



## De ervaring een ouder te zijn met kanker in een gevorderd stadium

In deze studie is nagegaan wat de potentiële palliatieve noden zijn van patiënten met een gevorderde, gemetastaseerde kanker die ouder zijn van een minderjarig kind. Het doel is tot een beschrijving te komen van deze ervaring om op die manier tot een betere palliatieve zorg te komen voor deze doelgroep.

42 patiënten met een gemetastaseerde kanker en met minstens één kind jonger dan 18 jaar namen deel aan deze studie. Er werd gestreefd naar een maximale variatie in geslacht, kankertype en functionele status van de patiënten. Er werden semi-gestructureerde interviews afgenomen waarbij onder andere werd bevraagd hoe de bezorgdheid als ouder het ziekteproces beïnvloedt, wat de impact is van een kankerdiagnose -en behandeling op het ouderschap en hoe het hebben van minderjarige kinderen effect heeft op het eigen medisch besluitvormingsproces.

Uit deze kwalitatieve studie kwamen vier belangrijke thema's naar voor aangaande de ervaringen van ouders met een gevorderde kanker. We lichten deze hier kort toe.

### *1. Bezorgdheden omtrent de impact van ziekte en overlijden op de kinderen*

De grootste bezorgdheid bij ouders betreft de vraag wat er met hun kinderen zal gebeuren. Ouders maken zich zorgen over de eventuele psychologische schade die hun kinderen kunnen oplopen door het (anticiperen op het) sterven en de kwaliteit van de begeleiding die hun kinderen daarna zullen krijgen. Ouders met de laagste functionele status en een klare kijk op hun beperkte levensverwachting rapporteerden de grootste bezorgdheid en angst. Ongeacht hun functionele status verhouden heel wat ouders zich dubbel ten aanzien van hun kanker. Enerzijds weet men dat de diagnose fataal is, anderzijds hoopt men op een overleving op langere termijn zodat de kinderen een stuk ouder zijn of er mogelijk een behandeling bestaat met perspectief op genezing.

### *2. Het verlies van ouderlijke rollen en verantwoordelijkheden*

Het verminderd vermogen om volop de zorg voor de kinderen op te nemen is een grote zorg voor deze ouders. Bij ouders met een hogere functionele status heeft dit te maken met een verminderde beschikbaarheid voor allerhande activiteiten (door onder andere de vele ziekenhuisbezoeken) en een verminderd uithoudingsvermogen. Bij een lagere functionele status wegen vooral de lichamelijke veranderingen door, waardoor de partner of de kinderen veel ouderlijke verantwoordelijkheden opnemen. Veel van deze zieke ouders beschrijven zichzelf dan ook als een "slechte ouder". Maar de lichamelijke beperkingen door de ziekte zijn niet de grootste bron van stress. Het feit dat men de toekomst van zijn kinderen zal missen weegt het zwaarst door. Bij sommige patiënten is er ook sprake van een schuldgevoel omdat men kinderen op de wereld heeft gezet en ze dan verlaat vooraleer ze de volwassen leeftijd bereiken.



### 3. *Het behouden van ouderlijke verantwoordelijkheden ondanks de levensbedreigende ziekte*

Om de negatieve impact van hun ziekte tegen te gaan, hanteert de zieke ouder allerlei strategieën om te proberen hun ouderlijke rol en identiteit zoveel mogelijk te behouden. Om de angst en het verdriet omwille van het missen van de toekomst van hun kinderen wat tegen te gaan, investeert de zieke ouder in het doorgeven van belangrijke waarden en levenslessen. Een andere strategie is het zo lang mogelijk behouden van “het normale” in het huishouden. Ouders rapporteren dat het zo lang mogelijk blijven doen van huishoudelijke taken de stress bij hun kinderen vermindert. Patiënten met een lage functionele status kunnen zich natuurlijk veel minder beroepen op deze strategie. De hoop behouden in de medische wetenschap en het vermijden van gesprekken over de ziekte helpt heel wat zieke ouders om zich te focussen op het heden en de familie in plaats van op hun onzekere toekomst.

### 4. *Het ouderschap beïnvloedt de beslissingen omtrent kankerbehandelingen*

Voor de meeste zieke ouders is het het ouderschap dat hen doet blijven zoeken naar kankerbehandelingen. Ze doen dit vanuit de gevoelde nood zolang mogelijk hun kinderen te kunnen opvoeden, liefst tot aan de volwassen leeftijd. Ouders rapporteren dat ze zonder kinderen sneller zouden kiezen voor een palliatief beleid in plaats van voor levensverlengende behandelingen.

De auteurs eindigen hun artikel met een aantal suggesties voor een optimalere palliatieve zorg voor deze doelgroep. Zo wijzen ze erop dat een aantal screeninginstrumenten die vaak gebruikt worden voor het meten van psychosociale stress geen volledig zicht bieden op de concrete bezorgdheden van deze patiëntengroep.

---

Park, E., Check, D., Song, M-K, Reeder-Hayes, K., Hanson, L., Yopp, J., Rosenstein, D., & Mayer, D. (2017). Parenting while living with advanced cancer: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 31(3), 231-238

Samenvatting door Alexander Verstaen, researchcoördinator van de Federatie Palliatieve Zorg Vlaanderen.

#### Trefwoorden

kanker, gemetastaseerd  
ouderschap  
besluitvormingsproces  
functionele status  
bezorgdheid  
stress  
schuldgevoel