

# **HOE ERVAREN GEZINNEN VAN EEN KIND MET KANKER DE COMMUNICATIE BINNEN HET GEZIN? EEN KWALITATIEF ONDERZOEK**

Aantal woorden: 33678

Dorien Slegers

Studentennummer: 01610265

Promotor(en): Prof. Dr. Lesley Verhofstadt

Begeleidster: Msc. Marieke Van Schoors

Masterproef voorgelegd voor het behalen van de graad master in de klinische psychologie

Academiejaar: 2019 - 2020

Ondergetekende, Dorien Slegers,  
geeft toelating tot het raadplegen van de masterproef door derden.

## **Corona Verklaring**

De coronamaatregelen hebben geen invloed gehad op deze huidige studie. Deze preambule werd tussen de student en de promotor opgesteld en door beide goedgekeurd.

## Voorwoord

Het is 11 augustus 2020 in de avond. Het moment waarop ik mijn masterproef instuur, het slotstuk van mijn opleiding als klinisch psychologe. Een leerproces dat mogelijk maakte om te vallen, op te staan, terug te keren, te struikelen en te blijven doorgaan.

*Samenwerking.* Een begrip dat dit werkstuk in één woord omvat. De rode draad van deze masterproef is samenwerking, uitwisseling en liefde. De realisering van mijn proef werd mogelijk gemaakt door kansen die mij werden aangereikt en door mogelijkheden die zich voordeden. Tevens door steun, aanmoediging, verbondenheid en hoop. Allemaal zaken die het geloof in mijn eigen kunnen gevoed hebben. Bij deze wil ik van de gelegenheid gebruik maken om de belangrijkste spilfiguren in dit proces te bedanken.

Bedankt Prof. dr. Lesley Verhofstadt, mijn promotor, voor de mogelijkheid om deze proef te schrijven en de kans om mij te verdiepen in het onderwerp.

Bedankt Marieke Van Schoors, mijn begeleidster, voor het aanreiken van de bouwstenen van deze proef en het voorzien van de waardevolle feedback die zorgde voor extra diepgang en de nodige verfijning. Op elk moment kon ik bij jou terecht voor vragen, raad en bemoedigende woorden.

Bedankt aan al die buitengewone mensen, mijn vrienden, die te allen tijde klaar stonden (en nog steeds klaar staan) voor mij. Celien Horemans, Joke Malfait, Marjolein Depaepe, Maurane Desmet, Michelle Goos, Nicky Van Den Borne, Silke Schreurs en Zincke De Houwer, bedankt voor jullie geduld, belangstelling en kameraadschap. Voor het grondig nalezen van deze masterproef bedank ik Bieke Peeters en Viktor Moermans. Bedankt om van mijn proef een vlot leesbaar en overzichtelijk werkstuk te maken.

Bedankt aan mijn veilige haven, ouders, broers en schoonzussen, voor de kansen en hulp die jullie mij gaven (en nog steeds geven). Bedankt om mij onophoudelijk kracht te geven, deuren voor mij open te zetten en om mij toewijding, gedrevenheid en doorzetting aan te moedigen.

Met trots kijk ik naar diegenen rondom mij, deze ketting van mensen maakten het schrijven van deze proef mogelijk. En met veel trots kijk ik naar het eindresultaat ervan.

## Abstract

*Inleiding.* De laatste jaren is er meer aandacht voor onderzoek naar gezinscommunicatie, doch is deze tak binnen de literatuur relatief jong. Meer specifiek zijn er nog hiaten in kwalitatief onderzoek naar de ervaring van gezinscommunicatie in de context van kinderkanker. Uitgaande van dit tekort helpt deze masterproef ons beter te begrijpen hoe gezinnen van een kind met kanker de communicatie ervaren binnen het gezin. *Methode.* Het afnemen van afzonderlijke diepte-interviews liet toe om de perspectieven van zowel moeders (N = 2), vaders (N = 2) als broers en zussen (N = 2) te verzamelen (N = 2 gezinnen). Multi Family Member Interview Analysis werd gebruikt om de individuele interviews op systematische wijze te analyseren. Deze methode liet toe om diepgaande en gedetailleerde inzichten te verkrijgen over *gedeelde* gezinservaringen. *Resultaten.* Uit de analyse van onze data kwamen drie thema's naar voor: (1) Praten met en over het gezin: De gezinnen hebben behoefte om te praten over de ziekte, de behandeling en hun beleving. Daarnaast heeft de onderlinge band tussen gezinsleden en de leeftijd van de kinderen invloed op hoe en wat er gedeeld wordt binnen de gezinnen. (2) Praten zonder woorden: Naast het verbaal uitwisselen van informatie en gevoelens was non-verbale communicatie essentieel. De gezinnen benadrukken de behoefte om fysiek samen te zijn.; (3). Binnen het gezin wordt niet alles gedeeld met elkaar: Het niet delen van gevoelens en informatie wordt ook als helpend ervaren. Beide gezinnen rapporteren de aanwezigheid en het belang van interne dialogen en het belang van het delen van hun beleving met derden. De redenen waarom gezinsleden niet alles delen met elkaar kunnen zeer uiteenlopend zijn. *Discussie.* Wat, met wie, de manier waarop, hoe vaak en wanneer er gepraat wordt met elkaar binnen het gezin kan sterk verschillen. De bevindingen van deze masterproef ondersteunen het belang van het in rekening nemen van de individualiteit van elk gezin, en elk gezinslid.

## Inhoudsopgave

INLEIDING .....	1
Wat is kanker? .....	1
Kinderkanker .....	2
Leukemie .....	3
Non-Hodgkin lymfoom .....	4
Behandeling .....	6
De gevolgen voor het kind .....	8
Fysieke gevolgen .....	8
Psychosociale gevolgen .....	9
De gevolgen voor broers en zussen .....	11
Psychosociale gevolgen .....	11
Gevolgen voor de ouders .....	13
Communicatie .....	15
Communicatie binnen het gezin .....	15
Onderzoeksvraag .....	20
METHODE .....	20
Participanten en opzet .....	21
Materiaal .....	22
Procedure .....	23
Data analyse .....	25
RESULTATEN .....	26
Thema 1: Praten met en over het gezin .....	28
1a: Praten over de ziekte en behandeling .....	28
1b: Praten over gevoelens .....	31
1c: Gespreksvoering met kinderen .....	33
1d: Gesprekken naargelang onderlinge band .....	35

Thema 2: Spreken zonder woorden .....	37
2a: Samen zijn als gezin is belangrijk. ....	37
2b: Knuffelen binnen het gezin.....	39
Thema 3: Binnen het gezin deel je niet alles met elkaar.....	39
3a: Interne dialoog. ....	39
3b: Het belang van het sociale netwerk: delen buiten het gezin.....	42
3c: Wederzijdse beschikbaarheid.....	45
DISCUSSIE.....	48
Bespreking van de resultaten.....	48
Thema 1: Praten met en over het gezin.....	49
Thema 2: Spreken zonder woorden. ....	54
Thema 3: Binnen het gezin deel je niet alles met elkaar.....	56
Methodologische overwegingen.....	62
Tekortkomingen.....	62
Sterktes.....	63
Klinische implicaties.....	64
Conclusie.....	65
REFERENTIES.....	66
BIJLAGEN.....	94
Bijlage 1: Interviewschema's .....	94
Bijlage 2: Schaalvragen .....	100
Bijlage 3: Informed consent en toestemmingsformulier.....	102

## **Lijst met tabellen**

Tabel 1: Kenmerken van de gezinnen

## **Lijst met figuren**

Figuur 1: Hiërarchische structuur hoofdthema's en subthema's



## INLEIDING

Een diagnose van kinderkanker en het rigoureuze behandelproces ervan zijn intensief. Het vormt een grote bron van stress voor zowel het kind met kanker als zijn naaste omgeving. (Li, Lopez, Chung, Ho & Chiu, 2013; Martiniuk, 2003; Peikert, Inhestern & Bergelt, 2018). Er kan bijgevolg gesteld worden dat kanker een familiale uitdaging is die veel verder gaat dan louter de behandeling van de kanker zelf (Peikert et al., 2018). Aandacht voor de psychosociale gevolgen van de individuele gezinsleden en het gezin als systeem dient dan ook centraal te staan, zowel tijdens als na de medische behandeling (Gårdling, Månsson, Törnqvist & Hallström, 2015). Gezinscommunicatie maakt het mogelijk voor de gezinsleden om zichzelf, hun behoeften, wensen en zorgen te uiten naar elkaar. Bovendien komt communicatie ten goede aan de gezinsrelaties (Braithwaite, Suter & Floyd, 2017) en het aanpassingsvermogen van het gezin (Van Schoors et al., 2015, 2017). Deze masterscriptie gaat na hoe de onderlinge communicatie wordt ervaren binnen een gezin met kanker. Dit zowel op individueel niveau als op gezinsniveau. In de volgende onderdelen wordt er stilgestaan bij: (1) kinderkanker in België, (2) de soorten kinderkanker, (3) de behandeling, (4) de gevolgen voor het zieke kind, (5) de gevolgen voor de siblings, (6) de gevolgen voor de ouders en tot slot (7) de gezinscommunicatie.

### **Wat is kanker?**

Achter de term “kanker” schuilen een honderdtal verschillende ziekten die zich uiten op zeer uiteenlopende manieren. De verschillende vormen van kanker differentiëren zich van elkaar op basis van het orgaan van origine, het celtype, de moleculaire mechanismen, het biologisch gedrag, de behandeling en de prognose (Bosman & van Krieken, 2011). Maar wat hebben deze ziekten nu juist gemeen met elkaar?

Een complex organisme zoals de mens is opgebouwd uit meer dan 100 miljard cellen (Bianconi et al., 2013). Deze elementaire bouwstenen van het menselijk lichaam zijn gegroepeerd tot gespecialiseerde weefsels die samen een complex geheel vormen: de organen en de orgaanstelsels. In de weefsels bestaat er doorgaans een nauw gereguleerde balans tussen de aanmaak van nieuwe cellen enerzijds en celverlies

anderzijds. Deze processen worden gereguleerd door specifieke genetische programma's die gericht zijn op de functie van de cel (Bloemena, 2008).

Kanker wordt veroorzaakt door willekeurige fouten in ons genetisch materiaal. Er ontstaat hierbij een verandering (mutatie) in het erfelijk materiaal (desoxyribonucleïnezuur, DNA) dat de celgroei reguleert (Lengauer, Kinzler & Vogelstein, 1998). Door deze veranderingen in het DNA kunnen kwaadaardige cellen ontwikkelen. Bij kanker is er dus sprake van een verstoorde celgroei en een verstoorde celdood. Het regulatiemechanisme werkt niet naar behoren waardoor de celdeling blijft doorgaan (proliferatie). Verstoring in de celgroei en celdifferentiatie vindt plaats bij zowel benigne (goedaardige) als maligne (kwaadaardige) tumoren. Enkel bij deze laatste wordt er gesproken over kanker (Bloemena, 2008).

De cellen van een kwaadaardige tumor lijken niet op de oorspronkelijke cellen, functioneren niet naar behoren en groeien relatief snel. Daarnaast manifesteren tumoren zich niet noodzakelijk als een abnormale massa in weefsel. Kankers kunnen zich ook ontwikkelen in het beenmerg of het lymfestel. De verschillende soorten maligniteiten kunnen worden onderverdeeld in vier grote clusters: (1) solide kanker, (2) bloedkanker, (3) uitgezaaide kanker en (4) secundaire kanker (Stichting tegen Kanker, n.d.).

### **Kinderkanker**

Kanker wordt vaak geassocieerd met veroudering. Desalniettemin worden er ook verschillende soorten kankers gerapporteerd bij kinderen en adolescenten (Lanka & Pulcherla, 2018). Kankers bij kinderen (0 t.e.m. 14 jaar) en adolescenten (15 t.e.m. 24 jaar) omvatten bij benadering 1% van alle bestaande kankers (Bray et al., 2018). Sinds midden vorige eeuw zijn de incidentiecijfers (d.i. het aantal nieuwe diagnoses kinderkanker in een bepaalde periode) toegenomen en er wordt voorspeld dat deze cijfers naar verwachting zullen blijven stijgen in de toekomst, zowel voor kinderen als adolescenten, en dit ongeacht het geslacht (Eden, 2010; Pesola, Ferlay & Sasieni, 2017).

Op basis van gegevens uit verschillende kankerregisters stelt men vast dat de grootste diagnostische groepen onder 15-jarigen de volgende zijn: 34% leukemieën, 23% hersentumoren en 12% lymfomen<sup>1</sup> (Lanka & Pulcherla, 2018). Binnen het kader

---

*Nota.* <sup>1</sup> = Lymfomen = lymfeklierkanker: kwaadaardige lymfocyten worden gevormd in het lymfestelsel

van deze masterscriptie ligt de focus op leukemie en non-hodgkin lymfoom, aangezien de hoge prevalentiecijfers bij kinderen en adolescenten, en aangezien beide een gelijkaardige behandeling vereisen.

In ontwikkelde landen is kanker de op een na meest voorkomende doodsoorzaak bij kinderen. Niettegenstaande zijn de kansen op overleving van kinderkanker de afgelopen jaren sterk toegenomen. Dit dankzij de continue verbetering van multimodale behandelingsstrategieën (Eden, 2010). In België liggen de 1-jaars geobserveerde overlevingscijfers voor kinderen (0 t.e.m. 14 jaar) met leukemie op 94,8%. Voor kinderen met non-hodgkin lymfoom (NHL) situeert het overlevingspercentage zich in België rond de 97,1%. Deze overlevingscijfers dalen wanneer men kijkt naar de vijfjaars geobserveerde overleving voor leukemie (88,4%) en NHL (93,5%). De overlevingscijfers voor adolescenten (15 t.e.m. 19 jaar) liggen iets lager dan voor kinderen (Belgian Cancer Registry, Brussels, 2019).

### **Leukemie.**

Leukemie is de verzamelnaam voor de verschillende vormen van bloedkanker. De Griekse term 'leukemie' werd voor het eerst geïntroduceerd in 1845 door de Duitse Patholoog Rudolf Virchow (1821-1902) en betekent letterlijk 'wit bloed' (Eden, 2010). Leukemieën karakteriseren zich door een ongecontroleerde celgroei (proliferatie) van kwaadaardige witte bloedcellen (maligne leukocyten) (Marcus & Sandlund, 2016). Deze abnormale witte bloedcellen zijn niet in staat om infecties te bestrijden. Daarnaast vermindert ook het vermogen van het beenmerg om rode bloedcellen en bloedplaatjes te produceren (American Society of Hematology, 2019). Hierdoor komt de aanmaak van gezonde bloedcellen in het gedrang (Stichting tegen Kanker, 2018).

**Etiologie.** Leukemie heeft een multifactorieel oorzakelijk mechanisme en een heterogene biologische samenstelling. De oorzaken die aan de basis liggen van leukemie zijn in meer dan 90% van de gevallen onbekend. Er is een algemene aanname dat virale infecties een belangrijke rol spelen. De moeilijkheid zit geworteld in de interactie tussen menselijke genetica, omgevingsfactoren en puur toeval (Buffler, Kwan, Reynolds & Urayama, 2005; Greaves & Alexander, 1993). In 10% van de gevallen is de oorzaak van leukemie wel bekend. In deze groep ziet men duidelijke risicofactoren terugkomen. Risicofactoren zijn onder andere: leeftijd, gender, etniciteit, prenatale

blootstelling aan röntgenstralen, specifieke genetische syndromen en blootstelling aan bepaalde gifstoffen (Ries et al., 1999).

**Symptomen.** Leukemie gaat vaak gepaard met anemie (d.i. bloedarmoede). Deze klinische aandoening is verantwoordelijk voor verschillende symptomen zoals bleekheid, vermoeidheid, ademhalingsproblemen en hartkloppingen. Vermoeidheid en koorts zijn de meest voorkomende symptomen van leukemie (Jaime-Pérez et al., 2019). Andere vaak voorkomende klachten zijn o.a. hyporexia (d.i. verlies van eetlust), purpura (d.i. bloedingstoringen), terugkerende infecties, musculoskeletale pijn en gewichtsverlies (Lim, Bhatia, Robinson & Yang, 2014). Al deze afwijkingen komen zelden tezamen voor bij eenzelfde patiënt.

**Subtypes.** Men kan de ziekte onderverdelen naargelang het ziekteverloop (chronisch of acuut) en het type afkomst van de cel (myeloïde of lymfoïde)<sup>2</sup>. Belangrijk om op te merken is dat deze twee onderverdelingen resulteren in vier verschillende clusters van leukemie (Lanka & Pulcherla, 2018). Acute lymfoblasten leukemie (ALL) is een vaak voorkomende vorm van leukemie op kinderleeftijd (ongeveer 85%). Acute myeloïde leukemie (AML) wordt veel minder vaak vastgesteld (10-12%). Chronische myeloïde leukemie (CML) is zeer zeldzaam bij kinderen en chronische lymfatische leukemie (CLL) komt helemaal niet voor bij kinderen (Marcus & Sandlund, 2016). Elk subtype wordt gekenmerkt door uiteenlopende behandelingen en prognoses.

### **Non-Hodgkin lymfoom.**

Het lymfestelsel is een complex systeem dat op verschillende plaatsen in het lichaam voorkomt. Door de lymfevaten stroomt er een vloeistof, lymfe, dat lymfocyten - een soort witte bloedcellen – bevat. Deze cellen behoren tot het immuunsysteem van de mens. Kankers die ontwikkelen uit bepaalde witte bloedlichaampjes worden lymfomen genoemd (Stichting tegen Kanker, n.d.). De twee voornaamste vormen van lymfomen zijn Hodgkin-Lymfoom (HL) en Non-Hodgkin Lymfoom (NHL). NHL komt frequenter voor bij kinderen jonger dan 15 jaar, terwijl HL meer overheersend is bij adolescenten (Allen, Kelly & Bollard, 2015). Bij benadering zijn ongeveer 60% van de pediatrische lymfomen NHL (Young, Ries, Silverberg, Horm & Miller, 1986). Bij NHL

---

*Nota.* <sup>2</sup> De theoretische onderbouwing van deze opdelingen vormt geen bijdrage voor deze masterscriptie, en zal hierdoor niet verder uitgediept worden.

gaan de lymfocyten zich abnormaal ontwikkelen en ongecontroleerd beginnen woekeren. Hierdoor functioneren de lymfocyten niet naar behoren en verzwakt het immuunsysteem, waardoor het lichaam vatbaarder wordt voor infecties (UZ Gent, 2018).

***Etiologie.*** Bestudering van de oorzaken bij NHL tonen aan dat er een significante etiologische heterogeniteit bestaat. Hoewel de oorzaken niet altijd zuiver kunnen begrepen worden (Chiu & Weisenburger, 2003; Morton et al., 2008; Morton et al., 2014). Meestal ontstaat NHL in de lymfeklieren. De aandoening kan evenzeer ontstaan in het lymfeweefsel van de longen, lever, schildklier, het maag- en darmkanaal, het beenmerg of elders in het lichaam (Shankland, Armitage & Hancock, 2012). De sterkste en meest gevestigde risicofactoren voor NHL zijn: aangeboren en verworven toestanden van immunosuppressie, infecties en auto-immuunziekten (Morton et al., 2014; Bienemann et al., 2011; Sandlund, Hudson, Kennedy, Onciu & Kastan, 2014). Naast leeftijd, geslacht en etniciteit spelen ook milieu, levensstijlfactoren en genetische constellatie een significante rol in de ontwikkeling van NHL (Evens & Chiu, 2008; Morton et al., 2008).

***Symptomen.*** De klinische uitingen van NHL bij kinderen zijn heterogeen en afhankelijk van de graad van agressiviteit, histologisch subtype (m.b.t. de weefsels) en de plaats van de primaire tumor (Murphy, Fairglough, Hutchison & Berard, 1989; Sandlund, Downin & Christ, 1996). Een zwelling van één of meerdere lymfeklieren is vaak het eerste symptoom van NHL. Deze zwelling is meestal pijnloos en makkelijk voelbaar. Een vergrote lymfeklier of tumormassa kan aanleiding geven tot symptomen van lokale compressie (Al-Naeab, Ajithkumar, Behan & Hodson, 2018). Bovendien kan de tumormassa zich extranodaal manifesteren in bijvoorbeeld het mediastinum (d.i. de ruimte tussen de longen), abdomen, centraal zenuwstelsel, hoofd en nek. De symptomen zijn gerelateerd aan schade van het betreffende orgaan (Al-Naeab et al., 2018; Murphy et al., 1989; Sandlund et al., 1996). Daarnaast zijn algemene klachten koortsaanvallen, gewichtsverlies, verminderde eetlust, gegeneraliseerde jeuk, vermoeidheid en overvloedig zweten. In sommige gevallen kunnen patiënten ook asymptomatisch zijn of symptomen vertonen die aanvankelijk geen vermoeden van een lymfoom opwekken (Al-Naeab et al., 2018; Stichting Tegen Kanker, n.d.).

**Subtypes.** NHL presenteert zich in talrijke subtypen met verschillende combinaties van morfologische, immunofenotypische, genetische en klinische kenmerken (Swerdlow et al., 2016; Tefferi & Vardiman, 2008). De huidige classificatie van de Wereldgezondheidsorganisatie (WHO) betreft meer dan 50 verschillende subtypen (Swerdlow et al., 2016). Deze classificatie is gebaseerd op histologische en klinische manifestaties (Armitage, 2005; Evans & Hancock, 2003; Perry et al., 2016). De histologische manifestaties worden voornamelijk ondergebracht in twee grote groepen naargelang het type lymfocyten dat aangetast is: B-cellymfomen en T-cellymfomen (Armitage & Weisenburger, 1998). De WHO maakt ook een onderscheid tussen precursor cellen (i.e. voorlopercellen) en mature cellen. (Jaffe, Harris, Stein & Isaacson, 2008; Morin et al., 2011). Daarenboven wordt NHL gecategoriseerd conform hun klinische situatie van agressiviteit: laag, middelmatig of een hoge graad. In de pediatrie populatie NHL betreft meer dan 90% van de gevallen de hooggradige categorie (Magrath, 1993 in Sandlund et al., 1996)<sup>3</sup>.

## **Behandeling**

In de afgelopen 35 jaar zijn er significante verbeteringen zichtbaar inzake de behandelingsuitkomsten van pediatrie patiënten met leukemie en NHL. Meer specifiek gaat het om multimodaliteitstherapieën waarbij chemotherapie, radiotherapie en chirurgie gecombineerd worden (Armstrong et al., 2016; Burkhardt, Meuller & Perkins, 2016; Constine et al., 2019; Hunger & Mullinghan, 2015; Patte et al., 2007). De voornaamste doelstelling van deze behandelingen is het bereiken van genezing in combinatie met het beperken van de nadelige effecten van deze behandelmodaliteiten op korte en lange termijn (Green et al., 2013; Hudson et al., 2012).

De primaire behandeling van leukemie en NHL bij kinderen is systemische chemotherapie (Lanka & Pulcherla, 2018). Cytostatica is de overkoepelende benaming van de werkende medicijnen bij chemotherapie. Deze geneesmiddelen trachten de snel prolifererende kankercellen te vernietigen en/of de celdeling te remmen (Sandlund, 1996; Stichting tegen Kanker, n.d.; Warnas-Kleverlaan & Molenkamp, 1999). Daarnaast maakt men soms gebruik van radiotherapie. Hierbij worden de kankercellen vernietigd door middel van ioniserende stralingen. Deze radioactieve straling verandert

---

*Nota.* <sup>3</sup> De theoretische onderbouwing van deze opdelingen vormt geen bijdrage voor deze masterscriptie, en zal hierdoor niet verder uitgediept worden.

het DNA van de kankercellen. Het zorgt ervoor dat de cellen hun vermogen om zich te delen verliezen. Hierdoor zal de tumor krimpen (Bröker & Eekhof, 2014). Tot slot zijn er chirurgische ingrepen. Deze zijn gericht op het verwijderen van de tumormassa, (een deel van) het zieke orgaan alsook omliggende weefsels die mogelijk getroffen zijn (Stichting tegen Kanker, n.d.).

Een belangrijk nadeel van chemo- en radiotherapie is dat snel delende cellen, zowel kankercellen als snel delende *normale* cellen, sensitief zijn voor de cytotoxische stoffen. Bijgevolg wordt ook het gezonde weefsel aangetast (Bröker & Eekhof, 2014; Garret, 2016; Warnas-Kleverlaan & Molenkamp, 1999). De voornaamste neveneffecten kunnen worden opgedeeld in vijf grote clusters: secundaire kankers, hart- en vaatziekten, ernstige musculoskeletale problemen, nierstoornissen en endocrinopathieën<sup>4</sup> (Oeffinger et al., 2006).

Naast chemotherapie, radiotherapie en chirurgie groeit de belangstelling voor immuuntherapie in de behandeling van pediatrische hematologische en lymfoïde maligniteiten. Deze vorm van behandelen richt zich op het immuunsysteem van het kind in plaats van op de kanker zelf. Meer specifiek zijn deze immuuntherapieën gebaseerd op de werking van T-lymfocyten<sup>5</sup>. Zo worden er checkpointremmers<sup>6</sup> ontwikkeld die de afweerreactie van de persoon activeren en versterken. Dit door de blokkade van het immuunsysteem op te heffen. Een andere gekende vorm is Chimere Antigeenreceptor (CAR)-T-celtherapie<sup>7</sup>. Lichaamseigen T-cellen worden in een labo genetisch omgezet met een speciale receptor, CAR. Deze cellen zijn in staat om specifieke kankercellen te herkennen en te vernietigen. Momenteel zijn er tal van klinische proeven gaande om de effectiviteit van pediatrische immuuntherapieën bij kinderleukemie- en lymfomen te onderbouwen en te verbeteren. Dit kan op termijn leiden tot een wijziging in de huidige behandelingsprotocollen (Majzner, Heitzeneder & Mackall, 2017; Verhoeven, Stoppelenburg, Meyer-Wentrup & Boes, 2018).

---

*Nota.* <sup>4</sup> = Endocrinopathieën = ziekten veroorzaakt door verkeerde werking van één of meer hormoonproducerende klieren

*Nota.* <sup>5</sup> = T-lymfocyten = afweercellen die reageren op een specifiek vreemd oppervlak van een macromolecuul.

*Nota.* <sup>6</sup> = Checkpointremmers = medicijnen die lichaamseigen T-lymfocyten stimuleren zodoende de kankercellen worden aangevallen en opgeruimd.

## **De gevolgen voor het kind**

Kinderen en adolescenten met kanker komen voor grote uitdagingen te staan. Intensieve behandelmodaliteiten, gemiste schooldagen en beperkte mogelijkheden om deel te nemen aan sociale activiteiten kunnen zowel op korte- als lange termijn invloed hebben op het fysiek en psychosociaal welzijn van het kind (Martiniuk, 2003; Martiniuk et al., 2014; Neville, Moothathamby, Naganathan, Huynh & Moola, 2019; Patenaude & Kupst, 2005).

### **Fysieke gevolgen.**

Capio, Sit en Abernethy (2014) omschrijven fysiek welzijn als: *“het vermogen om fysieke activiteiten en sociale rollen uit te voeren die niet gehinderd worden door fysieke beperkingen, ervaringen van lichamelijke pijn en/of biologische gezondheidsindicatoren”* (Capio, Sit & Abernethy, 2014, p. 243).

**Pijn.** Het meest geïdentificeerde symptoom van kanker is pijn. Pijn in de context van kanker kan het gevolg zijn van de kanker zelf (bv. weefselbeschadiging), de medische procedures (bv. puncties), de behandeling (bv. bijwerkingen van chemo- of radiotherapie) of pijn van andere oorzaken (Hedström, Haglund, Skolin & Von Essen, 2003; Kestler & LoBiondo-Wood, 2012; Ljungman, Gordh, Sörensen & Kreuger, 1999). Eerder onderzoek toont aan dat kinderen overwegend het meeste pijn ervaren ten gevolge van de behandelingen en de procedures (Coyle, Adelhardt, Foley & Portenoy, 1990; Zech, Grond, Lynch, Hertel & Lehmann, 1995). Daarnaast bestaan er individuele verschillen in pijngevoeligheid en tolerantie (LeBaron, Zeltzer & Fanurik, 1989). Naast deze individuele verschillen zijn er ook sociale (bv. opvoeding) en culturele (bv. geloof) factoren die een invloed hebben op de ervaring en de expressie van pijn (Forgeron, Finley & Arnaout, 2006; Morris, 1999; Zahr & Hattar-Pollara, 1998).

Pijn kan tijdelijk en van voorbijgaande aard zijn (Warnas-Kleverlaan & Molenkamp, 1999) maar evenzo kan pijn een aanhoudend probleem vormen (Miser, Dothage, Wesley & Miser, 1987). Nadelige langetermijngevolgen van pijn zijn onder andere het verminderen van de levenskwaliteit (Huang et al., 2013; Zebrack & Chesler, 2002), hogere mate van psychologische distress (D’Agostino et al., 2016; Oancea et al., 2014), verhoogd risico op suïcidaliteit en toename in symptomen van angst en depressie (Brinkman et al., 2013; Meeske, Siegel, Globe, Mack & Bernstein, 2005).



**Andere lichamelijke gevolgen.** Naast pijn zijn er tal van andere mogelijke implicaties voor het fysiek welzijn van het kind (Constine et al., 2019; Engelen et al., 2011; Oeffinger et al., 2006). Er wordt ook een onderscheid gemaakt tussen fysieke implicaties die tijdelijk zijn, en fysieke implicaties die maanden tot zelfs jaren na voltooiing van de behandeling zich manifesteren en blijvend zijn (Hudson et al., 2003; Langeveld et al., 2004; Sharp et al., 2007).

Voorbeelden van tijdelijke fysieke gevolgen zijn lagere niveaus van motorische prestaties (bv. evenwichtsstoornissen) (Ness & Gurney, 2007), verminderde cardiopulmonale conditie (bv. vermoeidheid) (van Brussel, Takken, Lucia, van der Net & Helders, 2005), problemen met grove- en fijne motoriek (bv. stappen) (Aznar et al., 2006; San Juan et al., 2008, Hartman, van den Bos, Stijnen & Pieters, 2006) en een algemeen lagere musculoskeletale fitness (bv. krachtverlies) (Gocha Marchese, Chiarello & Lange, 2003). Dit resulteert doorgaans in gereduceerde fysieke activiteit en beperkingen in activiteiten van het dagelijkse leven (bv. zelfzorg) (Ness & Gurney, 2007; Winter, Müller, Hoffman, Boos & Rosenbaum, 2010). Daarnaast bestaan er ook tijdelijke esthetische veranderingen (bv. haarverlies) (Novakovic et al., 1996).

Voorbeelden van blijvende fysieke vermogens zijn chronische musculoskeletale en functionele problemen, algemene gezondheidsproblemen (bv. orgaanproblemen, hart- en vaatzieken) en neurocognitieve disfuncties (Constine et al., 2019; Oeffinger et al., 2006; Hudson et al., 2003; Langeveld et al., 2004).

### **Psychosociale gevolgen.**

Kanker en zijn medische procedures zijn niet alleen slopend voor het lichaam. De ziekte kan ook sociaal, psychologisch en emotioneel zwaar zijn. De invloed op het psychosociaal welzijn is groot en divers (Coughtrey et al., 2018; Langeveld et al., 2004). Het psychosociaal welzijn kan worden verstaan als een balans tussen eigen middelen en hulpbronnen van het individu enerzijds en de uitdagingen waarmee men geconfronteerd wordt anderzijds (Dodge, Daly, Huyton & Sanders, 2012). De gevolgen variëren van zorgen over de toekomst of het uiterlijk (Coughtrey et al., 2018) tot een verhoogde mate van angst, lage niveaus van zelfwaardering en hogere percentages van depressieve gevoelens (Neville et al., 2019; Michel, Rebholz, von der Weird, Bergstraesser & Kuehni, 2010; Zeltzer et al., 2009). Kinderen en adolescenten die genezen zijn van kinderkanker behoren daarnaast tot een risicogroep voor het

ontwikkelen van psychische aandoeningen op latere leeftijd. Daarnaast ondervinden zij hogere mate van distress zowel tijdens als na de behandeling (Gianinazzi, et al., 2013; Reinfjell, Lofstad, Nordahl, Vikan & Diseth, 2009; Schrag, McKeown, Jackson, Cuffe & Neuberg, 2008).

Distress kan gedefinieerd worden als onaangename ervaringen van psychologische, sociale of spirituele aard. Deze negatieve ervaringen kunnen een invloed hebben op de manier waarop de patiënt denkt, voelt en handelt. Distress maakt het moeilijker om op een adequate manier om te gaan met de ziekte, de fysieke symptomen en de behandeling. Bovendien kan distress zich presenteren in een hele reeks aan ervaringen zoals verdriet, angst, hulpeloosheid, slapeloosheid, concentratiestoornissen, gebrek aan eetlust, woede, negatieve gedachten en moeilijkheden in het uitvoeren van dagdagelijkse activiteiten (D'agostino & Edelstein, 2013). Iedereen met kanker ervaart op een bepaald moment enige mate van distress. Jonger zijn in leeftijd, vrouw zijn en beperkte cognitieve vermogens zijn risicofactoren die verbonden zijn aan hogere niveaus van distress (Holland et al., 2010; Leem & Klaasen, 2018). Jonge kinderen (0 tot 3 jaar) rapporteren dat vooral sociale isolatie een grote bron van distress vormt. Voor kinderen van vier tot zeven jaar oud is het gevoel van vervreemding de voornaamste bron van emotionele distress; terwijl voor kinderen van acht tot twaalf jaar angst over de dood het meest genoemde aspect is (Hedström et al., 2003).

Ondanks de mogelijke psychosociale problemen bestaan er tijdens het ziekteproces ook positieve tendensen. Het psychologisch welbevinden van kankerpatiënten kent een U-vormig verloop. Vanaf het moment van de diagnose kent het welbevinden een enorme daling, maar na verloop van tijd stijgt het welbevinden terug langzaam. Dit impliceert echter niet dat het welbevinden hoger zal zijn dan voorheen (Jörngården, Mattsson & Von Essen, 2007; Phipps, Long, Hudson & Rai, 2005; Norberg, Pöder, Ljungman & von Essen, 2012; Sawyer, Antoniou, Toogood, Rice & Baghurst, 2000).

Daarnaast bestaan er ook positieve gevolgen voor het kind (Mattsson, Ringér, Ljungman & Von Essen, 2007). Een meerderheid van de patiënten ontwikkelt een sterkere band met hun ouders en siblings (Gray et al., 1992; Kuntz, Anazodo, Bowden, Sender & Morgan, 2019; Lewis, Jordens, Mooney-Somers, Smith & Kerridge, 2013;

Van Schoors et al., 2018). Daarnaast ontwikkelen overlevers van kinderkanker een groter gevoel van eigenwaarde, ervaren ze betere relaties, voelen ze zich sterker en meer empathisch, en zijn ze meer reflectief dan voor hun ziekte (Smith, Ostroff, Tan & Lesko, 1991).

### **De gevolgen voor broers en zussen**

Het is van belang dat de klachten en ervaringen niet enkel vanuit de invalshoek van het zieke kind of adolescent worden bekeken. De ziekte interfereert ook met het leven van de broers en/of zussen. De afgelopen jaren vindt er een exponentiële groei plaats in studies naar de ervaringen van broers en zussen van kinderen met kanker (Alderfer et al., 2010; Bleubond-Langner & Langner, 2018).

#### **Psychosociale gevolgen.**

Broers en zussen van een kind met kanker verliezen ouderlijke tijd en aandacht, omdat ouders gefocust zijn op (de overleving van) het zieke kind (Van Schoors et al., 2018). Ze ervaren verlies van orde, routine en het hebben van een normale gezinssituatie (door wijzigingen in familierollen). Dit komt doordat ze vaak bij familie of vrienden verblijven (Yang, Mu, Sheng & Hung, 2016). Deze factoren hebben een invloed op hun sociaal en emotioneel functioneren (Alderfer & Hodges, 2010; Bleubond-Langner & Langner, 2018; Long & Marsland, 2011). Dit gaat vaak gepaard met het ervaren van intense gevoelens (bv. eenzaamheid, woede, angst, schuld, jaloezie, verdriet, afwijzing) (Alderfer et al., 2010).

Eerder onderzoek brengt het sociaal-emotioneel welbevinden van de siblings in verband met de mate dat er voldaan wordt aan hun behoeften tijdens de behandeling van het gediagnosticeerde kind (Malone & Price, 2012; O'Shea, Shea, Robert & Cavanaugh, 2012; Patterson et al., 2014; Patterson, Millar & Visser, 2011).

Tasker en Stonebridge (2016) deden kwalitatief onderzoek naar de behoeften van siblings. Zij konden zeven verschillende behoeften extraheren vanuit hun data: (1) nood aan affectie en erkenning, (2) nood aan eerlijke en open communicatie, (3) nood aan betrokkenheid en inclusie binnen het gezin, (4) nood aan het uiten van moeilijke emoties, (5) nood aan emotionele steun, (6) nood aan instrumentele steun en tot slot (7) nood aan kind zijn. Zij stellen ook dat de mate waarin voldaan wordt deze behoeften een invloed heeft op de ontwikkeling, aanpassingsvermogen en algemeen welzijn van de

sibling. Het herkennen en begrijpen van de behoeften van broers en zussen zou deze broers en zussen helpen om op een adequate manier om te gaan met de kankerdiagnose (Di Gallo, 2003; McCubbin, Balling, Possin, Frierdich & Bryne, 2002).

Meerdere studies tonen aan dat siblings geneigd zijn om hun emoties te internaliseren. De broers en zussen geloven dat hun eigen problemen en noden minder belangrijk zijn in vergelijking met die van hun zieke broer of zus. Een maladaptieve aanpassingsstrategie die hieraan gerelateerd is, is het negeren van hun eigen problemen. (Prchal & Landolt, 2012; Vermaes, Susante & Bakel, 2012; Wilkins & Woodgate, 2005). Hierdoor kunnen siblings een risicogroep vormen voor psychosociale problemen (Alderfer & Hodges, 2010; Alderfer & Noll, 2006; Alderfer et al., 2010; Malone & Price, 2012). Ontwikkeling van depressieve symptomen, verhoogde angst, sociale terugtrekking (Houtzager, Grootenhuis, Caron & Last, 2004; Patterson et al., 2011), risicovol gedrag (Lown et al., 2013) en matige tot ernstige posttraumatische stresssymptomen (Kaplan, Kaal, Bradley & Alderfer, 2013) zijn de meest beschreven psychosociale problemen bij siblings in de literatuur.

In de literatuur bestaat er echter enige discrepantie betreffende de rol van leeftijd en geslacht. Zo zouden vrouwelijke siblings meer angst, stress en sociale problemen vertonen dan mannelijke (Houtzager et al., 2004; Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers & Last, 2005). Terwijl andere studies geen significante verschillen tussen meisjes en jongens observeren (Barrera, Fleming & Khan, 2004; Hamama, Ronen & Feigin, 2000). Bovendien zouden adolescenten meer negatieve emoties, hogere mate van eenzaamheid en een lagere kwaliteit van leven rapporteren in vergelijking met jonge kinderen. De jongste kinderen ervaren dan weer lagere niveaus van lichamelijk welbevinden dan oudere siblings (Houtzager et al., 2003; Houtzager et al., 2004a ; Houtzager et al., 2004b).

Bovenstaande bevindingen zijn voor een deel tegenstrijdig met de review van Alderfer en collega's (2010). Zij stellen dat broers en zussen van kinderen met kanker in vergelijking met de normgroep geen significant verhoogde niveaus van internaliserende of externaliserende problemen ondervinden. Doch kunnen siblings klinische symptomen vertonen kort na de diagnosestelling. Deze periode gaat vaak gepaard met een hogere mate van distress en lagere kwaliteit van leven. Over de tijd heen nemen deze symptomen langzamerhand af. Bij perioden van medische achteruitgang of terugval

rapporteren siblings meer negatieve ervaringen waaronder verlies van aandacht en het gevoel buitenstaander te zijn (Yang et al., 2016). Lövgren en collega's (2016) stellen dat het krijgen van weinig informatie over de ziekte, de behandeling ervan en de prognose van de zieke broer of zus bijdraagt aan deze gevoelens van uitsluiting. Bovendien gaat dit vaak gepaard met acceptatie of begrip van de realiteit, bezorgdheid over hun eigen toestand en zorgen over de toekomst.

Dergelijke zorgen en emotionele gewaarwordingen kunnen leiden tot concentratieproblemen op school (Alderfer et al., 2010). Alderfer en collega's (2010) schuiven twee hoofdthema's naar voor met betrekking tot school. Als eerste de onderbrekingen in naar school gaan. Siblings kunnen een loyaliteitsconflict ervaren: ze willen bij hun broer of zus met kanker zijn in plaats van op school. Anderzijds rapporteren siblings dat ze meer zelfstandigheid en verantwoordelijkheid moeten opnemen voor hun schoolwerk. Siblings kunnen tot twee jaar na de diagnose van hun broer of zus een afname in academische prestaties ervaren.

Tot slot melden Alderfer en collega's (2010) dat siblings ook positieve ervaringen hebben, zoals toenemende verantwoordelijkheid, volwassenheid, onafhankelijkheid, empathie en veerkracht. Positieve en negatieve ervaringen ten gevolge van de ziekte kunnen tegelijkertijd aanwezig zijn bij eenzelfde sibling. Deze bevindingen corresponderen met eerder onderzoek (Chao, Chen, Wang, Wu & Yeh, 2003; Heffernan & Zanelli, 1997; Murray, 1998; Sloper, 2000; Holaday, Phuphaibul & Muensa, 1999).

### **Gevolgen voor de ouders**

Na de eerste schokgolf, veroorzaakt door de diagnose, dienen ook ouders zich aan te passen aan de nieuwe situatie, hun nieuwe verantwoordelijkheden en veranderende rollen (McCubbin et al., 2002). Verschillende onderzoeken tonen aan dat de meeste ouders, ondanks de tegenslag waaraan ze worden blootgesteld, adequate copingstrategieën hanteren en voldoende veerkracht vertonen (Eiser 1990; Dixon-Woods et al., 2002; Noll & Kupst 2007; Noll et al. 1999; Van Schoors et al. 2015). Ouders vallen terug op hun sociale, intellectuele en emotionele competenties om zichzelf en het gezin te beschermen. De term veerkracht wordt gebruikt om deze reacties en uitdagingen te beschrijven. Adequate copingstrategieën zijn gericht op het behouden van de dagdagelijkse orde in het gezin, het bewaren van de integriteit van het

gezin en het zorgen voor de behoeften van alle gezinsleden, inclusief de siblings (Bluebond-Langner & Langner, 2018). Afhankelijk van de fase in het behandelproces zijn andere strategieën meer aangewezen (Goldbeck, 2001; Trask et al., 2003). Tevens toont eerder onderzoek aan dat partners stress anders kunnen ervaren en dat er dus ook op een andere manier met de ziekte kan omgegaan worden. Uiteenlopende aanpassingstrategieën tussen partners staan in verband met verhoogde echtelijke ontevredenheid (Dahlquist et al., 1993; Hoekstra-Weebers, Heuvel, Jaspers, Kamps & Klip, 1998; Yeh, 2002).

Noll en Kupst (2007) stellen vast dat de prevalentie van psychosociale problemen bij ouders van een kind met kanker vergelijkbaar zijn met die in de algemene populatie. Doch lopen ouders van kinderen met kanker een hoger risico op het ontwikkelen van psychosociale problemen tot zes maanden na de diagnose (Schepers et al., 2018). Deze periode wordt, zoals bij het zieke kind en de siblings, gekarakteriseerd met een hogere mate van distress, angst, onzekerheid, depressieve symptomen en andere stress gerelateerde symptomen (Litzelman, Catrine, Gangnon & Witt, 2011; Pai et al., 2007; Sawyer et al., 2000; Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008). Ook kunnen op latere termijn posttraumatische stress symptomen ontstaan, zelfs na een succesvolle behandeling van kanker (Kazak et al., 2004a).

Risicofactoren bij ouders voor de ontwikkeling en instandhouding van emotionele problemen zijn onder andere een lagere sociaal-economische status (SES), lager opleidingsniveau (Iqbal & Siddique, 2002), ontevredenheid over de eigen financiële status (Lou, 2006), angstige persoonlijkheid (Hoekstra-Weebers, Jaspers, Kamps & Klip, 1999; Stuber, 2006), traumatische gebeurtenissen in het verleden, lagere sociale ondersteuning, hoge zorgniveaus (Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008), risico op dienstbeëindiging en financiële belasting (Lou, 2006; Rodriguez et al., 2012).

Er zijn tegenstrijdige bevindingen met betrekking tot geslacht als risicofactor voor het al dan niet ontwikkelen van psychosociale problemen. Zo stellen twee studies (Frank, Brown, Blount & Bunke, 2001; Hoekstra-Weebers et al., 1998) dat er geen significante geslachtsverschillen bestaan. Andere studies tonen aan dat zowel bij remissie, recidive als na de behandeling moeders hogere levels van internaliserende problemen vertonen in vergelijking met vaders (Allen, Newman & Souhami, 1997; von Essen, Olow Sjärdén & Mattsson, 2004; Iqbal & Siddique, 2002; Norberg, Lindblad &

Boman, 2005). De geobserveerde geslachtsverschillen kunnen verband houden met verschil in rapportagestijlen binnen de literatuur (Greenberg & Meadows, 1992). Daarnaast kunnen geslachtsverschillen ook gerelateerd zijn aan de algemene gender verschillen en verschil in rolverdelingen binnen de huidige samenleving (Jantien Vrijmoet-Wiersma et al., 2008; Sloper, 2000).

Bovendien wordt het psychosociaal functioneren van de ouders geassocieerd met dat van hun zieke zoon of dochter. Het waarnemen van distress bij het kind; kan bij de ouders zelf emotionele reacties ontlokken (Kazak et al., 2004b; Steele, Dreyer & Phipps, 2004; Young et al., 2003). Andersom geldt dat ouderlijke distress het gezinsfunctioneren, in het bijzonder de cohesie, beïnvloedt. Dit heeft op zijn beurt invloed op het aanpassingsvermogen van de kinderen (Van Schoors et al., 2017, 2019; Varni, Katz & Dolgin, 1996; Williams et al., 1999). Tot slot hebben ouders een mediërende rol in de symptoomperceptie van hun eigen kinderen (Dahlquist & Pendley, 2005; Lioffi, White, Franck & Hatira, 2007; Stoddard et al., 2006).

## **Communicatie**

Communicatie is zodanig verweven in het menselijke leven en wordt beschouwd als een belangrijk onderdeel van het gezinsfunctioneren. Bijgevolg heeft het een belangrijke invloed op het psychosociaal aanpassingsvermogen van een gezin (Olson, 2000). De afgelopen jaren wordt het belang van communicatie steeds meer erkend als een fundamenteel aspect in het bieden van optimale zorg aan kinderen met kanker en hun gezin (Fallat & Glover, 2007). Communicatie in kader van pediatrische oncologie kan vanuit een zeer ruim perspectief bekeken worden. In eerste instantie bestaat er de communicatie binnen het multidisciplinair team en andere zorgverleners. Daarnaast behelst het ook de informatieoverdracht van medici naar de ouders en het zieke kind toe<sup>8</sup>. Tot slot omvat het ook de communicatie binnen de gezins-eenheid zelf.

### **Communicatie binnen het gezin.**

Communicatie stelt gezinsleden in staat om zichzelf, hun behoeften, wensen en zorgen te uiten. Bijgevolg is open en eerlijke communicatie essentieel voor goede relaties binnen het gezin (Peterson & Green, 2009). Gezinscommunicatie heeft

---

*Nota.* <sup>8</sup> De theoretische onderbouwing van deze vormen van communicatie vormen geen bijdrage voor deze masterproef en worden hierdoor niet verder uitgediept.

betrekking op de manier waarop gezinsleden verbaal en non-verbaal informatie uitwisselen met elkaar (Epstein, Bishop, Ryan, Miller & Keitner, 2003). Dai en Wang (2015) stellen dat er een verband is tussen het gezinsfunctioneren en de communicatiestijlen die de verschillende gezinsleden hanteren.

Communicatiestijlen worden geconceptualiseerd als de karakteristieke manier waarop een individu zich uit, wil overkomen en zich verhoudt ten aanzien van andere gezinsleden (De Vries, Bakker-Pieper, Alting Siberg, van Gameren & Vlug, 2009). Daarnaast is het voor de individuele gezinsleden niet altijd vanzelfsprekend om stil te staan bij elkaars persoonlijke beleving (De Groot et al., 2005). De gezinsleden kunnen verschillende situaties op een andere manier interpreteren. Hierdoor verhoogt de kans op spanningen, conflicten en stress binnen het gezin (Migerode, 2006). In wat volgt wordt communicatie in kader van de verschillende gezinsleden grondig beschreven.

***Het zieke kind.*** Sinds de jaren zeventig is de kijk op communicatie met ernstig zieke kinderen veranderd. Er was een verschuiving van het kind beschermen tegen informatie naar een zo open en eerlijk mogelijke communicatie die aangepast is aan het kind. Immers, kinderen merken spanningen en bezorgdheden bij hun omgeving op. Daarnaast verkrijgen zij ook informatie door het zien van medepatiënten. Hieruit kan het zieke kind de ernst van de situatie afleiden en kunnen er, in afwezigheid van juiste informatie, foute percepties ontstaan (Warnas-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

Kinderen hebben nood aan een niet-bedreigende omgeving om vragen te stellen en hun gedachten en emoties te delen (Delfons, 2003). Naast het delen van gedachten en emoties heeft het betrekken van het zieke kind bij de communicatie over het diagnostisch- en behandelproces gunstige effecten. Zo zijn deze kinderen beter in staat om met hun ziekte-ervaring om te gaan (Kaye & Mack, 2013; Mack & Grier, 2004 in Clarke, Davies, Jenney, Glaser & Eiser, 2005; Ranmal, Pricor & Scott, 2008). Daarnaast lijken deze kinderen meer open te communiceren met hun gezin over hun angsten en zorgen (Clarke et al., 2005).

***Siblings.*** Kwalitatief onderzoek naar de perceptie van siblings over gezinscommunicatie toont aan dat de meerderheid van de siblings aangeeft (1) voldoende geïnformeerd te zijn over de ziekte en (2) over het algemeen tevreden te zijn over de communicatie binnen het gezin (Havermans & Eiser, 1994; Sloper, 2000). In drie andere onderzoeken, echter, gaf de meerderheid, ongeveer tweederde, van broers en



zussen aan dat ze meer informatie wilden (Havermans & Eiser, 1994; Prchal & Landolt, 2012). Een ander kwalitatief onderzoek meldde dat broers en zussen (60%) aangaven niet de mogelijkheid te hebben om tijdens de behandeling over kanker te praten met hun ouders of hun zieke broer/zus (Wang & Martinson, 1996). Deze studie is uitgevoerd in China. De resultaten kunnen bijgevolg uniek zijn voor de Chinese cultuur en kunnen niet zomaar gegeneraliseerd worden. Tot slot beschrijven Tasker & Stonebridge (2016) de behoefte tot open en eerlijke communicatie over ervaringen tijdens en na de behandeling. Hetzij met hun zieke broer of zus, de ouders of een ondersteunende ander.

**Ouders.** Afstand tussen partners (affectief, geografisch of fysiek) kan bijdragen aan een verminderde communicatie tussen beide (Khoury, Huijjer & Doumit, 2013; Silva-Rodrigues, Pan, Sposito, de Andrade-Alvarenga & Nascimento, 2016). De ene ouder, meestal de moeder, verblijft bij het zieke kind in een behandelingsfaciliteit die ver van huis kan zijn. De andere ouder, vaak de vader, zorgt voor inkomsten en ontfermt zich over het huishouden en de andere kinderen binnen het gezin (Da Silva, Jacob & Nascimento, 2010; Goldbeck, 2001; Leavitt et al., 1999). Wanneer er dagelijks medische beslissingen genomen worden, is de ouder die afwezig is vaak niet rechtstreeks betrokken bij deze gesprekken (Kars, Dujnstee, Pool, Van Delden & Grypdonck, 2008). Bovendien kunnen ouders in stressvolle tijden hun communicatievaardigheden verliezen (Bodenmann & Santinath, 2004). Slechte kwaliteit en gebrek aan communicatie tussen partners met betrekking tot medische beslissingen en zorg voor het gezin kan leiden tot verhoogde angst en stress bij beide ouders. Daarnaast is open communicatie tussen partners gecorreleerd met een hogere relatie- en seksuele tevredenheid tussen partners tijdens de kankerbehandeling (Lavee & Mey-Dan, 2003; Wiener et al., 2017).

**Tussen ouders en het zieke kind.** Het gedeeltelijk achterhouden van informatie schaadt de vertrouwensrelatie tussen ouders en kind. Daarenboven ervaren kinderen minder psychosociale problemen (bv. mindere mate van angst en distress) wanneer er openlijk gepraat kan worden met de ouders over de situatie (Sato et al., 2015; Warnas-Kleverlaan & Molenkamp, 1999). Kaye en collega's (2018) adviseren dan ook dat ouders aangemoedigd horen te worden om hun kind(eren) zoveel mogelijk te betrekken bij (medische) gesprekken. Het vergroot de kwaliteit van leven van het zieke kind en de gezinsleden (Hays et al., 2006).

Kwalitatief onderzoek toont aan dat meer dan de helft van de moeders een open communicatiestijl hanteert met haar kinderen (Clarke, Sheppard & Eiser, 2008). Kwantitatief onderzoek geeft aan dat ouders van kinderen met kanker zowel tijdens (Varni et al., 1996) als na (Cornman, 1993) de actieve behandeling meer expressiviteit binnen het gezin rapporteren in vergelijking met norm- en controlegroepen. Evenwel zijn er studies die geen verschillen aantonen in de mate van expressiviteit (Beek, Schappin, Gooskens, Huisman & Jongmans, 2014; Morris et al., 1997) of communicatie (Greenberg, Kazak & Meadows, 1989; Kazak et al., 1997; Madan-Swain et al., 1994; Streisand, Tercyak & Kazak, 2003) binnen het gezinsfunctioneren voor en na de diagnose.

**Tussen ouders en siblings.** Ouders hanteren strategieën om de intrusie van de ziekte in het gezinsleven te beheersen. Zo kan het zijn dat ouders hun zoon of dochter niet betrekken bij discussies over de huidige of toekomstige medische situatie (Lövgren, Bylund-Grenklo, Jalmsell, Wallin & Kreicbergs, 2016). Wanneer ouders de siblings wel betrekken in discussies proberen de ouders het gesprek soms af te bakenen. Hierdoor is verdere discussie zeer moeilijk (Bluebond-Langner & Langner, 2018). Belangrijk om op te merken is dat deze onderzoekers, Bluebond-Langner en Langner (2018), ook aantonen dat gesprekken tussen ouders en siblings *buiten* het onderwerp ‘kanker’ problematisch kunnen zijn. Leeftijd kan een beïnvloedende factor zijn. Ouders kunnen namelijk het idee hebben dat de andere kinderen nog te jong zijn. Daarnaast kunnen ouders hun zoon of dochter beschouwen als ongeïnteresseerd of niet bereid zijn om over de ziekte te praten.

**Tussen het zieke kind en siblings.** De noodzaak om open en eerlijk te communiceren geldt evenwel tussen siblings en hun zieke broer of zus. Broers en zussen kunnen verkeerde opvattingen hebben over hoe ze zich best verhouden ten aanzien van hun zieke broer of zus. Ze kunnen het gevoel hebben zich sterk te moeten houden (Lehna, 1998). Het niet tonen van bepaalde zorgen of emoties sluit hierbij aan (Di Gallo, 2003). Een recentere studie van Tasker en Stonebridge (2016) bevestigen het bestaan van verkeerde opvattingen bij broers of zussen rond communicatie (bv. sterk houden), alsook het belang van open communicatie.

**Gezinscommunicatie.** Het gezin als systeem lijdt onder de negatieve psychosociale gevolgen van kanker bij kinderen (Long & Marsland, 2011; Pai et al.,

2007). Zo wordt het gezin geconfronteerd met restricties in hun levensstijl, psychosociale stressoren en financiële beperkingen. De gezinsleden moeten zich als deel van het systeem aanpassen aan de diagnose en de behandeling ervan (Martin et al., 2012). Rollen veranderen, prioriteiten verschuiven en routines worden doorbroken met het oog op het zieke kind. Gezinscommunicatie is een belangrijke factor gezien deze veranderende processen binnen het gezinssysteem (Migerode, 2006).

Kinderen met kanker, hun ouders en hun broers en zussen rapporteren gelijke of verhoogde expressiviteit/communicatie binnen het gezin in tegenstelling tot de controle- of normgroepen. Hoewel sommige observaties van gezinnen en siblings enig bewijs leveren voor maladaptieve communicatiepatronen (Van Schoors, Caes, Verhofstadt, Goubert & Alderfer, 2015). De onderzoekers van bovenstaande studie merken op dat de culturele verschillen mee in rekening gebracht dienen te worden.

In een onderzoek van Adduci en collega's (2012) werden communicatiepatronen binnen gezinnen van kinderen met kanker onderzocht. De onderzoekers stelden vast dat slechts 30% van de gezinnen effectieve communicatiepatronen hanteren na de behandeling. Een ander onderzoek naar communicatiepatronen op gezinsniveau toont aan dat ongeveer 59% van de nieuw gediagnosticeerde gezinnen dubbelzinnige (19%) of minimale (40%) informatie delen (Clarke et al., 2005). Alderfer en collega's stellen vast dat een derde van de ouders van overlevenden de gezinscommunicatie als 'ongezond' beoordelen. In een andere studie onderschreven adolescenten overlevenden (> 60%) een 'ongezonde' gezinscommunicatie die zich kenmerkte als vaag en gemaskerde intentie (Alderfer, Navsaria & Kazak, 2009).

Zowel overlevers van kanker als hun ouders en siblings beamen dat een diagnose van kanker vroeg in het ziekteverloop met jonge patiënten openlijk gedeeld hoort te worden (Slavin, O'Malley, Koocher & Foster, 1982). Op het moment dat jonge kinderen betrokken worden bij deze gesprekken, dient de communicatiestijl aangepast te worden aan de leeftijd en de ontwikkelingsbehoeften van het kind (Clarke et al., 2005; Young et al., 2011). Kinderen drukken zich vaak anders uit dan volwassenen. Ondanks het feit dat kinderen gemakkelijk informatie opnemen, hebben ze ondersteuning nodig bij het interpreteren en toepassen van deze informatie op hun leven. Daarnaast is het niet uitzonderlijk dat kinderen moeite hebben met het vinden van de juiste woorden om hun gevoelens te uiten (Kaye et al., 2018). Hetzelfde geldt in

context van adolescente patiënten. Literatuur toont aan dat de overgrote meerderheid van de patiënten (leeftijd tussen 13 en 19 jaar) betrokken wil zijn bij het medische proces en de beslissingen (Essig, Steiner, Kuehni, Weber & Kiss, 2016; Kaye et al., 2018).

### **Onderzoeksvraag**

De voorgaande onderdelen vormen een ruimer beeld over de impact van kanker op de verschillende gezinsleden. Daarnaast heeft de diagnose en diens behandeling eveneens een invloed op het gezinsfunctioneren, met name de communicatie binnen het gezin. Tot op heden is onderzoek naar de ervaring van communicatie binnen een gezin met kanker beperkt. Daarnaast is bestaand onderzoek naar gezinscommunicatie voornamelijk gericht op ervaringen van ouders en het zieke kind. Ervaringen van siblings, gerapporteerd door de siblings zelf, ontbreken hier des te meer (Alderfer et al., 2010; Knecht, Hellmers & Metzinger, 2015; O'Shea et al., 2012; Tasker & Stonebridge, 2016; Vermaes et al., 2010; Wilkins & Woodgate, 2005). Om tegemoet te komen aan deze hiaten, zal deze masterproef focussen op de ervaring van gezinscommunicatie, zoals beleefd door moeders, vaders én siblings. Daarenboven zal er, in plaats van een individuele analyse, gebruik gemaakt worden van een gezinsanalyse. Deze gezinsanalyse maakt het mogelijk om inzichten te verkrijgen van de gedeelde gezinservaringen (Van Parys, Provoorst, De sutter, Pennings & Buysse, 2017). Meer specifiek legt deze masterproef de focus op: Hoe ervaren gezinnen de gezinscommunicatie na een diagnose.

## **METHODE**

De data die gebruikt werd binnen deze masterscriptie is afkomstig van het doctoraatsproject, genaamd 'Gezinnen en kinderkanker: Een studie naar crisis, hulpbronnen en adaptatie', onder leiding van Msc. Marieke Van Schoors. Een diagnose kinderkanker is een ingrijpende gebeurtenis die integraal een invloed uitoefent op het volledige gezin. Bijgevolg vertrekt het overkoepelend project vanuit een intrafamiliaal perspectief, maar bevat het zowel individuele, intrafamiliale als contextuele aspecten. Er werd gekeken naar de effecten van een diagnose kinderkanker op het gezin in zijn

geheel, alsook de impact op alle gezinsleden individueel. Het doctoraatsproject bestaat uit een kwalitatief luik enerzijds en kwantitatief luik anderzijds. Het kwantitatieve luik omvat een longitudinale surveystudie. De huidige studie kadert binnen het kwalitatieve luik en bestaat uit een interviewstudie. In het bijzonder werd er binnen deze masterscriptie gekeken naar de wijze waarop de gezinscommunicatie ervaren wordt binnen het gezin van een kind met kanker en hoe moeders, vaders en siblings dit ervaren.

### **Participanten en opzet**

De participanten voor het doctoraatsproject werden gerekruteerd op de verschillende afdelingen kinderoncologie in diverse Universitaire ziekenhuizen in Vlaanderen: UZ Gent, UZ Leuven, UZ Antwerpen en UZ Brussel. De inclusiecriteria waren: Vlaamse kinderen met de diagnose leukemie of non-hodgkin lymfoom (1-18 jaar), hun ouders en siblings (vanaf 5 jaar). Daarnaast werden er drie exclusiecriteria vooropgesteld: (1) geringe vertrouwdheid met de Nederlandse taal, (2) een ontwikkelingsstoornis of verstandelijke beperking bij het gediagnosticeerde kind, en (3) een medische terugval. Vanwege de criteria werd er een redelijk homogene steekproef vertegenwoordigd. Het algehele onderzoek werd goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek van desbetreffende Universiteit Ziekenhuizen (Gent, Brussel, Antwerpen en Leuven). Daarnaast werden de juiste toestemmingsformulieren verkregen en werd er ten alle tijden de vertrouwelijkheid gegarandeerd.

De participerende ouders (N = 173, inclusief 55 paren) en broers en zussen (N = 27) van kinderen met leukemie of non-hodgkin lymfoom werden eveneens uitgenodigd om deel te nemen aan de interviewstudie. Op deze manier werden persoonlijke ervaringen omtrent de diagnose, de behandeling en de gevolgen hiervan op het gezinsleven geëxploreerd. In totaal stemden drieëndertig ouderparen (60%) en 15 broers en zussen (56%) ermee in om deel te nemen aan de interviewstudie; 10 ouderparen en 10 siblings werden uiteindelijk gecontacteerd en geïnterviewd.

Aangezien deze masterproef gebruik zal maken van Multi Family Interview Analysis (MFMIA), werden enkel de interviews waarbij ouders én siblings van hetzelfde gezin deelnamen geselecteerd. Dit leidde tot vier gezinnen. Echter, in slechts twee gezinnen bestond het gezin uit vier gezinsleden (ouders, ziek kind en één sibling). Omwille van de homogeniteit van de data werd beslist om met deze data verder te

werken (zes interviews). Tabel 1 geeft een overzicht weer van gegevens van de deelnemende gezinnen. Er werd gebruik gemaakt van pseudoniemen om de privacy van de deelnemers te beschermen. De gegevens dateren van 2015, het moment van de afnames. De interviews werden afgenomen door twee oncopsychologen onder toezicht van Dr. Hanna Van Parys, die gespecialiseerd is in gezinsinterviews.

**Tabel 1**

*Kenmerken van de gezinnen*

		Bob	Ruben
Gediagnosticeerd kind	Leeftijd	4	8
	Gender	Man	Man
	Diagnose <sup>1</sup>	ALL	ALL
	TDS <sup>2</sup>	26	24
Ouders	Leeftijd moeder	38	42
	Leeftijd vader	37	44
	Burgelijke stand	Getrouwd	Getrouwd
Siblings	Aantal siblings	2	1
	Leeftijd deelnemende sibling	11	10
	Gender	Vrouw	Man

*Nota.* <sup>1</sup> = ALL = Acute Lymfatische Leukemie; <sup>2</sup> = Tijd Sinds Diagnose (maanden)

## **Materiaal**

Bij kwalitatief onderzoek wordt de data voornamelijk verzameld via interviews en observaties (Evers, 2015). Als kwalitatieve onderzoeksmethode werd er voor deze masterproef gekozen voor een semigestructureerd interview. Kwalitatieve onderzoeksmethoden worden omschreven als:

Strategieën voor de systematische verzameling, organisatie, en interpretatie van tekstueel materiaal dat is verkregen door gesprekken of observaties met het doel concepten te ontwikkelen die ons helpen om sociale verschijnselen in de natuurlijke context te begrijpen met de nadruk op betekenissen, ervaringen, en gezichtspunten van alle betrokkenen (Boeije, 2014, p. 22).

Met behulp van semigestructureerde diepte-interviews probeert de onderzoeker toegang te krijgen tot de gevoelswereld, ervaringen en perspectieven van de participant. Kenmerkend voor semigestructureerde interviews is dat de onderzoeker het gesprek stuurt richting de onderzoeksvragen en tegelijkertijd ruimte creëert voor het particuliere verhaal van de participant (Howitt & Cramer, 2007). Bij kwalitatief onderzoek gaat het in eerste instantie niet altijd om de hoeveelheid data, maar wordt er gestreefd naar een overzichtelijk beeld en interpretatie van de sociaal-emotionele werkelijkheid van de participant (Evers, 2015). Voor dit onderzoek heeft Msc. Marieke Van Schoors (Msc, vakgroep Experimenteel-Klinische en Gezondheidspsychologie, Universiteit Gent) in samenwerking met Prof. Dr. Jan de Mol (Doctor in de klinische psychologie, systeemtherapeut, expert kwalitatief onderzoek, Louvain La Neuve) de semigestructureerde interviewschema's opgesteld (zie bijlage 1). Deze interviewschema's zijn gestoeld op de Gezinsklimaatschaal (GKS-II, Moos & Moos, 1986) en een literatuurstudie rond familiale veerkracht na een pediatrische kankerdiagnose (Van Schoors et al., 2015); en bestaan uit open vragen over (1) de beleving van het diagnostische en behandelproces, (2) de impact hiervan op het individu, (3) de onderlinge relaties binnen het gezin en (4) op het gezinsfunctioneren in het algemeen. Tot slot werden er op een apart formulier drie additionele schaalvragen (zie bijlage 2) bevestigd die peilden naar deze impact op verschillende domeinen. Tijdens het interview werd gevraagd om te praten over de ervaringen tijdens het eerste half jaar na de diagnose.

## **Procedure**

Psychologen op de afdeling van het ziekenhuis informeerden de gezinnen met leukemie of non-hodgkin lymfoom kort na de diagnosestelling. Door middel van een doelgerichte steekproefstrategie (zie inclusie- en exclusie criteria) werd er bepaald of de gezinnen al dan niet in aanmerking kwamen voor een deelname aan het onderzoek.

Hierbij beklemtoonde de psycholoog dat het ging om een vrijblijvende deelname. De participanten hadden het recht om op ieder moment hun deelname aan het onderzoek stop te zetten. Deze opheffing had geen consequenties voor de participant en zijn/haar gezin. Om de privacy van de respondenten te beschermen, werden de gegevens anoniem verwerkt en werd de informatie niet overhandigd aan de behandelende instelling.

Zowel beide ouders als de kinderen (> 12 jaar) die instemden deel te nemen, hadden een informed consent (zie bijlage 3) ondertekend. Hierbij verklaarden ze voldoende geïnformeerd te zijn over de doelstellingen, duur en procedure van het onderzoek. Voor kinderen jonger dan 12 jaar dienden de ouders toestemming te geven voor deelname. Verder ontvingen de gezinnen een informatiebrief (zie bijlage 3) waarin alles nogmaals werd toegelicht. Vervolgens werden de contactgegevens, na toestemming van het gezin in kwestie, doorgegeven aan de hoofdonderzoeker, Msc. Marieke Van Schoors.

De deelnemende gezinnen werden per telefoon gecontacteerd om een afspraak vast te leggen voor het respectievelijke interview. Er werd een keuzemogelijkheid voorzien om de afname te doen in het ziekenhuis, bij het gezin thuis of in een onderzoekslokaal op de Universiteit van Gent. De afname van het interview vond plaats in een periode tussen het moment van de diagnose tot twee en een half jaar later. Een week voor aanvang nam de onderzoeker telefonisch contact op met het gezin om na te gaan of de afspraak kon doorgaan. Verder werden er finale afspraken gemaakt m.b.t. adres, tijdstip, volgorde van de afname bij verschillende gezinsleden, etc. Broers en zussen die deelnamen aan het interview kregen een kleine compensatie (d.i., cadeaubon) waarvan ze op voorhand niet op de hoogte waren.

Voorafgaand aan de eigenlijke interviews werd er een proefinterview afgenomen bij een gezond kind (zonder broer of zus met kanker) met de leeftijd van acht jaar. Deze leeftijd werd gekozen teneinde na te gaan of kinderen vanaf 10 jaar de vragen cognitief zouden kunnen begrijpen. Bovendien raakte de interviewer vertrouwd met het interview en leerde zij inspelen op de antwoorden van het kind. De (werkelijke) ouderlijke interviews werden afgenomen door klinisch psycholoog Hanne Morren. Evenzo werden de (werkelijke) interviews van de siblings afgenomen door Natacha Laeremans (Klinisch psycholoog en Key Account Manager Oncology bij Takeda). Alle interviews werden opgenomen met een dictafoon. De duur van de ouderlijke interviews varieerde



tussen 59 en 143 minuten. De interviews van de siblings duurden tussen 40 en 107 minuten.

Eenmaal de afname gebeurd was, werden de interviews uitgeschreven waaruit de terugkerende belevingsuitspraken geëxtraheerd werden. Het uitschrijven van deze interviews gebeurde door onderzoekmedewerkers en/of vrijwilligers. De ruwe datagegevens voor deze studie werden aan de hand van verbatim transcripties (d.i. letterlijk transcriberen van de interviews) verworven. Alle interviews werden geanonimiseerd waarbij de persoonsnamen werden vervangen door pseudoniemen.

### **Data analyse**

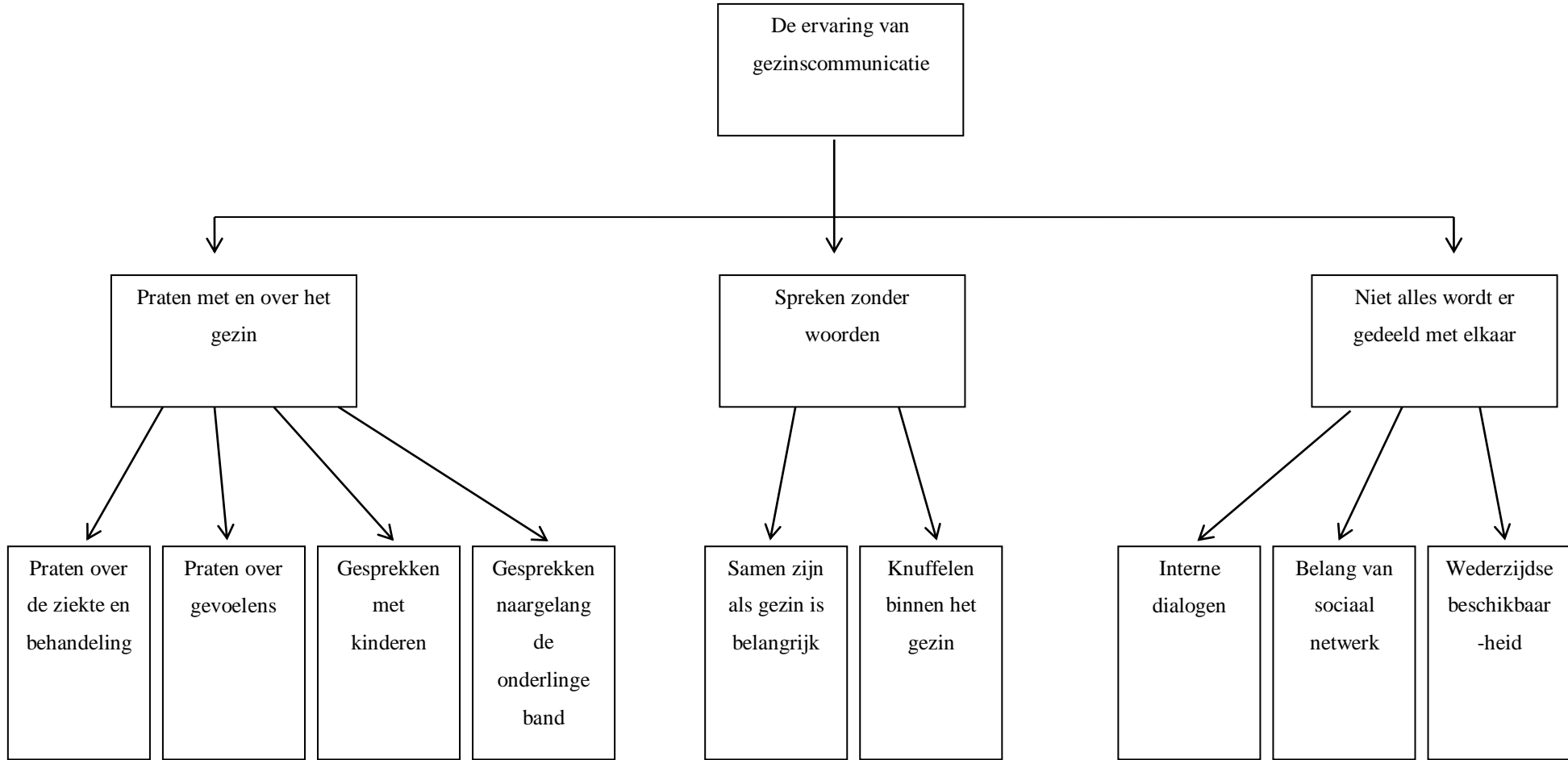
Binnen deze masterscriptie werd er gebruik gemaakt van een specifieke benadering om de data te analyseren, met name Multi-Family Member Interview Analysis (MFMIA; Van Parys et al., 2017). Deze systematische-analyse komt voort uit de Interpretatieve Fenomenologische Analyse (IPA; Smith et al., 2009) en Dyadische Interview Analyse (Eisikovits & Koren, 2010). Door het combineren en exploreren van de verschillende perspectieven van de gezinsleden kan er inzicht verkregen worden in de ervaring van de individuele gezinsleden én de bredere gezinsdynamiek (Reczek, 2014). MFMIA is samengesteld uit drie fasen, voor een gedetailleerde beschrijving van deze methode, zie Van Parys en collega's (2017).

In een *eerste fase* werden alle interviews individueel geanalyseerd. Uitgaande van de onderzoeksvraag werd er regel per regel gecodeerd. Er werden aantekeningen toegevoegd aan de hand van theoretische concepten en interviewwaarnemingen. Vervolgens werden de eerste codes voor elk interview geclusterd in thema's. Op deze manier werden, voor ieder interview, thema's van een hoger niveau uit de data geëxtraheerd. Tot slot werd er een samenvatting, inclusief tabel, voor elk interview uitgeschreven. In een *tweede fase* werden er analyses op gezinsniveau gedaan. Deze overkoepelende analyse werd uitgevoerd binnen elke gezinseenheid. Met andere woorden, door het samenbrengen van de thema's van de moeder, de vader en de sibling, ontstond er een themastructuur op *gezinsniveau*. Een *derde fase* hield een analyse in op groepsniveau. Tussen de gezinnen werd er gezocht naar overeenkomstige thema's. Daarnaast werd er ook aandacht besteed aan divergenties en unieke resultaten. De output van MFMIA is een weerspiegeling van een integratie van de perspectieven, verhalen en ervaringen van de deelnemende gezinnen.

Centraal binnen deze aanpak staat de focus op gezinsniveau . Door niet enkel een analyse binnen het gezin te doen, maar ook over de families heen, kunnen karakteristieken van de gezinnen blootgelegd worden, in plaats van uitspraken te doen op individueel niveau (vader, moeder, sibling). De betrouwbaarheid van deze masterproef werd vergroot doordat iedere stap in de analyse zorgvuldig werd opgevolgd door een peer debriefer (hier vermeld als begeleidster) (Hill et al., 1997). Op deze manier probeerde deze studie tegemoet te komen aan voorwaarden voor transparante en geloofwaardige onderzoeksrapporten (Smith et al., 2009).

## RESULTATEN

Na het analyseren van de data in functie van de onderzoeksvraag - Hoe ervaren gezinnen van een kind met kanker de communicatie binnen het gezin – kwamen er drie thema's naar voor. Het eerste thema houdt het praten met en over het gezin in. De manier waarop, de frequentie, de inhoud en met wie men dingen deelt binnen het gezin zijn onderhevig aan verschillende factoren. Deze factoren situeren zich zowel op individueel als gezinsniveau. Het tweede thema omschrijft het belang van non-verbale communicatie: het samen zijn als gezin en het belang van knuffels. Een derde en laatste thema betreft de onmogelijkheid om *alles* te delen binnen het gezin. Dit niet spreken is gerelateerd aan de nood om elkaar te beschermen, en de aanwezigheid van externe steunfiguren (zie figuur 1)



Figuur 1. Hoofdthema's en subthema's: hiërarchische structuur.

## **Thema 1: Praten met en over het gezin**

### **1a: Praten over de ziekte en behandeling.**

Beide gezinnen vinden het belangrijk om samen te praten over de ziekte en de behandeling. Desalniettemin verloopt de gezinscommunicatie niet altijd moeiteloos. Zo kan er een opvallend verschil vastgesteld worden tussen beide gezinnen in de frequentie waarin er samen gepraat wordt. In het gezin van Bob wordt er niet noodzakelijk veel gepraat met elkaar. Zij praten hoofdzakelijk wanneer men vindt dat dit nodig is. In eerste instantie betreft dit voornamelijk praktische zaken.

In het begin praatte ik wel met mijn zus, maar niet altijd direct en niet echt veel. Ik kon over de ziekte praten met mijn ouders, dat wel. Maar voor de rest praatten we daar niet veel over. (Sibling 11j, gezin van Bob)

INT<sup>9</sup>: ‘Praten jullie veel over Bob zijn ziekte binnen jullie gezin?’

Moeder van Bob: ‘Ik weet dat niet.’

INT: ‘Of als dat nodig was, werd er dan gemakkelijk gepraat?’

Moeder van Bob: ‘Ja dat wel. Ik weet nu niet over gevoelens ofzo, want mijn man is veel geslotener. (Moeder, gezin van Bob)

Voornamelijk binnen het gezin, met mijn mama, papa en broer, erover praten. Het was meer praten over het gezin dan normaal. (Sibling 10j, gezin van Ruben)

Wij konden wel altijd babbelen. Ik denk dat het altijd onze kracht is geweest van ons, dat wij mensen zijn die veel babbelen. Dat heeft ons fel geholpen. (Moeder, gezin van Ruben)

---

*Note.*<sup>9</sup> = INT = Interviewer

In het gezin van Ruben probeert men daarentegen zo veel mogelijk samen te praten. De reden hiervoor is dat praten wordt ervaren als een belangrijke bron van steun. De sibling in het gezin van Ruben ervaart naast deze steun, een gevoel van opluchting wanneer er met elkaar wordt gepraat. De moeder in het gezin van Ruben geeft niet alleen aan dat praten ten tijde van de ziekte belangrijk was, maar dat het daarnaast altijd een sterkte is geweest.

Praten is heel belangrijk voor mij. Ik heb dat ervaren als een zeer grote steun. Vooral binnen het gezin was de steun zeer groot. Ik zeg altijd ja op een gesprek, want dat is dan een pak van mijn hart. Dat lucht wel wat op als we zo een gesprek houden. (Sibling 10j, gezin van Ruben)

Het goede aan de relatie die ik heb met mijn vrouw, is dat wij voor de ziekte van Ruben, sowieso al vrij graag praten over iets in het leven. We zijn altijd blijven babbelen. Dat is heel belangrijk. Dat is super belangrijk. Wij hebben op meer dan één moment veel steun aan elkaar gehad. Babbelen. Alles wat je wilt. (Vader, gezin van Ruben)

De vader in het gezin van Ruben geeft ook aan dat praten altijd hun sterkte is geweest. Hiermee maken de ouders van Ruben de koppeling tussen hun communicatiestijl voor en na diagnose. De siblings uit beide gezinnen geven aan dat ze er zelf over kunnen beginnen praten als ze dit wensen of nodig achten. Dit was bijvoorbeeld wanneer ze vragen hadden over het ziekteproces of wanneer ze gewoon nood hadden aan een gesprek. Daarnaast vragen de ouders regelmatig aan de siblings hoe het met hen gaat. Zo proberen beide gezinnen, losstaand van de frequentie in gesprekken, een omgeving te creëren waarbinnen het veilig is om te spreken met elkaar.

Op momenten had ik zelf nood om erover te praten. Niet alleen ik moest daar soms over praten, maar ook mijn mama of papa of we wouden het er gewoon eens over hebben. Vooral binnen het gezin. Ik wou soms zelf eens praten omdat ik wou weten hoe dat het ging met hem en zo van die zaken. Soms zei mama ook van: “zullen we er eens over praten?”. (Sibling 10j, gezin van Ruben)

INT: 'Kon jij eigenlijk over de ziekte praten met jouw ouders?'

Barbara: 'Ja als ik vragen had wel enz. Mijn ouders vroegen ook wel eens hoe het is geweest.' (Sibling 11j, gezin van Bob)

Communicatie wordt gezien als een belangrijk mechanisme binnen het gezin. Maar de behandeling bemoeilijkt het samen zijn als gezin, en dus ook de gezinscommunicatie. Tijdens de acute fase, wanneer het kind voor lange tijd opgenomen is in het ziekenhuis, blijft er één ouder voortdurend bij het zieke kind, terwijl de andere ouder en siblings thuis verblijven. Gedurende deze periode neemt de gezinscommunicatie af en wordt voornamelijk het noodzakelijke besproken.

Als je daar in het ziekenhuis bent dan krijg je informatie van hoe dat het is en dan bespreek je de hoogst noodzakelijke dingen, maar dat is het ook natuurlijk. Voor de rest neem je beslissingen en kies je zelf, het is toch wel anders. (Moeder, gezin van Bob)

Spreeken wanneer het nodig is of praten over de essentiële zaken omvat onder meer het delen van informatie rond de behandeling en het ziekteproces, alsook de consequenties hiervan voor het gezin. Dit gaat over het bespreken van onderzoeken die gepland staan of geweest zijn, het huishouden, nieuwe regels en afspraken binnen het gezin, opvang voor de sibling(s), werk, tot zaken betreffende het naar school gaan van de sibling(s).

Alle regelingen en doktersbezoeken waren voor mij. (Moeder, gezin van Ruben)

Ik zorgde voor opvang van de kinderen en regelde alles. Dus ja dingen zoals naar school gaan of hier thuis. Die dingen die regelde ik dan allemaal. (Moeder, gezin van Bob)

Doordat de gezinscommunicatie bemoeilijkt wordt door een voortdurende opsplitsing van het gezin, gebeurt er veel van de communicatie over de telefoon.

Ja, in die eerste periode over de telefoon, ja, mijn man bleef er dan bleef slapen en ik belde 's avond nog een keer om te zien hoe het daar was. Maar ja, dat was aan de telefoon, dat is dan niet zo ideaal, dan zie je niemand. (Moeder, gezin van Bob)

Hoe dikwijls dat ik van boven naar beneden ben gelopen om te bellen, eerst naar Mutas, naar Koen, naar mijn moeder, terug naar Koen bellen met de boodschap dat hij naar dit ziekenhuis moest komen. (Moeder, gezin van Ruben)

Niet enkel praktische zaken worden gedeeld over de telefoon, ook het emotionele aspect. Dit wordt ervaren als niet ideaal. In beide gezinnen prefereert men fysiek contact boven chat of telefoongesprekken.

### **1b: Praten over gevoelens.**

Naast verschillen in de frequentie van gesprekken zijn er ook individuele verschillen binnen het gezin. Dit weerspiegelt zich bijvoorbeeld in de mate waarin elkeen praat over zijn/haar binnenkant (gedachten en gevoelens). In het gezin van Bob spreekt de vader naar zijn gevoel meer, onder andere over gevoelens en kan hij zijn emoties vlotter uiten. Niettegenstaande ervaart zijn vrouw (de moeder van Bob) niet meteen een verschil in de openheid van haar partner. Zij heeft het gevoel dat haar partner zijn gevoelens eerder opkropt.

INT: 'Is het makkelijk om te communiceren?'

Vader van Ruben: 'Toch wel. Toch wel... En ik moet zeggen ik vind mij zelf nu, vroeger zou ik nooit geweend hebben, en nu komen zonder problemen direct die tranen. Nu spreek ik ook

Niels (partner) kropt allicht alles wat meer op, ik weet het niet. Maar hij zal zelf er weinig over vertellen, hij is heel gesloten. Ik weet niet hoe mijn partner zich soms voelt. Hij vertelt er ook niet over en ik durf er dan ook niet altijd echt over beginnen.

meer.’ (Vader, gezin van Bob)

(Moeder, gezin van Bob)

In beide gezinnen wordt er gepraat over gevoelens, hoewel er dus verschillen *binnenin* het gezin kunnen zijn met betrekking tot de beleving van emotionele en verbale expressiviteit. Naast de verschillen *binnenin* het gezin, zijn er ook verschillen *tussen* beide gezinnen. In het gezin van Ruben heeft men de gewoonte om te praten over emoties. In dit gezin is het de norm om zoveel mogelijk (uit) te praten.

We kroppen alle twee niet op. Dat deden was voordien ook zo. (Moeder, gezin van Ruben)

Eén van onze principes vroeger was: als er iets tussen ons twee is, legitiem of niet, we gaan niet slapen voordat het uitgepraat is. Deze regel is nog altijd regel. (Vader, gezin van Ruben)

Het gezin van Ruben vindt het belangrijk om zorgen niet op te kroppen, spanningen liefst dezelfde dag nog uit te praten, te praten over liefde en het naar elkaar uiten van verschillende emoties. Meer nog, wanneer de sibling zijn gevoelens niet kan uiten geeft hem dit een vervelend gevoel. In het gezin van Bob, daarentegen, werd er niet steevast over gevoelens gesproken.

Er werd wel over gepraat, maar niet echt over gevoelens. (Moeder, gezin van Bob)

We hadden het over onze gevoelens en ook over liefde in ons gezin, wat dat deed met mijn broer, wat dat deed met ons. Dat is ook wel leuk. Dat is tof om daarover te praten. (Sibling 10j, gezin van Ruben)

De behoefte om te praten over gevoelens verschilt tussen de gezinnen (interfamiliaal), en binnen het gezin (intrafamiliaal). Het delen van de eigen gevoelens is echter geen evidentie. Het openlijk tonen van emoties en gedachten kent zijn grenzen. Zo kan het (moeten) delen van gevoelens ervaren worden als “leegzuigen”.



Voor ons, dat zuigt ons ook leeg als u kind boos of verdrietig is. Ik merk bijvoorbeeld dat ik minder energie heb dan vroeger. (Moeder, gezin van Ruben)

Praten kan energie kosten, bijgevolg kunnen er tijdens het ziekteproces momenten zijn waar de gezinsleden elkaar minder vinden in een gesprek, of “een kort lontje hebben”.

Wij konden altijd babbelen. Niet dat we altijd in dezelfde gemoedstoestand waren. Wat dat wel zo is, bij elke belangrijke stap, iets nieuws of een resultaat van een onderzoek, of iets nieuws waarvan we weten dat het zwaar gaat worden, dan waren we wel prikkelbaarder naar elkaar toe. (Moeder, gezin van Ruben)

In functie van de intensiteit van de beleving van Ruben zijn leukemie waren onze emoties zeer sterk. Ik denk dat we op bepaalde momenten allebei een kort lontje hadden. Je zit op een verschillende golflengte omdat je een discussie hebt. Je gaat niet meer in dialoog. Het is eerder een confrontatiemodel. (Vader, gezin Ruben)

In beide gezinnen zijn er momenten waarop de intense beleving interfereert met de mogelijkheid om op een constructieve manier te communiceren. Men loopt zenuwachtiger of prikkelbaarder rond. Hierdoor ontstaat er een verschil in golflengte.

### **1c: Gespreksvoering met kinderen.**

Uit de interviews blijkt dat hoe en wat er gedeeld wordt binnen de gezinnen, niet alleen afhankelijk is van het karakter van het gezin en de individuele gezinsleden, maar eveneens van de leeftijd van de kinderen. Hoewel de algemene opvatting is “hoe ouder, hoe meer men kan delen”, zijn er in beide gezinnen verschillende opvattingen rond het in dialoog gaan met hun kinderen.

Bob was twee jaar geworden dus ook qua taal zei hij nog niet zoveel. Een kind van twee jaar snapt ook niet waarom je weent. Het was het ideale moment en

leeftijd waarop hij die ziekte gekregen heeft. Want een tweejarige snapt dat allemaal nog niet. (Moeder, gezin van Bob)

INT: 'Kon je er met je broertje over praten, hij was dan toch nog klein op dat moment hé.'

Barbara: 'Niet echt want hij besepte het op sommige momenten zelf niet. Hij dacht dat dat normaal was of zoiets.' (Sibling 11j, gezin van Bob)

In het gezin van Bob wordt de jonge leeftijd van het zieke kind gezien als een voordeel: de jonge leeftijd wordt gelinkt aan het niet/ niet goed begrijpen en beseffen van de kankersituatie. Bijgevolg worden er weinig gesprekken rond de ziekte gevoerd en geven ze het kind weinig uitleg of stelden ze weinig vragen.

Hij stelde ook geen vragen of ook naar ons toe geen vragen. Daarvoor was hij te klein. Een jongen van zes jaar stelde enorm veel vragen aan zijn ouders. Probeer dan maar een keer te antwoorden. Dat hadden wij met Bob niet. Dat was zo'n beetje het voordeel. (Moeder, gezin van Bob)

Binnen het gezin van Ruben hebben de ouders het gevoel dat ze diepgaande, emotionele gesprekken kunnen voeren met hun kinderen (Ruben 8j; Simon 10j). In dit gezin wordt deze leeftijd (8 en 10 jaar) gezien als een voordeel: het laat hen toe om kennis te maken met de emotionele ervaring van hun kind, en de gespreksvaardigheden met hun kinderen verder uit te diepen aangezien ze samen in dezelfde situatie zitten.

Wij hadden al toffe gesprekken met onze kinderen. Wij hebben het geluk dat onze kinderen slimme kerels zijn. Ze kunnen een bepaald niveau van gesprekken hebben. Deze situatie heeft het toegelaten om dat verder uit te diepen. (Vader, gezin van Ruben)

Naast gesprekken tussen ouder en ziek kind, zijn gesprekken tussen ouder en siblings eveneens relevant. De siblings uit beide gezinnen benadrukken het belang van hun betrokkenheid bij deze gesprekken.

De laatste drie maanden ga ik altijd mee naar het ziekenhuis omdat ik dat graag zelf wil horen allemaal. Ik vind dat zelf belangrijk omdat het mijn eigen broer is en ik wil weten hoe het ermee gaat. (Sibling 10j, gezin van Ruben)

Ouders denken dus na over het betrekken van hun kinderen bij gesprekken rond de ziekte en diens gevolgen, zowel het ziek kind als de siblings, en ongeacht hun leeftijd.

### **1d: Gesprekken naargelang onderlinge band.**

De gezinnen geven aan hoe frequenter bepaalde gezinsleden samen zijn, hoe intenser de onderlinge band, en hoe frequenter deze gezinsleden samen gesprekken voeren. In de acute fase zijn de gezinnen voortdurend opgesplitst waarbij het zieke kind samen met (minstens) één ouder in het ziekenhuis is en de sibling(s) bij de andere ouder thuis is/zijn of bij familie/buren. In de onderhoudsfase mag het gezin dan fysiek wel vaker samen zijn, toch is hier steeds één ouder thuis bij het zieke kind, gaat de andere ouder werken en gaan de sibling(s) naar school. Gesprekken werden bijgevolg gevoerd naargelang de fysieke aanwezigheid binnen het gezin.

Ik heb niet zo vaak gesproken met Ruben (zieke kind). De gesprekken die ik met Ruben heb gehad over kanker, kan ik op één hand tellen. Misschien zelfs op drie vingers. Mijn vrouw zal vaak met Ruben gepraat hebben want ze zat ook voortdurend samen met hem thuis. Ik heb meer gesprekken gehad met Simon (sibling) over de situatie. Dat waren goede gesprekken. (Vader, gezin van Ruben)

Tenslotte, ondanks de expliciete pogingen van de ouders om tijd en aandacht te verdelen, en ervoor te zorgen dat ook de sibling zijn zorgen kan delen, ervaren beide siblings een duidelijke verschuiving in aandacht naar het zieke kind.

Ze kijken vooral naar Bob en steunen en zo, ja, ze vergeten ons niet maar het is gewoon een beetje minder. Ze keken eigenlijk niet meer om naar mij. Vooral aandacht aan Bob'tje. (Sibling 11j, gezin van Bob)

De meesten vroegen: “Hoe gaat het met uw broer?”, maar de juf van zedenleer was de enigste, euh die vroeg: “Hoe en op welke manier beleef jij het?”. Euh dat deed wel iets, want normaal gezien vroegen ze dat eigenlijk niet. (Sibling 10j, gezin van Ruben)

De siblings uit beide gezinnen geven aan dat ze het enerzijds begrijpen, maar dat maakt het daarom niet makkelijker. De combinatie van begrip en (onbewuste) wroeging zien we expliciet in de quote van Barbara (sibling van Bob): “ze vergeten ons niet” versus “ze keken niet naar mij om”. Ondanks dat er binnen de gezinnen gepraat wordt met elkaar, kan er voorbij gegaan worden aan de noden van de siblings en is er minder ruimte voor hun beleving. Ook voor de ouders in de beide gezinnen gaat deze ongelijke aandachtsverdeling gepaard met een gewrongen gevoel.

Simon (sibling) heeft dat zelf een plaats moeten geven zonder ons. Daar heb ik het moeilijk mee. Ik heb het daar heel moeilijk mee. Dat is een fijne jongen. Een heel volwassen kerel voor zijn leeftijd en ik hoop gewoon dat die dat ons later nooit kwalijk gaat nemen dat we er te weinig geweest zijn voor hem. (Vader, gezin van Ruben)

Ik denk dat Simon dat heel erg gemist heeft, met ons vieren samen dingen doen. Ik kan moeilijk inschatten wat Simon gemist heeft. Dat kan ik niet goed inschatten. Ik denk en ik hoop niet te veel gemist. Ik heb er aandachtig voor willen zijn. Ik denk niet dat ik het beter had kunnen doen. Maar sowieso, Simon heeft dingen moeten opgeven. (Moeder, gezin van Ruben)

De ouders zijn alert om de siblings te betrekken in gesprekken en voldoende aandacht aan hen te schenken. Desalniettemin beseffen ze de ongelijkheid die heerste tijdens de behandeling. Ondanks hun huidig schuldgevoel, zeggen ze achteraf niet beter te kunnen doen. De kankersituatie zette alles op zijn kop, voor elk individu en voor het gezin, waarbij het beste van hun kunnen niet “het beste” was voor de sibling.

## **Thema 2: Spreken zonder woorden**

### **2a: Samen zijn als gezin is belangrijk.**

De communicatie binnen een gezin is meer dan het verbaal uitwisselen van informatie en gevoelens. Ook het non-verbale is belangrijk. Binnen beide gezinnen is er een grote behoefte om tijd met elkaar door te brengen. Meer nog: de gezinnen beschrijven dat woorden onvoldoende zijn, en dat elkaars fysieke aanwezigheid doorheen het gehele ziekteproces eveneens van groot belang is.

INT: 'Hoe ziet een gezin er voor jou uit?'

Barbara: 'Euh, zonder kanker. Ja een gewoon gezin dat wat meer bij elkaar is. Dus niet altijd in het ziekenhuis moeten zijn en ook een beetje meer tijd voor elkaar.' (Sibling 11j, gezin van Bob)

Op die momenten gaat het niet noodzakelijk over spreken met woorden, maar eerder het fysiek bij elkaar zijn, in elkaars directe nabijheid. Momenten waarop de gezinnen terug herenigd worden, worden dan ook als zeer positief en belangrijk ervaren.

En dan moest ik alleen naar tv kijken of alleen een boek lezen. Dat was een grote verandering, want mijn broer en ik, wij deden altijd alles samen. Dit klopt niet voor ons gezin, want we hebben altijd alles samen gedaan, ook al moet mijn papa tot vijf uur werken en is hij pas twintig na zeven of zo terug, kwart na zeven. Wij, wij hebben, wij doen veel samen. (Sibling 10j, gezin van Ruben)

De sibling in het gezin van Ruben ervaart een bevreemdend gevoel door de afwezigheid van de andere gezinsleden. Hij is gewend om veel dingen samen te doen in het gezin. Het niet samen zijn voelde voor hem dan ook aan als een grote verandering. Verder treedt het elkaar missen eveneens zeer uitgesproken naar voor in het gezin van Bob.

Je komt wel wat lossier van elkaar te staan. Uw man zit thuis en jij in het ziekenhuis of omgekeerd. Een beetje een gewoonte van gescheiden geweest te zijn. (Moeder, gezin van Bob)

En 't moeilijkste voor mij was eerlijk gezegd mijn twee andere dochters missen. Dat is... Twee weken in het ziekenhuis alleen. Dat is lang. Twaalf dagen zonder mijn dochters. De andere kinderen mochten niet bij Bob (zieke kind). Dus daar had ik geen contact mee dus dat was wel even moeilijk. Hoe moet 'k het zeggen. Nee 'k heb ze niet gezien twaalf dagen aan een stuk. Dat was, ja vrij moeilijk. Het moeilijkste, ik bedoel gewoon van opgesloten te zitten en mijn twee anderen niet te zien. (Vader, gezin van Bob)

Eerst vond ik dat niet zo leuk om mama en papa altijd te moeten missen en Bob thuis, want als hij een keer thuis was dan was het misschien een dag of in het begin een paar uur of twee drie dat hij naar huis mocht om nog eens thuis te zijn. Vooral thuis missen want ik ja ik bleef daar wel een tijdje bij mijn broer als ik daar was, tot sluitingstijd, tot het bezoeken om was. Dus ja ik zag hem ook niet veel meer, terwijl hij vroeger altijd thuis was. (Sibling 11 j, gezin van Bob)

Het gescheiden zijn wordt in beide gezinnen ervaren als één van de moeilijkste hindernissen gedurende het ziekteproces. De gezinsleden voelen dat ze op zo'n momenten op een afstand van elkaar komen te staan. Ondanks het feit dat samen zijn als gezin als belangrijk wordt gezien voor beide gezinnen, schuilt er ook een moeilijkheid in het voortdurend samen (proberen te) zijn. Zo beschrijven de moeders uit beide gezinnen de niet-evidentie van het volledig in te staan voor het zieke kind en het voortdurend samen zijn.

De dagen en maanden samen thuis zijn moeilijk. (Moeder, gezin van Ruben)

Je gaat halftijds werken, wat voor mij wel goed was, want op den duur was ik dat hier kotsbeu van hier echt altijd thuis te zitten. (Moeder, gezin van Bob)

Met andere woorden, de moeders uit beide gezinnen geven aan dat het voortdurend samen zijn ook zijn keerzijde heeft. Samenvattend kan gesteld worden dat een samen zijn zoals pre-diagnose voor alle gezinsleden gemist wordt. De behoefte om fysiek samen te zijn toont aan dat praten alleen niet voldoende is. Beschikbaar zijn voor

elkaar, in elkaars gezelschap zijn en samen dingen doen als gezinseenheid is noodzakelijk.

### **2b: Knuffelen binnen het gezin.**

Naast het fysiek samen zijn, is ook het knuffelen van groot belang, en dit vooral in het gezin van Ruben. Het gezin van Bob geeft geen informatie over de aanwezigheid en/of het belang van knuffelen.

Ruben komt heel vaak knuffelen. (Moeder, gezin van Ruben)

Ja hier wordt heel vaak geknuffeld. Elke dag wordt er geknuffeld. Zowel de kinderen onderling, als wij en de kinderen, als ik en mijn vrouw. We knuffelen heel vaak en houden geen scoreblad bij. (Vader, gezin van Ruben)

We kunnen op iedereen van ons rekenen voor een warme knuffel. Als we moesten, als we een keer gingen praten of zo, of we waren bij elkaar dan was het gewoon iedereen groepsknuffel. Dan wil ik meestal een knuffel geven aan mijn broer. Het is een andere vorm van praten. (Sibling 10j, gezin van Ruben)

Deze andere, fysieke vorm van communiceren wordt ervaren als een grote steun. Elkaar knuffelen voedt de verbondenheid in het gezin. Gedachten en gevoelens hoeven niet steeds in de taal gebracht worden om elkaar te kunnen verstaan en er te zijn voor de andere.

### **Thema 3: Binnen het gezin deel je niet alles met elkaar**

In bovenstaande thema's werd het belang van communicatie, zowel verbaal als non-verbaal, uitgebreid beschreven. In dit thema staan we stil bij het belang van *niet-delen*: het niet delen van gevoelens en informatie kan eveneens als helpend gezien worden.

### **3a: Intern dialoog.**

De stroom aan gedachten en het verwerken van emoties wordt niet steeds gedeeld met anderen, maar kan ook in de persoon zelf gebeuren. Beide gezinnen beschrijven de aanwezigheid van interne dialogen: gesprekken dat de gezinsleden in

hun hoofd met zichzelf voeren. Voornamelijk de moeders geven aan dat ze veel tijd hebben om te piekeren.

Ik kan me suf piekeren.  
(Moeder, gezin van Ruben)

Als je hier thuis zit en je zit dan te tobben, dan heb je tijd om na te denken en ja dan word je pas helemaal onnozel als ik het zo mag zeggen. (Moeder, gezin van Bob)

De moeder van Bob brengt het piekeren in verband met het thuis zijn en veel tijd hebben. Maar ook gezinsleden die minder thuis zijn, zoals de vaders en siblings, beschrijven de aanwezigheid van interne dialogen.

Je denkt er hoe dan ook toch aan. Je vertrekt niet vanuit een rampscenario. Dan word je zot. Maar onbewust ga je wel rekening houden met dat rampscenario. De eerste vijftien of zestien maanden, ben ik ten minste één keer per nacht wakker geworden. En dat was altijd een angstaanval. (Vader, gezin van Ruben)

Als je dan begint vooruit te denken dan hebt je wel doemgedachten he. Je zit daar wel over na te denken. (Vader, gezin van Bob)

Er zijn zowel gelijkenissen als verschillen terug te vinden in de interne dialogen van de verschillende gezinsleden. Zo houden de ouders in beide gezinnen rekening met mogelijke rampscenario's. Uit de beschikbare data blijkt dat doemgedachten gestild (kunnen) worden door geruststellende, positieve gedachten: het idee 'we moeten vooruit' helpt hen om positief te blijven en te blijven strijden. Ook de andere



gezinsleden rapporteren de aanwezigheid van zowel piekergedachten als positieve gedachten (inhoudelijke gelijkenis).

Maar dan denk je, neen we moeten vooruit. Allez je hebt geen keuze. Je moet vooruit. Wij gaan er het beste van maken en hopen dat het positief is. (Vader, gezin van Bob)

Euh ja, ik kan er niets aan veranderen dacht ik ook bij mezelf, ik kan er niets aan doen. Ja zo stilletjes aan zo wel een beetje gaan denken. Ja, dat je er niets aan kunt doen. (Sibling 11j, gezin van Bob)

In de loop van het ziekteproces vindt er een inhoudelijke verschuiving plaats in deze interne dialogen, waarbij in de acute fase doemgedachten meer overheersend waren maar deze afnamen naarmate men het ziekteproces beter kon inschatten. In beide gezinnen denken de siblings veel na over het ‘waarom’: “Waarom mijn broer en waarom net nu?” (inhoudelijke gelijkenis). Bovendien geeft de sibling in het gezin van Ruben aan vaker na te denken over allerlei zaken. Zodoende probeerde hij zichzelf te plaatsen in de schoenen van zijn zieke broer (inhoudelijk verschil).

Nadenken over dingen. Ook gewoon nadenken over hoe mijn broer zich zou voelen. Soms dacht ik na over wat dat ik zou doen als ik thuis was. Ik dacht veel na die periode. (Sibling 10j, gezin van Ruben)

Door zich in te leven in de situatie van zijn broer, probeert deze sibling de emotionele (emoties) en cognitieve (gedachten) staat van zijn broer beter te begrijpen. Tot slot wordt er ook nagedacht over de mate waarin iets toe te wijten is aan de ziekte of de behandeling. De moeder in het gezin van Ruben staat herhaaldelijk stil bij de invloed van kanker op haar gezin als systeem alsook de impact op de individuele gezinsleden (inhoudelijk verschil).

In hoeverre is het toe te wijden aan de behandeling? Eigenlijk weet je dat niet. Op school is hij ook altijd heel perfectionistisch, het moeten altijd tieners zijn.

Zou hij ook zo geweest zijn zonder leukemie? Misschien wel hé. Het zal er geen goed aan gedaan hebben. (Moeder, gezin van Ruben)

Het niet-weten kan een bron van onzekerheid zijn omdat er geen pasklare antwoorden bestaan op deze (interne) vragen. Samenvattend kunnen de interne dialogen van de verschillende gezinsleden corresponderend zijn aan elkaar, maar evengoed kunnen ze individueel verschillen. Bovendien kan deze vorm van zelfspraak zowel helpend als ongunstig zijn voor het verwerkingsproces.

### **3b: Het belang van het sociale netwerk: delen buiten het gezin.**

Praten als gezin en conversaties tussen de gezinsleden onderling kunnen zeer toereikend zijn. Echter kan men ook nood hebben aan het praten met derden. Meer specifiek kiezen gezinsleden soms bewust voor het delen met derden, om de gevoelens van de eigen gezinsleden niet te kwetsen, of om de andere niet lastig te vallen met eigen zorgen. Ieder gezinslid beschrijft een eigen plaats of persoon te hebben buiten het gezin waar ze hun gevoelens en gedachten kwijt kunnen. Op deze manier worden verdriet, pijn, frustraties, bedenkingen en vragen gedeeld met anderen, buiten het gezin. Dit wordt in beide gezinnen ervaren als een belangrijk onderdeel van het verwerkingsproces. De manier waarop dit gebeurt, verschilt voor de verschillende gezinsleden. Zo delen beide moeders hun verhaal via sociale media of mails. Het neerschrijven op zich wordt hierbij ervaren als een opluchting.

Op facebook vertellen wat dat er gebeurt was die dag. Dat was voor mij een manier om dat af te schrijven. Doordat ik dat dan opgeschreven had, was dat zo, dat is weg en we kunnen weer naar het volgende. Je kunt je frustraties wegwerken op facebook. (Moeder, gezin van Bob)

Doordat de moeders neerschrijven wat ze op dat moment doormaken, ervaren ze ook meer structuur in hun denken. Het biedt een kader waarin ze hun gedachten, emoties en gebeurtenissen kunnen plaatsen. De vaders uit beide gezinnen geven aan dat er, naast hun vrouw als voornaamste gesprekspartner, soms ook gepraat wordt met collega's of lotgenoten. Dit gebeurt eerder in beperkte mate, omdat hun vrouw voldoende was voor hen.

Maar echt babbelen. Met mijn vrouw denk ik het meeste eerlijk gezegd. Nee ik denk dat we als gezin het meeste hadden aan elkaar. Je hebt veel contacten in het ziekenhuis zelf. Je zit daar in de keuken te eten, te babbelen, met anderen. Het zijn lotgenoten laat het ons zo zeggen. Dat vond ik ook wel heel positief. (Vader, gezin van Bob)

Als ik daar de behoefte aan had dan ging ik in op een gesprek met een collega. Maar ik denk dat al de gespreksmomenten, waarbij ik aangaf dat ik er over wilde praten, voor 90% met mijn vrouw waren. Ik had eigenlijk aan de gespreksmomenten met mijn vrouw genoeg. Kan ik mijn ei niet kwijt in het ziekenhuis dan kan ik het wel oplossen met mijn vrouw. (Vader, gezin van Ruben)

Daarnaast rapporteren de moeders uit beide gezinnen dat zij ook regelmatig contact hebben met lotgenoten. Praten met lotgenoten wordt door de ouders in beide gezinnen ervaren als een voordeel. Lotgenoten zijn namelijk mensen die hen goed begrijpen. Opvallend, binnen het gezin van Bob vertelt de vader dat zowel hij als zijn vrouw weinig nood hebben aan gesprekken met hulpverleners, terwijl de moeder in dat gezin aangeeft dat zij deze gesprekken als noodzakelijk en steunend ervaart.

Meestal was ik tegen die mensen bezig en praatte ik wel over hoe dat ik mij voelde. Voornamelijk over mijn gevoelens, hoe ik me daarbij voelde. Dus ik heb eigenlijk toch redelijk wat, allez heel wat gehad aan die mensen. Allez voor mij moest dat niet één persoon specifiek zijn. Als ik mij niet goed voelde of als ik verdrietig was of als ik gefrustreerd was, kon ik dat gerust ook wel aan verpleegkundigen vertellen. Ja daar had ik veel nood aan. (Moeder, gezin van Bob)

Daar waren denk ik twee of drie psychologen. En dan had je daar ook veel stagiaires. Daar had ik nu minder nood aan. Ik denk dat ik en mijn vrouw daar

weinig nood aan hadden eerlijk gezegd. Je hebt mensen die graag een keer babbelen maar dat heb ik totaal niet. Ik wilde meer concrete informatie. (Vader, gezin van Bob)

Binnen het gezin van Bob bestaat er tussen de partners een verschil in perceptie over het praten met derden. Bovendien gaat de vader ervan uit dat zijn partner dezelfde opvatting heeft als hem, wat niet zo blijkt te zijn. Het is niet altijd evident om gevoelens te delen, noch in te schatten bij elkaar.

Verder geven de siblings aan dat ze het zinvol vinden om hun verhaal te delen met vrienden. In het gezin van Bob beschouwt de sibling haar paarden als goede vrienden. Opvallend is dat de siblings aangeven dat er pas bij het delen van hun gevoelens en gedachten buiten het gezin stil wordt gestaan bij *hun* beleving, iets waar in het gezin minder plaats voor is.

Ik wist dat ik goede vrienden had en ik kon ook altijd praten met een leerkracht. Dat was fijn dat ik dat wist want dan hoefde ik mij nooit zorgen te maken. Dat was een leuk gevoel. De juf van zedenleer was de enigste juf die vroeg op welke manier ik het beleefde. Dat deed wel iets. Normaal vroegen ze dat eigenlijk niet. (Sibling 10 j, gezin van Ruben)

Als je daarbij bent, paarden voelen alles aan en jij voelt wat de paarden denken, ik kan ze niet horen, zij jou ook niet maar je hebt wel contact met elkaar op één of andere manier en ja soms een heel klein beetje met familie maar dan eerder toch wel de paarden en mijn vriendinnen. (Sibling 11j, gezin van Bob)

Evenwel kan men een verschil aanstippen tussen de ervaring van beide siblings in de gezinnen. Waarbij Barbara (sibling, gezin van Bob) aangeeft dat ze voldoende heeft aan haar vrienden en paarden, geeft Simon (sibling, gezin van Ruben) aan dat hij zijn steun voornamelijk vindt binnen zijn gezin. Hij deelt zijn verhaal daarbuiten ook wel, maar het gezin is voor hem de centrale plaats om dingen te delen en te bevragen. Daarnaast geeft Barbara (sibling, gezin van Bob) aan dat ze niet met alle vragen naar

haar ouders ging. Via internet en allerlei boeken verkreeg ze informatie over kanker en het ziekteproces.

Tenslotte, Een belangrijke aantekening is dat er naast het belang van externe communicatie, er ook begrenzing nodig was. Het gaat hierbij om een symbolische grens rond het gezinssysteem met de buitenwereld. Deze begrenzing geeft aan wie er deelneemt aan interacties en de mate dat er informatie uitgewisseld wordt. Zo worden telefoons, berichten en gesprekken met externen afgegrensd zodat de gezinsleden zich kunnen focussen op elkaar. Beide gezinnen benadrukken de prioriteit van hun eigen gezin.

Want op den duur zijn er mensen die denken ah je hebt nieuws, laat mij dat weten. Nee sorry daar gaan we niet mee beginnen. Dan hangen we meer aan de telefoon. Je bent er voor uw kinderen, niet om telefoons op te pakken. Op den duur ja, je kan continu blijven antwoorden. (Vader, gezin van Bob)

Als je kijkt naar die facebookpagina dan weet je het ook allemaal, maar het blijkt zoiets te zijn dat mensen dat niet zo interesseert, ze willen het uit je eigen mond horen. Ja dat begon een beetje te frustreren. (Sibling 11j, gezin van Bob)

Externe communicatie is dus niet enkel helpend en steunend, maar kan ook als belastend aanvoeld worden. Er is bijgevolg een balans nodig in het uitwisselen van informatie tussen het gezin als systeem en de buitenwereld.

### **3c: Wederzijdse beschikbaarheid.**

Zoals bovenstaande resultaten aantonen wordt binnen het gezin niet alles besproken met elkaar. De gezinsleden stellen bepaalde gedragingen om de anderen te sparen, te beschermen of niet te kwetsen. Het is voor de gezinnen geen evidentie om steeds transparant te zijn en open te communiceren. Zo spreken de ouders binnen het gezin van Bob bijvoorbeeld af om niet te wenen in het bijzijn van hun kinderen. Ook de ouders van Ruben vinden het belangrijk om zich op sommige momenten sterk te houden en zich niet zomaar te laten gaan.

Maar we hadden met elkaar afgesproken van kijk we gaan bij hem niet wenen, dat hij dat niet ziet. Dan hadden we afgesproken van niet meer te wenen, bij Bob dan. (Moeder, gezin van Bob)

Je moet jezelf goed houden en je niet laten gaan. (Moeder, gezin van Ruben)

Traantjes gaan een keer de vrije loop. Je weet het, maar ja langs de andere kant moet je u sterk houden voor u zoon. (Vader, gezin van Bob)

Wij hebben resoluut gekozen voor de sterkte binnen onze relatie en ons gezin en dat gaat ervoor zorgen dat we voldoende sterk zijn voor elkaar, voor Simon (sibling) en voor Ruben (zieke kind). (Vader, gezin van Ruben)

Het willen beschermen van de ander zien we niet enkel bij de ouders in beide gezinnen. Ook het zieke kind en de siblings maken nu en dan de afweging wat te tonen en te delen met elkaar.

We weten ook dat Simon (sibling) ons heeft proberen te beschermen door ons niet lastig te vallen met bekommernissen. En dat is niet normaal. (Vader, gezin van Ruben)

Mijn broer (zieke kind) wou de pret niet bederven voor ons. Die wou het altijd leuk maken voor het hele gezin. Die heeft altijd blijven doorzetten. (Sibling 10 j, gezin van Ruben)

Het zieke kind probeert de pret voor zowel zichzelf als de andere gezinsleden niet te bederven. De broer ervaart dit als een vorm van doorzetten, wat op zijn beurt de andere gezinsleden aanmoedigt om *samen* als gezin te blijven doorzetten.

Het gedrag van de sibling in het gezin van Ruben, namelijk zich terugtrekken en de andere gezinsleden niet lastigvallen, wordt bij de ouders ervaren als 'niet normaal'. Zij vinden het net belangrijk dat er ruimte is voor hun kinderen om zich te kunnen uiten en vragen te stellen. Terwijl de sibling aangeeft dat het tot rust komen en er niet over praten ook helpend is.

Erover praten heeft veel geholpen, maar soms ook met z'n allen tot rust komen en aan niets denken. Soms werd er weinig gepraat en was er meer rust. Ik had dat wel eens nodig. Soms wou ik er samen met mijn broer over spreken, of we zeiden niets over wat we beide gevoeld hebben. (Sibling, gezin van Ruben)

Er hoeft dus niet noodzakelijk altijd gepraat te worden met elkaar. Tot slot hangt het al dan niet spreken ook samen met de fysieke, emotionele en psychologische beschikbaarheid van de gezinsleden. Het niet uiten van gedachten of gevoelens gebeurt niet enkel in functie van de ander te beschermen, maar ook om de eigen grenzen te bewaken.

Ik vraag me nu af of ik te weinig gesprekken heb gehad met Simon. En als het er te weinig zijn geweest, was dat omdat ik er de energie of tijd niet voor had. (Vader, gezin van Ruben)

Zoals reeds aangegeven kunnen de verschillende gedachten en emoties bepalend zijn voor de manier waarop men in dialoog treedt met elkaar. Daarnaast hebben deze sterke emoties of gedachten ook invloed op het al dan niet spreken. Er zijn voor elkaar en met elkaar praten vraagt energie en men heeft hier ruimte voor nodig. In het gezin van Ruben probeert men expliciet te benoemen naar elkaar wanneer men geen ruimte heeft om er over te spreken of trekt men zich terug.

Als je thuiskomt en je bent moe na de werkdag en je wilt minstens een half uur met rust gelaten worden, is dat moeilijk. Dit kan nu niet, we zullen morgen de draad wel oppikken. Je hebt dan niet dezelfde discussie. Je hebt er letterlijk en figuurlijk een nachtje over geslapen. (Vader, gezin van Ruben)

Bij sterke emoties of een verschil in golflengte wordt een gesprek in het gezin van Ruben uitgesteld. De vader in het gezin van Ruben geeft aan dat ze een aantal keer van hun gewoonte – alles zo snel mogelijk uitpraten – zijn moeten afstappen. De moeder in het gezin van Bob beschrijft ook dat er niet altijd ruimte was om erbij stil te staan en erover in dialoog te treden.

Ik moet zeggen van. Ik had niet echt veel tijd om daar veel bij stil te staan of zo ja, ik weet niet hoe ik het moet zeggen, mee bezig te zijn. (Moeder, gezin van Bob)

Soms hadden beide gezinnen als gezin niet echt veel tijd om erbij stil te staan. De redenen waarom gezinsleden kiezen om al dan niet in dialoog te treden met elkaar kunnen dus zeer uiteenlopend zijn.

## DISCUSSIE

### **Bespreking van de resultaten**

Gezinscommunicatie wordt beschouwd als een belangrijk onderdeel van het gezinsfunctioneren. Het is een proces waarbij de gezinsleden betekenissen delen met elkaar en zo de werkelijkheid en zichzelf proberen te definiëren. In gezinnen van een kind met kanker verandert deze werkelijkheid voor ieder gezinslid. Deze gezinnen worden enerzijds uitgedaagd om te onderhandelen over veranderingen in het gezinsfunctioneren (Braitwaite et al., 2017), anderzijds worden ze blootgesteld aan de complexiteit in het delen van hun eigen emoties die gepaard gaan bij deze intense ervaring (Rimé, 2009).

In het kader van deze masterscriptie is er gekozen voor een kwalitatieve methode, MFMIA (Van Parys et al., 2017), om meer inzicht te verkrijgen in de ervaring van communicatie binnen een gezin van een kind met leukemie. Een systematische analyse van meerdere gezinsleden binnen één gezin, broer/zus en beide ouders, maakt het mogelijk om de gedeelde gezinservaringen over gezinscommunicatie na te gaan. Dankzij deze methode was het mogelijk de perspectieven van verschillende gezinsleden



in kaart te brengen, alsook de convergenties/divergenties tussen de gezinnen. Uit de analyse komen drie hoofdthema's naar voren. In deze discussie komen de verkregen resultaten per thema aan bod, gekoppeld aan bestaande literatuur.

### **Thema 1: Praten met en over het gezin.**

Het eerste hoofdthema, *praten met en over het gezin*, telt vier subthema's: (a) het praten over de ziekte en de behandeling, (b) het praten over gevoelens, (c) de invloed van leeftijd van de kinderen op de manier waarop gezinscommunicatie vorm krijgt en tot slot (d) praten naargelang de onderlinge band met elkaar.

*Het praten over de ziekte en behandeling* wordt door de gezinsleden uit de deelnemende gezinnen ervaren als belangrijk. Naast het belang om hierover te praten, is er ook sprake van een bepaalde behoefte om de ervaring te kunnen delen met elkaar. Dit loopt in lijn met eerdere kwalitatieve onderzoeken (Tasker & Stonebridge, 2016; Van Schoors et al., 2020). Van Schoors en collega's (2020) illustreren de noodzaak om kanker gerelateerde ervaringen te delen. Specifiek tonen ze aan dat praten binnen een gezin van een kind met kanker kan ervaren worden als helpend en steunend.

Een relevante aanvulling van deze masterproef op voorgaand wetenschappelijk onderzoek is volgende vaststelling: de behoefte tot spreken suggereert niet dat het noodzakelijk is om vaak met elkaar te praten. In de huidige studie wordt een verschil in frequentie van gesprekken waargenomen tussen beide gezinnen. Uit de data blijkt dat er meer gesprekken gevoerd worden binnen het gezin waarbij de gezinsleden elkaar als grootste bron van steun ervaren. In het gezin waar men minder frequent spreekt met elkaar, geven de gezinsleden aan dat er voornamelijk gepraat wordt als zij dit noodzakelijk achten of op specifieke momenten, en dat gesprekken met anderen ook noodzakelijk zijn in het verwerken van de ziekte (zie subthema 3b). Meer specifiek wordt er in dit tweede gezin vooral gesproken over het ziekteproces zelf, en de praktische informatie rond het plannen van het gezinsfunctioneren. Eerder onderzoek naar gezinscommunicatie (bv., Braithwaite et al., 2017) toont aan wanneer gezinnen voor een uitdaging komen te staan, de gezinsleden genoodzaakt zijn om te communiceren over rollen, verwachtingen, ervaringen, relatieveranderingen, nieuwe regels, verantwoordelijkheden, privacy, zelfstandigheid, huishoudelijke taken en nog veel meer. Het is dus aannemelijk dat zowel het praten als steun, als het praten om te

coördineren en te plannen onmisbare facetten zijn van communicatie binnen een gezin van een kind met kanker.

Een belangrijke kanttekening bij onze studie is dat ongeacht het verschil in de frequentie van gesprekken binnen het gezin, beide gezinnen een gezinsklimaat proberen te creëren waarin het veilig was om te spreken met elkaar. Dit impliceert dat beide gezinnen vertrekken vanuit hetzelfde standpunt: het creëren van een veilige omgeving om te spreken, maar dat ieder gezin dit op zijn eigen manier invult. Het ervaren van veiligheid om dingen te delen binnen én buiten een gezin, wordt in verschillende studies in verband gebracht met het sociaal en emotioneel functioneren van de gezinsleden (b.v., Alderfer et al., 2010; Alderfer & Hodges, 2010; Bleubond-Langner & Langner, 2018): een betrouwbare en veilige omgeving maakt dat behoeften geuit kunnen worden, over ervaringen gepraat kan worden en gevoelens gevalideerd kunnen worden, wat op zijn beurt bevorderlijk is voor het aanpassingsvermogen en het welbevinden van de gezinsleden.

Bovendien kan het verschil in frequentie van gesprekken tussen de gezinnen de mogelijks verklaard worden door een verschil in communicatiestijlen die verschillende gezinnen hanteren. Dit loopt in lijn met de resultaten van Dai en Wang (2015) waarin men een verband stelt tussen het gezinsfunctioneren en de verschillende communicatiestijlen van gezinnen. Deze communicatiestijlen worden ook in verband gebracht met het aanpassingsvermogen en de ontwikkeling van intimiteit binnen het gezin.<sup>10</sup>

Verder wordt de gezinscommunicatie in de huidige studie blootgesteld aan een belangrijk obstakel. Beide gezinnen ondervinden de fysieke scheiding van hun gezin, als gevolg van de intensieve behandeling, als een hindernis die de gezinscommunicatie bemoeilijkt. Immers, door de behandeling verblijft het zieke kind samen met (minstens) één ouder in het ziekenhuis, terwijl de andere ouder zijn tijd verdeelt tussen het huishouden, de siblings en zijn/haar job (cfr, Da Silva et al., 2010; Goldbeck, 2001; Kars et al., 2008). De impact van fysieke afstand om gezinscommunicatie stemt overeen met eerdere kwalitatieve studies (b.v., Khoury et al., 2013; Silva-Rodrigues et al., 2016). Zij concluderen dat afstand (affectief, geografisch of fysiek) tussen de gezinsleden kan bijdragen aan verminderde communicatie. Zo zijn de gezinnen in deze

---

*Nota.* <sup>10</sup> Gezien de lengte van deze discussie, kan dit deel niet verder worden uitgewerkt. Geïnteresseerde lezers kunnen zich wenden tot de review van Dai en Wang (2015).

studie genoodzaakt om veel te bespreken over de telefoon of via chat berichten. Ondanks deze alternatieven, d.i. chatten of bellen, prefereren de gezinsleden werkelijke gesprekken.

In het tweede subthema, *praten over gevoelens*, komt in deze studie naar voor dat er in beide gezinnen gesproken wordt over de gevoelens verbonden aan de kankerdiagnose. De sibling uit één gezin ervaart het praten over zijn gedachten, gevoelens en liefde binnen het gezin als een verademing en positief. Dit loopt in lijn met het kwalitatief onderzoek van Tasker en Stonebridge (2016). Zij concluderen dat siblings nood hebben aan het uiten van moeilijke emoties, open en eerlijke communicatie, emotionele steun, affectie en erkenning van hun ouders of een belangrijke ander (vertrouwensfiguur).

Een andere bevinding binnen deze masterproef rond het delen van de eigen gevoelens is de volgende: er zijn zowel intra- als interfamiliale verschillen in de mate van expressiviteit van emoties en gevoelens. Onder gezinsexpressiviteit verstaat men de mate dat gezinsleden aangemoedigd worden om openlijk hun gevoelens te uiten en hun ideeën te delen in het gezin. Hogere mate van gezinsexpressiviteit wordt volgens de bestaande literatuur geassocieerd met een betere adaptatie van het gezin (b.v., Schrod, 2009; Van Schoors et al., 2015). Bovendien wordt de expressiviteit binnen het gezin in verband gebracht met de emotionele competenties van het kind (Halberstadt, 1986; Halberstadt & Eaton, 2002).

Bovenstaand genoemde literatuur in combinatie met onze bevindingen, illustreert de complexiteit van de individuele ervaringen, opvattingen en behoeften van de gezinsleden. Daarnaast bewijst dit ook de heersende diversiteit binnen gezinsculturen in het uiten van gedachten, gevoelens en emoties. Voorgaand onderzoek van De Vries en collega's (2009) toont aan dat communicatiestijlen binnen een gezin individueel en karakteristiek ingevuld worden. Hoe men zich uit, wil overkomen of zich verhoudt is dus niet enkel eigen aan de gezinscultuur maar bovendien ook zeer particulier. In de huidige studie weerspiegelt dit zich in een intrafamiliaal verschil (gezin van Bob) in beleving tussen de vader enerzijds en de moeder van de kinderen anderzijds. Waarbij de vader van Bob het gevoel heeft meer openlijk te praten over zijn gevoelens, hoewel de andere gezinsleden vinden dat hij erg gesloten is. Interfamiliaal manifesteert dit in een verschil tussen het zo open mogelijk communiceren, niets opkroppen, zo snel mogelijk

zaken uitpraten (gezin van Ruben) tegenover het minder open communiceren over de eigen gevoelens en het eerder opkroppen (gezin van Bob).

In de huidige studie geven beide gezinnen aan dat ze elkaar op sommige momenten minder kunnen vinden en vervolgens op een andere manier in dialoog treden (bv. elkaar anders aftoetsen en meer confrontatie gericht). De intensiteit van de beleving kan ervoor zorgen dat sommige gezinsleden meer prikkelbaar of meer zenuwachtig waren. Wat op zijn beurt invloed heeft op wat en de manier waarop men dingen deelt met elkaar. Dit is in lijn met de bevindingen van Bodenmann en Santinath (2004) die aantonen dat op stressvolle momenten de gezinsleden hun communicatievaardigheden kunnen verliezen.

Hoe en wat er gedeeld wordt binnen het gezin is niet enkel afhankelijk van de gezinscultuur, voorkeuren of karakteristieken van de gezinsleden, maar ook van de leeftijd van de kinderen. Zo tonen de resultaten in onze studie een verschil aan in de betrokkenheid van het gediagnosticeerde kind en de siblings in gesprekken. In het gezin van Bob wordt de jonge leeftijd (twee jaar) van de patiënt gezien als ideaal, omdat het kind de situatie niet of niet volledig begrijpt, en gezinscommunicatie hieromtrent (nog) niet nodig is. Omdat hun eigen kind weinig vragen stelt, gaan zij ervan uit dat hij de situatie onmogelijk kan vatten. We kunnen ons de vraag stellen of dit ‘ideaal’ voortvloeit uit het niet hoeven beantwoorden van moeilijke vragen. Praten met je kind is immers moeilijk. Dit vinden we ook terug in bestaande literatuur (b.v., Bleubond-Langner, 2000; Rodriguez et al., 2012; Warnas-Kleverlaan & Molenkamp, 1999). Opvallend binnen onze studie is dat de kinderen binnen het gezin van Ruben (acht jaar en zes jaar, op moment van diagnose) zoveel mogelijk betrokken worden bij de gesprekken. Bovendien worden deze gesprekken als zeer aangenaam ervaren, zowel door de ouders en de sibling. Met andere woorden, voor dit gezin is deze leeftijd “ideaal”, omdat het toelaat om hun gespreksvaardigheden verder uit te diepen.

Een mogelijke verklaring voor dit verschil tussen beide gezinnen kan de volgende zijn: Bleubond-Langner (2000) concludeert dat siblings gelijkaardige copingstrategieën gebruiken als hun ouders. Men kan aannemen dat in gezinnen waar ouders weinig uitleg geven of vragen stellen, de kinderen bijgevolg zelf minder geneigd zijn om initiatief te nemen voor een gesprek. Met andere woorden, de communicatiestijl van de ouders hangt samen met de communicatienood en –mogelijkheden van de

kinderen. Meer nog: Delfons (2003) stipt aan dat de belevingswerelden tussen kind en volwassene erg uiteenlopend kunnen zijn. Zij concludeert dat communicatie met kinderen binnen het gezin niet benaderd hoeft te worden als een moeilijkheid. Het moet daarentegen beschouwd worden als een brug tussen beide belevingswerelden om zo contact te maken met elkaar. Daarnaast toont eerder onderzoek van Kramer (1991) aan dat het betrekken van siblings, van kinderen met kanker, in gezinscommunicatie zinvol kan zijn. Zo beschrijft hij dat wanneer ouders ervoor kiezen om jonge kinderen (twee jaar) te betrekken bij gesprekken, het van belang is om informatie over de ziekte en het behandelproces meerdere malen te herhalen. Op deze manier weten siblings dat de communicatielijnen open zijn en dat ze met vragen of zorgen bij hun ouders terecht kunnen. Persoonlijke opvattingen van de ouders (bv. beschermen van het kind) kunnen een mogelijke reden zijn waarom ze hun kinderen (bewust) niet betrekken bij het communicatieproces.

Een andere belangrijke bevinding binnen onze studie is dat de siblings zelf hun betrokkenheid bij gesprekken op prijs stellen. Dit zowel in het gezin waar er vaak als minder vaak gepraat wordt. Deze bevindingen bevestigen enerzijds de resultaten van Kramer. Anderzijds onderbouwt dit mogelijks de bevinding dat kinderen voor een deel dezelfde strategieën als hun ouders gebruiken: doordat hun ouders minder vragen stellen of minder hun gevoelens tonen, zijn zijzelf ook minder geneigd om dit te doen.

Het laatste subthema, *gesprekken naargelang de onderlinge band tussen gezinsleden*, kan gekoppeld worden aan het verschil in fysieke aanwezigheid binnen het gezin. Resultaten in onze studie tonen aan dat de gezinnen collectief aangeven dat hoe frequenter bepaalde gezinsleden samen zijn, hoe dichter de onderlinge band, en ook hoe frequenter deze gezinsleden samen gesprekken voeren.

Andere bevindingen uit ons onderzoek zijn dat ondanks de expliciete pogingen van de ouders om tijd en aandacht te verdelen, de siblings toch een verschil ervaren. De siblings uit onze studie rapporteren dat ze dit enerzijds wel verstaan, maar dat het daarom niet gemakkelijk is. Dit loopt in lijn met eerder onderzoek van Tasker & Stonebridge (2016) en Van Schoors en collega's (2019). Zij geven aan dat siblings zich wel bewust zijn van het feit dat het zieke kind extra aandacht in de vorm van zorg en steun nodig heeft, maar dat ondanks dit inzicht zij toch gevoelens van verontwaardiging, wrok, jaloezie of boosheid kunnen ervaren. Ander onderzoek (b.v.,

Yang et al., 2016; Lövgren et al., 2016) toont aan dat in periodes van medische achteruitgang siblings zich een buitenstaander voelen binnen het gezin. Daarnaast stellen zij dat het krijgen van weinig informatie over de ziekte, de behandeling en de prognose bijdraagt aan deze gevoelens van uitsluiting.

## **Thema 2: Spreken zonder woorden.**

Het tweede thema, *spreken zonder woorden*, telt volgende subthema's: (a) samen zijn als gezin is belangrijk en (b) knuffelen binnen het gezin. Communicatie binnen het gezin is meer dan het verbaal uitwisselen van informatie of gevoelens. De non-verbale communicatie in gezinnen van een kind met kanker is evenzeer van groot belang. Binnen de literatuur (b.v., Olson, 2000) wordt onder communicatie vaak de uitwisseling van eigen ervaringen, gedachten, gevoelens en informatie verstaan. Onderzoek naar de manier waarop non-verbale communicatie ervaren wordt of vorm krijgt binnen een gezin van een kind met kanker is zover wij weten onbestaande.

Recent kwalitatief onderzoek (Van Schoors et al., 2020) toont *het belang aan van het fysiek samen zijn als gezin*. Deze bevinding loopt in lijn met de resultaten uit ons onderzoek. In onze studie treedt dit thema zeer uitgesproken naar voor. Er is sprake van een grote behoefte om tijd met elkaar door te brengen, zowel bij de ouders als de siblings. Hierbij gaat het niet over samen spreken met woorden, maar het fysiek bij elkaar zijn. Dit samen zijn wordt in onze studie door alle gezinsleden ervaren als positief en steunend. Onze bevindingen zijn in dat opzicht congruent met die van Van Schoors en collega's (2020).

Een aanvulling op voorgaand kwalitatief onderzoek is dat deze masterproef de link legt met gezinscommunicatie. In onze studie wordt in beide gezinnen, ongeacht hun mate van expressiviteit binnen het gezin, het belang van fysiek samen zijn benadrukt. Het is aannemelijk dat ongeacht of men een hoge of lage mate van verbale- en emotionele expressiviteit heeft binnen het gezin, de gezinsleden elkaars fysieke aanwezigheid als zeer belangrijk beschouwen. In onze huidige studie wordt daarenboven het niet samen zijn als bevreemdend aanvoeld. Bovendien tonen onze resultaten aan dat gescheiden zijn van elkaar één van de moeilijkste hindernissen is gedurende het ziekteproces.

Een tweede vorm van communiceren zonder woorden, binnen onze studie, is *het belang van knuffelen binnen het gezin*. Elkaar omhelzen voedt de verbondenheid,

empathie en nabijheid binnen het gezin. Bijgevolg behoort knuffelen tot cruciale processen met betrekking tot psychologische en fysiologische gezondheid, relaties en communicatie (Gerhardt, 2014; Forsell & Aström, 2012; Hufkens, 2016). Forsell en Aström (2012) hebben uitgebreid onderzoek gedaan naar knuffelgedrag in de Westerse cultuur. Zij hebben deze vorm van communiceren bekeken vanuit emotioneel-fysiologisch en biochemisch perspectief. Naast de fysieke sensaties wordt knuffelen in verband gebracht met positieve emotionele ervaringen, gevoel van welzijn (in de breedste betekenis van het woord) en als toegevoegde waarde aan verbale communicatie (Forsell & Aström, 2012).

Het thema knuffelen is met name nog niet eerder opgenomen in gezinsonderzoek in de context van kinderkanker. De resultaten van onze studie tonen aan dat deze fysieke vorm van communiceren eveneens ervaren wordt als een grote bron van steun. Gedachten en gevoelens hoeven niet steeds in woorden gebracht te worden om elkaar te willen verstaan of te steunen. De sibling van dit gezin omschrijft knuffelen als “een andere vorm van praten met elkaar” en wordt door alle gezinsleden als een meerwaarde gezien. Deze bevindingen zijn congruent met bovenstaand genoemde literatuur waarbij er gesteld wordt dat knuffelgedrag samenhangt met het welbevinden.

Een belangrijke opmerking is dat wij deze resultaten, het belang van knuffelen, enkel terugvinden binnen één gezin, namelijk datgene waar er sprake is van hogere verbale- en emotionele expressiviteit (gezin van Ruben). De moeder en sibling uit het gezin van Bob rapporteren dat de vader eerder gesloten is (lagere verbale- en emotionele expressiviteit). Onderzoek van Forsell en Aström (2012) toont echter aan dat knuffelgedrag meer afhankelijk is van de situatie en emotionele toestand van een persoon, dan dat het onderworpen is aan karaktereigenschappen (bv. extraversie). Hierdoor kan knuffelgedrag sterk variëren. Gezien deze wetenschappelijke inzichten en onze bevindingen is het aannemelijk om het volgende te stellen: gezinnen die bestaan uit meer gesloten gezinsleden (karaktereigenschap) zullen niet noodzakelijk minder knuffelen met elkaar. Knuffelgedrag is eerder toestandsafhankelijk. Een andere opmerking is: In het gezin van Bob wordt er in de interviews niet specifiek verwezen naar knuffelgedrag, dit betekent echter niet dat zij elkaar helemaal niet omhelzen. Empirische gegevens naar de rol van knuffels en aanrakingen in context van kinderkanker tonen echter nog veel hiaten.

### **Thema 3: Binnen het gezin deel je niet alles met elkaar.**

Bovenstaande beschrijft het belang van delen, zowel verbaal als non-verbaal. Daarnaast wordt, in dit onderzoek, het *niet* uitwisselen van gevoelens en informatie ook als helpend gezien. Het derde, en laatste, thema van onze studie omvat drie subthema's: (a) interne dialogen, (b) het belang van het sociale netwerk: delen buiten het gezin en (c) niet alles bespreken met elkaar: eigen beschikbaarheid en die van de ander.

Beide gezinnen in onze studie rapporteren *de aanwezigheid van interne dialogen*. Deze vorm van dialogen kunnen gezien worden als de innerlijke spraak, een innerlijke stem, een interne monoloog of een vorm van verbaal denken. Gezien velen voor lange tijd geloofden dat innerlijke spraak buiten de wetenschap lag, is er beperkte literatuur rond terug te vinden (Fernyhough, 2013). Deze masterproef laat toe om inhoudelijk in te zoomen op deze interne dialogen en zo hier een beter beeld van te verkrijgen. Bijgevolg vormt deze masterproef een belangrijke meerwaarde aan de empirische gegevens rond interne dialogen binnen een gezin van een kind met kanker, vanuit intra- en interfamiliaal perspectief.

De moeders binnen onze studie geven aan dat zij vaak piekeren. Eén moeder koppelt het piekeren aan het hebben van veel tijd. Omwille van het langdurige behandelingsproces is zij veel thuis, samen met het zieke kind. Uit onze data blijkt dat de andere gezinsleden die minder thuis zijn echter ook interne dialogen rapporteren. De vaders uit beide gezinnen hervatten snel hun werk. De siblings gaan doorgaans gewoon naar school. Wanneer we inzoomen op de inhoud van deze gesprekken kunnen we stellen dat rampscenario's en doemgedachten niet onvermijdelijk zijn en voorkomen bij alle gezinsleden. Eén vader geeft aan dat het hebben van doemgedachten zich uitte in slecht slapen en angstaanvallen in het midden van de nacht. Dit loopt in lijn met de bevindingen van Fernyhough (2013) waarin wordt aangetoond dat de interne dialogen niet altijd gunstig zijn voor het welzijn van de mens. Hiermee bedoelt men dat een interne monoloog angst depressieve gedachten kan voeden door langdurig stil te staan bij (vaak) negatieve gedachten en gevoelens. Desalniettemin geven alle gezinsleden in onze studie aan dat ze ook aan positieve zelfspraak doen (bv. "We moeten samen vooruit"). Op deze manier proberen de gezinsleden positief te blijven ondanks de situatie waarin ze zich bevinden. Ook hier lopen onze resultaten in lijn met de bevindingen van Fernyhough (2013). Zijn onderzoek toont aan dat innerlijke spraak



zowel invloed heeft op het reguleren van het eigen gedrag (bv. samen doorzetten en zich sterk houden) als een emotioneel of motiverend karakter kan aannemen (bv. “Komaan, volhouden”). Andere literatuur (b.v., Alter et al., 2010; Jamieson et al., 2012; Brooks, 2014) stelt evenwel dat positieve zelfspraak een sterke invloed heeft op onze eigen cognitie, emotie en prestaties. Meer specifiek heeft deze zelfspraak een voorspellend karakter: hoe je de situatie ervaart, hoe je er mee omgaat, wat je voelt, denkt en gaat doen.

Verder rapporteert één van de siblings uit onze studie een inhoudelijke verschuiving van de interne dialoog gedurende het ziekteproces. Zo geeft de sibling aan tijdens de acute fase, wanneer er nog veel onduidelijkheden en vraagtekens zijn, meer te doemdenken in tegenstelling tot de onderhoudsfase. In deze laatste fase van behandeling groeit het geloof in de kans op slagen van de behandeling, en wordt de interne dialoog positiever. Interne dialogen zijn situatie gebonden, wanneer een situatie moeilijk ingeschat kan worden, zullen ze eerder een negatieve tendens aannemen. Naast het hebben van zowel eerder negatieve- als positieve interne dialogen, probeert één sibling zich bewust te verplaatsen in de schoenen van zijn zieke broer. Zijn interne dialogen gaan voornamelijk over het proberen inleven in de emotionele en cognitieve staat van zijn zieke broer, om zo zijn situatie beter te begrijpen. Daarnaast rapporteren de gezinnen dat deze interne dialogen overal plaatsvinden, zowel tijdens de les of speeltijd (siblings) maar evengoed tijdens het autorijden, op het werk (ouders) of thuis (siblings en ouders).

Tenslotte, ondanks dat interne dialogen emotioneel zwaar beladen kunnen zijn, geeft één vader ook aan dat ze erg helpend zijn voor het verwerken van de situatie. Aansluitend op het onderzoek van Fernyhough (2013) stelt psycholoog Alain Moring (Canada) dat mensen die interne dialogen gebruiken een beter zelfbegrip tonen. Hij stelt dat door interne dialogen we onze emoties, gedachten, motieven en gedragspatronen verbaal analyseren. Ook Vygotsky, een Russisch psycholoog in het begin van de 20<sup>ste</sup> eeuw, suggereerde dat privé- en interne dialogen ons een gevoel van controle geven over ons eigen gedrag (Fernyhough, 2013). Aan de hand van onze resultaten in combinatie met bovenstaand genoemde empirische gegevens kan men stellen dat interne dialogen vele vormen kunnen aannemen én zowel bij volwassenen als jonge kinderen

voorkomen. Het is aannemelijk om te stellen dat voor de gezinsleden deze interne dialogen zowel maladaptief als adaptief kunnen zijn.

Een tweede subthema, *het belang van een sociaal netwerk: delen buiten het gezin*, toont aan dat naast gesprekken met de eigen gezinsleden, gesprekken met vrienden, dieren, lotgenoten, professionelen of collega's ook essentieel zijn. Beide gezinnen in onze studie rapporteren dat zij gedurende het gehele ziekteproces hun ervaringen, gevoelens en gedachten ook delen buiten het gezin. Dit is in overeenstemming met eerder onderzoek bij ouders (McGrath, 2001) en siblings (Alderfer & Hodges, 2010; Bleubond-Langner & Langner 2018; Tasker & Stonebridge, 2016) waar het belang wordt aangetoond van open en eerlijke communicatie over de eigen beleving met externen.

Uit onze data blijkt dat het delen van verdriet, pijn, frustraties, bedenkingen en vragen buiten het gezin, ervaren wordt als een verademing. Daarenboven rapporteren de gezinsleden uit onze studie dat het een belangrijk onderdeel is van het verwerkingsproces. Dit loopt in lijn met het onderzoek van McGrath (2001). Zij stelt dat gezinsleden veel steun en kracht vinden bij mensen buiten het gezin die bereid zijn om te luisteren naar hun verhaal. Uit onze data blijkt dat er verschillen zijn in de manier waarop vaders, moeders en siblings zaken delen buiten het gezin. Zo rapporteren de moeders uit onze studie dat zij hun beleving delen via sociale media of mails. Het neerschrijven wordt ervaren als een opluchting. Daarnaast geven de moeders aan dat ze op deze manier structuur krijgen in hun gedachten. Tenslotte geeft het hen moed om verder te gaan naar de volgende stap in de behandeling. De vaders uit onze studie rapporteren af en toe met de collega's of lotgenoten te praten. Doch prefereren beide vaders gesprekken met hun eigen vrouw om gedachten en gevoelens omtrent de ziekte te bespreken. Het belang van steun vinden bij elkaar binnen het gezin is reeds aangetoond in eerder onderzoek (Van Schoors et al., 2020).

De siblings uit onze studie rapporteren dat het delen van hun verhaal met een goede vriend als zeer waardevol en steunend wordt beschouwd. Deze bevinding vinden we ook terug in de literatuur, namelijk het onderzoek van Tasker en Stonebridge uit 2016. Opvallend is dat de siblings aangeven dat er pas bij het delen van hun gevoelens en gedachten buiten het gezin stil wordt gestaan bij *hun* beleving. Dit stemt ook overeen met de bevindingen van Tasker en Stonebridge (2016). Zij exploreerden zeer

gedetailleerd de behoeften van siblings binnen een gezin van een kind met kanker. Eén van deze behoeften is onder meer de erkenning van hun eigen beleving en de nood aan het uiten van de eigen emoties en gedachten. Hetzij met de andere gezinsleden, hetzij met een belangrijke ondersteunende ander. Sloper (2000) brengt daarnaast naar voor dat over het algemeen siblings zich wenden naar *externe* steunbronnen (vrienden of leerkrachten). Dit brengt hij in verband met het feit dat de ouders vaak bezig zijn met de behoeften van het zieke kind. Zo kunnen ouders voorbijgaan aan de behoeften van de siblings omdat er te weinig tijd is of ze te weinig energie hebben (Van Schoors et al., 2018). Uitgaande van onze eigen bevindingen en bovenstaande literatuur kan er gesteld worden dat sociale steun van externen bij siblings van even groot belang is als steun binnen het gezin.

Verder komt er uit onze data een opmerkenswaardig intra- en interfamiliaal verschil naar voor met betrekking tot de beleving over het praten met derden. Zo geeft de vader van Bob aan zelf weinig nood te hebben aan het praten met derden, alsook zijn vrouw. In het interview van de moeder van Bob, echter, geeft ze zeer expliciet aan veel steun te halen uit het praten met derden. Meer nog, het delen van haar gevoelens en praten over de beleving gebeurt *voornamelijk* met derden, aangezien de communicatie met haar partner eerder stroef verloopt. Dit intrafamiliaal verschil kan in verband gebracht worden met eerder onderzoek naar *emphatische accuraatheid*: d.i. de nauwkeurigheid waarmee partners (onuitgesproken) gevoelens en gedachten van elkaar afleiden en proberen te begrijpen tijdens alledaagse interacties (Hinnekens et al., 2020; Hinnekens, Vanhee, De Schryver, Ickes & Verhofstadt, 2016). Bovenstaande onderzoekers tonen aan dat het niet evident is om gedachten en gevoelens van anderen, inclusief partners in te schatten. Bij het lezen van elkaars gedachten kunnen er specifieke fouten (m.b.t. thematische inhoud en affectieve toon) optreden. Zo tonen Hinnekens en collega's aan dat voornamelijk vrouwen deze fouten maken wanneer ze de gedachten en gevoelens van hun mannelijke partners proberen af te leiden. Daarnaast tonen deze onderzoekers aan dat er een tendens bestaat waarbij beide partners hun eigen communicatieproces als constructief beschouwen, en de communicatie van de andere partner eerder als vermijgend zullen opvatten (perceptiebias). Uitgaande van bovenstaande literatuur is het plausibel om te stellen dat tijdens het ontcijferen van

partnercommunicatie fouten gemaakt worden, wat het verschil in beleving, over het delen met derden, tussen de partners in het gezin van Bob kan verklaren.

Het verschil *tussen* de gezinnen situeert zich dus bij het volgende: in het ene gezin worden derden gezien als voornaamste gesprekspartners (gezin van Bob), terwijl in het andere gezin het praten binnen het gezin centraal staat. Dit interfamiliaal verschil kan mogelijks in verband gebracht worden met de mate van expressiviteit binnen de gezinnen. Het gezin waarbij derden (professionelen, vrienden, dieren, lotgenoten) gezien worden als voornaamste gesprekspartners in het delen van de ervaring, is het gezin met een lagere verbale en emotionele expressiviteit. Het gezin waar de andere gezinsleden als hoofdzakelijke gesprekspartners beschouwd worden, rapporteert ook een hogere expressiviteit. Het is aannemelijk om te stellen dat in gezinnen met een lagere emotionele en verbale expressiviteit de gezinsleden zich eerder wenden naar derden om te praten over hun gevoelens en gedachten.

Tot slot toont onze data aan dat naast het belang van externe communicatie, er ook nood is aan begrenzing hiervan. Beide gezinnen in onze studie rapporteren dat de externe stroom van vragen (bv. “Hoe gaat het met het zieke kind?”) als frustrerend ervaren kan worden. Het begrip ‘grenzen’ is onder meer één van de basisassumpties binnen de structurele gezinstherapie, waar Salvador Minuchin (°1921) de grondlegger van is. Het gaat om de symbolische grens tussen het gezinssysteem en de buitenwereld. Deze begrenzing duidt aan wie er deelneemt aan interacties en de mate dat er informatie uitgewisseld wordt tussen het gezin en derden (voor literatuur zie, Cox & Paley, 1997; Minuchin, 1985; Rijnders & Nicolai, 1992; Watzlawick, Bavelas & Jackson, 2011). Op deze manier proberen de gezinsleden telefoons, berichten en gesprekken met externen ook af te grenzen, en te focussen op het eigen gezin.

De gezinsleden kunnen verschillende beweegredenen hebben waarom ze niet alles delen binnen het gezin. Ze stellen verschillende gedragingen om elkaar te sparen te beschermen of niet te kwetsen. Dit is conform aan eerdere literatuur: zowel siblings (b.v. Di Gallo, 2003; Lehna, 1998) als ouders (b.v., Lövgren et al., 2016) als het zieke kind (b.v., Warnas-Kleverlaan & Molenkamp, 1999) hebben hun eigen opvattingen en voorkeuren over het delen van informatie en gevoelens, alsook *hoe* deze gedeeld horen te worden (Kaye et al., 2018). Uit onze data komt naar voor dat onafhankelijk van de mate van expressiviteit binnen het gezin, de gezinsleden niet ten alle tijden openheid

kunnen/willen nastreven. Het is met andere woorden geen evidentie om voortdurend binnen een gezin open en transparant te communiceren. Onze resultaten tonen aan dat ouders, uit één gezin, afspreken om niet te huilen bij het zieke kind. Zij geven aan het belangrijk te vinden om zich op moeilijke momenten sterk te houden. Het zich 'sterk houden' wordt ook besproken voor het zieke kind en de siblings. Mogelijke drijfveren hierachter kunnen de volgende zijn: zich sterk houden om samen obstakels te overwinnen, te blijven doorzetten en andere gezinsleden aan te moedigen.

Bovendien geven de ouders aan dat 'zich sterk houden' gepaard gaat met een emotionele weerslag nadien (bv. "Je sterk houden tijdens die intensieve fase, maar achteraf krijg je dan wel uw klopp van alles wat je hebt meegemaakt."). Het onderdrukken van gevoelens of gedachten is bijgevolg niet altijd helpend. Onderzoek naar de effecten van verschillende emotie regulatiestrategieën, meer specifiek het voorkomen dat emoties zichtbaar worden tijdens interacties, toont aan dat expressieve onderdrukking het stressniveau kan verhogen en de communicatie verstoort (voor literatuur, zie Butler et al., 2003; Gross, 2002).

Eerder onderzoek (b.v., Prchal & Landolt, 2012; Vermaes et al., 2012; Wilkins & Woodgate, 2005) brengt naar voor dat siblings geneigd zijn om hun emoties te internaliseren, omdat ze hun problemen en eigen noden minder belangrijk vinden dan die van hun zieke broer of zus. Dit kan negatieve gevolgen met zich meebrengen, zoals sociale terugtrekking (Houtzager et al., 2004; Patterson et al., 2011). Niettegenstaande de mogelijke negatieve gevolgen die gepaard kunnen gaan met het internaliseren van negatieve emoties, rapporteren de siblings in deze studie de nood te hebben om zich even terug te trekken en tot rust te komen. Het is aannemelijk om te stellen dat het niet uiten van gedachten of gevoelens niet enkel in functie gebeurt om de ander te beschermen, maar evenzeer om de eigen grenzen te bewaken. Immers, praten met elkaar en er zijn voor elkaar vraagt energie. Deze energie heeft het gezin met kanker niet altijd ter beschikking. Deze bevindingen zijn conform een recent onderzoek van Van Schoors en collega's (2020). De onderzoekers stellen dat het delen van ervaringen afhankelijk is van de emotionele beschikbaarheid van de gezinsleden. Bovenstaande bevindingen weerspiegelen de diversiteit in redenen waarom gezinsleden al dan niet in dialoog treden met elkaar.

## Methodologische overwegingen

### Tekortkomingen.

De huidige studie telt enkele tekortkomingen. *Een eerste* belangrijke tekortkoming is dat het aantal gezinnen die geïncludeerd werd in deze studie klein was (N = 2). Dit kan vragen over de generaliseerbaarheid en de transfereerbaarheid van de gevonden resultaten opwekken. Het doel van kwalitatief onderzoek is echter niet om tot algemene resultaten te komen, maar om een bepaald fenomeen in de diepte te bestuderen. Daarenboven maakt de methodologische benadering van de huidige studie (MFMIA) het mogelijk om op basis van een systematische analyse van individuele interviews een gedetailleerd inzicht te krijgen in de gedeelde gezinsrealiteiten en specifieke gezinsprocessen. Bovendien hebben de gezinsleden vrijwillig deelgenomen aan deze studie, dit impliceert mogelijks een selectiebias. Het is denkbaar dat gezinnen met overwegend negatieve ervaringen minder de neiging hebben om deel te nemen aan onderzoek. Om die reden is het mogelijk dat andere, meer problematische inzichten over de ervaring van gezinscommunicatie niet aan bod kwamen in de huidige studie.

*Een tweede* tekortkoming heeft te maken met het principe van gegevensverzadiging. Doordat de huidige masterproef deel uitmaakt van een grootschalig project zijn de opgenomen gezinnen vastgelegd en kan men bijgevolg niet tegemoetkomen aan inhoudelijke verzadiging of saturatie (d.i. het eindpunt van rekruteren wanneer er niet langer nieuwe informatie over de onderzoeksvraag meer verkregen wordt).

*Een derde* tekortkoming betreft de afkomst van de deelnemers. De steekproef van de huidige studie telt Belgische Kaukasische gezinnen. Het is plausibel dat de gezinscommunicatie anders ervaren wordt in andere landen of door andere nationaliteiten.

*Ten vierde* werd het perspectief van het zieke kind niet mee opgenomen bij de dataverzameling. Het gediagnosticeerde kind nam wel deel aan de longitudinale enquête binnen het overkoepelende onderzoek. Om dit kind niet extra te belasten, werd hij/zij niet opgenomen in het kwalitatief luik. Hoewel eerdere wetenschappelijke inzichten over verschillende percepties bij gezinsleden de noodzakelijkheid aangeven om gegevens van *alle* gezinsleden binnen één gezin te verzamelen (b.v., Alderfer et al., 2009; Stegenga et al., 2018). De ervaring van het gediagnosticeerde kind kan dus een

belangrijke meerwaarde zijn om de wederkerigheid van gezinscommunicatie verder in detail uit te werken.

Een *vijfde* tekortkoming heeft betrekking op de ethiek. De herkenbaarheid van de deelnemers neemt toe in meervoudig perspectiefonderzoek: perspectieven van gezinsleden worden namelijk aan elkaar gekoppeld. Om tegemoet te komen aan de interne vertrouwelijkheid, worden de resultaten op een algemeen niveau besproken. Het garanderen van deze vertrouwelijkheid brengt ook met zich mee dat niet alle inzichten op gezinsniveau blootgegeven kunnen worden. Eerdere wetenschappelijke inzichten (b.v., Ummel & Achicille, 2016; Harden et al., 2010) beschrijven het belang in het volgen van deze ethiek wanneer resultaten verspreid worden in kader van meervoudig perspectief onderzoek.

Toekomstig onderzoek hoort dan ook deze beperkingen aan te pakken door op gezinsniveau de perspectieven van alle gezinsleden (gediagnosticeerd kind, sibling, vader en moeder) verder te bestuderen. Daarnaast dient gebruik gemaakt te worden van het principe van datasaturatie. Tenslotte dient men verder de invloed van etniciteit te bestuderen door gebruik te maken van heterogene gezinnen met een vershillende etnische achtergronden.

### **Sterktes.**

Naast bovenstaand genoemde tekortkomingen telt deze studie ook een aantal sterktes. Het analyseren van de data is gebeurd door de onderzoeker zelf, onder supervisie van iemand met ervaring in kwalitatief onderzoek (begeleidster van deze masterproef). Meer specifiek heeft Msc. Van Schoors ervaring in het uitvoeren van MFMIS. Iedere stap in deze systematische analyse werd nauwgezet gecontroleerd en voorzien van de nodige (grondige) feedback. Op deze manier werd de onderzoekersbias geminimaliseerd.

Een andere sterkte binnen deze studie is de homogeniteit die bereikt wordt in de steekproef. De leeftijden van het zieke kind en de siblings situeren zich in de dezelfde leeftijdscategorie. Bovendien is de diagnose en het tijdstip van diagnose gelijkaardig in beide gezinnen. Het moment van afname is ook gelijklopend in beide gezinnen. Tot slot gaat het om twee gezinnen waar de ouders nog samen zijn. Deze homogeniteit laat toe om de steekproef klein te houden en resulteert vervolgens in meer betrouwbare onderzoeksresultaten.

Binnen deze studie wordt er gebruik gemaakt van kwalitatieve diepte-interviews. Ondanks de lage validiteit van semigestructureerde interviews brengt dit onderzoeksdesign veel voordelen met zich mee. Deze methode maakt het mogelijk dat de interviewer kon afwijken van het algemeen interviewschema. Op deze manier bekomt men breedvoerige en omvangrijke data, alsook meer inzicht in een tot op heden weinig onderzoek fenomeen, gezinscommunicatie.

Kwalitatief onderzoek naar gezinnen neemt steeds toe, hoewel er tot op heden zelden analysetechnieken gebruikt worden die de interafhankelijkheid van deze data in rekening brengt (Van Schoors et al., 2015). Door gebruik te maken van Multi-Family Member Interview Analysis (MFMIA) komt deze masterscriptie tegemoet aan enkele hiaten in de bestaande onderzoeksliteratuur.

### **Klinische implicaties.**

De bevindingen uit deze masterproef brengen enkele belangrijke implicaties voor de klinische praktijk naar voor. Een eerste implicatie stipt het belang van individualiteit aan: zowel intra- als interpersoonlijke verschillen in de ervaring van communicatie post-diagnose kan men terugvinden in onze data. Het gezinssysteem bestaat uit verschillende unieke individuen. Er mag niet voorbijgegaan worden aan deze particulariteit binnen het gezin, ondanks dat de gezinsleden onderling afhankelijk zijn van elkaar en de ervaring van communicatie binnen een gezin niet volledig los kan begrepen worden van de gezinscontext.

Een andere implicatie omvat het betrekken van kinderen (ziek kind én siblings) bij gesprekken, *ongeacht* hun leeftijd. Het is aangewezen dat ouders gedurende het hele ziekteproces ondersteund worden in de manier waarop ze hun kinderen kunnen betrekken bij gesprekken. Dit zodat de ouders het praten met hun kind niet beschouwen als een drempel, maar als een verrijking en mogelijkheid om contact te leggen met het kind en zijn/haar belevingswereld. Verkeerde opvattingen of attitudes t.a.v. het betrekken van de kinderen of de ontwikkeling van het kind kunnen daarnaast op deze manier bijgestuurd worden. Bovendien is het aangewezen dat zowel het zieke kind als de siblings ondersteund worden in het interpreteren en toepassen van informatie over de ziekte en de behandeling. Veelvuldig herhalen en aansluitend bij hun belevingswereld zijn factoren die hierbij helpend kunnen zijn.



Vervolgens is het van belang om hulpverleners én gezinnen bewust te maken van het feit dat het spreken binnen gezinnen niet geforceerd mag worden. Meer gesprekken zijn niet noodzakelijk beter voor het gezin. De gezinsleden hebben verschillende percepties over emotionele ondersteuning en de kwaliteit van affectieve banden binnen het gezin. Bovendien hoort de psychologische, emotionele en fysieke beschikbaarheid van het individu ten alle tijden mee in rekening gebracht worden. De gezinsleden kunnen soms ook rust vinden in het niet delen van hun beleving, of bewust niet delen om de ander te beschermen. Hierbij aansluitend kan het helpend zijn om communicatie met derden (hulpverleners, lotgenoten, vrienden, dieren of collega's) aan te moedigen.

Naast de verbale expressies omvat communicatie ook een non-verbaal luik. Knuffels, gebaren en elkaars aanwezigheid zijn evenwaardig aan verbale communicatie. Het opzoeken van iemands nabijheid verschilt naargelang de persoonlijke voorkeuren en de gezinscultuur. Ook naar hulpverlening toe kan een bepaald gebaar of expressie ervaren worden als steunend en begripvol. Daarnaast dient het belang van deze fysieke nabijheid ook in het ziekenhuis gegarandeerd te worden. Dit kan mogelijk gemaakt worden door de mogelijkheid van sleep-in voor de ouders, of bezoeken voor siblings.

## **Conclusie**

Uit de bevindingen van deze masterproef kan de volgende slotsom getrokken worden: Wat, met wie, de manier waarop, hoe vaak en wanneer er gepraat wordt binnen een gezin kan sterk verschillen. Open en transparante communicatie is hierbij steeds wenselijk. Dit impliceert echter niet dat er voortdurend gepraat hoeft te worden met elkaar, ook het niet delen kan helpend of steunend zijn. Daarnaast kan open communicatie niet ten alle tijden nagestreefd worden omwille van verschillende redenen. Ieder gezinsklimaat heeft zijn eigen unieke ervaringen en bovendien hebben de gezinsleden hun eigen opvattingen en voorkeuren wat betreft communicatie binnen het gezin, zowel verbaal als non verbaal.

## REFERENTIES

- Adduci, A., Jankovic, M., Strazzer, S., Massimino, M., Clerici, C., & Poggi, G. (2012). Parent–child communication and psychological adjustment in children with a brain tumor. *Pediatric blood & cancer*, *59*(2), 290-294. doi: 10.1002/pbc.24165
- 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., & Noll, R. B. (2006). Identifying and addressing the needs of siblings of children with cancer: (Commentary on Sidhu et al., page 580). *Pediatric blood & cancer*, *47*(5), 537-538. doi: 10.1002/pbc.20691
- 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
- Alderfer, M. A., Navsaria, N., & Kazak, A. E. (2009). Family functioning and posttraumatic stress disorder in adolescent survivors of childhood cancer. *Journal of Family Psychology*, *23*(5), 717. doi: 10.1037/a0015996
- Allen, C. E., Kelly, K. M., & Bollard, C. M. (2015). Pediatric lymphomas and histiocytic disorders of childhood. *Pediatric Clinics*, *62*(1), 139-165. doi: 10.1016/j.pcl.2014.09.010
- Allen, R., Newman, S. P., & Souhami, R. L. (1997). Anxiety and depression in adolescent cancer: Findings in patients and parents at the time of diagnosis. *European journal of cancer*, *33*(8), 1250-1255. doi: 10.1016/S0959-8049(97)00176-7
- Al-Naeeb, A. B., Ajithkumar, T., Behan, S., & Hodson, D. J. (2018). Non-Hodgkin lymphoma. *Bmj*, *362*, k3204. doi: 10.1136/bmj.k3204
- Alter, A. L., Aronson, J., Darley, J. M., Rodriguez, C., & Ruble, D. N. (2010). Rising to the threat: Reducing stereotype threat by reframing the threat as a challenge. *Journal of Experimental Social Psychology*, *46*(1), 166-171. doi: 10.1016/j.jesp.2009.09.014
- American Society of Hematology. (2019). *Leukemia*. Retrieved from <https://www.hematology.org/Patients/Cancers/Leukemia.aspx>

- Armitage, J. O. (2005). Staging non-Hodgkin lymphoma. *CA: a cancer journal for clinicians*, 55(6), 368-376. doi: 10.3322/canjclin.55.6.368
- Armitage, J. O., & Weisenburger, D. D. (1998). New approach to classifying non-Hodgkin's lymphomas: Clinical features of the major histologic subtypes. Non-Hodgkin's Lymphoma Classification Project. *Journal of Clinical Oncology*, 16(8), 2780-2795. doi: 10.1200/JCO.1998.16.8.2780
- Armstrong, G. T., Chen, Y., Yasui, Y., Leisenring, W., Gibson, T. M., Mertens, A. C., ... & Neglia, J. P. (2016). Reduction in late mortality among 5-year survivors of childhood cancer. *New England Journal of Medicine*, 374(9), 833-842. doi: 10.1056/NEJMoa1510795
- Aznar, S., Webster, A. L., San Juan, A. F., Chamorro-Vina, C., Mate-Munoz, J. L., Moral, S., ... & Lucia, A. (2006). Physical activity during treatment in children with leukemia: a pilot study. *Applied physiology, nutrition, and metabolism*, 31(4), 407-413. doi: 10.1139/h06-014
- 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 and development*, 30(2), 103-111. doi: 10.1111/j.1365-2214.2003.00396.x
- 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(1), 89-94. doi: 10.1002/pon.3599
- Belgian Cancer Registry (n.d.). *Cijfers over kanker*. Retrieved from: [https://kankerregister.org/Cijfers\\_over\\_kanker](https://kankerregister.org/Cijfers_over_kanker)
- Bianconi, E., Piovesan, A., Facchin, F., Beraudi, A., Casadei, R., Frabetti, F., ... & Perez-Amodio, S. (2013). An estimation of the number of cells in the human body. *Annals of human biology*, 40(6), 463-471. doi: 10.3109/03014460.2013.807878
- Bienemann, O., Hoffmann, A., & Herres-Pawlis, S. (2011). (Guanidine) copper complexes: Structural variety and application in bioinorganic chemistry and catalysis. *Reviews in Inorganic Chemistry*, 31(1), 83-108. doi: 10.1515/revic.2011.003
- Bloemena, E. (2008). Kankerenoncogenese. *Nederlands tijdschrift voor tandheelkunde*, 115(4), 180. Retrieved from:

[https://scholar.google.be/scholar?hl=nl&as\\_sdt=0,5&q=kanker+en+oncogenese+Bloemena+E.+Nederlands+tijdschrift+tandheekunde](https://scholar.google.be/scholar?hl=nl&as_sdt=0,5&q=kanker+en+oncogenese+Bloemena+E.+Nederlands+tijdschrift+tandheekunde)

- Bluebond-Langner, M. (2000). *In the shadow of illness: Parents and siblings of the chronically ill child*. Verenigde Staten, New Jersey: Princeton University Press.
- Bluebond-Langner, M., & Langner, R. W. (2018). The Impact of Cancer on the Child, Parents, Siblings and Community. In *Palliative Care in Pediatric Oncology* (pp. 13-33). Springer, Cham. doi: 10.1007/978-3-319-61391-8\_2
- Bodenmann, G., & Shantinath, S. D. (2004). The Couples Coping Enhancement Training (CCET): A new approach to prevention of marital distress based upon stress and coping. *Family relations*, 53(5), 477-484. doi: 10.1111/j.0197-6664.2004.00056.x
- Boeije, H. (2014). *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam, Nederland: Boom Lemma uitgevers.
- Bosman, F. T., & van Krieken, J. H. J. M. (2011). Fundamentele aspecten van kanker. In J. H. J. M. van Krieken & J. B. Vermorken (Red.), *Oncologie* (pp. 17-43). Nederland: Bohn Stafleu van Loghum.
- Braithwaite, D. O., Suter, E. A., & Floyd, K. (Eds.). (2017). *Engaging theories in family communication: Multiple perspectives*. Groot-Britanië: Routledge.
- Bray, F., Ferlay, J., Soerjomataram, I., Siegel, R. L., Torre, L. A., & Jemal, A. (2018). Global cancer statistics 2018: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *CA: a cancer journal for clinicians*. doi: 10.3322/caac.21492
- Brinkman, T. M., Zhu, L., Zeltzer, L. K., Recklitis, C. J., Kimberg, C., Zhang, N., ... & Krull, K. R. (2013). Longitudinal patterns of psychological distress in adult survivors of childhood cancer. *British journal of cancer*, 109(5), 1373. doi: 10.1038/bjc.2013.428
- Bröker, L., & Eekhof, J. (Eds.). (2014). *Ontwikkelingen in de oncologie: klinische relevantie voor de huisarts*. Nederland: BohnStafleu van Loghum.
- Brooks, A. W. (2014). Get excited: Reappraising pre-performance anxiety as excitement. *Journal of Experimental Psychology: General*, 143(3), 1144. doi: 10.1037/a0035325

- Buffler, P. A., Kwan, M. L., Reynolds, P., & Urayama, K. Y. (2005). Environmental and genetic risk factors for childhood leukemia: Appraising the evidence. *Cancer investigation*, 23(1), 60-75. doi: 10.1081/CNV-46402
- Burkhardt, B., Mueller, S., Khanam, T., & Perkins, S. L. (2016). Current status and future directions of T-lymphoblastic lymphoma in children and adolescents. *British journal of haematology*, 173(4), 545-559. doi: 10.1111/bjh.14017
- Butler, E. A., Egloff, B., Wilhelm, F. H., Smith, N. C., Erickson, E. A., & Gross, J. J. (2003). The social consequences of expressive suppression. *Emotion*, 3(1), 48. doi: 10.1037/1528-3542.3.1.48
- Capio, C. M., Sit, C. H., & Abernethy, B. (2014). Physical well-being. *Encyclopedia of quality of life and well-being research*, 4805-4807. doi: 10.1007/978-94-007-0753-5\_2166
- Chao, C. C., Chen, S. H., Wang, C. Y., Wu, Y. C., & Yeh, C. H. (2003). Psychosocial adjustment among pediatric cancer patients and their parents. *Psychiatry and clinical neurosciences*, 57(1), 75-81. doi: 10.1046/j.1440-1819.2003.01082.x
- Chiu, B. C. H., & Weisenburger, D. D. (2003). An update of the epidemiology of non-Hodgkin's lymphoma. *Clinical lymphoma*, 4(3), 161-168. doi: 10.3816/CLM.2003.n.025
- Clarke, S. A., Davies, H., Jenney, M., Glaser, A., & Eiser, C. (2005). Parental communication and children's behaviour following diagnosis of childhood leukaemia. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 14(4), 274-281. doi: 10.1002/pon.843
- Clarke, S. A., Sheppard, L., & Eiser, C. (2008). Mothers' explanations of communicating past health and future risks to survivors of childhood cancer. *Clinical child psychology and psychiatry*, 13(1), 157-170. doi: 10.1177/1359104507080997
- Constine, L. S., Ronckers, C. M., Hua, C. H., Olch, A., Kremer, L. C. M., Jackson, A., & Bentzen, S. M. (2019). Pediatric Normal Tissue Effects in the Clinic (PENTEC): An international collaboration to analyse normal tissue radiation dose–volume response relationships for pediatric cancer patients. *Clinical Oncology*, 31(3), 199-207. doi: 10.1016/j.clon.2019.01.002

- Cornman, B. J. (1993). Childhood cancer: Differential effects on the family members. *Oncology nursing forum*, 20(10), 1559-1566. Retrieved from: <https://europepmc.org/abstract/med/8278281>
- Coughtrey, A., Millington, A., Bennett, S., Christie, D., Hough, R., Su, M. T., ... & Shafran, R. (2018). The effectiveness of psychosocial interventions for psychological outcomes in pediatric oncology: A systematic review. *Journal of pain and symptom management*, 55(3), 1004-1017. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2017.09.022
- Cox, M. J., & Paley, B. (1997). Families as systems. *Annual review of psychology*, 48(1), 243-267. doi: 10.1146/annurev.psych.48.1.243
- Coyle, N., Adelhardt, J., Foley, K. M., & Portenoy, R. K. (1990). Character of terminal illness in the advanced cancer patient: pain and other symptoms during the last four weeks of life. *Journal of pain and symptom management*, 5(2), 83-93. doi: 10.1016/S0885-3924(05)80021-1
- D'Agostino, N. M., & Edelstein, K. (2013). Psychosocial challenges and resource needs of young adult cancer survivors: Implications for program development. *Journal of psychosocial oncology*, 31(6), 585-600. doi: 10.1080/07347332.2013.835018
- 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
- D'Agostino, N. M., Edelstein, K., Zhang, N., Recklitis, C. J., Brinkman, T. M., Srivastava, D., ... & Krull, K. R. (2016). Comorbid symptoms of emotional distress in adult survivors of childhood cancer. *Cancer*, 122(20), 3215-3224. doi: 10.1002/cncr.30171
- Dahlquist, L. M., & Pendley, J. S. (2005). When distraction fails: Parental anxiety and children's responses to distraction during cancer procedures. *Journal of Pediatric Psychology*, 30(7), 623-628. doi: 10.1093/jpepsy/jsi048
- Dahlquist, L. M., Czyzewski, D. I., Copeland, K. G., Jones, C. L., Taub, E., & Vaughan, J. K. (1993). Parents of children newly diagnosed with cancer: Anxiety, coping, and marital distress. *Journal of pediatric psychology*, 18(3), 365-376. doi: 10.1093/jpepsy/18.3.365
- Dai, L., & Wang, L. (2015). Review of family functioning. *Open Journal of Social Sciences*, 3(12), 134. doi: 10.4236/jss.2015.312014

- De Groot, J.M., Mah, K., Fyles, A., Winton, S., Greenwood, S., De Petrillo, A.D., & Devins, G.M. (2005). The psychosocial impact of cervical cancer among affected women and their partners. *International Journal of Gynaecological Cancer*, 15(5), 918-925. doi: 10.1136/ijgc-00009577-200509000-00033
- De Vries, R. E., Bakker-Pieper, A., Alting Siberg, R., van Gameren, K., & Vlug, M. (2009). The content and dimensionality of communication styles. *Communication Research*, 36(2), 178-206. doi: 10.1177/0093650208330250
- Delfos, M. F. Uit: Rudi Roose (redactie) Participatief werken in de jeugdhulpverlening. 2003, Academia Press. Luister je wel naar míj? Over communicatie met kinderen, 53-68.
- Di Gallo, A. (2003). While my sister went to the disco, I went to hospital and met the doctors: Narrative as a measure of the psychological integration of the experience of cancer in childhood and adolescence. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 8(4), 489-502. doi: 10.1177/13591045030084006
- Dixon-Woods, M., Young, B., & Heney, D. (2002). Childhood cancer and users' views: A critical perspective. *European journal of cancer care*, 11(3), 173-177. doi: 10.1046/j.1365-2354.2002.00335.x
- Dodge, R., Daly, A. P., Huyton, J., & Sanders, L. D. (2012). The challenge of defining wellbeing. *International journal of wellbeing*, 2(3), 222-235. doi:10.5502/ijw.v2i3.4
- Eden, T. (2010). Aetiology of childhood leukemia. *Cancer treatment reviews*, 36(4), 286-297. doi: 10.1016/j.ctrv.2010.02.0044
- Eiser, C. (1990). Psychological effects of chronic disease. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 31(1), 85-98. doi: 10.1111/j.1469-7610.1990.tb02274.x
- Eisikovits, Z., Koren, C., 2010. Approaches to and outcomes of dyadic interview analysis. *Qual. Health Res.* 20, 1642–1655. doi: 10.1177/1049732310376520
- Engelen, V., Koopman, H. M., Detmar, S. B., Raat, H., Van de Wetering, M. D., Brons, P., ... & Grootenhuis, M. A. (2011). Health-related quality of life after completion of successful treatment for childhood cancer. *Pediatric blood & cancer*, 56(4), 646-653. doi: 10.1002/pbc.22795

- Epstein, N. B., Ryan, C. E., Bishop, D. S., Miller, I. W., & Keitner, G. I. (2003). The McMaster model: A view of healthy family functioning. In F. Walsh (Ed.), *Normal family processes: Growing diversity and complexity* (pp. 581-607). New York, NY, US: The Guilford Press. doi: 10.4324/9780203428436\_chapter\_21
- Essig, S., Steiner, C., Kuehni, C. E., Weber, H., & Kiss, A. (2016). Improving communication in adolescent cancer care: A multiperspective study. *Pediatric blood & cancer*, *63*(8), 1423-1430. doi: 10.1002/pbc.26012
- Evans, L. S., & Hancock, B. W. (2003). Non-hodgkin lymphoma. *The Lancet*, *362*(9378), 139-146. doi: 10.1016/S0140-6736(03)13868-8
- Evens, A. M., & Chiu, B. C. H. (2008). The challenges of epidemiologic research in non-Hodgkin lymphoma. *JAMA*, *300*(17), 2059-2061. doi: 10.1001/jama.2008.589
- Evers, J. (2015). *Kwalitatief interviewen: kunst én kunde*. Amsterdam, Nederland: Boom Lemma uitgevers.
- Fallat, M. E., & Glover, J. (2007). Professionalism in pediatrics: Statement of principles. *Pediatrics*, *120*(4), 895-897. doi: 10.1542/peds.2007-2229
- Fernyhough, C. (2013). The voices within: The power of talking to yourself. *New Scientist*, *218*(2919), 32-35. doi: 10.1016/S0262-4079(13)61383-4
- Forgeron, P. A., Finley, G. A., & Arnaout, M. (2006). Pediatric pain prevalence and parents' attitudes at a cancer hospital in Jordan. *Journal of pain and Symptom management*, *31*(5), 440-448. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.09.003
- Forsell, L. M., & Aström, J. A. (2012). Meanings of hugging: From greeting behavior to touching implications. *Comprehensive Psychology*, *1*(13), 1-6. doi: 10.2466/02.17.21.CP.1.13
- Frank, N. C., Brown, R. T., Blount, R. L., & Bunke, V. (2001). Predictors of affective responses of mothers and fathers of children with cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, *10*(4), 293-304. doi: 10.1002/pon.526



- Gårdling, J., Månsson, M. E., Törnqvist, E., & Hallström, I. (2015). Caring for children undergoing radiotherapy treatment: Swedish radiotherapy nurses' perceptions. *European Journal of Oncology Nursing*, *19*(6), 660-666. doi: 10.1016/j.ejon.2015.04.004
- Garrett, L. (2016). Chemotherapy principles. In *BSAVA Congress Proceedings 2016* (pp. 62-63). BSAVA Library. doi: 10.22233/9781910443446.3.6
- Gerhardt, S. (2014). *Why love matters: How affection shapes a baby's brain* (2nd ed.). New York, NY: Routledge.
- Gianinazzi, M. E., Rueegg, C. S., Wengenroth, L., Bergstraesser, E., Rischewski, J., Ammann, R. A., ... & Swiss Pediatric Oncology Group (SPOG). (2013). Adolescent survivors of childhood cancer: Are they vulnerable for psychological distress?. *Psycho-Oncology*, *22*(9), 2051-2058. doi: 10.1002/pon.3249
- Gocha Marchese, V., Chiarello, L. A., & Lange, B. J. (2003). Strength and functional mobility in children with acute lymphoblastic leukemia. *Medical and Pediatric Oncology: The Official Journal of SIOP—International Society of Pediatric Oncology (Société Internationale d'Oncologie Pédiatrique)*, *40*(4), 230-232. doi: 10.1002/mpo.10266
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with the diagnosis of childhood cancer: Gender effects, dissimilarity within couples, and quality of life. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, *10*(4), 325-335. doi: 10.1002/pon.530
- Gray, R. E., Doan, B. D., Shermer, P., Fitzgerald, A. V., Berry, M. P., Jenkin, D., & Doherty, M. A. (1992). Surviving childhood cancer: A descriptive approach to understanding the impact of life-threatening illness. *Psycho-Oncology*, *1*(4), 235-245. doi: 10.1002/pon.2960010406
- Greaves, M. F., & Alexander, F. E. (1993). An infectious etiology for common acute lymphoblastic leukemia in childhood?. *Leukemia*, *7*(3), 349-360. Retrieved from <https://europepmc.org/abstract/med/8445941>
- Green, D. M., Kun, L. E., Matthay, K. K., Meadows, A. T., Meyer, W. H., Meyers, P. A., ... & Hudson, M. M. (2013). Relevance of historical therapeutic approaches to the contemporary treatment of pediatric solid tumors. *Pediatric blood & cancer*, *60*(7), 1083-1094. doi: 10.1002/pbc.24487

- Greenberg, H. S., & Meadows, A. T. (1992). Psychosocial impact of cancer survival on school-age children and their parents. *Journal of psychosocial oncology*, 9(4), 43-56. doi: 10.1300/J077v09n04\_03
- Greenberg, H. S., Kazak, A. E., & Meadows, A. T. (1989). Psychologic functioning in 8-to 16-year-old cancer survivors and their parents. *The Journal of pediatrics*, 114(3), 488-493. doi: 10.1016/S0022-3476(89)80581-5
- Gross, J. J. (2002). Emotionregulation: Affective, cognitive, and social consequences. *Psychophysiology*, 39(3), 281-291. doi: 10.1017/S0048577201393198
- Halberstadt, A. G. (1986). Family socialization of emotional expression and nonverbal communication styles and skills. *Journal of personality and social psychology*, 51(4), 827. doi: 10.1037/0022-3514.51.4.827
- Halberstadt, A. G., & Eaton, K. L. (2002). A meta-analysis of family expressiveness and children's emotion expressiveness and understanding. *Marriage & Family Review*, 34(1-2), 35-62. doi: 10.1300/J002v34n01\_03
- Hamama, R., Ronen, T., & Feigin, R. (2000). Self-control, anxiety, and loneliness in siblings of children with cancer. *Social work in health care*, 31(1), 63-83. doi: 10.1300/J010v31n01\_05
- Harden, J., Backett-Milburn, K., Hill, M., & MacLean, A. (2010). Oh, what a tangled web we weave: Experiences of doing 'multiple perspectives' research in families. *International Journal of Social Research Methodology*, 13(5), 441-452. doi: 10.1080/13645571003650979
- Hartman, A., van den Bos, C., Stijnen, T., & Pieters, R. (2006). Decrease in motor performance in children with cancer is independent of the cumulative dose of vincristine. *Cancer: Interdisciplinary International Journal of the American Cancer Society*, 106(6), 1395-1401. doi: 10.1055/s-2007-964908
- Havermans, T., & Eiser, C. (1994). Siblings of a child with cancer. *Child: care, health and development*, 20(5), 309-322. doi: 10.1111/j.1365-2214.1994.tb00393.x
- Hays, R. M., Valentine, J., Haynes, G., Geyer, J. R., Villareale, N., Mckinstry, B., ... & Churchill, S. S. (2006). The Seattle Pediatric Palliative Care Project: Effects on family

- satisfaction and health-related quality of life. *Journal of palliative medicine*, 9(3), 716-728. doi: 10.1089/jpm.2006.9.716
- Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I., & Von Essen, L. (2003). Distressing events for children and adolescents with cancer: Child, parent, and nurse perceptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 20(3), 120-132. doi: 10.1053/jpon.2003.76
- Heffernan, S. M., & Zanelli, A. S. (1997). Behavior changes exhibited by siblings of pediatric oncology patients: A comparison between maternal and sibling descriptions. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 14(1), 3-14. doi: 10.1016/S1043-4542(97)90059-X
- Hill, C. E., Thompson, B. J., & Williams, E. N. (1997). A guide to conducting consensual qualitative research. *The counseling psychologist*, 25(4), 517-572. doi: 10.1177/0011000097254001
- Hinneken, C., Sillars, A., Verhofstadt, L. L., & Ickes, W. (2020). Empathic accuracy and cognitions during conflict: An in-depth analysis of understanding scores. *Personal Relationships*, 27(1), 102-131. doi: 10.1111/per.12311
- Hinneken, C., Vanhee, G., De Schryver, M., Ickes, W., & Verhofstadt, L. L. (2016). Empathic accuracy and observed demand behavior in couples. *Frontiers in psychology*, 7, 1370. Retrieved from: <http://hdl.handle.net/1854/LU-8103189>
- Hoekstra-Weebers, J. E., Heuvel, F., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (1998). Brief report: an intervention program for parents of pediatric cancer patients: A randomized controlled trial. *Journal of Pediatric Psychology*, 23(3), 207-214. doi: 10.1093/jpepsy/23.3.207
- Hoekstra-Weebers, J. E., Jaspers, J. P., Kamps, W. A., & Klip, E. C. (1999). Risk factors for psychological maladjustment of parents of children with cancer. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 38(12), 1526-1535. doi: 10.1097/00004583-199912000-00014
- Holaday, B., Phuphaibul, R., & Muensa, W. (1999). Negative and positive adaptive behaviors of Thai school-aged children who have a sibling with cancer. *Journal of pediatric nursing*, 14(5), 342-348. doi: 10.1016/S0882-5963(99)80038-4

- Holland, J. C., Andersen, B., Breitbart, W. S., Compas, B., Dudley, M. M., Fleishman, S., ... & Hoofring, L. (2010). Distress management. *Journal of the National Comprehensive Cancer Network*, 8(4), 448-485. doi: 10.6004/jnccn.2010.0034
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2004a). Quality of life and psychological adaptation in siblings of paediatric cancer patients, 2 years after diagnosis. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(8), 499-511. doi: 10.1002/pon.759
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., Caron, H. N., & Last, B. F. (2003). Psychosocial functioning in siblings of paediatric cancer patients one to six months after diagnosis. *European Journal of Cancer*, 39(10), 1423-1432. doi: 10.1016/S0959-8049(03)00275-2
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Hoekstra-Weebers, J. E. H. M., & Last, B. F. (2005). One month after diagnosis: Quality of life, coping and previous functioning in siblings of children with cancer 1. *Child: care, health and development*, 31(1), 75-87. doi: 10.1111/j.1365-2214.2005.00459.x
- Houtzager, B. A., Oort, F. J., Hoekstra-Weebers, J. E., Caron, H. N., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2004b). Coping and family functioning predict longitudinal psychological adaptation of siblings of childhood cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 29(8), 591-605. doi: 10.1093/jpepsy/jsh061
- Howitt, D., & Cramer, D. (2007). *Introduction to research methods in psychology*. Pearson Education.
- Huang, I. C., Brinkman, T. M., Kenzik, K., Gurney, J. G., Ness, K. K., Lanctot, ... & Krull, K. R. (2013). Association between the prevalence of symptoms and health-related quality of life in adult survivors of childhood cancer: A report from the St Jude Lifetime Cohort study. *Journal of Clinical Oncology*, 31(33), 4242. doi: 10.1200/JCO.2012.47.8867
- Hudson, M. M., Mertens, A. C., Yasui, Y., Hobbie, W., Chen, H., Gurney, J. G., ... & Oeffinger, K. C. (2003). Health status of adult long-term survivors of childhood cancer: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Jama*, 290(12), 1583-1592. doi: 10.1001/jama.290.12.1583

- Hudson, M. M., Neglia, J. P., Woods, W. G., Sandlund, J. T., Pui, C. H., Kun, L. E., ... & Green, D. M. (2012). Lessons from the past: Opportunities to improve childhood cancer survivor care through outcomes investigations of historical therapeutic approaches for pediatric hematological malignancies. *Pediatric blood & cancer*, *58*(3), 334-343. doi: 10.1002/pbc.23385
- Hufkens, M. (2016). Hugging and Laughing within Families Analyzed with a Purely Dyadic Social Relations Model: Heterosexual Families Compared with a Lesbian Family. Retrieved from: [https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/002/274/720/RUG01-002274720\\_2016\\_0001\\_AC.pdf](https://lib.ugent.be/fulltxt/RUG01/002/274/720/RUG01-002274720_2016_0001_AC.pdf)
- Hunger, S. P., & Mullighan, C. G. (2015). Acute lymphoblastic leukemia in children. *New England Journal of Medicine*, *373*(16), 1541-1552. doi: 10.1056/NEJMra1400972
- Iqbal, A., & Siddiqui, K. S. (2002). Depression among parents of children with acute lymphoblastic leukemia. *Journal of Ayub Medical College Abbottabad*, *14*(2). Retrieved from <http://www.ayubmed.edu.pk/jamc/index.php/jamc/article/view/3900/2111>
- Jaffe, E. S., Harris, N. L., Stein, H., & Isaacson, P. G. (2008). Classification of lymphoid neoplasms: the microscope as a tool for disease discovery. *Blood*, *112*(12), 4384-4399. doi: 10.1182/blood-2008-07-077982
- Jaime-Pérez, J. C., García-Arellano, G., Herrera-Garza, J. L., Marfil-Rivera, L. J., & Gómez-Almaguer, D. (2019). Revisiting the complete blood count and clinical findings at diagnosis of childhood acute lymphoblastic leukemia: 10-year experience at a single center. *Hematology, transfusion and cell therapy*, *41*(1), 57-61. doi: 10.1016/j.htct.2018.05.010
- Jamieson, J. P., Nock, M. K., & Mendes, W. B. (2012). Mind over matter: Reappraising arousal improves cardiovascular and cognitive responses to stress. *Journal of experimental psychology: General*, *141*(3), 417. doi: 10.1037/a0025719
- Jantien Vrijmoet-Wiersma, C. M., van Klink, J. M., Kolk, A. M., Koopman, H. M., Ball, L. M., & Maarten Egeler, R. (2008). Assessment of parental psychological stress in pediatric cancer: A review. *Journal of Pediatric Psychology*, *33*(7), 694-706. doi: 10.1093/jpepsy/jsn007

- Jörngården, A., Mattsson, E., & Von Essen, L. (2007). Health-related quality of life, anxiety and depression among adolescents and young adults with cancer: A prospective longitudinal study. *European Journal of Cancer*, 43(13), 1952-1958. doi: 10.1016/j.ejca.2007.05.031
- Kaplan, L. M., Kaal, K. J., Bradley, L., & Alderfer, M. A. (2013). Cancer-related traumatic stress reactions in siblings of children with cancer. *Families, Systems, & Health*, 31(2), 205. doi: 10.1037/a0032550
- Kars, M. C., Duijnste, M. S., Pool, A., Van Delden, J. J., & Grypdonck, M. H. (2008). Being there: Parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of clinical nursing*, 17(12), 1553-1562. doi: 10.1111/j.1365-2702.2007.02235.x
- Kaye, E. C., Snaman, J. M., Johnson, L., Levine, D., Powell, B., Love, A., ... & Baker, J. N. (2018). Communication with children with cancer and their families throughout the illness journey and at the end of life. In *Palliative Care in Pediatric Oncology* (pp. 55-93). Springer, Cham. doi: 10.1007/978-3-319-61391-8\_4
- Kaye, E., & Mack, J. W. (2013). Parent perceptions of the quality of information received about a child's cancer. *Pediatric blood & cancer*, 60(11), 1896-1901. doi: 10.1002/pbc.24652
- Kazak, A. E., Alderfer, M., Rourke, M. T., Simms, S., Streisand, R., & Grossman, J. R. (2004a). Posttraumatic stress disorder (PTSD) and posttraumatic stress symptoms (PTSS) in families of adolescent childhood cancer survivors. *Journal of pediatric psychology*, 29(3), 211-219. doi: 10.1093/jpepsy/jsh022
- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A. T., Casey, R., ... & Stuber, M. L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukaemia and their mothers and fathers. *Journal of consulting and clinical psychology*, 65(1), 120. doi: 10.1037/0022-006X.65.1.120
- Kazak, A. E., McClure, K. S., Alderfer, M. A., Hwang, W. T., Crump, T. A., Le, L. T., ... & Rourke, M. T. (2004b). Cancer-related parental beliefs: The family illness beliefs inventory (FIBI). *Journal of Pediatric Psychology*, 29(7), 531-542. doi: 10.1093/jpepsy/jsh055

- Kestler, S. A., & LoBiondo-Wood, G. (2012). Review of symptom experiences in children and adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, 35(2), E31-E49. doi: 10.1097/NCC.0b013e3182207a2a
- Khoury, M. N., Huijjer, H. A. S., & Doumit, M. A. A. (2013). Lebanese parents' experiences with a child with cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 17(1), 16-21. doi: 10.1016/j.ejon.2012.02.005
- Knecht, C., Hellmers, C., & Metzging, S. (2015). The perspective of siblings of children with chronic illness: A literature review. *Journal of pediatric nursing*, 30(1), 102-116. doi: 10.1016/j.pedn.2014.10.010
- Kramer, R. F. (1981). Living with childhood cancer: Healthy siblings' perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 5(3), 155-165. doi: 10.3109/01460868109105394
- Kuntz, N., Anazodo, A., Bowden, V., Sender, L., & Morgan, H. (2019). Pediatric cancer patients' treatment journey: Child, adolescent, and young adult cancer narratives. *Journal of Pediatric Nursing*, 48, 42-48. doi: 10.1016/j.pedn.2019.06.003
- Langeveld, N. E., Grootenhuis, M. A., Voute, P. A., De Haan, R. J., & Van Den Bos, C. (2004). Quality of life, self-esteem and worries in young adult survivors of childhood cancer. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 13(12), 867-881. doi: 10.1002/pon.800
- Lanka, N. R., & Pulcherla, K. K. (2018). Pediatric hematological Malignancies – Clinical Manifestation, Treatment and Follow-Up. In A. U. Rahman (Ed.). *Frontiers in Clinical Drug Research: hematology Volume 3*(4), 138-183. India: Acharya Nagarjuna University. doi: 10.2174/97816810836741180301
- Lavee, Y., & Mey-Dan, M. (2003). Patterns of change in marital relationships among parents of children with cancer. *Health & Social Work*, 28(4), 255-263. doi: 10.1093/hsw/28.4.255
- Leavitt, M., Martinson, I. M., Liu, C. Y., Armstrong, V., Hornberger, L., Zhang, J. Q., & Han, X. P. (1999). Common themes and ethnic differences in family caregiving the first year after diagnosis of childhood cancer: Part II. *Journal of Pediatric Nursing*, 14(2), 110-122. doi: 10.1016/S0882-5963(99)80045-1
- LeBaron, S., Zeltzer, L., & Fanurik, D. (1989). An investigation of cold pressor pain in children (part I). *Pain*, 37(2), 161-171. doi: 10.1016/0304-3959(89)90127-9

- Leem, S., & Klaassen, Z. (2018). Identifying psychosocial distress and stressors using distress-screening Instruments in patients with localized and advanced penile cancer. *Clinical genitourinary cancer*, *16*(1), e251. doi: 10.1016/j.clgc.2017.09.003
- Lehna, C. R. (1998). A childhood cancer sibling's oral history. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *15*(3), 163-171. doi: 10.1016/S1043-4542(98)90085-6
- Lengauer, C., Kinzler, K. W., & Vogelstein, B. (1998). Genetic instabilities in human cancers. *Nature*, *396*(6712), 643. doi: 10.1038/25292
- Lewis, P., Jordens, C. F., Mooney-Somers, J., Smith, K., & Kerridge, I. (2013). Growing up with cancer: accommodating the effects of cancer into young people's social lives. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *30*(6), 311-319. doi: 10.1177/1043454213513839
- Li, H. W., Lopez, V., Chung, O. J., Ho, K. Y., & Chiu, S. Y. (2013). The impact of cancer on the physical, psychological and social well-being of childhood cancer survivors. *European Journal of Oncology Nursing*, *17*(2), 214-219. doi: 10.1016/j.ejon.2012.07.010
- Lim, J. Y. S., Bhatia, S., Robison, L. L., & Yang, J. J. (2014). Genomics of racial and ethnic disparities in childhood acute lymphoblastic leukaemia. *Cancer*, *120*(7), 955-962. doi: 10.1002/cncr.28531
- Lioffi, C., White, P., Franck, L., & Hatira, P. (2007). Parental pain expectancy as a mediator between child expected and experienced procedure-related pain intensity during painful medical procedures. *The Clinical journal of pain*, *23*(5), 392-399. doi: 10.1097/AJP.0b013e31804ac00c
- 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
- Ljungman, G., Gordh, T., Sörensen, S., & Kreuger, A. (1999). Pain in paediatric oncology: Interviews with children, adolescents and their parents. *Acta paediatrica*, *88*(6), 623-630. doi: 10.1111/j.1651-2227.1999.tb00011.x



- Long, K. A., & Marsland, A. L. (2011). Family adjustment to childhood cancer: A systematic review. *Clinical child and family psychology review*, *14*(1), 57-88. doi: 10.1007/s10567-010-0082-z
- Lou, V. W. (2006). Factors related to the psychological well-being of parents of children with leukemia in China. *Journal of psychosocial oncology*, *24*(3), 75-88. doi: 10.1300/J077v24n03\_04
- Lövgren, M., Bylund-Grenklo, T., Jalmsell, L., Wallin, A. E., & Kreicbergs, U. (2016). Bereaved siblings' advice to health care professionals working with children with cancer and their families. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *33*(4), 297-305. doi: 10.1177/1043454215616605
- Lown, E. A., Mertens, A. C., Korcha, R. A., Leisenring, W., Hudson, M. M., Greenfield, T. K., ... & Zeltzer, L. K. (2013). Prevalence and predictors of risky and heavy alcohol consumption among adult siblings of childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology*, *22*(5), 1134-1143. doi: 10.1002/pon.3121
- Madan-Swain, A., Brown, R. T., Sexson, S. B., Baldwin, K., Pais, R., & Ragab, A. (1994). Adolescent cancer survivors: Psychosocial and familial adaptation. *Psychosomatics*, *35*(5), 453-459. doi: 10.1016/S0033-3182(94)71739-4
- Majzner, R. G., Heitzeneder, S., & Mackall, C. L. (2017). Harnessing the immunotherapy revolution for the treatment of childhood cancers. *Cancer Cell*, *31*(4), 476-485. doi: 10.1016/j.ccell.2017.03.002
- Malone, A., & Price, J. (2012). The significant effects of childhood cancer on siblings. *Cancer Nursing Practice*, *11*(4). doi: 10.7748/cnp2012.05.11.4.26.c9095
- Marcus, K. J., & Sandlund Jr, J. T. (2016). Pediatric Leukemias and Lymphomas. In L. L. Gunderson & J. E. Tepper (Eds.), *Clinical Radiation Oncology* (pp. 1479-1488). WB Saunders. doi.org/10.1016/C2013-0-00648-2
- Martin, S., Calabrese, S. K., Wolters, P. L., Walker, K. A., Warren, K., & Hazra, R. (2012). Family functioning and coping styles in families of children with cancer and HIV disease. *Clinical Pediatrics*, *51*(1), 58-64. doi: 10.1177/0009922811417300
- Martiniuk, A. L. C. (2003). Camping programs for children with cancer and their families. *Support Care Cancer*, *11*(12), 749-757. doi: 10.1007/s00520-003-0540-y

- Martiniuk, A. L., Amylon, M. D., Briery, B. G., Shea-Perry, M., Kelsey, K. P., Lam, G. W., & Koerver, S. (2014). Camper learning and friendship at pediatric oncology camps in North America. *Journal of psychosocial oncology*, 32(2), 234-244. doi: 10.1080/07347332.2013.874001
- Mattsson, E., Ringnér, A., Ljungman, G., & von Essen, L. (2007). Positive and negative consequences with regard to cancer during adolescence. Experiences two years after diagnosis. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 16(11), 1003-1009. doi: 10.1002/pon.1162
- McCubbin, M., Balling, K., Possin, P., Friedrich, S., & Bryne, B. (2002). Family resiliency in childhood cancer. *Family relations*, 51(2), 103-111. doi: 10.1111/j.1741-3729.2002.00103.x
- McGrath, P. (2001). Identifying support issues of parents of children with leukemia. *Cancer practice*, 9(4), 198-205. doi: 10.1046/j.1523-5394.2001.94008.x
- Meeske, K. A., Siegel, S. E., Globe, D. R., Mack, W. J., & Bernstein, L. (2005). Prevalence and correlates of fatigue in long-term survivors of childhood leukemia. *Journal of Clinical Oncology*, 23(24), 5501-5510. doi:10.1200/JCO.2005.03.210
- Michel, G., Rebholz, C. E., von der Weid, N. X., Bergstraesser, E., & Kuehni, C. E. (2010). Psychological distress in adult survivors of childhood cancer: the Swiss Childhood Cancer Survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 28(10), 1740-1748. doi: 10.1200/JCO.2009.23.4534
- Migerode, L. (2006). De wederzijdse impact van kanker en gezin. *Tijdschrift Klinische Psychologie*, 36 (3), 180-192. [http://scholar.google.com/citations?view\\_op=view\\_citation&hl=nl&user=HAXZ0cUAAAJ&citation\\_for\\_view=HAXZ0cUAAAJ:9yKSN-GCB0IC](http://scholar.google.com/citations?view_op=view_citation&hl=nl&user=HAXZ0cUAAAJ&citation_for_view=HAXZ0cUAAAJ:9yKSN-GCB0IC)
- Minuchin, P. (1985). Families and individual development: Provocations from the field of family therapy. *Child development*, 289-302. doi: 10.2307/1129720
- Miser, A. W., Dothage, J. A., Wesley, R. A., & Miser, J. S. (1987). The prevalence of pain in a pediatric and young adult cancer population. *PAIN*, 29(1), 73-83. doi: 10.1016/0304-3959(87)90180-1

- Moos, R. H., & Moos, B. S. (1986). *Family environment scale manual*(2nd ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press
- Morin, R. D., Mendez-Lago, M., Mungall, A. J., Goya, R., Mungall, K. L., Corbett, R. D., ... & Jackman, S. (2011). Frequent mutation of histone-modifying genes in non-Hodgkin lymphoma. *Nature*, *476*(7360), 298. doi: 10.1038/nature10351
- Morris, D. B. (1999). Sociocultural and religious meanings of pain. *Psychosocial factors in pain: Critical perspectives*, 118-131.
- Morris, J. A., Blount, R. L., Cohen, L. C., Frank, N. C., Madan-Swain, A., & Brown, R. T. (1997). Family functioning and behavioral adjustment in children with leukemia and their healthy peers. *Children's Health Care*, *26*(2), 61-75. doi: 10.1207/s15326888chc2602\_1
- Morton, L. M., Slager, S. L., Cerhan, J. R., Wang, S. S., Vajdic, C. M., Skibola, C. F., Bracci, P.M., de Sanjosé, S., Smedby, K. E., ..., & Zhang, Y. (2014). Etiologic heterogeneity among non-Hodgkin lymphoma subtypes: the InterLymph non-Hodgkin lymphoma subtypes project. *Journal of the National Cancer Institute Monographs*, *2014*(48), 130-144. doi: 10.1093/jncimonographs/lgu013
- Morton, L. M., Wang, S. S., Cozen, W., Linet, M. S., Chatterjee, N., Davis, S., ... & Blair, A. (2008). Etiologic heterogeneity among non-Hodgkin lymphoma subtypes. *Blood*, *112*(13), 5150-5160. doi: 10.1182/blood-2008-01-133587
- Murphy, S. B., Fairclough, D. L., Hutchison, R. E., & Berard, C. W. (1989). Non-Hodgkin's lymphomas of childhood: An analysis of the histology, staging, and response to treatment of 338 cases at a single institution. *Journal of Clinical Oncology*, *7*(2), 186-193. doi: 10.1200/JCO.1989.7.2.186
- Murray, J. (1998). The lived experience of childhood cancer: One sibling's perspective. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, *21*(4), 217-227. doi: 10.1080/014608698265429
- Ness, K. K., & Gurney, J. G. (2007). Adverse late effects of childhood cancer and its treatment on health and performance. *Annu. Rev. Public Health*, *28*, 279-302. doi: 10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144049
- Neville, A. R., Moothathamby, N., Naganathan, M., Huynh, E., & Moola, F. J. (2019). "A place to call our own": The impact of camp experiences on the psychosocial wellbeing

of children and youth affected by cancer—A narrative review. *Complementary Therapies in Clinical Practice*, 36, 18-28. doi: 10.1016/j.ctcp.2019.04.007

Noll, R. B., & Kupst, M. J. (2007). Commentary: The psychological impact of pediatric cancer hardiness, the exception or the rule?. *Journal of Pediatric Psychology*, 32(9), 1089-1098. doi: 10.1093/jpepsy/jsm049

Noll, R. B., Gartstein, M. A., Vannatta, K., Correll, J., Bukowski, W. M., & Davies, W. H. (1999). Social, emotional, and behavioral functioning of children with cancer. *Pediatrics*, 103(1), 71-78. doi: 10.1542/peds.103.1.71

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

Norberg, A. L., Pöder, U., Ljungman, G., & von Essen, L. (2012). Objective and subjective factors as predictors of post-traumatic stress symptoms in parents of children with cancer— A longitudinal study. *PLOS one*, 7(5), e36218. doi: 10.1371/journal.pone.0036218

Novakovic, B., Fears, T. R., Wexler, L. H., McClure, L. L., Wilson, D. L., McCalla, J. L., & Tucker, M. A. (1996). Experiences of cancer in children and adolescents. *Cancer nursing*, 19(1), 54-59. Retrieved from: [https://journals.lww.com/cancernursingonline/fulltext/1996/02000/experiences\\_of\\_cancer\\_in\\_children\\_and\\_adolescents.7.aspx](https://journals.lww.com/cancernursingonline/fulltext/1996/02000/experiences_of_cancer_in_children_and_adolescents.7.aspx)

O'Shea, E. R., Shea, J., Robert, T., & Cavanaugh, C. (2012). The needs of siblings of children with cancer: A nursing perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 29(4), 221-231. doi: 10.1177/1043454212451365

Oancea, S. C., Brinkman, T. M., Ness, K. K., Krull, K. R., Smith, W. A., Srivastava, D. K., Robinson, L.L., Hudson, M.M., & Gurney, J. G. (2014). Emotional distress among adult survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 8(2), 293-303. doi: 10.1007/s11764-013-0336-0

Oeffinger, K. C., Mertens, A. C., Sklar, C. A., Kawashima, T., Hudson, M. M., Meadows, A. T., ... & Schwartz, C. L. (2006). Chronic health conditions in adult survivors of

childhood cancer. *New England Journal of Medicine*, 355(15), 1572-1582. doi: 10.1056/NEJMsa060185

Olson, D. H. (2000). Circumplex model of marital and family systems. *Journal of family therapy*, 22(2), 144-167. doi: 10.1111/1467-6427.00144

Pai, A. L., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. *Journal of Family Psychology*, 21(3), 407. doi: 10.1037/0893-3200.21.3.407

Patenaude, A. F., & Kupst, M. J. (2005). Psychosocial functioning in pediatric cancer. *Journal of pediatric psychology*, 30(1), 9-27. doi: 10.1093/jpepsy/jsi012

Patte, C., Auperin, A., Gerrard, M., Michon, J., Pinkerton, R., Sposto, R., ... & Cairo, M. S. (2007). Results of the randomized international trial for intermediate risk B-cell non-Hodgkin lymphoma in children and adolescents: It is possible to reduce treatment for the early responding patients. *Blood*, 109(7), 2773-2780. doi: 10.1182/blood-2006-07-036673

Patterson, P., McDonald, F. E. J., Butow, P., White, K. J., Costa, D. S. J., Millar, B., ... & Cohn, R. J. (2014). Psychometric evaluation of the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI): An instrument to assess the psychosocial unmet needs of young people who are siblings of cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 22(3), 653-665. doi: 10.1007/s00520-013-2020-3

Patterson, P., Millar, B., & Visser, A. (2011). The development of an instrument to assess the unmet needs of young people who have a sibling with cancer: Piloting the Sibling Cancer Needs Instrument (SCNI). *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 28(1), 16-26. doi: 10.1177/1043454210377174

Peikert, M. L., Inhestern, L., & Bergelt, C. (2018). Psychosocial interventions for rehabilitation and reintegration into daily life of pediatric cancer survivors and their families: A systematic review. *PLoS one*, 13(4), e0196151. doi: 10.1371/journal.pone.0196151

Perry, A. M., Diebold, J., Nathwani, B. N., MacLennan, K. A., Müller-Hermelink, H. K., Bast, M., ... & Weisenburger, D. D. (2016). Non-Hodgkin lymphoma in the Far East: Review

of 730 cases from the international non-Hodgkin lymphoma classification project. *Annals of hematology*, 95(2), 245-251. doi: 10.1007/s00277-015-2543-4

Pesola, F., Ferlay, J., & Sasieni, P. (2017). Cancer incidence in English children, adolescents and young people: past trends and projections to 2030. *British journal of cancer*, 117(12), 1865. doi: 10.1038/bjc.2017.341

Peterson, R., & Green, S. (2009). Families First-Keys to Successful Family Functioning. Communication. *Virginia Cooperative Extension*, 350, 350-092. Retrieved from: [https://www.pubs.ext.vt.edu/content/dam/pubs\\_ext\\_vt\\_edu/350/350-092/350-092\\_pdf.pdf](https://www.pubs.ext.vt.edu/content/dam/pubs_ext_vt_edu/350/350-092/350-092_pdf.pdf)

Phipps, S., Long, A., Hudson, M., & Rai, S. N. (2005). Symptoms of post-traumatic stress in children with cancer and their parents: Effects of informant and time from diagnosis. *Pediatric blood & cancer*, 45(7), 952-959. doi: 10.1002/pbc.20373

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

Ranmal, R., Prictor, M., & Scott, J. T. (2008). Interventions for improving communication with children and adolescents about their cancer. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 8(4) 1465-1858. doi: 10.1002/14651858.CD002969.pub2

Reczek, C. (2014). Conducting a multi family member interview study. *Family process*, 53(2), 318-335. doi: 10.1111/famp.12060

Reinfjell, T., Lofstad, G. E., Nordahl, H. M., Vikan, A., & Diseth, T. H. (2009). Children in remission from acute lymphoblastic leukaemia: Mental health, psychosocial adjustment and parental functioning. *European journal of cancer care*, 18(4), 364-370. doi: 10.1111/j.1365-2354.2008.00954.x

Ries, L. A. G., Smith, M. A., Gurney, J. G., Linet, M., Tamra, T., Young, J. L., & Bunin, G. (1999). *Cancer incidence and survival among children and adolescents: United States SEER Program 1975-1995*. (No. 99-4649), Bethesda, Verenigde Staten: National Cancer Institute.

- Rijnders, P. B. M., & Nicolai, N. J. (1992). Systeemtheorie en systeemtherapie: een paar apart Systeemtheorie en systeemtherapie: een paar apart. *Tijdschrift voor psychotherapie*, 18(2), 46-56. doi: 10.1007/BF03061723
- Rimé, B. (2009). Emotion elicits the social sharing of emotion: Theory and empirical review. *Emotion review*, 1(1), 60-85. doi: 10.1177/1754073908097189
- Rodriguez, E. M., Dunn, M. J., Zuckerman, T., Vannatta, K., Gerhardt, C. A., & Compas, B. E. (2012). Cancer-related sources of stress for children with cancer and their parents. *Journal of Pediatric Psychology*, 37(2), 185-197. doi: 10.1093/jpepsy/jsr054
- San Juan, A. F., Chamorro-Viña, C., Maté-Muñoz, J. L., Fernández del Valle, M., Cardona, C., Hernández, M., ... & Lucia, A. (2008). Functional capacity of children with leukemia. *International journal of sports medicine*, 29(2), 163-167. doi: 10.1055/s-2007-964908
- Sandlund, J. T., Downing, J. R., & Crist, W. M. (1996). Non-Hodgkin's lymphoma in childhood. *New England Journal of Medicine*, 334(19), 1238-1248. doi: 10.1056/NEJM199605093341906
- Sandlund, J. T., Hudson, M. M., Kennedy, W., Onciu, M., & Kastan, M. B. (2014). Pilot study of modified LMB-based therapy for children with ataxia–telangiectasia and advanced stage high grade mature B-cell malignancies. *Pediatric blood & cancer*, 61(2), 360-362. doi: 10.1002/pbc.24696
- Sato, I., Higuchi, A., Yanagisawa, T., Mukasa, A., Ida, K., Sawamura, Y., ... & Nishikawa, R. (2015). Parent's perceived provision of information regarding diagnosis to children with brain tumors. *Open Journal of Nursing*, 5(05), 451. doi: 10.4236/ojn.2015.55048
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., & Baghurst, P. (2000). Childhood cancer: A 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 22(3), 214-220. Retrieved from <https://oce.ovid.com/article/00043426-200005000-00006/HTML>
- Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I., Rice, M., & Baghurst, P. (2000). Childhood cancer: A 4-year prospective study of the psychological adjustment of children and parents. *Journal of pediatric hematology/oncology*, 22(3), 214-220. Retrieved from [https://journals.lww.com/jpho-online/Fulltext/2000/05000/Childhood\\_Cancer\\_\\_A\\_4\\_Year\\_Prospective\\_Study\\_of.6.as](https://journals.lww.com/jpho-online/Fulltext/2000/05000/Childhood_Cancer__A_4_Year_Prospective_Study_of.6.as)

px?casa\_token=dwI\_vdnrpmIAAAAA:ZvzjVk477dIjZfRWm79ev0PM6IiDsfvXfKKzq  
zB1NGIJJ5K3\_\_IFlcyzmz7OhYOJLxwm5hUzqqmOwsSEBel9RxuHReHpGEZx6A

- Schepers, S. A., Sint Nicolaas, S. M., Maurice-Stam, H., Haverman, L., Verhaak, C. M., & Grootenhuis, M. A. (2018). Parental distress 6 months after a pediatric cancer diagnosis in relation to family psychosocial risk at diagnosis. *Cancer*, *124*(2), 381-390. doi: 10.1002/cncr.31023
- Schrag, N. M., McKeown, R. E., Jackson, K. L., Cuffe, S. P., & Neuberg, R. W. (2008). Stress-related mental disorders in childhood cancer survivors. *Pediatric blood & cancer*, *50*(1), 98-103. doi: 10.1002/pbc.21285
- Schrodt, P. (2009). Family strength and satisfaction as functions of family communication environments. *Communication Quarterly*, *57*(2), 171-186. doi: 10.1080/01463370902881650
- Shankland, K. R., Armitage, J. O., & Hancock, B. W. (2012). Non-hodgkin lymphoma. *The Lancet*, *380*(9844), 848-857. doi: 10.1016/S0140-6736(12)60605-9
- Sharp, L. K., Kinahan, K. E., Didwania, A., & Stolley, M. (2007). Quality of life in adult survivors of childhood cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *24*(4), 220-226. doi: 10.1177/1043454207303885
- Silva-Rodrigues, F. M., Pan, R., Sposito, A. M. P., de Andrade Alvarenga, W., & Nascimento, L. C. (2016). Childhood cancer: Impact on parents' marital dynamics. *European Journal of Oncology Nursing*, *23*, 34-42. doi: 10.1016/j.ejon.2016.03.002
- Slavin, L. A., O'Malley, J. E., Koocher, G. P., & Foster, D. J. (1982). Communication of the cancer diagnosis to pediatric patients: Impact on long-term adjustment. *The American journal of psychiatry*, *139*(2), 179-183. doi: 10.1176/ajp.139.2.179
- Sloper, P. (2000). Experiences and support needs of siblings of children with cancer. *Health & social care in the community*, *8*(5), 298-306. doi: 0.1046/j.1365-2524.2000.00254.x
- Smith, J.A., Flowers, P., Larkin, M., 2009. Interpretative Phenomenological Analysis: Theory, Method and Research. Sage Publications, London.



- Smith, K., Ostroff, J., Tan, C., & Lesko, L. (1991). Alterations in self-perceptions among adolescent cancer survivors. *Cancer investigation*, 9(5), 581-588. doi: 10.3109/07357909109018956
- Steele, R. G., Dreyer, M. L., & Phipps, S. (2004). Patterns of maternal distress among children with cancer and their association with child emotional and somatic distress. *Journal of pediatric Psychology*, 29(7), 507-517. doi: 10.1093/jpepsy/jsh053
- Stegenga, K., Pentz, R. D., Alderfer, M. A., Pelletier, W., Fairclough, D., & Hinds, P. S. (2018). Child and parent access to transplant information and involvement in treatment decision making. *Western Journal of Nursing Research*, 41(4), 576-591. doi: 10.1177/0193945918770440
- Stichting tegen Kanker (2018). *Leukemie bij kinderen*. Retrieved from: [https://www.kanker.be/alles-over-kanker/alle-types-kanker/leukemie/leukemie-kinderen?gclid=Cj0KCQjwvo\\_qBRDQARIsAE-bsH\\_GxYDbwAiqHNHEBCcMe\\_D0hKx8X3kC5OZX40YOg4HvtSi\\_Reaken0aAvTvEALw\\_wcB](https://www.kanker.be/alles-over-kanker/alle-types-kanker/leukemie/leukemie-kinderen?gclid=Cj0KCQjwvo_qBRDQARIsAE-bsH_GxYDbwAiqHNHEBCcMe_D0hKx8X3kC5OZX40YOg4HvtSi_Reaken0aAvTvEALw_wcB)
- Stichting tegen Kanker (n.d.). *Chemotherapie*. Retrieved from <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/jongeren-en-kanker/behandelingen/chemotherapie>
- Stichting tegen Kanker (n.d.). *Chirurgie*. Retrieved from: <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/behandelingen/chirurgie>
- Stichting tegen Kanker (n.d.). *Non-Hodgkin Lymfoom – Algemeen*. Retrieved from <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/alle-types-kanker/non-hodgkin-lymfoom>
- Stichting tegen Kanker (n.d.). *Types van kanker*. Retrieved from <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/jongeren-en-kanker/kankers/types-van-kanker>
- Stoddard, F. J., Saxe, G., Ronfeldt, H., Drake, J. E., Burns, J., Edgren, C., & Sheridan, R. (2006). Acute stress symptoms in young children with burns. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 45(1), 87-93. doi: 10.1097/01.chi.0000184934.71917.3a
- Streisand, R., Kazak, A. E., & Tercyak, K. P. (2003). Pediatric-specific parenting stress and family functioning in parents of children treated for cancer. *Children's Health Care*, 32(4), 245-256. doi: 10.1207/S15326888CHC3204\_1

- Stuber, M. L. (2006). Posttraumatic stress and posttraumatic growth in childhood cancer survivors and their parents. In R.T. Brown (Red.), *Comprehensive handbook of childhood cancer and sickle cell disease: A biopsychosocial approach* (pp. 279-296). Oxford, England: Oxford University Press Inc.
- Swerdlow, SH, Campo, E., Pileri, SA, Harris, NL, Stein, H., Siebert, R., ... & Jaffe, ES (2016). De 2016 herziening van de classificatie van de Wereldgezondheidsorganisatie van lymfoïdeneoplasmata. *Blood*, *127* (20), 2375-2390. doi: 10.1053/jpon.2003.74
- Tasker, S. L., & Stonebridge, G. G. (2016). Siblings, you matter: Exploring the needs of adolescent siblings of children and youth with cancer. *Journal of pediatric nursing*, *31*(6), 712-722. doi: 10.1016/j.pedn.2016.06.005
- Tefferi, A., & Vardiman, J. W. (2008). Classification and diagnosis of myeloproliferative neoplasms: the 2008 World Health Organization criteria and point-of-care diagnostic algorithms. *Leukemia*, *22*(1), 14. doi: 10.1038/sj.leu.2404955
- Trask, P. C., Paterson, A. G., Trask, C. L., Bares, C. B., Birt, J., & Maan, C. (2003). Parent and adolescent adjustment to pediatric cancer: Associations with coping, social support, and family function. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, *20*(1), 36-47. doi: 10.1053/jpon.2003.5
- Ummel, D., & Achille, M. (2016). How not to let secrets out when conducting qualitative research with dyads. *Qualitative Health Research*, *26*(6), 807-815. doi: 10.1177/1049732315627427
- UZ Gent (2018). *Non-Hodgkin lymfoom*. Retrieved from <https://www.uzgent.be/nl/zorgaanbod/mdspecialismen/Hematologie/aandoeningen-en-behandelingen/Paginas/Non-Hodgkinlymfoom.aspx>
- van Brussel, M., Takken, T., Lucia, A., van der Net, J., & Helders, P. J. (2005). Is physical fitness decreased in survivors of childhood leukemia? A systematic review. *Leukemia*, *19*(1), 13-17. doi: 10.1038/sj.leu.2403547
- Van Parys, H., Provoost, V., De Sutter, P., Pennings, G., & Buysse, A. (2017). Multi family member interview studies: A focus on data analysis. *Journal of Family Therapy*, *39*(3), 386-401. doi: 10.1111/1467-6427.12169

- Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N. B., Goubert, L., Verhofstadt, L. L., & Alderfer, M. A. (2017). Systematic review: 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. L., Goubert, L., & Alderfer, M. A. (2015). Systematic review: Family resilience after pediatric cancer diagnosis. *Journal of Pediatric Psychology, 40*(9), 856-868. doi: 10.1093/jpepsy/jsv055
- Van Schoors, M., De Mol, J., Laeremans, N., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2019). Siblings' experiences of everyday life in a family where one child is diagnosed with blood cancer: a qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 36*(2), 131-142. doi: 10.1177/1043454218818067
- Van Schoors, M., De Mol, J., Morren, H., Verhofstadt, L.L., Goubert, L., Van Parys, H., 2018. Parents' perspectives of changes within the family functioning after a pediatric cancer diagnosis: a multi family member interview analysis. *Qual. Health Res. 28* (8). doi: 10.1177/1049732317753587.
- Van Schoors, M., De Mol, J., Verhofstadt, L. L., Goubert, L., & Van Parys, H. (2020). The family practice of support-giving after a pediatric cancer diagnosis: A multi-family member interview analysis. *European Journal of Oncology Nursing, 44*, 101712. doi: 10.1016/j.ejon.2019.101712
- Varni, J. W., Katz, E. R., Jr, R. C., & Dolgin, M. (1996). Family functioning predictors of adjustment in children with newly diagnosed cancer: A prospective analysis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, 37*(3), 321-328. doi: 10.1111/j.1469-7610.1996.tb01409.x
- Verhoeven, D., Stoppelenburg, A. J., Meyer-Wentrup, F., & Boes, M. (2018). Increased risk of hematologic malignancies in primary immunodeficiency disorders: Opportunities for immunotherapy. *Clinical Immunology, 190*, 22-31. doi: 10.1016/j.clim.2018.02.007
- Vermaes, I. P., van Susante, A. M., & van Bakel, H. J. (2012). Psychological functioning of siblings in families of children with chronic health conditions: A meta-analysis. *Journal of Pediatric Psychology, 37*(2), 166-184. doi: 10.1093/jpepsy/jsr081

- von Essen, L., Olow Sjöden, P., & Mattsson, E. (2004). Swedish mothers and fathers of a child diagnosed with cancer: A look at their quality of life. *Acta oncologica*, 43(5), 474-479. doi: 10.1080/02841860410029348
- Wang, R. H., & Martinson, I. M. (1996). Behavioral responses of healthy Chinese siblings to the stress of childhood cancer in the family: A longitudinal study. *Journal of Pediatric Nursing*, 11(6), 383-391. doi: 10.1016/s0882-5963(96)80083-2
- Warnas-Kleverlaan, N., & Molenkamp, C. (1999). *Mam, wordt het ooit nog eens als vroeger?* (2e druk). Krommenie: drukkerij Knijnenberg
- Watzlawick, P., Bavelas, J. B., & Jackson, D. D. (2011). *Pragmatics of human communication: A study of interactional patterns, pathologies and paradoxes*. WW Norton & Company.
- Wiener, L., Battles, H., Zadeh, S., Pelletier, W., Arruda-Colli, M. N. F., & Muriel, A. C. (2017). The perceived influence of childhood cancer on the parents' relationship. *Psycho-oncology*, 26(12), 2109-2117. doi: 10.1002/pon.4313
- Wilkins, K. L., & Woodgate, R. L. (2005). A review of qualitative research on the childhood cancer experience from the perspective of siblings: A need to give them a voice. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(6), 305-319. doi: 10.1177/1043454205278035
- Williams, P. D., Williams, A. R., Hanson, S., Gruff, C., Ridder, L., Curry, H., ... & Karlin-Setter, R. (1999). Maternal mood, family functioning, and perceptions of social support, self-esteem, and mood among. *Children's Health Care*, 28(4), 297-310. doi: 10.1207/s15326888chc2804\_2
- Winter, C., Müller, C., Hoffmann, C., Boos, J., & Rosenbaum, D. (2010). Physical activity and childhood cancer. *Pediatric blood & cancer*, 54(4), 501-510. doi: 10.1002/pbc.22271
- Yang, H. C., Mu, P. F., Sheng, C. C., Chen, Y. W., & Hung, G. Y. (2016). A systematic review of the experiences of siblings of children with cancer. *Cancer Nursing*, 39(3), E12-E21. doi: 10.1097/NCC.0000000000000258
- Yeh, C. H. (2002). Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of advanced nursing*, 38(6), 598-606. doi: 10.1046/j.1365-2648.2000.02227.x

- Young Jr, J. L., Ries, L. G., Silverberg, E., Horm, J. W., & Miller, R.W. (1986). Cancer incidence, survival, and mortality for children younger than age 15 years. *Cancer* 58 (S2 S2), 598-602. doi: 10.1002/1097-0142(19860715)58:2+<598::AID-CNCR2820581332>3.0.CO;2-C
- Young, B., Dixon-Woods, M., Windridge, K. C., & Heney, D. (2003). Managing communication with young people who have a potentially life threatening chronic illness: qualitative study of patients and parents. *Bmj*, 326(7384), 305. doi: 10.1136/bmj.326.7384.305
- Young, B., Ward, J., Salmon, P., Gravenhorst, K., Hill, J., & Eden, T. (2011). Parents' experiences of their children's presence in discussions with physicians about leukemia. *Pediatrics*, 127(5), e1230-e1238. doi: 10.1542/peds.2010-2402
- Young, G. S., Mintzer, L. L., Seacord, D., Castaneda, M., Mesrkhani, V., & Stuber, M. L. (2003). Symptoms of posttraumatic stress disorder in parents of transplant recipients: Incidence, severity, and related factors. *Pediatrics*, 111(6), e725-e731. doi: 10.1542/peds.111.6.e725
- Zahr, L. K., & Hattar-Pollara, M. (1998). Nursing care of Arab children: Consideration of cultural factors. *Journal of Pediatric Nursing*, 13(6), 349-355. doi: 10.1016/S0882-5963(98)80023-7
- Zebrack, B. J., & Chesler, M. A. (2002). Quality of life in childhood cancer survivors. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 11(2), 132-141. doi: 10.1002/pon.569
- Zech, D. F., Grond, S., Lynch, J., Hertel, D., & Lehmann, K. A. (1995). Validation of World Health Organization Guidelines for cancer pain relief: a 10-year prospective study. *Pain*, 63(1), 65-76. doi: 10.1016/0304-3959(95)00017-M
- Zeltzer, L. K., Recklitis, C., Buchbinder, D., Zebrack, B., Casillas, J., Tsao, J. C., ... & Krull, K. (2009). Psychological status in childhood cancer survivors: A report from the Childhood Cancer Survivor Study. *Journal of clinical oncology*, 27(14), 2396. doi: 10.1200/JCO.2008.21.1433

## BIJLAGEN

### Bijlage 1: Interviewschema's

# **INTERVIEW PARENT** **“FAMILIES AND CHILD CANCER: A STUDY ON** **CRISIS, RESOURCES AND ADAPTATION”**

Onderstaande interview guide is een prototype van een interview metouders van een kind met leukemie/non-hodgkin lymfoom. De volgorde van de vragen is afhankelijk van de inbreng van de ouder. De verschillende vragen worden op een zeer empathische en sensitieve manier gebracht, waarbij dieper ingegaan wordt op wat de ouder aanbrengt.

<b>Verloop/Techniek</b>	<b>Vragen/Thema's</b>
<b>Openingsvragen</b>	<p><b>Voorstelling + ethische informatie</b></p> <p><i>“Goeiedag mevrouw/mijnheer, ik ben (eigen naam) en ik ben 1 van de onderzoekers van het project ‘Gezinnen en kinderkanker’. Ik wil jullie eerst en vooral bedanken om deel te willen nemen aan dit onderzoek. Zonder jullie hulp kunnen wij dit soort onderzoek niet doen, hiervoor hebben wij uw ervaringen en ‘kennis’ nodig. Met het onderzoek willen we nagaan wat de impact is van kinderkanker op gezinsleden. Zo willen we onder andere onderzoeken hoe ouders en gezonde broers/zussen de ziekte en de behandeling ervaren, alsook wat de impact ervan is op het gezinsleven. Met de resultaten van deze studie hopen we bij te dragen tot een betere begeleiding van gezinnen met kanker. Zoals aan telefoon besproken, bestaat deelname aan het onderzoek eruit dat één en/of beide ouders en één en/of alle siblings tussen 10 en 15 jaar deelnemen aan een interview. Dit gesprek zal opgenomen worden op een dictafoontje. Uiteraard wordt er met deze informatie met een grote omzichtigheid omgegaan en zijn wij verbonden aan het beroepsgeheim. Enkel de mensen die betrokken zijn met dit onderzoek zullen toegang hebben tot de opname van dit gesprek. Nadien zal iemand van ons team dit gesprek uittypen en worden alle persoonsgegevens geanonimiseerd. Indien uw gegevens gebruikt zullen worden voor wetenschappelijke artikels, zal dit steeds anoniem en dus onherkenbaar gebeuren.</i></p> <p><i>Tijdens dit interview zullen een aantal vragen gesteld worden. Hierbij is het belangrijk dat u weet dat u zich vrij kan voelen om te vertellen wat u zelf wil, wat u zelf belangrijk vindt om te vertellen en waar u</i></p>

	<p><i>zich goed bij voelt. We vinden het heel belangrijk dat ieder voor zich zijn eigen grenzen hierin respecteert en zich niet gedwongen voelt om dingen te vertellen waar men zich niet goed bij voelt, die men liever niet deelt, die men liever voor zich houdt. Pauzeren kan, vragen overslaan kan dus ook.</i></p> <p><i>Ik zal dit gesprek begeleiden door enkele vragen te stellen. Verder zal ik u vooral aan het woord laten, aangezien ik zo goed mogelijk wil begrijpen hoe u de dingen ziet en wat u zelf meemaakt en ervaart als ouder. Na het interview zullen we nog wat tijd vrijmaken om te evalueren hoe u het interview ervaren hebt , wat u van de vragen vond, ...</i></p> <p><i>[Informed consent overlopen (ook voor kinderen jonger dan 12 jaar) + ondertekenen (zie bijlage 1)]</i>  <i>[Nogmaals wijzen op mogelijkheden: pauzeren kan, vragen overslaan kan.]</i>  <i>[Er zijn geen juiste of foute antwoorden.]</i></p>
START OPNAME	<p><i>“Ik ga nu de dictafoon opzetten, zodat ik na het gesprek nog weet wat wij allemaal gezegd hebben.”</i></p>
	<p><b>Korte vragenlijst (socio-demografische gegevens)</b></p> <p><i>“Voor we starten met het interview, zou ik eerst nog enkele algemene gegevens willen bevragen, zoals leeftijd, opleiding en dergelijke. Is dat goed? Alle vragen staan op deze korte vragenlijst, dus vul deze maar eerst even in.(zie bijlage 2)”</i></p>
<b>Introductievragen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe bent u te weten gekomen dat uw zoon/dochter leukemie had?  PROBE: Had u zoon/dochter vooraf bepaalde klachten?  PROBE: Hoe bent u hier in het ziekenhuis terecht gekomen?  PROBE: Wie was er in het ziekenhuis aanwezig toen u de diagnose te horen kreeg?  PROBE: Wat waren uw eerste gedachten na het horen van die diagnose?</li> </ul>
<b>Transitievragen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe is het voor u om een kind te hebben met kanker?  PROBE: Hoe hebt u de eerste maanden beleefd?  PROBE: Welke emoties kenmerkten deze periode?  PROBE: Hoe probeerde u om te gaan met de ziekte van uw kind? (~copingstechnieken)</li> </ul>

	<p>PROBE: Hoe was het op uw werk toen? (minder/gestopt/combinatie ziekte-werk)</p>
<p><b>Sleutelvragen</b></p>	<p>We gaan het nu eens hebben over de invloed van de ziekte op uw gezin. Zou u eerst eens kunnen vertellen wat een gezin voor u is (a.h.v. blokjes)?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- In welke mate heeft de ziekte een invloed gehad op jullie gezin (gezinsleden en gezinsfunctioneren)?  PROBE: Hoe hebben jullie als gezin deze periode beleefd/doorstaan?  PROBE: Wat is er in jullie gezin veranderd door deze diagnose/ziekte?  PROBE: Hoe verliep de communicatie binnen het gezin tijdens deze periode? Werd er over de ziekte gepraat ... of  niet? Had je het gevoel je verhaal kwijt te kunnen aan iemand (wie?)?</li> <li>PROBE: Is uw gezin dichter naar elkaar toe gegroeid door de ziekte of kwam er meer afstand?  PROBE: Hoe zou u de sociale steun binnen het gezin beschrijven? Buiten het gezin?  PROBE: Was er een invloed op de relatie met uw echtgenoot? In welke mate?  PROBE: Was er een invloed op uw relatie met uw ziek kind? In welke mate?  PROBE: Was er een invloed op uw relatie met uw andere kinderen? In welke mate?  PROBE: Was er een invloed op uw relatie met uw omgeving? In welke mate?</li> <li>- Ouder drie schalen laten invullen (zie bijlage 3) + mondeling laten toelichten.</li> </ul>
<p><b>Samenvattingsvragen</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat vindt u het belangrijkste dat ik uit dit gesprek moet meenemen?</li> <li>- Samenvatten. Is dat juist? Ben ik iets vergeten?</li> <li>- Zijn er nog vragen die u wilt stellen aan mij? Of dingen die u graag wilt weten?</li> </ul>
<p><b>Slot</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ouder bedanken voor deelname.</li> </ul>



# INTERVIEW SIBLING

## “FAMILIES AND CHILD CANCER: A STUDY ON CRISIS, RESOURCES AND ADAPTATION”

Onderstaande interview guide is een prototype van een interview met een sibling (tussen 10 en 15 jaar) van een kind met leukemie/non-hodgkin lymfoom. De volgorde van de vragen is afhankelijk van de inbreng van de siblings. De verschillende vragen worden op een zeer empathische en sensitieve manier gebracht, waarbij dieper ingegaan wordt op wat de siblings aanbrengt.

Verloop/Techniek	Vragen/Thema's
<p><b>Openingsvragen</b></p>	<p><b>Voorstelling + ethische informatie</b></p> <p><i>“Hallo, ik ben (eigen naam) en ik ben 1 van de onderzoekers. Ik wil jou eerst en vooral bedanken dat ik langs mocht komen om eens met jou te babbelen. Zonder jouw hulp en de hulp van andere broers/zussen zou het voor mij niet mogelijk zijn om mijn onderzoek te doen. Met dit gesprek wil ik proberen begrijpen hoe het voor jongeren is om een broer/zus te hebben die ernstig ziek is. Want eigenlijk weet ik daar nog niet veel over, en ik zou dat wel graag van jullie horen hoe dat is. Het is dan ook de bedoeling dat we vandaag een gesprek gaan doen, en dat gesprek ga ik opnemen met dit toestel (toont dictafoon). Dit omdat ik anders moeilijk kan onthouden wat we allemaal gaan vertellen. Vind je het oké dat we deze dictafoontjes hier liggen?</i></p> <p><i>Het is belangrijk om te weten dat alles wat je straks aan mij zal zeggen, niet doorverteld zal worden. Nadat ik verschillende gesprekken met verschillende broers/zussen heb gedaan, ga ik deze allemaal uittypen en dan zal ik ervoor zorgen dat niemand nog kan raden dat dit verhaal van jou komt. Zo blijft alle informatie geheim.</i></p> <p><i>Tijdens het gesprek zullen een aantal vragen gesteld worden. Hierbij is het belangrijk dat je weet dat je je vrij kan voelen om te zeggen wat je zelf wil, wat je zelf belangrijk vindt om te vertellen en waar je je goed bij voelt. Als er bepaalde dingen zijn die je liever niet vertelt, dan moet je die ook niet vertellen. Belangrijk is dat we een leuk moment hebben en dat ik van jou dingen kan leren. Als je pauze wil of vragen wil overslaan, dan zeg je het maar. Oké? Ik zal dus vragen stellen, maar het zal vooral de bedoeling zijn dat jij veel aan het woord bent, en veel vertelt. Zo kan ik proberen begrijpen hoe het is om een broer/zus te hebben die ziek is en hoe jij daar eigenlijk dan mee omgaat. Gaan we eraan beginnen?</i></p>

	<p><i>[Informed consent overlopen (ook voor kinderen jonger dan 12 jaar) + ondertekenen (zie bijlage 1)]</i></p> <p><i>[Nogmaals wijzen op mogelijkheden: pauzeren kan, vragen overslaan kan.]</i></p> <p><i>[Er zijn geen juiste of foute antwoorden.]</i></p>
START OPNAME	<p><i>“Ik ga nu de dictafoon opzetten, zodat ik na het gesprek nog weet wat wij allemaal gezegd hebben.”</i></p>
	<p><b>Korte vragenlijst (socio-demografische gegevens)</b></p> <p><i>“Voor we starten met het interview, zou ik eerst nog enkele algemene gegevens willen bevragen, zoals je leeftijd enzo. Alle vragen staan op deze korte vragenlijst, dus vul deze maar eerst even in.(zie bijlage 2)”</i></p>
<b>Introductievragen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Wat weet je eigenlijk over de ziekte van je broer/zus? PROBE: Wat weet je over kanker? PROBE: Wat weet je over de behandeling die je broer/zus krijgt?</li> <li>- Hoe ben je te weten gekomen dat je broer/zus ernstig ziek was? PROBE: Wie heeft het jou verteld? Hoe? PROBE: Wat was je eerste gedachten toen je dit hoorde? PROBE: Had je voordien al gemerkt dat hij/zij ziek was? PROBE: Hoe waren die eerste dagen toen je broer/zus in het ziekenhuis lag? Hoe was dat VOOR JOU? PROBE: Ben je je broer/zus gaan bezoeken? Hoe was dit?</li> </ul>
<b>Transitievragen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Hoe is het voor jou om een broer/zus te hebben met kanker? PROBE: Hoe heb je de eerste maanden beleefd? PROBE: Waar was jij als broer/zus in het ziekenhuis was? PROBE: Welke emoties waren er allemaal in deze periode? PROBE: Had de ziekte een invloed op jouw leven (school, hobbies, vrienden)? PROBE: Hoe probeer je er mee om te gaan? (~copingsvaardigheden)</li> </ul>
<b>Sleutelvragen</b>	<p>We gaan het nu eens hebben over wat de ziekte van je broer deed met je gezin. Zou je me eerst eens kunnen vertellen wat een gezin voor jou is (a.h.v. blokjes)?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Heeft de ziekte een invloed gehad op jouw gezin?</li> </ul>

	<p>PROBE: Wat is een gezin voor jou? (blokjes)</p> <p>PROBE: Wat veranderde er allemaal toen je broer/zus ziek was?</p> <p>PROBE: Kon je over de ziekte praten met je ouders? Met je broer/zus? Had je het gevoel je verhaal kwijt te kunnen aan iemand (wie?)?</p> <p>PROBE: Heb je het gevoel dat je gezin hechter is geworden, of juist iedereen meer zijn eigen ding is gaan doen?</p> <p>PROBE: Hoe was de steun binnen het gezin? Buiten het gezin?</p> <p>PROBE: Kan je iets meer vertellen over conflicten en ruzies binnen het gezin? (meer / minder dan voor ziekte)</p> <p>PROBE: Had deze periode een invloed op je relatie met je ouders? In welke mate?</p> <p>PROBE: Had deze periode een invloed op je relatie met je zieke broer/zus? In welke mate?</p> <p>PROBE: Had deze periode een invloed op uw relatie met klasgenootjes/vrienden?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Sibling drie schalen laten invullen (zie bijlage 3) + mondeling laten toelichten</li> </ul>
<b>Samenvattingsvragen</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Het gesprek is afgelopen. Wat moet ik van jou zeker onthouden uit ons praatje?</li> <li>- Samenvatten. Is dat juist? Ben ik iets vergeten?</li> <li>- Zijn er nog vragen die jij wil stellen aan mij? Of dingen die jij graag wil weten?</li> </ul>
<b>Slot</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Sibling bedanken voor deelname.</li> </ul>

**Bijlage 2: Schaalvragen**

SCHAALVRAGEN

**Vul onderstaande schalen in. Indien u opmerkingen heeft of extra uitleg wilt schrijven, kunt u deze onder de sectie ‘opmerkingen’ bij elke vraag noteren of mondeling verduidelijken.**

1. Hoe groot zou u de invloed van kinderkanker op uw gezin(sleven) omschrijven? (1 = geen invloed; 5 = zeer grote invloed)

1     2     3     4     5

\*Opmerkingen:

.....  
...  
.....  
.....  
.....  
.....

2. Wisselde deze invloed gedurende het verloop van de behandeling?

Ja     Nee

\*Opmerkingen:

.....  
...  
.....  
.....  
.....  
.....

3. Hoe tevreden bent u nu met uw gezinsleven? (1= heel ontevreden; 5 = heel tevreden)

1     2     3     4     5

\*Opmerkingen:

.....  
...  
.....  
.....  
.....  
.....

### Bijlage 3: Informed consent en toestemmingsformulier



#### Informatiebrief onderzoek

##### 1 TITEL VAN DE STUDIE:

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

##### 2 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 tegemoet te 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.

##### 3 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, bevraagd.

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.

#### 4 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.

#### 5 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.

#### 6 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.

#### 7 KOSTEN:

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

#### 8 VERGOEDING:

Er wordt geen vergoeding voorzien voor deelname aan het onderzoek.

#### 9 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.

#### 10 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.

#### 11 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 Gent en 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:

Ik bevestig dat ik de aard, het doel, en de te voorziene 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 voorafgaande 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 op vijf tijdstippen vragen we jou om (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: