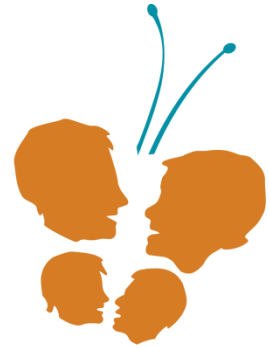


NVPO Congres
21 maart 2025



Ingeborg Douwes
Centrum

Psychologische (na)zorg bij kanker

Kanker in het gezin met kinderen

Josien Groot, GZ-psycholoog

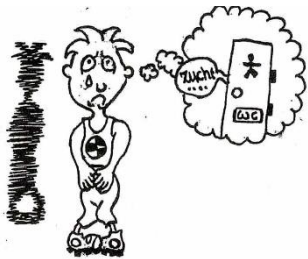
Carine Kappeyne van de Coppello, GZ-psycholoog

Ingeborg Douwes Centrum



Workshop waarbij de volgende suggesties:

- Spreek vanuit jezelf
- Zorg goed voor elkaar en jezelf.
- Vertel geen dingen, die je niet zou willen vertellen.
- Jijzelf kent het beste jouw grenzen. Neem die in acht
- Respecteer elkaar.
- Zeg niet wat een ander voelt of moet voelen en wat niet, maar vraag ernaar...
- Behandel elkaars informatie vertrouwelijk
- Storingen hebben voorrang



Nog iets vergeten?



Ernstig ziek zijn als je kinderen hebt

ASCO Meeting Library

A comparison of treatment preferences, decision making, and psychosocial outcomes in advanced cancer patients with and without minor children: A matched cohort study.

Presented Friday, October 25, 2019

Understanding Health-Related Quality of Life in Adult Women With Metastatic Cancer Who Have Dependent Children

Eliza M. Park, MD^{1,2}; Allison M. Deal, MS²; Justin M. Yopp, PhD¹; Teresa Edwards, MA³; Seon-Mi-Kyung Song, PhD⁵; Zev M. Nakamura, MD¹; and Donald L. Rosenstein, MD^{1,5}

BACKGROUND: Cancer is a leading cause of death among women of parenting age in the United States. For women with incurable cancer who have dependent children, experience high rates of depression and anxiety as well as challenges to life. To the authors' knowledge, few studies to date have examined the parenting factors associated with health-related quality of life (HRQOL) in women with advanced cancer. **METHODS:** The authors conducted a cross-sectional, Web-based survey of 224 women with a tumor-node-metastasis staging system of the AJCC stage IV solid tumor and at least 1 child aged <18 years. Participants completed validated measures of HRQOL (Functional Assessment of Cancer General [FACT-G]); depression and anxiety symptom severity; functional status; parenting concerns; and intentions to assess demographic, communication, and parenting characteristics. Multiple linear regression models were used to identify factors associated with FACT-G total and subscale scores. **RESULTS:** The mean FACT-G score was 66. Mean Emotional Well-Being subscale scores were particularly low (13; standard deviation, 5). In multivariable linear regression models, parenting variables explained nearly 40% of the HRQOL model variance. In the fully adjusted model, parenting concerns and the absence of parental prognostic communication with children both were found to be significantly associated with HRQOL scores. For each 1-point increase in parenting concern severity, FACT-G scores decreased by 4 points ($P = .003$). **CONCLUSIONS:** Women with metastatic cancer who are parents of dependent children are at risk of high psychological distress and low HRQOL. Parenting factors may have a negative influence on HRQOL in this patient population. *Cancer* 2018;124:2629-36. © 2018 American Cancer Society.

Meer angst en depressie
Langer willen doorbehandelen
Daarvoor ook meer complicaties en klachten
zoals pijn accepteren

Psycho-Oncology

Psycho-Oncology 25: 942-948 (2016)

Published online 17 August 2015 in Wiley Online Library (wileyonlinelibrary.com). DOI: 10.1002/pon.3935

Parenting concerns, quality of life, and psychological distress in patients with advanced cancer

Eliza M. Park^{1*}, Allison M. Deal², Devon K. Check³, Laura C. Hanson⁴, Katherine E. Reeder-Hayes⁵, Deborah K. Mayer⁶, Justin M. Yopp¹, Mi-Kyung Song⁵, Anna C. Muriel⁷ and Donald L. Rosenstein^{1,5}

¹Department of Psychiatry, University of North Carolina, Chapel Hill, NC, United States

²Lineberger Comprehensive Cancer Center, University of North Carolina, Chapel Hill, NC, United States

³Department of Health Policy and Management, University of North Carolina, Chapel Hill, NC, United States

⁴Division of Geriatric Medicine and Palliative Care Program, Department of Medicine, University of North Carolina, Chapel Hill, NC, United States

⁵Division of Hematology and Oncology, Department of Medicine, University of North Carolina, Chapel Hill, NC, United States

⁶School of Nursing, University of North Carolina, Chapel Hill, NC, United States

⁷Department of Psychosocial Oncology and Palliative Care, Dana Farber Cancer Institute, Boston, MA, United States



Ontwrichtende gebeurtenis voor het hele gezin





Meestgestelde vragen na de diagnose

Wat vertel ik aan mijn kind?

Moet ik iets veranderen in de opvoeding?

Hoe voorkom ik dat mijn kind er last van krijgt?

Hoe ga ik om met de school van mijn kind?

Neem ik mijn kind mee naar het ziekenhuis?

Wat zeg ik als mijn kind vraagt of ik doodga?

<https://www.kanker.nl/kanker-en-je-gezin>



Gevolgen voor het gezin

(o.a. Verkaik et al, 2016)

- Extra belasting bovenop de dagelijkse, normale (opvoedings)stress
- Onzekerheid, verlies van gezondheid en toekomstplannen
- Ouder(s) soms minder beschikbaar
- Verandering van rollen
- Mogelijk psychische klachten bij ouder(s)





Transities

(Verkaik et al, 2016)

1. Normale transities
2. Gezond → ziek
3. Transities in de ziekte

Aanpassing als systeem





Hoe uiten problemen bij kinderen zich?

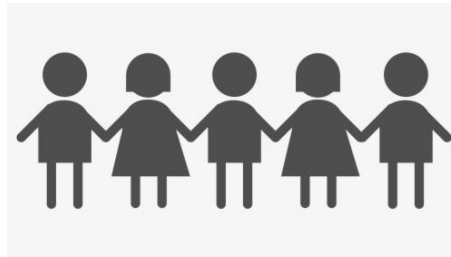
- Somatisch: buik- en hoofdpijn , duizelig, eet- of slaapproblemen, misselijkheid
- Emotioneel: angsten (voor verlaten worden, voor dood of zelf ziek worden), boosheid, verdriet, schuld, stress, verward, kwetsbaar
- Gedragmatig: agressief, teruggetrokken, te lief, claimend, zorgen voor gezinsleden
- Cognitief: ongeconcentreerd, slechtere prestaties



Psychische gevolgen voor kinderen

(Egberts et al., 2021)

- Meerderheid van de kinderen heeft geen psychische klachten en heeft een vergelijkbare kwaliteit van leven als hun leeftijdsgenoten
- Ongeveer 25% van de kinderen ervaart traumatische stress klachten en een lage kwaliteit van leven, soms i.c.m. een lage tevredenheid met het leven





Risicofactoren

(o.a. Krattenmacher et al., 2012)

Ieder proces van omgaan met ziekte en dood in het gezin is uniek o.a. bepaald door:

- Moment in de levensloop/ontwikkeling (bijv. adolescentie)
- Persoonlijkheidskenmerken (bijv. angst of frustratie tolerantie)
- Reactie/psychische klachten van andere gezinsleden (bijv. depressieve klachten of traumatische stress bij ouders)
- Communicatie in gezin (o.a. problematisch en minder open)
- Gezinsdisfunctioneren
- Ziekte cognities en beleving van ziekte (o.a. ziekte als ernstig inschatten)
- Complicaties ten gevolge van behandelingen/ziekteduur en proces (o.a. recidief)



Beschermende factoren

(o.a. Krattenmacher et al., 2012)

- Individuele veerkracht/coping (bijv. steun zoeken)
- Open communicatie in het gezin
- Adequaat gezinsfunctioneren
- Hoop



Kanker in het gezin

3 taken (Verkaik ea.):

Taak 1:

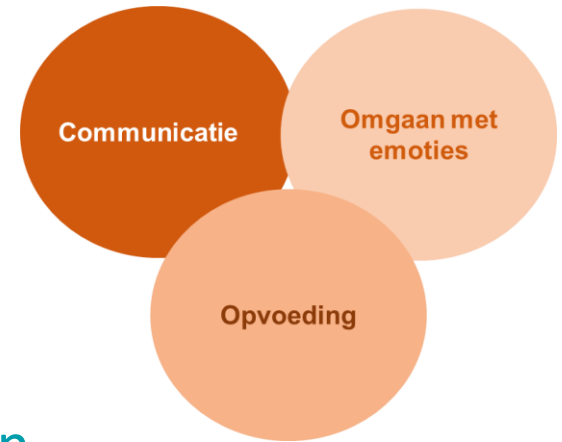
Weten wat er gebeurt en wat er gaat gebeuren

Taak 2:

Weten en bespreken wat je voelt

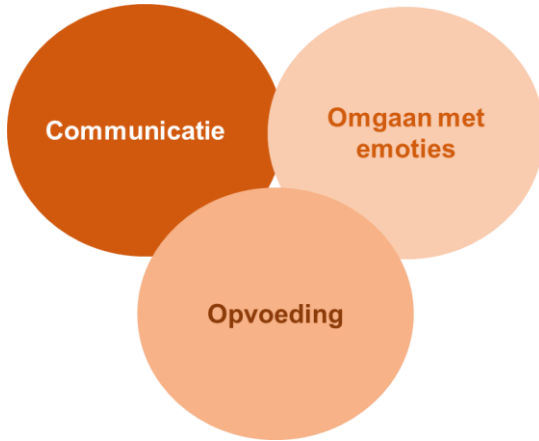
Taak 3:

Belangrijke dingen doen





Vijf vuistregels voor ouders



1. **Wees eerlijk**
2. **Geef ruimte aan emoties**
3. **Laat je kind weten dat het altijd bij je terecht kan**
4. **Houd vast aan regelmaat**
5. **Vertrouw op jezelf en zorg voor jezelf**



Coping en verwerking kinderen

- Door de cognitieve en emotionele ontwikkeling verandert de beleving
- Kinderen uiten gedachten en gevoelens in gedrag en spel en meestal niet met een 'goed gesprek'
- Kinderen voelen pijn 'in stukjes'
- Kinderen zijn afhankelijk van volwassenen



0-2 jaar

The Cancer Council new south Wales, Australië

- Begrip: concrete veranderingen en registreren van gevoelens
- Reactie: gedragsuitingen
- Behoefte: regelmaat, concrete uitleg en aandacht





2-5 jaar

- Begrip: concreet en egocentrisch
- Reactie: regressie, gedragsuitingen (in spel) en angsten
- Behoefte: concrete, korte en simpele uitleg, duidelijkheid (tav veranderingen) en ruimte voor uitingen geven. Boeken gebruiken





Spelen





6-12 jaar

- Begrip: meer complexe uitleg en meer interesse in details
- Reactie: alle emoties uiten in gedrag
- Behoefte: boeken bij uitleg gebruiken, praten over schuldgevoelens, geruststellen en ruimte voor uiting, durf zwaarder onderwerpen zoals de dood te bespreken.



Leren over kanker



SOORTEN KINDERKANKER

SOORTEN EN MATEN

In Nederland krijgen elk jaar bijna 400 kinderen van 0 tot en met 14 jaar kanker. Als kinderen kanker krijgen, dan krijgen ze meestal deze soorten:

- Leukemie (bloedkanker): tussen de 100 tot 120 kinderen per jaar
- Hersentumoren: ongeveer 80 kinderen per jaar
- Lymfklierkanker: tussen de 50 tot 60 kinderen per jaar
- Niertumoren: tussen de 20 tot 30 kinderen per jaar
- Tumoren van de weke delen: tussen de 30 tot 40 kinderen per jaar
- Bottumoren: tussen de 20 tot 30 kinderen per jaar
- Neuroblastoom: ongeveer 30 kinderen per jaar
- Retinoblastoom: ongeveer 12 tot 15 kinderen per jaar
- Kielceltumoren: ongeveer 12 tot 15 kinderen per jaar

Deze cijfers komen van KWF Kankerbestrijding. Deze organisatie geeft onder andere voorlichting aan kankerpatiënten en zet zich in voor wetenschappelijk onderzoek. Volgens de cijfers van het KWF krijgen bijna 400 kinderen per jaar kanker. Artsen zeggen meestal dat ongeveer 500 kinderen per jaar kanker krijgen. Hoe kan dat? Het verschil zit hem in de leeftijdsgrens: in het ziekenhuis ligt iemand op de kinderafdeling tot zijn achttiende. Als artsen het hebben over 500 kinderen per jaar, dan zijn dat patiënten tot en met 18 jaar. Het KWF splitst de groep op in kinderen van 0 tot en met 14 jaar en jongeren van 15 tot en met 19 jaar.

Ik vind leukemie een stomme naam, want het is helemaal niet leuk!
Fien (10)





13-18 jaar

- Begrip: abstract denkniveau, meer begrip van emoties
- Reactie: onafhankelijk willen zijn, niet anders willen zijn
- Behoefte: praten maar ook privacy, sociale contacten/vriendschap en steun

PUBERTEIT

ALS JE OUDERS

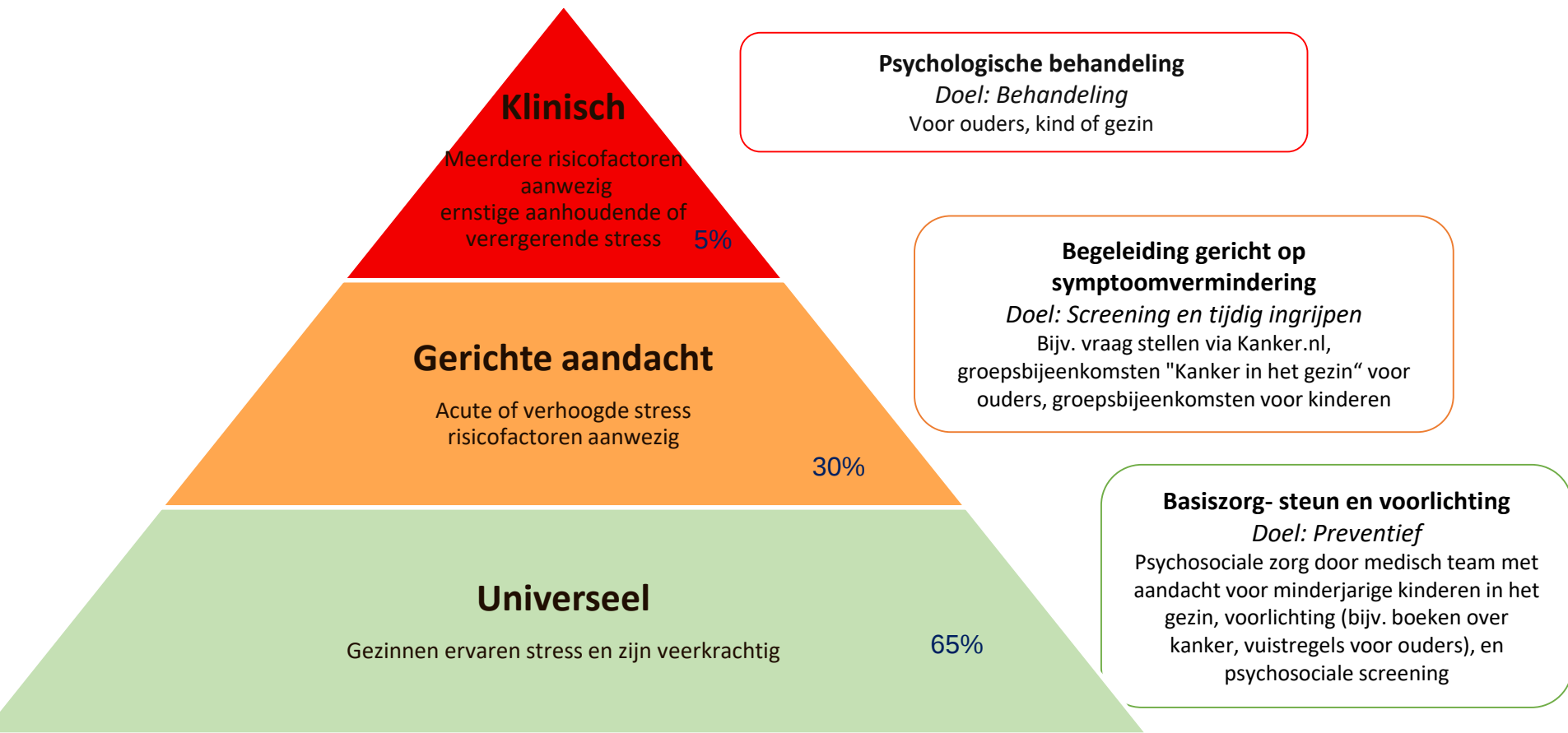
VERVELEND

BEGINNEN TE DOEN

Loesje

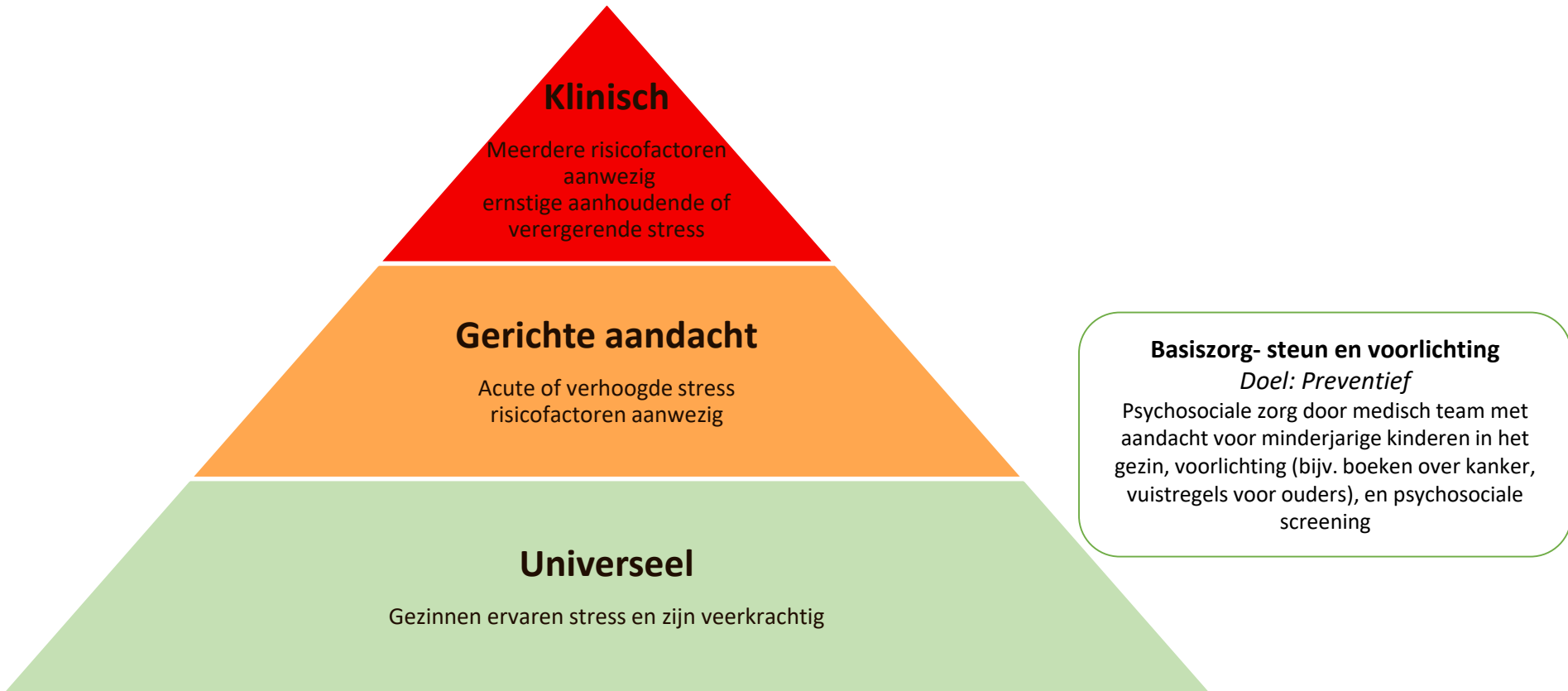


Risico-inschatting psychosociale problemen in het gezin





Risico-inschatting psychosociale problemen in het gezin





1. Basiszorg- steun en voorlichting

Wat kan je zelf doen?

- Ondersteun en vraag: *Heb je kinderen?*
- Wijs ouders de weg:
 - www.kanker.nl/kanker-en-je-gezin
 - www.kankerspoken.nl
 - www.ingeborgdouwescentrum.nl/kanker-in-het-gezin/leeswijzer
 - Informatiebrochure “Hoe gaat het met de kinderen?”
 - 5 vuistregels
 - Boeken voor kinderen
- Informatie over ziekte en behandeling, mogelijkheid bieden voor kinderen om mee te komen naar het ziekenhuis
- Vergroten vertrouwen & bevorderen actieve coping
- In geval van palliatief tips voor hulpverleners:
[https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kinderen-van-ernstige-zieke-ouders-\(kiezo\)](https://palliaweb.nl/zorgpraktijk/kinderen-van-ernstige-zieke-ouders-(kiezo))





Belang van open communicatie

Waarom het open en eerlijk aan de kinderen vertellen

- Geheim houden?
- Eigen verklaring vs. werkelijkheid
- Welke boodschap geef je aan je kind?
- Dubbele bescherming

Uit de onderzoeken komt naar voren dat eerlijkheid en openheid juist beschermend werkt!



Hulpbronnen



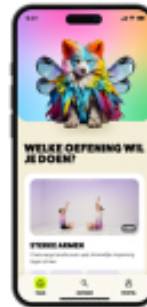
<https://www.ingeborgdouwescentrum.nl/kanker-in-het-gezin/hulpbronnen-websites-boeken-en-speelvormen/>



Hulpmiddelen om te ontspannen in tijden van stress

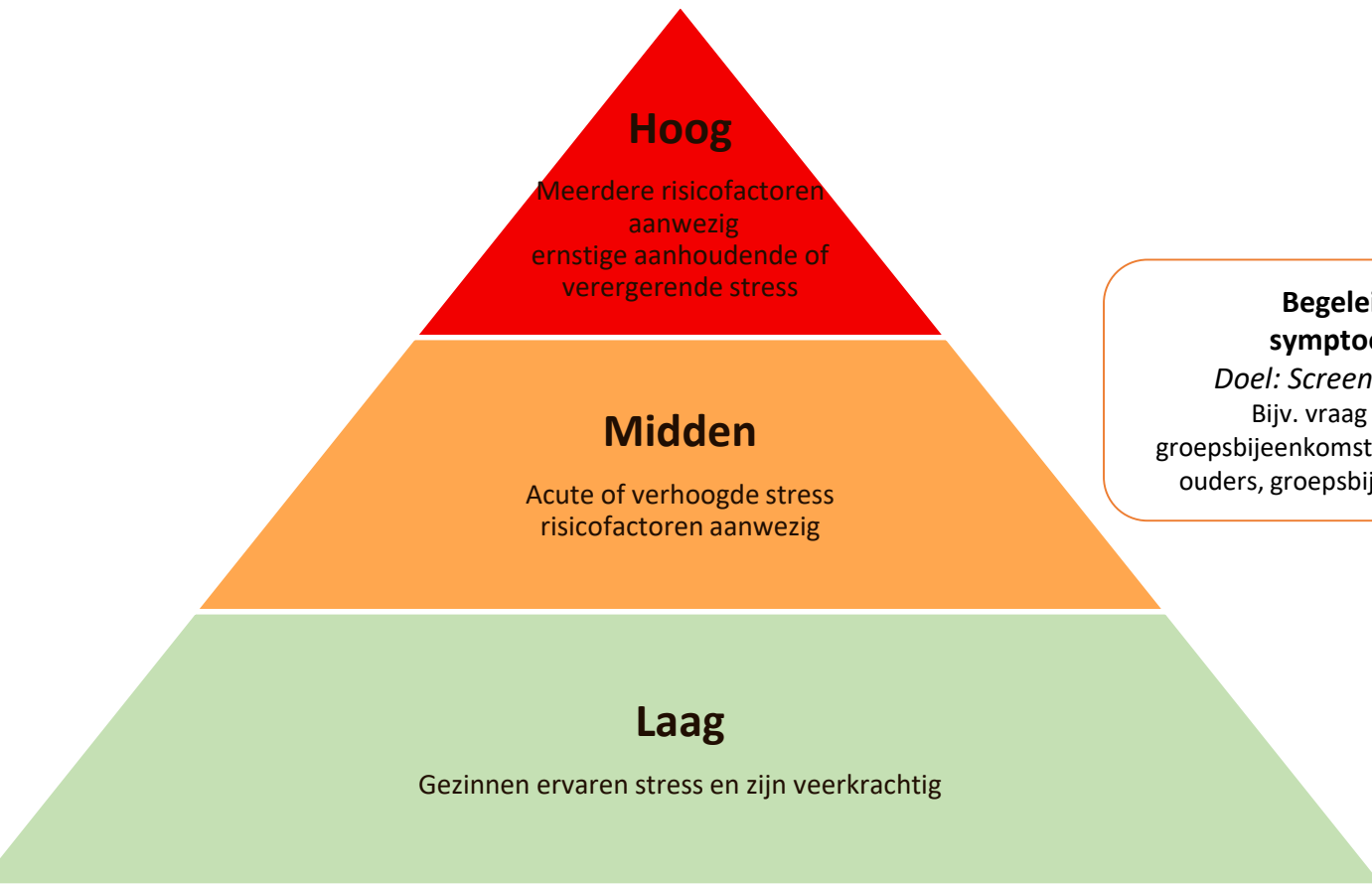
Omgaan met emoties ontspanning

- Super chill app: <https://superchill.org/>
- Kindermeditaties: <https://www.kindermeditatieapp.nl/>
- Spotify Leefwijs:
<https://open.spotify.com/track/3w0n6x51dqyXDZFSPG6kyh>





2. Begeleiding gericht op symptoomvermindering



**Begeleiding gericht op
symptoomvermindering**
Doel: Screening en tijdig ingrijpen
Bijv. vraag stellen via Kanker.nl,
groepsbijeenkomsten "Kanker in het gezin" voor
ouders, groepsbijeenkomsten voor kinderen

Opdracht

passend bij gevoelens onderzoeken en uiten

Zoek een kaart die past bij jouw pijn

Deel in tweetallen wat maakt dat deze kaart bij jouw pijn past

De één speelt de begeleider de ander cliënt

Na 5 minuten wissel



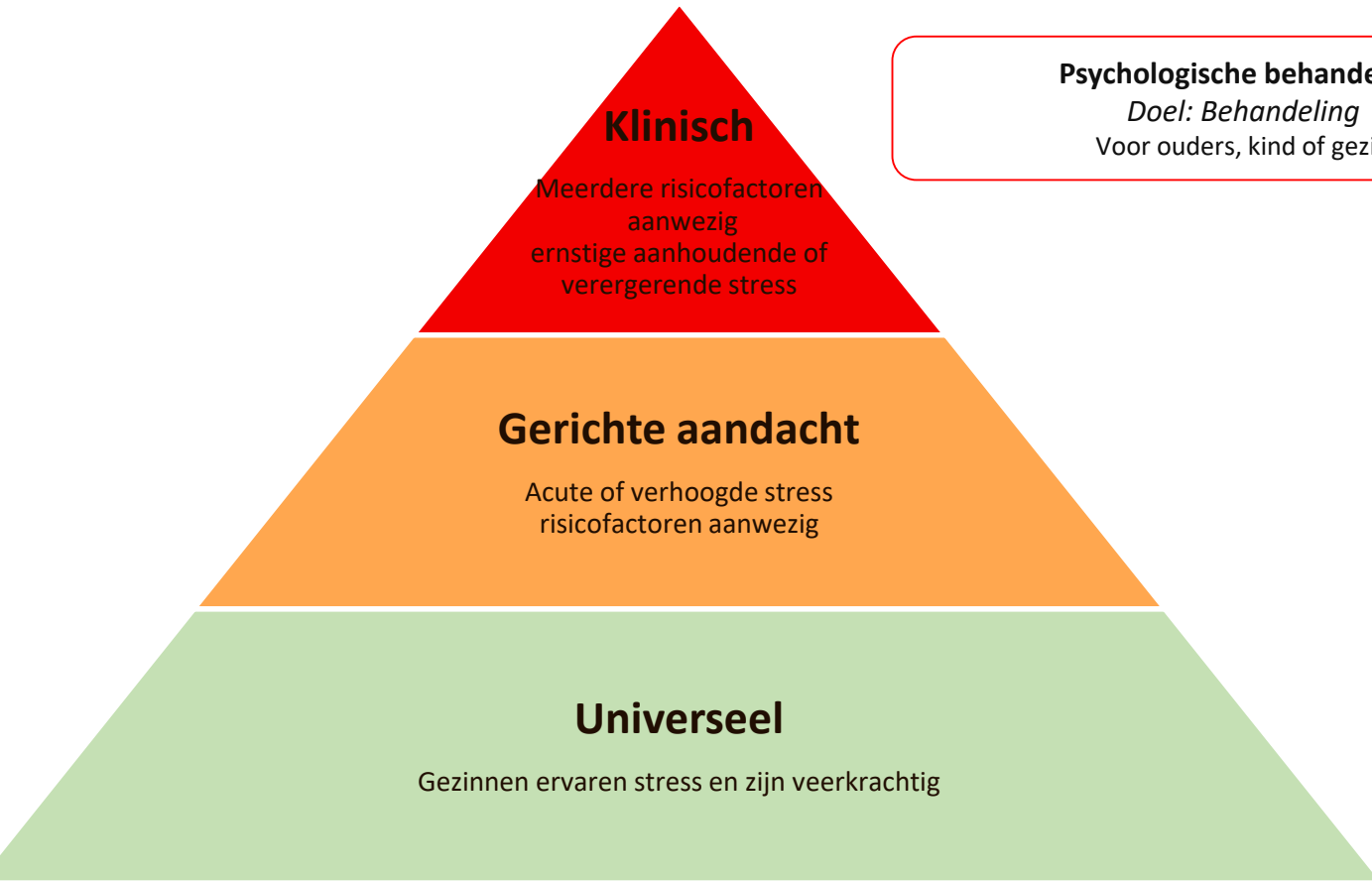


2. Begeleiding gericht op symptoomvermindering

- **Website Kanker.nl:**
Stel je vraag aan een professional
- **Telefonische informatie- en advieslijn Ingeborg Douwes Centrum:** voor ouders en professionals (tel: 020-4807580)
- **Thema bijeenkomsten Kanker in het gezin Ingeborg Douwes Centrum:**
3 bijeenkomsten voor ouders met de thema's Communicatie, Emoties en Opvoeden.
- **Begeleiding door medisch maatschappelijk werk**
- **Jonge mantelzorg aanbod gemeente bijv Markant:**
Jonge mantelzorgproject En nu jij
- **Preventief aanbod jeugd bijv Amsterdam:**
Piep (4-8 jaar) en piepje (2-4 jaar)
- **Rouw en verliesbegeleider NIK**
Kinderen van ernstig zieke ouders (KIEZO) of ouders die zijn overleden (tot 2 jaar geleden), begeleiden alleen de kinderen



3. Psychologische behandeling



Psychologische behandeling

Doel: Behandeling

Voor ouders, kind of gezin



3. Psychologische behandeling

- Informatie geven over de ziekte en behandeling
- Psycho-educatie geven over emoties en stress (Window of Tolerance)
- Cognitive gedragstherapie (CGT)
- Acceptance and Commitment Therapie (ACT)
- Mindfulness and ontspanningsoefeningen
- Speltherapie / Creatieve therapie
- Write Junior
- EMDR
- Alle sterren van de hemel: Therapeutisch spel





Psychosociale screening

onderzoek vanuit IDC

Hoofdonderzoeker: M. Egberts

- Aanpassing Psychosocial Assessment Tool (afkomstig uit kinderoncologie)
- Vroeg identificeren van risico's, zodat vroegtijdig psychosociale zorg op maat geboden kan worden
Vragenlijst waarmee gezinnen gescreend worden op risico factoren waardoor beter in te schatten in welke laag van de Piramide ze ondersteuning nodig hebben.
- Pilot Studie eerste resultaten werkzaamheid lijst afgerond
- Nu gestart met studie in 8 ziekenhuizen waaronder AVL





Websites en telefonische advieslijn

- **Website Ingeborg Douwes Centrum**

<https://www.ingeborgdouwescentrum.nl/kanker-in-het-gezin/leeswijzer/>

- **Website Kanker.nl:**

<https://www.kanker.nl/kanker-en-je-gezin>

Stel je vraag aan een professional

- **Telefonische informatie- en advieslijn Ingeborg Douwes Centrum:** voor ouders en professionals (tel: 020-4807580)



Psycho-educatieve groepsbijeenkomsten

“Kanker in het gezin”

- Serie van 3 groepsbijeenkomsten voor ouders
- Thema's: communicatie, omgaan met emoties, opvoeding
- Plannen voor opschaling





Wanneer kan professionele hulp nodig zijn?

- Als het minder goed gaat met je kind, bijvoorbeeld op school. Of als je kind vaak ruzie heeft met vriend(inn)en.
- Als de reactie van je kind (emoties en/of gedrag) niet past bij wat er is gebeurd.
- Als je kind in de loop van de tijd meer problemen of moeilijkheden krijgt.
- Als de problemen niet tijdelijk blijken te zijn of blijven voortbestaan nadat de rust in het gezin is teruggekeerd.
- Als je twijfelt hoe je je kind kan helpen of ondersteunen.



**Naast alle theoretische kennis:
kijken en luisteren met je hart!**





Vragen...?

Contact: j.groot@olvg.nl/ c.kappeynevdcoppello@olvg.nl