

Kanker en dood: taboes doorbreken in het gezin

Taboes brengen de ongeschreven normen van een samenleving aan het licht. Ze zijn tijd- en cultuurgebonden. Wie mensen met kanker of hun naasten behandelt, ziet cliënten vaak worstelen met taboes over 'kanker' en 'dood'. Taboes maken onthand, machteloos en eenzaam. Het doorbreken daarvan heeft een normaliserende werking. Werken aan een open communicatie in het gezin is daartoe een krachtig middel.

Contrast tussen tijdsbeeld en werkelijkheid

In taboes bij kanker in het gezin komen twee maatschappelijke ontwikkelingen samen: hoe we naar ziekte en dood én naar kinderen kijken. Het heersende tijds- en cultuurbeeld is dat we onze kinderen willen weghouden van verdrietige zaken als kanker en dood. Ook in de volwassen wereld worden lastige emoties vaak als negatief gezien. Men lijkt te denken dat geluk maakbaar is en daar past kanker niet bij.

Als ik mijn cliënten, jong of oud, vraag welke taboes zij bij kanker ervaren, krijg ik heel uiteenlopende reacties. Meestal gaan de antwoorden over de dingen die niet kloppen met het beeld van een veilige, perfecte en leuke wereld. Wie kanker heeft (gehad) of gezinslid is van iemand met kanker, bevindt zich in een nare en onveilige situatie die niet in dat beeld past.

De dood was ooit doodgewoon

Het besef dat de dood vroeger een normaal en dagelijks onderdeel van het leven was, werkt relativiserend. Sterfte bij kinderen en jonge ouders kwam vaak voor. Weeshuizen waren overbevolkt. Bij epidemieën gingen karren met lijken door de straten. Door de toename van medische kennis en hygiëne werd de dood uitgesteld en verhuisde die langzaam van het openbare leven naar achter de muren van zieken- en bejaardentehuizen. Naarmate de mensen de dood minder meemaakten, steeds ouder werden en ziekten te genezen bleken, werd de dood ongemerkt ongewoon en zelfs eng. Dood werd iets waar we kinderen van moesten afschermen. Men dacht zelfs dat kinderen niet rouwden omdat zij de dood niet konden begrijpen. Tegenwoordig wordt nog vaak in bedekte termen gesproken over levensbedreigende ziektes en de dood. Door er niet openlijk met kinderen over te praten, geven we het signaal dat er niet over gesproken mag worden. Met deze ontkennende vorm van beschermen bereiken we het omgekeerde van wat we willen. We nemen kinderen niet serieus en laten hen alleen worstelen met hun vragen over de dood, over wat er zal gaan gebeuren en over hun angstige gedachten en sombere gevoelens.



Tekening gemaakt door Flore (toen 8 jaar) over de euthanasie van haar vader.

Kinderen en hun vragen

Ook praten over kanker heeft een ontwikkeling doorgemaakt. Pas sinds de jaren '70 wordt de term kanker gebruikt in gesprekken met patiënten. Onderzoek bij kinderen met kanker liet zien dat de meeste ouders hun kind wel vertelden dat de ziekte ernstig was en lang duurde, maar de term kanker werd vaak verzwegen¹. Ook de meeste artsen en verpleegkundigen vermeden de term wanneer zij met de ouders over de ziekte van het kind spraken. Een kwart van de kinderen stelde geen vragen over de ziekte in een poging hun ouders te beschermen. Deze 'wet van de dubbele bescherming' is nog steeds van kracht, ook als het de ouder is die kanker heeft. Ouders maken zich zorgen over het welzijn van hun gezin, op hun beurt hebben kinderen zorgen over hun ouders, maar praten erover is moeilijk.

Anno 2020 krijgen wij nog aanmeldingen van kinderen die niet weten dat hun ouder kanker heeft of zeggen dat hun ouder 'K' heeft. De ziekte wordt er alleen maar enger door. Met regelmaat zien wij kinderen die kanker hebben (gehad) piekeren over vragen over de dood, die zij niet met hun ouders willen bespreken. Ouders veronderstellen vaak dat kinderen zelf wel met hun vragen komen. Maar sommige vragen zoals "ga je dood?" of "ga ik dood?" zijn te groot en te eng om te stellen. Volwassenen zouden het niet aan kinderen over moeten laten daarover te beginnen. In onderzoek is aangetoond dat openheid in communicatie met kinderen juist een

beschermende factor is². In het Ingeborg Douwes Centrum (IDC) stimuleren wij de communicatie binnen het gezin. Daardoor worden kinderen vaardig in het omgaan met moeilijke gevoelens en gedachten over kanker.

Kinderen leven niet in isolement

Wat kunnen kinderen aan? In historisch perspectief zien we een ontwikkeling in het denken over kinderen. Een paar eeuwen geleden werden kinderen als kleine volwassenen beschouwd die volwaardig in de samenleving meedraaiden. Door de filosofen van de Verlichting werd de kinderwereld op de kaart gezet. Het splitsen van de mensheid in kinderen en volwassenen werd steeds meer de norm. Kinderen werden vrijgesteld van taken en weggehouden van moeilijke situaties en daardoor hulpeloos gemaakt. Er is een inconsistentie ontstaan. Wij isoleren kinderen in een beschermd kinderland met leuke dingen en liefde, terwijl er tegelijkertijd oorlogen, pandemieën, economische crises, milieuproblemen, (v)chtscheidingen, ziekte en dood zijn. Onder het motto 'niet goed voor de ontwikkeling van het kind' wordt het weggehouden van ellende.

Kinderen zijn echter niet meer te isoleren van de wereld om hen heen, mede door de komst van internet en sociale media. Zij weten vaak dondersgoed dat er iets speelt in de wereld, maar ook bij hen thuis. Hoewel zij beperkt geïnformeerd worden, bemerken ze spanningen die ze naar hun beste vermogen interpreteren. Aan ons therapeuten vertellen zelfs jonge kinderen dat ze bang zijn dat hun ouder dood zal gaan, hoewel er thuis over gezwezen wordt. Natuurlijk is er een typisch kinderlijke, cognitieve en emotionele, ontwikkeling en interpreteren kinderen op eigen niveau wat er gaande is. Die ontwikkeling wordt echter wel beïnvloed door de gebeurtenissen in hun leven en de voorbeelden die ze krijgen. Ziekte en dood kunnen traumatiseren. Het zijn echter ook onontkoombare onderdelen van het leven. Een afgeschermd kinderwereld bereidt een kind niet voor op tegenslagen en frustraties. Niet zozeer de situatie bemoeilijkt de ontwikkeling van het kind, maar een gebrek aan steun en handvatten om ermee om te gaan.

Reik kinderen de hand

Kinderen leren over emoties door de volwassenen om hen heen. Door het waarneembare voorbeeld en de uitleg die ze krijgen leren ze omgaan met frustratie, verdriet en angsten. Bovendien nemen kinderen de werkelijkheid aan die volwassenen aan hen presenteren. Wat kinderen aankunnen is geen objectief gegeven, maar wordt bepaald door de wisselwerking tussen de omgeving en persoonlijkheidskenmerken. Beschouw een kind 'deskundig' in wat het nodig heeft in tijden van verdriet. Je hoeft er alleen maar naar te vragen en er met hen over praten. Dat is niet voor iedereen gemakkelijk. Als ouders eerst niet 'open' communiceren over dood en ziekte, kan het averechts werken als zij dat op advies van hulpverleners plots wel gaan doen. Kinderen erbij betrekken is maatwerk, stelt Swijghuisen (2017) in geval van euthanasie³. Dat geldt eigenlijk voor alle vormen van sterven. Vaststaat dat kinderen, van jongs af aan, bij een overlijden betrokken kunnen worden. De kans bestaat wel dat het traumatiserend is om de dood van een dierbare mee te maken. Wij behandelen echter ook kinderen die er juist last van hebben dat ze ervan werden buitengesloten.



Tekening gemaakt door een meisje van 12 jaar.

De vraag wordt vaak gesteld wat het oplevert om kinderen bij het sterven te betrekken. Het antwoord is dat zij begrip en verbondenheid ervaren bij deze ingrijpende gebeurtenis, die ook bij hun leven hoort. Dat kan bijdragen aan een gezonde rouwverwerking. Doodgaan kan men niet overdoen. Daarnaast is een trauma te behandelen. Goede voorbereiding is wel noodzakelijk en die begint bij de ouders. Hulpverleners kunnen ouders helpen om open te communiceren en hun draagkracht te vergroten. Dit kan bijvoorbeeld in themabijeenkomsten voor ouders met kanker zoals ontwikkeld door het IDC en de Universiteit van Utrecht. Ook televisieprogramma's als 'Over mijn lijk' en 'Liefde voor later' en boeken over de dood werken taboedoorbrekend en dragen bij aan normalisering. Zo leren kinderen dat dood en het pad ernaartoe niet zozeer het tegenovergestelde, maar een vast onderdeel van het leven zijn.

REFERENTIES

1. Van Veldhuizen, A. M. H., & Last, B. F. (1988). Communicatie met het kind met kanker: De wet van de dubbele bescherming. Universiteit van Amsterdam: academisch proefschrift.
2. Huizinga, G. A. (2006). The impact of parental cancer on children. Rijksuniversiteit Groningen: academisch proefschrift.
3. Swijghuisen, A. (2017). Euthanasie van een dierbare, kinderen er wel of niet bij betrekken. Thesis, opleiding Rouw- en verliesbegeleider LSR.

NOOT

Drs. Carine Kappeyne van de Coppello is orthopedagoog en GZ-psycholoog, werkzaam bij het Ingeborg Douwescentrum in Amsterdam en in een eigen praktijk voor verliesverwerking bij jeugdigen en volwassenen te Haarlem. Zij geeft les aan de RINO Amsterdam en PDBO Randstad.