



Universiteit
Leiden
The Netherlands

Child and parental adaptation to pediatric oncology

Vrijmoet-Wiersma, J.

Citation

Vrijmoet-Wiersma, J. (2010, January 14). *Child and parental adaptation to pediatric oncology*. Retrieved from <https://hdl.handle.net/1887/14561>

Version: Corrected Publisher's Version

License: [Licence agreement concerning inclusion of doctoral thesis in the Institutional Repository of the University of Leiden](#)

Downloaded from: <https://hdl.handle.net/1887/14561>

Note: To cite this publication please use the final published version (if applicable).



Dutch summary/
Nederlandse samenvatting

Als ouders te horen krijgen dat hun kind kanker heeft, hebben ze het gevoel dat hun wereld instort. Veel ouders zeggen, ook jaren na een succesvolle behandeling, dat hun leven nooit meer hetzelfde is als voor de diagnose. De rol die de kinderpsycholoog in het ziekenhuis, de pediatriesch psycholoog, genoemd, kan spelen in de begeleiding van ouders en kinderen heeft in de laatste decennia een enorme ontwikkeling doorgemaakt. Doordat de sterk verbeterde (inter)nationale behandelprotocollen hebben geleid tot een veel grotere overleving dan bijvoorbeeld in de jaren rond 1960 is het accent van het werk van de pediatriesch psycholoog meer gaan liggen op het begeleiden van gezinnen bij het omgaan met een chronische ziekte dan bij het begeleiden van kinderen en hun ouders bij een naderend overlijden. Ook is de pediatriesch psycholoog, onder invloed van de collega's in de Verenigde Staten, zich steeds meer gaan toeleggen op het doen van wetenschappelijk onderzoek. Onderzoek is onder andere gericht geweest op een nauwkeurig vastleggen van de emotionele gevolgen van kinderkanker bij ouders en kinderen, geoperationaliseerd als o.a. gezondheidsgelateerde kwaliteit van leven, angst, onzekerheid, depressieve klachten en posttraumatische stress. De term 'stress' wordt daarbij veelal als overkoepelende term gebruikt. Gebaseerd op de theorie van Lazarus en Folkman wordt er een onderscheid gemaakt tussen stressoren, ofwel de prikkels die stress kunnen veroorzaken, de appraisal, de evaluatie van de stressor en de manifestaties van stress ofwel de stress reacties.

Dit proefschrift bevat vijf gepubliceerde artikelen en één artikel dat nog bij een tijdschrift ligt voor beoordeling, over de manier waarop vooral ouders, maar ook kinderen zelf omgaan met de levensbedreigende ziekte kanker en met een mogelijk levensreddende behandeling als een beenmergtransplantatie (BMT). Ook is er een hoofdstuk gewijd aan de niet-medische gevolgen van de zeldzame ziekte Langerhans Cell Histiocytose (LCH) bij kinderen. Het LUMC is een expertisecentrum voor kinderen met deze ziekte.

Hoofdstuk 1 is een inleidend hoofdstuk, waarin een overzicht van de stand van zaken van het pediatriesch psychologisch onderzoek wordt gepresenteerd en waarin tevens huidige en toekomstige onderzoeksgebieden worden beschreven. Met betrekking tot de gevolgen van kanker wordt in dit hoofdstuk het model van Kazak gepresenteerd (medisch traumatisch stress model). Dit model heeft veel onderzoek gegenereerd en lijkt een goed passend model om reacties van kind en ouders op kanker te beschrijven. In dit model wordt onderscheid gemaakt tussen drie verschillende fasen bij medisch-traumatische gebeurtenissen, namelijk de peri-traumatische fase (bijvoorbeeld de periode rond diagnose), een vroege post traumatische fase (gebeurtenissen en reacties tijdens de behandeling van het kind) en een late posttraumatische fase die gevolgen op lange termijn beschrijft.

In **Hoofdstuk 2** worden de resultaten van een grote overzichts studie naar stress en aanpassing van ouders van een kind met kanker gepresenteerd. In de 57 artikelen die

in dit artikel besproken worden, komt een breed scala van onderzoek aan bod waarin stress bij ouders op veel verschillende manieren geoperationaliseerd wordt. Stress blijkt het hoogst te zijn rondom de diagnose, bij het merendeel van de ouders zakt de stress tot 'normale' niveaus. Risicofactoren voor verhoogde stress (i.e. verhoogde angstscores, depressieve klachten, onzekerheid en posttraumatische stress) zijn onder andere: lager opleidingsniveau en lagere sociaal-economische status, hoge stress bij diagnose, al bestaande psychische klachten (vooral angstklachten), gedragsproblemen bij het kind en onvoldoende ervaren sociale steun.

Er zijn in het Nederlandse taalgebied tot nu toe weinig ziektegerelateerde of ziektespecifieke vragenlijsten voorhanden om emotionele gevolgen bij ouders van zieke kinderen in kaart te brengen. Men moet daardoor vrijwel altijd een toevlucht nemen tot generieke vragenlijsten, die als nadeel hebben dat ouders van zieke kinderen vergeleken worden met 'gezonde' normgroepen, wat een goede vergelijking bemoeilijkt.

Hoofdstuk 3 bevat de resultaten van een multidisciplinair onderzoek naar de psychometrische kenmerken van de Nederlandse vertaling van een Amerikaanse ziektegerelateerde vragenlijst, de Pediatric Inventory for Parents (PIP). In samenwerking met het Universitair Medisch Centrum Groningen en het Wilhelmina Kinderziekenhuis in Utrecht zijn 174 ouders van kinderen, die tussen de 2 en 18 maanden geleden gediagnosticeerd zijn met kanker, onderzocht. Ouders (zowel vaders als moeders) vulden de PIP en drie andere vragenlijsten eenmalig in. De interne consistentie, test-hertest betrouwbaarheid en validiteit van de Nederlandse vertaling van de PIP is voldoende. De PIP correleert hoog met angst (gemeten met de State Trait Anxiety Index) en met algemene stress (gemeten met de General Health Questionnaire). Het oorspronkelijke vier-factorenmodel van de Amerikaanse PIP is teruggevonden, zij het met 39 van de 42 items. Geconcludeerd werd dat de PIP, mits verder psychometrisch onderzocht, bruikbaar zou zijn in de praktijk voor het vaststellen van ziektegerelateerde stress bij ouders. Op basis van het in dit artikel beschreven onderzoek is voor het onderzoek naar lange termijn gevolgen bij ouders na de BMT van hun kind (Hoofdstuk 6) een verkorte versie van de PIP ontwikkeld en gebruikt, die daar verder wordt besproken.

Hoofdstuk 4 is een overzichtsartikel (review) van 18 artikelen die in de laatste twintig jaar zijn verschenen over stress bij ouders van kinderen die een beenmergtransplantatie hebben moeten ondergaan. Er was op dit terrein nog niet eerder een review gepubliceerd. Uit de beschreven artikelen blijkt dat stress bij ouders het hoogst is vlak vóór de opname en tijdens de acute fase van de BMT. Bij de meeste ouders zakt de stress in de 3-12 maanden na ontslag terug tot niveaus vergelijkbaar met de normgroepen (meestal ouders van gezonde kinderen of baseline niveaus van de ouders zelf voorafgaand aan BMT), maar een subgroep van ouders blijft, ook 18 maanden na de BMT van hun kind stressklachten rapporteren. Eén van de belangrijkste voorspellers voor

stress op de langere termijn is de aanpassing tijdens de acute fase van de BMT. Ouders (NB, de studies betroffen voornamelijk moeders) die de BMT als een bedreiging zagen voor hun kind, moeders die op problemen reageerden met ontkenning of herbelevingen, moeders met een onvoldoende steunende gezinsomgeving of moeders die depressieve klachten hadden ten tijde van de BMT liepen het meeste risico op langere termijn stress.

In **Hoofdstuk 5** worden de resultaten gepresenteerd van een longitudinaal onderzoek bij ouders en kinderen en adolescenten voor en gemiddeld 10 maanden na een BMT. Zowel de ouders als kinderen en jongeren vulden kwaliteit van leven vragenlijsten in en hieruit kwam naar voren dat de algehele kwaliteit van leven van deze kinderen en adolescenten onveranderd bleek, 10 maanden na de BMT, maar dat het functioneren thuis (als onderdeel van de kwaliteit van leven) slechter werd ervaren door zowel kinderen zelf als hun ouders. Ook voelden ouders zich na de BMT minder competent als opvoeders. Opvoedingsstress bij ouders, en in het bijzonder de mate waarin ouders hun kind als veeleisend beschouwden, was een voorspeller van de door ouders beoordeelde kwaliteit van leven van hun kind. Jongere kinderen rapporteerden een hogere kwaliteit van leven dan oudere kinderen. Er is nog weinig bekend over de emotionele gevolgen van een BMT bij ouders op de lange termijn.

In **Hoofdstuk 6** worden de resultaten vermeld van een cross-sectioneel onderzoek dat is gedaan bij ouders 5 en 10 jaar na de BMT van hun kind. Uit dit onderzoek blijkt dat ouders, 10 jaar na de BMT van hun kind, algemene stressscores rapporteren die vergelijkbaar zijn met de Nederlandse normgroep van dezelfde leeftijd. De gemiddelde stressscore van ouders 5 jaar na BMT is eveneens vergelijkbaar met de normgroep, maar het percentage moeders dat boven de drempelwaarde score van 2 scoort op de algemene stressvragenlijst (i.e. de General Health Questionnaire, GHQ) is significant hoger dan de normgroep (40% versus 26%). Uit het onderzoek bleek eveneens dat de ouders uit de onderzoeksgroep veel hogere scores rapporteerden op 'perceived vulnerability', ofwel de door ouders beleefde kwetsbaarheid van het kind. Zelfs 10 jaar na de BMT van hun kind ziet 74% van de ouders hun kind nog als extreem kwetsbaar. Vijf jaar na de BMT is dat percentage 96%. Vaders en moeders verschillen hierin niet van elkaar.

De ervaren kwetsbaarheid is deels te verklaren doordat veel van de kinderen na BMT ook daadwerkelijk kwetsbaar zijn, door late effecten van ziekte en behandeling, kans op terugkeer van de ziekte of een secundaire maligniteit. Ook zal traumatisering van de ouders een rol spelen in de manier waarop ze naar hun kind kijken: een groep ouders heeft nog lange tijd na de BMT last van posttraumatische stressklachten als herbelevingen, verhoogde prikkelbaarheid en de neiging pijnlijke herinneringen uit de weg te gaan. Kwetsbaarheidsbeleving bij ouders kan ertoe leiden dat ze minder grenzen stellen aan hun kind en hun kind tegelijkertijd ook minder ruimte geven om zich los te maken. Uit eerder onderzoek met prematuur geboren kinderen bleek dat kwetsbaarheidsbeleving

ertoe leidde dat kinderen minder vrij werden opgevoed, minder leerervaringen opdeden en minder zelfvertrouwen ontwikkelden.

Hoofdstuk 7 vermeldt de resultaten van een onderzoek bij kinderen met Langerhans Cell Histiocytose (LCH), een zeldzame niet-maligne ziekte, waarbij een woekering optreedt van een bepaald type witte bloedcel, de histiocyten, in de weefsels. Daardoor komt de functie van het aangedane lichaamsdeel in het gedrang. LCH is een grillige ziekte; een patiënt kan een beperkte aantasting hebben in een enkel lichaamsdeel en niet of nauwelijks behandeling nodig hebben. Er zijn ook patiënten die een levensbedreigende multi-systeem variant hebben en behandeld moeten worden met chemotherapie. In dat laatste geval gaat het vooral om zeer jonge kinderen. In ons onderzoek is gekeken naar de gevolgen van LCH op cognitief, gedragsmatig en emotioneel gebied. Kinderen met LCH bleken aanzienlijk vaker speciaal onderwijs nodig te hebben dan de gewone populatie (25% versus 3-5%), volgens hun leerkrachten en ouders vertonen ze meer internaliserend (naar binnen gericht) probleemgedrag en deze kinderen beoordelen hun kwaliteit van leven lager dan hun gezonde leeftijdsgenoten, vooral de oudere kinderen.

In de **Discussie** worden alle hoofdstukken samengevat en de beperkingen van de zes onderzoeken besproken. Ook worden suggesties gedaan voor toekomstig onderzoek.

Beperkingen van de onderzoeken zijn vooral de lage aantallen in de onderzoeksgroepen, door de zeldzaamheid van de ziekte en behandeling met BMT, door te hoge stress bij ouders of juist het te druk hebben met andere dingen buiten de ziekte en door taalproblemen bij niet van origine Nederlandse ouders. Hierdoor worden statistische analyses en het trekken van harde conclusies bemoeilijkt. Ouders van kinderen met verschillende diagnoses (en behandeltrajecten en late effecten) worden noodgedwongen als één groep behandeld, terwijl er grote onderlinge verschillen zijn en navenante verschillen in stress bij ouders. Het is overigens in alle onderzoeken gelukt om een hoog percentage vaders in het onderzoek te betrekken, wat in veel studies tot nu toe veelal niet het geval was. Een andere beperking ligt in de overwegend traditionele manier van onderzoek doen onder psychologen en andere sociale wetenschappers, namelijk via schriftelijke zelfrapportage. Dit heeft als nadeel dat ouders die de Nederlandse taal niet machtig zijn, niet goed kunnen deelnemen aan het onderzoek. Hierdoor is de onderzoeksgroep niet representatief voor de hele populatie. Ook brengt zelfrapportage het risico van 'response style' met zich mee, ofwel het consequent over- of onderrapporteren van klachten. Traditioneel worden vooral 'algemene' vragenlijsten gebruikt om psychologische reacties van ouders in kaart te brengen. Voordeel hiervan is dat de gegevens gemakkelijk te vergelijken zijn met resultaten uit ander onderzoek. Nadelen zijn dat de specifieke problemen van ouders van ernstig zieke kinderen niet herkend worden, bovendien worden de reacties van ouders teveel als 'pathologisch'

beschouwd, terwijl het logischer is om ouders te beschouwen als ‘normale’ mensen in een abnormale situatie.

Vanuit de diverse onderzoeken kunnen de volgende aanbevelingen voor de toekomst worden gedaan. Allereerst bestaat er een behoefte aan goede instrumenten en onderzoeksprocedures die stress en adaptatie in kaart kunnen brengen bij ouders van ernstig zieke kinderen. Kwalitatieve studies, bijvoorbeeld door middel van interviews, kunnen een belangrijke aanvulling vormen op traditionele vragenlijsten, zeker als de beleving van niet-Nederlandse ouders in kaart gebracht moet worden. De timing van de metingen is ook van belang, want het maakt veel uit of een ouder enkele dagen of weken na de diagnose van zijn of haar kind wordt ondervraagd, of als de behandeling is afgerond. Consensus over de ‘ideale’ momenten in de behandeling van een kind met kanker waarop ouders bevestigd moeten worden zou kunnen helpen bij het meer uniform maken van onderzoeksresultaten en bij het verbeteren van de zorg voor deze ouders. Metingen op bijvoorbeeld een maand na diagnose, 6 en 12 maanden na diagnose (de fase van de actieve behandeling) en bij het einde van de behandeling zouden kunnen bijdragen aan zowel het onderzoek als de klinische praktijk. Lange termijn follow up blijft noodzakelijk om die ouders te identificeren die klachten blijven houden. Het zou de pediatrische psychologen in Nederland erg helpen als er een betrouwbaar en gemakkelijk te gebruiken screeningsinstrument beschikbaar zou zijn, waarmee ouders die extra begeleiding nodig hebben op een snelle manier geïdentificeerd kunnen worden. Ook moeten psychologen manieren ontwikkelen om de kosten en opbrengsten van hun interventies te meten, zodat nog duidelijker wordt welke rol de psychologie in het ziekenhuis speelt.

Zodra duidelijk is welke ouders behoefte hebben aan intensievere begeleiding, zullen korte, praktische en gemakkelijk te gebruiken interventies ingezet moeten worden. Psychoeducatie zal voor veel ouders een belangrijk onderdeel zijn van de interventies. Zo is er recent een DVD gemaakt voor ouders van kinderen die een beenmergtransplantatie moeten ondergaan, waarin allerlei praktische zaken rond de fases voor, tijdens en na de BMT besproken worden door vier ouderparen die het traject al achter de rug hebben. Tijdens de opname van het kind krijgen de meeste ouders voldoende steun van hun eigen netwerk, de professionals in het ziekenhuis en van andere ouders. De grootste uitdaging voor ouders van kinderen die een BMT ondergaan vormt de periode na ontslag, waarin de zorg volledig op ouders neerkomt. Dat is vaak ook de periode waarin de sociale steun afneemt, omdat de omgeving verwacht dat het ergste nu wel achter de rug zal zijn. Hetzelfde is te zien bij ouders van kinderen met kanker na het einde van de behandeling. Het is belangrijk dat ouders juist in deze fase de ondersteuning krijgen die ze nodig hebben.

Kwetsbaarheidsbeleving bij ouders van kinderen met een levensbedreigende ziekte is een punt van zorg, zeker op de langere termijn. Voor veel ouders kan het al helpen

als er voorlichting over dit onderwerp wordt gegeven, zodat ze alert kunnen zijn op hun eigen percepties en gedrag. Ook zouden ouders –individueel of in groepsverband, door een psycholoog of getrainde verpleegkundige- gecoacht kunnen worden in het weer ‘gezond gaan opvoeden’ van kinderen na behandeling van een ernstige levensbedreigende ziekte.