

Opvoeden van een kind met kanker

Opvoedingsgedrag van ouders vanuit een gedragstherapeutisch perspectief bezien

J.E.W.M. van Dongen-Melman & M.W.D. Nijhoff-Huyse¹

Rearing a child with cancer

Children with cancer have a risk of developing emotional and behavioral problems. The task parents are faced with is to prevent and to reduce the emotional side effects of disease and treatment. Rearing a child with a serious, chronic disease as childhood cancer makes extra demands on parenting skills. In addition the parents' own emotional reaction to the life-threatening nature of the disease will influence their attitude of parenting. In this paper the issues of parenting a child with cancer is described from a conceptual framework of behavior therapy. It explains the natural reaction of parents to overindulge and overprotect their child by outlining the short-term direct positive effects of this behavior for the child as well as for its parent. However, this way of parenting may have negative consequences for the child's development in the long run, because parents may shape undesirable and immature behavior in their child. From the analyses of parenting behavior a number of cognitive behavioral interventions are described to change the way parents rear their child and which can be successfully applied in clinical practice.

Inleiding

Het opvoeden van kinderen gaat door, ook wanneer zij een levensbedreigende ziekte krijgen. Elk jaar krijgen in Nederland ongeveer 400 kinderen jonger dan 15 jaar kanker (Visser, Coebergh, Schouten & Van Dijck, 2000). De ziekte en behandeling van kanker vereisen enorme sociaal-emotionele aanpassingen van het kind. De tegenwoordige behandelingsprotocollen van kanker bij kinderen zijn veelal intensief en gaan gepaard met frequente ziekenhuisbezoeken, belastende medische procedures en behandelingen die een scala aan lichamelijke bijwerkingen kunnen geven, zoals braken, mondproblemen, haarverlies, groeivertraging,

J.E.W.M. van Dongen-Melman is klinisch psycholoog en gedragstherapeut en verbonden aan het Ikazia Ziekenhuis, Rotterdam, Afdeling Klinische Psychologie.

M.W.D. Nijhoff-Huyse is klinisch psycholoog en gedragstherapeut en verbonden aan het Canisius-Wilhelmina Ziekenhuis, Nijmegen, Afdeling Klinische Psychologie.

Correspondentieadres: Dr. J.E.W.M. Van Dongen-Melman, Afdeling Klinische Psychologie, Ikazia Ziekenhuis, Montessoriweg 1, 3083 AN Rotterdam.

overgewicht, schade aan longen en nieren, littekenvorming, verminderde vruchtbaarheid, gemis van een arm of been en een daling van de intelligentie (Van Dongen-Melman, 2001). Het levensbedreigende karakter van de ziekte veroorzaakt bovendien grote spanningen in het gezin. Alhoewel de overlevingskansen van kinderen met kanker de laatste decennia aanmerkelijk zijn gestegen (momenteel geneest ongeveer 75% van alle kinderen met kanker), blijft de mogelijkheid dat de ziekte terug komt aanwezig, zelfs nadat het kind genezen is verklaard. Het opvoeden van een kind tegen deze achtergrond is extra complex en veel ouders ondervinden hierbij moeilijkheden. Twee volgende voorbeelden illustreren dit.

Bart is een 6-jarige jongen met een gezichtsafwijking als gevolg van een tumor in het mond-wang gebied. Hij moet opnieuw een operatie in het mondgebied ondergaan, maar verzet zich daar heftig tegen. Bart is brutaal, dwars en opstandig tegen zijn ouders en tegen zijn leerkracht. Tevens heeft hij lichamelijke spanningsklachten. Hij klaagt veel over buikpijn. Ook op school heeft hij hier last van en kan daardoor niet altijd meedoen in de klas. Hij krijgt dan van zijn meester aangepaste werkjes. Ouders willen graag handvatten hoe het kind te begeleiden voor de operatie.

Merijn is een 5-jarige jongen met een bottumor boven zijn elleboog. Na enkele chemokuren moet zijn arm worden geamputeerd tot aan de schouder. Bij de ouders leeft veel angst en onzekerheid hoe Merijn hier mee om zal gaan. In de periode vóór de operatie vraagt Merijn extreem veel aandacht. Bij vaardigheden die hij vóór zijn ziekte zelf beheerste, zoals eten, lopen, de trap opgaan en naar bed gaan, moeten ouders hem nu helpen. Na de operatie zet dit gedrag zich voort. Ook ervaart Merijn meer pijnklachten dan uit de somatiek te verklaren is. Ouders vragen hulp hoe met Merijn om te gaan.

Opvoedingsproblemen, zoals gedrags- en emotionele problemen, eet- en slaapproblemen, en pijnklachten komen in de klinische praktijk vaak voor bij kinderen met kanker (Van Dongen-Melman, 2001). In de wetenschappelijke literatuur krijgt dit onderwerp nauwelijks aandacht. Dit is opmerkelijk omdat de manier waarop de ouders het kind opvangen en ondersteunen invloed heeft op hoe het kind de ervaringen van zijn ziekte verwerkt. Uit onderzoek blijkt dat door de vele ingrijpende en traumatische ervaringen de normale ontwikkeling van het kind extra onder druk wordt gezet: kinderen met kanker lopen meer kans om gedrags- en emotionele problemen te ontwikkelen dan gezonde kinderen (Van Dongen-Melman, 2001; Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986; Moll-Laus, Bosch, Van Dongen-Melman & Huisman, 2001). In het onderzoek naar de emotionele impact van kanker op het kind is de rol van ouders onderbelicht. Hun benaderingswijze en omgang met het kind zijn echter essentieel om de invloed van ziekte en behandeling op de ontwikkeling van het kind tot een minimum te beperken.

In dit artikel wordt ingegaan op de complexe situatie van ouders om een kind met kanker op te voeden. De opvoedingsproblematiek kan goed worden geplaatst in een leertheoretisch referentiekader. Ouders spelen immers een belangrijke rol bij het ontstaan en het instandhouden van gedrags- en emotionele problematiek bij het kind (Bosch & Ringrose, 1997; Cladder, Nijhoff-Huyse & Mulder, 1998). Daarnaast beschikt de gedragstherapie over methoden en technieken om de opvoedingsproblematiek te beïnvloeden die aansluiten bij de behoefte van ouders. Het langdurige, intensieve en onzekere karakter van ziekte en behandeling doet immers een enorme aanslag op de draagkracht van het gezin. Gedragstherapie sluit bij uitstek aan bij de hulpvraag van ouders omdat deze zich

richt op het concrete probleemgedrag zodat het gezin zo snel mogelijk kan worden ontlast. Daarnaast zet kanker bij een kind de rol van 'ouder zijn' onder druk. Veel ouders zijn onzeker over hun rol als opvoeder en vragen zich af of zij hun kind wel goed aanpakken. Dit heeft direct effect op hun gevoel van eigenwaarde (Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986). Gedragstherapie voor ouders, ofwel mediatietherapie (Nijhoff-Huyse, 1996), kan hun gevoel van eigenwaarde weer vergroten, omdat aan ouders wordt geleerd hoe zij zelf de problemen van hun kind kunnen verminderen. Mediatietherapie is een natuurlijke vorm van behandeling waarbij ouders inzicht krijgen in het probleemgedrag van hun kind en nieuwe vaardigheden leren toepassen (Bosch & Ringrose, 1997). Bijkomend voordeel is dat de ouders deze vaardigheden ook kunnen toepassen bij andere opvoedingsproblemen van hun kind en, niet onbelangrijk, ook bij de andere kinderen in het gezin.

In dit artikel wordt allereerst ingegaan op de bijzondere pedagogische taken van ouders met een kind met kanker en voor welke problemen dit hen stelt. Vervolgens wordt aangegeven hoe vanuit de dilemma's van ouders om een kind met kanker op te voeden een wederzijdse bekrachtiging van probleemgedrag kan ontstaan. Daarna wordt inzichtelijk gemaakt hoe veelvoorkomende opvoedingsproblemen hierdoor in stand worden gehouden. Tevens worden gedragstherapeutische interventies besproken om het probleemgedrag te doorbreken. Tenslotte wordt het gedragstherapeutisch proces nader beschouwd.

Opvoeden van een kind met kanker

Het opvoeden van kinderen is erop gericht de mogelijkheden van het kind zo goed mogelijk tot ontplooiing te laten komen op sociaal, emotioneel en cognitief gebied. Een opvoedingsstijl waarin ouders zowel responsief zijn, als op een flexibele en realistische manier eisen stellen waarbij een beroep wordt gedaan op de zelfstandigheid het kind, leidt tot de meest positieve ontwikkeling bij het kind (Shaffer, 1999). In die zin zijn de taken voor ouders van kinderen met kanker niet anders dan de taken van ouders van gezonde kinderen. Een kind met kanker maakt echter een aantal ervaringen mee, waardoor de ouder gesteld wordt voor extra opvoedingstaken die erop gericht moeten zijn om de negatieve effecten van ziekte en behandeling op de ontwikkeling van het kind tot een minimum te beperken. Zo moeten ouders hun kind zo goed mogelijk proberen op te vangen en te helpen om met de belastende ervaringen van ziekte en behandeling om te gaan. Daarnaast brengt de behandeling van kanker extra verantwoordelijkheden voor de ouders met zich mee, omdat het kind zoveel mogelijk poliklinisch wordt behandeld. Dit betekent dat de ouders hun kind de dagelijkse medische zorg moeten geven. De ouders zorgen er voor dat het kind de medicatie inneemt en moeten reageren op bijwerkingen van de behandeling én voeren handelingen uit om het kind in goede conditie te houden, zoals het helpen bij de mondverzorging en het kind voldoende laten eten. Ouders moeten zorgen dat het kind geen infecties oploopt, omdat deze levensbedreigend kunnen verlopen wanneer het kind chemotherapie krijgt. Ook moeten ze hun kind steeds meenemen naar het ziekenhuis om het belastende ervaringen te laten ondergaan. In feite is de behandeling een aaneenschakeling van dingen die juist wél of juist níet moeten, waardoor ouders hun kind steeds gedwongen blootstellen aan onaangename ervaringen. Omdat kinderen deze onaangename ervaringen willen vermijden, moeten ouders ervoor zorgen dat hun kind deze ervaringen tóch ondergaat, omdat behandeling de enige optie voor genezing is. Ouders worden verondersteld de positieve langetermijengevolgen van behandeling (genezing) te laten prevaleren

boven de negatieve kortetermijnevolgen voor het kind. Dit betekent dat er een extra beroep wordt gedaan op hun capaciteiten om controle over het kind uit te oefenen en het kind te bewegen de behandeling te ondergaan en zich aan de leefregels te houden.

De ziekte van hun kind stelt een aantal extra eisen aan ouders waarvoor zij niet meteen de kennis en opvoedingsvaardigheden ter beschikking hebben. Ook opvoeden is een leerproces en de meeste ouders hebben in hun omgeving nauwelijks voorbeelden ter beschikking waarvan ze de extra kennis en vaardigheden voor de aanpak van hun zieke kind kunnen afkijken. Bij veel ouders leven vragen zoals wat zij hun kind over de ziekte kunnen vertellen en hoe. Ook weten ouders vaak niet hoe zij hun kind kunnen helpen om met negatieve emoties om te gaan, noch rond verwerking van het hebben van een levensbedreigende ziekte, noch op acute stressmomenten tijdens de behandeling als het kind de medicijnen niet wil innemen, geen mondverzorging wil omdat dit te pijnlijk is, niet mag zwemmen of niet naar een feestje mag gaan vanwege infectie gevaar. Daarnaast roept de ziekte zoveel onzekerheid op dat ouders ook gaan twijfelen over zaken die hier los van staan en waarover ze voorheen een duidelijke mening hadden. Hieronder wordt ingegaan op de gewenste responsen van ouders om hun kind te ondersteunen:

Communicatie met het kind over de diagnose en prognose van zijn ziekte

Wanneer een kind kanker krijgt, verandert het dagelijks leven en het emotionele klimaat rondom hem. Als het kind geen betrouwbare informatie krijgt om deze veranderingen te verklaren, zal het zelf redenen gaan bedenken (Naafs-Wilstra, 1999; Spinetta, 1980). Omdat de verklaringen van het kind vaak op irrealistische fantasieën berusten, kan het zich ongelukkig, angstig en eenzaam gaan voelen. Het is belangrijk om het kind eerlijke informatie te geven over wat er aan de hand is en zijn vragen niet terzijde te schuiven. Hierdoor wordt voorkomen dat het kind in een emotioneel isolement terecht komt (Spinetta, 1980). Eén van de moeilijkste opgaven voor ouders is om met hun kind over zijn ziekte te praten. Niet alleen maakt dit bij hen zelf veel emoties los, het is ook niet eenvoudig over een levensbedreigende ziekte te communiceren. Ouders moeten de informatie afstemmen op het leeftijdsniveau van het kind én op diens ziekte-ervaringen en bovendien goed timen. Tevens moet de ouder de reactie van het kind op de informatie over ziekte en behandeling weten te hanteren en uit de diverse vormen van communicatie van hun kind herkennen wanneer en in hoeverre het open staat om daarover te praten (Van Dongen-Melman, 2001).

Communicatie met het kind over zijn ervaringen en gevoelens

Om het kind te kunnen helpen bij het verwerken van de ziekte, moeten ouders inzicht hebben in wat de levensbedreigende ziekte voor een kind betekent en hoe een kind hierop kan reageren. Sommige kinderen zijn dwars, prikkelbaar en boos, anderen trekken zich juist terug, worden somber en stil en laten niet zien wat er in hen omgaat. Oudere kinderen uiten zich weer anders dan jongere kinderen. Wanneer de ouder de non-verbale en verbale signalen die het kind uitzendt, weet op te vangen en hierop gepast weet te reageren, kunnen de ervaringen van het kind erkend worden. Door actief te luisteren kan de ouder zich inleven in de belevingswereld van het kind en de behoeftes en verlangens van het kind opsporen. Hierover kan de ouder dan met het kind praten. Dit vormt een veilige basis van waaruit het kind wordt uitgenodigd initiatieven te nemen in plaats van de ziekte

en behandeling passief te ondergaan. Dit zal zijn gevoel van competentie vergroten en het gevoel van onmacht en hulpeloosheid verminderen.

Aanleren van probleemoplossingstrategieën (copingvaardigheden)

Ouders kunnen hun kind helpen zijn vaardigheden om met problemen en negatieve gevoelens om te gaan uit te breiden en het kind aanmoedigen om een probleem actief te benaderen. Ook hier is actief luisteren, gecombineerd met duidelijke feedback over het adequate gedrag van het kind in een moeilijke situatie een belangrijk hulpmiddel. Hiermee stimuleren ouders niet alleen de autonomie van het kind, maar vergroten ook zijn gevoel van eigenwaarde, omdat zij het kind laten merken vertrouwen te hebben in zijn of haar capaciteiten. Even belangrijk is dat ouders hun kind helpen negatieve emoties te verdragen. In plaats van het kind hiervoor te beschermen, kunnen zij het kind leren gevoelens onder woorden te brengen en te bespreken hoe hij het beste kan omgaan met teleurstelling en tegenslagen. Ouders vergroten zo het zelfvertrouwen van hun kind, omdat het de mogelijkheid krijgt te ervaren dat het negatieve ervaringen aankan. Ouders kunnen ook model staan voor hun kind door te laten zien hoe zij zelf met negatieve emoties omgaan.

Bieden van veiligheid

Voor een kind met kanker dat een aaneenschakeling van traumatische ervaringen meemaakt, is het belangrijk dat ouders het kind een veilige, emotioneel stabiele omgeving bieden. Immers, ouders bieden het kind een referentiekader waarin het zijn ervaringen kan plaatsen. Wanneer ouders heftige emoties tonen, geeft dit extra angst en spanning bij het kind. Daarom is het belangrijk dat ouders hun emoties beheersen en indien het niet anders kan, deze op een op kinderen afgestemde wijze aan hen laten zien.

Een andere manier van veiligheid bieden is het duidelijk grenzen stellen, vaste gewoontes hanteren en afspraken maken. Deze structuur geeft voorspelbaarheid waardoor de angst bij het kind wordt verminderd. Juist bij een ziekte als kanker, die gekarakteriseerd wordt door onzekerheid en angst, is dit van essentieel belang. Zoals een moeder verwoordt: *'Afen toe gewoon "nee" zeggen, dat was al heel belangrijk voor hem. Zo wist hij tot waar hij kon gaan. Hij heeft die zekerheid ook nodig. Niet alleen de zekerheid van oeverloze liefde van onze kant, maar ook die zekerheid van: "nee schat, tot hier en niet verder".'* Dit kan het kind helpen zijn evenwicht te hervinden.

Veranderingen in de opvoedingsrelatie

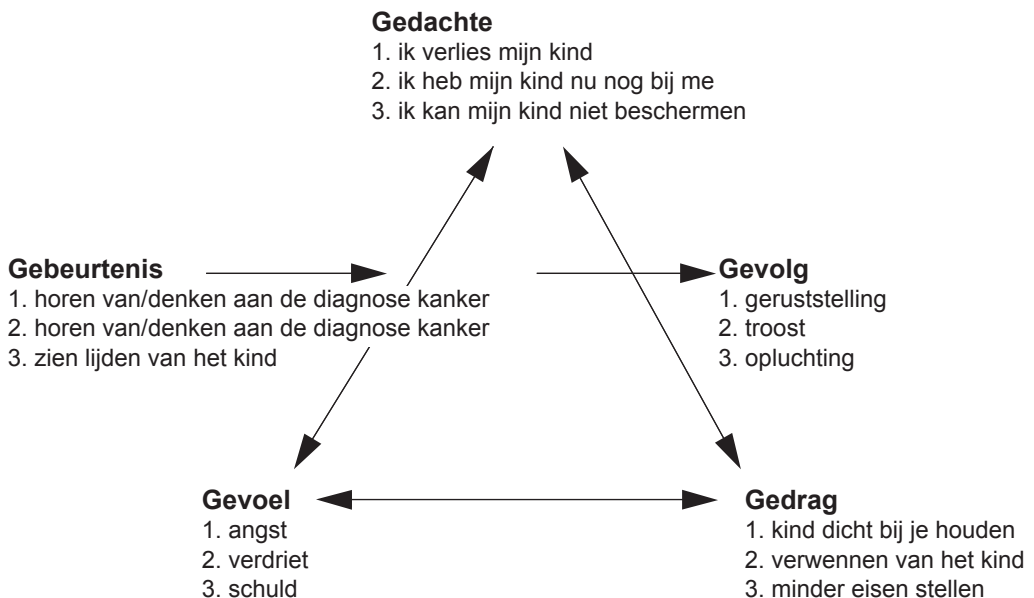
Door de extra taken van ouders met een kind met kanker verandert de opvoedingsrelatie. Ouders gaan niet alleen anders met hun kind om, maar moeten dit ook doen om het kind tijdens en na de behandeling optimale genezingskansen én een goede kwaliteit van leven te geven. Vanzelfsprekend zullen ouders aan het zieke kind de meeste tijd, aandacht en energie geven. Het zieke kind krijgt hierdoor de belangrijkste plaats in het gezin, omdat zijn welzijn voor alles gaat. Dit heeft consequenties voor het hele gezin. Niet alleen is er minder aandacht voor de partners onderling, maar ook voor de andere kinderen in het gezin. Dit patroon heeft grote invloed op het emotioneel functioneren van broers en zusjes (zie hiervoor: Van Dongen-Melman et al., 1995; Van Dongen-Melman, 1996, 2001).

Problemen voor ouders om een kind met kanker op te voeden

Kinderen zijn het dierbaarste bezit van hun ouders. Wanneer een kind kanker krijgt, brengt dit bij ouders dan ook heftige emoties teweeg. De angst en onzekerheid het kind te kunnen verliezen is allesomvattend. Een gunstige prognose maakt de angst het kind te verliezen niet minder hevig. Immers, zolang er geen garantie gegeven kan worden dat het kind niet overlijdt, kunnen ouders hun kind verliezen. Deze angst blijft op de achtergrond meespelen, ook wanneer het kind genezen is verklaard, en wordt een integraal deel van het dagelijks leven (Van Dongen-Melman, Van Zuuren & Verhulst, 1998).

De diagnose kanker roept bij de ouders een complexe reactie op waarin verschillende componenten te onderscheiden zijn: een gevoelscomponent, een gedachtecomponent en een gedragscomponent (Cladder et al., 1998; Orlemans, Elen & Hermans, 1997; zie Figuur 1). Alle drie zijn gelijktijdig en onmiddellijk aanwezig als reactie of respons op de situatie. Tevens beïnvloeden zij elkaar. De inhoud van de verschillende componenten kan tot verschillende gevolgen leiden. Zo kan de gebeurtenis dat ouders horen dat hun kind kanker heeft, de gedachte oproepen dat zij hun kind zullen verliezen, hetgeen een gevoel van angst geeft, wat weer tot gedrag kan leiden waarbij de ouder het kind niet uit het oog verliest en dicht bij zich houdt. Het gevolg van deze interactie op de korte termijn kan zijn dat de angst van de ouder vermindert omdat hij/zij gerustgesteld is dat het kind er nog steeds is. De diagnose kanker kan bij de ouder ook andere gedachten oproepen, namelijk dat de medische behandeling het kind een kans geeft om te genezen. En dus laat de ouder dan zijn/haar kind behandelen (gedrag), waardoor de angst van de ouder (gevoel) kan overgaan in hoop (gevoel). Afhankelijk van hoe ouders zich voelen, zich gedragen of wat zij denken, zullen ook de gevolgen variëren.

Figuur 1. Schematische weergave van drie verschillende complexe emotionele reacties van ouders van een kind met kanker, met steeds het positieve gevolg (bekrachtiging voor de ouder), per reactie.



In dit leertheoretische drie-factoren model (Orlemans et al., 1997) wordt duidelijk hoe ouders door hun gedrag de negatieve emoties die bij hen zijn opgeroepen kunnen verminderen. Zo kan kanker bij het kind (gebeurtenis) verdriet oproepen (gevoel) en de gedachte 'ik heb mijn kind nu nog bij me'. Door het kind te verwennen (gedrag) kan de ouder zichzelf troosten. In die zin is beschermend opvoedingsgedrag een copingstrategie van ouders om hun eigen negatieve gevoelens te verminderen, met positieve effecten voor ouder en kind op de korte termijn, maar op lange termijn vaak negatieve gevolgen voor de ontwikkeling van het kind.

Kinderkanker roept niet alleen vanuit de persoonlijke beleving van ouders om hun kind te verliezen heftige emoties op, maar ook vanuit hun rol als opvoeder. Ouders ervaren de behandeling van hun kind als traumatisch (Van Dongen-Melman, 1997). Het zien lijden van een eigen kind is onverdraaglijk. De vele onderzoeken, belastende ingrepen, de beperkingen die de ziekte het kind oplegt en de pijnlijke en zichtbare bijwerkingen van de behandeling confronteren de ouders met het feit dat zij hun kind niet tegen deze ervaringen kunnen beschermen. Ouders ervaren het beschermen van het kind, zeker nu het ziek is, als een basistaak en voelen zich machteloos dat zij hiertoe niet in staat zijn. Door mee te werken aan de behandeling zorgen ouders er paradoxaal genoeg voor dat hun kind deze ervaringen juist meemaakt: omdat ouders het gevoel hebben dat zij hun kind niet kunnen beschermen, voelen ze zich schuldig. Het is dan extra moeilijk om eisen aan het kind te stellen, niet alleen omdat ouders hun kind dan minder gelukkig zien, maar ook omdat ze daar zélf de oorzaak van zijn: *'Natuurlijk voel je je verschrikkelijk schuldig als je streng tegen hem bent. Dubbel schuldig eigenlijk want hij is al zo zielig en hij moet al zoveel doorstaan en dan krijgt hij ook nog eens op zijn donder'* (Van Dongen-Melman, 2001). Het lijden van het kind (gebeurtenis) kan aanleiding geven tot de gedachte 'ik kan mijn kind niet beschermen', en de gevoelens schuld en machteloosheid. Door minder eisen aan het kind te stellen in dagelijkse situaties kunnen ouders zich minder schuldig voelen en hebben zij het idee dat zij meer controle hebben over het emotionele welbevinden van het kind (zie Figuur 1).

Gezien de enorme impact van de ziekte op ouders is het de vraag of het wel mogelijk is een kind met kanker 'normaal' op te voeden. Voor ouders is het kind door de ziekte een kwetsbaar kind geworden en zij willen proberen het leed voor hun kind te compenseren en/of het kind te beschermen voor negatieve emoties. In de literatuur wordt bovendien aangegeven dat dit oververwennende en overbeschermende opvoedingsgedrag van ouders moeilijk te beïnvloeden is (Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986; Fife, 1978). In de volgende paragraaf wordt hier nader op ingegaan.

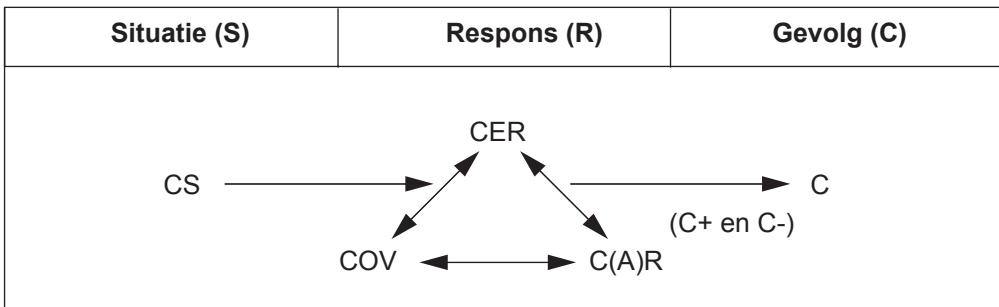
Opvoedingsgedrag in gedragstherapeutisch perspectief

Functieanalyse van het oudergedrag

Het opvoedingsgedrag van ouders kan gezien worden als een betekenisvolle reactie op een betekenisvolle situatie (Orlemans et al., 1997; Sprey, 2002). Om het proces van menselijke reacties in kaart te brengen, wordt het S-R-C model gehanteerd: een situatie, prikkel of gebeurtenis (S) roept een reactie of respons (R) op, die vervolgens weer een gevolg of consequentie heeft (C) (Orlemans et al., 1997). Een situatie roept vaak een uit drie componenten bestaande emotionele reactie (R) op, van voelen, denken en gedrag, die elkaar onderling beïnvloeden (zie Figuur 2). De eerste twee responscomponenten, namelijk voelen of beleving, aangeduid als geconditioneerde emotionele respons (CER), en denken, aangeduid als coverant (COV), een 'coverte operante' reactie, spelen zich binnen het organisme

af en zijn niet (altijd) zichtbaar, terwijl de gedrags- of handelingscomponent (toenaderings- of vermijdingsgedrag) wél observeerbaar is. Juist de toevoeging van voelen (CER) en denken/zelfspraak (COV) in de functieanalyse is van grote praktische waarde gebleken. De cognitieve gedragstherapie is op dit model gebaseerd en gaat ervan uit dat gedrags- en emotionele problemen ontstaan door dysfunctionele denkpatronen en denkgewoonten (Beck, 1999; Sprey, 2002). Door de wederzijdse beïnvloeding van de drie responscomponenten kunnen zij alle drie aangrijpingspunten zijn om gedrags- en emotionele problemen te verminderen. De reactie (R) heeft gevolgen of consequenties (C), die belonend kunnen zijn (C+) en de reactie dus versterken, óf negatief kunnen zijn (C-) waardoor de reactie vervolgens afneemt of verzwakt wordt. Een functieanalyse brengt zo in beeld waardoor reacties blijven bestaan en in stand worden gehouden.

Figuur 2. Schematische weergave van het drie-factoren model.



Afkortingen: CS = geconditioneerde stimulus, situatie die door conditioning automatische reacties oproept; R = respons, COV = coverant, CER = conditioned emotional response, CR= conditioned response (toenaderingsgedrag); CAR= conditioned avoidance response (vermijdingsrespons); C = consequenties; C+ = bekrachtiging doordat een positief gevolg wordt ervaren of doordat een mogelijk negatief gevolg wordt voorkomen, C- = negatief gevolg

De gedragsrespons kan bestaan uit toenaderingsgedrag (iets doen: geconditioneerde respons CR) en vermijdingsgedrag (iets laten; geconditioneerde vermijdings- 'avoidance'- respons CAR) (Sprey, 2002). Het is belangrijk te onderkennen dat de consequenties niet alleen effect hebben op de gedrags- of handelingscomponent, zoals bij operante conditioning, maar dat ook de interne responsen, zoals beleving en denkpatronen versterkt en verzwakt kunnen worden. Bij operant conditioneren is er sprake van het leren van een verband tussen eigen gedrag en het te bereiken resultaat van die actie (operant). Bij het klassieke conditioneringprincipe wordt geleerd dat er een verband is tussen de situatie en de vaak automatisch opkomende gevoelens (CER) en gedachten (COV) (respondent). Hierdoor krijgen situaties een positieve of negatieve betekenis die vervolgens tot actie aanzetten: een toenaderings- (CR) of vermijdingsrespons (CAR) (Orlemans et al., 1997). Om die betekenis nader te onderzoeken, in samenhang met de leer- geschiedenis van de persoon, kan men naast een functieanalyse ook een betekenisanalyse maken (Korrelboom & Kernkamp, 1993), die aanknopingspunten biedt voor behandeling en leidt tot verandering van die betekenis.

Een functieanalyse (zie Tabel 1) is bruikbaar om inzicht te krijgen in het opvoedingsgedrag (Nijhoff-Huyse, 1997). De negatieve situatie waarin het kind met kanker zich bevindt (S), vooral wanneer het kind negatieve emoties ervaart of zich zorgen maakt, kan bij de ouders gevoelens (CER) en gedachten (COV) geven die tot gedragingen (C(A)R) aanzetten waarbij zij zowel de negatieve situatie voor het kind,

als hun eigen negatieve emoties proberen te verminderen (C+). In Tabel 1 worden de situaties, gedachten, gevoelens en gedragingen van ouders met een kind met kanker geplaatst in een functieanalyse. Deze is niet uitputtend, maar bedoeld om inzicht te geven en de functie van het opvoedingsgedrag zichtbaar te maken.

Tabel 1: Functieanalyse van de reacties van ouders op hun kind met kanker

Situatie (S)	Respons (R)		Opvoedingsgedrag van de ouder (CR en CAR)	Consequenties (C)
	Belevingen en ervaringen			
Emotie uitlokken- de cues (CS)	Gedachten van de ouder (COV)	Gevoelens van de ouder (CER)		
<p>Negatieve emoties bij het kind (boosheid, angst, verdriet, etc).</p> <p>Alle aanleidingen die tot het besef leiden een kind te hebben met kanker (denken aan het kind, zien van het kind, vergelijking van het zieke kind met gezonde kinderen: broers en zusjes, leeftijdgenoten, etc.)</p>	'Ik moet mijn kind beschermen'	Angst	Kind dicht bij zich houden (CR)	<p><u>Korte termijn:</u> <i>Positieve gevolgen (C+)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • vermindering negatieve emoties bij het kind • kind wordt blijer en is ontspanener • vermindering van negatieve emoties bij de ouder • toename van het gevoel van competentie in de rol van ouder <p><u>Lange termijn:</u> <i>Negatieve gevolgen (C-)</i></p> <ul style="list-style-type: none"> • ouders leren kind niet op opgewassen te zijn tegen tegenslagen • eisen stellen door ouders zal veel protest en mogelijk ook gevoel van afgewezen te worden bij het kind teweegbrengen • de zo hechte band zal mogelijk veel problemen veroorzaken in de losmakingsfase en puberteit
	'Ik vind het zielig voor mijn kind'	Bezorgdheid	Kind veel aandacht en liefde geven (CR)	
	'Mijn kind mist een deel van zijn jeugd'	Machteloosheid	Kind cadeautjes geven (CR)	
	'Mijn kind moet zoveel missen'	Onzekerheid	Kind laten bepalen wat het wil (CAR)	
	'Mijn kind moet veel onaangename dingen meemaken'	Boosheid	Weinig eisen stellen aan het kind dus het kind permissie geven aan situaties en opdrachten waar het kind tegen opziet te vermijden of te ont-snappen door ze niet te hoeven te ondergaan of te doen (CAR)	
	'Ik kan mijn kind verliezen'	Verdriet		
	'Het is niet eerlijk dat mijn kind dit moet doormaken'	Minderwaardigheidsgevoel		
	'Ik kan mijn kind niet goed opvangen			
	'Ik schiet als ouder tekort			
	<p>Afkortingen: COV = coverant, CER = conditioned emotional response, CR= conditioned response (toenaderingsgedrag); CAR= conditioned avoidance response (vermijdingsrespons); C = consequenties:C+ = bekrachtigen (doordat een positief gevolg wordt ervaren of doordat een mogelijk negatief gevolg wordt voorkomen of afneemt); C- = negatief gevolg.</p>			

Uit de functieanalyse volgt dat het gedrag van de ouder onmiddellijk positieve gevolgen heeft voor ouder én kind (operante conditionering). Tevens blijkt ook hoe de beleving (CER) en zelspraak (COV) van ouders hun gedrag direct beïnvloeden. Ouders hebben veel last van hun eigen angstige emoties (CER) en zijn daardoor gespannen. Hun gedachtegangen en visies (COV) over hun kind worden gekenmerkt door negatieve scenario's die, hoewel begrijpelijk vanuit de ziekte van het kind, niet altijd even realistisch en rationeel zijn. Doordat ouders uitgaan van een rampscenario worden de opvoedkundige gedragingen impulsief ingevuld vanuit de gedachten en de gevoelens van het moment in plaats van uit rust en reflectie gericht op wat goed is voor hun kind op lange termijn.

Het principe van de wederzijdse bekrachtiging

Doordat het opvoedingsgedrag niet alleen voor de ouder, maar ook voor het kind gevolgen heeft, beïnvloeden beiden elkaars gedrag. De ouder leert dat zijn/haar opvoedingsgedrag een positief effect heeft op de stemming van het kind. Echter, doordat de ouder reageert op het gedrag van het kind, leert het kind wat zijn gedrag bij de ouder teweegbrengt en kan het kind met zijn gedrag deze reactie bij de ouders gaan uitlokken. Veelal gebeurt dit ongemerkt. Op deze manier leren ouders en kinderen van elkaar: een circulair systeem waarbij de reacties van kind en ouders elkaar bekrachtigen en in stand houden. Dit leertheoretische principe van wederzijdse bekrachtiging speelt in de opvoeding van een kind met kanker een belangrijke rol, omdat ouders extra alert en gevoelig zijn voor het leed, de lichamelijke symptomen en pijnklachten bij hun kind. Het kind leert dat op dergelijke signalen aandacht, zorg of materiële bekrachtigers van de ouders volgen. Een voorbeeld: een kind komt 's avonds uit bed omdat het steeds aan zijn ziekte moet denken (zie Tabel 2). Omdat het voor de ouder dan vaak bijna onmogelijk is een ziek, verdrietig en angstig kind te dwingen te gaan slapen, zal de ouder aandacht geven aan het verhaal en het niet gaan slapen van het kind versterken, temeer omdat ouders soms ook blij zijn dat het kind iets van zijn emoties toont en bang zijn dat het daarmee zal stoppen als zij geen verdere aandacht geven. Omdat de ouder merkt dat hij/zij in staat is de negatieve emoties van het kind te verminderen door er aandacht aan te geven, vergroot dit zijn/haar gevoel van competentie. Zowel de respons van het kind als de respons van de ouder worden daardoor wederzijds bekrachtigd.

Tabel 2. *Wederzijdse bekrachtiging van toenaderingsgedrag (CR) van het kind*

Situatie (S) vanuit het kind →	Respons (R) van het kind →	Gevolgen voor het kind (C): bekrachtiging (C+)
Kind kan niet inslapen	Kind komt uit bed en vertelt dat het steeds moet denken aan zijn ziekte Kind	<ul style="list-style-type: none"> • krijgt aandacht van de ouder • Kind hoeft niet te slapen
Situatie (S) vanuit de ouder →	Respons (R) van de ouder →	Gevolgen voor de ouder (C): bekrachtiging (C+)
Kind uit bed, kind is drietig	Ouder geeft aandacht	<ul style="list-style-type: none"> • Negatieve emoties bij het verkind nemen af • Ouder voelt zich competent

Afkortingen: S = situatie; R = respons; C = gevolg; C+ = bekrachtiging, positief gevolg

Andere toenaderingsgedragingen die voortkomen uit de ziekte en volgens dit zelfde leerprincipe kunnen worden beïnvloed, zijn lichamelijke klachten, pijnklachten, eet- en slaapgedrag (Van Dongen-Melman, 2001), zoals geïllustreerd wordt in het voorbeeld van Merijn. Hij heeft na de amputatie van zijn arm ondanks een morfine-infuus, veel pijnklachten. Wanneer Merijn kreunt of zegt dat hij pijn heeft, reageren ouders bezorgd. Ze vragen wat er aan de hand is en hoe zij de pijn kunnen verlichten. Merijn geeft dan aan wat hij wil, waarna de pijn afneemt.

Maar ook kan vermijdingsgedrag (CAR) van het kind door wederzijdse bekrachtiging in stand worden gehouden. Zo kunnen ouders, wanneer zij zien dat het kind het moeilijk heeft, het probleem voor hem proberen op te lossen, waardoor het gemakkelijker voor hem wordt en zijn stemming verbetert. Bijvoorbeeld: een kind dat ertegen opziet om zijn huiswerk te maken en/of probeert onder andere eisen of regels uit te komen door te zeggen dat het zich niet lekker voelt, mag vervolgens van zijn ouders op bed gaan liggen en leuke dingen doen. (Tabel 3).

Tabel 3. *Wederzijdse bekrachtiging van vermijdingsgedrag (CAR) van het kind*

Situatie (S) vanuit het kind →	Respons (R) van het kind →	Gevolgen voor het kind (C): bekrachtiging (C+)
Kind moet huiswerk maken	Kind zegt dat het zich niet lekker voelt	<ul style="list-style-type: none"> • Kind hoeft geen huiswerk te maken • Kind kan iets leuks gaan doen
Situatie (S) vanuit de ouder →	Respons (R) van de ouder →	Gevolgen voor de ouder (C): bekrachtiging (C+)
Kind zegt dat het zich niet lekker voelt	Ouder geeft het kind permissie om geen huiswerk te maken	<ul style="list-style-type: none"> • Kind houdt op met klagen • Kind lijkt zich beter te voelen

Afkortingen: S = situatie; R = respons; C = gevolg; C+ = bekrachtiging, positief gevolg

Pedagogische dilemma's voor ouders: keuze voor gevolgen op de korte of de lange termijn

In de twee voorgaande paragrafen zijn de kortetermijngevolgen van het opvoedingsgedrag belicht. Deze zijn zowel voor ouder als kind positief, waardoor het gedrag bij ouder en kind blijft optreden. Opvoedingsgedrag heeft echter ook gevolgen op de lange termijn. Zo kan opvoedingsgedrag dat op de korte termijn positieve gevolgen heeft, op de lange termijn juist negatieve gevolgen hebben. Zoals een vader verwoordt: *'...enerzijds heb je een kind dat ziek is. Een kind dat verkouden is of wat ziek is, dat vertroetel je. Je hebt de neiging het kind in de watten te leggen. Maar als de situatie zo langdurig abnormaal is te noemen en soms maanden, en in ons geval jaren dus, kan duren dan moet je oppassen dat je het niet in de watten blijft leggen'*. Ter illustratie hoe zich negatieve gevolgen op de lange termijn ontwikkelen nogmaals het voorbeeld uit Tabel 3. Doordat het kind uit bed komt en het praten over zijn ziekte (toenaderingsgedrag; CR) bekrachtigd wordt, kan het op de lange termijn steeds vaker uit bed komen, ook wanneer het niet met zijn ziekte bezig is, maar gewoon geen zin heeft om te gaan slapen en probeert hoever de grenzen te verleggen zijn. Ook bij Merijn kunnen de pijnklachten op deze manier versterkt zijn. Hij houdt na de amputatie van zijn arm veel pijnklachten, waarvoor geen medische oorzaak gevonden wordt. Wanneer Merijn kreunt of zegt dat

hij pijn heeft, komen zijn ouders in actie. Ze vragen wat er aan de hand is en hoe zij de pijn kunnen verlichten. Merijn geeft dan aan wat hij wil, waarna het gedrag waarmee hij aangeeft dat hij pijn heeft, afneemt. Uiteindelijk wordt zijn pijnge-drag zo versterkt dat zijn ouders de hele dag met hem bezig zijn en geen leef-tijdsadequate eisen meer aan hem stellen, waardoor hij steeds meer geholpen moet worden met eten, lopen, de trap opgaan et cetera.

Ook het versterken van een vermijdingsrespons, zoals in het voorbeeld in Tabel 4, heeft negatieve gevolgen, omdat het kind op de lange termijn steeds vaker aan taken probeert te ontkomen en emotionele klachten en disfunctionele denkgewoonten gestimuleerd worden. Dit zelfde geldt wanneer ouders moeilijke situaties voor het kind in het dagelijks leven oplossen, bijvoorbeeld wanneer een kind niet alleen durft te gaan slapen of met andere kinderen durft te gaan spelen. Ouders verhinderen daarmee de confrontatie met een moeilijke situatie en ont-nemen het kind daardoor een leermoment. De zelfstandigheidsontwikkeling van het kind kan hierdoor in gevaar komen, omdat door het bekrachtigen van ver-mijdingsgedrag de aangeleerde hulpeloosheid versterkt wordt. In feite vindt door wederzijdse bekrachtiging een toename van ongewenst toenaderings- of vermij-dingsgedrag plaats. Het pedagogische dilemma waarvoor ouders zich geplaatst zien, is de keuze tussen de consequenties op de korte of de lange termijn (Tabel 4). Veel opvoedingsproblemen bij het kind met kanker ontstaan, omdat de korte termijn gevolgen prevaleren.

Tabel 4: Korte en lange termijn gevolgen van het opvoedingsgedrag voor het kind en de ouder

Ouder bekrachtigt:	Positieve gevolgen op de korte termijn (C+)	Negatieve gevolgen op de lange termijn (C-)
Toenaderingsgedrag (CR) van het kind (oververwenning)	<ul style="list-style-type: none"> • Vermindering negatieve emoties kind • Verbetering stemming kind • Negatieve emoties bij ouders nemen af • Competentie gevoel ouder neemt toe 	<ul style="list-style-type: none"> • Klachten blijven bestaan of verergeren • Kind gaat steeds meer eisen • Welbevinden van het kind neemt af • Negatieve emoties bij de ouder nemen toe • Gevoel van competentie bij de ouder neemt af
Vermijdingsgedrag (CAR) van het kind (overbescherming)	<ul style="list-style-type: none"> • Vermindering negatieve emoties kind • Verbetering stemming kind • Negatieve emoties bij ouders nemen af • Competentie gevoel ouder neemt toe 	<ul style="list-style-type: none"> • Kind wordt steeds afhankelijker (aangeleerde hulpeloosheid) • Kind leert geen vaardigheden om met moeilijke situaties en problemen om te gaan • Geloof van het kind in eigen kunnen neemt af, waardoor het zelfbeeld negatiever wordt • Kind krijgt meer sociaal-emotionele problemen • Negatieve emoties bij de ouder nemen toe • Gevoel van competentie bij de ouder neemt af

Afkortingen: S = situatie; C+= bekrachtiging, positief gevolg;
C- = negatief gevolg; CR = toenaderingsrespons; CAR = vermijdingsrespons.

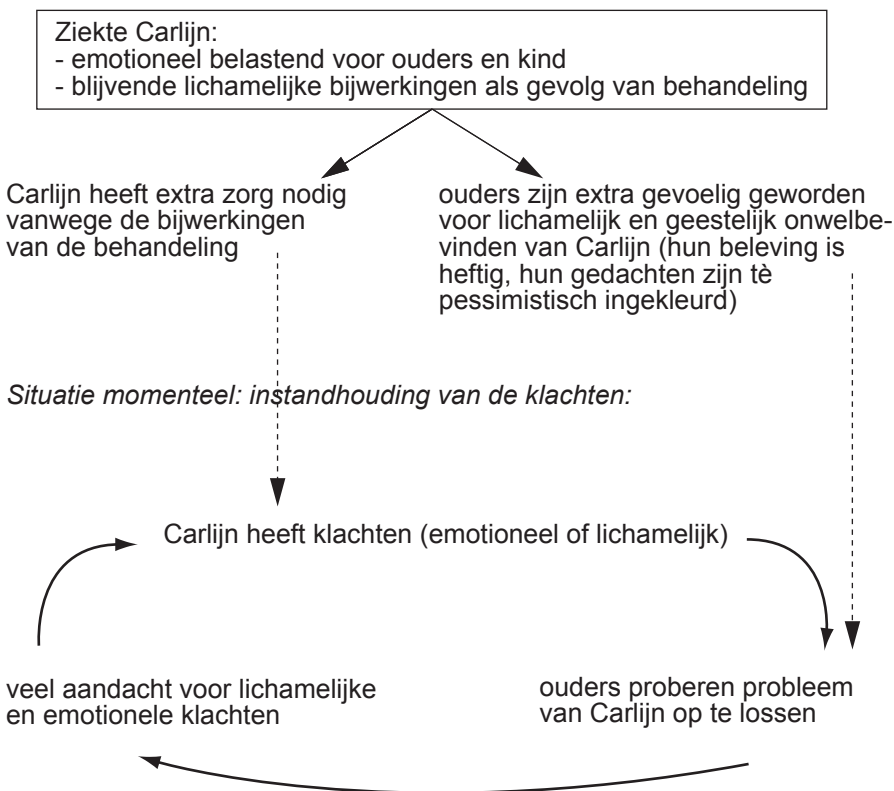
Vaak bekrachtigen ouders zowel het toenaderingsgedrag als het vermijdingsge-drag van het kind. De volgende casus illustreert de complexe opvoedingsrelatie en interactie tussen ouders en kinderen met kanker:

Carlijn is 12 jaar en heeft op driejarige leeftijd een beenmergtransplantatie ondergaan voor leukemie. Ze heeft veel bijwerkingen aan deze behandeling overgehouden, waaronder een slokdarmprobleem en een groeiachterstand waarvoor zij sondevoeding krijgt. Vanwege de ernst van de complicaties heeft ze nog dagelijks intensieve medische zorg nodig, welke door haar ouders wordt gegeven. Carlijn wordt aangemeld met een veelheid aan klachten: eet-problemen, slaapproblemen, emotionele problemen (zoals weinig zelfvertrou-

wen, een negatief zelfbeeld, angst, een sombere stemming) en veel lichamelijke spanningklachten. Ouders geven aan dat Carlijn erg aan moeder hangt. Carlijn kan moeilijk afscheid nemen van moeder. Zo slaapt zij nog elke nacht bij de ouders in bed en moet moeder haar naar school brengen. Vooral moeder probeert de lichamelijke en emotionele problemen van Carlijn te verzachten. De leergeschiedenis en de instandhouding van de klachten worden in Figuur 3 weergegeven. Op de korte termijn vermindert de aanpak van de ouders het lichamenlijk en emotioneel onwelbevinden van Carlijn, hetgeen het gedrag van de ouders versterkt. Carlijn merkt dat zij aandacht krijgt voor haar klachten en zal deze meer laten zien; op de lange termijn zullen ze toenemen in ernst. Ook zal Carlijn steeds afhankelijker van moeder worden, omdat zij niet leert om zelf haar problemen te verminderen. Door de aandacht voor Carlijn's klachten, is er weinig ruimte voor de positieve aspecten van haar functioneren en wordt haar negatieve zelfbeeld versterkt.

Figuur 3: Schematische weergave van de leergeschiedenis en de instandhouding van de klachten van een kind met kanker.

Leergeschiedenis



Wanneer de negatieve gevolgen van het opvoedingsgedrag op de lange termijn niet meer opwegen tegen de positieve consequenties op de korte termijn, zal de ouder gemotiveerd zijn hulp te zoeken. In de volgende paragraaf wordt besproken hoe de hulpverlener kan helpen de opvoedingsproblemen te verminderen.

Mogelijkheden om opvoedingsproblemen te verminderen door mediatietherapie

Opvoedingsproblemen kunnen vertaald worden in een functieanalyse waarin de reactie van het kind centraal kan staan óf de reactie van ouders of zelfs de interactie tussen kind en ouders (Landsheer, Prins & Nijhoff-Huyse, 1993). De functieanalyse bepaalt welke modificatieprocedures gebruikt worden om het probleemgedrag te verminderen (Orlemans et al., 1997). Het S-R-C-model dient als leidraad om het aangrijpingspunt van de interventie te bepalen. Daarbij wordt er rekening mee gehouden of de reactie (C(A)R), het opvoedingsgedrag, wordt bepaald door de gevolgen (C) die ermee bereikt kunnen worden (en een operant is die door de consequenties wordt gecontroleerd) of dat de R bepaald wordt door de onmiddellijk optredende beleving (CER) en gedachten (COV) van de ouders (en dus een respondent is die onder antecedente controle staat en automatisch door de situatie (S) wordt uitgelokt) (Orlemans et al., 1997). Zo kan het opvoedingsgedrag een reactie zijn om het leed van het kind te verzachten (operant), een reactie op de angst en het verdriet het kind te verliezen (respondent), of op ouderlijke onzekerheid hoe zij het kind moeten opvoeden (respondent). Bij het verbreken van de vicieuze cirkel van wederzijdse bekrachtiging dient eerst geanalyseerd te worden of het opvoedingsgedrag van de ouders onder consequente of antecedente controle staat (Orlemans et al., 1997). Als het opvoedingsgedrag een respondent is, moet dit binnen de ouders zelf bewerkt worden, bijvoorbeeld via spanningsvermindering (CER) of door een verandering in hun visie en gedachten (COV). Wanneer het opvoedingsgedrag (C(A)R) onder consequente controle staat, kan dit het beste direct binnen de interactie met het kind worden aangepakt.

Consequente controle als aangrijpingspunt voor verandering in het opvoedingsgedrag

Opvoedingsproblemen kunnen ontstaan wanneer het onwelbevinden van het kind door de bekrachtiging van de ouders in stand wordt gehouden. Als de positieve bekrachtiging op dit toenaderings- en vermijdingsgedrag wordt weggenomen (zie Tabel 4), zullen de negatieve gevolgen daarvan op de lange termijn ook afnemen en kan het gedrag van het kind weer naar normale proporties worden teruggebracht. Dit betekent dat, wanneer de ouder zijn/haar respons verandert, de vicieuze cirkel van wederzijdse bekrachtiging wordt doorbroken. Het ligt daarbij voor de hand om de reactie van de ouder op de negatieve situatie van het kind als ingang te kiezen om deze cirkel te doorbreken en niet de reactie van het kind, vanwege de afhankelijk positie van het kind ten opzichte van de ouders en zijn beperktere mogelijkheden om de interactie te veranderen. De geëigende vorm van ouderbegeleiding die hierop gericht is, is de mediatietherapie (Nijhoff-Huyse, 1996). Meestal leren ouders hier eerst door registratieopdrachten onderscheid maken in het gedrag van het kind (discriminatieleren), waardoor zij minder snel het ongewenst gedrag van het kind belonen (Patterson, 1978).

Een vorm van uitdoving kan toenaderingsgedrag, zoals het huilen of klagen van het kind, verminderen. Uitdoving vindt plaats wanneer de ouders niet meer bekrachtigend reageren op het gedrag van het kind. Daarnaast kan ouders geleerd worden om adequaat gedrag van het kind te bekrachtigen, waardoor het kind leert dat het op een andere manier om aandacht kan vragen. Een vorm van

exposure voor het kind vindt plaats als ouders het vermijdingsgedrag van het kind, het ontlopen van een moeilijke situatie, niet meer accepteren. Dit gebeurt wanneer ouders het probleem van het kind niet langer zonder meer voor hem oplossen. Ze moeten daarbij het kind begeleiden om het probleem zelfstandig op te leren lossen en kunnen de stapjes van het kind daarnaar toe positief bekrachtigen (shapen). Wanneer ouders merken dat het gedrag van hun kind ten goede verandert als zij met meer confrontaties en eisen durven reageren, vormt dit een belangrijke motivatie om hun kind toch bloot te stellen aan moeilijke situaties.

Antecedente controle als aangrijpingspunt voor verandering in het opvoedingsgedrag

Opvoedingsgedrag kan ook worden beïnvloed door een verandering bij de ouder zelf teweeg te brengen, in hun emotionele reacties (CER) en/of het veranderen van hun gedachten en visies (cognities) over de situatie (COV), waardoor ze niet meer automatisch reageren op cues (stimuli) in allerlei situaties. Wanneer ouders anders kunnen denken (COV) en anders emotioneel reageren (CER) op hun kind (S), verandert hun opvoedingsgedrag (C(A)R) ook.

Veranderen van gedachten/visies/cognities (COV)

Voor ouders van een kind met kanker zijn er veel cues die een onmiddellijke reactie oproepen (zie Tabel 1 onder de kolom Situatie). Om de reactie op deze cue te veranderen, is het nodig dat de ouders leren stil te staan bij hun eerste opkomende gevoelsmatig bepaalde reactie. Ook de automatische gedachte die bij deze emotie hoort, dient opgespoord en onderzocht te worden. Vroeg aangeleerde kerngedachten (schema's) kunnen tot steeds herhaalde reacties leiden (Korrelboom & Kernkamp, 1993). Deze kunnen wél veranderen door ze te noteren, vervolgens te analyseren waarom zij blijven bestaan (waarom denk ik dat wat ik denk) en/of na te gaan of zij helpen om te bereiken wat men wil. Vervolgens kan bezien worden hoe anders tegen de situatie aangekeken zou kunnen worden. Naast dit 'uitdagen van automatische gedachten' kunnen ook gedragsexperimenten (Beck, 1999) en andere technieken uit de cognitieve gedragstherapie worden gebruikt om beleving en cognities te veranderen. De gedragsexperimenten hebben als doel ouders in werkelijkheid te laten ervaren of hun pessimistische verwachtingen ook uitkomen. Deze methode helpt ouders andere gedachten te formuleren, die leiden tot een beter gevoel. Aan ouders wordt dus geleerd hun gedachten te beoordelen op functionaliteit en eventueel te vervangen door andere, rationele gedachten. Een rationele gedachte helpt de ouder om zich in een moeilijke situatie beter te voelen.

Veranderen van emotionele reacties (CER)

Een andere manier om het te gespannen opvoedingsgedrag te veranderen, is te onderzoeken hoe ouders hun emotionele reactie op situaties samenhangend met de ziekte of de emoties van het kind kunnen veranderen ('kan ik mezelf wat rustiger krijgen?'). Hiervoor is het nodig dat deze cues worden losgekoppeld van eerdere ervaringen en belevingen die dezelfde emoties oproepen (Korrelboom & Kernkamp, 1993). Op deze manier kan er met meer rust worden gereageerd op deze situaties. Het loskoppelen van deze automatische verbindingen van negatieve belevingen bij de ouders kan worden bewerkstelligd door stil te staan bij het dilemma van ouders om wel of niet in te gaan op het gedrag van hun kind en de emotionele lading die dit bij hen oproept (exposure). Ook kunnen ouders in verbeelding geconfronteerd worden met een situatie die emoties oproept, waarna diverse procedures gebruikt kunnen worden om de emoties te verminderen, zoals

systematische desensitiserings-, ontspanningsoefeningen, imaginaire confrontatie en probleemoplossing (Orlemans et al., 1997). Het is voor ouders zeer moeilijk om de negatieve emoties van hun kind te verdragen en de negatieve situatie van hun kind onder ogen te zien. Daarom moeten zij zorgvuldig gemotiveerd worden hierbij stil te staan en te leren deze reacties te veranderen. Daarbij helpt ook het geven van informatie hoe ouders hun kind het beste kunnen ondersteunen en het aanleren van nieuwe vaardigheden, bijvoorbeeld door rollenspel.

Geven van informatie

Veel ouders hebben onvoldoende informatie over wat belangrijk is in de opvoeding van een kind met kanker: waar een ziek kind behoefte aan heeft, hoe een kind reageert op zijn ziekte, wat dit betekent en hoe ouders daar op in kunnen spelen. Informatie is belangrijk om de cognities van ouders bij te stellen. Ouders hebben behoefte aan meer informatie over hoe de diagnose en prognose met hun kind te bespreken, met gevoelens van hun kind om te gaan, adequate copingstrategieën bij het kind te stimuleren en het kind veiligheid te bieden. Informatie kan ouders helpen adequaat te reageren, maar ook misvattingen te corrigeren, bijvoorbeeld over het effect van het onbeteugeld toegeven aan de wensen van het kind.

Informatie kan op verschillende manieren worden verkregen. Ouders kunnen via modeling leren met hun kind om te gaan, bijvoorbeeld door dat zij zien hoe ziekenhuismedewerkers reageren op het kind en door contact met andere ouders die een kind met kanker hebben, bijvoorbeeld in het ziekenhuis of via de patiëntenvereniging. Een andere manier is via mondelinge of schriftelijke psycho-educatie. Er zijn goed leesbare boekjes voor ouders beschikbaar, die antwoord geven op tal van vragen en handige tips bevatten hoe ouders met hun kind kunnen communiceren over het levensbedreigende karakter van de ziekte (Naafs-Wilstra, 1999), hoe de opvoeding in de dagelijkse praktijk gehanteerd kan worden (Van Londen, Biloen-Beijen, Cladder & Van Londen-Barentsen, 1992; Schiet, 1998; Patterson, 1978), en hoe om te gaan met gevoelens van het kind (Gordon, 1993, Van Dongen-Melman, 1997; Van Londen et al., 1992).

Aanleren van vaardigheden

Naast een tekort aan informatie, kan er bij ouders ook een tekort aan vaardigheden zijn. Wanneer ouders via informatie en modeling onvoldoende vaardigheden kunnen aanleren, kunnen binnen een individuele mediatietherapie of een oudercursus bijvoorbeeld in een rollenspel vaardigheden worden geoefend, zoals het geven van gedragscomplimenten, corrigerende gedragsinstructie en Ik-boodschappen, het actief luisteren en het stimuleren van probleemoplossend vermogen van het kind (Gordon, 1993; Van Londen et al., 1992).

Verminderen van de emotionele problematiek van de ouder

Soms is het nodig de emotionele problematiek bij de ouder zelf te verminderen. Ouders kunnen in psychische nood raken als gevolg van de emotionele impact van de ziekte van hun kind (Van Dongen-Melman, 2001). Ook kan pre-morbide psychische problematiek bij de ouder het gedrag van de ouder in stand houden. Door deze psychische problematiek is de ouder soms niet in staat om op een andere manier met het kind om te gaan (Van Dongen-Melman, 2001). Individuele behandeling van de ouder is dan geïndiceerd, eventueel als vervolg op de mediatietherapie of daaraan voorafgaand (Nijhoff-Huyse, 1997).

Behandelen van opvoedingsproblemen in de klinische praktijk

In de praktijk is het onderscheid om het opvoedingsgedrag als operant of als respondent te beschouwen zichtbaar in de keuze welk probleem het eerst bewerkt gaat worden. Veelal komen in de loop van het behandelingsproces beide aspecten aan de orde, zoals geïllustreerd wordt in de volgende casus waar eerst het opvoedingsgedrag dat onder consequente controle (C) staat en vervolgens het opvoedingsgedrag dat onder antecedente controle (CER/COV) aangrijppingspunt van de behandeling is.

Mark is een 8 jarige jongen, die op 2-jarige leeftijd behandeld is geweest voor een tumor in zijn buik. Recent is er bij hem een recidief geconstateerd, waarvoor hij opnieuw behandeld wordt. Sinds de diagnose van kanker 6 jaar geleden gaan ouders erg voorzichtig met Mark om. Ze ontzien hem omdat hij al zoveel meegemaakt heeft. Mark wordt aangemeld omdat hij zowel thuis als op school onhandelbaar is. Hij is uitdagend, brutaal, agressief en vertoont grensoverschrijdend gedrag. In toenemende mate wordt hij door andere kinderen buitengesloten. Ouders zijn terughoudend om een psychologische behandeling aan te gaan. Het kind wil geen individuele therapie en de ouders gaan daarin mee. Er wordt besloten tot mediatietherapie waarin de consequenties van het oudergedrag voor het kind centraal staan (consequente controle). De mediatietherapie werpt aanvankelijk vruchten af doordat ouders duidelijker communiceren naar Mark (Ik-boodschappen geven; Gordon, 1993; Van Londen et al., 1992) en consequenties gaan verbinden aan zijn gedrag. Gewenst gedrag wordt duidelijker naar Mark gecommuniceerd en bekrachtigd wanneer Mark dit uitvoert. Ongewenst gedrag wordt zoveel mogelijk genegeerd (uitdoving). Na een aantal sessies stagneert de mediatietherapie omdat vader niet in staat is om ongewenst gedrag te negeren, vanwege persoonlijke problematiek. Vader blijkt in aanleg een obsessief-compulsieve stoornis te hebben, die geactiveerd wordt door eerdere verlieservaringen, zoals een eerder verbroken huwelijk en nu de levensbedreigende ziekte van zijn zoon. Vader heeft een enorme angst zijn kind én zijn huidige vrouw te verliezen (antecedente controle). Als reactie hierop houdt vader Mark en zijn vrouw nauwlettend in de gaten en zit hen beiden dicht op de huid. Hij let op alles wat Mark en zijn vrouw doen, controleert hun acties en geeft daarop negatieve feedback. Aan ouders wordt voorgesteld deze problematiek via individuele gedragstherapie aan te pakken. Beide ouders staan achter dit voorstel. Als het vader door deze psychotherapeutische behandeling geleidelijk aan lukt Mark meer ruimte te geven en positiever te benaderen, verminderen de problemen bij Mark zodanig dat verdere mediatietherapie niet meer nodig is.

Discussie

Gedrags- en emotionele problemen komen vaak voor bij kinderen met kanker. Het is opvallend dat in de literatuur nauwelijks een verband wordt gelegd tussen het vóórkomen van gedrags- en emotionele problemen en de manier waarop ouders met hun ernstig zieke kind omgaan. Onderzoek naar het opvoedingsgedrag en het effect daarvan op het welbevinden van het kind met kanker is wetenschappelijk nog onontgonnen terrein, terwijl de urgentie voor de klinische praktijk hoog is. Er is grote behoefte aan goede richtlijnen omdat kinderanker met name jonge kinderen treft, waardoor men in de hulpverlening veelal te maken krijgt met ouders, én omdat kinderen met kanker of die daarvan zijn genezen significant meer gedrags- en emotionele problemen hebben dan gezonde kinderen

(Van Dongen-Melman, 2000). Om de impact van ziekte en behandeling op de ontwikkeling van het kind zoveel mogelijk te beperken hebben wij gekozen het opvoedingsgedrag in een psychotherapeutisch kader te plaatsen, omdat een dergelijk model direct aanknopingspunten biedt voor de hulpverlening. Vanuit de cognitieve gedragstherapie is een model gepresenteerd om het opvoedingsgedrag van ouders te begrijpen en te beïnvloeden zodat daarmee de gedrags- en emotionele problematiek bij het kind verminderd kan worden. Voor zover ons bekend is dit voor het eerst dat een psychotherapeutisch model wordt gebruikt om het opvoedingsgedrag van ouders met een kind met kanker te kaderen.

Een belangrijke vraag is of het hier gepresenteerde model ook werkzaam blijkt te zijn in de hulpverleningpraktijk, omdat het opvoedingsgedrag van ernstig zieke kinderen moeilijk te veranderen is (Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986; Fife, 1978). Uit onze klinische ervaring blijkt dat de cognitief-gedragstherapeutische aanpak succesvol is om het opvoedingsgedrag van ouders te beïnvloeden. In onze visie is deze aanpak werkzaam omdat zowel de antecedente als de consequente controle van het opvoedingsgedrag worden bewerkt. In de praktijk lopen deze behandelingsvormen tijdens een behandeling vaak door elkaar. Veelal wordt in de praktijk eerst de operant als aangrijpingspunt gekozen. Omdat in de operante benadering vanaf het begin het objectiveren van de aanmeldingklacht centraal staat, leren ouders meer afstand te nemen van de gedragsproblemen van hun kind. Hierdoor ontstaat er meer ruimte om ook naar hun eigen beleving en visies te kijken en wordt dus tegelijkertijd aan de respondent (COV- en CER)-kant van het driefactoren model gewerkt. Door een zorgvuldige observatie, registratie en analyse van het probleemgedrag van hun kind worden ouders zich bewust hoe hun eigen gevoelens, visies en gedachten ten aanzien van het probleemgedrag van het kind een rol spelen in hun opvoedingsgedrag.

De werkrelatie met de therapeut is een van de voertuigen om de veranderingen in het opvoedingsgedrag van ouders met een ernstig ziek kind te bewerkstelligen. Via deze relatie moeten ouders gemotiveerd worden om in te gaan tegen hun natuurlijke neiging het kind (te veel) te beschermen en (te veel) te verwennen. Een goede werkrelatie maakt dat ouders bereid zijn naar hun eigen gedrag te kijken, alternatieven te overwegen en deze in de praktijk te brengen. Ook wanneer zij moeilijke thuisopdrachten moeten uitvoeren, zoals het kunnen verdragen van negatieve emoties van hun kind (exposure), moeten de ouders vertrouwen en geloof hebben in de therapeut die deze opdrachten voorstelt. Het werken aan een goede werkrelatie is voor de therapeut een belangrijke taak om de in dit artikel gepresenteerde aanpak te laten slagen. Dit vereist van de hulpverlener een open, betrokken en flexibele houding tegenover ouders, waarin zij erkenning en begrip krijgen voor hun gevoelens, gedachten en gedrag rond de ernstige ziekte van hun kind en waarmee ruimte wordt geschapen stil te staan bij de impact die kinderkanker op de ouders heeft.

Het is een basistaak van ouders hun kinderen te beschermen voor lichamelijke en emotionele tegenspoed. Zorg en aandacht voor en verwenning en bescherming van het kind worden geassocieerd met een goede aanpassing en emotioneel welbevinden van het kind (Van Dongen-Melman, 2001; Van Veldhuizen & Meijer, 1990). Het is dan ook vaak niet noodzakelijk iets aan het opvoedingsgedrag van ouders te veranderen, maar pas te streven naar verandering indien het opvoedingsgedrag zodanig uit balans is dat het leidt tot gedrags- en emotionele problemen bij het kind. Met andere woorden, indien het kind problemen heeft, is dit een signaal om het opvoedingsgedrag van ouders onder een gedragstherapeutische loep te leggen. De functieanalyse en het drie-factoren model bieden vervolgens handvatten om de problematiek te verminderen.

Vanuit wetenschappelijk perspectief is het methodologisch een eerste en onmisbare stap de klinische problematiek van het kind met kanker te vertalen in een theoretisch model (Van Dongen-Melman & Sanders-Woudstra, 1986). Vervolgens kan door middel van interventieonderzoek onderbouwd worden in welke mate de cognitief gedragstherapeutische aanpak succes heeft en wanneer deze kan worden toegepast (indicatiestelling). Er is reeds uitgebreid aangetoond dat gedragstherapeutische mediatietherapie een effectieve - evidence based - vorm van kindertherapie is (Bosch & Ringrose, 1997). De gepropageerde aanpak nodigt dan ook uit om getoetst te worden en kan zo een impuls geven aan het wetenschappelijk onderzoek naar opvoedingsgedrag bij kinderen met kanker.

Noot

Wij willen Drs. G. Plaisier, klinisch psycholoog, Ikazia Ziekenhuis te Rotterdam danken voor zijn commentaar en suggesties en Ilana Hoefnagel, psycholoog-in-opleiding voor haar praktische ondersteuning bij het tot stand komen van het artikel.

Literatuur

- Beck, J.A. (1999). *Cognitieve therapie*. Baarn: HB Uitgevers.
- Bosch, J.D., & Ringrose, H.J. (1997). *Mediatietherapie met ouders. Individueel en in groepen. Praktijkreeks Gedragstherapie*. Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum.
- Cladder, J.M., Nijhoff-Huysse, M., & Mulder, G. (1998). *Gedragstherapie met kinderen en jeugdigen*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Dongen-Melman, J.E.W.M. van (1996). Genezen van Kinderkanker: Late gevolgen voor het hele gezin. *Bijblijven*, 12, 11-19.
- Dongen-Melman, J.E.W.M. van (1997). *Genezen van kinderkanker: Eind goed, al goed!?* Werkhoven: Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker.
- Dongen-Melman, J.E.W.M. van (2000). Developing psychosocial aftercare for children with cancer and their families. *Acta Oncologica*, 39, 21-30.
- Dongen-Melman, J.E.W.M. van (2001). Psychologische hulpverlening aan kinderen met kanker. In J.C.J.M. De Haes, L.M. Gualth rie van Weezel & H.B.M. van de Wiel (red), *Psychologische pati ntenzorg in de oncologie. Handboek voor de professional* (pp.321-360) Assen: Van Gorcum.
- Dongen-Melman, J.E.W.M. van, & Sanders-Woudstra, J.A.R. (1986). Psychosocial aspects of childhood cancer: A review of the literature. *Journal of Child Psychology Psychiatry* 27, 145-180.
- Dongen-Melman, J.E.W.M. van, Groot, A. de, H len, K., & Verhulst, F.C. (1995). Siblings of childhood cancer survivors: How does this forgotten group of children adjust after cessation of successful cancer treatment? *European Journal of cancer*, 31A, 2277-2283.
- Dongen-Melman, J.E.W.M. van, Zuuren, F.J. van, & Verhulst, F.C. (1998). Experiences of parents of childhood cancer survivors: A qualitative analysis. *Patient Education and Counseling*, 34, 185-200.
- Fife, B.L. (1978). Reducing parental overprotection of the leukemic child. *Social Science in Medicine*, 12A, 117-122.
- Gordon, T. (1993). *Luisteren naar kinderen*. Baarn: Tirion.
- Korrelboom, C.W., & Kernkamp, J.H.B. (1993). *Gedragstherapie*. Muiderberg: Coutinho.
- Landsheer, J.A., Prins P.J.M., & Nijhoff-Huysse, M.W.D. (1993). Het gedragstherapeutisch proces bij de behandeling van kinderen en jeugdigen. In P.J.M. Prins (red), *Gedragstherapie bij kinderen en jeugdigen* (pp. 51-156). Houten: Bohn, Stafleu, Van Loghum.
- Londen, A. van, Biloen-Beijen, A.H.M., Cladder, J.M., & Londen-Barentsen, W.M. van (1992). *Vaardigheden voor ouders*. Amsterdam: Swets & Zeitlinger.
- Moll-Laus, A., Bosch, J.D., Dongen-Melman, J.E.W.M. van, & Huisman, J. (2001). Late emotionele problematiek en cognitief functioneren bij kinderen met leukemie. *Tijdschrift Kindergeneeskunde*, 69, 18-23.

- Naafs-Wilstra, M.C. (1999). *Praten met mijn kind, hoe doe ik dat*. Werkhoven: Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker.
- Nijhoff-Huysse, M.W.D. (1996). Gedragstherapie via de ouders: mediatietherapie. In F. Verhey & F.C. Verhulst (red), *Kinder- en Jeugdpsychiatrie III. Behandeling en begeleiding* (pp. 44-51). Assen: Van Gorcum.
- Nijhoff-Huysse, M.W.D. (1997). Gedragstherapie bij kinderen. In R. de Bruin-Beneder (red.), *Kinderspsychotherapie* (pp. 155-216). Bussum: Coutinho.
- Orlemans, J.W.G., Eelen, P., & Hermans, D. (1997). *Inleiding tot de gedragstherapie*. Diegem/Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Patterson, G. (1978). *Problemen met kinderen*. Nijmegen: Dekker & Van de Vegt.
- Schiet, M. (1998). *Gewoon een bij zonder kind: Praktische informatie over het opvoeden van chronisch zieke kinderen*. Utrecht: NIZW.
- Shaffer, D.R. (1999). *Developmental Psychology. Childhood and adolescence*. Pacific Grove, CA: Brooks/Cole Publishing Company.
- Spinetta, J.J. (1980). Disease-related-communication: How to tell. In J. Kellerman (Ed), *Psychological aspects of childhood cancer* (pp. 257-269). Springfield, Ill.: Tomas.
- Sprey, A. (2002). *Praktijkboek persoonlijkheidsstoornissen: Diagnostiek, cognitieve gedragstherapie en therapeutische relatie*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Veldhuizen, A.M.H. van, & Meijer, A.M. (1990). Overbescherming als opvoedingshouding bij ouders van levensbedreigende en niet-levensbedreigende chronische zieke kinderen. *Nederlands Tijdschrift voor de Psychologie*, 45, 375-383.
- Visser, O., Coebergh, J.W.W., Schouten, L.J., & Dijck, J.A.A.M. van (Eds). (2000). *Incidence of cancer in the Netherlands 1996*. Utrecht: Vereniging van Integrale Kankercentra.