen aan invasieve ingrepen.

De pijnlijke technieken en nevenwerkingen van de behandeling, bepalen in grote mate het welbevinden van het zieke kind. Kinderen kunnen heel angstig worden van pijnlijke

¹² 21 april 2006 - Vlaamse Liga tegen Kanker organiseert en financiert projecten voor broers en zussen van kankerpatiëntjes | Vlaamse Liga tegen Kanker. <http://www.tegenkanker.net/node/340>. [08/05/2008].

¹³ 21 april 2006 - Vlaamse Liga tegen Kanker organiseert en financiert projecten voor broers en zussen van kankerpatiëntjes | Vlaamse Liga tegen Kanker. <http://www.tegenkanker.net/node/340>. [08/05/2008].

behandelingen en onderzoeken: 33% van hen toont ernstige prikangst (Clarke et al., 2005). Adolescenten rapporteren dat ze meer last hebben van de behandelingen en haar gevolgen dan van de kanker zelf (Yeh, 2002b).

De kinderen maken echter niet alleen kennis met een nieuwe situatie, ook hun dagelijkse leven wordt plots omgegooid. Ze kunnen niet naar school, naar de jeugdbeweging of de sportclub. Ze zien hun broers of zussen niet meer elke dag. Deze kinderen kunnen zich daardoor erg eenzaam voelen.

Door de lange afwezigheid in het normaal sociaal leven, tonen kinderen en adolescenten een verlangen naar vriendschappen met leeftijdsgenoten (Yeh, 2002b). Daardoor ontstaan geleidelijk goede contacten met andere zieke kinderen in het ziekenhuis. Adolescenten en kinderen met kanker ondervinden veel steun van andere kankerpatiënten. Ze kunnen met elkaar over hun ervaringen spreken en hebben het gevoel dat zij elkaar pas echt begrijpen (Yeh, 2002b).

Tijdens de behandelperiode ontstaat er ook vaak een heel hechte, maar aanhankelijke band tussen de primaire verzorger (ouder) en het kind. Deze afhankelijkheid resulteert vaak tot extreme separatieangst bij jonge kinderen. Ze zijn bang om alleen gelaten te worden in de angstaanjagende ziekenhuisomgeving.

Naarmate er meer ziekenhuisopnames plaatsvinden en de therapie langer duurt, groeit de angst om te sterven. Uit het onderzoek van Yeh (2002b) werd duidelijk dat adolescenten de ervaring van pijn zien als een indicator voor een nakende dood. De onzekerheid over de prognose van de ziekte maakt hen angstig en onrustig.

Kinderen en adolescenten zijn zeer onzeker over wat de toekomst voor hen in petto heeft. Ze kunnen moeilijk inschatten welke activiteiten ze zullen kunnen blijven opnemen en

welke beperkingen ze zullen ondervinden (Yeh, 2002b). Daardoor worden ze vaak bang wanneer het einde van de therapie in zicht is.

2.2.2 IMPACT OP DE OUDERS

De ziekte van het kind is ook zeer ontwrichtend voor het dagelijks leven van de ouders. Ze moeten snel een organisatie op touw zetten om de zorg voor het zieke kind te combineren met de andere taken en activiteiten (Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney, 2002; Van Nijnatten & Tates, 2003; Wong & Chang, 2006). De ziekte van het kind verandert hun identiteit doordat nieuwe rollen opgenomen moeten worden (Young et al., 2002). Die taken en rollen moeten verdeeld worden. Het onderzoek van McCubbin, Balling, Possin, Friederich en Bryne (2002) wees uit dat veel gezinnen deze rollen op een gelijkaardige manier opdelen.

Het is een kunst om in de nieuwe en complexe situatie snel tot een reorganisatie te komen. Families die de extreme emotionele intensiteit van de diagnose kunnen hanteren, snel de rollen kunnen verdelen en bestaande ondersteunende middelen efficiënt kunnen gebruiken, hebben een aanzienlijk hogere kans om op een aangepaste manier met de ziekte te leren omgaan, dan zij die hier niet in slagen (McCubbin et al., 2002).

Bij ongeveer 79% van de gezinnen is het de moeder die de verantwoordelijkheid opneemt voor de zorg van het zieke kind (McCubbin et al., 2002; Yeh, 2002a; Clarke et al., 2005). Zij vergezelt het kind in het ziekenhuis maar neemt ook de zorg op wanneer het kind thuis is. Voor de meeste moeders weegt deze verantwoordelijkheid zwaar door (Clarke et al., 2005). Ze willen het welbevinden van hun kind garanderen, zowel op korte als op lange termijn. Ze willen hun kind beschermen tegen pijn en leed. Ze worden daardoor zeer op de proef gesteld als ze hun kind zoveel ontzettend pijnlijke onderzoeken en ingrepen moeten laten ondergaan. Het is hen dan soms niet meer zo duidelijk wat nu het beste is voor hun kind (Young et al., 2002; Zebrack, Chesler, Orbuch & Parry, 2002a). De bezorgdheid om de toekomst van het kind, speelt hen ook parten: zal hun kind overleven,

zijn bepaalde symptomen het gevolg van de ziekte of van andere factoren... ? Het is voor ouders niet gemakkelijk om te onderscheiden wat deel is van de ziekte en het behandelingsproces en wat het gevolg is van een normale ontwikkeling van hun kind (Patterson et al., 2004). Daardoor geraken ze in de war over de manier waarop ze op hun zieke kind moeten reageren, hoe ze het kind moeten aanpakken. Ouders rapporteren dat ze minder hoge eisen stellen aan hun zieke kind en meer toelaten (Chao, Chen, Wang, Wu & Yeh, 2003). Op termijn vragen ouders aan hulpverleners om het opvoedingsproces mee te ondersteunen, zodat ze terug meer grenzen kunnen installeren.

Prioriteit nummer één is voor de moeders het welzijn van hun kind, maar daardoor vergeten ze zorg te dragen voor zichzelf. Ze verliezen contact met de eigen noden (Young et al., 2002). Lähteenmäki, Sjöblom, Korhonen en Salmi (2004) stelden dit ook effectief vast in hun onderzoek. Zij rapporteren een significant lagere kwaliteit van de gezondheid bij moeders met een ziek kind in vergelijking met de ouders van gezonde kinderen.

Niet alleen de lichamelijke gezondheid van deze mama's is er erger aan toe. Er is ook heel wat evidentie gevonden voor een verhoogde incidentie van psychosociale problemen. Ze vertonen meer depressieve symptomen, meer angst en meer algemene stress in vergelijking met de moeders van gezonde kinderen (Yeh, 2002a).

Vele moeders gaan door een soort rouwperiode: ze moeten niet alleen afscheid nemen van het onbezorgde leven voorafgaand aan de ziekte, maar ook van hun gezonde kind. Deze mama's blijven in hun eigen perceptie levenslang de moeder van een kind met kanker, ondanks de lichamelijke genezing van het kind (Young et al., 2002). Bij 10% tot 40% van de moeders worden bovendien symptomen van posttraumatische stress waargenomen, waaronder herbelevingen via nachtmerries, vermijding van herinneringen aan de kanker van het kind en neerslachtigheid. 25% van deze moeders wordt zelfs gediagnosticeerd met een posttraumatische stressstoornis (Manne, 2002).

Yeh (2002a) ging na of vaders in dit opzicht verschillen van moeders. Hij vond dat moeders significant meer stress en spanningen ervaren dan vaders van een ziek kind. Dit kan enerzijds verklaard worden aan de hand van gegevens uit de gezonde populatie. In de algemene populatie vertonen vrouwen immers ook meer stress en depressieve klachten. Anderzijds kan dit tevens het gevolg zijn van de verdeling van de rollen. Onderzoek naar de invloed van kinderkanker op vaders, is zeer beperkt (Young et al., 2002) omdat slechts in minder dan 6% van de gezinnen met een ziek kind, de vader de primaire verzorger is van het kind. De vader blijft meestal buitenhuis werken en staat in voor het huishouden en de opvang van de andere kinderen. Wong en Chan (2006) toonden aan dat minder dan de helft van de moeders nog buitenshuis werkt één jaar na de diagnose. Lähteenmäki et al. (2004) rapporteren echter dat twee derde van zowel de moeders als de vaders het werk minder belangrijk vindt sinds hun kind kanker kreeg.

Moeders hanteren de betrokkenheid van de vader bij de zorg voor het kind als indicator voor de steun die ze van hun partner ontvangen. De meeste moeders klagen over een tekort aan steun van hun echtgenoot (Clarke et al., 2005), maar lijken te vergeten dat mannen op hun beurt bijdragen aan de nieuwe organisatie van het gezin (McCubbin et al., 2002). Aan de hand van de verdeling van de taken, trachten ouders te balanceren tussen de tijd die vrijgemaakt wordt voor het zieke kind en de dagelijkse zorgen van het gezins- en werkleven (Patterson et al., 2004). Het is niet altijd gemakkelijk om tot een goed compromis te komen (Young et al., 2002; Van Nijnatten & Tates, 2003). Dat zorgt geregeld voor de nodige echtelijke spanningen. Yeh (2002a) constateerde dat zowel moeders als vaders van een kind met kanker meer echtelijke problemen rapporteren dan ouders van gezonde kinderen, vooral tijdens de eerste twee maanden volgend op de diagnose. An Bomans vertelt (persoonlijke mededeling, 2007) dat partners verschillend omgaan met de verwerking van de ziekte van hun kind waardoor er relatieproblemen kunnen ontstaan. Chao et al. (2003) geven in hun onderzoek tegenevidentie aan voor deze bevinding. De ouders in hun studie hadden niet het gevoel dat de relatie met hun partner in gevaar werd gebracht door de ziekte en de zorg van hun kind. In de praktijk ervaart men inderdaad beide scenario's. De sterktes en zwaktes van de partnerrelatie worden duidelijker wanneer een kind ernstig ziek wordt: goede koppels versterken hun band,

minder goede koppels groeien verder uit elkaar (Vercruyssen, persoonlijke mededeling, 2008).

Ook de relatie tussen de zieke adolescent en zijn ouders wordt onder druk gezet. Ouders moeten hun groter wordende adolescent leren loslaten. Maar door de ziekte, worden deze adolescenten net gedwongen tot meer afhankelijkheid. Dit geeft implicaties voor de opvoeding van de adolescent. Ouders proberen dan een evenwicht te vinden tussen bescherming bieden, loslaten en grenzen stellen (Van Nijnatten & Tates, 2003).

De ouders van een kind met kanker hebben in deze moeilijke periode nood aan steun vanuit hun sociale omgeving: familie, vrienden, collega's, schoolmedewerkers, hulpverleners en leeftijdsgenoten van het kind. Patterson et al. (2004) laten met hun studie zien dat ouders die steun vaak moeten missen. Het aantal personen die hen de gepaste steun bieden, zijn schaars. De ouders worden vaak ontgoocheld omdat veel van hun 'zogenaamde' vrienden geen bezorgdheid of bereidheid tonen om te helpen. De weinigen die zich wel willen inspannen, weten soms niet goed hoe en 'helpen' dan op een minder gepaste manier. De ouders vinden echter vaak heel veel steun bij andere ouders van kinderen met kanker die ze leren kennen op de afdeling in het ziekenhuis. Zij begrijpen elkaar vaak veel beter dan vrienden of familie die niet hetzelfde doormaken. Yeh (2003) constateerde dat deze ouders elkaars mening bijzonder waardevol achten en dat ze elkaar steunen door tips en adviezen aan elkaar door te spelen.

Het is voor de ouders een hele opgave om zich adequaat af te stemmen op de complexe situatie. Er bestaan heel wat factoren die een rol kunnen spelen bij het omgaan met de ziekte van hun kind. Vooreerst bestaan er een aantal risicofactoren die het copingproces bemoeilijken.

Gezinnen met een beperkt sociaal vangnet ervaren minder steun vanuit hun omgeving. Ze zijn meer aangewezen op de eigen krachten waardoor de grote draaglast hen te veel kan worden (Kupst, vermeld in Lähteenmäki et al., 2004; Han, 2003). Families met een lage socio-economische status hebben het vaak moeilijker om het dagelijks leven te

herorganiseren. De ouders beschikken over minder flexibiliteit in de werksituatie, want ze hebben het inkomen absoluut nodig om de hoge kosten van de behandelingen te betalen. Deze ouders ondervinden meer stress dan ouders uit gezinnen met een hoger socio-economische status (Kupst, vermeld in Lähteenmäki et al., 2004; Han, 2003).

Ouders die voorafgaand aan de ziekte van hun kind kampten met psychologische problemen, beschikken meestal over minder adequate copingvaardigheden. Daardoor worden ze dus extra beperkt in de aanpassing aan de ziekte van hun kind (Kupst, vermeld in Lähteenmäki et al., 2004; Han, 2003).

Ouders van een kind met kanker hebben de neiging om hun kind te willen beschermen van alle mogelijke negativiteit (Chao et al., 2003). Sommige ouders gaan hier erg ver in, het zieke kind wordt dan overbeschermd. Deze ouders zijn meestal rigider in hun denken en tonen minder flexibiliteit in hun handelen (Stam et al., 2001).

De literatuur beschrijft echter ook heel wat factoren die ouders en hun gezinnen beschermen tegen een onaangepaste afstemming op de situatie (McCubbin et al., 2002).

In de eerste plaats kunnen culturele opvattingen een beschermende rol spelen (Young et al., 2002; Yeh et al., 2003; Wong & Chan, 2006). Wong en Chan (2006) vonden een invloed van spiritualiteit en religie. In hun studie waren Chinese ouders in staat om zich moedig in te zetten voor de zorg van hun kind, door de ziekte te aanvaarden als hun lot. Zij voelen zich uitgedaagd door het lot om sterker uit de beproeving te komen. Yeh (2003) vond dat ouders die hun geloofsovertuiging of waardepatroon koppelen aan de reden van de beproeving, minder last hebben van emotionele stress. Hun geloof helpt hen dus om de ziekte te aanvaarden. Ook McGrath (2004) ging na hoe mensen omgaan met het levensbedreigend karakter van de ziekte. De confrontatie met de broosheid van het leven, zet hen aan om op zoek te gaan naar de zin van het lijden. Velen geloven dat de ziekte hen met een reden te beurt gevallen is. Ze nemen daardoor de verantwoordelijkheid om er voor te vechten zeer ernstig. Ouders die deze opvatting aanhangen, slagen er in om

verder te kijken dan alleen de negatieve impact van de ziekte (McCubbin et al., 2002). Ze kunnen bijvoorbeeld dankbaar zijn voor de hechte band die ontstaat tussen de verschillende gezinsleden (Chao et al., 2003). In de studie van Manne (2002) beschrijven ouders zichzelf als meer altruïstisch en empatisch. Ze hebben het gevoel dat ze een beter persoon geworden zijn dankzij de kanker. Dit bewijst dat een crisis ook mogelijkheden biedt aan mensen om relaties te verbeteren en nieuwe perspectieven en doelen te stellen (Chao et al., 2003).

Yeh (2003) constateerde dat ouders die optimistische, maar realistische hoop koesteren inderdaad beter in staat waren om op een adequate manier met de ziekte om te gaan. De ouders creëren een nieuwe levensfilosofie als reactie op het doorstaan van de ziekte (Manne, 2002).

Er zijn verschillende momenten in het behandelproces waarop ouders toch weer twijfelen aan deze zingeving. Agressieve en pijnlijke ingrepen brengen meestal heel wat cynisme te weeg (McGrath, 2004). Mensen kunnen vaak niet begrijpen waarom de ene de ziekte moet doorstaan en de ander 'vrijuit' gaat. Zeker als het over kinderen gaat is het nog moeilijker te plaatsen. Kinderen horen niet ziek te zijn, ze horen te spelen en onbezorgd op te groeien.

Ouders die geen steun vinden in spiritualiteit, zoeken andere verklaringen voor de ziekte van hun kind. Ze geven vaak schuld aan de milieuverontreiniging of een ongezonde levensstijl. Voor de leefgewoontes zijn de ouders meestal verantwoordelijk, waardoor ze zichzelf schuldig gaan voelen. Ze zijn bang dat ze hun kind niet goed genoeg verzorgd hebben (Young et al., 2002; Chao et al., 2003). Als gevolg gaan ze dit proberen te compenseren door hen extreem goed te verzorgen tijdens de ziekte (Chao et al., 2003).

Van Nijnatten en Tates (2003) beschrijven dat ouders zich vaak onvoldoende erkend voelen als verzorger van het kind. Wanneer ouders dit ervaren, loopt de samenwerking met het medisch en paramedisch personeel niet altijd vlot. De spanningen die ontstaan, beïnvloeden het stressniveau in negatieve zin.

Gezinnen die beroep durven doen op anderen om hen te ondersteunen, beschermen zichzelf tegen heel wat negatieve effecten van de ziekte. Een steunend team van gezondheidsmedewerkers, motiveert het gezin om samen tegen de kanker te vechten. Maar ook sociale en praktische steun vanuit de bredere familie en vrienden is een beschermingsfactor voor ouders en hun gezin. De empathische belangstelling van de maatschappij voor kinderkanker, geeft families het gevoel dat ze niet in de kou staan. Grootscheepse benefietacties kunnen ouders ook helpen om de financiële consequenties beter te dragen. Maar ook de grote flexibiliteit die werkgevers aan de dag leggen voor ouders van zieke kinderen, helpen de moeilijkheden voor de ouders in de reorganisatie aanzienlijk verlichten (McCubbin et al., 2002).

Op vlak van financiële consequenties van de behandeling is een nuancering van de resultaten op zijn plaats. In België bestaat er immers een zeer goed uitgebouwde gezondheidszorg, dit in tegenstelling tot in sommige andere landen. Dankzij de verplichte ziekteverzekering bij een mutualiteit worden heel wat van de behandelkosten terugbetaald. Zo bestaat onder andere het systeem van de maximumfactuur. Wanneer de optelling van het remgeld een bepaald bedrag overschrijdt, wordt de rekening voor geneeskundige zorgen volledig terugbetaald door de mutualiteit¹⁴. Sinds 1 juli 2007 voorziet de verplichte verzekering een terugbetaling van de verplaatsingskosten voor ouders van kinderen jonger dan 18 jaar die door kanker getroffen worden. De verzekering komt tussen in het heen- en terugtraject voor elke gehospitaliseerde dag¹⁵. Bovendien voorziet de overheid een verhoging van het kindergeld voor kinderen tussen 0 en 21 jaar die getroffen zijn door een aandoening of die een handicap hebben. Er moet echter wel aan bepaalde administratieve en medische criteria voldaan worden¹⁶. Heel wat mensen hebben tegenwoordig ook een hospitalisatieverzekering die tussenkomt voor de medische

¹⁴ Hospichild - Informer pour humaniser | MAF | MAF – Maximumfactuur. http://www.hospichild.be/index.php?nl_cost. [19/05/2008].

¹⁵ Hospichild - Informer pour humaniser | Chronische ziekten | Chronische ziekten. http://www.hospichild.be/index.php?nl_cost. [19/05/2008].

¹⁶ Hospichild - Informer pour humaniser | Kinderbijslag | Verhoogde kinderbijslag. <http://www.hospichild.be/index.php?id=357,329,0,0,1,0>. [19/05/2008].

en paramedische kosten tijdens opname in het ziekenhuis. Dankzij deze tussenkomsten kunnen in België financiële moeilijkheden als gevolg van ziekte vermeden worden. Als ouders kiezen voor speciale experimentele behandelingen voor hun zieke kind, moeten ze dat echter wel zelf bekostigen (Vercruyssen, persoonlijke mededeling, 2008).

2.2.3 IMPACT OP DE BROERS EN ZUSSEN

Vroeger werden de broers en zussen van het zieke kind meestal vergeten. De laatste 20 jaar wordt steeds meer onderzoek verricht naar hoe zij omgaan met de ziekte van hun broer of zus (Houtzager, vermeld in Houtzager et al., 2005). De ziekte heeft voor hen immers ook grote gevolgen. Het dagelijks leven van de brussen wordt verstoord door de ziekte. Dit draagt gevolgen voor hun sociaal contact met ondersteunden figuren en vertrouwenspersonen. Plots is er veel minder tijd voor hen omdat de ouders en de omgeving volop in de weer zijn voor het zieke kind. Daardoor hebben ze minder kans om hun zorgen en gevoelens te communiceren, waardoor dit kan resulteren in gedrags-, sociale en emotionele problemen (Barrera, Fleming & Khan, 2004). Het onderzoek van Houtzager et al. (2005) wees uit dat broers en zussen van een kind met kanker meer emotionele problemen ondervinden dan hun leeftijdsgenoten. Ongeveer 50% van de brussen van een zieke patiënt ondervindt emotionele moeilijkheden, vergeleken met minder dan 25% bij de leeftijdsgenoten zonder zieke broer of zus. Ze ervaren voornamelijk meer kwaadheid, verdriet, ongerustheid, jaloezie en angst en beduidend minder positieve gevoelens zoals enthousiasme, tevredenheid, ontspanning en geluk. Bovendien vertonen ze ook een groter aantal somatische klachten. Vermoedelijk ondervinden broers en zussen veel emotionele draaglast waardoor ze minder energie overhouden voor hun lichamelijk welzijn.

Ondanks het groter aantal gedrags-, sociale en emotionele problemen onder brussen van kankerpatiënten, wijkt dit aantal niet significant af in vergelijking met het voorkomen bij de normale populatie. Barrera et al. (2004) vermoeden dat sociaal wenselijke antwoorden hiervoor een verklaring kunnen vormen.

De leeftijd van brussen heeft invloed op de betekenis van kanker bij een broer of zus. Jongere brussen vertonen minder angstsymptomen dan oudere brussen (Barrera et al., 2004). Het onderzoek van Houtzager et al. (2005) toonde inderdaad aan dat adolescenten meer problemen ondervinden dan kinderen.

Chao et al. (2003) vinden behalve negatieve gevolgen voor de brussen, ook positieve effecten van de ziekte van een broer of zus. Ouders rapporteren de brussen als verantwoordelijker, zelfstandiger en betrokkener op de zieke broer of zus dan voorheen.

Ook voor broers en zussen bestaan er factoren die hen helpen om op een aangepaste manier met de ziekte om te leren gaan. Het belangrijk dat brussen het gevoel hebben dat ze betrokken worden in de situatie. Dit voorkomt dat ze zich uitgesloten en eenzaam voelen.

Broers en zussen van het zieke kind hebben nood aan mensen die hen steunen en naar hen luisteren als ze het moeilijk hebben. Dit heeft een positief effect op hun welbevinden. Brussen die veel sociale steun ondervinden, vertonen significant minder symptomen van depressie en angst en tonen minder gedragsproblemen dan brussen die het met minder sociale ondersteuning moeten stellen. Een hoog niveau van sociale ondersteuning blijkt dus een beschermende rol te spelen voor het psychologisch hanteren van kanker bij een broer of zus (Barrera et al., 2004).

Broers en zussen die positieve verwachtingen koesteren en optimistisch zijn over de ziekte, kunnen de nieuwe situatie beter verwerken. Bovendien hebben ze minder angst en minder last van depressieve symptomen. Houtzager et al. (2005) poneren de hypothese dat optimisme een gevoel van controle teweegbrengt, waardoor de brussen zich vrijwaren van negatieve emotionele gevolgen.

De impact van kanker kan verschillend zijn voor broers dan voor zussen. Zussen tonen over het algemeen meer symptomen van depressie en angst dan broers (Barrera et al., 2004). Zussen hebben ook meer kans om sociaal geïsoleerd te geraken dan broers, omdat ze vaker mee verantwoordelijkheid dragen voor de zorg voor het zieke kind (Houtzager et al., 2005).

2.3 OVERLEVEN OP LANGE TERMIJN

2.3.1 IMPACT OP HET KIND

Als de behandeling haar gewenste effect heeft bereikt en wordt stopgezet, breekt er een nieuwe fase aan. De patiënt kan geleidelijk de oude leefgewoonten weer opnemen. De patiënten moeten wennen aan een nieuwe situatie na de alledaagse realiteit van systematische behandelingen en gestructureerde dagplanningen. Nu staan ze weer zelf in voor de indeling van tijd en activiteiten.

Kinderen dragen op heel wat vlakken gevolgen van hun kanker en de behandeling. Hieronder worden de verschillende thema's elk afzonderlijk besproken.

2.3.1.1 SOCIALE VAARDIGHEDEN

Kinderen die een langdurige kankerbehandeling ondergingen, hebben lange tijd niet kunnen deelnemen aan sociale activiteiten. Ze zijn al die tijd niet naar school geweest, niet naar de sportclub, de jeugdbeweging of de muziekschool. In deze paragraaf wordt ingegaan op de invloed die dit heeft op het sociale leven van het kind.

De literatuur biedt verschillende en soms tegenstrijdige evidenties voor de effecten van kanker op de sociale relaties van het kind (Upton & Eiser, 2006). Sommige onderzoekers argumenteren dat kinderen met kanker niet verschillen van het gemiddelde gezonde kind op sociaal vlak. Zij zijn er van overtuigd dat de sociale isolatie die zij tijdens hun ziekte ervaren slechts van korte duur is en overgaat als het kind weer geïntegreerd geraakt in het

dagelijkse leven (Fraser, 2003). Voor sommigen zijn de vriendschappen gelijk gebleven of zelfs sterker geworden (Upton & Eiser, 2006). Andere onderzoekers vinden dan weer duidelijke evidentie voor veranderingen in de sociale omgang als gevolg van kanker (Fraser, 2003).

Kinderen met kanker worden geregeld gepest door andere kinderen (Upton & Eiser, 2006). De gezonde leeftijdsgenootjes weten vaak niet veel over de ziekte en leven in de overtuiging dat kanker besmettelijk is. Ze vermijden het kind met kanker dan uit angst om ook ziek te worden (Fraser, 2003; Cosyns, persoonlijke mededeling, 2007).

Volgens het onderzoek van Fraser (2003) worden kinderen die genezen zijn van kanker voornamelijk gepest omdat hun uiterlijke verschijning veranderd is. De gezonde kinderen merken zelfs heel kleine veranderingen op en grijpen dit aan om het kind ermee te confronteren. Uiteraard pesten niet alle kinderen. Sommige leeftijdsgenoten tonen een overdreven betrokkenheid op het kind door te veel voor het zieke kind te willen doen en het te bemoederen (Fraser, 2003).

De schuld is echter niet altijd te leggen bij de andere kinderen (Upton & Eiser, 2006). Kinderen met kanker hebben een intense ervaring beleefd. Ze hebben heel wat meegemaakt wat andere kinderen niet kennen. Bovendien hebben ze in een volwassen wereld geleefd, waardoor ze snel veel rijper geworden zijn. De kinderen voelen zich daardoor anders dan hun leeftijdsgenootjes. Bijvoorbeeld voor adolescenten is de school vaak heel belangrijk geworden en ze kunnen er dan niet goed tegen als hun klasgenootjes de leerkrachten niet au serieux nemen. Dan voelen ze zich niet meer zo thuis in hun eigen klas, ze voelen zich onderscheiden van de groep doordat ze qua mentaliteit enorm gegroeid zijn (Cosyns, persoonlijke mededeling, 2007). Ze vinden minder aansluiting bij elkaar, waardoor ze zich meer terugtrekken uit het contact¹⁷ (Clarke et al., 2005; Duffey-Lind, O'Holleran, Healey, Vettese, Diller & Park, 2006).

¹⁷ Psychosociale nazorg van essentieel belang bij behandeling kind.
<http://www2.eur.nl/archief/1995/15donge.html>. [07/12/2007]

Uit het onderzoek van Stam et al. (2001) wordt inderdaad duidelijk dat kinderen die kanker overleefden minder deelnemen aan sociale activiteiten. Ze voelen zich eenzaam en leven meer sociaal geïsoleerd in vergelijking met hun gezonde leeftijdsgenootjes (Fraser, 2003; Barrera, Shaw, Speechley, Maunsell & Pogany, 2005). Link, Moëll, Österberg, Persson, Ørbaek, Garwicz et al. (2006) rapporteren dat deze kinderen minder emotionele steun ervaren vanuit de omgeving. Ze hebben ook daadwerkelijk minder vrienden dan andere kinderen van hun leeftijd (Stam et al., 2001; Chao et al., 2003). Barrera et al. (2005) tonen aan dat 9% van deze kinderen geen enkele hechte vriend heeft. Hetzelfde geldt voor slechts 2% van hun leeftijdsgenoten. Voor 33% van de kinderen met kanker zijn hun vrienden werkelijk hun vertrouwenspersonen. Gezonde kinderen benutten in 42% van de gevallen hun vrienden als vertrouwenspersonen.

Zowel Stam et al. (2001) als Barrera et al. (2005) tonen met hun onderzoek aan dat overlevenden van kinderkanker minder bekwame sociale competenties hanteren in vergelijking met hun gezonde leeftijdsgenootjes. Upton en Eiser (2006) rapporteren dat kankerpatiëntjes vaak weerstand bieden tegen aangeboden vriendschappen. Ze hebben ook meer problemen met het onderhouden van communicatie. Vermoedelijk is de beperking in sociale vaardigheden bij kinderen met een hersentumor het gevolg van verminderde cognitieve mogelijkheden waardoor deze kinderen de betekenis van sociale signalen niet zo goed begrijpen.

Er bestaan een heleboel factoren die bijdragen aan de beperking in sociale vaardigheden bij kinderen met kanker. Vooreerst blijkt het type van kanker een effect te sorteren. Poretti, Grotzer, Ribbi, Schönle en Boltshauser (2004) zagen een opmerkelijke daling in het sociaal functioneren bij kinderen die behandeld worden voor een craniopharyngioom (dit is een soort hersentumor). Overlevenden van hersentumoren, leukemie en neuroblastomen missen vaker hechte vriendschappen dan kinderen met andere vormen van kanker. Kinderen met een hersentumor zien hun vrienden bovendien niet als vertrouwenspersonen (Barrera et al., 2005). Upton en Eiser (2006) vonden vooral moeilijkheden met sociale vaardigheden en communicatie bij kinderen die behandeld werden voor een hersentumor (Upton & Eiser, 2006). Hersentumoren worden bijna altijd

met radiotherapie behandeld. Deze therapie heeft invloed op de sociale vaardigheden. De kinderen met een hersentumor die aan bestralingen werden blootgesteld, hebben vaker geen hechte vrienden dan kinderen die andere vormen van therapie kregen (Stam et al., 2001; Barrera et al., 2005). Bij kinderen met een craniopharyngioom zag men dat chirurgische verwijderen van de tumor meer gevolgen heeft voor het sociaal functioneren dan de behandeling met radiotherapie (Poretti et al., 2004). Bij chirurgie wordt immers de hypofyse verwijderd en die is verantwoordelijk voor de hormonenhuishouding in het lichaam. Ontregeling van de hormoonfuncties heeft heel veel gevolgen voor het functioneren van mensen.

De leeftijd van het kind speelt ook een rol. Oudere kinderen op het moment van de diagnose en in het algemeen, hebben vaker vrienden als vertrouwenspersoon dan jongere kinderen (Stam et al., 2001; Barrera et al., 2005). Barrera et al. (2005) vonden ook een effect van geslacht: meisjes schakelen vaker vrienden in als vertrouwenspersoon dan jongens.

De lichamelijke gevolgen van kinderkanker confronteren het kind met het chronische karakter van zijn ziekte. Dit kan een weerslag hebben op het gevoel van eigenwaarde. Kinderen met een hoger gevoel van zelfwaarde schakelen vaker vrienden in als vertrouwenspersoon en hebben meestal op zijn minst één hechte vriendschap, in vergelijking met kinderen met een laag zelfwaardegevoel (Stam et al., 2001; Barrera et al., 2005).

Kinderen uit gezinnen met hoger opgeleide ouders, benutten hun vrienden vaker als vertrouwenspersonen dan kinderen met minder hoog opgeleide ouders (Barrera et al., 2005).

Ondanks het feit dat hun sociaal leven meer beperkt is dan voorheen, geldt voor de meeste kinderen met kanker dat de gelimiteerde relaties toch voldoening geven (Upton & Eiser, 2006). Fraser (2003) constateerde bovendien dat het hebben van één of meerdere

echte wederkerige vriendschappen de sociale re-integratie van kinderen met kanker bevordert.

Kinderen met kanker ontwikkelen meestal een heel hechte relatie met hun ouders. Ze worden heel afhankelijk van hun zorgfiguren. Daardoor ondervinden ze vaak problemen met het ontdekken van hun eigen identiteit (Stam et al., 2001). In het onderzoek van Link et al. (2006) ontdekte men dat lange termijn overlevenden van ALL vaker bij hun ouders blijven wonen of alleen leven. Ze trouwen 30% minder vaak dan hun gezonde leeftijdsgenoten.

Kinderen die kanker hebben overleefd, zullen hiervan gevolgen dragen voor hun verdere leven. Gelukkig zijn gevolgen soms ook positief. Zij nemen doorheen het ziekteproces hun leven onder de loep en ze zijn in staat om bepaalde aspecten anders te gaan bekijken en hun attitudes aan te passen. Vaak zijn zij na hun ziekte zeer gemotiveerd om bijzondere intieme relaties op te bouwen en slagen zij er in om sterke sociale netwerken uit te bouwen.

2.3.1.2 COGNITIEVE VAARDIGHEDEN

Er is de laatste jaren heel wat onderzoek verricht naar de effecten van kanker en zijn behandeling op het neurocognitief functioneren. Bij heel wat kinderen die een behandeling voor kanker achter de rug hebben, worden immers problemen vastgesteld die doen vermoeden dat zij schade hebben opgelopen aan het hersenweefsel.

In 2002 constateerden Fuemmeler et al. dat kinderen die behandeld werden voor hersentumoren heel wat cognitieve moeilijkheden vertonen: vertraging in de verwerkingssnelheid, problemen met het specifiek geheugen en beperkte visueel-motorische coördinatie.

In 2003 observeerde Fraser bij 50% van alle kinderen met kanker problemen in de informatieverwerking en concentratiemoeilijkheden. Ook op vlak van schrijven en spelling vertonen deze kinderen tekortkomingen. De uitval is vooral merkbaar voor wiskundige en wetenschappelijke vakken. Wiskunde en wetenschappen doen beroep op het werkgeheugen en de capaciteit om opeenvolgende stappen in een oplossingsproces te ordenen. Het zijn deze vaardigheden die moeilijk zijn voor kinderen met leukemie of een hersentumor (Barrera et al., 2005).

In 2004 rapporteren ook Poretti et al. problemen met het korte termijn geheugen en concentratieproblemen bij kinderen die behandeld werden voor een craniopharyngioom. Mennes, Stiers, Vandenbussche, Vercruyse, Uyttebroeck, De Meyer et al. (2005) vonden inderdaad dat kankerpatiëntjes specifieke moeilijkheden vertonen op vlak van informatieverwerking. De kinderen vertonen een vertraging in de informatieverwerking, zeker wanneer de hoeveelheid informatie toeneemt of als specifieke aandachtsfocus vereist wordt. Deze resultaten bevestigen de vage problemen op vlak van aandacht en concentratie die gerapporteerd worden door het zieke kind en zijn ouders. Mennes et al. (2005) vonden in hun onderzoek dat kinderen met ALL die alleen met chemotherapie behandeld werden, meer tijd nodig hebben voor het verwerken van informatie dan gezonde kinderen, vooral wanneer die informatie extra beroep doet op aandachtsprocessen.

Upton en Eiser (2006) onderzochten kinderen die een hersentumor overleefd hadden. 72,5% van deze kinderen vertoonden neurologische problemen als gevolg van de ziekte en haar behandeling. Zij rapporteerden voornamelijk lees- en rekenproblemen en moeilijkheden met aandacht en concentratie. Het onderzoek van Link et al. (2006) kwam tot dezelfde resultaten voor het algemeen intellectueel functioneren, kennis van woordenschat, ruimtelijk inzicht, geheugen, perceptuele en psychomotorische verwerkingssnelheid en aandacht. Zij konden bovendien geen verschillen terugvinden in de resultaten voor vrouwen en mannen. Zij kwamen tot de belangrijke bevinding dat de neurocognitieve mogelijkheden lager waren naarmate de kinderen jonger waren op het moment van de behandeling. Vooral voor kinderen jonger dan zes jaar, was dit effect

groot. Dit zou te wijten zijn aan het feit dat de hersenen van jonge kinderen nog volop in ontwikkeling zijn. Craniale bestralingen belemmeren deze groei (Bomans, persoonlijke mededeling, 2007).

In 2007 vonden Campbell, Scaduto, Sharp, Dufton, Van Slyke, Whitlock et al. gelijkaardige resultaten bij kinderen die behandeld werden voor ALL. Zij vertonen een significante vermindering van zowel het globaal als het specifiek neurocognitief functioneren, in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten. Opmerkelijk is dat uit deze studie bleek dat kinderen die behandeld werden voor ALL ook duidelijk lager scoren dan kinderen die behandeld werden voor tumoren. Uitval werd vooral gevonden op vlak van schoolse resultaten, geheugen, aandacht en concentratie, informatieverwerkingssnelheid, ruimtelijk inzicht en psychomotoriek. Zij vonden geen evidentie voor de invloed van modererende variabelen zoals de leeftijd waarop de ziekte zich voordoet en de verstreken tijd sinds de behandeling. De onderzoekers sluiten echter niet uit dat deze of andere therapeutische of demografische variabelen een rol zouden kunnen spelen.

Ook in de studie van Reinfjell, Lofstad, Veenstra, Vikan en Diseth (2007) werden kinderen en adolescenten die behandeld werden voor ALL vergeleken met een gezonde controlegroep. Zij vonden dat het intellectueel functioneren van de behandelde groep, zoals het gemeten werd met de Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC-III), lager lag dan dat van de gezonde groep. Maar ondanks de lagere scores op de test bevonden de behandelde kinderen zich wel nog binnen de normale waarden met een gemiddelde van 100. Deze resultaten doen vermoeden dat de gezonde steekproefgrootte te klein was om als vergelijkingsbasis te gebruiken, want intellectuele mogelijkheden kennen een normaalverdeling.

De neurocognitieve beperkingen die ontstaan door de nefaste effecten van de behandeling hebben echter ook invloed op sociale relaties, emotieregulatie, copingvaardigheden en algemene levenskwaliteit (Campbell et al., 2007).

2.3.1.3 SCHOOLS FUNCTIONEREN

Bovenstaande beperkingen in de cognitieve vaardigheden van kinderen die behandeld werden voor kanker, maken hun integratie in de school zeker niet gemakkelijker. Deze kinderen vertonen inderdaad dikwijls problemen op vlak van schools functioneren. Poretti et al., (2004) ontdekten dat er zich bij ongeveer 50% van de kinderen met craniopharyngioma schoolse problemen voordoen. Barrera et al. (2005) vonden gelijkaardige resultaten: er doen zich bij dubbel zoveel kankerpatiënten schoolse problemen voor, dan bij gezonde kinderen (46% versus 23%). Door de frequente en langdurige absentie op school, hebben ze vaak een aanzienlijke achterstand opgelopen (Upton & Eiser, 2006). Maar soms liggen ook andere redenen aan de oorzaak van het verminderd schools functioneren. Sommige kinderen verliezen interesse voor school, stellen andere prioriteiten, maar vaak dragen kinderen ook neurocognitieve gevolgen van de behandeling (Eden et al., 2005; Upton & Eiser, 2006; Bomans, persoonlijke mededeling, 2007).

Er is weinig onderzoek verricht naar de gevolgen die deze vermindering in het neurocognitief functioneren heeft op de kwaliteit van leven in de schoolse context. Koch, Kejs, Engholm, Johansen en Schmiegelow (2004) vonden met hun grootschalig onderzoek dat alle kinderen en adolescenten met kanker het minder goed doen in het onderwijs dan hun gezonde leeftijdsgenoten. Waar 98% van de kinderen het verplichte basisonderwijs beëindigen, is dat slechts 92% bij kankerpatiënten. Voor het secundair onderwijs geldt dat 74% van de gezonde populatie afstudeert, in vergelijking met 60% van de adolescenten met kanker. Pas op het niveau van het hoger onderwijs wordt er bijna geen verschil meer gevonden voor kinderen met kanker en gezonde kinderen: 17% respectievelijk 18% van de jongvolwassenen haalt een diploma hoger onderwijs (Poretti et al., 2004; Koch et al., 2004). Kinderen die hun school niet afwerkten, rapporteren meer klachten dan kinderen die dat wel doen (Hudson et al., 2003).

Link et al. (2006) zagen dat kinderen die behandeld werden voor ALL, op lange termijn minder hoog opgeleid waren. Slechts 23% behaalde een universitair niveau, tegenover 55% van de gezonde groep. In Campbell et al. (2007) wordt vermeld dat overlevenden van kinderkanker daardoor vaak onder hun niveau tewerkgesteld zijn en minder

verdienen. Dit is vermoedelijk het gevolg van een onaangepaste aanpak voor deze kinderen waardoor ze onvoldoende voorbereid worden op hoger onderwijs en het latere werkveld. In dit opzicht is het cruciaal om deze problemen snel te (h)erkennen en aan te pakken in een standaard nazorgprogramma (Campbell et al., 2007).

Ongeveer 21% van de kankerpatiënten moet een jaar overdoen. In vergelijking moet slechts minder dan de helft van de gezonde leeftijdsgenoten (9%) hetzelfde doen (Barrera et al., 2005).

Bij kinderen met kanker worden ook vaker leerstoornissen gedetecteerd in vergelijking met de gezonde populatie (19% versus 7%). Mede daardoor volgt 20% van de kinderen die kanker hebben overleefd speciaal onderwijs, versus 8% van de gezonde controlegroep (Poretti et al., 2004; Barrera et al., 2005). Uit het onderzoek van Upton en Eiser (2006) bleek dat zelfs 77,5% van deze kinderen speciale behoeften heeft op vlak van onderwijs.

Niet alle kinderen met kanker vertonen echter problemen op vlak van schools functioneren. Volgens Koch et al. (2004) halen sommige adolescenten met een andere soort kanker dan een hersentumor soms zelfs betere resultaten dan gezonde adolescenten. De onderzoekers poneren dat dit het gevolg is van de maturiteit van kankerpatiënten en de grotere appreciatie voor de ouderlijke steun. Verschillende onderzoekers gingen op zoek naar factoren die kunnen verklaren waarom sommige kinderen meer moeilijkheden ondervinden dan andere. Vooreerst blijkt het type van kanker een effect te sorteren. Koch et al. (2004) constateerden dat vooral kinderen met hersentumoren moeite hebben om hun schoolse carrière te volbrengen. In de studie van Barrera et al. (2005) werd duidelijk dat zowel bij kinderen met een hersentumor als bij kinderen met leukemie of een neuroblastoom significante schoolse problemen worden vastgesteld. Voor kinderen met andere soorten kanker worden ook schoolse moeilijkheden gevonden, maar deze zijn minder opvallend (Barrera et al., 2005).

Ook het type van de behandeling is van invloed. An Bomans (persoonlijke mededeling, 2007) vertelt dat schoolse problemen heel vaak voorkomen bij kinderen die craniaal bestraald werden voor een hersentumor. Deze bevinding wordt gerapporteerd in wetenschappelijk onderzoek. Radiotherapie bij hersentumoren zorgt voor duidelijk meer schoolse problemen dan andere vormen van behandeling, zowel als het alleen wordt aangeboden als wanneer het in combinatie met andere therapieën wordt aangeboden (Koch et al., 2004; Barrera et al., 2005).

Naast het type van de behandeling, speelt ook de duur van de therapie een rol. Uit het onderzoek van Vercruyse, Schoubben, Govaerts, Renard en Uyttebroeck (2006) blijkt dat geen enkel ziek kind zijn jaar overdoet als de behandeling maximum drie maanden duurt. Van de kinderen die langer dan een jaar in behandeling zijn geweest, doet 9% het jaar waarin de diagnose gesteld werd over, 20% blijft zitten het daaropvolgende jaar. Vooral kinderen die de overgang maken naar het eerste leerjaar (14%) of het eerste middelbaar (27%) hebben een verhoogd risico om hun jaar over te doen.

Kinderen met een hoger zelfwaardegevoel, ondervinden minder moeilijkheden in het onderwijs. Het gevoel van zelfwaarde bij kinderen die kanker overwonnen is significant lager dan bij gezonde leeftijdsgenoten. Een hoog zelfwaardegevoel kan een beschermende rol spelen voor schoolse problemen na kinderkanker (Barrera et al., 2005). Overlevenden van kinderkanker die twee of meer lichamelijke gevolgen dragen van hun behandeling, vertonen meer schoolse problemen dan de groep met minder fysieke klachten (Barrera et al., 2005).

De leeftijd waarop het kind gediagnosticeerd wordt met kanker heeft, volgens de studie van Barrera et al. (2005), geen invloed op het schools functioneren. Dit staat in contrast met de bevindingen van Koch et al. (2004). Zij constateerden dat kinderen die ouder zijn bij diagnose, meer kans maken op een succesvolle schoolcarrière dan jongere kinderen. Ook Poretti et al. (2004) vinden evidentie voor de idee dat kinderen die jonger zijn bij diagnose meer functionele gevolgen dragen op latere leeftijd.

Ex-kankerpatiëntjes van alle leeftijden ondervinden problemen op school als gevolg van de ziekte en haar behandeling (Barrera et al., 2005). Koch et al. (2004) toonden wel aan dat kankerpatiënten die hun hoger secundair onderwijs afmaken geen significante verschillen meer vertonen met gezonde leeftijdsgenoten.

Veel onderzoekers bestudeerden ook geslachtsverschillen op vlak van schools functioneren na kinderkanker. Koch et al. (2004) concludeerden dat vooral meisjes met een hersentumor meer uitval vertonen op vlak van onderwijs. Volgens hen zijn de vrouwelijke hersenen bovendien gevoeliger voor radiotherapie dan de mannelijke hersenen. Barrera et al. (2005) vonden echter geen verschil tussen jongens en meisjes op vlak van schoolse prestaties.

Mayer, Parsons, Terrin, Tighiouart, Jeruss, Nakagawa et al. (2005) zien dat sommige ouders kiezen om de omgeving zo weinig mogelijk te vertellen over de ziekte van hun kind. Ze wachten dan ook langer om hun kind terug naar school te laten gaan, om vragen over de verandering in uiterlijke verschijning van het kind te vermijden. Deze kinderen gaan dus pas veel later terug naar school in vergelijking met kinderen van ouders die de omgeving wel op de hoogte brengen. Daardoor lopen deze kinderen een aanzienlijke schoolse achterstand op.

Kinderen uit gezinnen met een lage sociaaleconomische status behalen minder goede schoolse resultaten doordat hun ouders minder hoog opgeleid zijn. Dus een hogere opleiding van ouders heeft een bevorderend effect op de academische ontwikkeling van het kind. Dit geldt zowel voor gezonde kinderen als voor zieke kinderen (Barrera et al., 2005).

2.3.1.4 INTERNALISERENDE PROBLEMEN

De periode na de behandeling is verwarrend. De kinderen ondervinden zeer uiteenlopende gevoelens: opluchting en opgetogenheid wisselen af met het gevoel in de steek gelaten te worden doordat ze nu terug minder aandacht krijgen. Voor velen is het angstaanjagend dat ze niet meer continu opgevolgd worden door dokters (Duffey-Lind et al., 2006).

Deze periode gaat gepaard met heel wat moeilijkheden en onzekerheid. De kinderen zijn bang dat ze ooit terug opnieuw ziek gaan worden, of ze moeten verder leven met heel wat fysieke, neurocognitieve, sociale en schoolse beperkingen. Heel wat onderzoekers gingen inderdaad uit van deze redering om het effect van kanker op het emotioneel welbevinden na te gaan bij kinderen.

De copingvaardigheden van zieke kinderen zijn in sterke mate gerelateerd aan de attitudes van de ouders. Ouders doen er dus goed aan om na de ziekte zo snel mogelijk terug een normale levensstijl op te nemen in plaats van overbeschermend te zijn voor het kind (Lähteenmäki et al., 2004).

De literatuur beschrijft tegenstrijdige evidentie voor een hogere incidentie van internaliserende problemen bij kinderen met kanker. Enerzijds zijn er een aantal onderzoeken waarin deze verhoogde incidentie niet terug te vinden is (Chao et al., 2003). Stam et al. (2001) vinden geen verschil op vlak van zelfwaardegevoel, angst en depressie bij kinderen met kanker in vergelijking met gezonde kinderen. Stam et al. (2001) vinden ook geen evidentie voor meer psychosociale problemen bij kinderen die kanker hebben overleefd, dan bij gezonde kinderen. Link et al. (2006) vonden geen verschil tussen ex-kankerpatiënten en gezonde leeftijdsgenoten wanneer de patiënten zichzelf moesten beoordelen op vlak van emotioneel welbevinden. De onderzoekers geven echter aan dat de correspondenten zichzelf mogelijk overschat hebben.

Anderzijds wordt geopperd dat deze kinderen meer emotionele problemen vertonen dan gezonde kinderen (Chao et al., 2003). Ongeveer 10% tot 20% van de kinderen met kanker tonen tekenen van psychologische problemen zoals stemmingsverstoring, gedragsproblemen en somatische klachten. Bij kinderen die neurocognitieve gevolgen en functionele beperkingen ondervinden van de ziekte en haar behandeling, is dit percentage veel hoger. 43,6% van de kinderen geeft aan minstens één beperking te ervaren. (Hudson et al., 2003).

Upton en Eiser (2006) rapporteren significant meer emotionele problemen bij kinderen die behandeld werden voor een hersentumor. Bij kinderen met een craniopharyngioom vonden Poretti et al. (2004) dat de psychosociale gezondheid vaak slechter was dan de lichamelijke gezondheid. Deze kinderen vertonen immers duidelijke problemen in het emotioneel functioneren. Ze zijn onder andere bezorgd om hun uiterlijke verschijning en vertonen in 42% van de gevallen duidelijke angstsymptomen. Kinderen met kanker zijn vaak zeer angstig. Ernstige kanker gerelateerde herinneringen kunnen in sommige gevallen ook aanleiding geven tot post traumatische stressstoornis (Hudson et al., 2003). Ook volgens Tesauro et al. (2002) hebben ze meer kans op ernstige psychische problemen zoals depressiviteit, posttraumatische stress symptomen, concentratiestoornissen, gevoel van controleverlies, emotionele instabiliteit en angst (Tesauro et al., 2002).

Adolescenten die kanker hebben overleefd, tonen veel terughoudendheid in het spreken en denken over de mogelijke bijwerkingen van hun ziekte en de kans op herval (Duffey-Lind et al., 2006; Tesauro et al., 2002). Yeh (2002b) observeerde twee strategieën om vrienden te informeren over de ziekte. Aan hechte vrienden vertellen ze meestal het hele pakket. Tegenover kennissen zijn ze meestal veel meer gesloten: ze kiezen vaak om hen niets te vertellen om te voorkomen dat ze medelijden met hen hebben of negatieve reacties krijgen.

Overlevenden van leukemie, Hodgkin en non-Hodgkin lymfomen in de kindertijd, tonen een verhoogd risico voor depressieve symptomatologie: 5,4% versus 3,4% bij hun broers en zussen (Zebrack, Zeltzer, Whitton, Mertens, Odom, Berkow et al., 2002b).

Chao et al. (2003) toonden met hun onderzoek aan dat kinderen met kanker een significant minder goede stemming ervaren in vergelijking met gezonde kinderen.

In het onderzoek van Glover, Byrne, Mills, Robison, Nicholson, Meadows et al. (2003) wordt duidelijk dat 24% van de kinderen die behandeld werden voor ALL, een verstoring vertonen van hun algemene stemming. Deze kinderen vertonen meer depressieve symptomen, meer spanningen en een lager zelfbeeld. Gelijkaardige bevindingen komen voort uit het overzichtsonderzoek van Barlow et al. (2006). Zij vonden evidentie voor de

idee dat kinderen met een chronische ziekte een licht verhoogd risico hebben op psychosociale stress, zij het vaak nog binnen de normale waarden.

Bovenstaande onderzoeken rapporteren een hoger aantal emotionele klachten bij kinderen die kanker hebben doorstaan. Desondanks wijken de cijfergegevens niet af van de norm. Kinderen in de normale populatie vertonen 3% tot 10% kans op depressieve klachten. Hieruit kunnen we concluderen dat kinderen met kanker zich nog altijd binnen de normen van de normale populatie vallen (Zebrack et al., 2002b; Chao et al., 2003).

De tegenstrijdige evidentie die gevonden wordt, zou kunnen verklaard worden door verschillende factoren. De literatuur toonde aan dat bepaalde factoren een rol spelen in het al dan niet ontwikkelen van emotionele moeilijkheden op lange termijn bij kinderen met kanker. Ten eerste heeft de gekozen therapievorm een invloed. Radiotherapie zorgt over het algemeen voor meer klachten (Hudson et al., 2003). Ook kinderen die blootgesteld worden aan hoge dosissen chemotherapie, hebben een significant hoger risico op depressieve klachten, dan zij die mildere behandelingen ondergaan (Zebrack et al., 2002b). Bovendien heeft het type van kanker ook een effect op de late gevolgen van kanker bij kinderen. Botumoren, hersentumoren, sarcoma of Hodgkin lymfomen dragen bij tot meer klachten dan andere soorten kankers (Hudson et al., 2003).

Ook geslachtsverschillen worden waargenomen. Zebrack et al. (2002b) tonen aan dat meisjes meer symptomen van depressie vertonen dan jongens. Dit fenomeen wordt ook waargenomen in de algemene populatie. Glover et al. (2003) vonden dat meisjes vaker een negatieve verandering in stemming vertonen dan jongens als gevolg van kanker. In 2005 bevestigden Orbuch et al. deze resultaten opnieuw. Zij vonden dat meisjes meer angst hebben voor medische en lichamelijke klachten als gevolg van de behandeling, dan jongens. Meisjes ondervinden ook werkelijk vaker last van bijkomende gevolgen van hun kankerbehandeling dan jongens (Hudson et al., 2003).

Jonge adolescenten hebben meer risico op verstoringen in hun stemming dan oudere adolescenten. Het effect van de leeftijd op het moment van diagnose, kan variëren over de

tijd. Als adolescenten ouder worden bekijken ze het leven weer vanuit een ander perspectief. Glover et al. (2003) toonden aan dat hoe jonger de kinderen, hoe meer gevolgen de behandeling heeft. De onderzoekers vermoeden dat dit te wijten is aan de langere periode waarin kinderen blootgesteld worden aan angstige en gestresseerde ouders. Zebrack et al. (2002b) vonden echter geen effect van leeftijd op het moment van de diagnose of de lengte van de tijd verstreken sinds de diagnose.

Laag geschoolden maken meer kans op depressieve symptomen dan hoger geschoolden. Ook dit effect werd teruggevonden bij kinderen met kanker (Zebrack et al., 2002b). Glover et al. (2003) constateerde bovendien dat schoolse problemen (lagere opleiding, speciale onderwijsprogramma's, stoppen met school...) een invloed hebben op de stemming van adolescenten. Zij die meer problemen ervaren, vertonen vaker een negatieve stemming.

Ook de socio-economische status (SES) heeft een invloed op het ervaren van depressieve symptomen: mensen met een lagere SES hebben meer depressieve klachten dan mensen met een hogere SES. Ook dit wordt teruggevonden bij kinderen die kanker doormaakten in hun kindertijd (Zebrack et al., 2002b; Hudson et al., 2003).

Glover et al. (2003) vonden voor het eerst ook een raciaal verschil. Zij ontdekten dat niet-blanke kinderen met kanker vaker negatieve stemmingen rapporteren dan blanke kinderen. Hudson et al. (2003) vonden ook een klein, maar significant raciaal verschil. Raciale en etnische minderheden vertonen een verhoogd risico voor emotionele gezondheidsklachten.

2.3.1.5 EXTERNALISERENDE PROBLEMEN

Naast internaliserende problemen als depressieve gevoelens, angsten en verdriet, bestaan er ook externaliserende problemen. Hieronder valt agressief gedrag, hyperactiviteit en gedragsproblemen.

Ook hiervoor geeft de literatuur tegenstrijdige evidentie (Chao et al., 2003). In de studie van Duffey-Lind et al. (2006) wordt aangegeven dat kinderen die kanker hebben overwonnen, minder risicovol gedrag stellen dan hun gezonde leeftijdsgenoten. Liang, Chiang, Chien en Yeh (2008) constateren dat genezen kankerpatiënten minder agressief gedrag, minder antisociaal gedrag en minder middelengebruik vertonen.

Anderzijds toont de studie van Hysing, Elgen, Gillberg, Atle Lie en Lundervold (2007) aan dat kinderen met een chronische ziekte, meer risico lopen op gedragsproblemen. Bovendien maken ze ook meer kans op een psychiatrische stoornis. Er werden dubbel zoveel gedragsproblemen gemeld bij de groep van kinderen met een chronische ziekte (10%), dan in de gezonde groep (5%). Kinderen met een chronische ziekte hebben vooral meer risico op emotionele problemen, hyperactiviteit en problemen in de sociale relatie met de leeftijdsgenoten (Hysing et al., 2007). De studie van Liang et al. (2008) bevestigt de bevinding dat kinderen met kanker meer gedragsproblemen vertonen dan hun leeftijdsgenoten. Aan de hand van de Child Behaviour Checklist (CBCL) werden ouders en leerkrachten ondervraagd. Kinderen met kanker vertonen significant hogere scores op teruggetrokken/depressief, somatische klachten, sociale problemen, denkproblemen, hyperactiviteit/impulsiviteit, regelovertredend gedrag en agressief gedrag (Liang et al., 2008). Upton en Eiser (2006) vonden in hun studie dat kinderen die behandeld werden voor een hersentumor, duidelijk meer agressief gedrag stellen. Zij stelden ook meer hyperactiviteit vast bij ex-kankerpatiëntjes dan bij de gezonde vergelijkingsgroep. De onderzoekers concluderen dat kinderen die kanker overleefden gedragsproblemen stellen, maar deze worden vaker thuis waargenomen dan op school. Stam et al. (2001) vinden evidentie voor meer gedragsproblemen bij kinderen die kanker hebben overleefd dan gezonde kinderen. Maar naarmate de kinderen ouder worden, daalt het percentage van kinderen die gedragsmatige problemen stellen.

2.3.2 IMPACT OP DE OUDERS

In de studie van Duffey-Lind et al. (2006) wordt ook ingegaan op de betekenis van het einde van de therapie voor ouders. Ouders ervaren vaak gelijkaardige negatieve

psychosociale gevolgen als hun zieke kind. Ze zijn overbezorgd voor de lichamelijke gezondheid van hun kind en zijn bijzonder angstig voor herval. Alle ouders in de studie rapporteerden constante stress omtrent de onzekere uitkomst van de ziekte. Daarom willen zij duidelijke informatie over de mogelijke gevolgen van de ziekte en de behandeling die aangepast is aan de situatie van het kind.

Woodgate deed in 2006 een onderzoek aan de hand van verhalen van families met een kind dat kanker had overleefd. Hij vond gelijkaardige resultaten: families ervaren het 'Damocles syndroom'. Ze hebben continu een gevoel van onzekerheid over de terugkeer van de ziekte. Hun leven zal dus nooit meer hetzelfde worden als voorheen.

Over het algemeen wordt in onderzoek vooral aandacht besteed aan de negatieve gevolgen van de ziekte. Toch mogen we niet vergeten dat een ziekte ook positieve groei-effecten te weeg kan brengen. Ondanks het feit dat ouders het tekort aan steun als de meest belangrijke bron van spanning ervaren, is de steun die ze wel ontvangen meteen ook de belangrijkste bron van kracht en moed (Patterson et al., 2004). Over het algemeen hebben ouders wel het gevoel dat ze op zijn minst door iemand gesteund worden (Lähteenmäki et al., 2004). Wanneer moeders meer sociale steun ervaren, zal hun aanpassing aan de kanker van hun kind ook beter zijn. Vooral emotionele steun en informatie van andere moeders met een ziek kind, wordt als zeer helpend ervaren. Ouders vinden vaak steun in een positieve, hoopvolle houding, in het geloof en het vertrouwen in dokters, in het relativeren aan de hand van andere en ergere situaties en in het afblokken en uit de weg gaan van te moeilijke en pijnlijke situaties en gedachten (Patterson et al., 2004).

Ook het doorzettingsvermogen en de positieve ingesteldheid van het zieke kind is voor de ouders een zeer belangrijke motor om niet op te geven. Het besef dat hun kind een competentere en beter persoon is geworden dankzij het doormaken van de ziekte, werkt bemoedigend (Patterson et al., 2004).

Ouders die in staat zijn om de situatie dag per dag te beleven en die zich niet laten overweldigen door bezorgdheden in verband met de toekomst, zijn tot betere coping in staat. Ook ouders die een sterke hoop koesteren dat hun kind zal overleven en ouders die veel steun hebben van de partner en de communicatie met anderen open houden, hebben meer kans om op een minder belastende manier met de ziekte om te gaan (Spinetta, vermeld in Lähteenmäki et al., 2004).

In 2003 vond Han dat de psychologische aanpassing van moeders aan de ziekte van hun kind beïnvloed wordt door verschillende factoren, waaronder stress, sociale steun en de tijd sinds de diagnosestelling. Zij vonden in navolging van Van Dongen-Melman, Pruyn, de Groot, Koot, Hählen en Verhulst (1995b) dat de aanpassing minder goed kon verlopen naarmate het stressniveau hoger was. Bovendien kon Han (2003) ook concluderen dat de mate van aanpassing verbetert naarmate ze over betere copingvaardigheden beschikken. Han (2003) vond ook dat hoe recenter de diagnosestelling, hoe moeilijker het is voor moeders om zich adequaat aan de situatie aan te passen. Dit wil zeggen dat de psychologische stress die ervaren wordt door de ziekte afneemt naarmate de tijd verstrijkt. Moeders leren zich steeds beter aanpassen aan de nieuwe situatie.

2.3.3 IMPACT OP DE BROERS EN ZUSSEN

De literatuur beschrijft tegenstrijdige evidentie voor een hogere incidentie van internaliserende en externaliserende problemen bij de brussen van een kind met kanker. Enerzijds wordt geopperd dat deze broers en zussen meer internaliserende en externaliserende problemen vertonen. An Bomans (persoonlijke mededeling, 2007) vertelt dat brussen vaak gedragsproblemen beginnen stellen omdat alle aandacht naar het zieke kind gaat.

Andere onderzoekers vinden dan weer evidentie voor een gelijke incidentie of net een lagere incidentie (Chao et al., 2003).

Broers en zussen moeten vooral veel inboeten in de aandacht die ze van hun ouders en omgeving krijgen. Desondanks tonen ze zich vaak heel betrokken en dragen ze goed zorg voor hun zieke broer of zus.

2.4 KWALITEIT VAN LEVEN NA KANKER

Bovenstaande lange termijn gevolgen zijn de aanleiding geweest voor onderzoek naar de gepercipieerde kwaliteit van leven bij kinderen met kanker en hun ouders. Onderzoekers gingen ervan uit dat de kwaliteit van leven duidelijk beperkt wordt door de gevolgen die kanker teweeg brengt. Hieronder volgen enkele resultaten uit dergelijk onderzoek.

Health related quality of life (HRQL) is een multidimensioneel begrip voor algemene gezondheid, fysiek, emotioneel en sociaal functioneren (Poretti et al., 2004; Speechley, Barrera, Shaw, Morrison & Maunsell, 2006). De subjectieve beoordeling is even belangrijk als de objectieve gezondheid, want personen met eenzelfde gezondheidstoestand kunnen toch een verschillende kwaliteit van leven rapporteren. Soms zijn er patiënten die ondanks veel gezondheidsproblemen toch hun kwaliteit van leven hoger schatten dan patiënten met een aanzienlijk betere gezondheidstoestand (Poretti et al., 2004). Bij overlevenden van kinderkanker wordt dit paradoxaal effect vaak gevonden. Kinderen met meer ernstige gevolgen en bijwerkingen rapporteren in sommige gevallen nog een betere kwaliteit van leven dan kinderen en adolescenten met minder en minder ernstige klachten (Hudson et al., 2003).

Speechley et al. (2006) gingen na hoe ouders deze HRQL percipieerden bij hun kinderen die kanker hebben overleefd. De ouders van genezen kinderen rapporteren duidelijk lagere scores voor de fysieke kwaliteit van leven bij hun kind, in vergelijking met ouders van gezonde kinderen. Op vlak van psychosociale kwaliteit van leven, wordt een minder groot verschil gevonden met de gezonde controlegroep. Blaauwbroek, Groenier, Kamps, Meyboom-de Jong en Postma (2007) vonden in hun onderzoek betreffende Health Related Quality of Life bij volwassen overlevenden van kinderkanker dat 40% van hen

lijdt onder matige tot ernstige neveneffecten en 33% had bovendien symptomen die ze voordien nog niet hadden.

Verschillende onderzoekers vonden een effect van het type kanker: vooral kinderen met een hersentumor, een neuroblastoom of leukemie scoren duidelijk lager (Blaauwbroek et al., 2007). Ook ouders van kinderen die genezen zijn van een retinablastoom, rapporteren een lager niveau van kwaliteit van leven (Sheppard et al., 2005). Eiser, Vance, Horne, Glaser en Galvin (2003) concluderen dat kinderen die genezen zijn van een hersentumor, meer fysieke en psychologische klachten rapporteren, waardoor de kwaliteit van leven significant lager was in vergelijking met overlevenden van ALL (Eiser et al., 2003). Poretti et al. (2004) vonden gelijkaardige resultaten voor kinderen met een craniopharyngioom. Zij rapporteren een duidelijke vermindering van de kwaliteit van leven als gevolg van de behandeling, vooral op vlak van de sociale levenskwaliteit. De studie van Reinfjell et al. (2007) toonde aan dat kinderen en adolescenten die behandeld werden voor ALL duidelijk lager scoorden op de Psychosocial Health Quality Of Life Scale dan de gezonde controlegroep. Hieruit wordt geconcludeerd dat de complexe ziekte- en behandelingservaring kinderen kwetsbaarder maakt op psychosociaal vlak.

De keuze van de behandeling sorteert ook een effect: radiotherapie heeft een significante negatieve invloed op de HRQL. Indien het bestralingen van het hoofd betreft, zijn de scores zelfs nog lager (Blaauwbroek et al., 2007). De verstreken tijd sinds het einde van de behandeling heeft geen significante invloed op de HQRL. De invloed van geslacht is minimaal en daarom verwaarloosbaar (Blaauwbroek et al., 2007).

Kinderen die kanker hebben overleefd hebben baat bij een goede relatie met hun ouders. Wanneer deze kinderen een goede band hebben met hun ouders, rapporteren zij immers een significant hogere kwaliteit van leven dan kinderen die deze goede relatie moeten missen. Hieruit blijkt dat inter-persoonlijke relaties een rol spelen voor het psychosociaal welbevinden en levensvreugde. Over het algemeen hebben deze kinderen een betere relatie met hun moeder dan met hun vader (Orbuch et al., 2005).

In de meeste onderzoeken waarbij zowel de ouders als de kinderen zelf ondervraagd werden, rapporteren ouders een lagere kwaliteit van leven als de kinderen zelf (Poretti et al., 2004; Speechley et al., 2006). Het is echter niet duidelijk wie van beide partijen nu de meest juiste weergave kan aanbieden van de werkelijke kwaliteit van leven. Enerzijds zou het kunnen dat moeders geen zicht hebben op bepaalde aspecten van het leven van hun kind. Het zou ook kunnen dat kinderen hun gevoelens verstoppen voor hun ouders. Maar anderzijds is het mogelijk dat ouders een breder beeld hebben op de ervaring met kanker en beter anticiperen op de gevolgen ervan, waar kinderen dat (nog) niet kunnen (Eiser et al., 2003).

Onderzoek naar de kwaliteit van leven na het overleven van kinderkanker kan niet zonder de hulp van ouders tot stand komen. Sommige kinderen zijn soms te ziek of te beperkt om zelf adequate beoordelingen van hun kwaliteit van leven te geven. Ook erg jonge kinderen zijn niet in staat om de vragenlijsten te lezen en te begrijpen, waardoor de hulp van ouders niet uit te sluiten is (Eiser et al., 2003). De kwaliteit van leven voor kinderen met kanker is minder goed dan die voor gezonde kinderen. De ziekte en haar behandeling is danig intensief dat heel wat lange termijn gevolgen de kwaliteit van leven vermindert. Daardoor verschuift het doel van de behandeling van levensverlengend naar levenskwaliteit bevorderend (Han, 2003).

2.5 BESLUIT

In dit tweede hoofdstuk werd de aandacht gericht op de psychologische en sociale gevolgen van kinderkanker. Vooreerst werd nagegaan hoe het zieke kind, zijn ouders en zijn broers of zussen omgaan met de diagnose. De diagnose heeft voor alle gezinsleden een shockeffect. Kort na de diagnose moeten ouders uitmaken in hoeverre ze hun kinderen zullen inlichten over de ziekte. Onderzoek wijst uit dat kinderen die eerlijk geïnformeerd worden, beter met de ziekte kunnen omgaan. Samen met deze bevinding kunnen we stellen dat men de kinderen best zo goed mogelijk informeert omtrent de ziekte. Tegenwoordig bestaat er veel leuke literatuur die ouders en hulpverleners helpt om

deze moeilijke boodschap over te brengen. Dankzij open communicatie kunnen intieme en betekenisvolle relaties ontstaan en deze zijn essentieel tijdens het behandelproces.

Vervolgens werd ingegaan op de betekenis van de behandelperiode voor het zieke kind, zijn ouders en zijn broers of zussen. Deze periode houdt heel veel veranderingen in voor de dagelijkse realiteit van het gezin. Gezinnen die veel flexibiliteit aan de dag kunnen leggen, kunnen zich beter aan de nieuwe situatie aanpassen.

Het grootste deel van dit hoofdstuk werd gewijd aan de lange termijn gevolgen van kanker bij het zieke kind. Kinderen met kanker ondervinden heel wat problemen op vlak van sociale relaties. Ze voelen zich om verschillende redenen niet meer goed thuis tussen hun leeftijdsgenootjes. Bij heel wat kinderen met kanker worden na de behandeling beperkingen in het neurocognitief functioneren en de algemene intelligentie vastgesteld. Deze cognitieve tekorten dragen, samen met langdurige afwezigheid bij tot re-integratie problemen op school. Kinderen met kanker ervaren heel wat emotionele problemen zoals stress, depressieve gevoelens en angsten. Onderzoek betreffende externaliserende problemen leverde tot nu vaak erg tegenstrijdige resultaten op, waardoor nog geen eenduidige conclusies kunnen worden getrokken. Enerzijds zou verwacht kunnen worden dat deze kinderen meer gedragsproblemen stellen omdat ze tijdens hun ziekte zodanig verwend werden (materieel, aandacht...) dat ze zich daarna niet meer goed kunnen aanpassen aan nieuwe regels. Kinderen kunnen door alle moeilijkheden en stress moeilijk een goede uitlaatklep vinden, waardoor ze zich verliezen in onaangepast en onaanvaardbaar gedrag. Anderzijds zou net het tegenovergestelde zich kunnen voordoen. Kinderen die lang ziek zijn geweest, hebben heel wat doorgemaakt, waardoor ze anders tegen het leven aankijken. Ze zijn dankbaar voor wat ze hebben en doen hun uiterste best om dat niet zomaar te versmijten door lastig of risicovol gedrag.

Ook bij brussen en ouders van het zieke kind worden stress, angst voor herval en moeilijkheden met re-integratie in het sociale leven gerapporteerd. Zij zitten gewrongen tussen jaloezie voor de aandacht die het zieke kind krijgt en bezorgdheid voor de gezondheid van hun broer of zus. Ze voelen zich schuldig voor de jaloezie die ze voelen.

In een afzonderlijke paragraaf werd besproken hoe deze lange termijn gevolgen de kwaliteit van leven van gezinnen met een kind met kanker beïnvloeden. Het is opmerkelijk dat er geen rechtlijnig verband bestaat tussen de impact van de klachten en de subjectieve beoordeling van de levenskwaliteit. We kunnen ons uiteraard vragen stellen over de manier waarop het begrip levenskwaliteit wordt ingevuld. Aangezien levenskwaliteit niet eenduidig valt te interpreteren is het niet eenvoudig dit te operationaliseren in wetenschappelijk onderzoek.

De gevonden resultaten in deze literatuurstudie wijzen over de grote lijn allemaal in dezelfde richting. De resultaten geven evidentie voor een verhoogd aantal klachten en problemen als gevolg van een behandeling voor kanker bij kinderen, in vergelijking met gezonde kinderen. We kunnen echter enkele redenen aangeven waarom die resultaten genuanceerd dienen te worden. Ten eerste maken de onderzoekers in het overgrote deel van de besproken studies gebruik van een cross-sectioneel onderzoeksdesign. Cohorten van verschillende leeftijden worden met elkaar vergeleken. Er is echter longitudinaal onderzoek nodig om de evolutie van de gezondheidsklachten bij kinderen met kanker op te volgen. Het cross-sectioneel design laat bovendien niet toe om causale verbanden te leggen. Er kan enkel geconcludeerd worden dat de variabelen een verband hebben, maar de richting van dat verband is niet af te leiden. . Daarnaast omsluiten de meeste onderzoeken slechts een zeer beperkte steekproefomvang, waardoor voorzichtigheid geboden is bij het generaliseren van de resultaten. Dit is enerzijds te wijten aan het zeldzame voorkomen van kanker bij kinderen. Anderzijds wensen niet alle aangeschreven patiënten deel te nemen. Aangezien mensen niet verplicht kunnen worden om deel te nemen aan wetenschappelijk onderzoek, is het aantal respondenten vaak beperkt. Het is echter niet duidelijk welke patiënten nu net wel of niet deelnemen en waarom. Hier kunnen we vermoeden dat mensen die veel klachten ondervinden zich aangesproken voelen om deel te nemen aan de studie. Mensen die zich goed voelen zullen daarentegen mogelijks liever niet meer aan de moeilijke behandelperiode willen terugdenken en dus niet reageren. Dit heeft uiteraard invloed op de resultaten van de studies.

In het onderzoek naar de gevolgen van kanker bij kinderen zijn het vaak de ouders die bevroegd worden om een inschatting te maken voor hun zieke kind. Het is echter de vraag of kinderen daadwerkelijk ondervinden wat ouders rapporteren. Bovendien namen vooral moeders deel aan de onderzoeken. De beoordeling van vaders kan verschillen van die van moeders.

Deze literatuurstudie beschrijft heel wat onderzoek waarin het effect van verschillende variabelen wordt bestudeerd. Het is echter zeer moeilijk om het effect van bepaalde variabelen zuiver te onderzoeken. Het verschil tussen verschillende soorten kanker⁵ is namelijk niet los te koppelen van de verschillen in soorten therapie. Aangezien het type kanker de keuze van de behandeling bepaalt, beperken sommige studies hun onderzoeksvraag vaak tot een groep van kinderen met een bepaald soort kanker. Dit geeft de mogelijkheid om de concrete gevolgen van dat type kanker goed weer te geven, zowel in vergelijking met andere vormen van kanker als in vergelijking met gezonde kinderen. Bij studies waarin verschillende vormen van kanker gecombineerd voorkomen is niet altijd duidelijk wat de resultaten beïnvloedt. Het is bijna onmogelijk om alle respondenten gelijk te stellen op al de verschillende covariabelen die van invloed zijn, zoals type kanker, soort behandeling, socio-economische situatie, leeftijd, verstreken tijd sinds diagnose, stadium van de kanker, geslacht... .

Gezien de veelvuldige gevolgen van kinderkanker op lichamelijk, sociaal en psychologisch vlak, wordt het belang duidelijk van een goed uitgebouwde kwalitatieve gezondheidszorg die aandacht heeft voor preventie en nazorg. In het volgende hoofdstuk wordt geschetst hoe deze nazorg georganiseerd is voor kinderen met kanker uit België.

HOOFDSTUK 3 NAZORG

INLEIDING

Uit het vorige hoofdstuk wordt duidelijk welke problemen zich kunnen voordoen. Deze gevolgen hebben belangrijke implicaties voor de kwaliteit van leven van het zieke kind, zijn broers of zussen en ouders. Daardoor verplaatst de focus van de behandeling van levenverlengend naar levenskwaliteit bevorderend. Er bestaan twee manieren om dit doel te bereiken. Enerzijds door vroegtijdig strategieën te hanteren die voorkomen dat de problemen ontstaan. Anderzijds door de bestaande problemen accuraat op te vangen in een goed georganiseerd en toegankelijk nazorgprogramma.

3.1 PREVENTIEVE MAATREGELEN

Het is belangrijk om kinderen met grote risico's op lange termijn in een vroegtijdig stadium de nodige zorg en revalidatie aan te bieden. Zo kunnen de gevolgen voor hun verdere leven beperkt worden (Barrera et al., 2005).

Nu duidelijk is welke problemen deze patiënten ervaren, kan er in de mate van het mogelijke op ingespeeld worden.

3.1.1 LICHAAMELIJKE GEVOLGEN

In het begin van het ziekteproces hebben ouders en kinderen herhaaldelijk informatie nodig omtrent de ziekte, de behandeling, de complicaties en de prognose. Daarvoor is de dokter in deze fase de belangrijkste aanspreekfiguur.

Later is het belangrijk dat de patiënten en hun omgeving goed op de hoogte worden gebracht over de mogelijke medische en lichamelijke consequenties van hun ziekte. Vele patiënten ervaren een tekort aan gepersonaliseerde informatie over de gevolgen (Duffey-Lind et al., 2006). Ze worden overdonderd door de exhaustieve literatuur en hebben dus nood aan informatie op maat.

3.1.2 SOCIALE RELATIES

Er is ook aandacht nodig voor de sociale relaties van het kind en zijn omgeving. Tegenwoordig worden de medische behandelingen zoveel mogelijk ambulantly verzorgd. Op die manier blijft het kind beter in contact met zijn dagelijkse leven en wordt sociaal isolement beperkt.

Uitzonderlijk verblijven kinderen langere periodes in het ziekenhuis. De Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK¹⁸) heeft geld voorzien voor projecten die broers en zussen betrekken in het ziekenhuis. Op die manier is de kloof tussen de verschillende leden van het gezin kleiner doordat ze nauwer met elkaar in contact staan. Anderzijds biedt het voor ouders heel wat mogelijkheden om de zorg voor het zieke kind beter te kunnen combineren met de zorg voor de andere kinderen. Ieder kinderoncologisch centrum vult zelf in hoe zij dit willen verwezenlijken. In UZ Gent heet dit project 'De living'. Het is voor broers en zussen van 0 tot 14 jaar. Zij kunnen hier elke werkdag terecht van 11u tot 19u en in de schoolvakanties van 10u tot 19u. Kinderen die niet schoolplichtig zijn kunnen vanaf 11u mee met de ouders naar het ziekenhuis komen. De ouders zetten hen af in de 'living' en kunnen dan naar hun zieke kind gaan. 's Middags kunnen de kinderen samen met hun ouders iets eten in de living. De bedoeling van de 'living' is om het gezin in het geheel samen te houden. Deze dienst is volledig gratis voor de patiënten (Bomans, persoonlijke mededeling, 2007). In UZ Leuven kozen ze voor opvang op woensdagnamiddag. Brussen mogen dan in de speelzaal van de afdeling met hun zieke broer of zus komen spelen (Vercruyssen, persoonlijke mededeling, 2008).

Om pesterijen door leeftijdsgenootjes te voorkomen, is het nuttig gebleken om klasgenootjes en vriendjes uitleg te geven over de ziekte. Ze kunnen dan meer begrip opbrengen voor de veranderingen bij het zieke kind (Fraser, 2003). Het is bovendien noodzakelijk om kinderen uit te leggen dat kanker niet besmettelijk is. Veel kinderen zijn hier immers bang voor en vermijden daardoor contact met het zieke kind (Cosyns,

¹⁸ www.tegenkanker.net

persoonlijke mededeling, 2007). Ook het informeren van de leerkrachten van de thuishoel kan bijzonder nuttig zijn. Zij zijn immers de spilfiguur om pesterijen in de school aan te pakken en vriendschappen te bevorderen.

Het is niet alleen zinvol dat de school weet wat er allemaal met het kind gebeurt. Het is ook belangrijk dat het zieke kind contact kan blijven houden met de school via een kaartje, email of een telefoontje (Vercruysse & Verreth, persoonlijke mededeling, 2007). Als de banden onderhouden blijven is het ook gemakkelijker om de weg terug te maken na de behandeling (Verreth, persoonlijke mededeling, 2007).

Eilertsen, Reinfjell en Vit (2004) tonen in hun onderzoek het belang aan van sociale steun. Sociale steun heeft een direct effect op het welbevinden en fungeert als buffer tussen negatieve gevolgen van de ziekte en stress. Sociale steun heeft immers een positief effect op het hanteren van de ziekte zowel voor ouders als voor het zieke kind. Het is dus uitermate zinvol om gezinnen met een ziek kind de nodige ruimte te geven om contacten met hun omgeving te onderhouden of te ontwikkelen. Ouders en kinderen bouwen in het ziekenhuis nieuwe contacten op. Ze ondervinden onderling heel veel steun aan elkaar. In het ziekenhuis ontstaan vaak informele momenten waar ouders en kinderen elkaar kunnen vinden, bijvoorbeeld door samen koffie te drinken (Bomans, persoonlijke mededeling, 2007). Er worden ook meer formele momenten georganiseerd waar zij elkaar kunnen ontmoeten. Veerle Cosyns, klinisch psycholoog op de kinderoncologie afdeling van het UZ Jette vertelt dat twee maal per jaar een ouderavond wordt georganiseerd door het ziekenhuis. Hieraan gekoppeld worden ook dagen georganiseerd voor de brussen van het zieke kind.

De band die het gezin creëert met het ziekenhuis en de andere families met een kind met kanker is heel sterk. Deze contacten houden echter niet altijd stand na de behandeling. Daarom wordt geprobeerd patiënten en hun familie te motiveren om naast de contacten in het ziekenhuis ook de contacten met de thuiscontext zoveel mogelijk te onderhouden (Vercruysse, persoonlijke mededeling, 2007).

Ook in de studie van Orbuch et al. (2005) wordt het belang van goede inter-persoonlijke relaties voor het psychosociaal welbevinden benadrukt. Een goede ouder-kind relatie leidt

tot betere kwaliteit van leven. Ondanks de goede relatie van de kinderen met hun moeder moeten er ook inspanningen geleverd worden om de relatie met de vader te verbeteren. Vaders moeten dus actief betrokken worden in de begeleiding van het kind.

3.1.3 NEUROCOGNITIEVE VAARDIGHEDEN

Cognitieve beperkingen als gevolg van de ziekte zijn moeilijk te voorkomen, aangezien ze meestal het gevolg zijn van de gekozen therapievorm. Onderzoekers in de biomedische wereld zitten echter niet stil. Ze doen veelvuldig onderzoek naar nieuwe medicatie met minder bijwerkingen, die de oude medicatie moet vervangen.

Ondanks de schaarse mogelijkheden om beperkingen in het cognitief functioneren te voorkomen, is er een groeiende aandacht voor deze problematiek. Psychologen op de kinderoncologische afdelingen van het ziekenhuis nemen steeds vaker tests af om de cognitieve mogelijkheden van de zieke kinderen vast te stellen. Om zicht te krijgen op de algemene intelligentie kunnen verschillende tests worden afgenomen, bijvoorbeeld de WISC (Wechsler Intelligence Scale for Children), de WPPSI (Wechsler Preschool and Primary Scales of Intelligence) of de SON (Snijders-Oomen Niet-verbale intelligentietest), al naargelang de leeftijd van het kind. Voor aandacht en concentratie is dat meestal de Test of Everyday Attention for Children (TEA-Ch) en als geheugentest de '15 woorden van Rey', de 'complexe figuur' of de CMS (Children Memory Scale) (Vercruyssen; Bomans, persoonlijke mededeling, 2007). De kinderen worden getest voorafgaand aan hun behandeling en er gebeurt een hertesting na de behandeling. Op die manier kan het effect van de behandeling geconstateerd worden.

3.1.4 SCHOOLS FUNCTIONEREN

Als een kind met kanker zijn diagnose krijgt, is het belangrijk dat de klasgenootjes, hun ouders en de leerkrachten van de thuishoofschool ingelicht worden. De pedagogisch medewerker of psycholoog van het ziekenhuis neemt idealiter contact op met de thuishoofschool van het kind. Zij proberen een bezoek te brengen aan de school om uitleg te geven over de ziekte van het kind aan leerlingen en leerkrachten. Dit gebeurt meestal aan

de hand van het boekje 'Chemo-Kasper' (Cosyns, persoonlijke mededeling, 2007). Zij trachten gevolgen van de ziekte zoals uiterlijke veranderingen of cognitieve beperkingen te kaderen (Bomans, persoonlijke mededeling, 2007). Indien het omwille van praktische redenen niet mogelijk is om een bezoek te brengen aan de school, wordt er een schoolkoffer vol brochures, boekjes en speelgoed voorzien. Het is de bedoeling dat de school daar zelf mee aan het werk gaat (Vercruyssen & Verreth, persoonlijke mededeling, 2007). Als er toch nog vragen zijn vanuit de school, dan worden die met behulp van de ziekenhuisschool verder opgevolgd (Bomans, Vercruyssen & Verreth, persoonlijke mededeling, 2007).

Het is niet alleen zinvol om klasgenootjes en leerkrachten te informeren, ook de ouders van de klasgenootjes moeten ingelicht worden. Zij kunnen dan immers op tijd beslissen om hun kind thuis te houden als het een griep heeft, om zo te voorkomen dat het kind met kanker, dat al verzwakt is, besmet wordt. De scholen worden er bovendien op attent gemaakt dat niet alle aandacht mag gaan naar het zieke kind. Broers en zussen van het zieke kind hebben ook extra begeleiding en aandacht nodig.

Het kind kan tijdens zijn behandelingsperiode niet naar school gaan en dreigt zo een schoolse achterstand op te lopen. Er bestaat een ministerieel decreet dat zegt dat kinderen uit het lager en secundair onderwijs recht hebben op onderwijs. Daardoor krijgen kinderen met kanker thuis vier uur les per week. De ouders van het zieke kind moeten een aanvraag indienen voor dit thuisonderwijs (Bomans; Cosyns; Vercruyssen & Verreth, persoonlijke mededeling, 2007). Voor kleuteronderwijs bestaat deze mogelijkheid nog niet. De Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) maakt er werk van om vooral aan kinderen van de derde kleuterklas toch onderwijs aan te bieden (Vercruyssen, persoonlijke mededeling, 2008). In Antwerpen bestaat ook de vereniging 'school na ziekenhuis'. Leerkrachten van de eigen school worden een aantal uren per week vrijgesteld om aan huis te gaan lesgeven (Verreth, persoonlijke mededeling, 2007).

Tijdens het verblijf in het ziekenhuis kan het kind les krijgen via de ziekenhuisschool. Elke dag komen de leerkrachten van de ziekenhuisschool langs. In hoeverre de kinderen

niet te ziek zijn, wordt er een uur met hen gewerkt en is er ook contact met de thuischool. Op die manier wordt er ook psychologisch het signaal gegeven dat het leven doorgaat en dat er toekomst is (Verreth, persoonlijke mededeling, 2007). In UZ Leuven, UZ Antwerpen en UZ Gent is er een ziekenhuisschool. De lessen zijn voor het zieke kind soms een dankbare afleiding. Bovendien wordt dankzij de aangeboden leerstof voldaan aan de leerdrang van vele kinderen. In UZ Jette is er geen ziekenhuisschool, maar elke dinsdag komen er drie leerkrachten een aantal uren les geven. Dat zijn vrijwilligers van de vereniging ‘school aan ziekenhuis’ (Cosyns, persoonlijke mededeling, 2007).

3.1.5 INTERNALISERENDE EN EXTERNALISERENDE PROBLEMEN

Meestal worden de internaliserende en externaliserende problemen pas aangepakt wanneer ze zich voordoen. Er wordt dus slechts in beperkte mate preventief op ingespeeld. Er worden preventief wel maatregelen getroffen om het verblijf in het ziekenhuis zo aangenaam mogelijk te laten verlopen. Daarom wordt gekozen om kinderen nooit pijnlijke ingrepen te laten ondergaan in hun eigen kamer. Hiermee wil men voorkomen dat de eigen kamer geassocieerd wordt met pijn en angst, waardoor ze er niet meer zouden willen verblijven.

Ouders van kinderen met kanker kampen vaak met opvoedingsvragen. Sommige ouders vinden het moeilijk om grenzen te stellen aan het gedrag van het zieke kind (Verreth, persoonlijke mededeling, 2007). Daarom vragen ze ondersteuning om te voorkomen dat het kind doet wat het wil of niet meer luistert en onhandelbaar wordt. Andere ouders proberen zelf de oude grenzen en regels te blijven hanteren, maar de omgeving heeft daar soms geen oog voor. De omgeving wil het kind dan verwennen, waardoor de opvoeding van de ouders in het gedrang komt. De ouders vragen dan hulp om hiermee te leren omgaan (Bomans, persoonlijke mededeling, 2007).

3.2 CURATIEVE NAZORG

Niet alle gevolgen van kanker bij kinderen kunnen voorkomen worden. Daarom is het nodig om een goed georganiseerde nazorg uit te bouwen ten einde de kwaliteit van leven voor deze kinderen te verbeteren.

Glazebrook, Hollis, Heussler, Goodman en Coates (2003) ontdekten in hun onderzoek dat pediaters slechts 25% van de sociaal-emotionele problemen bij hun patiënten detecteren. Daardoor vindt slechts dit beperkt aantal de weg naar de psychologisch ondersteunende diensten. Volgens Oeffinger et al. (2006) wordt minder dan 20% van de overlevenden van kinderkanker opgevolgd in een kankercentrum of door de oncoloog. Dit percentage daalt zelfs nog naarmate de patiënten langer uit behandeling zijn. Nazorgprogramma's moeten er dus dringend werk van maken om zich meer kenbaar te maken bij hun doelgroep.

Hieronder wordt besproken hoe de nazorg op verschillende niveaus georganiseerd wordt.

3.2.1 NAZORG OP WERELDWIJD NIVEAU

SIOP¹⁹ staat voor 'Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique'. Deze organisatie buigt zich over de belangen van kinderen met kanker. Sinds 35 jaar helpen medici en paramedici om de zorg voor deze kinderen over de ganse wereld te optimaliseren. Elk jaar organiseert SIOP een wetenschappelijk congres omtrent alle mogelijke aspecten van kinderkanker. Bovendien sponsoren ze wereldwijd regionale congressen die voorzien in de uitwisseling van kinderoncologische informatie. Zij stellen in de eerste plaats als doel om de wetenschappelijke kennis omtrent kinderkanker wereldwijd samen te leggen en te verspreiden, ten einde het welzijn van kinderen met kanker te verbeteren.

¹⁹ www.siop.nl.

ICCCPO²⁰ (International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations) is een internationale organisatie voor ouders van kinderen met kanker. Het doel van deze organisatie is het verzamelen en delen van informatie en ervaringen van ouders over de hele wereld om zo de zorg en behandeling voor kinderen met kanker te verbeteren.

De World Child Cancer Foundation (WCCF²¹) heeft als belangrijkste doel om de verschillen in behandelingen voor kinderen met kanker over de wereld terug te dringen. Zij willen kinderen met kanker over de hele wereld toegang verlenen tot de best mogelijke behandelingen.

De Children's Oncology Group ontwierp een website (www.survivorshipguidelines.org) met als doel de mogelijke lange termijn gevolgen van de behandeling van kinderkanker te verzamelen. Iedere individuele patiënt kan daar informatie vinden over zijn unieke situatie.²²

3.2.2 NAZORG OP NATIONAAL NIVEAU

De Stichting tegen Kanker²³ is de enige humanitaire instelling die de strijd tegen kanker nationaal aanpakt, in overeenstemming met de federale en de regionale bevoegdheden op vlak van de volksgezondheid. De Stichting is eigenlijk de overkoepelende organisatie van drie vzw's: het Belgisch Werk tegen Kanker (verantwoordelijk voor het beheer van het Nationaal Kankerregister), de Belgische Vereniging voor Kankerbestrijding en de Federatie tegen Kanker. Sinds 2004 wordt de Stichting erkend als instelling van openbaar nut.

²⁰ www.icccpo.org.

²¹ www.worldccf.org.

²² Children's Oncology Group. <http://www.survivorshipguidelines.org/>. [20/04/2008].

²³ www.cancer.be

Het belangrijkste doel van de Stichting is de preventie en strijd tegen kanker, door wetenschappelijk kankeronderzoek te steunen, sociale dienstverlening en het opzetten van informatiecampagnes en gezondheidsopvoeding. Daarbij houdt de Stichting geen rekening met grenzen, talen, religie of ras, noch met politieke, filosofische of confessionele overtuigingen.

De Stichting dankt haar inkomsten bijna uitsluitend aan de vrijgevigheid van mensen, door middel van schenkingen en geldinzamelacties. De organisatie doet beroep op de hulp en toewijding van een 300-tal vrijwilligers. Zij zetten zich overal in het land in voor de verschillende acties. De Stichting biedt heel gevarieerde sociale ondersteuning. Zij bieden echter ook hulp specifiek gericht op kinderen en jongeren.

Eenmaal per jaar organiseren zij een kinderkamp voor kankerpatiëntjes van vier tot achttien jaar. Alle nodige medische infrastructuur wordt voorzien om de kinderen adequate ondersteuning te bieden. Voor de kinderen is dit kamp een gelegenheid om te genieten van het leven buiten het ziekenhuis. Het geeft hen de kans om opnieuw 'gewoon' kind te zijn. Voor de ouders biedt dit kamp de gelegenheid om zichzelf terug te vinden, om enkele dagen op adem te komen of om zich wat meer met de broers of zussen bezig te houden. Jaarlijks wordt er ook een nationale kinderkankerdag georganiseerd. Kankerpatiëntjes en hun familie kunnen dan een dag ontspannen in het dierenpark Planckendael, waar circusscholen en clowns animatie voorzien.

De Stichting kan ook financieel voor extra ondersteuning zorgen, wanneer de patiënt een aanvraag doet. Als het aanvraagdossier wordt goedgekeurd, kunnen zij tussen 125 euro en 1000 euro per jaar terugbetalen.

De Stichting geeft op haar site (www.cancer.be) een overzicht van een brede waaier van zelfhulpgroepen voor kinderen en jongeren met kanker en hun familie. Bovendien kunnen patiënten en hun omgeving altijd terecht bij de kankerfoon.

De Stichting tegen Kanker heeft een netwerk opgezet waarbinnen psychologen professionele begeleiding aanbieden voor mensen met kanker en hun familie. Dit project heet 'goed gesprek, beter gevoel'. Na de behandeling worden patiënten doorverwezen naar een psycholoog van het project uit de eigen regio. Dankzij de Stichting is deze hulpverlening betaalbaar voor de patiënt. Per gesprek wordt slechts vijf euro betaald, de

rest van het ereloon wordt door de Stichting betaald. Het is momenteel nog moeilijk om een psycholoog te vinden die deze zorg aan kinderen kan bieden (Verreth, persoonlijke mededeling, 2007).

Yello (Yell☀) is een project van de Stichting tegen Kanker. Yell☀ begeleidt en verstrooit jongeren met kanker van 13 tot 30 jaar binnen diverse Brusselse ziekenhuisinstellingen. Voor Yell☀ moet het leven in het ziekenhuis doorgaan, en dat zo aangenaam mogelijk. Men biedt individuele begeleiding, ook voor praktische en nuttige aspecten. Een team van opgeleide vrijwilligers biedt de jongeren een ontspanningsaanbod, rekening houdend met hun wensen, verlangens, maar ook hun psychische en fysieke toestand. Een patiënt krijgt het bezoek van een 'Yell☀ ', die van de maan gevallen is en zijn avonturen vertelt, of met wie hij gewoon speelt, tekent, knutselt, een video bekijkt, praat, huilt en vooral lacht... zodat er een bevoorrechte relatie tot stand komt.

Le Fonds Georges Kamp is een ander project van de Stichting tegen Kanker. Ze bieden individuele hulpverlening aan de familie van kinderen met kanker, waar de officiële instanties onvoldoende aanwezig zijn. Het Fonds komt tussen in de betaling van geneesmiddelen en dienstverleningen. Beslissingen in verband met een tussenkomst worden genomen op basis van medische, sociale en financiële criteria.

3.2.3 NAZORG OP VLAAMS NIVEAU

Op Vlaams niveau is de Vlaamse Liga tegen Kanker (VLK) de meest gekende organisatie. De organisatie is ontstaan uit de fusie van twee vzw's: de Vlaamse Kankerliga en Kom op tegen Kanker. De VLK stelt als doel om het centrale aanspreekpunt te worden voor iedereen die met kanker te maken heeft: patiënten en hun omgeving, medici en paramedici en iedereen die bij preventie of psychosociale begeleiding betrokken is. Daarnaast wil de VLK een erkende gesprekspartner zijn van de overheid, zodat het geld van donateurs nog efficiënter ingezet kan worden.

De VLK voorziet beurzen voor wetenschappelijk onderzoek naar de oorzaken, ontwikkeling en behandeling van kanker. Bovendien nemen ze het kankerbeleid in Vlaanderen elk jaar kritisch onder de loep.

De VLK voorziet in een gevarieerd pakket aan initiatieven: infosessies, workshops, gespreksgroepen, relaxatietrainingen, individuele steun en opvang voor patiënten en hun omgeving door vrijwilligers... . Iedereen die te maken heeft met kanker kan bovendien terecht op de Vlaamse Kankertelefoon. Zij bieden ook activiteiten aan die specifiek gericht zijn op kinderen en jongeren.

Eén keer per jaar organiseert de VLK een kamp waar kinderen en jongeren met kanker zich een week lang kunnen ontspannen. Zowel voor het zieke kind als voor hun ouders kan het kamp een welkome adempauze betekenen. De kinderen krijgen alle nodige medische zorgen toegediend door verpleegkundige en artsen die mee op kamp vertrekken. Het kamp is helemaal gratis voor de kinderen, de VLK draagt alle kosten. De inschrijvingen lopen via het kinderoncologisch centrum van het ziekenhuis waar het kind behandeld wordt.

De VLK organiseert en financiert ook projecten voor broers en zussen van kankerpatiëntjes. Jaarlijks wordt een brussendag georganiseerd voor zes tot twaalfjarigen en een brussenweekend voor twaalf tot achttienjarigen. Het programma wordt zo opgesteld dat brussen onderling met elkaar in contact komen en als lotgenoten elkaar kunnen steunen.

De VLK steunt ook projecten die opvang van brussen in het ziekenhuis mogelijk maken. De kinderoncologische centra in Gent, Leuven en Brussel bouwden elk hun eigen programma uit voor opvang voor brussen. De brussen worden in het ziekenhuis opgevangen door professionele hulpverleners, die waar nodig individuele begeleiding geven. Daarnaast komt de brussenopvang ook tegemoet aan enkele andere noden. Het vraagt heel wat organisatie van ouders om ziekenhuisopnames, werk en de zorg voor de kinderen op elkaar af te stemmen. Als ze weten dat ze hun kinderen kunnen meenemen naar het ziekenhuis, lost dit al heel wat praktische problemen op. Door broers en zussen mee te nemen naar het ziekenhuis, kunnen gezinnen ook voldoende tijd samen

doorbrengen. Tegelijkertijd blijft het contact tussen het zieke kind en de broers en zussen behouden.²⁴

De VLK staat ook in voor de organisatie en financiering van het thuisonderwijs voor kleuters (Vercruyssen, persoonlijke mededeling, 2008).

3.2.4 NAZORG OP NIVEAU VAN HET ZIEKENHUIS

In Vlaanderen worden de behandelingen voor kanker bij kinderen enkel aangeboden in erkende kinderoncologische centra. Deze centra werken meestal nauw samen met de VLK en andere organisaties zoals vzw cliniclowns, Make-A-Wish en Mistral Gagnant (Cosyns, persoonlijke mededeling, 2007). Toch worden er ook ondersteunende initiatieven uitgebouwd die enkel voor het betreffende ziekenhuis bedoeld zijn. Hieronder volgen enkele voorbeelden van dergelijke initiatieven.

In UZ Jette (Brussel) worden ongeveer twee maal per jaar ouderavonden en brussendagen georganiseerd. In de zomer worden ook uitstappen gepland voor kinderen die net uit behandeling zijn. Omdat UZ Brussel samenwerkt met UZ Gent mogen de kinderen van UZ Brussel ook deelnemen aan de weekends van UZ Gent (Cosyns, persoonlijke mededeling, 2007). Het UZ van Jette organiseert daarnaast voor alle kinderen en hun families die het afgelopen jaar een kankerdiagnose kregen een weekend in EuroDisney. Ze vieren dan met het hele gezin het einde van de therapie. Op deze manier kunnen ze als gezin samen van iets leuks genieten. Alle gezinnen nemen deel aan deze activiteit omdat ze meestal ook goed vertrouwd zijn met de andere gezinnen die meegaan (Cosyns, persoonlijke mededeling, 2007).

²⁴ 21 april 2006 - Vlaamse Liga tegen Kanker organiseert en financiert projecten voor broers en zussen van kankerpatiëntjes | Vlaamse Liga tegen Kanker. <http://www.tegenkanker.net/node/340>. [08/05/2008].

Het UZ van Gent organiseert ongeveer tien keer per jaar een dag voor brussen van een ziek kind. Er is dan een educatief aanbod, bijvoorbeeld een bezoek aan de operatiezaal waar broer of zus een katheter heeft gekregen, ze gaan eens naar de apotheker waar de chemo wordt gemaakt, er komt iemand van de verpleging tonen hoe een infuus werkt, ze doen een quiz op de afdeling, ze werken rond 'Chemo-Kasper' of ze maken een brussenboek. Ze doen altijd iets rond de beleving of rond de ziekte van broer of zus, maar er wordt meestal iets leuks aan gekoppeld. De ouders worden achteraf ook uitgenodigd. De brussen kunnen dan tonen waarrond ze gewerkt hebben. Voor de zieke kinderen die in behandeling zijn wordt er één maal per maand een creanamiddag georganiseerd. 's Morgens wordt er met de artsen gekeken welke kinderen van de kamer mogen. Kinderen die in isolatie zijn mogen niet van de kamer. Zij krijgen een individueel aanbod op de kamer zelf. De andere kinderen mogen dan gaan knutselen. Ze proberen altijd naar de beleving te peilen, bijvoorbeeld door het knutselen van een DNA - hanger gaan ze na wie ze zijn, wat hen typeert... . Dat kan dan bijvoorbeeld een spuitje zijn of een mondklappertje of een foto van zichzelf. Ze gaan dan bij zichzelf na hoe dat voor hen is om kanker te hebben. Ook het contact tussen de kinderen onderling wordt bevorderd. Zo kunnen ze ondervinden dat ze niet alleen zijn. In Gent wordt ook één keer per jaar een familiedag georganiseerd voor alle gezinnen, zowel gezinnen met kinderen in als uit behandeling. Dat kan tot 10 jaar na de behandeling. Dit past ook binnen het kader van lotgenotencontact. Verder wordt er nog een sinterklaasfeest georganiseerd, zowel voor de kinderen op de afdeling als kinderen die nog in nabehandeling zijn, maar thuis verblijven. Ze organiseren ook een koetstocht voor alle kinderen in behandeling en in nabehandeling (Bomans, persoonlijke mededeling, 2007).

Ook in het UZ van Leuven worden ieder jaar verschillende activiteiten gepland onder leiding van de Kinderkanker Oudervereniging. In de kerstvakantie wordt een driedaagse georganiseerd voor adolescenten. Verder plannen ze ook gespreksavonden, familiedagen, uitjes naar pretparken, een paasontbijt... . Ze organiseren in samenwerking met de VLK tevens een workshop voor 10 tot 19 jarigen 'Look good, feel better'. Schoonheidsspecialisten helpen de jongeren om hun huid goed te verzorgen, hoofdsjaaltjes leuk te knopen en zichzelf te leren schminken (Vercruyssen, persoonlijke mededeling, 2008).

In het universitair ziekenhuis Saint-Luc wordt reeds verschillende jaren een kamp georganiseerd in de Alpen voor Franstalige kinderen met kanker. Dit initiatief is opgericht door de vader van de overleden Valentine. ‘Kamp Valentine’ is enkel toegankelijk voor de patiëntjes van het ziekenhuis.

3.2.5 NAZORG OP NIVEAU VAN DE PATIËNT

Adolescenten die kanker in hun kindertijd hebben overleefd, geven in het onderzoek van Duffey-Lind et al. (2006) te kennen dat ze na de beëindiging van hun behandeling nood hadden aan aangepaste nazorg. Tesauro et al. (2002) geven aan dat het nazorg aanbod erg kan variëren doorheen de tijd, afhankelijk van de ideeën van de mensen die er aan werken. Ook websites kennen veel en snelle veranderingen, waardoor een schets van de recente initiatieven snel verouderd kan zijn.

Voor ouders bestaat momenteel nog te weinig nazorg is. De ouders lijken het terug naar het gewone leven stappen moeilijker te vinden dan kinderen (Cosyns, persoonlijke mededeling, 2007).

De meeste psychosociale interventies voor follow-up van kinderen die kanker overleefden, zijn geïnspireerd vanuit een model van posttraumatische stress. De interventies zijn daardoor voornamelijk gericht op het verminderen van stress en negatieve psychosociale gevolgen te vermijden (Orbuch et al., 2005). De meeste nazorgprogramma’s bieden een holistische zorg aan (Eilertsen et al., 2004).

Orbuch et al. (2005) pleiten voor een model dat uitgaat van het belang van interpersoonlijke relaties. Dit soort model is immers meer gericht op de sterktes en krachten van gezinnen en personen. De resultaten uit dit onderzoek over het belang van goede interpersoonlijke relaties voor het psychosociaal welbevinden, geven een goede invalshoek voor nazorgprogramma’s. Een goede ouder-kind relatie leidt tot betere levenskwaliteit, waardoor interventies gericht op het gezin een belangrijk onderdeel zouden moeten uitmaken van de nazorg voor kinderen die kanker hebben overleefd.

De meest voorkomende vormen van nazorg zijn geleide gespreksgroepen, medische follow-up en re-integratieprogramma's voor school. Zij suggereren informatieve video's van andere kinderkanker overlevenden, educatiemomenten, ondersteunende (zelf) hulpgroepen, educatiebladen en toegang tot internetinformatie als mogelijke initiatieven voor nazorg.

Er bestaan in België heel wat initiatieven die door particulieren worden opgestart. Hieronder worden een heel aantal van deze organisaties besproken per belangrijkste doelstelling. Aangezien de meeste van deze organisaties verschillende doelen stellen, is deze indeling niet sluitend.

3.2.5.1 FINANCIËLE ONDERSTEUNING

Er worden heel wat initiatieven ondernomen om geld in te zamelen voor de kosten van de behandeling van kanker bij kinderen. De vzw 'Jennifer'²⁵ wil ouders van zieke kinderen financieel hulp bieden.

De vzw 'Julie Drion'²⁶ heeft tot doel materiële hulp te bieden aan erkende Belgische instellingen die instaan voor de zorg voor kinderen met kanker. Bovendien verzamelen en verspreiden zij informatie met betrekking tot het onderzoek naar kanker bij kinderen. De vzw beheert een opvanghuis voor families van patiënten in het Instituut Bordet: Huize Zonnebloem.

'Sophea'²⁷ biedt sociale en financiële ondersteuning aan families met een kind met kanker en draagt financieel bij aan onderzoek naar kanker bij kinderen.

Vzw 'Kleine Prins'²⁸ tracht door het organiseren van diverse activiteiten fondsen te verzamelen om hun werking zo efficiënt mogelijk uit te bouwen. De vereniging beschikt over een aantal hulpmiddelen die nuttig zijn bij de thuisverzorging.

²⁵ www.jennifer-asbl.be

²⁶ www.juliedrion.org

²⁷ <http://sofhea.semiquejazzorchestra.be/index.htm>

3.2.5.2 OPVANG VAN KINDEREN

De vzw ‘Aremis’²⁹ zorgt voor een globale thuisopvang van kinderen met kanker of een andere ernstige ziekte. Ze voorzien medische en paramedische opvolging, maar ook psychologische bijstand van het kind en zijn omgeving. De vereniging werkt nauw samen met het ziekenhuisteam en de huisarts.

De vereniging ‘Jour après jour’³⁰ luistert naar ouders van kinderen in het ziekenhuis en vertegenwoordigt hen bij diverse instellingen zoals het ziekenhuis, het ministerie of andere vzw’s. Er wordt een psychologe ter beschikking gesteld om aan huis te gaan bij de betrokken gezinnen. Deze organisatie richtte ‘La Maison d’ Enfants’ op voor de opvang van kinderen die niet terecht kunnen op school of bij een kinderopvang. De vzw ‘Jour après Jour’ wil overal in het land klassen oprichten, zodat kinderen zich niet te ver hoeven te verplaatsen voor onderwijs.

‘School aan huis en in het ziekenhuis’³¹ is een organisatie die voorziet in lessen in de ziekenhuizen en aan huis voor zieke leerlingen die niet meer kunnen genieten van het gesubsidieerd onderwijs. Het basis, het secundair en het hoger onderwijs is aangepast aan het niveau en de noden van de leerling. Deze lessen zijn voor iedereen gratis.

3.2.5.3 PSYCHOLOGISCHE ONDERSTEUNING

De vereniging ‘De kinderen van Salus Sanguinis’ biedt sociale, medische en psychologische hulp aan kinderen, adolescenten en jong volwassenen die aan een

²⁸ www.vzwkleineprins.be

²⁹ www.hospitals.be/aremis

³⁰ www.jourapresjour.be

³¹ www.ehd.be

bloedziekte of een kwaadaardige aandoening lijden. Ze organiseren ook ontmoetingsdagen en vakanties voor kinderen met leukemie.

Vzw 'Kleine Prins' is een zelfhulpgroep die morele, materiële en financiële steun verleent aan gezinnen met een kind met een levensbedreigende ziekte. Jaarlijks organiseert de groep een bijeenkomst voor ouders van overleden patiëntjes en een bijeenkomst voor broertjes en zusjes. Ieder jaar worden ook een drietal activiteiten georganiseerd.

De vzw 'Groupe de recherche et de formation' begeleidt patiënten met kanker of andere ernstige ziekten en zorgt voor kinderen met zwaar zieke ouders. Ze installeren een praatruimte, rouwbegeleiding en informatie op scholen.

De vereniging 'Samen, stap voor stap'³² staat open voor alle familieleden (het zieke kind, de ouders, de broers en zussen) en wil bij elke etappe van de ziekte voor elk van hen het isolement verbreken, angsten verlichten en een klimaat van vertrouwen scheppen tussen de verschillende betrokken personen (familie, medische en paramedische ploeg, onderwijzers, enz.). De vereniging biedt hulp op diverse manieren. Ze organiseren een praatgroep voor volwassenen uit de omgeving van een ziek kind zodat ze zich niet alleen voelen met hun vragen en gevoelens. Ook de brussen van een kind met kanker worden gehoord. Zij kunnen in een veilige en vertrouwelijke sfeer werken rond de ziekte van hun broer of zus tijdens brussendagen of tijdens een brussenvakantie. Aan de hand van een 'teken- en schrijfschrift' geven ze zieke kinderen de kans om hun vreugde, hun verdriet, hun angst en woede uit te drukken. Zij zorgen ook voor het installeren van internet voor kinderen in isolatie. De organisatie verstrekt ook informatie over de ziekte en de behandelingen.

De zelfhulpgroep 'Samen geeft steun' richt zich tot naaste familieleden van kankerpatiënten: partners, ouders, kinderen, broers, zussen, die dag in dag uit samenleven met de zieke en de nood ervaren hierover te praten met andere mensen in dezelfde situatie. De groep biedt de mogelijkheid individueel of in groep te praten met lotgenoten, die begrip opbrengen voor de emotionele en praktische problemen die zich stellen, wanneer men in een gezin wordt geconfronteerd met een familielid met kanker. Er

³² www.ensemble-pasapas.be / www.samen-stapvoorstap.be

kunnen ook avonden worden ingericht met gastsprekers, indien er nood is aan informatie. Er zijn twee bijeenkomsten per maand.

De vereniging ‘zelfhulpgroep jongeren en kanker’ stelt zich tot doel informatie en psychosociale steun te bieden aan jongeren die met kanker werden geconfronteerd. Als groep vraagt ze meer aandacht voor de problematiek die voornamelijk jonge mensen treft die geconfronteerd werden met kanker, vruchtbaarheid en kindwens, tewerkstelling, verzekering,... . Ook vraagt de vereniging meer inspraak en deelname voor jongeren in hun behandeling. Al te vaak worden belangrijke en ingrijpende beslissingen door ouders en/of hulpverleners over het hoofd van de jongeren genomen. Telefonisch of schriftelijk wordt een antwoord gegeven op vragen waarmee men bij artsen niet terecht durft of kan. Dankzij de medewerking van vele medici en paramedici wordt de informatie up to date gehouden. Driemaal per jaar wordt een themadag verzorgd, om beurten in een andere provincie. Elk jaar wordt een weekend georganiseerd waar naast lotgenotencontact en amusement ook steeds een specifiek thema aan bod komt dat door deskundigen verhelderd wordt. Informatieverstrekking gebeurt door folders, brochures, publicaties en voordrachten. Vier keer per jaar verschijnt het tijdschrift ‘Kanker’.

De interactieve website www.simonodil.com is bedoeld om het isolement van langdurig zieke kinderen te doorbreken.

3.2.5.4 DROMEN VERWEZENLIJKE VAN ZIEKE KINDEREN

Er bestaan verschillende organisaties die de dromen van zieke kinderen in vervulling willen laten gaan. ‘Make-A-Wish’³³ wil het kind en zijn familie laten genieten van een onvergetelijk moment ver weg van de zorgen, de angsten en het verdriet.

³³ www.makeawish.be

Ook ‘Mistral Gagnant’³⁴ en ‘Rêves d’Enfants’³⁵ werken samen met medisch en paramedisch personeel voor de verwezenlijking van de kinderdromen om zo hun vechtlust te doen herleven.

‘De winnaars van Justine’³⁶ is een stichting die opgestart werd door Justine Henin. Deze vereniging organiseert ontmoetingen met Justine Henin en tracht dromen van kinderen te realiseren. Bovendien voorzien zij ook een financiële bijdrage voor de medische kosten en worden therapeutische vakanties in het buitenland mogelijk gemaakt.

3.2.5.5 ROUWVERWERKING

‘Achter De Regenboog’³⁷, ‘Missing You’³⁸ en de ‘Interdiocesane Jeugddienst’³⁹ organiseren praatgroepen voor familieleden en vrienden die een dierbaar persoon verloren hebben. Zo kunnen zij gratis ondersteund en begeleid worden in hun rouwproces.

3.3 BESLUIT

Dit afsluitende hoofdstuk wierp een blik op de preventieve en curatieve initiatieven die ondernomen worden om de kwaliteit van leven bij kinderen met kanker en hun omgeving te bevorderen.

³⁴ www.mistralgagnant.be

³⁵ www.revesdenfants.be

³⁶ www.20coeursdejustine.be

³⁷ <http://users.pandora.be/achterderegenboog>

³⁸ www.missingyou.be

³⁹ www.ijd.be

Het is hartverwarmend om te zien hoeveel mensen zich inzetten voor het welzijn van kinderen met kanker. Al deze projecten, zowel de meest populaire als de minder gekende, zijn bijzonder verdienstelijk. Ondanks de verschillende uitwerking van elk project, beogen zij allen hetzelfde doel teneinde het welzijn van het zieke kind te bevorderen.

Toch zijn hier enkele specifieke opmerkingen op zijn plaats, bijvoorbeeld op vlak van onderwijs voor kinderen met kanker. Dankzij het ministerieel decreet hebben alle kinderen van 6 tot 18 jaar recht op vier uur gesubsidieerd thuisonderwijs per week. Ouders moeten echter zelf de aanvraag voor dit thuisonderwijs indienen. Dit wordt vaak uit het oog verloren door de drukte die het ziekteproces met zich meebrengt. Het zou dus uitermate zinvol zijn om de toegang tot dit onderwijs op een eenvoudigere manier te laten verlopen. Bovendien zou er werk van gemaakt moeten worden om ook kleuters recht te geven op dit minimum aan onderwijs. In het kader van het practicum van gezondheidspsychologie deed ik in 2007 een verkennend onderzoek naar hoe leerkrachten omgaan met een kind met kanker in de klas. Hieruit bleek dat het overgrote deel van de ondervraagde leerkrachten zich verantwoordelijk voelt om het kind met kanker op school te begeleiden. Alle 34 ondervraagde leerkrachten gaven echter aan dat ze onvoldoende opgeleid waren om concreet aan de slag te gaan. Een jaarlijks georganiseerde pedagogische studiedag over dit thema lijkt dus geen overbodige luxe.

Ten tweede kan het zinvol zijn om voorafgaand aan en aan het einde van de kankerbehandeling systematisch diagnostische tests (zowel neurocognitieve diagnostiek als belevingsonderzoek) af te nemen bij de zieke kinderen en hun familie. Op die manier kunnen invloeden van de therapie beter in kaart gebracht worden. Bovendien laat een systematische screening toe problemen snel te detecteren en kan tijdig de gepaste nazorg aangeboden worden.

Tenslotte hebben patiënten er baat bij om snel betrouwbare informatie te krijgen over de ziekte, de behandeling en de mogelijke gevolgen. Momenteel wordt deze informatie via zodanig veel kanalen (websites, brochures, telefonisch, infoavonden) aangeboden dat ze de patiënt vaak overdondert en niet het gewenste effect bereikt. Als elke patiënt een vaste aanspreekfiguur toegewezen krijgt, zou het aanbieden van gepersonaliseerde informatie gestructureerder kunnen verlopen.

Er kunnen echter ook een aantal vraagtekens geplaatst worden bij de globale organisatie van de nazorg in België. Momenteel werken de verschillende organisaties en diensten los van elkaar. Vooreerst betekent dit dat zij met elkaar concurreren op vlak van geldinzameling. Aangezien ze allemaal vertrekken van eenzelfde grondgedachte, namelijk het ondersteunen van kankerpatiënten, is deze concurrentie echter zinloos. Het lijkt, mijn inziens, dan ook veel efficiënter om ingezamelde financiële middelen samen te leggen en evenredig te verdelen over het aantal kankerpatiënten per kinderoncologisch centrum. Daarnaast dringt zich ook een samenwerking op voor het organiseren van de initiatieven zelf. De uitwerking van de initiatieven vraagt veel tijd en creativiteit van elk afzonderlijk centrum. Er zou dus heel wat tijd en werk gespaard kunnen worden door dit gezamenlijk te organiseren. Bovendien kan het delen van visies en ideeën leiden tot meer mogelijkheden en een nog creatievere uitwerking. Een samenwerking tussen de verschillende kinderoncologische centra heeft ten slotte ook tot voordeel dat kwalitatief beter onderzoek opgezet kan worden. In plaats van elk apart gelijkaardige studies uit te voeren bij een zeer kleine populatie, waardoor het uiteindelijk meer gevalsstudies zijn, zou de populatie van kinderen met kanker in België als geheel onderzocht kunnen worden.

Daarom pleit ik, naar Nederlands voorbeeld, voor een overkoepelende vereniging, zoals de VOKK (Vereniging voor Ouders van Kinderen met Kanker). Een dergelijke organisatie kan de verschillende diensten en initiatieven coördineren en meer toegankelijk maken voor de individuele patiënt.

ALGEMEEN BESLUIT

Deze literatuurstudie had tot doel de lange termijngevolgen van kanker bij kinderen in kaart te brengen. In hoofdzaak was het de bedoeling te focussen op de psychosociale aspecten die de ziekte met zich meebrengt. Dankzij het exhaustief wetenschappelijk onderzoek heeft deze literatuurstudie heel wat van die gevolgen kunnen inventariseren. Toch kampt dit onderzoeksveld nog met tekortkomingen. Er bestaan zoveel verschillende variabelen die de resultaten mee beïnvloeden, dat definitieve conclusies voorbarig zouden zijn. Bovendien zijn longitudinale studies nodig om de werkelijke omvang van de problemen bij kinderen met kanker te belichten.

Ook al kunnen er misschien nog geen definitieve conclusies getrokken worden, toch wordt uit de resultaten duidelijk dat de lange termijngevolgen zeker de nodige aandacht verdienen. Het leeuwendeel van de resultaten wijst immers in de richting van een verhoogd voorkomen van problemen bij kinderen met kanker in vergelijking met gezonde kinderen. Deze bevinding heeft op zijn beurt aanleiding gegeven tot studies die de kwaliteit van leven onderzoeken. Aangezien ‘kwaliteit van leven’ een subjectief concept is en onderhevig is aan verschillende invloeden, is ook dit nog heel moeilijk te onderzoeken. Toch is hier wederom een zekere trend merkbaar: kinderen die kanker hebben overleefd, rapporteren een lagere kwaliteit van leven als gevolg van de vele lange termijn consequenties van hun ziekte.

Door het schrijven van deze literatuurstudie ontdekte ik een aantal thema's die interessant kunnen zijn voor toekomstig onderzoek. In de eerste plaats lijkt het me zinvol om onderzoeksinstrumenten te ontwerpen om kinderen zoveel mogelijk zelf te laten oordelen over hun lichamelijke en psychosociale gezondheid. Tegenwoordig is het onderzoek immers voornamelijk gebaseerd op beoordelingen van hun ouders. Ten tweede lijkt het me een goed idee om in onderzoek duidelijk onderscheid te maken tussen het zieke kind, zijn ouders en zijn broers en zussen. Elk van deze partijen beleeft het ziekteproces namelijk vanuit een andere invalshoek. In de praktijk is de aandacht voor de beleving van

brussen in opmars, maar in onderzoek loopt de beleving van de verschillende partijen vaak nog door elkaar.

Aan de hand van de gevonden resultaten werd het belang geschetst van een adequate nazorg. In België bestaat een grote variatie aan nazorgprogramma's die instaan voor financiële bijstand, psychologische ondersteuning, opvang van familieleden, enzovoort. Elk van deze initiatieven heeft zijn verdienste. Niettemin kunnen nog enkele specifieke en algemene opmerkingen ter verbetering geformuleerd worden. Vooral de uitbouw van een overkoepelende samenwerking voor de verschillende projecten lijkt een essentieel verbeterpunt.

Vijf jaar geleden, tijdens mijn stage als verpleegkundige op de kinderoncologie afdeling van UZ Leuven, ontwikkelde ik het idee om me te verdiepen in de problematiek waarmee kinderen met kanker te maken krijgen. Dankzij deze literatuurstudie heb ik me deze kennis eindelijk eigen kunnen maken.

BRONNEN

21 april 2006 - Vlaamse Liga tegen Kanker organiseert en financiert projecten voor broers en zussen van kankerpatiëntjes | Vlaamse Liga tegen Kanker.
<http://www.tegenkanker.net/node/340>.

Achter de regenboog. <http://users.pandora.be/achterderegenboog>.

Arémis: Bienvenue. www.hospitals.be/aremis.

Barlow, J. H. & Ellard, D.R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: Care, Health & development*, 32 (1), 19-31.

Barnes, E. (2005). Caring and curing: paediatric cancer services since 1960. *European Journal of Cancer Care*, 14, 373-380.

Barrera, M., Fleming, C. & Khan, F. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children of cancer. *Child: Care, Health & Development*, 30 (2), 103-111.

Barrera, M., Shaw, A., Speechley, K., Maunsell, E. & Pogany, L. (2005). Educational and social late effects of childhood cancer and related clinical, personal and familial characteristics. *Cancer*, 104 (8), 1751-1760.

Belgian Cancer Registry. <http://www.kankerregister.be/>.

Blaauwbroek, R., Groenier, K.H., Kamps, W.A., Meyboom-De Jong, B. & Postma, A. (2007). Late effects in adult survivors of childhood cancer: the need for life-long follow-up. *Annals of Oncology*, 18 (11), 1898-1902.

Campbell, L., Scaduto, M., Sharp, W., Dufton, L., Van Slyke, D., Whitlock, J. & Copas, B. (2007). A meta-analysis of the neurocognitive sequelae of treatment for childhood acute lymphocytic leukemia. *Pediatr Blood Cancer*, 49, 65–73.

Chao, C., Chen, S., Wang, C., Wu, Y., Yeh, C. (2003). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 57, 75-81.

Childhood cancer pediatric oncology - SIOP The Netherlands Europe. www.siop.nl.

Children's Oncology Group. <http://www.survivorshipguidelines.org/>.

Cijfers | Vlaamse Liga tegen Kanker. <http://www.kanker.net/node/428>.

Clarke, S.A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A. & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behavior following diagnosis of childhood leukemia. *Psycho-Oncology*, 14, 274-281.

Duffey-Lind, E., O'Holleran, E., Healey, M., Vettese, M., Diller, L. & Park, E. (2006). Transitioning to survivorship: a pilot study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 23 (6), 335-343.

Eden, T., Barr, R., Bleyer, A. & Whiteson, M. Cancer and the adolescent. *Blackwell Publishing*, 2005.

Eilertsen, M., Reinfjell, T. & Vik, T. (2004). Value of professional collaboration in the care of children with cancer and their families. *European Journal of Cancer Care*, 13, 349-355.

Eiser, C., Vance, Y., Horne, B., Glaser, A. & Galvin, H. (2003). The value of the PedsQLTM in assessing quality of life in survivors of childhood cancer. *Child: Care, Health & Development*, 29 (2), 95-102.

Ensemble, pas à pas asbl - Aide morale aux enfants atteints d'un cancer et leurs familles.
www.ensemble-pasapas.be / www.samen-stapvoorstap.be.

Fraser, D. (2003). Strangers in their own land: friendship issues when children have cancer. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 3 (3), 147-153.

Fuemmeler, B.F., Elkin, T.D. & Mullins, L.L. (2002). Survivors of childhood brain tumors: Behavioral, emotional and social adjustment. *Clinical Psychology Review*, 22, 547-585.

Gatta, G., Capocaccia, R., De Angelis, R., Stiller, C. & Coebergh, J. (2003). Cancer survival in European adolescents and Young adults. *European Journal of Cancer*, 39, 2600-2610.

Glazebrook, C., Hollis, C., Heussler, H., Goodman, R. & Coates, L. (2003). Detecting emotional and behavioural problems in paediatric clinics. *Child: Care, Health and Development*, 29, 141-149.

Glover, D., Byrne, J., Mills, J., Robison, L., Nicholson, H., Meadows, A. et al. (2003). Impact of CNS treatment on mood in adult survivors of childhood leukemia: a report from the children's cancer group. *Journal of Clinical Oncology*, 21 (23), 4395-4401.

Han, H.R. (2003). Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 44(5), 499-506.

Hospichild - Informer pour humaniser | Chronische ziekten | Chronische ziekten.
http://www.hospichild.be/index.php?nl_cost.

Hospichild - Informer pour humaniser | MAF | MAF – Maximumfactuur.
http://www.hospichild.be/index.php?nl_cost.

Hospichild - Informer pour humaniser | Kinderbijslag | Verhoogde kinderbijslag.
<http://www.hospi-child.be/index.php?id=357,329,0,0,1,0>.

Houtzager, B., Grootenhuis, M., Hoekstra-Weebers, J. & Last, B. (2005). One month after diagnosis: quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development*, 31 (1), 75-87.

Hudson, M., Mertens, A., Yasui, Y., Hobbie, W., Chen, H., Gurney, J. et al. (2003). Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of the American Medical Association*, 290 (12), 1583-1592.

Hysing, M., Elgen, I., Gillberg, C., Atle Lie, S. & Lundervold, A.J. (2007). Chronic physical illness and mental health in children. Results from a large-scale population study. *Journal of child Psychology and Psychiatry*, 48 (8), 785-792.

Index. www.missingyou.be.

Interdiocesane jeugddienst. www.ijd.be.

International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations. www.icccpo.org.

Jennifer asbl. www.jennifer-asbl.be.

Jour Après Jour asbl – Accueil. www.jourapresjour.be.

Julie & Françoise Drion A.S.B.L. / V.Z.W. www.juliedrion.org.

Kaatsch, P., Steliarova-Foucher, E., Crocetti, E., Magnani, C., Spix, C. & Zambon, P. (2006). Time trends of cancer incidence in European children (1978–1997): Report from the Automated Childhood Cancer Information System project. *European Journal of Cancer*, 42 (13), 1961-1971.

Kanker – Wikipedia. <http://nl.wikipedia.org/wiki/Kanker>.

Kindjes na kanker (2006, 17 mei). *Knack*, p. 48.

Koch, S., Kejs, A., Engholm, G., Johansen, C & Schmiegelow, K. (2004). Educational attainment among survivors of childhood cancer; a population-based cohort study in Denmark. *British Journal of Cancer*, 91(5), 923-928.

Lähtenmäki, P.M., Sjöblom, J., Korhonen, T. & Salmi, T.T. (2004). The life situation of parents over the first year after their child's cancer diagnosis. *Acta paediatrica*, 93, 1654-1660.

Last, B., Grootenhuis, M. & Eiser, C. (2005). International comparison of contributions to psychosocial research on survivors of childhood cancer: past and future considerations. *Journal of Pediatric Psychology, 30* (1), 99-113.

L'ecole a l'hopital & a domicile – school aan huis en in't ziekenhuis. www.ehd.be.

Les 20 coeurs de Justine – Justine Winner's Circle – Winnaars van Justine. www.20coeursdejustine.be

Liang, H-F., Chiang Y-C., Chien, L-Y. & Yeh, C-H. (2008). A Comparison of emotional/behavioural problems between Taiwanese children with cancer and healthy controls. *Journal of Clinical Nursing, 17*, 304-311.

Link, K., Moëll, C., Österberg, K., Persson, R., Ørbaek, P., Garwicz, S., Cavallin-Ståhl, E. & Erfurth, E.M. (2006). Adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukaemia with GH deficiency have normal self-rated quality of life but impaired neuropsychological performance 20 years after cranial radiation. *Clinical Endocrinology, 65*, 617-625.

Manne, S. (2002). Language use and post-traumatic stress symptomatology in parents of pediatric cancer survivors. *Journal of Applied Social Psychology, 32* (3), 608-629.

Mayer, D., Parsons, S., Terrin, N., Tighiouart, H., Jeruss, S., Nakagawa, K., Iwata, Y., Hara, J. & Saiki-Craighill, S. (2005). School re-entry after a cancer diagnosis: physician attitudes about truth telling and information sharing. *Child: Care, Health & Development, 31* (3), 355-363.

McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friederich, S. & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, 51 (2), 103-111.

McGrath, P. (2004). Reflections on serious illness as spiritual journey by survivors of haematological malignancies. *European Journal of Cancer*, 13, 227-237.

Mennes, M., Stiers, P., Vandenbussche, E., Vercruyssen, G., Uyttebroeck, A., De Meyer, G. & Van Gool, S. (2005). Attention and information processing in survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia treated with chemotherapy only. *Pediatr Blood Cancer*, 44, 479-486.

Mistral gagnant. www.mistralgagnant.be.

Oeffinger, K., Eshelman, D., Tomlinson, G., Buchanan, G. & Foster, B. (2000). Grading of late effects in young adult survivors of childhood cancer followed in an ambulatory adult setting. *Cancer*, 88 (7), 1687-1695.

Oeffinger, K., Mertens, A., Sklar, C., Kawashima, T., Hudson, M., Meadows, A., Friedman, D., Marina, N., Hobbie, W., Kadan-Lottick, N., Schwartz, C., Leisenring, W. & Robinson, L. (2006). Chronic health conditions in adult survivors of childhood cancer. *The New England Journal of Medicine*, 355 (15), 1572-1582.

Orbuch, T., Parry, C., Chesler, M., Fritz, J. & Repetto, P. (2005). Parent-child relationships and quality of life: resilience among childhood cancer survivors. *Family Relations*, 54 (2), 171-183.

Patterson, J.M., Holm, K.E. & Gurney, J.G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: a qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-oncology*, 13: 390-407.

Poretti, A., Grotzer, M., Ribi, K., Schönle, E. & Boltshauser, E. (2004). Outcome of craniopharyngioma in children: long-term complications and quality of life. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 46, 220-229.

Reinfjell, T., Lofstad, E.G., Veenstra, M., Vikan, A. & Diseth, T.H. (2007). Health-related quality of life and intellectual functioning in children in remission from acute lymphoblastic leukaemia. *Acta Paediatrica*, 96, 1280-1285.

Rêves d'Enfants - Aides aux enfants maladies. www.revesdenfants.be.

Rommel, W. (2006). Een kritische kijk op het kankerbeleid, onderzoeksrapport 2006. *Vlaamse Liga tegen Kanker*. Brussel.

Sheppard, L., Eiser, C. & Kingston, J. (2005). Mothers' perceptions of children's quality of life following early diagnosis and treatment for retinoblastoma. *Child: Care, Health & Development*, 31 (2), 137-142.

Sofhea. <http://sofhea.semiquejazzorchestra.be/index.htm>

Speechley, K., Barrera, M., Shaw, A., Morrison, H. & Maunsell, E. (2006). Health-related quality of life among child and adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 24 (16), 2536-2543.

Stam, H., Grootenhuis, M. & Last, B. (2001). Social and emotional adjustment in Young survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 9, 489-513.

Steliarova-Foucher, E., Stiller, C., Kaatsch, P., Berrino, F., Coebergh, J.W., Lacour, B. & Perkin, M. (2004). Geographical patterns and time trends of cancer incidence and survival among children and adolescents in Europe since the 1970s (the ACCIS project): an epidemiological study. *The Lancet*, 364, 2074-2076.

Stichting tegen kanker. www.cancer.be.

Tesauro, G.M., Rowland, J.H. & Lustig, C. (2002). Survivorship Resources for Post-treatment Cancer survivors. *Cancer Practice*, 10 (6), 277-283.

Upton, P. & Eiser, C. (2006). School experiences after treatment for a brain tumour. *Child: Care, Health & Development*, 32 (1), 9-17.

Uyttebroeck, A. Re-integratie in de school na een oncologische behandeling. *KULeuven, UZschool*, Leuven, 2004.

Van Dongen-Melman, J. On surviving childhood cancer: late psychosocial consequences for patients, parents, and siblings. *Erasmus Universiteit Rotterdam*, Rotterdam, 1995a.

Van Dongen-Melman, J., Pruyn, J.F.A, de Groot, A., Koot, H.M., Hählen, K. en Verhulst, F.C. (1995b). Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of Pediatric Psychology* 20, 567-586.

Van Doorselaere, A. *Zorg voor een kind met oncologische problemen*. Leuven, Katholieke Hogeschool Leuven, 2004, 200pp.

Van Eycken, E. & De Wever, N. *Cancer Incidence and Survival in Flanders 2000-2001. Flamish Cancer Registry Network, VLK*, Brussel, 2006.

Van Nijnatten, C. & Tates, K. (2003). Kinderen en kanker: inleiding bij het themadeel. *Pedagogiek*, 23 (3), 199-202.

Vercruyssen, G., Schoubben, E., Govaerts, L., Renard, M. & Uyttendaele, A. (2006). Reintegration in school after treatment for cancer. *Pediatric Blood & Cancer*, 47 (4), 355-532.

Vlaams Agentschap Zorg en Gezondheid. <http://zorg-en-gezondheid.be/doodsoorzaken.aspx>.

Vlaamse Liga tegen Kanker. www.tegenkanker.net.

Vzw Kleine Prins. www.vzwkleineprins.be.

WCCF. www.worldccf.org

Woodgate, R.L. (2006). Life is never the same: childhood cancer narratives. *European Journal of Cancer Care*, 15, 8-18.

Wong, M. & Chan, S. (2006). The qualitative experience of Chinese parents with children diagnosed of cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 710-717.

www.makeawish.be

Yeh, C. (2002a). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38 (6), 598-606.

Yeh, C. (2002b). Life experience of Taiwanese adolescents with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 16, 232-239.

Yeh, C. (2003). Dynamic coping behaviors and process of parental response to child's cancer. *Applied Nursing Research*, 16 (4), 245-255.

Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. & Heney, D. (2002). Parenting in a crisis: conceptualizing mothers of children with cancer. *Social Science & Medicine*, 55, 1835-1847.

Zebrack, B., Chesler, M., Orbuch, T. & Parry, C. (2002a). Mothers of survivors of childhood cancer: their worries and concerns. *Journal of Psychosocial Oncology*, 20 (2), 1-25.

Zebrack, B., Zeltzer, L., Whitton, J., Mertens, A., Odom, L., Berkow, R. et al. (2002b). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin's disease, and non-Hodgkin's lymphoma: a report from the childhood cancer survivor study. *Pediatrics*, 110 (1), 42-52.