

See discussions, stats, and author profiles for this publication at:
<https://www.researchgate.net/publication/228472289>

De wederzijdse impact van kanker en gezin

ARTICLE · JANUARY 2006

READS

439

1 AUTHOR:



[Lieven Migerode](#)

Universitair Ziekenhuis Leuven

11 PUBLICATIONS 25 CITATIONS

SEE PROFILE

De wederzijdse impact van kanker en gezin

Lieven Migerode



[S a m e n v a t t i n g]

Dit artikel wil hulpverleners een conceptueel houvast bieden in hun begeleiding van kankerpatiënten en hun gezin. We stellen voor om de onderlinge wisselwerking tussen kanker en gezin te begrijpen door kanker op te vatten als een nieuw lid dat toetreedt tot dat gezin. We overlopen de recente onderzoeksliteratuur en ordenen ze volgens de door Rolland (1994) voorgestelde fasen binnen het verloop van de ziekte. Wij voegen er hier een fase van remissie aan toe. De literatuur bevestigt het belang van betekenisverlening in de omgang met kanker. Betekenissen die gedeeld kunnen worden vergemakkelijken de omgang tussen het gezin, de patiënt en de ziekte. Daarom wordt voorgesteld om ziekte, lijden en eventueel sterven op te vatten als behorend tot het leven, zodat het delen van betekenis vanzelfsprekender wordt. In dit artikel besteden we hierbij bijzondere aandacht aan de kinderen.

Inleiding

Mensen leven in een netwerk van relaties met andere mensen. Sommige van die netwerken vormen een geheel. Wanneer een persoon de diagnose van kanker krijgt, treedt als het ware een nieuw knooppunt toe tot dit netwerk. Uit rouwonderzoek (Neymeier, 1998) blijkt dat rond elk overlijden gemiddeld 128 andere mensen geraakt worden. Er is geen reden om aan te nemen dat dit rond de kankerdiagnose anders zou zijn. Deze zienswijze verhoogt de gevoeligheid voor de wederzijdse beïnvloeding tussen ziekte, patiënt en context. In een systemische benadering is beïnvloeding steeds circulair. Deze zienswijze laat ook toe om vragen te stellen die kanker als de beïnvloedende factor zien: hoe heeft kanker uw kijk op het opvoeden van kinderen veranderd? Kanker zet dus relaties en betekenissen in beweging. Door kanker in deze positie te plaatsen, blijft het leven naast de kanker in beeld. Rond ziekte bestaat er immers

een isolerende tendens. Kanker wordt het best voorgesteld als deel van het leven, als deel van het geheel. Ziekte en dood horen evenzeer bij het leven als gezondheid en geboorte. De ziekte en de zieke zelf blijven verbonden met het leven. Deze opstelling houdt ook een richtlijn in voor het spreken met de patiënt en zijn naasten: kanker is niet alleen iets uitzonderlijks, kanker is ook iets gewoons. Als deel van het leven kunnen fenomenen verbonden met kanker door anderen vanuit de eigen ervaring begrepen worden.

In dit stuk besteed ik aandacht aan de wederzijdse beïnvloeding die ontstaat wanneer kanker tot de netwerken toetreedt. Ik zal mij daarbij beperken tot de invloeden op het gezinsnetwerk. Bedoeling van deze tekst is om professionele en niet-professionele hulpverleners een houvast te bieden met kanker in een context. Daarom bied ik een samenvatting aan van de theorie van Rolland (1994), die een psychosoci-

ale kijk biedt op het samenspel van individu, ziekte en gezin bij chronische ziekten. Daarna bespreek ik recent psychosociaal onderzoek over kanker en het gezin en pas ik het in in het geschetste model. Het weergeven van dit recente onderzoek vormt het hoofdbestanddeel van dit artikel. Maar vooraleer ik daarmee begin zou ik toch een verantwoording voor deze zienswijze willen geven door de klinische antropologie te expliciteren.

Een mensvisie

Mijn opvatting is gebaseerd op een klinische antropologie die de mens ziet als een affiliatief betekenisverlenend wezen. De mens staat in zijn essentie in relatie. Deze relatie is primair en behoeft geen verdere verklaring. Deze opvatting wordt onder andere gepropageerd in de gehechtheidstheorie en binnen de ontwikkelingspsychologie van Stern (1995). Als baby is de mens al relationeel, in interactie en op zoek naar een band met een ander. In zijn verdere leven zijn de verbanden die hij/zij aangaat essentieel voor zijn/haar bestaan.

De mens geeft betekenis aan zijn ervaringen. Hij maakt betekenis. De wereld wordt door elke mens afzonderlijk verhaald. Dit verlenen van betekenissen gebeurt zowel binnen als buiten de taal. Stern betoogt dat ook het preverbale een narratieve structuur hanteert. De relaties waarin de mens zich engageert en de betekenissen die in deze relaties circuleren, beïnvloeden beide de betekenis die de ervaring krijgt.

Kanker kan dan opgevat worden als een nieuw element in het netwerk van relaties. De persoon die door de ziekte getroffen wordt en alle personen uit zijn netwerk moeten een nieuwe relatie aangaan met de persoon en met de ziekte. Ook de indirecte relaties veranderen; broers en zussen gaan anders met elkaar om wanneer een van hun ouders aan kanker lijdt. Door het toetreden van kanker veranderen de verhoudingen. Zowel kanker als de veranderende relaties vragen om betekenis. Die betekenis krijgen ze in de context. Gezinsleden beïnvloeden elkaar in de betekenis die kanker krijgt. Zo vermeldt Kazak (1999) dat de stress omtrent kanker ver-

bonden is met vooraf bestaande angsten, met de betekenissen rond de kanker en met familiale en sociale steun. Kristjanson (2004) vermeldt onderzoek van Stedeford waaruit blijkt dat het ongemak bij de patiënt, veroorzaakt door slechte communicatie in het steunsysteem, enkel overstegen wordt door het ongemak veroorzaakt door ondraaglijke pijn.

Relationele context en betekenisverlening zijn daarom belangrijke aandachtspunten in de zorg.

Een psychosociaal model voor chronische ziekten

Rolland (1994) construeerde een verhelderend model omtrent de psychosociale impact van chronische ziekten. Kanker kan vaak als een chronische ziekte beschouwd worden. Het model stelt voor om drie grote beïnvloedende dimensies in acht te nemen: het type ziekteproces, het gezinsfunctioneren en het samenspel van de tijdsfasen van ziekte en gezin.

In dit artikel wil ik mij beperken tot een enkel voorbeeld van elke dimensie om de mogelijke invloed op de aanpassing van het gezin aan de ziekte te illustreren. Voor een uitgebreide studie verwijs ik naar Rolland (1994). Deze auteur stelt dat we elk ziekteproces kunnen plaatsen binnen een psychosociale typologie. Elk chronisch ziekteproces heeft een begin (acuut, graduëel), een verloop (progressief, constant, met opstoten), een afloop (niet fataal, verkort leven en plotse dood, fataal) en brengt verlies van mogelijkheden met zich mee (weinig tot massaal).

Alle kenmerken stellen andere eisen aan de omgeving. Bij een acuut begin worden al de veranderingen in rollen, de emotionele stress en de noodzaak aan probleemaanpak in een kortere tijdsspanne geprangd dan bij een sluipend begin. Sommige gezinnen zijn beter uitgerust dan andere in de omgang met plotse veranderingen. Om het psychosociale effect van een ziekte te begrijpen, moet men daarenboven met de tijdsdimensie rekening houden. Een chronische ziekte kan zowel een acute fase, een chronische fase als een terminale fase doorlopen. Elke fase

stelt andere eisen aan de psychosociale aanpassing. Dit tijdsverloop gebruik ik verder als organisatieprincipe voor de beschrijving van de gezinsaanpassing aan kanker. Omdat de kansen op overleven bij kanker steeds groter worden, voeg ik een fase van remissie toe.

De tweede dimensie betreft het vooraf bestaand gezinsfunctioneren: de organisatiepatronen, communicatieprocessen, transgenerationale patronen en overtuigingen. Van elk volgt hier een voorbeeld. De gezinssamenstelling kan variëren. Een kinderrijk gezin kan de taken in het verzorgen van de zieke ouder anders aanpakken dan een gezin met één kind. Een gezin met een eerder chaotische communicatiestijl zal grotere moeilijkheden ondervinden bij het hantieren van de vele praktische problemen en beslissingen die een nieuwe diagnose met zich meebrengt. Over de generaties heen wordt informatie doorgegeven. Slechte ervaringen met de gezondheidszorg in de vorige generatie kunnen de opstelling van de huidige familie (defensief) beïnvloeden. Rolland (1994) stelt dat een eerste ontwikkelingstaak voor een gezin in de confrontatie met een ziekte erin bestaat om betekenis te geven aan die ervaring. Bestaande overtuigingen kleuren die betekenis. Gezinnen die eerder georiënteerd zijn op een 'external locus of control' zullen makkelijker betekenis aanvaarden waarbij zij de medische wereld volgen en tegelijk minder geneigd zijn om het eigen lot te willen sturen.

De derde dimensie betreft het samenspel van de tijdsfasen van ziekte en gezin. Een gezin doorloopt in zijn ontwikkeling typisch een opeenvolging van fasen waarbij het meer naar binnen of meer naar buiten gericht is. In de perioden van 'naar binnen gericht zijn', is de vraag voor cohesie groter. De aanpassingen aan een chronische ziekte vraagt een naar binnen gericht zijn en een grotere cohesie. Deze twee krachten, gezinsontwikkeling en het opduiken van een chronische ziekte, kunnen elkaar dus versterken of tegenwerken. Treedt een chronische ziekte bijvoorbeeld op bij een gezin waar de kinderen adolescent zijn en op het punt staan uit te vliegen, dan stijgt de kans dat de naar binnen en naar cohesie gerichte invloed van de ziekte de ontwikkeling van autonomie gaat hinderen.

Kanker als een chronische ziekte

Rolland (1994, p. 26) schrijft: "de opeenstapeling van psychosociale eisen kan gemakkelijk het vermogen tot aanpassing van een familie overschrijden (net zoals tumorgroei het aanpassingsvermogen van het lichaam kan overschrijden)". In het licht van bovenstaand model is kanker een ziekte met een acuut begin, vaak met een verloop in opstoten en een potentieel fatale afloop. Verloop en afloop kunnen sterk variëren naargelang het type kanker. Zo is pancreaskanker nog steeds fataal met een vrij snel verloop en heeft leukemie bij kinderen een langzaam verloop met een behoorlijke kans op remissie. Het verlies van mogelijkheden en de mate van handicap bij een kanker variëren niet enkel met het type kanker, maar ook met de fase waarin de ziekte zich bevindt. Zo zal bijvoorbeeld een hersentumor die leidt tot persoonlijkheidsveranderingen een andere invloed hebben in de chronische fase dan in de terminale fase. Voor alle kankers geldt nog steeds dat zij de angst voor een fatale afloop impliceren. In het korte bestek van dit artikel zal ik niet verder ingaan op de verschillende types kanker. De literatuur blijkt heel wat recent onderzoek te bevatten over de relatie tussen kanker en het gezin. Die gegevens worden hier geordend volgens het tijdsverloop van de ziekte met toevoeging van een fase van remissie. Bij elke fase besteden we naast de algemene gegevens bijzondere aandacht aan de positie van de kinderen.

Diagnose

De plotse kankerdiagnose zorgt voor crisis in het gezin: de bestaande organisatie komt onder druk te staan, verandering is vereist, prioriteiten moeten anders worden gelegd, de stress is hoog, angst vraagt om beheersing, de tijd staat even stil en moet anders worden gebruikt, enzovoort. Het gezin en de gezinsleden moeten omgaan met onzekerheid en met de medische wereld. Taken moeten worden herverdeeld en belangrijke beslissingen moeten worden genomen. Een behandeling moet worden uitgekozen. In deze hyperactieve fase zijn mensen erg

vatbaar voor bedoelde en onbedoelde informatie over de ziekte. De eerste contacten met de medische wereld zijn extra belangrijk. Alle gezinsleden proberen betekenis te creëren. Hiervoor is de basisinformatie over het ziekteproces essentieel. Patiënt en omgeving laten immers hun acties leiden door de ontstane betekenis. Hoop en wanhoop, strijdlust en opgeven, steun en afhaken kunnen hier al vorm krijgen. Omdat betekenis eerder een relationeel dan een objectief gegeven is, lijkt het vanzelfsprekend de informatie over de diagnose niet aan de patiënt alleen te verschaffen (of nog erger enkel aan een gezinslid). De verschillende aanwezigen kunnen de verstrekte informatie immers anders 'horen'. Het samen aanwezig zijn vergemakkelijkt het vinden van een gemeenschappelijke grond in gesprekken achteraf. Alle aanwezigen krijgen door hun aanwezigheid ook een 'toestemming' om te praten over de ziekte.

Marwitt (2002) onderkent een wereldwijde trend om de waarheid te vertellen bij de diagnose van kanker. Volgens hem wordt hierbij nog onvoldoende rekening gehouden met patiëntvariabelen. Hij vermeldt onderzoek waaruit blijkt dat volgende patiëntkenmerken samengaan met een grotere vraag naar openheid: jonger zijn, niet religieus zijn, een hoge opleiding gevolgd hebben en vrouw-zijn. Eerdere ervaringen met de dood en copingstijl werden nog niet onderzocht. Meestal wordt in onderzoek enkel het verschil nagegaan tussen volledige openheid of het niet meedelen van de diagnose. In zijn opzet onderzoekt hij ook de mogelijkheid tot gedeeltelijke openheid en betreft hij psychosociale factoren. De resultaten tonen dat niemand nog een voorkeur uit voor het niet mededelen van de diagnose als een gedeeltelijke mededeling een optie is, 80% kiest sowieso voor volledige openheid. De grote meerderheid van patiënten verkiest het slechte nieuws te horen in aanwezigheid van een geliefde. Mensen die voorheen een positieve ervaring hadden met overlijden kiezen voor het horen van de volledige waarheid in aanwezigheid van een geliefde. Zeer angstige mensen, sensitief voor dreiging, met weinig geloof

in de eigen coping verkiezen minder volledig open informatie en een pad via een geliefde die eerst het nieuws hoort. Slechts 3.6% verkiest dat de informatie eerst aan een naaste gegeven wordt. Edwards (2004) onderzocht bij 48 gezinnen kort na de diagnose de invloed van ziektekenmerken en gezinsfunctioneren op angst en depressie. Deze variabelen worden bevraagd met vragenlijsten. De directe uitwisseling van informatie tussen gezinsleden is verbonden met lagere angstscores. Gezinnen die open zijn, emoties direct uiten en effectief problemen aanpakken, vertonen lagere depressiescores. De fysieke kenmerken van de ziekte hebben enkel invloed op de mate van angst en depressie bij de patiënt.

Wie vertelt de kinderen dat hun ouder kanker heeft en wat dit kan betekenen? Wat als zijzelf de patiënt zijn? Tot welke leeftijd deelt men de diagnose best eerst aan de ouders mee? En hoe zit het dan met hun broers en zussen? Krijgen de ouders de taak om het slechte nieuws te brengen? Worden zij eerst geïnformeerd door de artsen? Het lijkt logisch dat oudere kinderen meer informatie krijgen. Ook vanwege hun ouders. Claflin (1991) vond dat jongere kinderen (onder de negen jaar) veel minder informatie kregen en toch gelijkaardige stressniveaus vertoonden dan oudere kinderen die meer geïnformeerd werden. Minder vertellen lijkt niet noodzakelijk te beschermen. Barnes (2002) poogt door middel van semigestructureerde interviews na te gaan welke factoren moeders aanzetten tot open communicatie met hun kinderen. Een minderheid van moeders vertelt hun kinderen niets over hun diagnose van borstkanker. Meestal wachten de moeders tot na een 'zekere' diagnose om tot het vertellen over te gaan. Soms wordt er gewacht tot na de chirurgische ingreep. De tendens om oudere kinderen meer informatie te geven kan aanleiding zijn tot stress tussen de kinderen. Deze stress verloopt via het verlenen van betekenis, bijvoorbeeld: "ik word er buiten gehouden". Moeders zijn op zoek naar professionelen die hen kunnen helpen om deze moeilijke boodschap op gepaste wijze aan de kinderen over te brengen.

Behandeling

Behandeling van kanker is vaak een lange en pijnlijke weg. De behandeling zelf zorgt voor vele negatieve neveneffecten. Deze fase van de ziekte heeft andere psychosociale kenmerken dan het moment kort na de diagnose. De hoge arousal van de crisisfase is niet langer gepast. De noodzaak aan snelle actie en reorganisatie wordt vervangen door een vraag naar geduld, doorzetting, organisatie en probleemoplossend vermogen. Het gezin leeft mee op het ritme van de (chemo)therapie. Pijn en ongemak nemen meer plaats in. Een gezin dat zich vlot aanpast aan de crisis (alles opzijzet voor een doel) doet dit daarom niet noodzakelijk even vlot bij de langere weg van de behandeling. In deze fase eisen de routinetaken ook terug meer hun plaats op: kinderen moeten naar school, het huishouden moet minimaal draaien, werk eist zijn plaats op, ieders sociale leven gaat door... Het leven naast de kanker verdwijnt op de achtergrond bij de diagnose, maar eist zijn plaats terug op in de langer durende behandelingsfase. Het gezin moet nu beide combineren. Alle gezinsleden vervullen dubbele rollen: patiënt én moeder bijvoorbeeld. De maatschappelijke veranderingen in zorgverlening zorgen voor een toename van de druk op de familie. Korte (dag)behandelingen in het ziekenhuis en een toename van zorg aan huis leggen meer verantwoordelijkheid bij de mantelzorg. Langer overleven door betere therapie verlengt de noodzaak tot aanpassing (Glajchen, 2004).

Het effect van kanker op de gezinsleden wordt vaak gemeten via maten van angst en depressie. De meeste studies vinden bij patiënten en gezinsleden een gelijkaardig gestegen niveau van angst (State Anxiety Scale, Spielberger, 1983) en depressie (Beck Depression Inventory, Beck, 1997) (Edwards, 2004). De tijd verlopen sinds de diagnose is slechts in één studie significant voor angst en depressie (Shields, 2004). De stress ontstaat bij de diagnose blijft dus aanhouden tijdens de behandeling. De door artsen gescoorde fysieke toestand van de patiënt kan niet in verband gebracht worden met het stressniveau van patiënt en omgeving. De beleving

van de fysieke toestand zoals gescoord door de patiënt duidelijk wel (Edwards, 2004).

Sommige onderzoekers kijken ook naar meer positieve maten. Ook hier zien we een verspreiding van het effect van kanker op het gezin. In een longitudinaal onderzoek rapporteren patiënt en gezinsleden een belangrijke aantasting van hun levenskwaliteit (Northouse, 2002). De daling in levenskwaliteit is even groot of groter bij de gezinsleden als bij de zieke zelf. De verzorger gaat er vaak mee onderdoor. Binnen een circulair denken waar betekenissen uitgewisseld worden tussen gezinsleden moeten we ook oog hebben voor de interactie tussen deze directe effecten van de kanker. Zijn er met name effecten van de effecten? Northouse (2000) onderzocht gezinsleden van vrouwen met een herhal bij borstkanker. In zijn studie verklaart de aanpassing van de gezinsleden aan kanker een groter deel van de aanpassing van de patiënt dan de ziektekenmerken of de demografische variabelen op zich. In de psychosociale zorg kan men dus de patiënt helpen door zijn naasten te helpen bij de aanpassing!

Lewis (1996) meldt dat partners weinig stilstaan bij elkaars beleving en dat spanning in het gezin kan binnenkomen via spanning tussen de partners. Relationale onvrede gaat samen met een groter verschil in bezorgdheid over de ziekte (De Groot, 2005). Als de partner veel rolaanpassingsproblemen vertoont, bemoeilijkt dit de aanpassing van de patiënt en niet omgekeerd. De huwelijksstevredenheid is voorspellend voor de aanpassing aan de ziekte (O'Mahoney, 1997; Northouse, 2002). Binnen het paar is er mogelijk een verschillende impact naargelang gender. Vrouwen rapporteren meer stress als partner én als patiënt. Vrouwelijke partners krijgen daarenboven minder steun uit de omgeving (Northouse, 2002). In het bijzonder vrouwen met een laag inkomen zouden kwetsbaar zijn (Nijboer, 2001). Sociale steun beïnvloedt ook het gezinsfunctioneren (Northouse, 2002) en wordt vooral verwacht van de specialist (Wilkes, 2003). De gezinsleden ervaren een gebrek aan steun als pijnlijk (Patterson, 2004).

In de praktijk blijken koppels soms sterker uit een periode van tegenslag te komen. Dorval et

al. (2005) onderzoeken in een prospectieve studie of koppels naar elkaar kunnen toegroeien doorheen een periode van borstkanker. Zij interviewen beide partners apart op verschillende tijdstippen tot één jaar na de diagnose. Van een totaal van 282 paren vond 42% dat zij door de kanker dichterbij elkaar waren gekomen en in slechts 6% vond één van de partners dat de onderlinge afstand gegroeid was.

Adolescenten lijken bijzonder kwetsbaar te zijn voor de effecten van ouderlijke kanker (Compas, 1994, in Harris et al., 2002; Barnes, 2002). Dit ondersteunt de conclusie uit het model van Rolland (1994) dat de naar binnen gerichte krachten (ziekte) en de naar buiten gerichte ontwikkeling (adolescentie) elkaar kunnen hinderen. De invloed op de adolescent kan via de ouderlijke depressie, relationele spanning of verminderde opvoedingskwaliteit lopen (Lewis, 1996). De wegen via dewelke ouderlijke kanker de kinderen beïnvloedt, lijken samen te vallen met het model dat door Cummings (2001) gehanteerd wordt bij depressie. In dit model verloopt de wisselwerking tussen ouderlijke ziekte en de kenmerken van het kind over vier tussenstations: de symptomen van de ouder, de opvoedingsstijl, de ouder-kind gehechtheid en partnerconflict en spanning.

Nogal wat studies zouden methodologische tekorten vertonen. In vele onderzoeken ontbreekt een controlegroep. Waar het kinderen betreft worden gegevens vaak alleen bekomen via de perceptie van de ouder. Dit euvel wordt opgevangen in onderzoek van Hoke (2001) en Harris (2002). Hoke vindt geen verschil in aanpassingsproblemen tussen kinderen van 28 zieke (borstkanker) en 24 gezonde moeders die recent een biopsie ondergingen. Moeders en kinderen scoren elk andere vragenlijsten. Sommige adolescenten uit de kankerconditie deden het sociaal en academisch zelfs beter wanneer hun moeder gespannen was. Dit terwijl de jongeren uit de biopsieconditie het slechter deden onder dezelfde omstandigheden. Hoke (2001) ondervroeg ook de kinderen. Bevraagt zij de ouder, dan merkt zij dat angstige en gespannen moeders zowel in de kankergroep als in de biopsiegroep meer problemen bij hun kinderen

scoren. Zien we ook hier de invloed van de betekenisverlening? Harris (2002) onderzoekt adolescenten van wie een ouder aan kanker lijdt en een controlegroep. Beide groepen vulden vragenlijsten in over *Post Traumatic Stress Disorder* (PTSD), angst en depressie, risicoperceptie en gezinsfunctioneren. Hij vindt geen verschil in angst en depressie tussen beide condities.

Een gezinsomgeving die cohesief is, expressie van emotie toestaat en weinig conflictueus is, lijkt beschermend te zijn voor de invloed van ouderlijke kanker op kinderen (Harris, 2002) en beschermt het gezin tegen depressie (Edwards, 2004). Dit onderzoek herinnert er ook aan dat kanker andere stressoren niet uitsluit. De kleine, dagelijkse probleempjes komen bovenop de invloed van kanker. Een ongeluk komt inderdaad niet altijd alleen.

Noll (1999) formuleert bijkomende kritiek op het onderzoek omtrent kinderen: waarom enkel zoeken naar de negatieve effecten van kanker? Hij vormt een controlegroep voor de kinderen met kanker door te matchen binnen de klas. De meting loopt via leeftijdsgenoten, leerkrachten, ouders en de patiëntjes zelf aan de hand van gestandaardiseerde vragenlijsten en sociogrammen. Kinderen die chemotherapie krijgen, scoren opmerkelijk gelijk met leeftijdsgenoten op het vlak van emotioneel welbevinden. Op diverse maten van sociaal functioneren (Revised Class Play¹ en sociogrammen) scoren ze beter dan de controlegroep. Kanker kan dus ook positieve effecten op de ontwikkeling van kinderen hebben. Dit is suggestief voor het concept 'veerkracht' (Shapiro, 2002). Woodgate (2003) is de mening toegedaan dat de beleving van de kinderen sowieso onvoldoende aan bod komt in onderzoek omtrent kanker. In een kwalitatief onderzoek ondervraagt zij 39 kinderen met kanker en hun gezinsleden. Voor de ouders is het zien lijden van hun kind en de bijhorende machteloosheid het moeilijkste aspect van kanker bij kinderen. De kinderen leven alle dagen met de symptomen. Zij proberen die symptomen cognitief te hanteren door ze te beschouwen als een noodzakelijk kwaad op weg naar genezing. De meeste kinderen gebruiken een tactiek waarbij ze de

symptomen toeschrijven aan de behandeling. Dit laat meer controle toe: “ik heb pijn door de behandeling (die ik zelf wil) en niet door de ziekte (die mij overkomt)”. Kinderen vertonen hierbij een indrukwekkende draagkracht en verbergen daarenboven nog onoplosbare symptomen voor de verpleging. Ook de ouders zijn vaak onder de indruk van de moed en het doorzettingsvermogen van hun kinderen en putten hier zelf ook moed uit (Patterson, 2004). Kinderen maken zich ook zorgen (geld, tijd, ...) over de impact van de ziekte op hun ouders (Zahlis, 2001; Patterson, 2004). Ouders blijven een gevoel van falen ervaren wanneer zij hun kinderen niet kunnen beschermen (Woodgate, 2003).

Verschillende auteurs (Houtzagers, 2003; Woodgate, 2003) wijzen erop dat de broers en zussen weinig aandacht krijgen in onderzoek. Vermoedelijk hangt dit samen met de verminderde aandacht voor hen in het gezin wanneer een sibling ziek wordt (Murray, 1999). Zij moeten zich aanpassen aan de veranderingen bij hun zieke sibling, aan veranderde verantwoordelijkheden, aan verminderde emotionele en fysieke beschikbaarheid van de ouders en aan intrusieve en conflicterende emoties zoals angst, jaloezie, schaamte en schuld. Doorheen alle fasen van het ziekteproces lijken broers en zussen op zoek te blijven naar meer informatie (Freeman, 2003). Houtzagers (2003) onderzoekt via zelfrapportering het voorkomen van psychosociale problemen bij broers en zussen twee jaar na de diagnose. De meeste reacties van broers en zussen zijn na twee jaar genormaliseerd, al vertoont een deel van de adolescenten (26%) klinisch relevante psychosociale problemen. De jongere (7 tot 11 jaar) siblings rapporteren eerder een verminderde levenskwaliteit. Om een verschil te maken tussen de groep die problemen vertoont en deze die zich goed ontwikkelt, verwijst Murray (1999) naar de volgende factoren: veerkracht, ouderlijke depressie, inkomen, sociale steun, open communicatie en perceptie van de negatieve effecten op hun leven en tijd sinds de diagnose.

Remissie

Wanneer de behandeling aanslaat en afgerond wordt, verdwijnt de kanker uit het lichaam maar daarom nog niet uit het gezin. Het leven dat gedeeltelijk georganiseerd raakte rond de ziekte moet zijn volledige plaats herwinnen. Het wegsijpelen van kanker als deelnemer aan de interacties is een zeer geleidelijk proces. Onzekerheid blijft nazinderen (Northouse, 2005). Onbekende pijn roept bekende angsten en betekenissen op. Iedereen is ondertussen ouder geworden en misschien ook veranderd. Relaties zijn versneld gegroeid of blijven haperen. Het gezin moet zijn ontwikkeling terug duidelijker afstemmen op het ‘gewone leven’. Terwijl men altijd een gezin blijft dat kanker heeft overleefd. Shields (2004) vermeldt dat stress ten gevolge van kanker tot vijf jaar na de diagnose gemeten kan worden. Lewis (1996) en Northouse (2002) signaleren dat de (gemeten) stress hoger kan liggen bij de partner dan bij de patiënt. Openheid en empathie tussen partners lijken verbonden te zijn met lagere stressniveaus maar ook de patiënten met een hoge huwelijksstevredenheid rapporteren communicatieproblemen (Shields, 2004). De sterkste predictor van de effecten op de partnerrelatie blijkt de premorbide kwaliteit van deze relatie te zijn (Mahoney, 1997).

Bij overlevers van kinderkanker blijkt er een bidirectioneel effect op te treden tussen ouderlijke psychopathologie en het psychosociaal functioneren van de kinderen (Patterson, 2004). Omgekeerd wordt aangetoond dat het gezinsfunctioneren bufferend kan werken voor het kind en voor de andere gezinsleden. Effectieve ouderlijke coping (bijvoorbeeld positieve attitude, Wilkes, 2003) beschermt kinderen tegen gevoelens van hopeloosheid na de behandeling. In een overzichtartikel besluit Stam (2001) dat de meeste jonge overlevers van kanker psychosociaal goed functioneren. Zij huwen wel minder en aarzelen meer om zelf kinderen te krijgen. Mogelijk moeten zij ook een schoolse achterstand inhalen. Posttraumatische stress treedt vaker op bij de ouders van overlevers dan bij de overlever zelf (Kazak, 1999).

Omdat kanker altijd de angst voor overlijden inhoudt, zijn alle gezinnen van overlevers in contact gekomen met de betekenis van overlijden. Deze betekenissen vervullen mogelijk een rol in de aanpassing van het gezin. Little et al. (2004) maken een interessant onderscheid in belevingen door in contact te komen met kanker en de dreigende dood. Mensen die bewust worden van hun sterfelijkheid (mortality salient) zullen pogen hun zelfvertrouwen te verhogen om zo de angst tegen te gaan. Het intensifiëren van de relatie met een gewaardeerde in-groep (vrienden en familie) is hierbij de regel. Dit voorspelt dat gezinsleden en vrienden rond een patiënt naar elkaar gedreven worden. Een verhoogde echtscheidingsratio na genezing lijkt dit tegen te spreken. Net niet de helft van de overlevers rapporteert versterkte gezinsrelaties, terwijl 20 tot 30% een verslechtering in de intieme relatie rapporteert. Little et al. (2004) suggereren dat er diverse belevingen kunnen optreden omtrent de dood. Dit verschil in beleving biedt een mogelijke verklaring voor het verslechteren van sommige relaties. Sommige overlevers zijn zich meer bewust van de nabijheid van de dood, zij hebben het gevoel 'de dood aangeraakt te hebben' (death salience). De omgeving is zich eerder bewust geworden van hun sterfelijkheid (mortality salience). Death salience komt vaak voor na de euforie van de genezing. De beleving 'ik had kunnen sterven' steekt dan vaak de kop op. Doodsbewustzijn richt mensen eerder naar binnen, op zoek naar hun diepe identiteit. De omgeving is dan eerder gericht op contact terwijl de ex-patiënt zich net terugtrekt uit contact. Dit verschil kan volgens Little et al. (2004) een verklaring vormen voor het verslechteren van sommige intieme relaties na het genezen. Een derde vorm van bewustzijnsverandering treft diegenen die zich in een terminale fase bevinden: stervensbewustzijn (dying salience)

Palliatief en terminaal, overlijden en nadien

Tijdens de palliatieve en terminale fase wordt de onvermijdelijkheid van het overlijden duidelijk. De hoop blijft ook hier belangrijk, maar het verandert van inhoud: een goede dag, een goed moment, de mogelijkheid om een klacht te ver-

minderen... Hoop vertaalt zich vaker naar de korte termijn. Tegelijkertijd nemen levensoverstijgende thema's een grotere plaats in: spirituele vragen over leven en sterven, anticiperend rouwen, plannen voor na het overlijden... Plaats laten en plaats maken voor leven worden én moeilijker én belangrijker. De ziekte eist veel plaats en regelt de dag. De emotionele belasting voor de gezinsleden neemt weer toe. De emotionele stress kan minder gekanaliseerd worden in een vechten voor overleven. Het bed komt letterlijk in de woonkamer te staan. Goede dagen worden zeldzaam. Perifere verzorgers nemen vaker afstand en minder mensen in het gezin dragen een steeds groter deel van de zorg. De medische wereld wordt soms alomtegenwoordig. Pijnreductie en comfortbehandeling vragen veel inspanning. Het overlijden kondigt zich aan en kan al dan niet besproken worden. Emanuel (2004) onderzocht in een prospectieve studie de belasting van het spreken over de dood met terminale patiënten en hun gezinsleden. Hiervoor interviewde hij 988 terminale patiënten en 915 gezinsleden. De 133 gestelde vragen zijn indringend en uitgebreid. Komen onder meer aan bod: vragen over symptomen, sociale steun, beslissingen rond het levenseinde en overwegingen over euthanasie. Op het einde van het interview wordt de stress en hulp gemeten op een vierpuntschaal. De grote meerderheid (88%) beschrijft het interview als niet stresserend. Meer dan 40% van de ondervraagden ervaart het interview als helpend. Dit ondanks de waarschuwing dat de gegevens uit het onderzoek niet worden meegedeeld aan de behandelende artsen en dat de geïnterviewden geen direct voordeel van het onderzoek mogen verwachten. Hij besluit dat direct spreken over sterven met terminale patiënten en hun gezinsleden een minimale stress oplevert en vaak zelfs helpend kan zijn. Kirk (2004) doet een retrospectief kwalitatief onderzoek bij palliatieve patiënten en hun familie (72 personen) over de wijze waarop zij informatie kregen. Patiënten en gezinnen willen in de terminale fase de volle waarheid horen en tegelijkertijd hoop krijgen en kunnen houden. Voor sommigen betekent dit dat zij de informatie willen krijgen maar het tegelijkertijd niet willen 'weten'. Verder blijkt

dat het proces (de wijze waarop informatie gegeven wordt) even belangrijk is dan de inhoud zelf.

Patiënten en gezinsleden worden in deze fase van de ziekte geconfronteerd met het nemen van moeilijke beslissingen over het levenseinde. Leichtentritt (2002) vond in een kwalitatief onderzoek van 13 gezinnen (41 personen) dat mensen hun beslissingen rond het levenseinde niet enkel steunen op individuele perspectieven (mijn levenskwaliteit, zelf willen beslissen). Velen nemen ook gezinsperspectieven (het gaat ons allen aan, het welzijn van de anderen) en sociale perspectieven (het welzijn van de samenleving, wantrouwen in de omgeving) in acht bij hun overwegingen.

Kreicsberg (2004) contacteerde in Zweden alle ouders van jongeren die een kankerdiagnose kregen voor hun 17de jaar en die stierven voor hun 25ste levensjaar. Alle ouders die met hun kinderen over hun dood spraken (1 op 3), evalueren dit achteraf positief. Van degenen die niet over de dood spraken met hun kind heeft 27% hier achteraf spijt van. Zahlis (2001) constateert op basis van interviews met kinderen (8 tot 12 jaar) waarvan de moeder aan borstkanker lijdt, dat 81% zich zorgen maakt over een eventueel overlijden van moeder. Geconfronteerd met de ziekte van hun moeder denken kinderen op eigen kracht aan de mogelijkheid van overlijden.

Siegel (1996) en Pfeffer (2000) vinden dat kinderen na het overlijden van een ouder aan kanker goed functioneren. Er is na 12 en na 18 maanden geen verschil meer met een controlegroep op de maten van angst en depressie. De data van Siegel suggereren dat de terminale fase meer belastend is dan de fase na het overlijden. Als mogelijke verklaringen vermeldt zij: het lijden en de ravage zijn bij de patiënt het grootst in de terminale fase, kinderen zijn onder de indruk van de fysieke veranderingen en het onvermogen van de ouder om verder normale taken uit te voeren, de dood moet vaak aangekondigd worden met de onzekerheid die erbij hoort. Zij stelt echter dat men voorzichtig moet blijven met te geruststellende conclusies omdat toch ook blijkt dat het overlijden van een ouder

negatieve effecten kan hebben op langere termijn (Pfeffer, 2000). Tegelijkertijd behoudt een grote groep kinderen een normaal klachtenniveau, ook tijdens de terminale fase. Broers en zussen die betrokken werden rond de terminale fase hebben een hogere zelfwaarde dan zij die niet betrokken werden (Woodgate, 2003). Broers en zussen willen ook liefst betrokken worden bij de behandeling van hun sibling (Murray, 1999). Actieve participatie is misschien een betere hulp aan de kinderen dan het zich afschermen.

Indien er slechts een deel van de gezinnen moeilijkheden vertoont na overlijden, wordt het belangrijk voor de psychosociale hulp om de kwetsbare gezinnen te kunnen detecteren. Kissane et al. (1998) richten hun onderzoek op deze vraag.

Zij construeren een model dat voorspelt welke gezinnen gevaar lopen op een gecompliceerde rouw. De selectie gebeurt op basis van de Family Relationships Index (FRI) die slechts uit twaalf items bestaat. Goed functionerende gezinnen behoeven geen gezinsinterventie omdat zij over het vermogen beschikken zich gezond aan te passen. De drie kernmaten in hun model zijn: cohesie, emotionele expressie en conflict-hantering. Op basis van deze drie maten onderscheiden ze vijf types gezinnen. 'Steunende' gezinnen (hoge cohesie, hoge expressie, weinig conflicten) en 'conflict-oplossende' gezinnen (hoge cohesie, hoge expressie en een goede hantering van conflicten) maken ongeveer de helft uit van alle gezinnen. Deze twee gezinstypen vertonen een goede rouwverwerking na 13 maanden en functioneren psychosociaal goed. 'Vijandige' gezinnen (veel conflicten, lage cohesie en een zwakke expressie) vertonen eerder een gefragmenteerde en chaotische aanpassing. 'Slome' gezinnen (matig conflict, matige cohesie en matige expressie) vertonen een hoge mate van depressie. Ten slotte vermelden zij 'tussenin' gezinnen (matige cohesie). Deze lopen een verhoogd risico op psychosociaal lijden. In een gecontroleerde studie passen zij dit model toe op gezinnen in de palliatieve fase (Kissane, 2003). Hun model en de vragenlijst detecteren die gezinnen met meer psychosoci-

ale problemen. Zij besluiten dat we beter kunnen screenen voor risicogezinnen dan voor individuen betreffende rouw.

Besluit

Kanker is een zeer stresserende gebeurtenis voor een familie. Die stress verandert naarmate de ziekte zich in een andere fase bevindt. In elke fase lijkt een open en goed contact tussen de gezinsleden een belangrijke bufferende en beschermende werking te hebben. De patiënt wordt gesteund door zijn familie, en de familie door de patiënt. Alhoewel de stress groot is, lijken een aantal gezinnen zich wel te redden (Northouse, 2005). Gezinnen waar een open contact echter moeilijk is, waar conflict heerst, waar er weinig samenhang is, waar eerder rigide rollen bestaan en waar reeds voor de ziekte veel angst heerste, lopen meer gevaar. Het detecteren van deze risicogezinnen kan helpen om de (schaarse) psychosociale middelen gericht in te zetten. Ongeveer 20% van de gezinnen vertonen een zeer hoge mate van stress ten gevolge van kanker (Edwards, 2004).

Tijdens de verschillende fasen van de ziekte lijkt het verlenen van betekenis aan de ervaring een belangrijke factor. Dit geldt zowel voor de patiënt als voor de gezinsleden. Betekenissen verenigen of verdelen geeft hoop dan wel wanhoop. Betekenissen sturen mee de actie. Onuitgesproken betekenissen zijn waarschijnlijk ook hier gevaarlijker dan het tactvol benoemen van de ervaren fenomenen. Nog een reden om onderling spreken te bevorderen. Spreken kan en mag.

Een systeem stopt natuurlijk niet bij de grens van een gezin. Voor patiënten is het belangrijk dat de hulpverleners contact bevorderen met de door hen gekozen 'familie' waaronder ook de vrienden (Speice, 2000; Kristjansson, 2004). Vele gezinnen klagen nog steeds over de soms moeilijke omgang met de gezondheidszorg en over een gebrek aan steun in de omgeving. Sociale steun wordt vooral gemist in professionele contacten. Landmark (2002) veronderstelt dat de verwachting van de patiënt en familie daar

hoger ligt. Steun en persoonlijke interesse vanwege de arts zijn duidelijk verwachtingen van de patiënt (Wilkes, 2003). Ook het verbeteren van deze relaties is goede psychosociale hulp. Zorg voor de context is uiteindelijk ook zorg voor de patiënt.

De opgebouwde kennis leidt tot zorgprogramma's gericht op patiënt en gezinsleden. Kazak (1999) beschrijft een programma gericht op adolescente overlevers van kanker en hun gezin. De interventies zijn gericht op het verminderen van de ouderlijke angst en op het vergroten van de familiale steun. Hiervoor gebruiken zij een combinatie van Cognitive Behaviour Therapy voor PTSD en familiediscussiegroepen (Steinglas, 1998). Shapiro (2002) richt zich op het vergroten van de veerkracht van het gezin. Zij doet dit door aandacht te besteden aan het ontwikkelen van een samenhangend ziekteverhaal, het bevorderen van de communicatie binnen en buiten het gezin en het verbeteren van de coping via betekenisverlening en vaardigheden. Shields (2004) werkt met overlevers van borstkanker en hun partners. Ook hier betreft het een groepsprogramma gericht op steun en betekenis. Anderen (Northouse, 2002) leggen de nadruk op het leren omgaan met de vaardigheidsvereisten en het verhogen van zelfredzaamheid en effectiviteit van patiënt en gezin (Northouse, 2002). Er is nog te weinig bekend over de effectiviteit van deze interventies (Northouse, 2005a).

Door het beknopt voorstellen van het recente onderzoek doen we natuurlijk onrecht aan de rijkdom van de gevonden resultaten. Dit geldt zeker voor het kwalitatieve onderzoek. Daarenboven is het hier gerapporteerde onderzoek van de literatuur verre van volledig. Ik hoop dat deze onvolledigheid de lezer aanzet om een eigen zoektocht te ondernemen en daarbij verder te gaan dan de hier gerapporteerde gegevens.

Noot

1. Masten, A.S., Morison, P., & Pellegrini, D.S. (1985). A revised class play method of peer assessment. *Developmental Psychology*, 21, 523-533.

- Beck, A.T., Guth, D., Steer, R.A., & Ball, R. (1997). Screening for major depression disorders in medical inpatients with the Beck depression inventory for primary care. *Behaviour Research and Therapy*, 785-791.
- Claflin, C.J., & Barbarin, O.A. (1991). Does "telling" less protect more? Relationship among age, information disclosure, and what children with cancer see and feel. *Journal of Pediatric Psychology*, 16, 169-191.
- Cummings, E.M., De Arth-Pendley, G., Du Rocher Schudlich, T., & Smith, D.A. (2001). Parental depression and family functioning: Toward a process-oriented model of children's adjustment. In S.R.H. Beach, *Marital and family processes in depression, a scientific foundation for clinical practice* (pp. 89-110). Washington: American Psychological association.
- De Groot, J.M., Mah, K., Fyles, A., Winton, S., Greenwood, S., De Petrillo, A.D., & Devins, G.M. (2005). The psychosocial impact of cervical cancer among affected women and their partners. *International Journal of Gynaecological Cancer*, 15, 918-925.
- Dorval, M., Guay, S., Mondor, M., Mâsse, B., Falardeau, M., Robidoux, A., Deschênes, L., & Maurnsell, E. (2005). Couples who get closer after breast cancer: Frequency and predictors in a prospective investigation. *Journal of Clinical Oncology*, 25, 3588-3596.
- Edwards, B., & Clarke, V. (2004). The psychological impact of cancer diagnosis on families: The influence of family functioning and patients' illness characteristics on depression and anxiety. *Psycho-oncology*, 13, 562-576.
- Emanuel, E.J., Fairclough, D.L., Wolfe, P., & Emanuel, L.E. (2004). Talking to terminally ill patients and their caregivers about death, dying, and bereavement. Is it stress? Is it helpful? *Archives of Internal Medicine*, 164, 1999-2004.
- Freeman, K., & Meola, C. (2003). Childhood brain tumors: Children's and siblings concerns regarding the diagnosis and phase of illness. *Journal of Paediatric Oncology Nursing*, 20, 133-140.
- Glajchen, M. (2004). The emerging role and needs of family caregivers in cancer care. *The Journal of Supportive Oncology*, 2, 145-155.
- Harris, C.S., & Zakowski, S.G. (2002). Comparison of distress in adolescents of cancer patients and controls. *Psycho-oncology*, 12, 173-182.
- Hoke, L. (2001). Psychosocial adjustment in children of mothers with breast cancer. *Psycho-oncology*, 10, 361-369.
- Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N., & Last, B.F. (2003). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-oncology*, 13, 499-511.
- Kazak, A.E., Simms, S., Brakat, L., Hobbie, W., Foley, B., Golomb, V., & Best, M. (1999). Surviving cancer competently intervention program (SCCIP): A cognitive-behavioral and family therapy intervention for adolescent survivors of childhood cancer and their families. *Family Process*, 38, 176-191.
- Kirk, P., Kirk, I., & Kristjanson, L. (2004). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medical Journal Online*.
- Kreicbergs, U., Valdimarsdottir, U., Onelov, E., Henter, J.I., & Steinbeck, G. (2004). Talking about death with children who have severe malignant disease. *New England Journal of Medicine*, 351, 1175-1186.
- Kristjanson, L.J., & Aoun, S. (2004). Palliative care for families: Remembering the hidden patients. *Canadian Journal of Psychiatry*, 49, 359-365.
- Landmark, B.T., & Wahl, A. (2002). Living with newly diagnosed breast cancer: A qualitative study of 10 women with newly diagnosed breast cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 40(1), 112-121.
- Leichtentritt, R., & Retting, K.D. (2002). Family beliefs about end-of-life decision: An interpersonal perspective. *Death Studies*, 26, 567-594.
- Lewis, F.L., & Hammond, M.A. (1996). The father's, mother's, and adolescent's functioning with breast cancer. *Family Relations*, 45, 456-465.
- Little, M., & Sayers, E.-J. (2004). The skull beneath the skin: Cancer survival and awareness of death. *Psycho-oncology*, 13, 190-198.
- Marwit, S.J., & Datson, S.L. (2002). Disclosure preferences about terminal illness: An examination of decision related factors. *Death studies*, 26, 1-20.

- Murray, J.S. (1999). Siblings of children with cancer: A review of the literature. *Journal of Paediatric Oncology Nursing*, 16, 25-34.
- Neimeyer, R.A. (1998). *Lessons of loss: A guide to coping*. New York: McGraw Hill.
- Nijboer, C., Tempelaar, R., Triemstra, M., Sanderamnd, R., & van den Bos, G.A.M. (2001). Dynamics in cancer caregiver's health over time: Gender specific patterns and determinants. *Psychology and Health*, 16, 471-488.
- Noll, R.B., Gartstein, M.A., Vanatta, K., Corell, J., Bukowski, W.M., & Davies, W.H. (1999). Social, emotional, and behavioural functioning of children with cancer. *Paediatrics*, 103, 71-78.
- Northouse, L.L. (2005). Helping families of patients with cancer. *Oncology Nursing Forum*, 23, 473-750.
- Northouse, L.L., Mood, D., Kershaw, T., Schafenacker, A., Walker, J., Galvin, E., & Decker, V. (2002). Quality of life of women with recurrent breast cancer and their family members. *Journal of Clinical Oncology*, 20, 19, 4050-4064.
- Northouse, L.L., Mood, D., Templin, T., Mellon, S., & George, T. (2000). Couples patterns of adjustment to colon cancer. *Social Science & Medicine*, 50, 271-284.
- O'Mahoney, J.M., & Carroll, R. (1997). The impact of breast cancer and its treatment on marital functioning. *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 4, 397-415.
- Patterson, J.M., Holm, K., & Gurney, J.G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviours. *Psycho-oncology*, 13, 390-407.
- Pfeffer, C.R., Karus, D., Siegel, K., & Jiang, H. (2000). Child survivors of parental death from cancer or suicide: Depressive and behavioural outcomes. *Psycho-oncology*, 9, 1-10.
- Rolland, J.S. (1994). *Families, Illness & Disability. An integrative treatment Model*. New York: Basic Books.
- Shapiro, E.R. (2002). Chronic illness as a family process: A social developmental approach to promoting resilience. *Journal of Clinical Psychology*, 58, 1375-1384.
- Shields, C.G., & Rousseau, S.J. (2004). A pilot study of an intervention for breast cancer survivors and their spouses. *Family Process*, 43, 95-107.
- Siegel, K., Karus, D., & Raveis, V.H. (1996). Adjustment of children facing the death of a parent due to cancer. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 442-450.
- Speice, J., Harkness, J., Lanerei, H., Frankel, R., Rotter, D., Kornblith, A.B., Ahles, T., Winer, E., Fleishman, S., Lubert, P., Zevon, M., McQuellon, R., Trief, P., Finkel, J., Spira, J., Greenberg, D., Rowland, J., & Holland, J.C. (2000) Involving family members in cancer care: Focus group considerations of patients and oncological providers. *Psycho-oncology*, 9, 101-112.
- Spielberger, C.D., Gorsuch, R.L., Lushene, R., Vagg, P.R., & Jacobs, G.A. (1983). *Manual for the state-trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press.
- Stam, H., Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (2001). Social and emotional adjustment in young survivors of childhood cancer. *Support Care Cancer*, 21, 489-513.
- Steinglass, P. (1998). Multiple family discussion groups for patients with chronic medical illness. *Families, Systems and Health*, 16, 55-70.
- Stern, D. (1995). *The motherhood constellation*. New York: Basic Books.
- Wilkes, L.M., O'Baugh, J., & Luke, S. (2003). Positive attitude in cancer: Patients perspective. *Oncology Nursing Forum*, 30, 412-416.
- Woodgate, R.L., & Degner, L.F. (2003). Expectations and beliefs about children's cancer symptoms: Perspectives of children with cancer and their families. *Oncology Nursing Forum*, 30, 479-491.
- Zahlis, E.H. (2001). The child's worries about the mother's breast cancer: Sources of distress in school-aged children. *Oncology Nursing Forum*, 28, 1019-1025.

S Summary

This article wants to offer a conceptual tool to health care providers in their contact with cancer patients and their families. We propose to conceptualise the

cancer as a new member entering the family system. We organise an overview of recent research literature following the timeline of the disease as proposed by Rolland (1994), adding a phase of disease remission. The literature confirms the importance of meaning-making in contact with cancer. Open communication seems to be a protective factor for both patient and family when confronted with cancer. Therefore, we propose to conceptualise disease, suffering and eventual decease as being part of life itself. Special attention goes to the role of the children.

P Personalia

Lieven Migerode is psycholoog, relatie- en gezinstherapeut. Hij is ook opleider binnen de postgraduate opleiding Relatie, Familie en Systeempsychotherapie van het U.Z.Leuven, verbonden aan de behandelafdeling Angst & Depressie en het Communicatiecentrum van het U.Z.Leuven. Hij is tevens voorzitter van Feelings & Context vzw.

Correspondentieadres: U.Z.Leuven-Afdeling Angst en Depressie, Brusselsestraat 69, 3000 Leuven, tel. +32(0)16 33 72 66.

E-mail: lieven.migerode@uz.kuleuven.be