

Als je weet dat mama zal sterven



© Ellen Mandemaker

Kinderen van ongeneeslijk zieke ouders lopen zichzelf vaker voorbij en hebben meer risico op psychische klachten. Toch is er nauwelijks hulp voor hen.

DOOR: MALIKA SEVIL 23 SEPTEMBER 2018, 07:00

Het was februari, 2013. De diagnose: uitgezaaide borstkanker in de lever. De prognose: nog twee jaar te leven. Toen de mist van de eerste shock was weggetrokken, drong zich tussen tientallen vragen één kwestie prominent op: hoe moet het met mijn kind? Helena (54) was toen een gescheiden moeder van een twaalfjarige zoon. Wat betekende dit onheilsbericht voor haar zoon?

"Een aangekondigde dood is gewoon verwarrend - op zijn zachtst gezegd. Opeens wordt je toekomst teruggebracht tot een doodlopende weg van twee jaar. Hoe neem je daar een kind in mee? En hoe houd je daarin je relatie gezond?"

In haar woonkamer in Amsterdam-Oost vertelt Helena, een opgetogen en energiek type, hoe het er nu voor staat. Hoewel de artsen haar tot 2015 gaven, zwemt ze nog altijd een kilometer per week, ze doet aan pilates en werkt nog. Een wonder, zegt haar oncoloog. Om de drie maanden wordt ze gecheckt. "Als ik in de MRI-scan lig, denk ik aan de leuke dingen die ik doe met mijn zoon.

"Je toekomst is een doodlopende weg van twee jaar geworden"

Een goede uitslag geeft me meer tijd om mijn kind te begeleiden. Nu hoop ik mee te maken dat hij achttien wordt. Zo verleg ik elke keer de bakens van het leven. Maar ik weet ook: als hij 18 jaar is, wil ik meemaken dat hij 21 wordt."

Ze pakt een foto van haar zoon, die op haar verzoek niet met naam in de krant wordt genoemd. "Deze foto is in 2013 genomen." In de lens kijkt een basisschoolleerling. Ze pakt een ander portret van het dressoir. "Dit is hij nu." Een jonge man.

In de ontwikkeling van een knul naar een vent was er ondertussen altijd de dreigende dood van zijn moeder. Helena wist al heel vroeg dat ze daar professionele ondersteuning bij nodig had. En hij ook.

In elke vezel

Want hoe ben je eerlijk over je gezondheid, zonder een kind onnodig te belasten? Dat is koorddans. Stel dat een kind schuldgevoelens heeft? Ook dat gebeurt, zegt kinderpsycholoog Antoinette Berkelbach van oncologisch centrum OLVG. "Bij kinderen kunnen magische gedachten leven: 'Ik heb laatst toch dat koekje uit de koektrommel gepikt en daardoor is mamma ziek geworden'."

"Hulptroepen in huis: vrienden, opa's en oma's - dat geeft drukte"

Kanker geeft alles een dubbele lading, ook bij het opvoeden, legt Helena uit. Voorbeeld: "Hij is nu zestien jaar. Dus het is heel belangrijk dat ik leer hem los te laten, zodat hij zijn eigen pad kan gaan. Maar soms wrikt dat met mijn eigen gevoel: ik heb nog maar zo kort te leven en wil nog van alles met hem doen.

De psycholoog zegt dan nuchter: 'Daar hebben alle ouders last van in deze fase.' Nu geef ik hem de ruimte en weet ik ook dat het beter is voor ons allebei." "Kanker," zegt Berkelbach, "werkt door in elke vezel van het gezin." Toch is hulp aan kinderen van ouders die ongeneeslijk ziek zijn nog niet vanzelfsprekend. Hulp aan hun ouders evenmin.

Helena kreeg een verwijzing naar de kinderpsycholoog nadat ze de vraag - "Hoe moet het met mijn kind?!" - expliciet op de tafel van de oncoloog deponeerde. Maar dat was volgens haar willekeur. Kinderen van ernstig zieke ouders krijgen in veel ziekenhuizen bijna alleen ondersteuning in crisissituaties.

Depressies en buikpijn

Berkelbach wil er nu in het OLVG voor zorgen dat álle kinderen van ongeneeslijk zieke ouders tenminste één gesprek krijgen. Als er behoefte of noodzaak is, kunnen kinderen en hun ouders vaker bij haar terecht. Ze betreft daarbij ook de jeugdhulpverlening en de huisartsen, zodat ook zij weten waar de kinderen tegenaan lopen. Ze is over dit project in gesprek met de gemeente.

Dat is geen overbodige luxe, zegt Berkelbach, want kinderen kunnen een leven lang last houden van zo'n ziekteperiode of sterfgeval. Uit onderzoek blijkt dat 3 op de 10 kinderen van een ouder met kanker jarenlang last hebben van posttraumatische stresssymptomen, waarvoor zij professionele hulp zouden moeten krijgen.

Ze hebben bijvoorbeeld te kampen met depressies, angst, concentratieproblemen en slechtere schoolprestaties, maar ook met klachten als buikpijn en verminderde eetlust. Het gezinsleven wordt ontwricht.

"Als een ouder ziek wordt, dan worden er vaak hulptroepen ingevlogen: zussen, broers, vrienden, opa's, oma's. Dat geeft drukte in huis. En het zorgt voor een ongeregeld leven. Kinderen gaan later naar bed. Of het brood is ineens op."

"Een jongetje zei eens tegen mij: 'Weet je wat stom is: mijn oma stopt altijd mijn hemd in mijn onderbroek, terwijl mamma het er altijd overheen deed. Het zit niet lekker, maar ik durf het niet tegen oma te zeggen, want oma is lief.' Voor de kleintjes kan het daar al in zitten. Het ritme van het gezin is belangrijk voor kinderen om zich veilig te voelen. Die onderbroek hoort bij dat ritme."

"Kinderen voegen zich naar de situatie, maken zich dienstbaar"

Pubers worstelen met het gevoel van machteloosheid als ze pijn en lijden moeten aanzien, zegt Berkelbach. "Grotere kinderen hebben tijdsbesef en die overzien dus ook veel beter dan kleine kinderen dat de ouder écht gaat overlijden. Dan doemen vragen op: wat moet ik nog zeggen? Wat willen we nog met elkaar?"

Huishouden

Volgens Berkelbach zouden alle ongeneeslijk zieke patiënten in het ziekenhuis de vraag moeten krijgen: zorgt u thuis voor kinderen? En als u niet in staat bent om de kinderen te verzorgen, wie doet dat dan wel? "Misschien zit er wel een tienjarig meisje alleen thuis omdat mamma voor behandeling in het ziekenhuis ligt? We weten het niet."

Ook kinderombudsman Margrite Kalverboer vindt dat er veel te weinig hulp is voor kinderen van ernstig zieke ouders. In juni schetste ze een somber beeld: bijna een kwart van die kinderen neemt op jonge leeftijd de zorg voor hun vader of moeder op zich en stort zich op het huishouden. Kinderen voegen zich naar de situatie en maken zich dienstbaar en klein. De hulpverlening is er niet op afgestemd, en ook op school worden signalen niet goed opgepikt.

Kortom: kinderen van ernstig zieke ouders lopen zichzelf vaker voorbij en hebben ook een hoger risico op psychische klachten. Het gaat om een grote groep. In 2017 stierven bijna achtduizend Nederlanders tussen de 30 en 55 jaar. Hoeveel kinderen ze precies hebben achtergelaten, is onbekend, maar dat moeten er duizenden zijn.

Gestapelde ellende

Berkelbach wil benadrukken dat veel kinderen het wél redden zonder professionele hulp. Hoe pijnlijk zo'n verlies ook is, therapie is lang niet voor alle kinderen een must. "Het helpt daarbij enorm als er thuis goed over wordt gepraat." Maar er is een groep waar ze zich zorgen over maakt.

Kinderen van ouders die in een vechtscheiding verwickeld zijn. Kinderen met ouders die verslaafd zijn, of waar grote financiële problemen zijn. De ziekte komt daar boven op gestapelde ellende. Zorg is er ook over kinderen waar de ziekte thuis wordt toegedekt. "Dingen die niet benoemd worden, kunnen zich ontwikkelen tot angsten.

En angsten blijven niet in een hokje. Angst voor de dood van je moeder kan zich verplaatsen naar angst voor dingen op school of in het verkeer. Als deze kinderen niet op tijd worden begeleid, kan het een langdurige last worden."

Het Parool, 23 september 2018