

EEN ONDERZOEK BIJ SIBLINGS VAN KINDEREN MET KANKER

DE INVLOED VAN SOCIALE STEUN EN COPING OP HUN
LEVENSKWALITEIT

Aantal woorden: 25.166

Paulien Bael

Studentennummer: 01201943

Promotor: Prof. dr. Lesley Verhofstadt

Copromotor: Prof. dr. Liesbet Goubert

Begeleidster: Marieke Van Schoors

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in de richting Klinische Psychologie

Academiejaar: 2016 - 2017

Abstract

In deze thesis wordt onderzocht wat de invloed is van sociale steun en coping op de levenskwaliteit die broers of zussen van kinderen met kanker ervaren. Voormalig onderzoek raakte al enkele belangrijke topics rond de gevolgen van kinderkanker op het gezin, en meer specifiek de siblings, aan. Toch blijft dit onderzoek beperkt en worden er tegenstrijdige resultaten teruggevonden. Uitgaande van het dubbel ABCX model voor stress wordt in deze masterproef onderzocht of sociale steun en coping hulpbronnen kunnen vormen voor de mogelijke bedreigingen van de levenskwaliteit. Enerzijds wordt het verband tussen sociale steun en levenskwaliteit onderzocht, anderzijds wordt gekeken of bepaalde copingstrategieën een invloed kunnen hebben op hogere of lagere ervaren levenskwaliteit. Deze hypothesen worden onderzocht in een cross-sectioneel design aan de hand van zelfrapportagevragenlijsten. Er wordt gedeeltelijk evidentie gevonden voor deze hypothesen. Zo resulteert meer sociale steun zoals gegeven door leeftijdsgenoten in hogere sociale en schoolse levenskwaliteit. Daarenboven wordt ook teruggevonden dat meer steun gegeven door ouders positief verband houdt met schoolse en emotionele levenskwaliteit. Totale sociale steun blijkt echter niet samen te hangen met levenskwaliteit wat kan wijzen op het belang van kwaliteit boven kwantiteit. Uit voormalige literatuur blijkt dat meer actieve, probleemoplossende copingstrategieën voor een betere aanpassing zorgen dan passieve, vermijdende strategieën. In dit onderzoek blijkt dat, conform de verwachting, herstructurering verband houdt met meer emotionele en schoolse levenskwaliteit. Daarnaast ging meer vermijding gepaard met minder emotionele levenskwaliteit, wat dus evidentie vormt voor de literatuur die reeds voorhanden was. Klinisch gezien zijn deze resultaten betekenisvol. Immers, een efficiëntere screening en opvolging van siblings kan ervoor zorgen dat risicofactoren (zoals een rigide, vermijdende copingstijl) vroeg ontdekt worden. Bovendien kan het expliciet aanspreken en/of aanbieden van hulpbronnen, zoals adaptieve copingstrategieën en betekenisvolle sociale steun, leiden tot een betere aanpassing aan de stressor kinderkanker.

Dankwoord

~We cannot direct the wind but we can adjust the sails~¹

Met deze zin wil ik graag mijn masterproefavontuur enerzijds afronden voor mezelf en anderzijds ook starten voor jullie. Hierbij verwijst ik graag naar de gezinnen die ik tijdens het schrijven van mijn masterproef en het verzamelen van onderzoeksgegevens ontmoette. Daarnaast had ik ook de kans om stage te lopen op pediatrie hemato-oncologie en stamceltransplantatie in het UZ Gent, wat me nog meer onderdompelde in de onderzoeksmaterie. Patiënten, broers, zussen, ouders met elk een heel bijzonder verhaal. Gezinnen waarvan hun wereld stil stond en waar de weg nog heel lang is en de behandeling zwaar. En toch: patiënten, broers, zussen, ouders, zo veerkrachtig! Elke tegenslag, elke slechte bloeduitslag was een reden tot somberheid, paniek, maar elke kleine positieve stap vooruit werd gekoesterd en werd omgezet in vreugde en hoop. Ik wil hen ontzettend hard bedanken voor hun inzet, om tijdens deze moeilijke periode tijd vrij te maken voor dit onderzoeksproject.

Daarnaast wil ik heel graag promotor Prof. dr. Lesley Verhofstadt en copromotor Prof. dr. Liesbet Goubert bedanken om me de kans te geven binnen de vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie mijn masterproef te verwezenlijken. Betrokken, geëngageerd en begripvol zijn kenmerken die ik graag wil toe-eigenen aan mijn masterproefbegeleidster Marieke Van Schoors. Zij was gedurende de hele periode een aanspreekpunt. Ik bedank haar dan ook graag om me de kans te geven mezelf te ontplooiën en steeds te kunnen rekenen op opbouwende feedback.

Tot slot bedank ik talrijke mensen die me onvoorwaardelijk steunden tijdens mijn opleiding en het maken van deze masterproef. Voornamelijk mijn ouders om me de kans te geven vijf jaar onbezorgd te kunnen studeren en hierbij altijd aan mijn zijde te staan.

Aan iedereen een welgemeende dankjewel!

¹ Auteur onbekend

Inhoudsopgave

Abstract	i
Dankwoord	ii
Inhoudsopgave	iii
Lijst met Tabellen	vi
Lijst met Figuren	vi
KANKER BIJ KINDEREN	1
<i>Wat is kanker</i>	1
<i>Soorten kanker bij kinderen</i>	3
Leukemie	4
Non- Hodgkin lymfoom	4
<i>Behandelingen</i>	5
GEVOLGEN VAN KINDERKANKER	7
<i>Theoretisch kader</i>	7
<i>Gevolgen voor de patiënt</i>	9
<i>Gevolgen voor de ouders</i>	9
<i>Gevolgen voor de siblings</i>	10
<i>Gezinsuitkomsten</i>	11
SOCIALE STEUN	12
<i>Wat betekent sociale steun</i>	12
<i>De rol van sociale steun bij kinderkanker</i>	13
COPING	15
<i>Wat betekent coping</i>	15
<i>De rol van copingstrategieën bij kinderkanker</i>	15
<i>Coping in deze studie</i>	18
LEVENSKWALITEIT BIJ SIBLINGS VAN KINDEREN MET KANKER	19
BESTAAND ONDERZOEK NAAR HET VERBAND TUSSEN SOCIALE STEUN, COPING EN LEVENSKWALITEIT BIJ SIBLINGS	20
HUIDIG ONDERZOEK EN HYPOTHESEN	21
Methode	22

DEELNEMERS	22
MEETINSTRUMENTEN	24
Sociale steun	24
Copingstrategieën.....	24
Levenskwaliteit	25
PROCEDURE.....	26
STATISTISCHE ANALYSE.....	27
Resultaten.....	28
PRELIMINAIRE ANALYSES	28
<i>Normaliteit</i>	28
<i>Multicollineariteit</i>	28
BESCHRIJVENDE ANALYSES	29
CORRELATIES.....	31
<i>Controlevariabelen</i>	31
<i>Hypothese 1: meer sociale steun hangt samen met meer levenskwaliteit</i> . 33	
<i>Hypothese 2: copingstrategieën hangen samen met levenskwaliteit</i>	34
<i>Bijkomende bevindingen</i>	34
Levenskwaliteit	34
Sociale steun	34
Coping	34
Sociale steun en coping.....	34
REGRESSIES	39
<i>Hypothese 1: meer sociale steun hangt samen met meer levenskwaliteit</i> . 39	
<i>Hypothese 2: copingstrategieën hangen samen met levenskwaliteit</i>	39
Discussie	43
BEVINDINGEN	43
<i>Hypothese 1: meer sociale steun hangt samen met meer levenskwaliteit</i> . 43	
<i>Hypothesen 2: copingstrategieën hangen samen met levenskwaliteit</i>	47
<i>Bijkomende bevindingen</i>	50
THEORETISCHE EN KLINISCHE IMPLICATIES.....	51
<i>Theoretische implicaties</i>	51
<i>Klinische implicaties</i>	52
BEPERKINGEN EN STERKTES.....	55
<i>Beperkingen</i>	55

<i>Sterktes</i>	57
SUGGESTIES VOOR TOEKOMSTIG ONDERZOEK.....	59
CONCLUSIE	60
Referentielijst	62
Bijlage 1: vragenlijsten	72
SSQC.	72
CSLK	74
PEDSQL.	76
Bijlage 2: socio-demografische gegevens	83
Bijlage 3: informed consent	85
Bijlage 4: diploma	92

Lijst met Tabellen

Tabel 1:	Demografische gegevens
Tabel 2:	Beschrijvende analyses
Tabel 3:	Correlaties tussen variabelen en controlevariabelen
Tabel 4:	Correlaties tussen sociale steun en levenskwaliteit
Tabel 5:	Correlaties tussen copingstrategieën en levenskwaliteit
Tabel 6:	Correlaties tussen sociale steun en copingstrategieën
Tabel 7:	Resultaten regressieanalyses tussen sociale steun en levenskwaliteit
Tabel 8:	Resultaten regressieanalyses tussen copingstrategieën en levenskwaliteit

Lijst met Figuren

Figuur 1:	Dubbel ABCX model
Figuur 2:	Hypothese 1
Figuur 3:	Hypothese 2

Deze masterproef zal focussen op de relatie tussen sociale steun en copingsvaardigheden enerzijds en de kwaliteit van leven anderzijds, en dit bij de gezonde siblings (=broers en/of zussen) van kinderen met kanker. De inleiding biedt zicht op wat kanker bij kinderen nu net is en reikt een theoretisch kader aan om deze masterproef in te situeren. Daarnaast wordt er ook stilgestaan bij de gevolgen van kinderkanker voor de patiënt en de andere gezinsleden. Het huidige onderzoek wordt vervolgens verder beschreven en de gebruikte concepten worden toegelicht.

Kanker bij Kinderen

Wat is kanker. De voorbije 10 jaar kreeg drie procent van de Belgische bevolking te horen getroffen te zijn door kanker. In 2014 werden er 67.820 nieuwe diagnoses gesteld, wat neerkomt op gemiddeld 186 nieuwe diagnoses per dag. Dit aantal omvat 53 procent mannen en 47 procent vrouwen. Bij mannen worden vooral de diagnoses prostaat-, long-, en dikke darmkanker gesteld. Bij vrouwen gaat dit hoofdzakelijk om borst-, long-, en dikke darmkanker (Belgian Cancer Registry, 2016). In het deel dat hierop volgt, wordt ingegaan op wat kanker nu net is en hoe kankercellen ontstaan.

Kanker is een verzamelnaam waaronder veel verscheidene ziekten vallen. De grote gemene deler van al deze ziekten is dat deze starten door een abnormale, ongecontroleerde celgroei. Bij normaal functioneren zullen celgroei, celdifferentiatie en geprogrammeerde celdood (apoptose) goed gereguleerd worden en op elkaar zijn afgestemd. Bij tumorgroei, echter, is dit evenwicht tussen celdood en celgroei verstoord. Er worden meer nieuwe cellen gevormd dan dat er oude cellen worden afgebroken. Dat kan door een verhoogde celdaanmaak of een verminderde apoptose. Deze ongecontroleerde groei van cellen kan zowel bij goedaardige (benigne) tumoren als bij kwaadaardige (maligne) tumoren waargenomen worden. Echter, er zijn wel enkele verschillen waardoor een onderscheid mogelijk wordt. Infiltratieve groei (= buiten het weefselcompartiment dringen) is hierbij het meest betrouwbare kenmerk om onderscheid te maken tussen de twee vormen (Bosman & Van Krieken, 2005). Verder wordt een goedaardig gezwel gekarakteriseerd door een scherpe anatomische begrenzing, waar deze bij kwaadaardige kanker onregelmatig en onscherp is. Bovendien is een goedaardige tumor ingekapseld, wat niet het geval is bij een maligne tumor. De structuur van het weefsel van herkomst is ook goed te herkennen bij een

goedaardig gezwel. Er is dus tegengesteld aan maligne tumoren een hoge differentiatie (Klaren & Van Der Meer, 2004). Tot slot kunnen deze twee tumorvormen ook onderscheiden worden op basis van cel/kernatypie, mitotische activiteit en necrose, dewelke bij maligne tumoren altijd in frequentere mate aanwezig zijn. Daarbij horend zijn twee bemerkingen te maken. Een eerste bemerking is dat niet alle kankers gekenmerkt worden door gezwellen. Een belangrijk voorbeeld hiervan is leukemie. Een tweede bemerking is dat het soms moeilijk uit te maken is of het gaat om een goedaardig of kwaadaardig gezwel. In deze situatie wordt bijgevolg gesproken van *borderline laesies* om de overgang van goedaardig naar kwaadaardig aan te duiden (Bosman & Van Krieken, 2005).

Het proces van het ontstaan van kwaadaardige tumoren (kanker) wordt oncogenese genoemd en kan teruggebracht worden naar het DNA van de mens. Cellen groeien namelijk uit tot kankercellen doordat er wijzigingen/mutaties gebeuren in het menselijke DNA, meer precies in het genoom van de cel. Belangrijke cellen die bij mutatie aanleiding geven tot kankercelontwikkeling zijn de oncogenen, tumorsuppressorgenen en de mutatorgenen. Oncogenen zijn groeistimulerende genen en zullen bij mutatie aanleiding geven tot ongecontroleerde groei die kenmerkend is bij tumorvorming. Tumorsuppressorgenen hebben een groeiremmend effect en zullen hun functie verliezen bij mutatie, waardoor de groei niet meer afgeremd wordt. Tot slot spelen de mutatorgenen ook een belangrijke rol. Zij zullen bij normaal functioneren ervoor zorgen dat fouten in het DNA hersteld worden. Verlies van deze functie leidt dus tot een stijgend aantal fouten (Bloemena, 2008). Wijzigingen in het genoom kunnen langs twee wegen gebeuren: via omgevingsfactoren (carcinogenen) en via erfelijke afwijkingen in het genoom, waarbij erfelijke afwijkingen een kleiner aandeel zullen hebben in de ontstaansgeschiedenis. Het zijn vooral de carcinogenen die een grote invloed uitoefenen. Carcinogenen kunnen verder ingedeeld worden in chemische agentia (bv. teer uit sigarettenrook), fysische agentia (bv. ioniserende stralen) en biologische agentia (bv. hepatitisvirus) (Bosman & Van Krieken, 2005).

Zoals eerder gezegd, zal vooral op basis van infiltratieve groei een onderscheid kunnen gemaakt worden tussen goedaardige en kwaadaardige tumoren. Door de snelle delingen van de kankercellen kunnen deze uit het oorspronkelijke weefsel treden en omliggende (regionale uitbreiding naar de lymfeklieren) en zelfs veel verder gelegen weefsels/organen aantasten (metastatische uitbreiding). Om de verdere voortgang van kanker in beeld te brengen wordt er gebruik gemaakt van een systeem van uitbreiding. Het eerste stadium heet *in situ*, waarbij kankercellen zich enkel bevinden in de laag

van cellen waar ze ontstaan zijn. In een tweede stadium wordt gesproken van *gelokaliseerde uitbreiding*. De kankercellen bevinden zich dan in het ontstaansorgaan, zonder verdere verspreiding. Een derde fase zal wijzen op een spreiding naar de nabijgelegen lymfeknopen of weefsels en organen. De laatste en ook meest ernstige fase is die van de metastatische uitbreiding, waarbij kankercellen zich verspreid hebben naar op afstand liggende organen en lymfeknopen (National Cancer Institute, 2015). Deze fase zal dus over het algemeen de slechtste prognose geven. Desondanks zijn de overlevingskansen na een kankerdiagnose de laatste jaren gestegen omwille van vroegdetectie, goede diagnostische hulpmiddelen en een betere, doelgerichte behandeling (Belgian Cancer Registry, 2015).

Waar bij kanker vooral gedacht wordt aan mensen van middelbare, bejaarde leeftijd, betreft één procent van alle kankergevallen toch kinderkanker. In het volgende deel zal ingegaan worden op de soorten kanker die aangetroffen worden bij kinderen en hoe deze zich uiten. Meer specifiek zal aandacht besteed worden aan de kankerdiagnose van leukemie en non-Hodgkin, omdat deze in de huidige studie aan bod komen.

Soorten kanker bij kinderen. De verschillende soorten kanker kunnen onderverdeeld worden in vier overkoepelende categorieën. De eerste categorie is deze van de *solide kankers*. Deze kunnen zich enkel in weefsel ontwikkelen en zijn verder onder te verdelen in carcinomen (d.i., kanker in huid, slijmvliezen, klieren) en sarcomen (d.i., kanker in bindweefselcellen). Een tweede categorie is deze van *bloedkanker*. Deze categorie zal in dit onderzoek belangrijk zijn, omdat hieronder leukemie en lymfoom vallen. *Gemetastaseerde of uitgezaaide kanker* is de derde categorie en wordt gekenmerkt door een verplaatsing van de kankercellen via bloed- of lymfevaten naar omliggende weefsels. Een laatste categorie bevat de *secundaire kankers* die het gevolg zijn van een kankertherapie (Stichting tegen Kanker, n.d.).

De types van kanker bij kinderen zijn meestal verschillend van diegene bij volwassenen. Dit komt omdat kinderkanker doorgaans het resultaat is van DNA-veranderingen die vroeg in het leven gebeuren, terwijl bij volwassenen de levensstijl- en omgevingsfactoren een grotere rol spelen (American Cancer Society, 2015). De meest voorkomende kankers bij kinderen zijn leukemie (vooral de acute vorm), hersentumoren, neuroblastoom en lymfoom (d.i., Hodgkin en non-Hodgkin) (American Cancer Society, 2015). Omwille van het feit dat leukemie en non-Hodgkin lymfoom het meeste gediagnosticeerd worden, zal in deze masterproef ook hier de focus op worden

gelegd. In het volgende stuk wordt een korte beschrijving gegeven van deze twee types kanker.

Leukemie. Leukemie verwijst naar een aantal ziektes die het bloedsysteem aantasten. Waar onder normale omstandigheden de stamcellen in het beenmerg uitgroeien tot goed functionerende bloedcellen (witte bloedcellen, rode bloedcellen en bloedplaatjes), zal dit tijdens leukemie foutlopen. Er wordt een onderscheid gemaakt op twee vlakken. Een eerste onderscheid gebeurt op basis van de rijpingsgraad van de abnormale leukemiecellen. Het gaat hierbij om een acute of chronische uitrijping. Bij acute leukemie zullen de witte bloedcellen niet uitrijpen, waardoor er een ophoping van onrijpe cellen of blasten ontstaat. Bij chronische leukemie rijpen de cellen wel in bepaalde mate uit. Een tweede onderscheid gebeurt op basis van het type witte bloedcel (drie types, namelijk lymfocyten, monocyt en granulocyt) dat het normale beenmerg verdringt (Linden, 2009). Het kan hierbij gaan om myeloïde (monocyt en granulocyt zijn betrokken) of lymfatische (lymfocyten zijn betrokken) cellen. Op basis van deze twee onderverdelingen kan leukemie in vier categorieën onderverdeeld worden: acute lymfatische leukemie (ALL), chronische lymfatische leukemie (CLL), acute myeloïde leukemie (AML) en chronische myeloïde leukemie (CML) (Alles over kanker, 2015).

De klachten van leukemie zullen zich anders uiten naargelang het type (Alles over kanker, 2015). Bij acute vormen van leukemie (ALL en AML) zullen de klachten zeer plotseling optreden. Bleekheid, moeheid, kortademigheid, keel- en luchtweginfecties, bloedingen, enz. zijn enkele symptomen die kunnen optreden bij acute leukemie (Linden, 2009). De chronische vormen van leukemie worden veelal per toeval ontdekt, omdat klachten uitblijven of pas na een lange tijd ernstiger worden (Van Duijn, Kok, & Kollaard, 2007). Doorgaans treden hier klachten van vermoeidheid op (Linden, 2009). De overlevingskansen van leukemie bij kinderen wordt veelal geschat tussen 60 en 80 procent, afhankelijk van het type kanker waarover het gaat (Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker', 2001; 2005).

Non- Hodgkin lymfoom. Non- Hodgkin lymfoom (lymfoom betekent gezwel van een lymfeklier) is een kanker van het lymfestelsel. Net zoals bij leukemie is er over de oorzaken van non- Hodgkin lymfoom weinig geweten. Wat wel geweten is, is dat een bepaalde soort witte bloedcellen, namelijk lymfocyten (B-lymfocyten en T-lymfocyten), ongecontroleerd gaat delen. Dit zijn cellen die bij normaal functioneren instaan voor de bestrijding van ziekteverwekkers en de productie van afweerstoffen. Omdat het lymfesysteem verspreid ligt in het hele lichaam, kunnen de kankercellen

zich makkelijk verplaatsen. Door middel van de groeisnelheid van de kankercellen kan een inschatting gemaakt worden van de ernst. Non-Hodgkin lymfomen groeien langzaam, vormen gradueel klachten en zijn meestal geneeslijk. Anderzijds bestaat er een groep waarbij de lymfomen snel groeien en snel klachten vormen. Deze soort van lymfomen kan dodelijk zijn wanneer ze niet behandeld worden. Deze worden aangeduid met de term *agressieve non-Hodgkin lymfomen*. Bij kinderen zijn er drie vormen van non-Hodgkin lymfoom die het frequentst voorkomen: (1) Lymfatisch lymfoom of T-cel lymfoblastair lymfoom, (2) Burkitt lymfoom of B-cel non-Hodgkin lymfoom en (3) Grootcellig anaplastisch lymfoom. Door hun snelle groei en hun ingrijpende impact op het lichaam kunnen deze geplaatst worden onder de categorie van *agressieve non-Hodgkin lymfomen* (American Cancer Society, n.d.; Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker', 2004; Zsíros, 2009).

De symptomen bij non-Hodgkin lymfoom uit zich, net zoals bij leukemie, anders naargelang het type lymfoom. Bij lymfatisch lymfoom worden de klachten snel herkend, omdat het grootste gezwel in de borstkas aanleiding kan geven tot hoesten, benauwdheid en een verstoorde ademhaling. Burkitt lymfoom wordt gekenmerkt door gezwellen die zich zeer snel verdubbelen. In het merendeel van de gevallen ontstaat dit lymfoom in de buik, wat na een tijd aanleiding kan geven tot verdikking van de buik, buikklasten en pijn. Eén derde van de keren zal het Burkitt lymfoom een ontstaansgeschiedenis kennen in het keel-en neusgebied, waarbij dit zich zal uit in een verstoorde ademhaling. Grootcellig anaplastisch lymfoom wordt gekenmerkt door specifieke klachten. Meer dan bij de andere vormen komen hier algemene klachten voor, zoals koorts, moeheid, gewrichtspijnen, vermageren, verminderde eetlust en excessief zweten (Zsíros, 2009). De Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker' (2004) vermeldt dat de overlevingskansen bij non-Hodgkin lymfoom liggen tussen 70 en 90 procent.

Behandelingen. De soort behandeling die gekozen wordt zal uniek bepaald worden per persoon. Deze hangt namelijk samen met enkele factoren die in rekening moeten gebracht worden, zoals leeftijd, type kanker, omvang van de tumor en de algemene toestand van de patiënt. Ook zal er meestal een combinatie van verschillende behandelingen worden toegepast, om op die manier een optimaal resultaat te kunnen bekomen. Verder wordt er ook een onderscheid gemaakt tussen behandelingen die gericht zijn op definitief genezen (= curatieve behandeling) en behandelingen die worden toegepast om de ziekte te vertragen of de ontwikkeling ervan even te stoppen, zonder de mogelijkheid deze patiënten te genezen (=

palliatieve behandeling) (Stichting tegen kanker, n.d.). Hieronder wordt kort ingegaan op de behandelingen die gebruikt kunnen worden bij kinderkanker.

Chirurgie is de oudste techniek die wordt toegepast bij het behandelen van kanker. Met deze techniek worden lokale en meer geïsoleerde tumoren verwijderd. Daarnaast wordt deze techniek vooral ingezet voor diagnosestelling. Een biopsie kan namelijk uitwijzen of het wel degelijk om kanker gaat, alsook om welk type het gaat (Stichting tegen Kanker, n.d.).

Een andere techniek die vaak gebruikt wordt, is *radiotherapie*. Door middel van straling worden cellen met een hoog celvernieuwingsgehalte -wat de meeste kankers kenmerkt- vernietigd (Stichting tegen Kanker, n.d.). Deze behandeling gaat gepaard met een aantal bijwerkingen. Algemene bijwerkingen die snel kunnen optreden zijn misselijkheid, roodheid, braken, vermoeidheid en verminderde eetlust. Deze korte termijn bijwerkingen zullen afhangen van de plaats van bestraling. Naast deze vroege bijwerkingen, zijn er ook meer chronische nevenwerkingen bij kinderen die op langere termijn tot uiting kunnen komen. Hoge stralingsdosissen kunnen immers aanleiding geven tot groeistoornissen, kaalheid, geheugen- en concentratiestoornissen, achterblijvende intelligentie, onvruchtbaarheid, hoge bloeddruk, secundaire tumoren, enz. (Oldenburger, 2009).

Chemotherapie (of cytostatica) is een derde vorm van behandeling waarbij gebruik wordt gemaakt van een combinatie van geneesmiddelen die op verschillende mechanismen van de kanker inwerken (Stichting tegen Kanker, n.d.). De chemische verbindingen zullen de groei van de tumorcellen remmen of de tumorcellen kapot maken. Echter, ook deze behandeling kan gepaard gaan met bijwerkingen doordat ook niet-kwaadaardige cellen een effect van de medicatie ondervinden. Algemene bijwerkingen die bij alle cytostatica teruggevonden worden zijn beenmergdepressie, maag- en darmklachten, moeheid en haaruitval. Meer specifieke kenmerken worden gekoppeld aan de soort cytostatica die worden gebruikt. Wanneer chemotherapie onvoldoende blijkt te zijn om de kankercellen te vernietigen, zal de behandeling gecombineerd worden met een beenmerg- of stamceltransplantatie (Verschuur, 2009).

Een *stamceltransplantatie* als vierde mogelijke behandelingsvorm, zal dus proberen bijdragen wanneer de voormalige behandeling minder effect had of wanneer de combinatie goede resultaten kan opleveren. Stamcellen of dus goedwerkende, niet aangetaste cellen worden na een intensieve chemokuur (en eventueel radiotherapie) via een infuus in de bloedbaan van de patiënt gebracht en verplaatsen zich verder naar het beenmerg. Deze stamcellen kunnen uit het bloed van de patiënt komen (d.i.,

autologe stamceltransplantatie) of deze kunnen bij een geschikte (verwante) donor worden gehaald (d.i., allogene stamceltransplantatie). Een belangrijke kanttekening is dat deze behandeling ook niet zonder gevolgen verloopt. Na de stamceltransplantatie is er verhoogde kans op infectie, afstoting en graft-versus-host (d.i., de donorcellen vallen de cellen van de patiënt aan). Op lange termijn kan de schildklier zijn werking verliezen en kunnen onder andere oog- en longproblemen voorkomen (Alles over Kanker, n.d.).

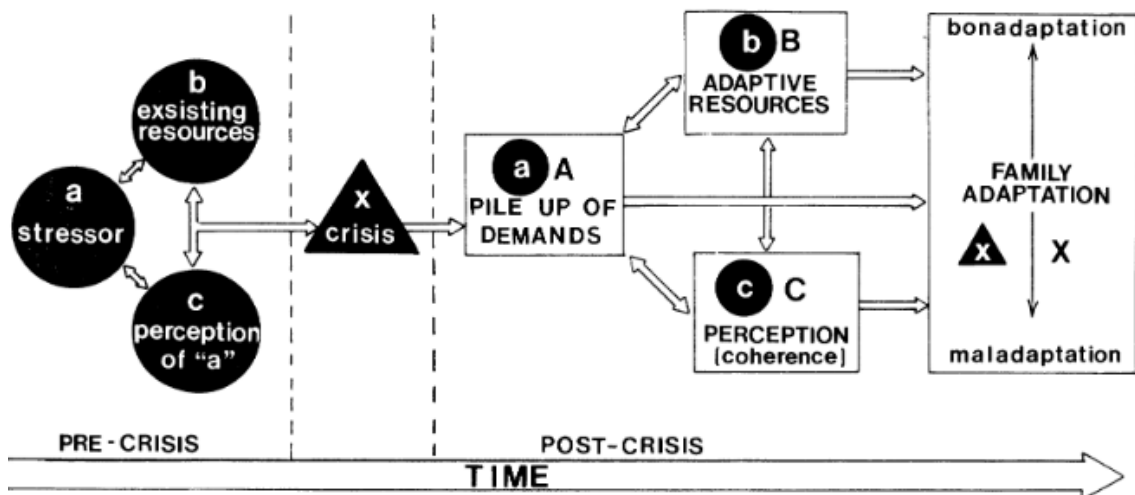
Tot slot zijn wetenschappers aan het sleutelen aan een nieuwe therapie, namelijk *immunotherapie*. Deze therapie zou gericht zijn op het versterken van het immuunsysteem, zodat het eigen lichaam in staat is kankercellen als indringers aan te vallen. (Stichting tegen Kanker, n.d.). Meer onderzoek is echter nog nodig alvorens deze therapie (iets van: in de praktijk zal gebruikt worden, ofzo)

Samenvattend kan gesteld worden dat een kinderkankerdiagnose en de bijhorende behandelingen zeer ingrijpende gebeurtenissen zijn. Het is dan ook belangrijk om naast het medische aspect eveneens te kijken naar welke impact dit heeft op het psychologisch welzijn van de patiënt en zijn omgeving. In het tweede deel zal ingegaan worden op de gevolgen die kinderkanker met zich meebrengt en dit voor zowel de patiënt, de siblings als de ouders. Verder wordt ook kort stilgestaan bij de gevolgen op gezinsniveau en worden al deze aspecten ondersteund door een theoretisch model; het dubbel ABCX model.

Gevolgen van Kinderkanker

Theoretisch kader. De impact die kinderkanker heeft op alle gezinsleden valt niet te ontkennen. Het is een stressor die op elk gezinslid een invloed heeft. Om deze invloed verder te beschrijven, maken we gebruik van een stressmodel, namelijk van het dubbel ABCX model. Dit is een uitgebreide versie van het oorspronkelijke model van Hill waarbij familiestress en adaptatie op een theoretische manier worden voorgesteld. Het ABCX model bestaat uit vier factoren: de stressor (a), de hulpbronnen (b), de perceptie of subjectieve betekenis die gegeven wordt aan de stressor (c) en de crisis (x) die tot stand komt wanneer een gezin of gezinslid er niet in slaagt om op een adaptieve manier om te gaan met de stressor. De crisis kan dus bekeken worden als de interactie tussen de hulpbronnen en de subjectieve betekenis die gegeven wordt aan de stressor (Lavee, McCubbin, & Patterson, 1985). Ter verduidelijking kan de stressor (a) hier gezien worden als de diagnose van kinderkanker. De hulpbronnen (b) kunnen bijvoorbeeld de sociale steun zijn die het gezinslid ervaart vanuit de omgeving. De perceptie of waarneming van de diagnose van kinderkanker (c) kan gekenmerkt

worden door bijvoorbeeld een aanvaardende houding of tegengesteld, een catastroferende houding. Uit deze interagerende factoren volgt de crisis (x) die kan opgedeeld worden in individueel (d.i., patiënt, siblings, ouders) ervaren crisis en de gezinscrisis. McCubbin en Patterson (1985) voegden hieraan nog vier factoren toe, leidend tot het dubbel ABCX model. Deze toevoeging zorgt er met name voor dat familiestress en adaptatie zowel op korte termijn als op lange termijn bekeken kunnen worden. De eerste factor binnen dit uitgebreide model is de pile-up (aA), wat verwijst naar additionele stressbronnen die kunnen zorgen voor een accumulatie van crisis. In de context van kinderkanker zou bijvoorbeeld kunnen blijken dat veel tijd geïnvesteerd moet worden in de behandeling en ziekenhuisbezoeken waardoor de combinatie met werk niet meer vanzelfsprekend is. Over de tijd heen ontwikkelen gezinnen en gezinsleden ook nieuwe hulpbronnen (bB) naast de reeds bestaande hulpbronnen. Een voorbeeld van een intrafamiliale hulpbron kan meer betrokkenheid en expressie van gevoelens zijn doorheen de behandeling bij de gezinsleden (Van Schoors, Caes, Knoble, Goubert, Verhofstadt, & Alderfer, 2015). De derde factor in dit model (cC) is de betekenis die aan heel het gebeuren gegeven wordt. Hierbij wordt een perceptie gevormd van de crisis, de stress pile-up en de hulpbronnen. Het gezin en de individuele gezinsleden zullen via deze drie interagerende factoren komen tot een copingsvorm die aanleiding geeft tot de aanpassing of adaptatie (xX), welke zowel goed als maladaptief kan zijn (Weber, 2011).



Figuur 1. Het dubbel ABCX model van McCubbin en Patterson (1982). Adapted from "The Double ABCX Model of Family Stress and Adaptation: An empirical test by analysis of structural equations with latent variables," by Y., Lavee, H. I., McCubbin, & J. M. Patterson, 1985, *Family Relations*, 47(4), p. 812. Copyright 1985 by JSTOR.

In het volgende deel wordt dieper ingegaan op mogelijke psychosociale gevolgen die deze onbeheersbare en onzekere situatie met zich meebrengt.

Gevolgen voor de patiënt. Naast fysieke klachten, waaronder frequente pijn, zijn er vaak ook cognitieve en psychologische gevolgen (Van Schoors, Goubert & Verhofstadt, 2014). De dagelijkse routine en rollen worden verstoord en de kinderen worden geconfronteerd met stressoren die niet vanzelfsprekend zijn in hun leven (Enskar, Carlsson, Golsater, Hamrin, & Kreuger, 1997). McCaffrey (2006) toont aan dat vooral de medische procedures, de angst om te sterven en het lage zelfvertrouwen stressoren kunnen zijn die inspelen op het welbevinden van deze kinderen. Daarenboven eisen de behandelingen vaak veel van het lichaam van het kind. Lumbale puncties en beenmergpuncties kunnen worden ervaren als zeer pijnlijk en laten dan ook een diepe indruk na op de patiënt (Kazak et al., 1996). Dit wordt bevestigd in onderzoek van Stuber, Christakis, Houskamp en Kazak (1996) waar blijkt dat er na 12 jaar nog steeds angstige geheugensporen kunnen aanwezig zijn gerelateerd aan de behandelingen. Bijkomend wordt gevonden dat intense chemotherapie bij leukemie patiënten gerelateerd kan zijn aan depressieve symptomen, angst en somatische distress (= duizeligheid, misselijkheid, pijn in de borst, enz.) (Zebrack et al., 2002). Voor deze bevindingen omtrent de intensiteit van de behandeling wordt nog extra bevestiging gevonden door Eilertsen, Rannestad, Indredavik en Vik (2011), alsook door Tsai en collega's (2013). Eilertsen en collega's (2011) vinden dat er hogere scores op internaliserend gedrag en emotionele problemen aanwezig waren bij kinderen met kanker, zelfs tot drie jaar na diagnosestelling. Tsai en collega's (2013) vullen deze bevindingen aan met hun studie waaruit blijkt dat vooral kinderen onder de 12 jaar vaak problemen ondervinden, bijvoorbeeld op schools vlak. Tevens, omdat het risico op infectie te groot is, worden de kinderen weggehouden van activiteiten samen met hun klasgenoten, familie en vrienden (Björk, Wiebe, & Hallström, 2009). Eenzaamheid en sociale isolatie zijn dan ook vaak voorkomende gevolgen (Enskar et al., 1997).

Gevolgen voor de ouders. Kanker treft het hele gezin en in de eerste plaats de ouders van het kind. Resultaten uit onderzoek van Kazak en collega's (1997) en Yalug, Tufan, Doksat en Yaluğ (2011) tonen aan dat sommige ouders te kampen krijgen met posttraumatische stresssymptomen. Ze zijn vaak overweldigd door alle informatie van het medisch team en ervaren ongeloof en angst omtrent de diagnose (McCubbin, Balling, Possin, Friedrich, & Bryne, 2002). Later in het behandelingsproces

merkt men ook dikwijls frustratie, vermoeidheid, verdriet en angst bij de ouders, wat er voor kan zorgen dat de ouders lijden onder de situatie (Björk, Wiebe, & Hallström, 2009). Niettemin treedt er een verbetering op in stress zes maand na diagnose, wat kan wijzen op een adaptieve aanpassing (Tsai et al., 2013).

Naast emotionele en sociale consequenties, blijken er ook economische uitdagingen op te duiken. Vaders rapporteerden in de studie van Svavarsdottir (2005) het moeilijk te hebben met het managen van hun werk. Wat men daarnaast ook vaak ziet gebeuren, is dat één van de ouders zijn job opgeeft om zo tegemoet te komen aan de eisen die de nieuwe situatie stelt. Als gevolg hiervan kan het gezin financieel op de proef worden gesteld. Bijkomend aan de algemeen verwachte ziekenhuiskosten moet ook rekening gehouden worden met extra uitkomsten die gaan naar verplaatsing, opvang voor siblings, verwarming en speciale behandelingen (Bona et al., 2014; North, 2012). Naast individuele gevolgen kan ook de partnerrelatie als dyade veranderingen ondervinden, al dan niet positief. Meer maladaptieve communicatievormen en verschillende patronen van coping en stress worden soms merkbaar, wat in sommige gevallen gepaard kan gaan met conflict. Daarenboven rapporteerden de ouders ook een reorganisatie in rollen en verantwoordelijkheden. Tevens heeft de kankerdiagnose en behandeling op sommige koppels een negatieve impact als het gaat over fysieke intimiteit en seksualiteit (da Silva, Jacob, & Nascimento, 2010; Van Schoors, Caes, Alderfer, Goubert, & Verhofstadt, 2016). Desalniettemin tonen deze koppels ook een veerkrachtig traject. Van Schoors en collega's (2016) vinden namelijk terug dat koppels sociale steun van de partner, emotionele verbondenheid en huwelijkssatisfactie behouden of terugwinnen gedurende het ziekteverloop.

Gevolgen voor de siblings. Ook de broers en zussen van de patiënt krijgen het dikwijls zwaar te verduren. Fysieke, sociale en psychologische problemen kunnen ook bij hen worden vastgesteld. Deze problemen zullen vooral kort na de diagnose het meest aanwezig en het meest ernstig zijn (Alderfer et al., 2010; Houtzager, Grootenhuis, Caron, & Last, 2004). Daarenboven zullen de ouders meestal omwille van de vele ziekenhuisbezoeken en nieuwe verantwoordelijkheden minder fysiek en emotioneel aanwezig zijn voor de siblings. Deze resultaten komen in verschillende studies terug, waar siblings toch wel duidelijk stellen meer geïsoleerd/afgezonderd te raken van het gezin (Woodgate, 2006). Een gevolg hiervan is dat jaloezie bij de siblings een vaak voorkomende gemoedstoestand is. Daarenboven kan de diagnose van kanker bij de broer of zus zorgen voor een verstoring in de dagelijkse gang van het gezinsleven. Hierbij staan vooral de frequente afwezigheid van de ouders, de

aandachtverschuiving naar het zieke kind, spanningen tussen de ouders en veranderingen merkbaar aan de zieke sibling voorop (Alderfer & Hodges, 2010; Grootenhuis & Last, 1997). Deze dynamiek die zich afspeelt in het gezin kan de siblings dan ook direct of indirect beïnvloeden. Dit alles kan zorgen voor een lager aanpassingsvermogen aan de situatie, wat emotionele, gedragsmatige en sociale problemen met zich mee kan brengen (Houtzager et al., 1999). Uit een review van Alderfer en collega's (2010) blijkt eveneens dat siblings posttraumatische stress symptomen kunnen vertonen. Omdat het voor hen niet altijd evident is om over hun gevoelens te praten en deze te begrijpen, uit zich dit meestal gedragsmatig (Prchal & Landolt, 2012). De gevolgen zijn ook zichtbaar op schools vlak. Uit de kwalitatieve studie van Prchal en Landolt (2012) resulteert dat de eerste maanden na diagnose siblings zich soms minder goed kunnen concentreren op taken en lessen. Ze krijgen veel vragen omtrent de ziekte en willen soms liever niet naar school gaan om tijd bij broer of zus te kunnen doorbrengen. Er worden naast de negatieve gevolgen ook een aantal positieve gevolgen gerapporteerd. Zo resulteert uit de studie van Sloper (2000) dat de helft van de siblings een hechtere familieband rapporteren, wat voortkwam uit betere communicatie en de nood om samen het probleem te trotseren. Siblings blijken dikwijls ook meer verantwoordelijk, onafhankelijk, empathisch en matuur te zijn geworden (Alderfer et al., 2010; Sloper, 2000). Daarnaast zijn deze gevolgen vaak tijdelijk van aard en zullen de siblings zich na enkele maanden adaptief kunnen aanpassen aan de situatie (Prchal & Landolt, 2012).

Gezinsuitkomsten. Naast het gegeven dat de kenmerken van de individuele gezinsleden een invloed hebben op het algemene gezinsfunctioneren, kan men ook het gezin als interagerend geheel bekijken. Los van individuele gevolgen, komt het gezin evenzeer onder druk te staan. Gedurende de hele periode wordt het gezinsleven zwaar door elkaar geschut. Veel tijd gaat nu uit naar ziekenhuisbezoeken, overnachtingen en aflossingen tussen de ouders. De dagelijkse routine die het gezin ervoer voor de crisis is uit balans. Het gezin kan als antwoord op de stresserende situatie een aantal nieuwe strategieën ontwikkelen om tegemoet te komen aan deze eisen. Nieuwe strategieën om om te gaan met alle ontvangen informatie, reorganisatie van de gezinsrollen (bijvoorbeeld adolescenten die het huishouden overnemen), verlegde prioriteiten en een zinvolle betekenis geven aan de situatie en therapie vallen hier onder (Clarke-Steffen, 1995). Wanneer gekeken wordt naar het algemeen gezinsfunctioneren resulteert uit enkele studies dat het gezinsfunctioneren tijdelijk uitgedaagd wordt. Desondanks de veerkracht van de gezinnen wordt het

gezinsfunctioneren in een aantal gevallen beschreven als zijnde 'ongezond' (Long, Marsland, & Alderfer, 2013; Martin et al., 2012). In de meeste studies wordt een verhoogde cohesie binnen het gezin teruggevonden (Beek, Shappin, Gooskens, Huisman, & Jongmans, 2014; Cornman, 1993; Trask et al., 2003). Hoewel blijkt dat kort na diagnose het gezinsleven soms chaotisch lijkt te zijn geworden, slagen gezinnen er toch in om voldoende aanpassingsvermogen te vertonen en dus veerkrachtig te functioneren (Van Schoors, Caes, Verhofstadt, Goubert, & Alderfer, 2015). Olson (2000) brengt naar voor dat een open, transparante en effectieve communicatie binnen het gezin kan bijdragen tot adaptatie. Gemengde resultaten blijken uit een review van Van Schoors en collega's (2015). De meeste gezinnen houden er een gemiddelde tot verhoogde communicatie/expressiviteit op na, terwijl uit observaties en bevestigingen bij siblings blijkt dat er ook slechte communicatiepatronen opduiken binnen het gezin. Daarnaast zijn er op lange termijn ook gevolgen. Zo beslissen sommige ouders om geen kinderen meer te krijgen (Van Dongen-Melman, De Groot, Hählen, & Verhulst, 1995). Positieve gevolgen worden ook waargenomen. Gezinnen kunnen namelijk een andere levensvisie aannemen en voelden dat het belangrijk is om te genieten van de kleine dingen die vroeger als voor zelfsprekend werden genomen (Björk et al., 2009).

Met andere woorden, er kan dus besloten worden dat de impact van kinderkanker op elk van de gezinsleden en op het gezin als geheel duidelijk zichtbaar is. De patiënt, de ouders en de siblings moeten zich aanpassen aan de stresserende situatie en hiervoor zijn heel wat veerkracht en hulpbronnen nodig. In het volgende deel van deze masterproef wordt gekeken naar de hulpbronnen die een bufferende werking kunnen bieden tegen deze gevolgen. Er zal eerst worden ingegaan op de literatuur die beschikbaar is rond de rol die sociale steun kan spelen bij kinderkanker en daarna zal worden stilgestaan bij wat er in de literatuur geweten is rond de invloed van bepaalde copingstrategieën.

Sociale Steun

Wat betekent sociale steun. Sociale steun is een breed omschreven, multi-dimensioneel concept dat bekeken wordt vanuit sociologisch, psychologisch en communicatief standpunt. Afgezien van het feit dat een groot aantal verschillende definities worden geopteerd om het concept te beschrijven, blijkt er toch een groot gemeenschappelijk punt. Namelijk dat sociale steun een buffer kan vormen tegen stressoren (Vangelisti, 2009). Het omvat een relatie met significante anderen die resulteert in allerlei positieve gevoelens en gedragingen (Weiss et al., geciteerd in

Barrera, Fleming & Khan, 2004). Het wordt verder door Gottlieb (2000) omschreven als “the process of interaction in relationships which improves coping, esteem, belonging, and competence through actual or perceived exchanges of physical or psychosocial resources” (p.28).

Heaney en Israel (2008) definiëren vier soorten sociale steun. Het eerste type is *emotionele steun* en omvat empathie, liefde, vertrouwen, zorg. *Instrumentele steun* houdt daarentegen meer tastbare, materiële steun en diensten in. De derde vorm - *informationele steun*- impliceert het geven van advies, suggesties en informatie. Tot slot definiëren de onderzoekers ook een sociale steun die vooral waardering omvat, *appraisal support*. Hierbij gaat het voornamelijk om steun die inspeelt op de zelf-evaluatie van de persoon in kwestie door bijvoorbeeld complimenten te geven en competenties te benadrukken.

Tenslotte wordt sociale steun als een belangrijke hulpbron geacht in verschillende studies die peilen naar psychologische aanpassing na crisis (Gordon, 2011). In deze masterproef wordt verder ingegaan op de beschikbare literatuur over de effecten van sociale steun bij kinderkanker.

De rol van sociale steun bij kinderkanker. Zoals eerder gezegd kan sociale steun binnen het dubbel ABCX model gezien worden als een hulpbron die tegemoet kan komen aan de gevolgen die een stressor met zich meebrengt. In het model kan sociale steun zowel bekeken worden voor de afzonderlijke gezinsleden als voor het gezin als systeem.

Het getroffen kind zal omwille van de snel veranderende, onzekere situatie nood hebben aan voldoende ondersteuning van verschillende personen. Ouders zullen een bron moeten zijn van geruststelling en steun tijdens de pijnlijke ingrepen die deel uitmaken van de kankerbehandeling. Naast gezonde vrienden worden ook lotgenoten als belangrijk geacht (Suzuki & Kato, 2003). Uit een studie van Kwon, Kim en Cha (2009) blijkt dat steun van peers, gevolgd door steun van de moeder, vader en leerkracht een buffer kan vormen tegen depressieve symptomen. Steun verkregen door familieleden zorgt daarenboven ook voor een betere aanpassing bij het kind (Van Schoors et al., 2016). Bij adolescenten blijkt vooral steun van de familie het meest voldoening te geven. Niettemin wordt ook steun van vrienden heel belangrijk geacht (Decker, 2007).

Evenzeer de ouders zullen hulpbronnen nodig hebben om de nieuwe, stressvolle situatie te kunnen hanteren. In de eerste fase van de diagnose worden ouders geconfronteerd met overweldigende emoties. Er is onzekerheid over de goede

afloop en eventueel herval, wat kan leiden tot gevoelens van hopeloosheid en depressieve gevoelens. Desalniettemin tonen studies aan dat dit negatief gemoed daalt bij meer sociale steun (Bayat, Erdem, & Gül Kuzucu, 2008). In deze eerste fase (=diagnosestelling) zullen ouders vooral baat hebben aan emotionele steun, waar in latere stadia informationele steun belangrijker wordt (Kerr, Harrison, Medves, & Tranmer, 2004). Deze sociale steun kan verkregen worden van verschillende bronnen, zoals familie, collega's, vrienden, medische team, Uit verschillende kwalitatieve en kwantitatieve onderzoeken resulteert daarnaast dat partnersteun een zeer belangrijke steunbron is. De meeste ouders geven aan dat hun partner beschikbaar is en hen helpt om te gaan met het moeilijke traject van kinderkanker (Van Schoors et al., 2016). Desalniettemin blijkt dit geen standaardbevinding. Sommige volwassenen gaven ook aan dat hun partner er niet in slaagde voldoende steun te bieden, net omwille van de focus op het zieke kind en de behandeling (Van Schoors et al., 2016). Onderzoek toont evenzeer aan dat steun van het medische team heel belangrijk wordt geacht, zelfs na twee jaar in het behandelingsproces. Het gaat hier dan vooral om geruststelling, realistische hoop bieden en beschikbaar zijn om informatie te verlenen (d.i., informationele steun). Naast medische steun is ook steun van familie waardevol. Emotionele en instrumentele steun zorgen er vaak voor dat ouders hun oorspronkelijke rollen kunnen blijven uitoefenen, bijvoorbeeld naar hun werk gaan (Jackson et al., 2009; McCubbin, Balling, Possin, Frierdich, & Bryne, 2002; Rosenberg et al., 2013).

Daarenboven leeft het kind niet in een vacuüm met de ouders. Ook de broers en/of zussen zullen geconfronteerd worden met heel veel veranderingen en stress. Sociale steun lijkt ook bij deze groep een belangrijke rol te spelen met betrekking tot hun welzijn. Zo rapporteren siblings die meer sociale steun ontvangen minder depressieve gevoelens en minder symptomen van angst (Barrera et al., 2004). Dit blijkt ook uit een onderzoek van Alderfer en Hodges (2010) waar wordt gevonden dat ouderlijke steun en steun van klasgenoten negatief gecorreleerd is met scores op depressievragenlijsten. Uit ouderrapportage resulteert daarenboven dat ouderlijke steun significant gerelateerd was met minder externaliserende problemen en problemen in het algemeen. Ouders geven daarbij ook zelf aan dat de zorgende rol zeer veeleisend wordt en dat het geven van emotionele steun aan de patiënt en de andere siblings een moeilijke taak wordt (Svavarsdottir, 2005). Dit laat dus zien dat er soms een kloof is tussen steun die gegeven wordt of kan gegeven worden en steun die nodig is. Ook klasgenoten en leerkrachten kunnen een buffer vormen. Samen met de ouders zorgt hun steun voor een goede aanpassing op school, wat zich kan uiten in

goede schoolresultaten, schoolvaardigheden, enz. Het gaat hier vooral om emotionele en instrumentele steun die waardevol zijn (Murray, 2002). Uit kwalitatief onderzoek van Sloper (2000) blijken deze ondersteunende interacties vooral belangrijk omwille van het feit dat deze aan de siblings de kans geven om hun gevoelens en noden te uiten. Informatie steun is ook belangrijk, omdat informatie over de ziekte en de behandeling de sibling in staat stelt om de stresserende gebeurtenis een plaats te geven en te begrijpen wat er gaande is.

Er kan dus besloten worden dat voldoende sociale steun van verschillende bronnen kan leiden tot voldoende veerkracht die nodig is tijdens deze moeilijke periode. Naast sociale steun, wat vooral extern bepaald wordt, wordt in dit onderzoek ook nagegaan wat de invloed is van coping. Coping kan gezien worden als een individuele manier van probleemoplossing. De belangrijkste bevindingen uit de bestaande literatuur over coping in relatie tot kinderkanker worden in de volgende sectie toegelicht.

Coping

Wat betekent coping. Stressvolle situaties zullen de patiënt en zijn/haar omgeving zowel op fysiek als mentaal vlak belasten. Om dit het hoofd te kunnen bieden, maken ze gebruik van copingstrategieën. In 1992 beschreven Margalit, Raviv en Ankonina copingstrategieën als “cognitions and behaviors used by the individual in evaluating stressors and in initiating activities by the aim of decreasing their impact” (p. 202). Coping omvat dus zowel cognities als gedragingen die gebruikt worden door een persoon om te kunnen omgaan met een stresserende situatie. Daarbij aansluitend moet coping gezien worden als een lopend in plaats van statisch proces (Folkman & Moskowitz, 2004; Houtzager, 1999). Er bestaat geen goede of slechte coping. De situatie zal uitmaken of de copingstrategie adaptief is of niet. Een stressvolle situatie is een zeer ruim begrip en zal een subjectieve waarde toegekend krijgen die afhankelijk is van persoon tot persoon. De volgende alinea zal specifiek focussen op kinderkanker als ervaren stressor.

De rol van copingstrategieën bij kinderkanker. In dit deel zal kort ingegaan worden op copingstrategieën die gebruikt worden door het kind met kanker en de ouders. Aangezien de focus van deze mastproef ligt op coping bij siblings zal hier vooral de nadruk op gelegd worden.

Niet alleen de diagnose van kanker, maar ook alle bijkomende stressoren laten een zeer grote indruk op het kind na. Hieronder kunnen de pijnlijke behandelingen, het afwezig zijn van school, de fysieke achteruitgang, enz. begrepen worden. Bijgevolg zal

het kind met kanker heel wat zaken een plaats moeten geven. Uit de studies van Hildenbrand, Alderfer, Deatrck en Marsac (2014) en Prchal en Landolt (2012) blijken dat patiënten een scala van copingstrategieën toepassen. Zo wordt zowel in het kwalitatieve als kwantitatieve gedeelte van de studie gevonden dat zowel directe, actieve coping als vermijdende copingstrategieën gebruikt worden. Cognitieve herstructurering, acceptatie, cognitieve vermijding, distractie, enz. zijn strategieën die in deze studie staan beschreven. Verschillende gebeurtenissen en situaties vragen immers een andere soort copingstijl. Zo kunnen kinderen leren omgaan met de chemotherapie, de bijhorende neveneffecten en pijn op een eerder probleemoplossende manier, bijvoorbeeld door middel van relaxatie (Hildenbrand et al., 2014). Daarnaast zal de lange behandeling ook heel wat ziekenhuisopnames inhouden. Om dit een plaats te geven, zullen kinderen meer gebruik maken van afleidende/vermijdende copingstrategieën, zoals spelactiviteiten (Li et al., 2011). Naast deze meer interne strategieën blijkt ook de aanwezigheid van ouders en hulp van het ziekenhuispersoneel een veel voorkomende methode om om te gaan met de stresserende situatie (Hildenbrand et al., 2014). Dit duidt dus tevens het belang aan van sociale steun. Desalniettemin wordt vastgesteld dat gehospitaliseerde kinderen een actieve copingstijl verkiezen, zodat de perceptie van controle over de situatie teruggewonnen wordt (Salmela, Salanterä, Ruotsalainen, & Aronen, 2010). Adaptieve copingstijlen zijn gerelateerd aan betere psychische uitkomsten. Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen en Wadsworth (2001) vonden hierbij dat vooral een actieve en probleemgerichte copingstijl vaak samenhangt met minder internaliserende en externaliserende problemen. Ontkenning, afleiding en regulatie van emotie zouden dan weer kunnen zorgen voor een slechtere aanpassing. In een studie van Aldridge en Roesch (2007) resulteert echter het tegengestelde. Hier wordt namelijk gevonden dat een meer actieve, probleemgerichte coping juist zorgt voor een maladaptieve aanpassing. Een vermijdende copingstijl zou daarentegen niet in verband staan met een slechtere aanpassing. Deze tegenstrijdige resultaten kunnen mogelijks verklaard worden door onder andere de soort stressor waarmee de patiënten geconfronteerd worden en de tijd sinds diagnose in rekening te brengen. Zo zal een actieve, probleemoplossende copingstijl meer baad hebben wanneer de stressor als controleerbaar wordt ervaren. Bij oncontroleerbare stressoren (bv. medische procedures zoals lumbaal puncties) zal een vermijdende en emotie-gefocuste strategie effectiever zijn (Weisz et al., 1994; Kliewer et al., 1997). Een tweede verklaring is dat er verschillen worden gevonden omdat tijd sinds diagnose hierin als moderator optreedt.

Zo zal kort na diagnose een eerder vermijdende en emotiegerichte copingstijl (veel negatieve emoties die gehandhaafd moeten worden) zorgen voor maar adaptatie, terwijl een langere tijd na diagnosestelling probleemoplossende strategieën meer adaptief zijn (Aldridge & Roesch, 2007).

Ouders zullen op verschillende wijzen met de diagnose, de behandeling en het verdere verloop omgaan. Hierbij wordt bij een derde van de ouders gerapporteerd dat positief blijven, hoop behouden en vergelijkingen maken met anderen in dezelfde situatie een veel gebruikte manier is om controle te houden over de situatie. Copingstrategieën die direct focussen op het probleem (d.i., opkomen voor het kind, informatie zoeken over de ziekte, enz.) en strategieën die dienen om de bijhorende emoties onder controle te houden (d.i., vermijden, humor, steun geven/zoeken, enz.) worden ook gerapporteerd. Belangrijk hierbij is ook om oog te hebben voor maladaptieve strategieën, zoals middelenmisbruik, die bij een minderheid van de ouders teruggevonden wordt (Miedema, Hamilton, Fortin, Easley, & Matthews, 2010; Patterson, Kristen, & Gurney, 2004). Verder worden er ook verschillen tussen moeders en vaders vastgesteld en kunnen er ook interactie-effecten optreden tussen de partners. Zo wordt gevonden dat vaders hun werk beschouwen als een manier om om te gaan met de stresserende situatie. Een verklaring zou kunnen zijn dat mannen (vaders) meer nood hebben om weg te vluchten uit de situatie en hun gedachten te verzetten, terwijl moeders fysieke nabijheid en zorg voor het kind centraal stellen (Bennett Murphy et al., 2008). De copingstrategieën die de moeder toepast kunnen daarenboven voorspellend zijn voor eventuele symptomen van depressie bij de vader (Bennett Murphy et al., 2008; Compas et al., 2015). Net zoals in het onderzoek rond coping bij patiënten met kanker wordt ook in het onderzoek bij ouders gevonden dat meer actieve, probleemgerichte coping en minder vermijdende coping kan bijdragen tot minder psychische problemen, zoals angst en depressie. Evenwel spelen genderverschillen hier opnieuw een rol (Hoekstra-Weebers, Wijnberg-Williams, Jaspers, Kamps, & Van De Wiel, 2012; Norberg, Lindblad, & Boman, 2005). Bij vaders zullen namelijk een vermijdende en emotionele copingstijl risicofactoren vormen, terwijl bij moeders vooral een verhoogde steun zoekende copingstijl een kwetsbaarheid voor maladaptieve aanpassing vormt (Hoekstra-Weebers et al., 2012). Daarenboven beschermt een effectieve ouderlijke coping het kind ook beter tegen de stressor (Wilkes, O'Baugh, & Luke, 2003). Dit benadrukt dus de adaptieve en maladaptieve wisselwerking tussen de verschillende gezinsleden op vlak van coping.

Siblings zullen in hun rol van broer of zus van een kind met kanker ook -al dan niet adaptieve- copingstrategieën gebruiken. Een adaptieve manier van problemen oplossen zal de perceptie van kinderkanker als een stressor veranderen en zal bijgevolg deels bescherming bieden tegen eventuele psychische neveneffecten (bv. angst). Daarom is het ook uiterst belangrijk om bij siblings deze hulpbronnen te detecteren. Uit onderzoek resulteert dat optimisme en hoop rond de ziekte een positieve invloed hebben op de aanpassing aan de stresserende situatie (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers, & Last, 2005; Sloper, 2000). Dit zou namelijk leiden tot minder angstige, onveilige en eenzame gevoelens (Houtzager et al., 2004). Praten over hun gevoelens is een copingstrategie die eveneens teruggevonden wordt. Voldoende sociale steun en goede sociale relaties lijken dus hierbij van belang, om te kunnen inspelen op deze copingstrategie (Sloper, 2000). Informatie vergaren over de diagnose en de behandeling zorgt ervoor dat de sibling controle krijgt over het hele gebeuren. Echter, uit de studies van Houtzager en collega's (2004; 2005) blijkt dat veel informatie zoeken ook negatieve consequenties kan hebben, zoals meer onveilige en angstige gevoelens. Tot slot rapporteert een derde van de siblings afleiding als een manier om om te gaan met de situatie (Sloper, 2000).

Coping in deze studie. Onderzoek naar coping bij kinderen met kanker en hun ouders heeft al heel wat resultaten naar voor geschoven. Aan de andere kant blijkt onderzoek naar coping bij broers en zussen van kinderen met kanker eerder beperkt. De bestaande studies over dit onderwerp zijn vrij gedateerd en maken daarenboven vooral gebruik van kwalitatieve gegevens. Verder lijkt copingonderzoek de focus vooral te leggen op het onderscheid dat Lazarus en Folkman (1984) aanbrengen, namelijk het onderscheid tussen problem-focused coping en emotion-focused coping. Uit het artikel van Houtzager en collega's (2004) wordt dan ook ook besloten dat onderzoek naar andere copingstrategieën bij siblings, zoals sociale steun zoeken, afleiding, ontkenning, enz. een nieuwe invalshoek kan bieden. Uit de copingliteratuur blijken ten slotte heel wat tegenstrijdigheden naar de al dan niet positieve gevolgen van het gebruik van een vermijdende copingstrategie (Aldridge & Roesch, 2007; Compas et al., 2001). Omwille van deze redenen lijkt het ons interessant om in deze studie verder te focussen op de verschillende copingstrategieën bij broers en zussen van kinderen met kanker, en deze coping te bekijken vanuit een ruimer perspectief.

Samenvattend kan gesteld worden dat zowel het concept sociale steun als het concept coping een belangrijke rol spelen in het exploreren van de psychische gevolgen die kinderkanker met zich meebrengt voor de siblings. De volgende passage

zal specifiek inzoomen op één specifiek gevolg van de diagnose kinderkanker, namelijk de gevolgen van kinderkanker in termen van levenskwaliteit.

Levenskwaliteit bij Siblings van Kinderen met Kanker

Levenskwaliteit is een dynamisch en multidimensioneel concept. Het wordt door van Wijk (2011) uitgedrukt als “de subjectieve beoordeling/waardering van de mate waarin iemand tevreden is met het leven in algemene zin” (p.126). Het kan dus gezien worden als een ruim begrip. In dit deel zal dieper ingegaan worden op literatuur die specifiek focust op het begrip levenskwaliteit bij siblings van kankerpatiëntjes.

Uit een recent onderzoek van Bansal, Sharma, Vatsa, & Bakhshi (2013) blijkt dat de levenskwaliteit bij kinderen die lijden aan acute lymfatische leukemie significant lager ligt dan bij hun siblings en de gezonde controlegroep. Zo vinden de onderzoekers op de schaal van fysiek functioneren meer pijn en vermoeidheid terug bij de zieke sibling. De schaal van emotioneel functioneren toont meer angst, boosheid en slaapproblemen. Als conclusie uit dit onderzoek zou gesteld kunnen worden siblings minder problemen ondervinden gerelateerd aan de chronische ziekte dan hun zieke broer of zus. Daarenboven blijkt uit deze studie dat er geen algemeen verschil is tussen een controlegroep (d.i., siblings uit gezinnen zonder kanker) en de siblinggroep op vlak van levenskwaliteit. Niettemin worden er in de studie van Bansal en collega's (2013) op de schaal rond emotionele levenskwaliteit hogere scores teruggevonden op kwaadheid en verdriet. Samenvattend voor de studie van Bansal en collega's (2013), siblings zouden algemeen geen lagere levenskwaliteit ervaren dan hun leeftijdsgenoten die niet geconfronteerd worden met kanker en ze ervaren ook een hogere levenskwaliteit dan hun zieke broer of zus. Hoewel deze bevindingen wijzen op weinig problemen bij siblings moet dit toch voldoende in context geplaatst worden. Deze studie van Bansal en collega's (2013) was namelijk een studie tijdens nazorg, dus wanneer de meest intensieve behandelingsperiode reeds afgerond was. Deze bevindingen zouden er kunnen op wijzen dat siblings gedurende de crisisperiode en het vervolg van de behandeling stilaan in staat zijn hulpbronnen te gebruiken. Deze kunnen hen leren omgaan met de moeilijke situatie waardoor minder ernstige psychische problemen worden waargenomen naar het einde van de behandeling toe. Strijdig met het vorig onderzoek vinden Berbis en collega's (2015) dat siblings toch minder levenskwaliteit vertonen op de schaal sociaal functioneren. Kort na het moment van diagnose blijken de psychosociale problemen bij de broers en zussen van kinderen met kanker het grootste te zijn. Een groot deel van de kinderen ervaart dan een verminderde levenskwaliteit. Een genuanceerde blik blijft ook hier nodig, want zoals

voordien reeds aangehaald, zal levenskwaliteit na deze meest acute fase (na ongeveer zes maand) opnieuw verhogen. Toch is er de studie van Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers, Caron en Last (2003) die aangeeft dat tot twee jaar na de diagnose nog bij een significant aantal broers en zussen de emotionele, sociale en fysieke kwaliteit van leven aangetast blijft. Tot slot zal ook de schoolse levenskwaliteit beïnvloed worden door dit moeilijk en onzeker traject. Broers en zussen van kinderen met kanker zijn meer afwezig van school in vergelijking met de andere klasgenoten. Daarenboven wordt in dit onderzoek gevonden dat deze kinderen meer moeite hebben met aandacht en concentratie (Gan, Lum, Wakefield, Nandakumar, & Fardell, 2016).

Samenvattend, hoewel de literatuur rond de gevolgen van kinderkanker voor de levenskwaliteit van ouders en patiënten zeer eenduidig is, ontstaat er verwarring en dubbelzinnigheid wanneer de literatuur gaande over levenskwaliteit bij siblings wordt bekeken. Het volgende deel zal meer specifiek focussen op het verband tussen sociale steun, coping en levenskwaliteit.

Bestaand Onderzoek naar het Verband tussen Sociale Steun, Coping en Levenskwaliteit bij Siblings

Hoewel er meer en meer onderzoek gebeurt naar coping, sociale levenskwaliteit en sociale steun bij siblings van kinderen met kanker, is onderzoek naar de combinatie van deze drie factoren bij siblings eerder beperkt. In een eerste studie vinden Schwarzer en Knoll (2007) dat sociale steun er voor zorgt dat de persoon in kwestie in staat is om betere copingstrategieën aan te wenden. In een tweede studie, concluderen onderzoekers dat positieve kenmerken van sociale relaties leiden tot meer adaptieve vormen van coping. Daartegenover staat dat negatieve relaties leiden tot minder goede copingstijlen, wat op zijn beurt leidt tot minder goede aanpassing aan de situatie (Holahan, Rudolf, & Bonin, 1997). In een derde studie werd er onderzoek gedaan naar de rol van sociale steun en copingstrategieën bij borstkanker. Hieruit resulteert dat meer sociale steun gepaard gaat met meer benaderende, actieve copingstijlen (Dukes Holland, & Holahan, 2003). Overeenkomstig is er onderzoek bij volwassen longkankerpatiënten waarbij resulteert dat de capaciteit om op een adaptieve manier met problemen om te gaan voor een betere uitkomst in levenskwaliteit zorgt (Hench, Bergman, Gustafsson, Gaston-Johansson, & Danielson, 2007). Weinig tot geen onderzoek legde zich echter al toe op de invloed van sociale steun en bepaalde copingstijlen enerzijds op de levenskwaliteit bij (chronisch zieke) kinderen en hun siblings anderzijds. We kunnen wel veronderstellen op basis van de literatuur bij volwassen oncologiepatiënten dat sociale steun en adaptieve coping

gelinkt zijn aan meer levenskwaliteit. Er wordt verondersteld dat sociale steun zelf ook zal bijdragen tot betere coping.

Met andere woorden, de voorbije 15 jaar is er dus wel degelijk onderzoek gebeurd naar de rol van deze twee factoren op levenskwaliteit, maar dit beperkt zich vooral tot de volwassen populatie. Daarom zullen in deze studie de individuele invloeden van coping en sociale steun op levenskwaliteit bij siblings van kinderen met kanker onderzocht worden. Dit wordt verder uitgelicht in de volgende sectie die gaat over het huidige onderzoek en de opgestelde hypothesen.

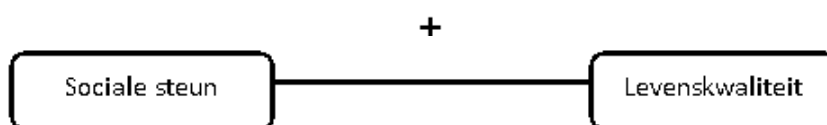
Huidig Onderzoek en Hypothesen

Samenvattend kan gesteld worden dat de literatuur er op wees dat de gevolgen van kinderkanker op lange en korte termijn duidelijk zichtbaar zijn. Niet alleen het getroffen kind ervaart moeilijkheden, maar ook de ouders en siblings lijden onder de situatie. Het belang van onderzoek naar siblings lijkt groot, omdat kan besloten worden dat ze een risicogroep vormen voor psychologische problemen (Alderfer et al., 2010; Houtzager et al., 1999; Prchal & Landolt, 2012). Ambivalente bevindingen omtrent de gevolgen van kinderkanker voor de levenskwaliteit van siblings maakt verder onderzoek hiernaar nodig. Tevens wijst een review van Alderfer en collega's (2010) op het feit dat onderzoek naar siblings van kinderen met kanker methodologisch beperkt is. Betere kwantitatieve metingen en de inclusie van mogelijke moderatoren worden door hen beschouwd als mogelijke nieuwe stappen.

In de literatuursectie wordt naar voor geschoven dat sociale steun een belangrijke hulpbron is. Dit zowel rechtstreeks als indirect via coping (Dukes Holland & Holahan, 2003; Holahan et al., 1997; Schwarzer & Knoll, 2007). Zoals ook eerder beschreven, bevat literatuur naar de invloed van coping bij siblings enkele hiaten. Onderzoek is gedateerd en tegenstrijdigheden worden teruggevonden met betrekking tot de rol die verschillende copingstrategieën spelen. Deze studie zal zich dan ook toeleggen op de verscheidene copingsdimensies bij siblings.

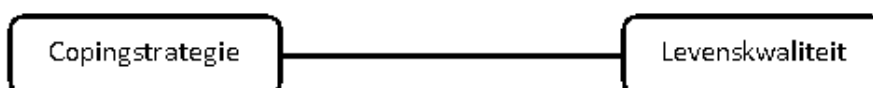
Het doel van deze huidige studie is om de uitkomsten in kaart te brengen bij de siblings met betrekking tot levenskwaliteit. Deze masterproef zal zich toeleggen op één afnamemoment per sibling, waarbij gekeken wordt naar de sociale steun die siblings ervaren. Dit kan gezien worden als een individuele hulpbron (b), zoals gedefinieerd in bovenstaand theoretisch model (d.i., het dubbel ABCX model) (McCubbin & Patterson, 1982). Verder zal gefocust worden op welke copingstrategieën siblings aangeven te gebruiken. Levenskwaliteit kan gezien worden als een uitkomstvariabele (x).

Om deze doelstellingen te verwerven, worden in deze studie twee hypothesen naar voren gebracht. Een eerste hypothese die vooropgesteld wordt, is dat meer ervaren sociale steun over verschillende bronnen heen samenhangt met een hogere levenskwaliteit bij de sibling. Er wordt dus meer specifiek verwacht dat meer gerapporteerde sociale steun (van ouders, familieleden, andere volwassenen, andere siblings en leeftijdsgenoten) door de siblings zal leiden tot meer levenskwaliteit op zowel schools, fysiek, sociaal als emotioneel vlak.



Figuur 2. Hypothese 1

Een tweede hypothese die geponeerd wordt, is dat copingstrategieën zullen bijdragen tot een betere aanpassing aan de stressvolle situatie, en dus meer levenskwaliteit. Er wordt specifiek verwacht dat uitgaande van de literatuur actieve copingstrategieën zoals probleem oplossen en herstructureren voor meer levenskwaliteit zullen zorgen dan eerder passieve strategieën zoals vermijden.



Figuur 3. Hypothese 2

Methode

Deelnemers

Dit onderzoek is goedgekeurd door de Ethische Commissie van het Universitair Ziekenhuis Gent, Leuven, Brussel en Antwerpen.

Patiënten met leukemie of non- Hodgkin lymfoom worden gerekruteerd via vier universitaire ziekenhuizen, namelijk UZ Gent, UZ Leuven, UZ Brussel en UZ Antwerpen. De patiënten hebben een leeftijd tussen 1 en 18 jaar. Elk sibling van de patiënt ouder dan 5 jaar wordt gevraagd om op vrijwillige basis vragenlijsten in te vullen. De exclusiecriteria bij deze studie zijn (1) onvoldoende kennis van de

Nederlandse taal, (2) de aanwezigheid van een ontwikkelingsstoornis of mentale retardatie bij het zieke kind en (3) het hebben van een recidieve leukemie.

De responsrate van dit onderzoek bedraagt 64.5 procent. De voornaamste redenen die gegeven worden om niet deel te nemen zijn (1) te weinig tijd, (2) al heel wat zaken aan hun hoofd hebben omwille van de diagnose en de behandeling en (3) het onderzoek te belastend is om hier nog eens extra mee geconfronteerd te worden.

Tweeëndertig patiënten in de dataset kregen de diagnose ALL, vier patiënten kregen de diagnose AML, 10 patiënten de diagnose non-Hodgkin lymfoom en één kind kreeg te horen CML te hebben. Het onderzoek wordt gevoerd bij 41,9 procent mannelijke siblings en 58,1 procent vrouwelijke siblings. De siblings die deelnemen hebben een gemiddelde leeftijd van 10,71 jaar. Bij 11 siblings worden schoolse problemen beschreven (bv. dyslexie, dyscalculie, concentratiestoornis, ...). 41 siblings leven in een gezin waarbij de ouders samenwonend/gehuwd zijn. Twee gezinnen waren gescheiden. De gemiddelde tijd sedert diagnosestelling bedraagt 6.15 maanden.

Tabel 1

Demografische gegevens

	<i>M</i>	<i>SD</i>	<i>n (%)</i>
Kenmerken patiënten			
Diagnose			
ALL			32 (68.1)
AML			4 (8.5)
CLL			0 (0.0)
CML			1 (2.1)
Non-Hodgkin lymfoom			10 (21.3)
Gezinsstatus			
Gehuwd/samenwonend			41 (95.3)
Gescheiden			2 (4.7)
Verweduwd			0 (0.0)
Nieuw samengesteld gezin			0 (0.0)
Ongehuwd/ alleenstaand			0 (0.0)
Kenmerken siblings			
Jongens			26 (41.9)
Meisjes			36 (58.1)
Leeftijd	10.71	4.97	
Schoolse problemen			11 (20.5)
Geen schoolse problemen			42 (79.5)

Meetinstrumenten

Deze masterproef omvat gegevens die worden verzameld in het kader van de longitudinale doctoraatsstudie van Marieke van Schoors “Gezinnen en kinderkanker: Een onderzoek naar crisis, hulpbronnen en adaptatie”. Enkel de meetinstrumenten die relevant zijn voor deze masterproef worden hieronder beschreven.

Sociale steun. Dit concept wordt bij de siblings gemeten aan de hand van de *Social Support Questionnaire for Children (SSQC)* (Gordon, 2011). Er wordt gebruik gemaakt van de vertaalde Nederlandse versie “*Sociale Steun Lijst voor Kinderen*” genaamd. Dit is een vragenlijst die vanaf acht jaar afgenomen kan worden. De SSQC meet vijf bronnen van sociale steun, namelijk *sociale steun van ouders, familieleden, andere volwassenen, andere siblings* en *leeftijdsgenoten*. Deze vijf bronnen van sociale steun worden alvorens de vragenlijst start, nog eens gedefinieerd zodat duidelijk is wat hier precies mee bedoeld wordt. De bronnen van sociale steun worden bevraagd aan de hand van 50 items waarbij het kind kan antwoorden op een vierpuntenschaal (1 = *Nooit of zeldzaam waar*, 2 = *Soms waar*, 3 = *Vaak of erg waar*, 4 = *Altijd waar*). Veertien stellingen verwijzen naar instrumentele/informationele steun en 36 stellingen naar emotionele steun (Gordon, 2011). Een voorbeelditem bij *sociale steun van siblings* is “Ik heb een broer/zus die mijn beslissingen steunt”. Bij *sociale steun gegeven door ouders* kan “Een ouder toont me liefde” geplaatst worden. “Ik heb een leeftijdsgenoot die me begrijpt” is een item dat onder *sociale steun van leeftijdsgenoten* gezet kan worden. Verder kan het item “Ik heb een familielid dat me goed advies heeft” aangeduid worden wanneer er gepercipieerde sociale steun is door familieleden. Tot slot is er de subschaal *sociale steun door andere volwassenen*, waarbij “Een volwassene geeft me goed advies” een voorbeelditem is. Vorig onderzoek van Gordon-Hollingsworth en collega's (2015) toont een hoge interne consistentie voor de vijf subschalen, met Cronbach's alfa gelegen tussen .88 en .98. In het huidige onderzoek bedroeg de Cronbach's alfa voor de subschaal steun van familielid .83, voor steun van een volwassene .87, voor steun van siblings .79, voor steun van ouders .90 en voor steun van leeftijdsgenoten .79. Voor elke subschaal (d.i., ouders, volwassenen, familieleden, leeftijdsgenoten en siblings) wordt een subschaalscore berekend door alle gerelateerde items (en bijhorende antwoorden) te sommeren. De totale optelsom van alle itemantwoorden geeft de subschaal *totaal verkregen steun* weer.

Copingstrategieën. Copingstrategieën worden in deze studie gemeten aan de hand van de *Cognitieve Strategie Lijst – Kinderen (CSLK)* (de Boo & Wicherts, 2009)

die zijn oorsprong kent in de *Children's Coping Strategies Checklist* (Ayers et al., 1996). De meetpretentie van deze lijst is nagaan welke copingstrategieën siblings toepassen in het oplossen en omgaan met problemen. Deze vragenlijst kan ingevuld worden vanaf acht jaar. Hierin peilt men naar vijf dimensies die opgebouwd zijn uit enkele subschalen. *Actieve probleemoplossing* is een eerste dimensie die bestaat uit *oplossingsgericht handelen*, *oplossingsgericht denken* en *analyseren van het problemen*. Een voorbeelditem bij deze dimensie (subschaal *oplossingsgericht handelen*) is bijvoorbeeld "Ga ik iets doen om het probleem op te lossen". De tweede dimensie cognitief herstructureren wordt verder opgesplitst in *positieve gedachten*, *optimisme* en *zelfvertrouwen*. Een voorbeeld horende bij optimisme is "Zeg ik tegen mezelf dat dingen wel weer over gaan". *Vermijding* is de derde dimensie en wordt opgedeeld in *vermijdende acties*, *negeren* en *wensgedachten*. Een voorbeelditem horende bij de subschaal *wensgedachten* is "Fantaseer en droom ik erover hoe ik graag zou willen dat het was". *Afleiding* is de vierde dimensie en bevat *afleidende activiteiten* en *fysieke afleiding*. Hierbij kan het item "Luister ik naar muziek" aangeduid worden als deze afleidende activiteit van toepassing is. Tot slot heb je *steun zoeken* als vijfde dimensie die bestaat uit *steun bij handelen* en *begrip zoeken voor gevoelens*. "Praat ik over mijn gevoelens met iemand die mij goed begrijpt" kan aangeduid worden wanneer *begrip zoeken voor gevoelens* een gebruikte copingstrategie is (Program for Prevention Research, 2000). In de studie wordt aan de kinderen uitgelegd dat iedereen soms wel eens problemen ervaart. Er zijn in dat geval verschillende manieren om hiermee om te gaan, waardoor men zich beter gaat voelen. Deze lijst bestaat uit 54 items. Elk item wordt vooraf gegaan door de zin "Als ik problemen of moeilijkheden heb ..." en kan worden beantwoord door *bijna nooit* (= 0), *soms* (= 1), *vaak* (= 2) of *bijna altijd* (= 3). In het oorspronkelijk onderzoek vindt men een betrouwbare vragenlijst terug. Bij de dimensie *direct handelen* vindt men namelijk een alfa van .88 terug. Verder wordt voor *afleiding* alfa .72 gerapporteerd, voor *vermijding* alfa .77 en voor *steun zoeken* alfa .75 (Program for Prevention Research, 2000). In dit onderzoek bedroeg de Cronbach's alfa voor de subschaal *afleiding* .72, voor *vermijding* .52, voor *direct handelen* .92, voor *steun zoeken* .87 en voor *herstructureren* .90. De resultaten betreffende deze vragenlijst worden bekomen door de itemantwoorden horende bij de gerelateerde subschalen op te tellen en daarna te delen voor het aantal items.

Levenskwaliteit. Levenskwaliteit is een dynamisch concept en omvat verschillende factoren die in deze studie worden bevraagd aan de hand van de *Pediatric Quality of Life Inventory – Algemene Versie* (PedsQL) (Varni, 1998). Deze

vragenlijst werd naar het Nederlands vertaald door Engelen, Haentjens, Detmar, Koopman en Grootenhuis (2009). De PedsQL omvat vier subschalen, namelijk *fysiek functioneren*, *emotioneel functioneren*, *sociaal functioneren* en *schools functioneren*. Er bestaan drie versies aangepast aan de leeftijd van het kind (5 tot 7 jaar, 8 tot 12 jaar, 13 tot 18 jaar) en wanneer het kind jonger is dan vijf jaar kan deze vragenlijst ingevuld worden door de ouders. In deze studie, waar de focus ligt op de siblings, wordt enkel gewerkt met zelfrapportage. Deze drie versies zijn qua inhoud en subschalering identiek, echter de verwoording van de items wordt aangepast aan de leeftijd. Bij de items horende bij de vragenlijst voor kinderen van 5 tot 7 jaar kan geantwoord worden met *nooit* (= 0), *soms* (= 2) of *bijna altijd* (= 4). De vragenlijsten die de twee oudere leeftijdscategorieën ondersteunen bevatten vijf antwoordmogelijkheden per item namelijk *nooit* (= 0), *bijna nooit* (= 1), *soms* (= 2), *vaak* (= 3) en *bijna altijd* (= 4). Bij *lichamelijk functioneren* is "Is het voor jou moeilijk om te sporten of lichamelijke oefeningen te doen?" een mogelijk item. *Emotioneel functioneren* kan bijvoorbeeld bevraagd worden door het item "Voel je je boos?". "Is het voor jou moeilijk om met andere kinderen op te schieten?" is een item horende bij de subschaal *sociaal functioneren*. Tot slot is "Is het moeilijk om bij te blijven met schoolwerk?" een voorbeeld van *functioneren op school*. Engelen, Haentjens, Detmar, Koopman en Grootenhuis (2009) vonden dat de Nederlandse versie over adequate psychometrische kwaliteiten beschikt. In dit onderzoek bedroeg de Cronbach's alfa voor de subschaal lichamelijk functioneren .90, voor sociaal functioneren .89, voor schools functioneren .90 en voor emotioneel functioneren .83. Voor elke subschaal (d.i., lichamelijk functioneren, emotioneel functioneren, sociaal functioneren en schools functioneren) wordt een subschaalscore berekend door alle gerelateerde item (en bijhorende antwoorden) te sommeren. Een hogere scoort betekent meer dysfunctioneren en dus minder levenskwaliteit.

Procedure

Wanneer een kind tussen 1 en 18 jaar gediagnosticeerd wordt met leukemie of non-Hodgkin lymfoom (en niet voldoet aan de exclusiecriteria) wordt dit kind en zijn gezin benaderd door één van de psychologen verbonden aan de afdelingen kinderoncologie. De psycholoog informeert hen over het verloop van het onderzoek en vraagt of zij bereid zijn deel te nemen. Bij toestemming wordt een informed consent aan de patiënt (wanneer deze ouder dan 12 jaar is), de beide ouders (of primaire zorgverleners) en de siblings (wanneer deze ouder dan 12 jaar zijn) gegeven. Wanneer de siblings jonger dan 12 jaar zijn, is officiële goedkeuring door de ouders voldoende.

Verder wordt er ook een informatiebrief meegegeven waarin het onderzoek (d.i., de doelstellingen, duur en procedure) nogmaals uitgelegd worden, alsook waarin contactgegevens vermeld staan van de hoofdonderzoeker (Marieke Van Schoors) en de betrokken psychologen. Nadien wordt het gezin naar hun contactgegevens gevraagd zodat deze doorgegeven konden worden aan de hoofdonderzoeker. Op deze manier kan vervolgens een afspraak vastgelegd worden voor een eerste vragenlijstafname (ongeveer één tot drie weken na diagnose). De afspraak gebeurt telefonisch of via mail en ter bevestiging wordt de dag voor de afname nog eens contact opgenomen met het gezin in kwestie. De afname kan zowel doorgaan in het ziekenhuis waar de patiënt wordt behandeld als bij het gezin thuis. De eerste afname wordt verricht door de onderzoeker of één van de onderzoekassistenten. Zij gaan langs bij de gezinnen om het onderzoek nog eens grondig te verduidelijken, de vragenlijsten toe te lichten en eventuele verdere vragen te beantwoorden. De onderzoeksassistenten benadrukken tijdens deze eerste ontmoeting opnieuw het feit dat de verwerking volledig anoniem verloopt en dat het onderzoek ook op elk moment stop gezet kan worden zonder verdere gevolgen. Jonge siblings (t.e.m. 12 jaar) worden geassisteerd tijdens het invullen van de vragenlijsten, zodat ook voor hen alles duidelijk is. Om de jonge siblings (jonger dan 12 jaar) extra te motiveren, wordt er gewerkt met een beloningssysteem. Bij het begin van het onderzoek krijgen zij een fotokader waarin een diploma zit met daarop “Knappe kop” of “Wijze Professor” als opschrift. Na elke vragenlijstafname mogen de siblings een sticker naar keuze nemen die ze dan op het diploma kunnen plakken. Aangezien de overkoepelde studie een longitudinale dataset omvat, worden er in totaal op vijf tijdstippen vragenlijsten ingevuld door de participanten, namelijk 1-3 weken, 3 maanden, 6 maanden, 1 jaar en 2,5 jaar na diagnosestelling. Echter, deze cross-sectionele studie zal focussen op slechts één tijdstipmoment. Bij problemen en/of wanneer het invullen van de vragenlijsten bepaalde hevige, ongewenste emoties oproept, kunnen de sibling en de andere gezinsleden steeds terecht bij de psychologen van de afdeling, alsook bij de onderzoekers vermeld op de informatiebrief.

Statistische Analyse

In deze studie worden de statistische analyses uitgevoerd aan de hand van het programma SPSS 23.

Resultaten

Preliminare Analyses

Vooraleer te starten met de analyse van de data wordt nagegaan of normaliteit en multicollineariteit in deze dataset van toepassing zijn. Dit zal gevolgen hebben voor de regressies die uitgevoerd kunnen worden, namelijk of al dan niet lineaire regressies mogelijk zijn.

Normaliteit. Om na te gaan of de variabelen normaal verdeeld zijn, wordt de Kolmogrov- Smirnov test gebruikt. Als nulhypothese wordt naar voor geschoven dat variabelen normaal verdeeld zijn. Daartegenover staat de alternatieve hypothese die stelt dat de variabelen niet normaal verdeeld zijn. Een uitspraak omtrent normaliteit gebeurt na de afweging van drie resultaten, namelijk (1) *skewness en kurtosis* (men spreekt over normaliteit wanneer deze ongeveer gelijk zijn aan nul), (2) het significantieniveau van *Kolmogrov- Smirnov* (normaliteit wordt verondersteld wanneer de p-waarde hoger dan 0.05 is) en (3) het *histogram* (waarbij voldoende zichtbaar moet zijn dat de variabele normaal verdeeld is).

Na het uitvoeren van deze drie testen blijkt dat 14 variabelen op het totaal van 28 variabelen niet normaal verdeeld zijn. Het gaat hierbij om de subschalen *lichamelijk functioneren, sociaal functioneren, schools functioneren, steun verkregen van ouders, steun verkregen van een familielid, steun verkregen van volwassenen, steun van een leeftijdsgenoot, oplossingsgericht denken, oplossingsgericht handelen, probleem analyseren, zelfvertrouwen, fysieke afleiding, steun zoeken bij handelen en vermijding*.

Desalniettemin kan er een normale verdeling verondersteld worden. Er zijn namelijk 62 participanten wat de grens van 30 - om uit te kunnen gaan van een normale verdeling - ruim overschrijdt. Samenvattend, aangezien er voldaan is aan de normaliteitsassumptie, kan verder gebruik gemaakt worden van de Pearson correlatiecoëfficiënt.

Multicollineariteit. Verklarende variabelen die samen in een regressiemodel gebracht worden kunnen onderling gecorreleerd zijn. In dit onderzoek gaat het om de predictoren sociale steun en coping. Om deze correlatie na te gaan wordt gebruik gemaakt van de *variation inflation factor (VIF)*. Wanneer de absolute waarde groter dan 5 is dan zal er waarschijnlijk uitgegaan kunnen worden van multicollineariteit. Bij een absolute waarde hoger dan 10 kan er zeker en vast van uitgegaan worden dat multicollineariteit aanwezig is. Er wordt geen VIF met een absolute waarde boven 10 gevonden, waardoor ook geen subschalen verwijderd moeten worden. Concluderend, multicollineariteit is geen probleem in dit onderzoek.

Beschrijvende Analyses

Tabel 2 bevat per variabele een opsomming van het aantal participanten, het gemiddelde, de range en de standaarddeviatie. Een belangrijk gegeven is dat er sprake is van missing data in de dataset. Namelijk, in de vragenlijst die peilt naar levenskwaliteit is er één participant die niet alle vragen omtrent schools functioneren beantwoordde en waarbij negen participanten niet alle vragen omtrent emotioneel functioneren invulden. In tegenstelling tot de computergestuurde versie waarbij geen enkele vraag kan overgeslagen worden, zijn hiaten bij de papieren vragenlijstversie wel mogelijk. Tenslotte, omwille van de verschillende leeftijdsgrenzen voor de vragenlijsten zijn er minder participanten die de CSLK en SSQC invulden. Deze vragenlijsten beogen immers een leeftijdsgrens van acht jaar, terwijl PedsQL al vanaf vijf jaar ingevuld kan worden.

Uit de beschrijvende analyse blijkt na het uitvoeren van een gepaarde t-test enkele significante verschillen (op het 99% significantieniveau). Er wordt een significant verschil teruggevonden tussen *sociale steun verkregen door ouders* ($M = 24.05$) en *steun verkregen door familieleden* ($M = 21.24$), *leeftijdsgenoten* ($M = 20.93$) en *siblings* ($M = 18.60$). De steun verkregen door de ouders blijkt in alle gevallen significant hoger te zijn (respectievelijk $p < .001$, $p = .010$ en $p < .001$).

Herstructurering ($M = 16.31$) als manier van coping wordt significant ($p < .001$) meer toegepast dan *steun zoeken* ($M = 8.29$) en *afleiding* ($M = 8.19$). Daarenboven zal *vermijding* ($M = 15.91$) ook meer toegepast worden ($p < .001$) dan *afleiding* en *steun zoeken*.

Minder levenskwaliteit is zichtbaar op de schaal die peilt naar *emotioneel functioneren* ($M = 7.09$). Dit verschil is significant ($p = < .001$) wanneer dit vergeleken wordt met *lichamelijk functioneren* ($M = 2.89$) en *sociaal functioneren* ($M = 3.72$). Ook op schools vlak ($M = 5.49$) lijken de broers en/ of zussen meer problemen te ervaren ($p = .002$) in vergelijking met hun sociaal en lichamelijk functioneren.

Tabel 2

Variabelen, aantal proefpersonen (N), Range, gemiddelde (M) en standaarddeviatie (SD)

Subschalen	N	Range	M	SD
Levenskwaliteit (PedsQL)				
Lichamelijk functioneren	62	0-12	3.11	4.20
Schools functioneren	61	0-20	5.49	4.62
Sociaal functioneren	62	0-20	3.82	4.59
Emotioneel functioneren	53	0-17	7.09	4.29
Sociale steun (SSQC)				
Familieleden	42	6-30	21.24	6.20
Ouders	42	10-30	24.05	6.07
Siblings	42	5-30	18.60	6.53
Leeftijdsgenoten	42	5-30	20.93	5.96
Volwassenen	42	0-30	21.64	7.58
Totaal	42	47-150	106.45	25.25
Coping (CSLK)				
<i>Subschalen</i>				
Oplossingsgericht denken	42	0-3	1.35	0.67
Oplossingsgericht handelen	42	0-3	1.49	0.76
Probleem analyseren	42	0-3	1.33	0.81
Positieve gedachten	42	0-3	1.38	0.67
Zelfvertrouwen	42	0-2.75	1.32	0.66
Optimisme	42	0-2.75	1.38	0.68
Afleidende activiteiten	42	0-2.40	1.16	0.55
Fysieke afleiding	42	0-2.25	0.60	0.54
Vermijdende acties	42	0.50-2.25	1.30	0.50
Negeren	42	0.50-2.75	1.13	0.54
Wensgedachten	42	0.50-3	1.55	0.69
Steun zoeken bij handelen	42	0-2	0.87	0.54
Begrip zoeken voor handelen	42	0-2.50	0.98	0.75
<i>Dimensies</i>				
Probleemoplossing geheel	42	3-36	16.69	8.09
Steun zoeken geheel	42	0-20	8.29	5.46
Afleiding geheel	42	0-20	8.19	4.53
Herstructurering geheel	42	2-33	16.31	7.27
Vermijding geheel	42	7-27	15.90	4.55

Correlaties

Aangezien er voldaan is aan de normaliteitsassumptie, wordt gebruik gemaakt van de Pearson correlatiecoëfficiënt om de correlaties na te gaan. In tabel 3, 4, 5 en 6 worden deze correlatiewaarden met bijhorend significantieniveau weergegeven.

Controlevariabelen. De controlevariabelen die mee opgenomen worden in het onderzoeksopzet zijn *geslacht*, *leeftijd*, *gezinssamenstelling*, *schoolse problemen* en *tijd sinds diagnose*.

Voor de variabele *leeftijd* is een positief verband zichtbaar met de variabele *schools functioneren*. Een hogere leeftijd wijst hierbij op een minder goed *schools functioneren* ($r = .30$; $p < .05$). Bij een stijgende leeftijd zullen kinderen en jongeren daarnaast minder de copingstrategie *negeren* gaan toepassen ($r = -.33$; $p < .05$). *Steun zoeken bij broer of zus* zal echter meer toegepast worden bij oudere kinderen ($r = .40$; $p < .01$). *Tijd sinds diagnose* blijkt een significant verband te hebben met een aantal variabelen. Eerst en vooral resulteert dat na een langere tijd na diagnose de siblings meer *oplossingsgericht* zullen handelen ($r = .33$; $p < .05$). Ze zullen ook meer de copingstrategie *probleem analyseren* ($r = .38$; $p < .05$) en *zelfvertrouwen* ($r = .35$; $p < .05$) gaan toepassen naarmate de tijd vordert. Evenals bij de dimensies *herstructurering* ($r = .33$, $p < .05$) en *probleemoplossing* ($r = .37$, $p < .05$) worden er positieve verbanden teruggevonden met de controlevariabele *tijd sinds diagnose*.

Om zicht te krijgen op de categorische variabelen *geslacht*, *gezinssamenstelling* en *schoolse problemen* worden onafhankelijke t-tests uitgevoerd (two-tailed 95% significantieniveau). Er zijn geen significante verschillen zichtbaar tussen de sociale steun die meisjes of jongens kregen. Meisjes zullen echter wel minder gebruik maken (respectievelijk $p = .095$ en $p = .055$) van de dimensies *herstructurering* ($M = 14.61$) en *probleemoplossing* ($M = 14.52$) dan jongens (respectievelijk $M = 18.37$ en $M = 19.32$). Tot slot zijn er geen significante verschillen tussen meisjes en jongens in levenskwaliteit.

Gezinssamenstelling kan hier begrepen worden als enerzijds gezinnen waarbij de ouders van de siblings samenwonend of gehuwd zijn en anderzijds ouders van siblings die gescheiden zijn. Siblings waarbij de ouders samenwonen of gehuwd zijn blijken in totaal minder steun te krijgen ($p < .001$, $M = 102.58$) dan siblings waarbij de ouders gescheiden zijn ($M = 122.67$). Daarenboven krijgen siblings van gescheiden gezinnen ook meer *steun van familieleden* ($p < .001$, $M = 25.00$) in vergelijking met siblings van gehuwde/samenwonende gezinnen ($M = 20.33$). Diezelfde lijn wordt ook

terugggevonden bij *steun gegeven door ouders*, waarbij siblings van gescheiden gezinnen ook meer steun ontvangen ($p = .019$, $M = 28.33$).

Ten slotte wordt de controlevariabele *schoolse problemen* opgenomen in dit onderzoek. Dit construct wordt bevraagd bij ouders, waarbij zij een inschatting moeten geven over het al dan niet aanwezig zijn van schoolse moeilijkheden. Daarna geven de ouders aan om welke problemen dit concreet gaat. Bij deze controlevariabele is zichtbaar dat siblings waarbij de ouders schoolse problemen rapporteren minder ($p = .073$) de copingstrategie *steun zoeken* zullen toepassen ($M = 5.25$) dan kinderen die geen problemen op school ervaren ($M = 9.26$).

Tabel 3

Correlaties tussen variabelen en controlevariabelen

Variabelen	Leeftijd	Tijd sinds diagnose
1	-.091	-.230
2	.075	-.207
3	-.100	-.114
4	.298*	-.006
5	-.028	.280
6	-.127	.325*
7	-.035	.384*
8	-.107	.269
9	-.065	.347*
10	-.054	.289
11	.043	.032
12	-.146	.179
13	-.029	-.105
14	-.120	.041
15	-.320*	.065
16	-.101	.209
17	-.018	.271
18	-.071	.369*
19	-.083	.334*
20	-.044	.105
21	-.242	.009
22	-.060	.252
23	.143	.259
24	-.025	.196
25	-.191	.201
26	.186	.000
27	.398*	.130
28	.117	.205

1 lichamelijk functioneren, 2 emotioneel functioneren, 3 sociaal functioneren, 4 schools functioneren, 5 oplossingsgericht denken, 6 oplossingsgericht handelen, 7 probleem analyseren, 8 positieve gedachten, 9 zelfvertrouwen, 10 optimisme, 11 afleidende activiteiten, 12 fysieke afleiding, 13 vermijdende acties, 14 wensgedachten, 15 negeren, 16 steun zoeken bij handelen, 17 begrip zoeken voor gevoelens, 18 probleemoplossing geheel, 19 herstructurering geheel, 20 afleiding geheel, 21 vermindering geheel, 22 steun zoeken geheel, 23 steun ouders, 24 steun familielid, 25 steun volwassene, 26 steun leeftijdsgenoot, 27 steun siblings en 28 steun totaal.

*: correlatie is significant op 0,05 level; **: correlatie is significant op 0,01 level

Hypothese 1: meer sociale steun hangt samen met meer levenskwaliteit.

Conform de verwachtingen wordt er teruggevonden dat er meer levenskwaliteit (d.i., minder dysfunctioneren) op sociaal vlak ervaren wordt wanneer de *verkregen sociale steun door leeftijdsgenoten* hoger wordt gepercipieerd ($r = -.41$, $p < .01$). In

tegenstelling tot de verwachtingen blijken de rest van de verbanden (d.i., *sociale steun verkregen door ouders, door volwassenen, door familieleden, door siblings en totale sociale steun*) niet significant.

Hypothese 2: copingstrategieën hangen samen met levenskwaliteit. Een lagere score op de copingstrategie *zelfvertrouwen* hangt samen met een hogere score op emotioneel malfunctioneren ($r = -.45$; $p < .01$), wat impliceert dat *zelfvertrouwen* positief verband houdt met *emotionele levenskwaliteit*. Dit concept *zelfvertrouwen* houdt eveneens verband met het schools functioneren, namelijk hoe meer *zelfvertrouwen*, hoe meer *schoolse levenskwaliteit* ($r = -.40$, $p < .01$).

Verder wordt een verband gevonden tussen *emotioneel functioneren* en *optimisme* ($r = .35$; $p < .05$). Meer *optimisme* hangt samen met minder *emotionele levenskwaliteit*. Daarentegen gaat een hogere score op de copingdimensie *herstructurering* gepaard met meer *emotionele levenskwaliteit* ($r = -.36$; $p < .05$). De rest van de verbanden blijkt niet significant. Het gaat hierbij om de dimensies *probleem oplossen, afleiding, vermijding* en *steun zoeken* en de subschalen *lichamelijke levenskwaliteit* en *sociale levenskwaliteit*.

Bijkomende bevindingen.

Levenskwaliteit. *Lichamelijke functioneren* hangt positief samen met *sociaal functioneren* ($r = .41$; $p < .01$). Verder hangt *emotioneel functioneren* positief samen met *sociaal functioneren* ($r = .31$; $p < .05$) en *schools functioneren* ($r = .39$; $p < .01$). Tot slot vertonen ook *sociaal* en *schools functioneren* een positief verband ($r = .37$; $p < .05$).

Sociale steun. Tussen de verschillende vormen van sociale steun is ook een grote samenhang zichtbaar. Zo blijkt bijvoorbeeld meer *sociale steun verkregen door ouders* samen te hangen met *steun verkregen door familieleden* ($r = .72$, $p < .01$), *siblings* ($r = .63$, $p < .01$) en *volwassenen* ($r = .63$, $p < .01$). Ook bij de subschalen *steun verkregen door ouders* en *steun verkregen door leeftijdsgenoten* zijn deze positieve correlaties zichtbaar.

Coping. Er wordt tussen de verschillende copingstrategieën en de overkoepelende dimensies *herstructurering, afleiding, vermijding, probleem oplossen* en *steun zoeken* ook samenhang gevonden. De verbanden zijn allen positief en variëren tussen $r = .31^*$ en $r = .96^{**}$. Enkel tussen de dimensie *herstructurering* en *afleiding* wordt geen significant verband gevonden ($r = .28$).

Sociale steun en coping. De subschaal *steun verkregen door ouders* en *totale ontvangen steun* hangen positief samen met *probleem analyseren*

(respectievelijk $r = .37$; $p < .05$ en $r = .31$; $p < .05$). Daarenboven blijkt dat meer *sociale steun verkregen door de ouders* ($r = .35$; $p < .05$), *een familielid* ($r = .41$; $p < .01$) en *volwassenen* ($r = .36$; $p < .05$) leidt tot meer *positieve gedachten*. Alsook sociale steun als totaal factor is gerelateerd aan meer *positieve gedachten* ($r = .39$; $p < .05$). Steun van ouders houdt zichtbaar verband met de dimensie probleemoplossing ($r = .31$; $p < .05$). Verder houdt *steun verkregen door familieleden* verband met meer *steun zoeken bij handelen* ($r = .40$; $p < .01$). Meer *sociale steun verkregen door ouders* ($r = .31$; $p < .05$), *familieleden* ($r = .39$; $p < .01$), *volwassenen* ($r = .34$; $p < .05$) en *leeftijdsgenoten* ($r = .39$; $p < .05$) hangen samen met een houding waarin de sibling meer begrip zal zoeken voor zijn gevoelens. Een positief verband tussen *steun van familielid* en de dimensie *herstructurering* wordt ook teruggevonden ($r = .31$; $p < .05$). Een andere copingstrategie die siblings kunnen toepassen is *steun zoeken bij anderen*. Dit hangt samen met de verkregen *sociale steun door ouders* ($r = .31$; $p < .05$), *familieleden* ($r = .41$; $p < .01$), *volwassenen* ($r = .33$; $p < .05$) en de *totaal verkregen sociale steun* ($r = .36$; $p < .05$). Tot slot resulteert meer *steun van ouders*, *familie* en *totale steun* in meer toepassen van de copingstrategie *negeren* (respectievelijk $r = .39$; $p < .05$, $r = .33$; $p < .05$ en $r = .40$; $p < .01$).

Kinderkanker: sociale steun en coping bij siblings.

Tabel 4

Correlaties tussen sociale steun en levenskwaliteit

	1	2	3	4	23	24	25	26	27	28
1		.173	.407**	.164	-.162	-.077	.012	-.051	-.029	-.074
2			.308*	.388**	-.265	-.234	-.146	-.208	.064	-.197
3				.369*	-.160	-.087	.033	-.413**	-.078	-.167
4					-.297	-.220	-.125	-.190	.070	-.190
23						.716**	.630**	.233	.634**	.824**
24							.866**	.396**	.455**	.889**
25								.327*	.433**	.854**
26									.357*	.580**
27										.737**

1 lichamelijk functioneren, 2 emotioneel functioneren, 3 sociaal functioneren, 4 schools functioneren, 23 steun ouders, 24 steun familielid, 25 steun volwassene, 26 steun leeftijdsgenoot, 27 steun siblings en 28 steun totaal. *: correlatie is significant op 0,05 level; **: correlatie is significant op 0,01 level

Kinderkanker: sociale steun en coping bij siblings.

Tabel 5
Correlaties tussen copingstrategieën en levenskwaliteit

	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22
1	-.151	-.233	-.186	-.144	-.239	-.274	.215	-.039	-.010	.095	.077	-.171	-.213	.212	-.242	.112	.087	-.201
2	-.117	-.203	-.122	-.189	-.450**	.349*	.185	.012	.212	-.133	.117	-.004	-.120	-.164	-.364*	.118	.101	-.068
3	.054	-.119	.001	-.029	.145	-.021	.043	.001	.031	.164	.077	.037	-.172	-.026	-.071	.027	.137	-.076
4	-.185	-.291	-.266	-.174	-.399**	-.235	.157	.054	.095	-.027	.011	-.218	-.303	-.277	-.295	.121	.035	-.274
5		.744**	.698**	.686**	.644**	.658**	.324*	.272	.300	.184	.246	.490**	.439**	.891**	.733**	.328*	.367*	.483*
6			.722**	.716**	.752**	.745**	.310*	.327	.300	.268	.403**	.522**	.454**	.912**	.816**	.345*	.502**	.508**
7				.577**	.506**	.560**	.453**	.469**	.297	.066	.525**	.560**	.567**	.903**	.606**	.500**	.479**	.588**
8					.647**	.665**	.405**	.315*	.424**	.241	.430**	.381*	.423**	.728**	.853**	.397*	.506**	.421**
9						.865**	.106	.162	.268	.526**	.230	.280	.238	.699**	.925**	.143	.500**	.410**
10							.169	.260	.377*	.442**	.344*	.339*	.275	.722**	.933**	.228	.564**	.319*
11								.689**	.565**	-.018	.430**	.346*	.435**	.405**	.252	.937**	.500**	.410**
12									.342*	-.015	.539**	.539**	.466**	.401**	.273	.899**	.469**	.822**
13										.153	.331*	.286	.363*	.331*	.380*	.507**	.710**	.341*
14											.034	.017	-.074	.188	.445**	-.018	.518**	-.032
15												.350*	.341*	.443**	.371*	.520**	.735**	.361*
16													.836**	.583**	.369*	.469**	.346*	.954**
17														.543**	.346*	.458**	.331*	.962**
18															.793**	.438**	.502**	.587**
19																.284	.601**	.372*
20																	.529**	.99**
21																		.353*

1 lichamenlijk functioneren, 2 emotioneel functioneren, 3 sociaal functioneren, 4 schools functioneren, 5 oplossingsgericht denken, 6 oplossingsgericht handelen, 7 probleem analyseren, 8 positieve gedachten, 9 zelfvertrouwen, 10 optimisme, 11 afleidende activiteiten, 12 fysieke afleiding, 13 vermijdende acties, 14 wensgedachten, 15 negeren, 16 steun zoeken bij handelen, 17 begrip zoeken voor gevoelens, 18 probleemoplossing geheel, 19 herstructurering geheel, 20 afleiding geheel, 21 vermijding geheel, 22 steun zoeken geheel. *: correlatie is significant op 0,05 level ; **: correlatie is significant op 0,01 level

Kinderkanker: sociale steun en coping bij siblings.

Tabel 6
Correlaties tussen sociale steun en copingstrategieën

	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20	21	22	23	24	25	26	27	28
5		.744**	.698**	.686**	.644**	.658**	.324*	.272	.300	.184	.246	.490**	.439**	.891**	.733**	.328*	.367*	.483*	.273	.272	.210	-.013	.124	.224
6			.722**	.716**	.752**	.745**	.310*	.327	.300	.268	.403**	.522**	.454**	.912**	.816**	.345*	.502**	.508**	.181	-.273	.193	.104	.025	.201
7				.577**	.506**	.560**	.453**	.469**	.297	.066	.525**	.560**	.567**	.903**	.606**	.500**	.479**	.588**	.371*	.278	.197	.182	.181	.306*
8					.647**	.665**	.405**	.315*	.424**	.241	.430**	.381*	.423**	.728**	.853**	.397*	.506**	.421**	.347*	.410**	.362*	.156	.244	.392*
9						.865**	.106	.162	.268	.526**	.230	.280	.238	.699**	.925**	.143	.500**	.410**	.002	.037	-.053	.263	.186	.104
10							.169	.260	.377*	.442**	.344*	.339*	.275	.722**	.933**	.228	.564**	.319*	.192	.179	.143	.051	.030	.153
11								.689**	.565**	-.018	.430**	.346*	.435**	.405**	.252	.937**	.500**	.410**	.002	.037	-.053	.263	.186	.104
12									.342*	-.015	.539**	.539**	.466**	.401**	.273	.899**	.469**	.822**	.207	.258	.237	.238	.161	.282
13										.153	.331*	.286	.363*	.331*	.380*	.507**	.710**	.341*	.112	.138	.090	.215	.241	.200
14											-.034	.017	-.074	.188	.445**	-.018	.518**	-.032	-.159	-.072	-.008	-.052	-.201	-.123
15												.350*	.341*	.443**	.371*	.520**	.735**	.361*	.385*	.329*	.288	.299	.259	.397**
16													.836**	.583**	.369*	.469**	.346*	.954**	.274	.395**	.286	.162	.047	.299
17														.543**	.346*	.458**	.331*	.962**	.308*	.393**	.335*	.383*	.100	.387*
18															.793**	.438**	.502**	.587**	.309*	.304	.221	.107	.123	.273
19																.284	.601**	.372*	.276	.305*	.279	.105	.127	.283
20																	.529**	.499**	.101	.147	.082	.274	.190	.199
21																		.353*	.208	.225	.210	.251	.168	.271
22																			.305*	.411**	.326*	.290	.078	.361*
23																				.716**	.630**	.233	.634**	.824**
24																					.866**	.396**	.455**	.889**
25																						.327*	.433**	.854**
26																							.357*	.580**
27																								.737**

5 oplossingsgericht denken, 6 oplossingsgericht handelen, 7 probleem analyseren, 8 positieve gedachten, 9 zelfvertrouwen, 10 optimisme, 11 afleidende activiteiten, 12 fysieke afleiding, 13 vermijdende acties, 14 wensgedachten, 15 negeren, 16 steun zoeken bij handelen, 17 begrip zoeken voor gevoelens, 18 probleemoplossing geheel, 19 herstructurering geheel, 20 afleiding geheel, 21 vermijding geheel, 22 steun zoeken geheel, 23 steun ouders, 24 steun familieleden, 25 steun volwassene, 26 steun leeftijdsgenoot, 27 steun siblings en 28 steun totaal. *: correlatie is significant op 0,05 level; **: correlatie is significant op 0,01 level

Regressies

Vermits voldaan wordt aan de normaliteitsassumptie en aan de voorwaarde rond multicollineariteit kunnen lineaire regressies uitgevoerd worden. Dit gebeurt aan de hand van univariate toetsen. Ook werd reeds duidelijk dat er significante correlaties bestaan met de controlevariabelen *leeftijd*, *tijd sinds diagnose*, *geslacht*, *gezinssamenstelling* en *schoolese problemen*. Deze zullen dan ook mee opgenomen worden in de regressieanalyses.

Hypothese 1: meer sociale steun hangt samen met meer levenskwaliteit.

Wanneer gekeken wordt naar *emotioneel functioneren* komen geen significante regressievergelijkingen naar voor. Wel blijkt het model zonder de controlevariabelen het beste model bij benadering ($F(5, 30) = 1.98, p = .111$). Meer sociale steun verkregen door siblings leidt tot minder *emotionele levenskwaliteit* ($\beta = .49, p = .029$). Daarentegen zal een toename in ouderlijke steun net leiden tot meer *emotionele levenskwaliteit* ($\beta = -.56, p = .044$).

De regressievergelijking voor *sociale levenskwaliteit* waarbij de voorspellende predictoren zonder controlevariabelen worden opgenomen, resulteert in een significant resultaat ($F(5, 30) = 3.04, p = .025$). Duidelijk komt naar voren dat *sociale steun verkregen van leeftijdsgenoten* positief verband houdt met *sociale levenskwaliteit* ($\beta = .54, p = .003$). Met anderen woorden, een verhoging van *steun verkregen door leeftijdsgenoten* gaat gepaard met minder sociaal dysfunctioneren.

Ten slotte blijken bij de subschaal *schools functioneren* zowel het nulmodel (d.i., model zonder controlevariabelen) als het alternatief model (d.i., model met controlevariabelen) significant. Desondanks vertoont het alternatief model de beste fit ($F(7, 28) = 3.46, p = .009$). Hierbij wordt teruggevonden dat meer *sociale steun verkregen door ouders* gepaard gaat met meer *schoolese levenskwaliteit* ($\beta = -.63, p = .002$). Eveneens zal meer *sociale steun door leeftijdsgenoten* leiden tot minder schools dysfunctioneren ($\beta = -.73, p = .014$). De predictor *leeftijd* houdt daarentegen negatief verband met *schoolese levenskwaliteit*. Een stijgende leeftijd van de sibling gaat gepaard met minder *levenskwaliteit* op schools vlak ($\beta = .47, p = .010$).

Hypothese 2: copingstrategieën hangen samen met levenskwaliteit.

Voor de afhankelijke variabele *lichamelijk functioneren* blijkt de regressievergelijking niet significant te zijn ($F(5, 29) = 2.19, p = .083$). Er worden geen significante verbanden teruggevonden tussen de subschalen van *coping* en *lichamelijk functioneren*.

Een significante regressievergelijking is wel zichtbaar bij de variabele *emotioneel functioneren*. Beide modellen zijn significant met het eerste model zonder

de controlevariabelen die de beste fit vertoont ($F(5, 29) = 4.41, p = .004$). 57.2 procent van de variantie wordt verklaard door de subschalen, terwijl dit 43.2 procent bedraagt wanneer de controlevariabelen in rekening worden gebracht. Meer *herstructureren* gaat gepaard met minder emotioneel dysfunctioneren ($\beta = -.996, p = .001$). Daarentegen zal een stijging in *vermijdende coping* zorgen voor een daling van .503 in *emotionele levenskwaliteit* ($p = .017$).

Er worden geen significante regressiemodellen teruggevonden voor de afhankelijke variabele *sociaal functioneren*. Wel blijkt het model met controlevariabelen ($F(9, 25) = 1.87, p = .105$) een betere fit te hebben dan het model met enkel de subschalen ($F(9, 29) = .47, p = .794$). Waar het model met enkel de subschalen slechts 7.5 procent van de variantie kan verklaren, verklaart het model met controlevariabelen 40.2 procent van de variantie in het model. Tot slot vertoont de analyse een significant verband tussen *geslacht* en *sociaal functioneren* ($\beta = -.47, p = .017$): er worden minder sociale problemen vastgesteld bij meisjes in vergelijking met jongens.

Ten slotte blijkt de regressievergelijking met controlevariabelen de beste fit bij de subschaal *schools functioneren* ($F(9, 25) = 3.59, p = .005$). Meer toepassen van strategieën die te maken hebben met *herstructureren* hangt samen met meer *schoolse levenskwaliteit* en dus minder dysfunctioneren ($\beta = -.70, p = .012$). Daarnaast zal ook *leeftijd* en *geslacht* een rol spelen. Een hogere leeftijd gaat namelijk gepaard met minder *schoolse levenskwaliteit* ($\beta = .29, p = .045$). Uit de regressievergelijking resulteert dat meisjes meer *schoolse levenskwaliteit* ervaren dan jongens ($\beta = -.49, p = .005$).

Tabel 7

Resultaten regressieanalyses met sociale steun en levenskwaliteit

Afhankelijke variabele	Model	Voorspeller	B	R ²	Adj. R ²
Lichamelijk functioneren	1	Model met controlevariabelen		.104	.242
	2	Model met predictoren		-.045	.053
		Steun ouders geheel	-.474		
		Steun familieleden	-.080		
		Steun volwassenen	.143		
		Steun leeftijdsgenoten	-.120		
		Steun siblings	.133		
		Steun totaal	.978		
		Gezinssamenstelling	.377*		
		Leeftijd	-.214		
Emotioneel functioneren	1	Model met controlevariabelen		.275	.122
	2	Model met predictoren		.248	.094
		Steun ouders geheel	-.561*		
		Steun familieleden	-.161		
		Steun volwassenen	.192		
		Steun leeftijdsgenoten	-.203		
		Steun siblings	.495*		
		Steun totaal	-.193		
		Gezinssamenstelling	-.148		
		Leeftijd	-.136		
Sociaal functioneren	1	Model met controlevariabelen		.364	.205
	2	Model met predictoren		.336	.226
		Steun ouders geheel	-.483		
		Steun familieleden	-.096		
		Steun volwassenen	.416		
		Steun leeftijdsgenoten	-.543**		
		Steun siblings	.213		
		Steun totaal	-.198		
		Gezinssamenstelling	-.068		
		Leeftijd	-.198		
Schools functioneren	1	Model met controlevariabelen		.463	.329
	2	Model met predictoren		.310	.195
		Steun ouders geheel	-.630*		
		Steun familieleden	-.404		
		Steun leeftijdsgenoten	-.595*		
		Steun siblings	-.280		
		Steun totaal	-.299		
		Gezinssamenstelling	.010		
		Leeftijd	.474**		

*: correlatie is significant op 0,05 level; **: correlatie is significant op 0,01 level

Tabel 8

Resultaten regressieanalyses met copingstrategieën en levenskwaliteit

Afhankelijke variabele	Model	Voorspeller	B	R ²	Adj. R ²
Lichamelijk functioneren	1	Model met controlevariabelen		.322	.079
	2	Model met predictoren		.274	.149
		Herstructurering	-.357		
		Afleiding	.277		
		Probleemoplossing	-.070		
		Steun zoeken	-.307		
		Vermijding	.376		
		Schoolse problemen	.108		
		Leeftijd	-.188		
		Geslacht	.093		
		Tijd sinds diagnose	-.086		
Emotioneel functioneren	1	Model met controlevariabelen		.432	.334
	2	Model met predictoren		.572	.417
		Herstructurering	-.996**		
		Afleiding	.093		
		Probleemoplossing	.412		
		Steun zoeken	-.182		
		Vermijding	.503*		
		Schoolse problemen	-.192		
		Leeftijd	-.095		
		Geslacht	-.245		
		Tijd sinds diagnose	-.256		
Sociaal functioneren	1	Model met controlevariabelen		.402	.187
	2	Model met predictoren		.075	-.084
		Herstructurering	-.465		
		Afleiding	.055		
		Probleemoplossing	.128		
		Steun zoeken	-.241		
		Vermijding	.300		
		Schoolse problemen	-.228		
		Leeftijd	-.264		
		Geslacht	-.470*		
		Tijds sinds diagnose	-.297		
Schools functioneren	1	Model met controlevariabelen		.564	.407
	2	Model met predictoren		.307	.188
		Herstructurering	-.701*		
		Afleiding	.225		
		Probleemoplossing	-.017		
		Steun zoeken	-.226		
		Vermijding	.340		
		Schoolse problemen	.001		
		Leeftijd	.293*		
		Geslacht	-.487**		
		Tijd sinds diagnose	-.200		

*: correlatie is significant op 0,05 level; **: correlatie is significant op 0,01 level

Discussie

In deze masterproef wordt nagegaan wat de invloed is van sociale steun en coping op de levenskwaliteit bij gezonde siblings van kinderen met kanker. Aan de hand van vragenlijsten worden gegevens verzameld en wordt uitgegaan van twee hypothesen. Namelijk, (1) dat meer sociale steun samenhangt met meer levenskwaliteit en (2) dat de copingstrategieën een samenhang vertonen met de levenskwaliteit die siblings ervaren. In deze discussie zullen de resultaten verder toegelicht worden en zullen deze gelinkt worden aan bestaand onderzoek. Daarenboven worden ook theoretische en klinische implicaties aangehaald en worden de sterktes en zwaktes van dit onderzoek belicht. Tot slot worden ook suggesties voor verder onderzoek gegeven en wordt dit alles samengevat in een beknopte conclusie.

Bevindingen

Hypothese 1: meer sociale steun hangt samen met meer levenskwaliteit.

De hypothese stelt voorop dat meer sociale steun verkregen door verschillende bronnen zal verband houden met meer levenskwaliteit op zowel lichamelijk, emotioneel, sociaal als schools vlak. In eerder onderzoek wordt namelijk gevonden dat sociale steun een buffer kon vormen bij crisis (Barrera et al., 2004; Vangelisti, 2009). De hypothese wordt in deze studie slechts gedeeltelijk bevestigd.

Zo wordt teruggevonden dat sociale steun verkregen door leeftijdsgenoten verband houdt met meer levenskwaliteit op sociaal vlak. Deze leeftijdsgenoten hebben daarnaast ook een belangrijke rol wanneer verder gekeken wordt naar schoolse levenskwaliteit. Dit verband wordt ook beschreven in eerder onderzoek van Alderfer en Hodges (2010) die terugvinden dat sociale steun verkregen door leeftijdsgenoten gepaard gaat met minder aandachtsproblemen, wat in deze thesis een item vormt in de schaal die schools functioneren meet. Daarnaast, in tegenstelling tot Alderfer en Hodges (2010) die vinden dat meer steun verkregen door leeftijdsgenoten/klasgenoten gerelateerd is aan lagere scores op de depressievragenlijsten en de Child Behavior Checklist (CBCL), vinden wij in onze studie geen significant verband tussen steun verkregen door leeftijdsgenoten en emotionele levenskwaliteit (Nederlands Jeugdinstituut, n.d.). Met andere woorden, de steun van leeftijdsgenoten kan in deze studie niet bijdragen tot minder gevoelens van angst, boosheid, verdriet en zorgen maken. Echter, hierbij kan opgemerkt worden dat –in tegenstelling tot de studie van Heaney en Israel (2008)- in ons onderzoek geen onderscheid gemaakt wordt tussen de verschillende soorten sociale steun (d.i., emotionele steun, instrumentele steun, informationele steun en waarderende steun). Door een onderscheid te maken op basis

van de bron van sociale steun wordt voorbij gegaan aan wat deze verkregen steun precies inhoudt. Mogelijks kan deze verschillende onderverdeling verband houden met de verschillende resultaten zoals gevonden in het onderzoek van Alderfer en Hodges (2008) en deze masterproef. Daarenboven zou omwille van de missing data die teruggevonden wordt op de subschaal emotioneel functioneren informatie verloren kunnen zijn gegaan. Negen participanten vulden deze subschaal namelijk onvolledig in waardoor eventuele verbanden niet gedetecteerd kunnen worden. De gemiddelde leeftijd kan een andere verklaring vormen. In de studie van Alderfer en Hodges (2010) is de gemiddelde leeftijd 12.6, terwijl in deze studie de gemiddelde leeftijd 10.71 is. Jonge kinderen zullen meer terugvallen op hun ouders, terwijl tieners een breder sociaal netwerk uitbouwen. Ze zullen meer waarde hechten aan de rol die leeftijdsgenoten in hun leven spelen, waardoor het zou kunnen dat tieners meer waarde hechten aan een emotionele en sociale band met leeftijdsgenoten dan met hun ouders (Houtzager et al., 2004). Vergelijkend met het onderzoek van Alderfer en Hodges (2010) waarbij 161 siblings deelnamen, is onze steekproef eveneens beperkt. Tevens includeren zij meer verschillende soorten kinderkanker (51% van hun steekproef bestond uit niet-leukemie en niet-Non-Hodgkin patiënten), zoals hersentumoren en solide tumoren, terwijl wij enkel leukemie en non-Hodgkin lymfoom includeerden.

Wanneer specifiek ingezoomd wordt op lichamelijk functioneren in onze studie resulteert dat sociale steun hier geen verband mee houdt. Deze bevinding is echter niet nieuw, want ook in het onderzoek van Alderfer en Hodges (2010) is sociale steun niet gecorreleerd met somatische klachten; een subschaal van de CBCL. Een verklaring zou kunnen zijn dat lichamelijke levenskwaliteit niet beïnvloed wordt door de hoeveelheid sociale steun en dat andere predictoren in rekening moeten gebracht worden. Een tweede mogelijke verklaring is dat de conceptualisatie van de lichamelijke levenskwaliteitsschaal in de PedsQL (het bevat slechts acht items) gering is en dat andere, meer gerichte klinische vragenlijsten wel tot significante verbanden zouden kunnen leiden. Tot slot is de steekproef in deze masterproef eerder beperkt waardoor mogelijke verbanden niet gedetecteerd kunnen worden.

Naast het belang van steun door leeftijdsgenoten lijkt ook steun door de ouders een buffer te vormen. In vorig onderzoek komt naar voor dat ouders omwille van de intensieve behandeling en de veranderende leefsituatie minder tijd kunnen spenderen met hun andere “gezonde” kinderen. Sommige siblings geven daarbij zelfs aan meer geïsoleerd te zijn van het gezin omwille van de minder fysieke en emotionele nabijheid

van de ouders (Björk, Wiebe, & Hallström, 2009; Woodgate, 2006). Niettemin wordt in dit onderzoek teruggevonden dat ouderlijke steun een belangrijke bijdrage levert tot meer emotioneel en schools functioneren. Deze bevindingen zijn ook van belang wanneer een blik geworpen wordt op de beschrijvende analyses. Hieruit blijkt namelijk dat emotioneel en schools functioneren beduidend lager liggen in vergelijking met lichamelijk en sociaal functioneren. Deze ouderlijke steun als buffer tegen signalen van malfunctioneren lijkt dan ook cruciaal. Ouders kunnen door hun betrokken en liefdevolle houding eventuele negatieve emoties en zorgen bij de siblings nuanceren en opvangen. Daarnaast kunnen ouders ook mee instaan voor het bieden van hulp en informatie, wat op zijn beurt zal bijdragen tot meer levenskwaliteit (Gordon, 2011).

Uit de resultaten die volgen uit dit thesisonderzoek kan tenslotte gesteld worden dat de aard van de steunbronnen belangrijker is dan de som van de steunbronnen. Er wordt namelijk teruggevonden dat sociale steun verkregen door ouders en leeftijdsgenoten positieve effecten hebben op de levenskwaliteit. Dit terwijl de totale sociale steun geen verband houdt met levenskwaliteit. Er zou gezegd kunnen worden dat hier de kwaliteit van de gepercipieerde steun belangrijker is dan de kwantiteit. Een mogelijke verklaring kan zijn dat omwille van de intensiviteit van de stressor, namelijk kinderkanker, siblings meer gerichte sociale steun nodig hebben. Ze zullen baad hebben bij gerichte hulp op emotioneel en instrumenteel vlak, dewelke ze enkel terugvinden bij bepaalde personen waarbij een sterke en vertrouwde band aanwezig is (Murray, 2002; Sloper, 2000).

Ten slotte zijn er - gekoppeld aan deze eerste hypothese - enkele vermeldingswaardige resultaten. Eerst en vooral is het opmerkelijk dat broers of zussen waarvan de ouders samenwonen en/of gehuwd zijn beduidend minder sociale steun ontvangen dan kinderen waarvan de ouders gescheiden zijn. Met andere woorden, de siblings uit gescheiden gezinnen percipiëren meer steun van ouders en familieleden in vergelijking met getrouwde/samenwonende gezinnen. Het lijkt hierbij zinvol om voldoende onderscheid te maken tussen de steunbron 'ouders' en de steunbron 'familieleden'. Een eerste verklaring voor de meer gepercipieerde steun van ouders in gescheiden gezinnen zou kunnen zijn dat gescheiden ouders omwille van het co-ouderschap er in slagen om meer tijd vrij te maken voor de andere kinderen terwijl de andere ouder in het ziekenhuis verblijft. Wanneer de ene ouder het zieke kind kan begeleiden gedurende de ziekenhuisopnames en behandelingsprocedures, kan de andere de sibling(s) opvangen en verzorgen. Gescheiden ouders zullen mogelijks ook minder de wens en noodzaak hebben om beiden samen bij het zieke kind aanwezig te

zijn, terwijl dit bij gehuwde/samenwonende ouders wel zo is. Een tweede verklaring zou kunnen zijn dat omwille van de kleine steekproef van gescheiden gezinnen (drie rapportages waarvan twee verschillende gezinnen) er een vertekend beeld optreedt. Resultaten van deze drie personen kunnen niet gegeneraliseerd worden naar een grotere populatie. Siblings in gescheiden gezinnen verkrijgen, volgens ons onderzoek, ook meer steun van familieleden. Een plausibele verklaring is dat doorheen de jaren dat de ouders gescheiden zijn, andere gezinsleden een belangrijke hulpbron vormden om tegemoet te komen aan de eisen die deze nieuwe situatie van scheiding vraagt voor de ouders en de kinderen (Russell, Coleman, Ganong, & Gayer, 2016). In die zin zou het kunnen dat siblings geleerd hebben terecht te kunnen bij deze gezinsleden en als gevolg hiervan ook makkelijker op hen terugvallen na een dergelijke stressor, zoals een diagnose kinderkanker.

Een tweede bijzondere bevinding is dat er meer lichamelijke problemen worden gerapporteerd in gezinnen waarbij de ouders gescheiden zijn vergelijkend met gezinnen waarbij de ouders samenwonen/gehuwd zijn. Alhoewel siblings van gescheiden ouders dus meer steun ontvangen, uit zich dit toch niet op vlak van lichamelijke levenskwaliteit. Een eerste verklaring zou zich kunnen vestigen op de gevolgen van kinderkanker voor de siblings en het gezinsfunctioneren. Ouders hebben namelijk minder tijd om aandacht te besteden aan de gezonde broer of zus, waardoor jaloezie kan optreden tegenover de zieke sibling (Alderfer & Hodges, 2010). Lichamelijke problemen insinueren zou een manier kunnen zijn om aandacht te verkrijgen van de ouders op het moment dat de ouder voor de sibling zorgt. Echter, dit staat in contrast met de gepercipieerde sociale steun die hoger is bij siblings uit gescheiden gezinnen. Een tweede verklaring is dat deze extra stressor, namelijk de scheiding, ook problemen in de hand werkt. Zo resulteert uit het onderzoek van Eymann, Busaniche, Llera, De Cunto, & Wahren (2009) dat kinderen waarvan de ouders gescheiden zijn minder levenskwaliteit ervaren dan kinderen waarvan de ouders samenwonen/gehuwd zijn. Desalniettemin mag lichamelijk dysfunctioneren niet eenduidig gelinkt worden aan scheiding en gescheiden gezinnen. Het onderzoek van Houtzager en collega's (2004) toont namelijk aan dat deze lichamelijke klachten ook het gevolg kunnen zijn van de stressor kinderkanker, wat doet vermoeden dat een lagere lichamelijke levenskwaliteit zowel bij siblings van gescheiden als samenwonende ouders kan optreden. Concluderend lijkt het belangrijk om deze lage lichamelijke levenskwaliteit niet zomaar voorbij te gaan, aangezien de siblings ook heel intens de diagnose en behandeling beleven. Het kan een manier zijn om psychosociale

stress tot uiting te laten komen of een kreet naar aandacht en nabijheid. Rekening houdend met de zeer beperkte steekproef van gescheiden gezinnen lijkt het in dit onderzoek vooral belangrijk om met enige voorzichtigheid deze resultaten te interpreteren en eventueel te repliceren in toekomstige studies.

Tot slot wordt gevonden dat meer sociale steun van siblings leidt tot minder emotionele levenskwaliteit. Uitgaande van het feit dat met de andere sibling het zieke kind bedoeld wordt, kan het zijn dat omwille van deze intense situatie steun door hen als zijnde emotioneel belastend en confronterend wordt ervaren. Steun, betrokkenheid en nabijheid van de zieke sibling zou dus gepaard kunnen gaan met meer gevoelens van angst, verdriet, zorgen maken, enz. Anderzijds mag niet uit het oog worden verloren dat het gaat om een cross-sectionele studie zonder mediators en moderators, waardoor ook causale verbanden niet kunnen worden blootgelegd.

Hypothesen 2: copingstrategieën hangen samen met levenskwaliteit. De geformuleerde hypothese was dat copingstrategieën bijdragen tot een betere aanpassing aan de stressvolle situatie, dus meer levenskwaliteit. Er wordt -uitgaande van de literatuur- verwacht dat actieve copingstrategieën, zoals probleem oplossen en herstructureren, voor meer levenskwaliteit zouden zorgen dan eerder passieve strategieën, zoals vermijden (Compas, Connor-Smith, Saltzman, Thomsen, & Wadsworth, 2001; Houtzager et al., 2004). Deze hypothese wordt gedeeltelijk bevestigd in deze thesis. Zo wordt gevonden dat de copingstrategie herstructureren positief bijdraagt tot emotionele levenskwaliteit. Vooral vertrouwen hebben in jezelf (d.i., een subschaal van herstructureren) speelt hierin een belangrijke rol. Concreet betekent zelfvertrouwen in deze context dat het kind mentaal zichzelf in staat acht een probleem aan te pakken en het probleem aan te kunnen. Opvallend is dat optimisme (d.i., een subschaal van herstructureren) zal samenhangen met minder emotionele levenskwaliteit. Deze bevinding is tegengesteld aan wat Houtzager en collega's (2005) vinden. In hun onderzoek blijkt namelijk optimisme positief samen te hangen met meer levenskwaliteit. Een mogelijke verklaring kan zich vestigen op het verschil in conceptualisatie in deze twee studies. Houtzager en collega's (2005) definiëren optimisme in het licht van *waargenomen controle (predictive control)*. Zij gaan ervan uit dat optimisme zal bijdragen tot de perceptie om meer controle over de stresserende situatie te kunnen uitoefenen. In deze thesisstudie omvat de subschaal optimisme vooral items die gaan over het opgelost raken van het probleem of de moeilijke situatie en dus niet zozeer over gepercipieerde controle. Aangezien een diagnose kinderkanker een niet oplosbaar probleem inhoudt, lijkt het aannemelijk dat het toch

aanhoudend proberen oplossen van dit probleem samenhangt met minder levenskwaliteit. Een tweede mogelijke invulling zou zijn dat de vragenlijst die Houtzager en collega's (2005) gebruiken meer sensitief is voor situatie-specifieke bevindingen. Zij maken namelijk gebruik van de Cognitive Coping Strategies Scale for Siblings (CCSS-s) die specifiek focust op chronische ziekte bij familieleden, terwijl in deze thesis gebruik wordt gemaakt van de PedsQL, een algemene schaal voor levenskwaliteit.

Ook bij schoolse levenskwaliteit resulteert dat de dimensie herstructureren verband houdt. Dit verband lijkt vooral via zelfvertrouwen tot stand te zijn gekomen. Wanneer de sibling meer vertrouwen heeft in zichzelf en zichzelf mentaal in staat acht het probleem aan te pakken, gaat dit gepaard met significant meer schoolse levenskwaliteit. De sibling zal zich bijvoorbeeld beter kunnen concentreren en in staat zijn huiswerk af te werken en aanwezig te zijn op school. Dit kan eventueel verklaard worden vanuit het concept *predictive control* wat Houtzager en collega's (2005) aangeven als zijnde een copingstrategie om tegemoet te komen aan levenskwaliteit. Wanneer de sibling meer controle percipieert over de situatie, zullen er ook minder problemen opduiken.

Uit vorig onderzoek vloeien tegengestelde bevindingen voort rond de dimensie probleem oplossen of direct handelen. In dit onderzoek blijkt dat de subschaal oplossingsgericht handelen wel degelijk positief samenhangt met levenskwaliteit, namelijk op schools vlak. Een mogelijke verklaring hiervoor zou kunnen zijn dat dit samenhangt met intelligentie of cognitieve mogelijkheden. Kinderen die in staat zijn een probleem direct aan te pakken en alternatieve oplossingen te bedenken zullen misschien ook op schools vlak beter overweg kunnen met uitdagingen zoals huiswerk maken, zich concentreren in de les, enz. (Kitano & Lewis, 2004). Een tweede plausibele invulling is dat het al dan niet adaptief zijn van probleemoplossende copingstijlen opnieuw samenhangt met controleerbare en oncontroleerbare stressoren (Weisz et al., 1994; Kliwer et al., 1997). Oplossingsgericht handelen in schoolse context zou in die zin adaptief kunnen zijn omdat het meestal gaat om controleerbare situaties zoals het maken van huiswerk.

Daarentegen resulteert het toepassen van een vermijdende strategie in lagere emotionele levenskwaliteit. Eerder onderzoek bracht tegenstrijdigheden aan het licht over de al dan niet adaptieve invloed van vermijding tijdens moeilijke situaties (Aldridge & Roesch, 2007; Compas et al., 2001). Vermijding zal in onze studie samenhangen met meer angst, kwaadheid, verdriet, zorgen, Deze keer bieden de bevindingen

naar controleerbare en oncontroleerbare situaties tegenstrijdigheden aan het licht. Een kankerdiagnose zal namelijk een oncontroleerbare situatie zijn, waarbij dus verwacht wordt dat een eerder vermijdende copingstijl ten goede zal komen. (Weisz et al., 1994; Kliewer et al., 1997). Dit wordt niet teruggevonden in onze studie, waar net blijkt dat vermijding maladaptief is in deze situatie. Echter, een mogelijke hypothese is dat siblings -die zelf niet fysiek de ziekte en behandeling meemaken- toch meer baad hebben bij een actieve copingstijl omdat ze over veel meer zaken controle blijven behouden (bv. school, eigen gezondheid, sociale contacten, hobby's, ...) in vergelijking met hun zieke broer of zus. Alles afwegend brengt de copingstrategie vermijding nog heel wat onduidelijkheden met zich mee. Door het weinige onderzoek dat voorhanden is bij siblings van zieke kinderen kunnen deze bevindingen amper gestaafd worden. Toekomstige replicatie van dit soort onderzoek kan helderheid scheppen.

Tot slot zijn er – gekoppeld aan deze tweede hypothese- nog enkele bijzondere bevindingen zichtbaar. Ten eerste passen meisjes minder de copingstrategie herstructureren en probleem oplossen toe in vergelijking met jongens. Deze bevindingen kunnen omwille van het weinige onderzoek rond coping bij siblings niet verder gestaafd worden. Hoewel meisjes minder gebruik maken van deze adaptieve copingstrategieën scoren ze toch hoger op schoolse en sociale levenskwaliteit in vergelijking met jongens. Een plausibele verklaring is dat andere beschermende factoren aanwezig zijn die zorgen dat meisjes (meer dan jongens) zich aanpassen aan de stressor kinderkanker en goed functioneren op sociaal en op schools vlak in de hand werken (bijvoorbeeld temperament). Dit is echter wel in tegenstelling met voormalig onderzoek van Houtzager en collega's (2005) waaruit blijkt dat meisjes net minder levenskwaliteit zullen ervaren op sociaal vlak in vergelijking met jongens. Een reden die de onderzoekers aangeven is dat bij meisjes meer verwacht wordt dat ze een zorgende rol zullen opnemen naar hun zieke sibling toe, waardoor ze meer kwetsbaar kunnen zijn voor sociale isolatie.

Een tweede noemenswaardige bevinding is dat een hogere leeftijd gepaard gaat met minder schoolse levenskwaliteit. Hierbij kan het interessant zijn om enerzijds verder na te gaan of dit genormaliseerd kan worden in het licht van hun ontwikkelingstaken en het autonomieproces dat de adolescent doormaakt. Tevens zijn de verwachtingen van adolescenten op schools niveau hoger dan de verwachtingen bij kleuters en lagere schoolkinderen. Anderzijds zou de schoolse levenskwaliteit uniek kunnen samenhangen met de (gevolgen van de) kankerdiagnose. Een mogelijkheid is dat doorheen de behandeling ouders minder hulp kunnen bieden bij schoolopdrachten,

en dit omwille van hun afwezigheid. In dit thesisonderzoek blijken meer schoolse problemen zoals gerapporteerd door de ouders ook samen te hangen met minder steun zoeken door de sibling. Een mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat ouders minder beschikbaar zijn tijdens de intensieve behandeling waardoor siblings ook minder actief op zoek zullen gaan naar ouderlijke steun (Svavarsdottir, 2005). Concluderend uit deze twee bevindingen kan gesteld worden dat verder onderzoek naar de invloed van leeftijd en gender op de stressor kinderkanker van belang zal zijn voor de praktijk. Het is belangrijk om sensitief te blijven voor eventuele schoolse problemen bij kinderen, omdat sommige siblings problemen zelf niet expliciet zullen uiten.

Ten derde worden enkele correlatieve verbanden gevonden tussen tijd sinds diagnose en coping. Naargelang de behandeling vordert, rapporteren siblings meer oplossingsgericht handelen, meer probleem analyseren en meer zelfvertrouwen. Siblings gaan na verloop van tijd meer herstructurering en probleemoplossing toepassen, copingstrategieën die in dit onderzoek en in voormalig onderzoek aanzien worden als zijnde adaptief. Dit vormt bevestiging voor de veerkracht die het grootste deel van de gezinnen en gezinsleden kenmerkt (Alderfer et al., 2010; Van Schoors et al., 2015).

Samenvattend, coping is een belangrijke predictor die zeker niet uit het oog verloren mag worden wanneer gesproken wordt over aanpassing en levenskwaliteit. Anderzijds mag men zich niet blindstaren op het al dan niet 'goed' zijn van een copingstrategie. Er bestaat geen slechte of goede coping. Het is eerder een relatief begrip en moet voldoende genuanceerd en in context geplaatst worden. Daarenboven is het een wisselend construct en dus zeker niet statisch. Copingstijlen kunnen bijgevolg veranderen over tijd (Folkman & Moskowitz, 2004; Houtzager, 1999). Het gebruik van een eerder maladaptieve copingstijl op een bepaald moment in een bepaalde situatie hangt niet meteen samen met een maladaptieve coping in het algemeen.

Bijkomende bevindingen. Tot slot kan deze passage afgesloten worden met enkele bijkomende, maar belangrijke bevindingen. Zo resulteert uit de correlatieve analyse dat de subschalen van levenskwaliteit verband houden met elkaar. Meer levenskwaliteit op de ene schaal houdt dus ook meer levenskwaliteit op de andere schaal in. Deze samenhang is ook duidelijk bij sociale steun. Bij coping is deze trend niet bij alle subschalen zichtbaar. Zo is er geen samenhang tussen herstructurering en afleiding. Een verklaring hiervoor is dat deze subschalen conceptueel verschillende

zaken meten. Zo omvat herstructurering cognitieve processen en denkinhouden, terwijl de subschaal afleiding, gedragingen (dus actie in plaats van cognitie) nagaat.

Een tweede vaststelling die gedaan wordt is dat sociale steun en coping ook sterk gecorreleerd zijn. Zo worden in dit onderzoek positieve correlaties teruggevonden tussen steun van verschillende bronnen en meer herstructurering, probleem analyseren en actief steun opzoeken. Eerder dan deze predictoren apart te bekijken, zouden deze samen gebracht kunnen worden om levenskwaliteit te verklaren. In die zin is het plausibel dat door de hoge correlaties eventuele moderaties of mediaties aanwezig zijn. Dit kan namelijk ook gestaafd worden aan de hand van vorige studies. Hieruit blijkt dat sociale steun zal optreden als moderator of mediator tussen coping en levenskwaliteit. Sociale steun of positieve kenmerken ervan zullen er namelijk voor zorgen dat de persoon in kwestie in staat is om betere, adaptieve copingstrategieën aan te wenden. Daar tegenover staat dat negatieve relaties en dus minder steun zullen leiden tot minder adaptieve vormen van coping (Holahan, Rudolf, & Bonin, 1997; Schwarzer & Knoll, 2007).

Theoretische en klinische implicaties

De resultaten uit dit onderzoek en de link met bestaand onderzoek staan niet enkel op zich. Ze brengen gevolgen met zich mee op zowel theoretisch als klinisch vlak. In de volgende alinea wordt stilgestaan bij enkele van deze gevolgen.

Theoretische implicaties. Het dubbel ABCX model voor stress vormde een vertrekpunt voor het onderzoeken van de vooropgestelde hypotheses. De hypotheses staan dus niet op zichzelf, maar kunnen geplaatst worden binnen een theoretisch model dat tegemoet komt aan voormalig a-theoretisch onderzoek (Van Schoors, Goubert, & Verhofstadt, 2014).

In dit onderzoek wordt daarenboven evidentie gevonden voor dit stressmodel. Sociale steun van bepaalde personen kan effectief gezien worden als een hulpbron (a) en ook een aangepaste, adaptieve copingsvorm beïnvloedt levenskwaliteit. In het onderzoek wordt teruggevonden dat deze een invloed zullen uitoefenen op de crisis (x), die in mindere mate aanwezig zal zijn wanneer hulpbronnen voorhanden zijn. Dit confirmeert het gebruik van dit model in toekomstig onderzoek.

Tevens blijkt uit deze thesisstudie dat individuele uitkomsten, zoals levenskwaliteit bij siblings, niet losstaan van gezinsuitkomsten en individuele kenmerken van andere gezinsleden, zoals gezinssamenstelling en verkregen sociale steun. Een mogelijke theoretische implicatie is dat de uitwerking van het dubbel ABCX model bij de verschillende gezinsleden zal interageren met het stressmodel van andere

gezinsleden. Bijvoorbeeld, ouders die minder hulpbronnen zoals instrumentele en emotionele steun ter beschikking hebben, zullen misschien ook zelf minder steun kunnen bieden aan hun kinderen. Dit kan op zich weer leiden tot meer crisis en lagere adaptatie waardoor minder ruimte is om hun kinderen adequaat te ondersteunen. Dit kan gestaafd worden aan de hand van het onderzoek van Van Schoors en collega's (2015) waaruit blijkt dat gezinskenmerken samenhangen met de adaptatie van de sibling.

Verder zijn er enkele theoretische implicaties rond de vragenlijsten zichtbaar. Uit deze studie blijkt namelijk dat sociale steun en coping heel weinig bijdragen tot lichamelijk functioneren. Lichamelijk functioneren lijkt dus niet beïnvloed te worden door deze variabelen. Andere meetinstrumenten of een andere conceptualisatie zullen moeten aangewend worden. Het onderzoek omvatte daarnaast een leeftijdsrange van 5 tot 24 jaar. Echter, deze jonge leeftijdsrange van 5 t.e.m. 7 jaar kon niet deelnemen aan de vragenlijsten rond sociale steun en coping. Andere meetinstrumenten, zoals interviews en observaties, lijken dan ook nodig om tegemoet te komen aan deze tekortkoming. Tot slot wordt bij de statistische analyses teruggevonden dat de subschalen opgenomen in de vragenlijsten een hoge Cronbach's alfa bezitten, wat hun betrouwbaarheid waarborgt. Echter, de dimensie vermijding heeft een Cronbach's alfa van .52, waardoor niet met zekerheid kan gesteld worden dat de opgenomen items die deze dimensie meten ook werkelijk het construct vermijden gaan meten. Een theoretisch gevolg is dus dat de schaal vermijding misschien herbekeken dient te worden in deze populatie om meetfouten te verkleinen (Leary, 2012).

Klinische implicaties. Verlegde prioriteiten, veranderende gezinsrollen en minder tijd voor de andere kinderen zijn consequenties die ouders beschrijven in het licht van de recente diagnose (Clarke-Steffen, 1995; Woodgate, 2006). Desalniettemin zijn deze ouders een cruciale factor als het gaat om het welzijn van de andere kinderen. Siblings geven namelijk aan hun gevoelens niet altijd even goed te begrijpen en kunnen hier niet altijd even makkelijk over praten (Prchal & Landolt, 2012). Ouderlijke sociale steun speelt dus een belangrijke rol om hieraan tegemoet te komen en adaptatie bij de siblings te bekomen. Klinisch gezien impliceert dit, ten eerste, dat zowel de ouders als siblings ondersteuning nodig hebben. Siblings moeten kunnen terugvallen op significante anderen zodat hun behoefte om te praten en te ventileren kan ingelost worden. Daarnaast moeten ouders ondersteund worden zodat zij controle krijgen over de situatie en stilaan opnieuw de betrokken ouderrol voor de andere kinderen kunnen opnemen.

Ten tweede, screening van gezinnen kan een eerste stap zijn in een proces van psychologische ondersteuning, waarbij niet enkel de ouders, maar ook siblings ondersteund worden. Dit omdat uit de literatuurstudie blijkt dat de gevolgen van kinderkanker voor de verschillende gezinsleden niet valt te verloochenen. Daarenboven blijkt uit deze thesisstudie dat sommige gezinsleden (meer specifiek siblings) voldoende hulpbronnen, zoals voldoende sociale steun en adaptieve coping, bezitten, waardoor ze veerkrachtiger zijn gedurende de kankerbehandeling en een goede levenskwaliteit rapporteren. Echter, andere gezinsleden bezitten deze hulpbronnen niet en hebben specifieke nood aan psychosociale ondersteuning. Aan de hand van een dergelijke screening kunnen bijgevolg verschillende risicofactoren en hulpbronnen in beeld gebracht worden. Siblings met risico op adaptieproblemen kunnen dan gedetecteerd worden. Een mogelijk screeningsinstrument is de psychosocial assessment tool (PAT) waarbij er vanuit wordt gegaan dat gezinnen onderverdeeld kunnen worden in drie categorieën naargelang de risicofactoren die ze bezitten (Nicolaas et al., 2015). Uit eerder onderzoek bleek al dat de meeste gezinnen en gezinsleden veerkrachtig zijn en voldoende hulpbronnen bezitten waardoor ze zich na verloop van tijd (zelf) kunnen aanpassen (Sloper, 2000; Van Schoors, Caes, Verhofstadt, Goubert, & Alderfer, 2015). Aanvullend wordt in deze thesis gevonden dat siblings na verloop van tijd zich ook op een adaptieve wijze aanpassen door meer herstructurering te gebruiken. Deze gezinnen kunnen geplaatst worden bij de categorie van universele, veerkrachtige gezinnen waar korte interventies kunnen leiden tot meer aanpassing. Naast deze gezinnen zijn er ook gezinnen die meer moeilijkheden hebben. De aanpassing verloopt moeizaam en nieuwe problemen en stressoren duiken op tijdens de behandeling. Op die manier kan er dus nagegaan worden welke gezinnen en meer specifiek, welke gezinsleden extra ondersteuning nodig zullen hebben. Een derde categorie die met het screeningsinstrument kan gedetecteerd worden zijn gezinnen die reeds van voor de diagnose intense, chronische problemen ondervinden. Meer gespecialiseerde hulp en doorverwijzing zal hier nodig zijn. Omdat de eerste periode na diagnose de meest belastende periode (d.i., emotioneel, fysiek, sociaal, ...) is, lijkt het zinvol om zo snel mogelijk gezinnen te screenen en op te volgen (Alderfer & Hodges, 2010; Tsai et al., 2013). Psycho-educatie zou in die zin ook kunnen bijdragen tot meer inzicht over welke gevolgen er zijn voor de siblings en hoe ouders hierin door hun aanwezigheid, communicatie en betrokkenheid kunnen bijdragen.

Ten derde, kan ook meer ingezet worden op fysieke nabijheid van ouders en siblings. Zoals eerder vermeld, zorgen de ziekenhuisopnames ervoor dat siblings veel tijd doorbrengen alleen of bij familieleden. Ouders moeten soms lange afstanden afleggen tussen het ziekenhuis en hun woonplaats, wat ook een barrière vormt. Een klinisch gevolg is dat meer ingezet kan worden op het behouden van deze fysieke gezinsnabijheid. Het Ronald McDonald huis is een initiatief dat dit mogelijk maakt door goedkope verblijven vlakbij het ziekenhuis aan te bieden, waar heel het gezin kan logeren gedurende de behandeling. Het initiatief dat eerst enkel bestond in Amerika, zal in 2018 ook waargemaakt worden in België, namelijk aan het UZ Brussel (Ronald McDonald Kinderfonds, n.d.).

Ten vierde, ouders kunnen vaak door de veeleisendheid van de situatie niet alleen instaan voor de zorg en ondersteuning van andere kinderen (McCubbin, Balling, Possin, Frierdich, & Bryne, 2002; Rosenberg et al., 2013). Uit deze studie blijkt dat steun van leeftijdsgenoten evenzeer bijdraagt tot levenskwaliteit, wat dus zeker ook ingezet en bekrachtigd kan worden in het licht van sibling-ondersteuning. Dit met als gevolg dat ook de school een belangrijke rol zal spelen voor de levenskwaliteit en het adaptief functioneren van de sibling. De school zal op de hoogte gebracht moeten worden en eventueel kan een pedagogisch medewerker van het oncologisch team langskomen om extra informatie te verschaffen in de klas. Op die manier kan correcte informatie doorgegeven worden en kunnen misverstanden en onnodige vragen omtrent de ziekte en behandeling vermeden worden. Daarnaast is het ook belangrijk om leerkrachten op de hoogte te stellen van het belang van sociale steun van klasgenoten. Zo kan hier ook meer actief op ingezet worden gedurende de schooluren en eventueel daarbuiten. Hierbij zou ook een goed contact tussen het gezin en de school kunnen bijdragen tot minder stressoren en meer levenskwaliteit (Alderfer & Hodges, 2010).

Ten vijfde, uitgaande van de nood aan informatie (Houtzager et al., 2004, 2005) en het belang van sociale steun verkregen door leeftijdsgenoten kan ook meer ingezet worden op brussennamiddagen (d.i., een namiddag waarbij de broers en zussen van zieke kinderen samenkomen in het ziekenhuis om samen activiteiten te doen, in het teken van de ziekte, maar ook in het teken van plezier maken). Dit initiatief heeft namelijk een driedelige focus op (1) lotgenotencontact, (2) correcte informatie omtrent de ziekte en behandeling en (3) ontspannende spel -en knutselactiviteiten. De kinderen mogen hierbij een vriend of vriendin meenemen, wat ook weer kan bijdragen tot de perceptie van sociale steun van leeftijdsgenoten (Kinderkankerfonds, n.d.).

Tot slot kan het ook belangrijk zijn om de resultaten omtrent copingstrategieën niet aan de kant te schuiven, maar ook actief op te nemen in een programma of begeleiding gericht op broers en zussen van kinderen met kanker (Prchal & Landolt, 2009; Spinetta et al., 1999). Voorafgaand kan eventueel een screening plaatsvinden om na te gaan of de siblings risicofactoren bevatten voor eventueel verminderde levenskwaliteit, zoals een passieve, vermijdende copingstijl.

Beperkingen en Sterktes

In het volgende luik zal stilgestaan worden bij de limieten en sterktes in dit onderzoek. Deze zullen op hun beurt gelinkt worden aan suggesties voor verder onderzoek.

Beperkingen. Deze onderzoeksresultaten gaan niet voorbij aan enkele limitaties. Ten eerste is het onderzoek opgezet volgens een cross-sectioneel design. Dit houdt in dat de gevonden verbanden niet causaal geacht kunnen worden. Er kunnen, met andere woorden, geen definitieve uitspraken gedaan worden over oorzaak en gevolg.

Ten tweede is een grote range zichtbaar met betrekking tot tijd sinds diagnose (Rang= 1 maand – 31 maanden) . Om dit te verhelpen wordt gecontroleerd voor deze tijd sinds diagnose. Heterogeniteit zou hier echter een probleem kunnen vormen, omdat onderzoek wel degelijk effecten over de tijd heen aanduidt. Zo treedt bij de siblings meer adaptatie over tijd heen op, ontwikkelen deze kinderen cognitief en emotioneel en hebben de verschillende fasen in ziekteproces een andere impact (Bansal, Sharma, Vatsa, & Bakhshi, 2013; Van Schoors et al., 2015). Hierbij aansluitend is het zo dat copingstrategieën, sociale steun en levenskwaliteit over de tijd heen kunnen wijzigen (Houtzager et al., 2003). Onderzoek naar levenskwaliteit geeft expliciet aan dat dit geen stabiel gegeven is en dat dit een concept is dat gevoelig is voor contextfactoren (Vercruysse, 2017). Concluderend, een betere oplossing zou zijn om aparte groepen voor tijd sinds diagnose te maken en deze dan onderling te vergelijken.

Een derde beperking is dat veranderingen over de tijd heen niet onderzocht kunnen worden. Bij de participerende siblings wordt het eerste tijdsmoment genomen, de andere vier tijdsmomenten worden niet bekeken. Er kan dus geen uitspraak gedaan worden omtrent individuele evoluties met betrekking tot de onderzoeks-variabelen. In het onderzoek van Houtzager en collega's (2004) waarbij gebruik wordt gemaakt van een longitudinaal design zijn deze veranderingen wel duidelijk zichtbaar. Net zoals bij hun onderzoek zou kunnen blijken dat bepaalde kwetsbaarheden en hulpbronnen

uniek aan het individu (d.i., leeftijd, gender, copingstijlen, kenmerken van het gezin, etc.) afhankelijk van de verstreken tijd een andere uitingsvorm en invloed hebben.

Ten vierde is de onmogelijkheid tot het spreken van de Nederlandse taal een exclusiecriteria waardoor ook heel wat gezinnen niet in aanmerking komen. Op die manier ontstaan ontbrekende data van een vrij grote groep uit onze populatie. Bovendien mag het effect van culturele verschillen in de context van chronische ziekte niet verloochend worden (Seltz et al., 2011). Niet alleen kan de taalbarrière een moeilijkheid vormen, ook een andere manier van omgaan met de ziekte en de overtuigingen rond ziekte die hieraan gekoppeld zijn, kunnen verschillen (Gotay, Holup, & Pagano, 2002). Dit kan zich bijvoorbeeld ook uiten in de vragenlijst die peilt naar sociale steun waarbij in sommige culturen meer aandacht wordt gegeven aan familiale banden. Tot slot kunnen ook andere copingstrategieën gelinkt zijn aan verschillende culturen, bijvoorbeeld culturen waarbij religie meer centraal staat en waarbij dit ook tot uiting komt in de gebruikte copingstijlen.

Een vijfde limitatie vestigt zich op het niveau van de vragenlijstafname. De doelgroep 'broer of zus zijn van' vraagt een specifieke aanpak. Immers, zo zijn de broers en zussen meestal niet aanwezig in het ziekenhuis omdat ze schoolplichtig zijn of opgevangen worden door familieleden. Kinderen tot en met 12 jaar worden zo goed als mogelijk begeleid door de onderzoekers bij het invullen van de vragenlijsten. In sommige gevallen of wanneer de sibling ouder dan 12 jaar is, worden de vragenlijsten meegegeven met de ouders waardoor persoonlijke begeleiding van de siblings niet wenselijk of mogelijk is en controle over het correct invullen verzwakt. Dit zorgt ervoor dat de siblings in nabijheid van hun ouders misschien sociale wenselijker zullen antwoorden (Woodgate, 2006). Tevens blijkt tijdens de vragenlijstenafnames in deze studie dat jonge kinderen moeilijker onderscheid kunnen maken tussen antwoordmogelijkheden zoals *vaak*, *soms*, *bijna altijd*, Dit is een bevinding die ook in voorgaand onderzoek reeds besproken en onderzocht wordt. De ambiguïteit in sommige vragen en antwoordmogelijkheden kan leiden tot minder begrip, wat het adequaat invullen van de gestandaardiseerde vragenlijsten moeilijker maakt (Borgers, Hox, & Sikkel, 2002).

Vervolgens kan als zesde beperking de diagnose (d.i., leukemie en non-Hodgkin lymfoom) van de steekproef aangegeven worden. Dit vormt enerzijds een sterkte omdat op die manier homogeniteit gegarandeerd wordt. Anderzijds verliest men cruciale informatie en verbanden bij andere diagnoses. Zoals eerder gezegd zullen er naast deze diagnoses nog andere voorkomen, zoals Hodgkin lymfoom, hersentumoren

en neuroblastoom. Door het onderzoek te beperken tot enkel leukemie en non-Hodgkin patiënten wordt een grote groep over het hoofd gezien. Daarenboven zullen andere soorten kanker, ook andere behandelingsprotocollen vergen. Andere behandelingen houden ook andere bijwerkingen in (Oldenburger, 2009; Stichting tegen Kanker, n.d.). Het lijkt dus heel plausibel dat dit gekoppeld kan zijn aan andere reacties van gezinsleden en ook aan andere gevolgen voor gezinsleden, waaronder de siblings.

Een zevende limitering is de eerder beperkte steekproef. Bij kwantitatief onderzoek zijn grote onderzoeksgroepen van belang. Dit zorgt voor meer betrouwbaarheid in de onderzoeksresultaten. Daarnaast zullen ook kleine effecten eerder gevonden worden bij grote steekproeven dan bij beperkte steekproeven. Om enigszins de power te verhogen wordt gebruik gemaakt van univariate toetsen in deze studie. Een neveneffect van deze toets is dat er meer kans op type 1 fouten ontstaat. Replicatie van dit onderzoek met een sterkere methodologische en statistische fundering is bijgevolg nodig (Leary, 2012).

Tot slot wordt in dit onderzoek geen gebruik gemaakt van een referentiecategorie of controlegroep. Hierdoor is er geen baseline waarbij kan nagegaan worden welke hoeveelheid levenskwaliteit en sociaal steun normaliter teruggevonden wordt in deze populatie van kinderen. Tevens kan er niet achterhaald worden welke copingstrategieën doorgaans aangewend worden bij verschillende leeftijdsgroepen. Daarnaast zal omwille van de standaardisatie van de vragenlijsten geen ruimte zijn voor het aangeven van extra belangrijke gebeurtenissen (bijvoorbeeld een lumbaalpunctie, een MRI-scan, bloedresultaten, ziekte bij participerende sibling, schoolrapport, enz.) die een invloed kunnen uitoefenen op de predictoren en de afhankelijke variabele (Alderfer et al., 2010).

Sterktes. Naast deze limitaties lijkt het ook zinvol om stil te staan bij de sterktes van het onderzoek. Zo wordt ten eerste een tamelijk hoge responsrate teruggevonden van 64.5 %. Dit kan aanschouwd worden als zijnde goed, rekening houdende met de zeer moeilijke periode waar de gezinnen door moeten (Fincham, 2008). Het is dus voor hen zeker niet evident om bovenop de diagnose en de behandeling tijd vrij te maken en hun gedachten te focussen op de vragenlijsten.

Een tweede sterkte is de homogeniteit in de steekproef door middel van de afbakening in diagnose (leukemie en non-Hodgkin). Naast deze homogeniteit wordt ook rekening gehouden met generalisatie. De studie wordt geïmplementeerd in de vier Vlaamse universitaire ziekenhuizen (d.i., UZ Brussel, UZ Gent, UZ Antwerpen en UZ

Leuven). Hierdoor kunnen alle kinderen die lijden aan non-Hodgkin en leukemie en hun gezin van over heel Vlaanderen (uit verschillende provincies) bereikt worden.

Ten derde is voormalig onderzoek a-theoretisch (Van Schoors et al., 2014). In dit onderzoek wordt echter expliciet gebruik gemaakt van een theoretisch kader, namelijk het dubbel ABCX model voor stress, wat als volgende sterkte aanzien kan worden. Dit theoretisch model zorgt er namelijk voor dat de gekozen variabelen niet willekeurig zijn en dus onderbouwd worden. Daarenboven kunnen er zowel op individueel als familiaal niveau verschillende mediators in beeld worden gebracht (Van Schoors et al., 2014).

Ten vierde wordt gebruik gemaakt van zelfrapportage door de sibling wat ook weer enkele problemen die in voormalig onderzoek worden vermeld, kan oplossen. In voormalig onderzoek wordt vooral gebruik gemaakt van ouderreportage, slechts een minderheid ging expliciet en rechtstreeks de siblings zelf bevragen (Sloper, 2000). Ouders kunnen omwille van eigen ervaren stress een negatievere perceptie hebben over het functioneren van hun gezond kind (Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Dit wordt ook bevestigd in een recente studie (Schulte, Wurz, Reynolds, Strother, & Dewey, 2016) waaruit blijkt dat er een significante discrepantie bestaat tussen hoe ouders de levenskwaliteit van siblings inschatten en wat siblings zelf ervaren. Een tweede argument om te werken met zelfrapportage is dat gezonde siblings hun ouders willen sparen en negatieve gevoelens daarom mogelijks niet uiten naar de ouders toe, wat ook een vertekend beeld teweeg zou kunnen brengen bij ouderreportage (Woodgate, 2006). Zelfrapportage aan de hand van (anonieme) vragenlijsten verkleint dus ook sociaal wenselijk antwoorden.

Tot slot kan een vijfde sterkte naar voor geschoven worden. Deze thesis slaagt er namelijk in om enkele hiaten in de literatuur te bespreken en te onderzoeken. Sociale steun wordt in heel wat studies omschreven als een hulpbron om om te gaan met de stresserende situatie. Vaak wordt gekeken welk verband deze predictor heeft met angst en depressieve symptomen. Weinig onderzoek werd reeds gevoerd naar de invloed van sociale steun op de gepercipieerde kwaliteit van leven. Het topic 'coping' in de studie naar kinderkanker bij siblings omvat tegenstrijdigheden en is gedateerd. Dikwijls wordt een onderscheid gemaakt tussen problem-focused en emotion-focused wat een gering idee geeft op de veelheid aan copingstrategieën. Deze studie kan een blik werpen op meerdere dimensies van coping waardoor duidelijk wordt welke positief of negatief verband houden met levenskwaliteit. Verder onderzoek wordt hierdoor ook gestimuleerd.

Suggesties voor Toekomstig Onderzoek

Uitgaande van de onderzoeksresultaten en de bestaande limitaties lijkt het zinvol om enkele suggesties voor verder onderzoek te formuleren. Dit met als doel het evidence-based werken te verruimen.

Een eerste voorstel focust zich op het onderzoeksdesign. Hoewel enkele zinvolle resultaten naar voren kwamen in dit cross-sectioneel design kunnen deze toch niet geïnterpreteerd worden in functie van oorzaak en gevolg. Ook blijkt uit de correlatieve analyses dat tijd sinds diagnose samenhangt met copingstrategieën. Bovendien resulteert uit het literatuuronderzoek dat studies naar coping bij siblings vooral kwalitatieve data behandelen, wat eveneens enkele methodologische tekortkomingen met zich meebrengt. Een longitudinale replicatie en/of een replicatie door middel van mixed methods (d.i., een combinatie van kwalitatief en kwantitatief onderzoek) lijkt daarom zinvol (Van Schoors et al., 2014).

Een tweede suggestie bouwt voort op de kritiek die eerder gegeven werd rond de beperkte steekproef en de invloed hiervan op de statistische resultaten. Enerzijds is de kans kleiner dat significante verbanden zullen teruggevonden worden wanneer slechts een beperkte steekproef voorhanden is. Anderzijds is het ook mogelijk dat een kleine steekproef aanleiding geeft tot vertekende resultaten. Immers, zo wordt in deze studie teruggevonden dat gescheiden ouders meer steun bieden aan de siblings dan ouders die samenwonen/gehuwd zijn. Dit is een interessante bevinding, maar zal omwille van de beperkte groep van gescheiden ouders in deze steekproef mogelijk weinig betrouwbaar zijn. Deze resultaten repliceren in grotere steekproeven (d.i., de impact van gescheiden gezinnen, de impact van gezinssamenstelling) zou een nieuwe blik werpen op stressfactoren en/of hulpbronnen en zal ervoor zorgen dat kleine significante bevindingen aan het licht komen.

Een derde mogelijke suggestie vestigt zich op het niveau van de gebruikte meetinstrumenten. Omwille van de leeftijdsgrens bij de vragenlijsten die peilen naar sociale steun en coping kunnen geen resultaten van kinderen onder de leeftijd van acht jaar verzameld worden. De correlatie –en regressieanalyses zullen dus geen data omtrent sociale steun en coping van deze jonge leeftijdsgroep (d.i. vijf tot zeven jaar) bevatten. Ruimer onderzoek met de focus op multi-informant (bijvoorbeeld sibling zelf, ouders en leerkrachten) en multi-methode (d.i., vragenlijsten, observaties en interviews) zou aan deze beperking tegemoet kunnen komen.

Ten vierde, ondanks de voordelen van homogeniteit (in diagnose) zou een verruiming van de steekproef ook tot andere resultaten kunnen leiden. Eerder werd

gezegd dat het includeren van kinderen met andere diagnoses, zoals hersentumoren en neuroblastoom, een meerwaarde kan betekenen omdat omwille van het andere behandelingsprotocol en prognose ook andere reacties kunnen opduiken bij de gezinsleden (Oldenburger, 2009; Stichting tegen Kanker, n.d.). Toekomstig onderzoek kan controleren voor verschillende diagnoses door dit als aparte groepen in de studie te implementeren.

Een vijfde mogelijke suggestie is het includeren van anderstalige gezinnen. Een notitie kennis van de Nederlandse taal vormde immers een exclusiecriteria. Hierdoor komen sommige gezinnen niet in aanmerking, waardoor we belangrijke data over het hoofd zouden kunnen zien. Een samenhang met culturele en etnische verschillen is waarschijnlijk niet uitgesloten. Toekomstig onderzoek zou dus meer kunnen focussen op deze culturele verschillen en hoe deze een rol spelen in de manier van adaptatie.

Een zesde voorstel voor verder onderzoek legt zich toe op de opmerking rond de vragenlijsten. De invloed van sociale steun op de levenskwaliteit bij siblings bracht al heel wat bevindingen aan het licht, maar wat hierbij niet in rekening wordt gebracht, is de invloed van lotgenotencontact. Volgend onderzoek zou dit kunnen opnemen als een zesde vorm van sociale steun, teneinde de invloed hiervan op de levenskwaliteit na te gaan.

Ten slotte blijkt uit de onderzoeksresultaten dat de effecten van coping en sociale steun op levenskwaliteit niet eenduidig geïnterpreteerd kunnen worden. Er worden heel wat correlatieve verbanden teruggevonden tussen sociale steun en coping wat kan wijzen op moderatie of mediatie. In voormalig onderzoek bij de volwassen populatie worden deze bijkomende verbanden reeds blootgelegd. Zo vinden Schwarzer en Knoll (2007) dat sociale steun er voor zorgt dat de persoon in kwestie in staat is om betere copingstrategieën aan te wenden. Holahan, Rudolf en Bonin (1997) concluderen dat positieve kenmerken van sociale relaties leiden tot meer adaptieve vormen van coping. Daartegenover staat dat negatieve relaties leiden tot minder goede copingstijlen, wat op zijn beurt leidt tot minder goede aanpassing aan de situatie. Toekomstig onderzoek zou dus naast de hoofdeffecten ook meer aandacht kunnen besteden aan deze interactionele effecten.

Conclusie

Elk jaar krijgen ongeveer 325 kinderen in België te horen dat ze kanker hebben. Achter dit getal schuilen nog duizenden andere mensen waaronder ouders, grootouders en siblings die mede getroffen worden door de ziekte en behandeling. De gevolgen voor de gezinsleden en het gezinssysteem zijn hierbij duidelijk zichtbaar. Dit

onderzoek heeft daarbij als doel meer zicht te krijgen op hulpbronnen bij siblings. De resultaten rond sociale steun en coping tonen het bufferend belang van hulpbronnen ten aanzien van de stressor kinderkanker en hun bijdrage tot levenskwaliteit. Bovendien tonen de resultaten dat de siblings niet in een vacuüm leven. Ze staan in contact met naasten en geliefden die zullen bijdragen tot deze hulpbronnen of zullen bijdragen tot het aanbrengen van goede copingstrategieën. Sommige gezinnen kunnen dit niet alleen, daarom lijkt het cruciaal om te screenen en een psychologisch aanbod te bieden om een eventuele crisis te vermijden. Toekomstig onderzoek zal specifiekere kunnen uitwijzen op welke vlakken deze gezinnen ondersteund kunnen worden, door middel van eigen protectieve factoren aan te spreken en andere hulpbronnen aan te bieden.

Referentielijst

- Alderfer, M. A., & Hodges, J. A. (2010). Supporting siblings of children with cancer: A need for family-school partnerships. *School Mental Health, 2*(2), 72–81. doi:10.1007/s12310-010-9027-4
- Alderfer, M. A., Long, K. A., Lown, E. A., Marsland, A. L., Ostrowski, N. L., Hock, J. M., & Ewing, L. J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. *Psycho-Oncology, 19*(8), 789–805. doi:10.1002/pon.1638
- Aldridge, A. A., & Roesch, S. C. (2007). Coping and adjustment in children with cancer: A meta-analytic study. *Journal of Behavioral Medicine, 30*(2), 115–129. doi:10.1007/s10865-006-9087-y
- Alles over Kanker. (2015). *Acute leukemie*. Retrieved from <http://www.allesoverkanker.be/acute-leukemie>
- Alles over Kanker. (n.d.). *Stamceltransplantatie*. Retrieved from <http://www.allesoverkanker.be/stamceltransplantatie>
- American Cancer Society. (2015). *What is Cancer?* Retrieved from <http://www.cancer.org/cancer/cancerbasics/what-is-cancer>
- American Cancer Society. (2016). *Cancer in children*. Retrieved from <http://www.cancer.org/cancer/cancerinchildren/detailedguide/cancer-in-children-types-of-childhood-cancers>
- Ayers, T. S., Sandler, I. N., West, S. G., & Roosa, M. W. (1996). A dispositional and situational assessment of children's coping: Testing alternative models of coping. *Journal of Personality, 64*(4), 923–958. doi:10.1111/j.1467-6494.1996.tb00949.x
- Bansal, M., Sharma, K. K., Vatsa, M., & Bakhshi, S. (2013). Comparison of health-related quality of life of children during maintenance therapy with acute lymphoblastic leukemia versus siblings and healthy children in India. *Leukemia & Lymphoma, 54*(5), 1036–1041. doi:10.3109/10428194.2012.736985
- Barrera, M., Fleming, C. F., & Khan, F. S. (2004). The role of emotional social support in the psychological adjustment of siblings of children with cancer. *Child: Care, Health & Development, 30*(2), 103–111. doi:10.1111/j.1365-2214.2003.00396.x
- Bayat, M., Erdem, E., & Gül Kuzucu, E. (2008). Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 25*(5), 247–253. doi:10.1177/1043454208321139
- Beek, L., Schappin, R., Gooskens, R., Huisman, J., & Jongmans, M. (2014). Surviving a brain tumor in childhood: Impact on family functioning in adolescence. *Psycho-Oncology, 24*, 89–4. doi:10.1002/pon.3599

- Belgian Cancer Registry (2015). *Cancer burden in Belgium*. Retrieved from http://www.kankerregister.org/media/docs/publications/BCR_publicatieCancerBurden2015.pdf
- Bennett Murphy, L. M., Flowers, S., McNamara, K. A., & Young-Saleme, T. (2008). Fathers of Children with Cancer: Involvement, Coping, and Adjustment. *Journal of Pediatric Health Care*, 22(3), 182–189. doi:10.1016/j.pedhc.2007.06.003
- Berbis J., Oudin C., Alessandrini M., Vercasson C., Barlogis V., Chambost H., ... Auquier P. (2015). Quality of life in minor siblings of childhood leukemia survivors, long-term after diagnosis: A LEA study (for childhood and adolescent leukemia). *Psycho-Oncology*, 24(6), 661–668. doi:10.1002/pon.3709
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An everyday struggle Swedish families' lived experiences during a child's cancer treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423–432. doi:10.1016/j.pedn.2008.01.082
- Bloemena, E. (2008). *Kanker en oncogenese*. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/238684692_Kanker_en_oncogenese
- Board of Wisdom (n.d.). Retrieved from <http://boardofwisdom.com/togo/Quotes/ShowQuote/?msgid=480901#.WRlHk9yKkM8>
- Bona, K., Dussel, V., Orellana, L., Kang, T., Geyer, R., Feudtner, C., & Wolfe, J. (2014). Economic impact of advanced pediatric cancer on families. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 594–603. doi:10.1016/j.jpainsymman.2013.04.003
- de Boo, G. M., & Wicherts, J. M. (2008). Copingstrategieën bij kinderen: Instrument, sekseverschillen en samenhang met sociaal gedrag. *Kind en Adolescent*, 29(2), 94-104. doi:10.1007/BF03076744
- Borgers, N., Hox, J., & Sikkel, N. (2002). Response quality in research with children and adolescents: The effect of labelled response opinions and vague quantifiers. *International journal of public opinion research*, 15(1), 83 - 94. doi:10.1093/ijpor/15.1.83
- Bosman, F. T., & Van Krieken, J. H. J. M. (2005). Fundamentele aspecten van kanker. In C. J. H. Van de Velde, J. H. J. M. Van Krieken, P. H. M. De Mulder & J. B. Vermorken (Eds.), *Oncologie* (5th ed., pp. 3-25). Antwerpen: Standaard Uitgeverij.
- Chaudhry, Z., & Siddiqui, S. (2012). Health related quality of life assessment in Pakistani paediatric cancer patients using PedsQLTM 4.0 generic core scale and

- PedsQLTM cancer module. *Health and Quality of Life Outcomes*, 10, 52. doi:10.1186/1477-7525-10-52
- Clarke-Steffen, L. (1997). Reconstructing reality: Family strategies for managing childhood cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, 12(5), 278–287. doi:10.1016/S0882-5963(97)80045-0
- Compas, B. E., Bemis, H., Gerhardt, C. A., Dunn, M. J., Rodriguez, E. M., Desjardins, L., ... Vannatta, K. (2015). Mothers and fathers coping with their children's cancer: Individual and interpersonal processes. *Health Psychology*, 34(1), 1–11. doi:10.1037/hea0000202
- Compas, B. E. E., Connor-Smith, J. K. K., Saltzman, H., Thomsen, A. H. H., & Wadsworth, M. E. E. (2001). Coping with stress during childhood and adolescence: Problems, progress, and potential in theory and research. *Psychological Bulletin*, 127(1), 87-127. doi:10.1037/0033-2909.127.1.87
- Cornman, B. J. (1993). Childhood cancer: Differential effects on the family members. *Oncology Nursing Forum*, 20(10), 1559-1566. Retrieved from https://www.researchgate.net/publication/14921574_Childhood_cancer_differential_effects_on_the_family_members
- Decker, C. L. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 16, 1–11. doi:10.1002/pon.1073
- van Duijn, H., Kok, S., & Kollaard, S. (2007). *Zorgboek Leukemie*. Amsterdam: Stichting September.
- Dukes Holland, K., & Holahan, C. K. (2003). The relation of social support and coping to positive adaptation to breast cancer. *Psychology & Health*, 18, 15–29. doi:10.1080/0887044031000080656
- Eilertsen, M. E. B., Rannestad, T., Indredavik, M. S., & Vik, T. (2011). Psychosocial health in children and adolescents surviving cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 25, 725–734. doi:10.1111/j.1471-6712.2011.00883.x
- Bayat, M., Erdem, E., & Gül Kuzucu, E. (2008). Depression, anxiety, hopelessness, and social support levels of the parents of children with cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 25(5), 247–53. doi:10.1177/1043454208321139
- Björk, M., Wiebe, T., & Hallström, I. (2009). An Everyday Struggle-Swedish Families' Lived Experiences During a Child's Cancer Treatment. *Journal of Pediatric Nursing*, 24(5), 423–432. doi:10.1016/j.pedn.2008.01.082
- Gordon-Hollingsworth, a. T., Thompson, J. E., Geary, M. a., Schexnaildre, M. a., Lai, B. S., & Kelley, M. L. (2015). Social Support Questionnaire for Children:

- Development and Initial Validation. *Measurement and Evaluation in Counseling and Development*, 49(2), 122-144. doi:10.1177/0748175615596780
- Kerr, L. M. J., Harrison, M. B., Medves, J., & Tranmer, J. (2004). Supportive care needs of parents of children with cancer: transition from diagnosis to treatment. *Oncology Nursing Forum*, 31(6), 116–126. doi:10.1188/04.ONF.E116-E126
- Klaren, A. D, & Van Der Meer, C. A. (2004). *Oncologie: Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Kliewer, W. (1997). Children's coping with chronic illness. In Wolchik, S. A., and Sandler, I. N. (Eds.), *Handbook of Children's Coping: Linking Theory and Intervention*. New York: Plenum Press.
- Kwon, H. J., Kim, Y. J., & Cha, H. G. (2009). Relationship of self-esteem and social support to depression in child cancer survivors. *Journal of Korean Academy of Child Health Nursing*, 15(2), 219–227. doi:10.4094/jkachn.2009.15.2.219
- Lavee, Y., Mccubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1985). The Double ABCX Model of Family Stress and Adaptation: An empirical test by analysis of structural equations with latent variables. *Family Relations*, 47(4), 811–825. doi:10.2307/352326
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. 1984. *Stress, Appraisal, and Coping*. Springer: New York.
- Leary, M. (2012). The measurement of behavior. In Leary, M. (Ed.), *Introduction to behavioral research methods* (pp. 59). United States: Pearson Education Limited.
- Li, H. C. W., Chung, O. K. J., Ho, K. Y. E., Chiu, S. Y., & Lopez, V. (2011). Coping strategies used by children hospitalized with cancer: An exploratory study. *Psycho-Oncology*, 20(9), 969–976. doi:10.1111/jnu.12126
- Linden, K. (2009). *Zakboek ziektebeelden: Oncologie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Litzelman, K., Catrine, K., Gangnon, R., & Witt, W. P. (2011). Quality of life among parents of children with cancer or brain tumors: The impact of child characteristics and parental psychosocial factors. *Quality of Life Research*, 20(8), 1261–1269. doi:10.1007/s11136-011-9854-2
- Long, K. A., Marsland, A. L., & Alderfer, M. A. (2013). Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer*, 119, 2503-2510. doi:10.1002/cncr.28077
- Margalit, M., Raviv, A., & Ankonina, D. B. (1992). Coping and coherence among parents with disabled children. *Journal of Clinical Child Psychology*, 21(3), 202-209. doi:10.1207/s15374424jccp2103_1

- Martin, S., Calabrese, S., Wolters, P., Walker, K., Warren, K., & Hazra, R. (2012). Family functioning and coping styles in families of children with cancer and HIV disease. *Clinical Pediatrics*, *51*, 58-64. doi:10.1177/0009922811417300
- McCaffrey, C. N. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, *21*(1), 59–66. doi:10.1016/j.pedn.2005.07.003
- McCubbin, M., Baling, K., Possin, P., Frierdich, S., & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family Relations*, *51*(2), 103–111. doi:10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x
- Miedema, B., Hamilton, R., Fortin, P., Easley, J., & Matthews, M. (2010). “You can only take so much, and it took everything out of me”: Coping strategies used by parents of children with cancer. *Palliative & Supportive Care*, *8*(2), 197–206. doi:10.1017/S1478951510000015
- Murray, J. S. (2002). A qualitative exploration of psychosocial support for siblings of children with cancer. *Journal of Pediatric Nursing*, *17*(5), 327–337. doi:10.1053/jpdn.2002.127177
- National Cancer Institute. (2015). *Cancer Staging*. Retrieved from <http://www.cancer.gov/about-cancer/diagnosis-staging/staging/staging-fact-sheet>
- Nederlands Jeugdinstituut. (n.d.). *Children's Depression Inventory (CDI-2)*. Retrieved from [http://www.nji.nl/nl/Databank/Databank-Instrumenten/Zoek-een-instrument/Childrens-Depression-Inventory-\(CDI\)](http://www.nji.nl/nl/Databank/Databank-Instrumenten/Zoek-een-instrument/Childrens-Depression-Inventory-(CDI))
- Nicolaas, S. M. S., Schepers, S. A., Hoogerbrugge, P. M., Caron, H. N., Kaspers, G. J., Van den Heuvel, ... & Verhaak, C. M. (2015). Screening for psychosocial risk in Dutch families of a child with cancer: Reliability, validity, and usability of the psychosocial assessment tool. *Journal of Pediatric Psychology*, *41*(7), 810-819. doi:10.1093/jpepsy/jsv119
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Social Science & Medicine*, *60*(5), 965–975. doi:10.1016/j.socscimed.2004.06.030
- North, L. (2012). The financial impact of a cancer diagnosis. *Contact, A helping hand for families of children and young people with cancer*, *55*, 5. Retrieved from http://www.cclg.org.uk/products_files/contact%2055%20summer%202012_2.pdf
- Oldenburger, F. (2009). Radiotherapie bij kinderen. In Van den Berg, H. & Van de Wetering, M.D. (Eds.), *Kinderen en kanker* (pp. 51-60). Amsterdam: Boom.

- Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of Family Therapy*, 22, 144-167. doi:10.1111/1467-6427.00144
- Patterson, J. M., Kristen, E. H., & Gurney, J. G. (2004). The impact of childhood cancer on the family: A qualitative analysis of strains, resources, and coping behaviors. *Psycho-Oncology*, 13, 390–407. doi:10.1002/pon.761
- Petro, I. C. D. S., Galvão, C. M., Rocha, S. M. M., & Nascimento, L. C. (2008). Social support and families of children with cancer: An integrative review. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 16(3), 477–483. doi:10.1590/S0104-11692008000300023
- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2009). Psychological interventions with siblings of pediatric cancer patients: A systematic review. *Psycho-Oncology*, 18, 1241-1251. doi:10.1002/pon.1565
- Prchal, A., & Landolt, M. A. (2012). How siblings of pediatric cancer patients experience the first time after diagnosis: A qualitative study. *Cancer Nursing*, 35(2), 133–140. doi:10.1097/NCC.0b013e31821e0c59
- Program for Prevention Research. (2000). *Manual for the children's coping strategies checklist & the How I Coped under Pressure Scale Program*. Retrieved from <http://prc.asu.edu/docs/CCSC-HICUPS%20%20Manual2.pdf>
- Ronald McDonald. (n.d.). *Het eerste Belgische Huis in Jette (Brussel)*. Retrieved from <https://kinderfonds.be/wat-we-doen/het-eerste-belgische-huis-jette>
- Rosenberg, A. R., Wolfe, J., Bradford, M. C., Shaffer, M. L., Yi-Frazier, J. P., Curtis, ... Baker, K.S. (2013). Resilience and psychosocial outcomes in parents of children with cancer. *Pediatric Blood Cancer*, 61(3), 552–557. doi:10.1002/pbc.248544
- Russell, L. T., Coleman, M., Ganong, L. H., & Gayer, D. (2016). Divorce and childhood chronic illness: A grounded theory of trust, gender, and third-party care providers. *Journal of Family Nursing*, 22(2), 252-278. doi:10.1177/1074840716639909
- Salmela, M., Salanterä, S., Ruotsalainen, T., & Aronen, E. T. (2010). Coping strategies for hospital-related fears in pre-school-aged children. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 46(3), 108–114. doi:10.1111/j.1440-1754.2009.01647.x
- Saunders, M., Lewis, P. & Hornhill, A. (2007). *Methoden en technieken van onderzoek*. Amsterdam: Pearson education Benelux.
- Schulte, F., Wurz, A., Reynolds, K., Strother, D., & Dewey, D. (2016). Quality of life in survivors of pediatric cancer and their siblings: The consensus between parent-proxy and self-reports. *Pediatric Blood Cancer*, 63, 677–683. doi:10.1002/pbc.25868

- Schwarzer, R., & Knoll, N. (2007). Functional roles of social support within the stress and coping process: A theoretical and empirical overview. *International Journal of Psychology*, 42(4), 243–252. doi:10.1080/00207590701396641
- Seltz, L. B., Zimmer, L., Ochoa-Nunez, L., Rustici, M., Bryant, L., & Fox, D. (2011). Latino families' experiences with family-centered rounds at an academic children's hospital. *Academic Pediatric Association*, 11(5), 432-438. doi:10.1016/j.acap.2011.06.002
- da Silva, F. M., Jacob, E., & Nascimento, L. C. (2010). Impact of childhood cancer on parents' relationships: An integrative review. *Journal of Nursing Scholarship*, 42(3), 250–261. doi:10.1111/j.1547-5069.2010.01360.x
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health and Social Care in the Community*, 8(5), 298–306. doi:10.1046/j.1365-2524.2000.00254.x
- van Spil, J. A., Van Muilekom, H. A. M., & Van de Walle-van de Geijn, B. F. H. (2013). *Oncologie: Handboek voor verpleegkundigen en andere hulpverleners (2^e dr.)*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Spinetta, J. J., Jankovic, M., Eden, T., Green, D., Martins, A. G., Wandzura, C., Wilbur, J., & Masera, G. (1999). Guidelines for Assistance to Siblings of Children With Cancer: Report of the SIOP Working Committee on Psychosocial Issues in Pediatric Oncology. *Medical and Pediatric Oncology*, 33, 395-398. Retrieved from [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/\(SICI\)1096-911X\(199910\)33:4%3C395::AID-MPO9%3E3.0.CO;2-S/pdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/(SICI)1096-911X(199910)33:4%3C395::AID-MPO9%3E3.0.CO;2-S/pdf)
- Stichting tegen kanker. (n.d.). *Behandelingen tegen kanker*. Retrieved from <http://www.kanker.be/alles-over-kanker/behandelingen-van-kanker>
- Stichting tegen kanker. (n.d.). *Types van kanker*. Retrieved from <http://www.kanker.be/alles-over-kanker/jongeren-en-kanker/kankers/types-van-kanker>
- Stuber, M. L., Christakis, D. A., Houskamp, B. & Kazak, A. E. (1996). Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics*, 37(3), 254-261. doi:10.1016/S0033-3182(96)71564-5
- Suzuki, L. K. & Kato, P. M. (2003). Psychosocial support for patients in pediatric oncology: The influences of parents, schools, peers, and technology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(4), 159-174. doi:10.1177/1043454203254039

- Svavarsdottir, E. K. (2005). Caring for a child with cancer: A longitudinal perspective. *Journal of Advanced Nursing*, *50*(2), 153–161. doi:10.1111/j.1365-2648.2005.03374.x
- Trask, P., Paterson, A., Trask, C., Bares, C., Birt, J., & Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *20*, 36-47. doi:10.1053/jpon.2003.5
- Tsai, M. H., Hsu, J. F., Chou, W. J., Yang, C. P., Jaing, T. H., Hung, I. J., ... Huang, Y. S. (2013). Psychosocial and emotional adjustment for children with pediatric cancer and their primary caregivers and the impact on their health-related quality of life during the first 6 months. *Quality of Life Research: An International Journal of Quality of Life Aspects of Treatment, Care & Rehabilitation*, *22*(3), 625–634. doi:10.1007/s11136-012-0176-9
- Van Dongen-Melman, J. E., De Groot, A., Hählen, K. & Verhulst, F. C. (1995). Impact of childhood leukemia on family planning. *Pediatric Hematology and Oncology*, *12*(2), 117-127. doi:10.3109/08880019509029544
- Van Schoors, M., Caes, L., Alderfer, M. A., Goubert, L., Verhofstadt, L. (2016). Couple functioning after pediatric cancer diagnosis: a systematic review. *Psycho-oncology*, 1-9. doi:10.1002/pon.4204
- Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N. B., Goubert, L., Verhofstadt, L., & Alderfer, M. A. (2015). Associations between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, *42*(1), 6-18. doi:10.1093/jpepsy/jsw070
- Van Schoors, M., Caes, L., Verhofstadt, L., Goubert, L., & Alderfer, M. A. (2015). Family Resilience after Pediatric Cancer Diagnosis: A Systematic Review. *Journal of Pediatric Psychology*, *40*(9), 856-868. doi:10.1093/jpepsy/jsv055
- Van Schoors, M., Goubert, L., & Verhofstadt, L. (2014). Kinderkanker: Een verhaal van crisis en adaptatie in gezinnen. *Systeemtherapie*, *26*(2), 91-98. Retrieved from <http://hdl.handle.net/1854/LU-4365081>
- Varni, J. W., Katz, E. R., Seid, M., Quiggins, D. J. L., Friedman-Bender, A. & Castro, C. M. (1998). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL): Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *Journal of Behavioral Medicine*, *21*(2), 179-204. doi:10.1007/s10984-000-0179-0
- Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'. (2001). *Acute lymfatische leukemie*. Retrieved from http://cms.onlinebase.nl/userfiles/cmsvokk/file/ALL2_gereduceerd.pdf

- Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'. (2004). *Non- Hodgkinlymfomen*. Retrieved from http://webwinkel.vokk.nl/_files/Non-Hodgkin-lymfomen%20gereduceerd.pdf
- Vereniging 'Ouders, Kinderen en Kanker'. (2005). *Niet-lymfatische leukemie*. Retrieved from http://webwinkel.vokk.nl/_files/Niet%20Lymf%20gereduceerd.pdf
- Vercruyssen, T. (2017, maart). Psychosociale hulpverlening op een kinderoncologische afdeling: Hoe begin je eraan? In T. Vervoort (Voorzitter), *Making cancer less painful for children and parents*. Symposium van Kom op tegen Kanker, Gent.
- Verschuur, A.C. (2009). Medicamenteuze therapie. In Van den Berg, H. & Van de Wetering, M.D. (Eds.), *Kinderen en kanker* (pp. 25-46). Amsterdam: Boom.
- Vrijmoet-Wiersma, C., van Klink, J., Kolk, A., Koopman, H. M., Ball, L. M. & Egeler, R. M. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, 33, 694–706. doi:10.1093/jpepsy/jsn007
- Weber, J. G. (2011). *Individual and family stress and crises*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Weisz, J. R., McCabe, M. A., and Denning, M. D. (1994). Primary and secondary control among children undergoing medical procedures: Adjustment as a function of coping style. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 62(2), 324–332. doi:10.1037/0022-006X.62.2.324
- van Wijk, A. J. (2011). Levenskwaliteit is een dynamisch concept. *Nederlands Tijdschrift Voor Tandheelkunde*, 118(3), 126–128. doi:10.5177/ntvt.2011.03.10204
- Wilkes, L. M., O’Baugh, J., & Luke, S. (2003). Positive attitude in cancer: Patients perspective. *Oncology Nursing Forum*, 30(3), 412-416. doi:10.1188/03.ONF.412-416
- Woodgate, R. L. (2006). Siblings' experiences with childhood cancer: A different way of being in the family. *Cancer Nursing*, 29(5), 406-414. Retrieved from http://www.medscape.com/viewarticle/551297_2
- Yalug, I., Tufan, A. E., Doksat, K., & Yaluğ, K. (2011). Post-traumatic stress disorder and post-traumatic stress symptoms in parents of children with cancer: A review. *Neurology, Psychiatry and Brain Research*, 17(1), 27–31. doi:10.1016/j.npbr.2011.02.007
- Zebrack, B. J., Zeltzer, L. K., Whitton, J., Mertens, A. C., Odom, L., Berkow, R., ... Robison, L. L. (2013). Psychological outcomes in long-term survivors of childhood leukemia, Hodgkin’s disease, and non-Hodgkin’s lymphoma: A report from the childhood cancer survivor study. *Pediatrics*, 110(1), 42-52. Retrieved from <http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/110/1/42.full.pdf>

Kinderkanker: sociale steun en coping bij siblings.

Zsíros, J. (2009). Maligne lymfoom. In Van den Berg, H. & Van de Wetering, M.D. (Eds.), *Kinderen en kanker* (pp. 113-130). Amsterdam: Boom.

Bijlage 1: vragenlijsten

SSQC.

Sociale Steun Lijst voor Kinderen siblings

Richtlijnen: Lees elk item en geef aan in welke mate elke uitspraak waar is

Uitleg:

Ouder: een volwassene die samen met jou woont en die meestal voor jou zorgt (bv. mama, papa, grootvader, stiefouder)

Familielid: een volwassene die familie is door bloed of huwelijk, iemand anders dan je ouders

Volwassene: verwijst naar een leerkracht, een coach, een religieus leider, een clubleider, een buur, een dichte familievriend of een andere persoon boven de 18 die niet met jou samenwoont en die geen familie is

Leeftijdsgenootjes: iedereen rond jou leeftijd die je associeert met een vriend, klasgenootjes of teamgenoot

Broer/zus: een (biologische) broer/zus, halfbroer/halfzus, of stiefbroer/stiefzus.

Sociale steun: emotionele steun en hulp die je krijgt van een andere persoon, waarbij die persoon je laat weten dat er voor je gezorgd wordt en dat je graag gezien wordt.

Opties:

1 = Nooit of zeldzaam waar

2 = Soms waar

3 = Vaak of erg waar

4 = Altijd waar

1. Ik heb een familielid dat me goed advies heeft	1	2	3	4
2. Ik hou ervan tijd te spenderen met een broer/zus	1	2	3	4
3. Ik heb een broer/zus die me eerlijk behandelt	1	2	3	4
4. Een familielid helpt me mij goed te voelen over mezelf	1	2	3	4
5. Een leeftijdsgenoot troost wanneer ik overstuur ben.	1	2	3	4
6. Een leeftijdsgenoot geeft om mij en geeft me het gevoel dat ik gewenst ben	1	2	3	4
7. Een broer/zus helpt me wanneer ik het nodig heb	1	2	3	4
8. Een ouder toont me liefde	1	2	3	4
9. Een familielid is er wanneer ik hem nodig heb	1	2	3	4
10. Een leeftijdsgenoot geeft me goed advies	1	2	3	4
11. Ik heb een familielid dat me toont hoe ik dingen moet doen	1	2	3	4
12. Ik heb een volwassene in mijn leven die echt om me geeft	1	2	3	4
13. Een broer/zus leent me geld als het nodig is	1	2	3	4
14. Een leeftijdsgenoot aanvaardt me zoals ik ben	1	2	3	4
15. Een ouder zorgt ervoor dat ik altijd heb wat ik nodig heb	1	2	3	4
16. Een leeftijdsgenoot staat achter mijn beslissingen	1	2	3	4
17. Een familielid helpt me wanneer ik dit nodig heb	1	2	3	4
18. Ik heb een leeftijdsgenoot op wie ik kan rekenen	1	2	3	4
19. Een leeftijdsgenoot steunt mij	1	2	3	4
20. Een broer/zus steunt me wanneer ik van streek ben	1	2	3	4
21. Ik heb een ouder die mij helpt me goed te voelen over mezelf	1	2	3	4
22. Ik heb een ouder die me steunt	1	2	3	4
23. Ik heb een ouder die me eerlijk behandelt	1	2	3	4

24. Een ouder helpt me als ik dit nodig heb	1	2	3	4
25. Een familielid legt me dingen uit die ik niet begrijp	1	2	3	4
26. Ik heb een broer/zus die mijn beslissingen steunt	1	2	3	4
27. Een volwassene steunt me wanneer ik van streek ben	1	2	3	4
28. Een volwassene doet dingen samen met mij wanneer ik het nodig heb	1	2	3	4
29. Een familielid troost me wanneer ik overstuur ben	1	2	3	4
30. Een ouder toont me hoe ik dingen moet doen	1	2	3	4
31. Ik heb een volwassene in mijn leven waar ik echt kan op rekenen	1	2	3	4
32. Ik heb een ouder waarop ik kan rekenen	1	2	3	4
33. Een broer/zus geeft me liefde	1	2	3	4
34. Een ouder houdt rekening met mijn gevoelens	1	2	3	4
35. Een familielid luistert wanneer ik wil praten	1	2	3	4
36. Een ouder luistert wanneer ik wil praten	1	2	3	4
37. Een volwassene toont me hoe ik dingen moet doen	1	2	3	4
38. Ik heb een broer/zus die om me geeft	1	2	3	4
39. Een familielid helpt me met dingen die ik niet alleen kan doen	1	2	3	4
40. Een volwassene helpt me wanneer ik het nodig heb	1	2	3	4
41. Een volwassene helpt mij me goed te voelen over mijzelf	1	2	3	4
42. Ik heb een leeftijdsgenoot die me begrijpt	1	2	3	4
43. Ik heb een leeftijdsgenoot die me geld wil lenen als ik het nodig heb	1	2	3	4
44. Een leeftijdsgenoot geeft me complimenten wanneer ik iets goed gedaan heb	1	2	3	4
45. Ik heb een broer/zus die ik een geheim kan toevertrouwen	1	2	3	4
46. Een volwassene geeft me goed advies	1	2	3	4
47. Een broer/zus aanvaardt me zoals ik ben	1	2	3	4
48. Een volwassene toont me liefde	1	2	3	4
49. Een familielid helpt me om te gaan met mijn problemen	1	2	3	4
50. Een volwassene geeft om mijn gevoelens	1	2	3	4

CSLK.

Coping Strategieën Lijst voor Kinderen (CSLK)

Uitleg

Soms hebben kinderen problemen of zijn zij van streek door de dingen die er gebeuren. Zij hebben dan verschillende manieren waarop zij met de problemen omgaan. Er zijn verschillende manieren waarop zij er voor zorgen dat ze zich beter gaan voelen.

Kies bij elke onderstaande zin het antwoord dat het beste bij jou past. Het gaat om de manier waarop jij meestal reageert op problemen en moeilijkheden.

Je kunt geen foute antwoorden geven. Het gaat erom dat jij aangeeft op welke manier jij meestal reageert. Maak het vierkantje dicht.

	<i>Bijna</i>	<i>soms</i>	<i>vaak</i>	<i>bijna</i>
	<i>nooit</i>			<i>altijd</i>
<i>Als ik problemen of moeilijkheden heb:</i>				
1. Denk ik eerst na voordat ik wat ga doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2. Probeer ik alleen aan de goede dingen in mijn leven te denken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3. Probeer ik er helemaal niet aan te denken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4. Vertel ik aan anderen hoe ik me over het probleem voel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5. Probeer ik zoveel mogelijk het probleem uit de weg te gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6. Ga ik iets doen om de situatie te verbeteren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7. Praat ik met iemand die mij kan helpen omeen oplossing te vinden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8. Zeg ik tegen mijzelf dat dingen wel weer over gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9. Luister ik naar muziek	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10. Zeg ik tegen mijzelf dat ik het beter heb dan veel andere kinderen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11. Droom ik en fantasieer ik dat alles weer goed is	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12. Ga ik een rondje fietsen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. Praat ik over mijn gevoelens met iemand die mij goed begrijpt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14. Zeg ik tegen andere mensen wat ik wil dat zij doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15. Probeer ik het uit mijn gedachte te zetten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
16. Bedenk ik wat er allemaal zou kunnen gebeuren voordat ik iets ga doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
17. Zeg ik tegen mijzelf dat het wel goed zal komen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. Vertel ik aan anderen waarom ik me zo voel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. Zeg ik tegen mijzelf dat ik het probleem wel aankan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
20. Ga ik een eindje wandelen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
21. Probeer ik dingen te vermijden waarvan ik van streek kan raken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
22. Vertel ik aan anderen hoe ik het probleem zou willen oplossen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
23. Probeer ik de situatie te verbeteren door het anders aan te pakken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
24. Zeg ik tegen mijzelf dat ik dit soort problemen eerder heb kunnen oplossen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

<i>Als ik problemen of moeilijkheden heb:</i>	<i>Bijna nooit</i>	<i>soms</i>	<i>vaak</i>	<i>bijna altijd</i>
25. Ga ik sporten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
26. Denk ik erover na waarom het is gebeurd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
27. Denk ik er niet over na	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
28. Vertel ik aan anderen hoe ik mij voel	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
29. Zeg ik tegen mijzelf dat wat er ook gebeurt, ik het aan kan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
30. Vertel ik aan anderen wat ik zou willen dat er gebeurt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
31. Zeg ik tegen mijzelf dat er uiteindelijk wel weer een oplossing zal komen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
32. Ga ik een boekje of blaadje lezen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
33. Fantasieer en droom ik erover hoe ik graag zou willen dat het was	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
34. Herinner ik mijzelf eraan dat ik heus wel weet wat ik moet doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
35. Denk ik erover na wat ik het beste kan doen om het probleem aan te pakken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
36. Vergeet ik het probleem gewoon	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
37. Zeg ik tegen mijzelf dat het vanzelf opgelost wordt	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
38. Praat ik met iemand die mij kan helpen met de oplossing	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
39. Ga ik skaten of skeeleren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
40. Vermijd ik mensen die mij een rot gevoel geven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
41. Herinner ik mijzelf eraan dat over het algemeen de dingen goed gaan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
42. Ga ik iets leuks doen zoals video kijken of een hobby	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
43. Ga ik iets doen om het probleem op te lossen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
44. Probeer ik het beter te begrijpen door er meer over na te denken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
45. Denk ik aan alle dingen die wel goed gaan in mijn leven	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
46. Wenste ik dat rottige dingen niet zouden gebeuren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
47. Denk ik erover na wat ik moet weten zodat ik het probleem kan oplossen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
48. Ga ik het uit de weg door op mijn kamer te gaan zitten	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
49. Ga ik iets doen zodat ik het beste van de situatie maak	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
50. Denk ik goed na over wat ik van het probleem kan leren	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
51. Wenste ik maar dat het beter was	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
52. Ga ik televisie kijken	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
53. Ga ik oefeningen doen	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
54. Probeer ik te begrijpen waarom deze dingen gebeuren.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Heb je alle vragen ingevuld?

PedsQL.

ID nr.	_____
Datum:	_____

PedsQL™

Pediatrijsche Vragenlijst Kwaliteit van Leven

Versie 4.0 - Nederlands

FORMULIER voor JONGE KINDEREN (leeftijd 5-7)

Instructies voor de interviewer:

Ik ga je een paar vragen stellen over dingen die voor sommige kinderen een probleem kunnen zijn. Ik wil graag weten of deze dingen een probleem voor jou zijn.




Toon het kind de kaart en wijs de antwoorden aan, terwijl u voorleest.

Als het nooit een probleem voor jou is, wijs dan naar het blij gezichtje

Als het soms een probleem voor jou is, wijs dan naar het middelste gezichtje

Als het bijna altijd een probleem voor jou is, wijs dan naar het verdrietige gezichtje

Ik zal elke vraag voorlezen. Wijs naar de plaatjes om mij te laten zien of deze dingen een probleem voor jou zijn. Laten we er eerst één doen om te oefenen.

	1. Nooit	2. Soms	3. Bijna altijd
Is het moeilijk voor jou om met je vingers te knippen?			

Vraag het kind te laten zien of hij/ zij met zijn/ haar vingers kan knippen om te bepalen of de vraag juist is beantwoord. Herhaal de vraag als het antwoord van het kind anders is dan wat hij of zij gedaan heeft.

Denk aan hoe het de laatste paar weken met je is gegaan. Luister alsjeblieft goed naar elke vraag en zeg me of deze dingen een probleem voor jou zijn.

Wijs na het voorlezen van het item naar de kaart. Als het kind aarzelt of niet lijkt te begrijpen hoe het moet antwoorden, lees dan de antwoordmogelijkheden voor, terwijl u naar de gezichtjes wijst.

LICHAMELIJK FUNCTIONEREN (problemen met...)	Nooit	Soms	Bijna altijd
1. Is het voor jou moeilijk om te lopen?	0	2	4
2. Is het voor jou moeilijk om te rennen?	0	2	4
3. Is het voor jou moeilijk om te sporten of lichamelijke oefeningen te doen?	0	2	4
4. Is het voor jou moeilijk om grote dingen op te tillen?	0	2	4
5. Is het voor jou moeilijk om een douche of bad te nemen?	0	2	4
6. Is het voor jou moeilijk om thuis te helpen (zoals met het oprapen van je speelgoed)?	0	2	4
7. Heb je pijn? (<i>Waar?</i> _____)	0	2	4
8. Voel je jezelf wel eens te moe om te spelen?	0	2	4

Weet je nog: zeg me of deze dingen de laatste paar weken een probleem voor jou zijn geweest.

EMOTIONEEL FUNCTIONEREN (problemen met...)	Nooit	Soms	Bijna altijd
1. Voel je je bang?	0	2	4
2. Voel je je verdrietig?	0	2	4
3. Voel je je boos?	0	2	4
4. Heb je moeite met slapen?	0	2	4
5. Maak je je zorgen over wat je zal overkomen?	0	2	4

SOCIAAL FUNCTIONEREN (problemen met...)	Nooit	Soms	Bijna altijd
1. Is het voor jou moeilijk om met andere kinderen op te schieten?	0	2	4
2. Zeggen andere kinderen dat ze niet met je willen spelen?	0	2	4
3. Pesten andere kinderen je?	0	2	4
4. Kunnen andere kinderen dingen die jij niet kunt doen?	0	2	4
5. Is het voor jou moeilijk mee te kunnen blijven doen als je met andere kinderen speelt?	0	2	4

FUNCTIONEREN OP SCHOOL (problemen met...)	Nooit	Soms	Bijna altijd
1. Is het voor jou moeilijk op te letten op school?	0	2	4
2. Vergeet je dingen?	0	2	4
3. Is het moeilijk om bij te blijven met schoolwerk?	0	2	4
4. Ga je niet naar school, omdat je je niet lekker voelt?	0	2	4
5. Ga je niet naar school, omdat je naar de dokter of het ziekenhuis moet?	0	2	4

Zijn deze dingen een probleem voor jou?

Nooit



Soms



PedsQL- algemeen 8-12

ID nr.	_____
Datum:	_____

PedsQL™

Pediatische Vragenlijst Kwaliteit van Leven

Versie 4.0 – Nederlands

FORMULIER voor KINDEREN (leeftijd 8-12)

TOELICHTING

Op de volgende bladzijde staat een lijst van dingen die een probleem voor jou kunnen zijn. Kun je ons vertellen in hoeverre je in de **AFGELOPEN MAAND** met elk van deze dingen problemen hebt gehad? Ombirkel het antwoord dat het beste bij jou past. Je kunt kiezen uit:

- 0 als het nooit een probleem is
- 1 als het bijna nooit een probleem is
- 2 als het soms een probleem is
- 3 als het vaak een probleem is
- 4 als het bijna altijd een probleem is

Er zijn geen goede of foute antwoorden.
Als je een vraag niet begrijpt, vraag dan om hulp.

In hoeverre heb je in de **AFGELOPEN MAAND problemen** gehad met

...

OVER MIJN GEZONDHEID EN ACTIVITEITEN (problemen met...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Het is voor mij moeilijk om meer dan 100 meter te lopen	0	1	2	3	4
2. Het is voor mij moeilijk om te rennen	0	1	2	3	4
3. Het is voor mij moeilijk om te sporten of lichamelijke oefening te doen	0	1	2	3	4
4. Het is voor mij moeilijk om iets zwaars op te tillen	0	1	2	3	4
5. Het is voor mij moeilijk om zelfstandig een bad of douche te nemen	0	1	2	3	4
6. Het is voor mij moeilijk om karweitjes rond het huis te helpen doen	0	1	2	3	4
7. Ik heb pijn	0	1	2	3	4
8. Ik heb weinig energie	0	1	2	3	4

OVER MIJN GEVOELENS (problemen met...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Ik voel me angstig of bang	0	1	2	3	4
2. Ik voel me verdrietig	0	1	2	3	4
3. Ik voel me boos	0	1	2	3	4
4. Ik heb moeite met slapen	0	1	2	3	4
5. Ik maak me zorgen over wat mij zal overkomen	0	1	2	3	4

HOE IK MET ANDEREN OP KAN SCHIETEN (problemen met...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Ik heb moeite om met andere kinderen op te schieten	0	1	2	3	4
2. Andere kinderen willen mijn vriend(in) niet zijn	0	1	2	3	4
3. Andere kinderen pesten mij	0	1	2	3	4
4. Ik kan dingen niet die andere kinderen van mijn leeftijd wel kunnen	0	1	2	3	4
5. Het is moeilijk om met andere kinderen mee te kunnen blijven doen als ik met ze speel	0	1	2	3	4

OVER SCHOOL (problemen met...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Het is moeilijk om op te letten tijdens de les	0	1	2	3	4
2. Ik vergeet dingen	0	1	2	3	4
3. Ik heb moeite om bij te blijven met mijn schoolwerk (waaronder huiswerk)	0	1	2	3	4
4. Ik ga niet naar school, omdat ik me niet lekker voel	0	1	2	3	4
5. Ik ga niet naar school, omdat ik naar de dokter of het ziekenhuis moet	0	1	2	3	4

ID nr. _____
Datum: _____

PedsQL™

Pediatische Vragenlijst Kwaliteit van Leven

Versie 4.0 – Nederlands

FORMULIER voor TIENERS (leeftijd 13-18)

TOELICHTING

Op de volgende bladzijde staat een lijst van dingen die een probleem voor jou kunnen zijn. Kun je ons vertellen in hoeverre je in de **AFGELOPEN MAAND** met elk van deze dingen **problemen** hebt gehad? Omcirkel het antwoord dat het beste bij jou past. Je kunt kiezen uit:

- 0 als het **nooit** een probleem is
- 1 als het **bijna nooit** een probleem is
- 2 als het **soms** een probleem is
- 3 als het **vaak** een probleem is
- 4 als het **bijna altijd** een probleem is

Er zijn geen goede of foute antwoorden.
Als je een vraag niet begrijpt, vraag dan om hulp.

In hoeverre heb je in de **AFGELOPEN MAAND problemen** gehad met ...

OVER MIJN GEZONDHEID EN ACTIVITEITEN (problemen met...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Het is voor mij moeilijk om meer dan 100 meter te lopen	0	1	2	3	4
2. Het is voor mij moeilijk om te rennen	0	1	2	3	4
3. Het is voor mij moeilijk om te sporten of lichamelijke oefeningen te doen	0	1	2	3	4
4. Het is voor mij moeilijk om iets zwaars op te tillen	0	1	2	3	4
5. Het is voor mij moeilijk om zelfstandig een bad of douche te nemen	0	1	2	3	4
6. Het is voor mij moeilijk om karweitjes rond het huis te helpen doen	0	1	2	3	4
7. Ik heb pijn	0	1	2	3	4
8. Ik heb weinig energie	0	1	2	3	4

OVER MIJN GEVOELENS (problemen met...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Ik voel me angstig of bang	0	1	2	3	4
1 2. Ik voel me verdrietig	0	1	2	3	4
3. Ik voel me boos	0	1	2	3	4
4. Ik heb moeite met slapen	0	1	2	3	4
5. Ik maak me zorgen over wat mij zal overkomen	0	1	2	3	4

HOE IK MET ANDEREN OP KAN SCHIETEN (problemen met...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Ik heb moeite om met andere tieners op te schieten	0	1	2	3	4
2 2. Andere tieners willen mijn vriend(in) niet zijn	0	1	2	3	4
3. Andere tieners pesten mij	0	1	2	3	4
4. Ik kan dingen niet die andere tieners van mijn leeftijd wel kunnen	0	1	2	3	4
5. Het is moeilijk om mee te kunnen blijven doen met tieners van mijn leeftijd	0	1	2	3	4

OVER SCHOOL (problemen met...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Het is moeilijk om op te letten tijdens de les	0	1	2	3	4
3 2. Ik vergeet dingen	0	1	2	3	4
3. Ik heb moeite om bij te blijven met mijn schoolwerk (waaronder huiswerk)	0	1	2	3	4
4. Ik ga niet naar school, omdat ik me niet lekker voel	0	1	2	3	4
5. Ik ga niet naar school, omdat ik naar de dokter of het ziekenhuis moet	0	1	2	3	4

Bijlage 2: socio-demografische gegevens

Socio-demografische gegevens over moeder/vader en kind <i>In te vullen door onderzoeker/psycholoog</i>
--

- Naam moeder:..... Geboortedatum moeder:.....
- Naam vader..... Geboortedatum vader:.....
- Naam kind..... Geboortedatum kind:.....
- Naam + geboortedatum broers/zussen:.....
.....
- Diagnose:
- Datum diagnosestelling:

- Geboortering kind: eerste / tweede / derde / vierde / ...
- Geslacht kind: M / V (Omcirkel wat past.)
- Nationaliteit kind:.....
 - o indien allochtoon, hoeveelste generatie?.....
 - o indien allochtoon, land van geboorte?.....

- Kind volgt gewoon onderwijs / bijzonder onderwijs (type :)
 - Kleuter: 1 2 3
 - Leerjaar : 1 2 3 4 5 6
 - Middelbaar: 1 2 3 4 5 6

- Broers/zussen volgen gewoon onderwijs / bijzonder onderwijs (type :):
.....
.....
.....

- Schoolse problemen :
 - ja (Welk kind? Welke problemen?)
 - nee
 - (indien ja, verduidelijk op de achterzijde welke en noteer of de problemen zich al voordeden voor de afwezigheid of niet)*

- Stressfactoren op school :
 - ja (Welk kind? Welke problemen?)
 - nee
 - (indien ja, verduidelijk op de achterzijde welke)*

Bijlage 3: informed consent



Informatiebrief onderzoek

4 Titel van de studie:

Gezinnen en kinderkanker: een onderzoek naar crisis, hulpbronnen en adaptatie.

5 Doel van de studie:

Men heeft u gevraagd om deel te nemen aan een studie rond de impact van kinderkanker op gezinnen.

Tot op heden is er weinig kennis over de gevolgen van kinderkanker op alle gezinsleden, alsook over de factoren die ervoor zorgen dat sommige gezinnen beter kunnen omgaan met de ziekte dan andere gezinnen. Aangezien onderzoek naar deze aspecten de begeleiding van kinderen met leukemie/non-Hodgkin lymfoom, hun ouders én broers/zussen kan optimaliseren, is kennis hieromtrent onontbeerlijk.

Om in de toekomst nog meer tegemoette kunnen komen aan de noden van uw kind en uw hele gezin en om, hierbij aansluitend, ons grootschalig onderzoek mogelijk te maken, hebben we uw hulp nodig. Daarom zouden we u, uw partner en uw kinderen willen vragen deel te nemen aan dit onderzoek.

6 Beschrijving van de studie:

Deze studie is een samenwerking tussen de Vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie van de Universiteit Gent (o.l.v. Prof. Dr. L. Goubert en Prof. Dr. L. Verhofstadt) en de diensten Pediatrische Hemato-Oncologie en Stamceltransplantatie van het Universitair ziekenhuis Gent, Brussel, Antwerpen en Leuven.

In deze studie vragen wij zowel aan het kind (ouder dan 5 jaar), aan beide ouders en aan alle broers/zussen (ouder dan 5 jaar) om op 5 momenten enkele (online) vragenlijsten in te vullen die peilen naar de gevolgen van kinderkanker op de gezinsleden en het gezinsfunctioneren. Om zicht te krijgen op mogelijke beïnvloedende factoren worden ook mogelijke helpende factoren, de manier waarop naar de ziekte gekeken wordt en ermee omgaan wordt, bevestigd.

De verwachte totale duur van de studie is afhankelijk van de informant (kind of ouder). Voor het kind rekenen wij gemiddeld op 45 min minuten per keer om de vragenlijsten in te vullen, voor de ouder wordt dit geschat op gemiddeld 60 minuten.

Er zullen naar schatting in totaal 100 gezinnen aan deze studie deelnemen, waarbij gezinnen zowel via het UZ Gent, UZA, UZ Brussel en UZ Leuven zullen gerekruteerd worden.

7 Wat wordt verwacht van de deelnemer?

Aan beide ouders, het zieke kind (ouder dan 5 jaar) en de gezonde broers/zussen (ouder dan 5 jaar) wordt gevraagd om op 5 tijdstippen een aantal (online) vragenlijsten in te vullen. Deze tijdstippen zijn één week tot 3 weken, 3 maanden, 6 maanden, 1 jaar en 2,5 jaar na diagnosestelling. Hierbij aansluitend is het belangrijk dat u op alle tijdstippen de vragenlijsten invult, alsook alle items van de verschillende vragenlijsten beantwoordt.

8 Deelname en beëindiging:

De deelname vindt plaats op vrijwillige basis. U kan weigeren om deel te nemen aan de studie, alsook zich op elk ogenblik terugtrekken zonder dat u hiervoor een reden moet opgeven en zonder dat dit op enige wijze een invloed zal hebben op uw verdere relatie met het behandelend team. Uw deelname aan deze studie zal worden beëindigd als de onderzoeker meent dat dit in uw belang is.

Indien u deelneemt, wordt u gevraagd het toestemmingsformulier te ondertekenen.

9 Risico's en voordelen:

Er zijn geen te verwachten risico's, ongemakken of voordelen voor de deelnemer door deelname aan het onderzoek.

Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Gent en wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen voor de goede klinische praktijk (ICH/GCP) en de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van mensen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie. Deze dataverzameling wordt uitgevoerd onder supervisie van Prof. Dr. Benoit.

10 Kosten:

Uw deelname aan deze studie brengt geen extra kosten mee voor U.

11 Vergoeding:

Er wordt geen vergoeding voorzien voor deelname aan het onderzoek.

12 Vertrouwelijkheid:

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zullen uw persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden geanonimiseerd (hierbij is er totaal geen terugkoppeling meer mogelijk naar uw persoonlijke dossier). In overeenstemming met de Belgische wet van 8 december 1992 en de Belgische wet van 22 augustus 2002, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd. Als de resultaten van de studie worden gepubliceerd, zal uw anonimiteit aldus verzekerd zijn.

Vertegenwoordigers van de opdrachtgever, auditoren, de Commissie voor Medische Ethiek en de bevoegde overheden hebben rechtstreeks toegang tot Uw medische dossiers om de procedures van de studie en/of de gegevens te controleren, zonder de vertrouwelijkheid te schenden. Dit kan enkel binnen de grenzen die door de betreffende wetten zijn toegestaan. Door het toestemmingsformulier, na voorafgaande uitleg, te ondertekenen stemt U in met deze toegang.

13 Verzekering:

De experimentenwet van 7/05/2004 verplicht ons om deelnemers aan wetenschappelijke projecten te verzekeren voor de deelname en het risico (hoe klein ook) dat men loopt.

De waarschijnlijkheid dat u door deelname aan deze studie enige schade ondervindt, is extreem laag. Indien dit toch zou voorkomen, wat echter zeer zeldzaam is, werd er een verzekering afgesloten conform de Belgische wet van 7 mei 2004, die deze mogelijkheid dekt.

14 Contactpersoon:

Als er ietsel optreedt ten gevolge van de studie, of als U aanvullende informatie wenst over de studie of over uw rechten en plichten, kunt U in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met:

Lic. Marieke Van Schoors
09/264 86 11
marieke.vanschoors@ugent.be

Prof. Dr. Liesbet Goubert
liesbet.goubert@ugent.be

Prof. Dr. Lesley Verhofstadt
lesley.verhofstadt@ugent.be

Lic. Ann Morez
ann.morez@uzgent.be

Prof. Dr. Yves Benoit
yves.benoit@uzgent.be

Toestemmingsformulier ouder

Mevrouw/Mijnheer:.....

Ouder van:.....

Adres:.....

Ik stem erin toe deel te nemen aan dit wetenschappelijk onderzoek.

- Akkoord
 Niet akkoord

1. Ik bevestig dat.....
(naam informerende psycholoog in blokletters) mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie.
2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie heb begrepen en schriftelijk gekregen heb.
3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.
4. Ik begrijp dat mijn persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (enkel terugkoppeling mogelijk naar het persoonlijke dossier via een code). In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd.
5. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Genten wordt uitgevoerd volgens de richtlijnen van ICH/GCP opgesteld in de verklaring van Helsinki opgesteld ter bescherming van individuen deelnemend aan klinische studies. In geen geval dient u de goedkeuring door de Commissie voor Medische Ethiek te beschouwen als een aanzet tot deelname aan deze studie.
6. Er werd voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 een verzekering afgesloten. Dit daar de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.
7. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.
8. Ik verklaar hierbij dat ik toestem om mijn verschillende kinderen (ouder dan 5 jaar) te laten deelnemen aan dit onderzoek.

Naam ouders:.....

Naam van mijn kind in behandeling:.....

Naam andere deelnemende kinderen:.....

Datum: .../.../.....

Handtekening:

Kinderkanker: sociale steun en coping bij siblings.

Ik bevestig dat ik de aard, het doel, en de tevoorzien effecten van de studie heb uitgelegd aan de bovenvermelde vrijwilliger.

De vrijwilliger stemde toe om deel te nemen door zijn/haar persoonlijk gedateerde handtekening te plaatsen.

Naam van de persoon die voorsfgaande uitleg heeft gegeven:.....

Datum: .../.../.....

Handtekening:

Informatie- en toestemmingsformulier (vanaf 12 jaar)

Hallo,

Je komt vaak naar het ziekenhuis omdat je in behandeling bent voor leukemie/non hodgkin lymfoom. Jongeren die ziek zijn vertellen ons vaak dat dit niet altijd makkelijk is: je mist soms school omdat je je niet lekker voelt of omdat je op consultatie moet komen, je wordt af en toe geprikt, je mag misschien niet alles eten waar je zin in hebt, het is niet altijd mogelijk om mee te sporten of op uitstap te gaan met leeftijdsgenoten, ... Kortom, het kan soms lastig zijn om je anders te voelen dan je gezonde leeftijdsgenoten.

Wij willen graag jouw mening hierover. Hoe voel jij je als het gaat over je ziekte? Wat vind jij lastig aan je behandeling? Wat helpt jou? Voel jij je goed in je vel op school, thuis en bij je vrienden? Zijn er dingen wij in het ziekenhuis anders kunnen aanpakken om het makkelijker te maken voor jou?

Wij willen dit graag van jou horen, omdat we jouw eigen mening heel belangrijk vinden! Daarom vragen we jou om op vijf tijdstippen (één week, drie maanden, zes maanden, 1 jaar en 2,5 jaar na de diagnose) enkele (online) vragenlijsten in te vullen. Ben je bereid om mee te doen aan ons onderzoek? Vul dan onderstaande gegevens in!

Opgelet, je bent niet verplicht om mee te werken, en we beloven jou ook dat al deze informatie vertrouwelijk blijft voor andere mensen dan wij die het onderzoek leiden.

Als je ervoor kiest om deze vragenlijsten in te vullen op de computer, zal een van onze medewerkers jou goed uitleggen hoe dit in zijn werk gaat. Als je kiest voor een papieren exemplaar, mag je de ingevulde vragenlijsten zelf aan ons terugbezorgen of via één van je ouders.

Als je vragen hebt, mag je ons steeds contacteren!

Alvast bedankt!

Marieke Van Schoors
marieke.vanschoors@ugent.be

Ann Morez
ann.morez@uzgent.be

Ik ga akkoord om deel te nemen aan dit onderzoek.

Naam:

Datum:

Handtekening:

Informatie- en toestemmingsformulier (vanaf 12 jaar)

Hallo,

Je broer/zus moet vaak naar het ziekenhuis komen, omdat hij/zij in behandeling is voor leukemie/non hodgkin lymfoom. De broers/zussen vertellen soms dat dit niet altijd makkelijk is: je mist je zieke broer/zus, je ouders zijn vaak weg, je maakt je zorgen over de toekomst, ... Kortom, ook voor jou is deze situatie best wel een moeilijke periode.

Wij willen graag jouw mening hierover. Hoe voel jij je als het gaat over de ziekte van je broer/zus? Wat vind jij lastig? Wat helpt jou? Voel jij je goed in je vel op school, thuis en bij je vrienden

Wij willen dit graag van jou horen, omdat we jouw eigen mening heel belangrijk vinden! Daarom vragen we jou om op vijf tijdstippen (één week, drie maanden, zes maanden, 1 jaar en 2,5 jaar na de diagnose) enkele (online) vragenlijsten in te vullen. Ben je bereid om mee te doen aan ons onderzoek? Vul dan onderstaande gegevens in!

Opgelet, je bent niet verplicht om mee te werken, en we beloven jou ook dat al deze informatie vertrouwelijk blijft voor andere mensen dan wij die het onderzoek leiden.

Als je ervoor kiest om deze vragenlijsten in te vullen op de computer, zal een van onze medewerkers jou goed uitleggen hoe dit in zijn werk gaat. Als je kiest voor een papieren exemplaar, mag je de ingevulde vragenlijsten zelf aan ons terugbezorgen of via één van je ouders.

Als je vragen hebt, mag je ons steeds contacteren!

Alvast bedankt!

Marieke Van Schoors
marieke.vanschoors@ugent.be

Ann Morez
ann.morez@uzgent.be

Ik ga akkoord om deel te nemen aan dit onderzoek.

Naam:

Datum:

Handtekening:

Bijlage 4: diploma

