

Academiejaar 2015 – 2016

Tweedesebestemesterexamenperiode

Longitudinale studie bij kinderen met leukemie: een onderzoek naar waargenomen distress, psychologische flexibiliteit en algemeen functioneren bij patiënten en hun gezonde broers/zussen.

Masterproef II neergelegd tot het behalen van de graad van
Master of Science in de Psychologie, afstudeerrichting Klinische Psychologie
door **Apollonia Mus** (01101626)

Promotor: Prof. Dr. Lesley Verhofstadt

Copromotor: Prof. Dr. Liesbet Goubert

Begeleider: Marieke Van Schoors

Ondergetekende, Apollonia Mus, geeft toelating tot het raadplegen van deze masterproef door derden.

Handtekening,

Abstract

Een kankerdiagnose heeft niet alleen gevolgen voor het zieke kind, maar ook voor de gezonde broers/zussen. De behandeling is lang en intensief, en kent diverse bijwerkingen die een negatieve impact kunnen hebben op het functioneren van het zieke kind. Ook emotioneel worden allerhande gevoelens ervaren. Daarnaast heeft de ziekte ook indirect gevolgen voor de gezonde broers/zussen. Ook zij ervaren verwarrende emoties en hun ouders zijn niet altijd beschikbaar waardoor gevoelens van eenzaamheid en onbegrip kunnen ontstaan. Echter, hoe al deze gevoelens evolueren over tijd is nog maar beperkt onderzocht. Recent wordt ook meer aandacht gevestigd op ‘psychologische flexibiliteit’, maar binnen oncologisch onderzoek blijft dit beperkt. Er zijn aanwijzingen dat een hoge psychologische flexibiliteit een buffer kan vormen tegen emotionele problemen. Het kan dus interessant zijn om dit na te gaan bij kinderen met kanker en hun gezonde broers/zussen. De huidige studie bestond uit twee delen. Cross-sectioneel gingen we het verband na tussen algemeen welzijn en distress enerzijds en algemeen welzijn en psychologische flexibiliteit anderzijds. Het tweede deel is een longitudinaal gedeelte. De gevonden resultaten liggen slechts gedeeltelijk in lijn met onze vooropgestelde hypothesen. Bij het cross-sectionele deel vonden we bij de patiënten een significant *negatief* verband tussen distress en behandelingsangst enerzijds en tussen psychologische flexibiliteit en negatieve opvattingen over het eigen uiterlijk anderzijds. Bij de siblings werd een significant *negatief* verband gevonden tussen distress en schoolse problemen. Psychologische flexibiliteit was *negatief* geassocieerd met emotionele en schoolse problemen, maar *positief* geassocieerd met sociale problemen. Bij het longitudinale gedeelte vonden we zowel bij de siblings als de patiënten geen significante resultaten. Een uitzondering is een significante stijging van distress over tijd bij de patiënten, wat tegengesteld is aan de bevindingen in vorig onderzoek.

Dankwoord

Deze masterproef vormt het sluitstuk van mijn opleiding als klinisch psychologe. Het was in de eerste plaats een proces van schrijven en herschrijven. Via dit eindwerk ben ik ook voor een stuk in contact gekomen met het praktijkveld via data-verzameling bij patiëntjes en hun gezin. Hierdoor kon ik praktijk met theorie combineren. Dit had ik natuurlijk niet kunnen verwezenlijken via de hulp van een aantal mensen. Bij deze wil ik hen ook graag bedanken.

In de eerste plaats wil ik mijn promotor, prof. dr. Lesley Verhofstadt, en copromotor, prof. dr. Liesbet Goubert, bedanken voor de kans en het vertrouwen die zij mij gaven om dit eindwerk tot een goed einde te brengen. Daarnaast wil ik ook mijn begeleidster, Marieke Van Schoors bedanken voor alle raad, steun, bemoedigende woorden en feedback. Op elk moment was zij beschikbaar met positieve woorden en om problemen samen aan te pakken. Ook Hanna Van Parys wil ik bedanken voor haar feedback en ondersteuning bij het afwerken van mijn masterproef.

Vervolgens gaat een hele grote bedanking uit naar alle kinderen en ouders die deelnamen aan deze studie. Zonder hen zou het niet mogelijk zijn om de kennis over dit onderwerp, waar ik steeds een grote affiniteit mee heb gehad, uit te breiden. Ik wil hen bedanken voor hun deelname en alle ervaringen die zij met mij hebben gedeeld. Telkens opnieuw werd ik een stukje in hun leven betrokken.

Ik wil ook Oona en Lize bedanken. Bij vragen kon ik steeds beroep doen op hen. Ook de bemoedigende woorden tijdens het proces waren een grote steun. Daarnaast verdienen ook mijn vrienden, en Saray in het bijzonder, een woordje van dank. Hun steun en humor hebben mij doorheen de moeilijke momenten geleid.

Om te eindigen zou ik graag mijn ouders bedanken. Dankzij hen heb ik de kans gekregen om mijn droom, nl. psychologie studeren, waar te maken.

Bedankt allemaal!

Inhoudstabel

Abstract	I
Dankwoord	II
Inhoudstabel	III
Lijst met tabellen	V
Lijst met figuren	V
Wat is Kanker?.....	- 1 -
Verschillende soorten kinderkanker.....	- 2 -
Leukemie.....	- 2 -
Non-Hodgkin lymfoom.....	- 4 -
Behandeling	- 5 -
Chirurgie.....	- 5 -
Chemotherapie.....	- 5 -
Radiotherapie.....	- 5 -
De gevolgen voor het gezin	- 6 -
Het dubbele ABCX-model.....	- 7 -
De gevolgen voor het kind	- 8 -
Pijn bij kanker.....	- 8 -
Fysieke gevolgen.....	- 9 -
Psychosociale gevolgen.....	- 10 -
De gevolgen voor de siblings.....	- 16 -
Fysieke gevolgen.....	- 17 -
Psychosociale gevolgen.....	- 17 -
Longitudinale benadering	- 21 -
Hypothesen.....	- 21 -
Methode	- 23 -
Steekproef en opzet.....	- 23 -
Cross-sectioneel deel.....	- 23 -
Longitudinaal deel.....	- 26 -
Materiaal	- 27 -
Distress.....	- 27 -
Psychologische flexibiliteit.....	- 28 -
Algemeen welzijn.....	- 28 -
Procedure	- 30 -
Analyse.....	- 31 -

Resultaten	- 31 -
Preliminare analyses	- 31 -
Normaliteitstest.	- 32 -
Homoscedasticiteit.	- 32 -
Multicollineariteit.	- 33 -
Cross-sectioneel deel.....	- 33 -
Descriptieve analyses.	- 33 -
Correlaties.	- 35 -
Lineaire regressie.	- 40 -
Longitudinaal deel.....	- 43 -
Descriptieve analyses.	- 43 -
Gepaarde t-test.....	- 45 -
Discussie.....	- 47 -
Bespreking van de resultaten	- 47 -
Hypothese 1: distress en algemeen welzijn.	- 47 -
Hypothese 2: psychologische flexibiliteit en algemeen welzijn.	- 49 -
Hypothese 3: daling distress.....	- 50 -
Hypothese 4: stijging algemeen welzijn.....	- 52 -
Hypothese 5: stijging psychologische flexibiliteit.	- 54 -
Sterktes en beperkingen	- 55 -
Suggesties voor verder onderzoek	- 57 -
Klinische implicaties.....	- 58 -
Theoretische implicaties	- 61 -
Conclusie.....	- 61 -
Referentielijst	- 63 -
Bijlage 1: diploma	- 75 -
Bijlage 2: informed consents.....	- 76 -
Bijlage 3: vragenlijsten.....	- 82 -
Perceived Stress Scale.....	- 82 -
Avoidance and Fusion Questionnaire	- 83 -
Pediatric Quality of Life Inventory	- 85 -

Lijst met tabellen

Tabel 1a:	Demografische kenmerken cross-sectioneel deel
Tabel 1b:	Demografische kenmerken longitudinaal deel
Tabel 2a:	Beschrijvende gegevens patiënten cross-sectioneel deel
Tabel 2b:	Beschrijvende gegevens siblings cross-sectioneel deel
Tabel 3a:	Pearson correlatiecoëfficiënten patiënten
Tabel 3b:	Pearson correlatiecoëfficiënten siblings
Tabel 4a:	Resultaten regressieanalyse patiënten
Tabel 4b:	Resultaten regressieanalyse siblings
Tabel 5a:	Beschrijvende gegevens patiënten longitudinaal deel
Tabel 5b:	Beschrijvende gegevens siblings longitudinaal deel

Lijst met figuren

Figuur 1:	Het dubbele ABCX-model
-----------	------------------------

Binnen deze masterproef wordt het verband tussen distress, psychologische flexibiliteit en algemeen functioneren, en hun verloop over tijd na de diagnose, nagegaan bij patiënten en hun gezonde broers/zussen. In wat volgt wordt achtereenvolgens stilgestaan bij: (1) wat is kanker?, (2) verschillende soorten kinderkanker, (3) de behandeling, (4) de gevolgen voor het gezin, (5) de gevolgen voor het kind en (6) de gevolgen voor de siblings.

Wat is Kanker?

De term ‘kanker’ verwijst naar een verzameling ziektes waarbij cellen zich op een abnormale manier delen en verspreiden (Stichting tegen Kanker, n.d.). Specifiek is er een onevenwicht tussen celafbraak (d.i. verstoorde celdood) en celaanmaak (d.i. verstoorde celgroei), waarbij er meer cellen worden aangemaakt dan er worden afgebroken (van de Velde, van Krieken, De Mulder, & Vermorken, 2006).

Een kankercel is dus een ontspoorde cel die veel meer, sneller, agressiever en ongecontroleerd deelt dan normaal ontwikkelende cellen (Lardon, 2011). Geleidelijk aan hopen deze kankercellen zich op en vormen ze zo een goedaardig of kwaadaardig (= kanker) gezwel of tumor (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999). Deze ophoping van woekerende kankercellen zal echter niet altijd leiden tot een vast gezwel, maar kan vele vormen aannemen, zoals bijvoorbeeld kanker in het bloed of het lymfesysteem (Lardon, 2011).

Het onderscheid tussen de verschillende ziektebeelden wordt gemaakt op basis van het weefsel waaruit het gezwel is gegroeid. Een gezwel kan zowel op verschillende plaatsen in het lichaam voorkomen, alsook uit verschillende types weefsel ontstaan. Bijgevolg kent elke vorm van kanker een eigen ziekteverloop met een hieraan aangepaste behandeling (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

Naast verschillen tussen kankersoorten, zijn er ook een aantal algemene kenmerken. De mate waarin elk kenmerk aanwezig is, bepaalt mee hoe kwaadaardig de kanker is. Deze kenmerken zijn: de snelheid van delen, het vermogen om zich los te trekken van de omliggende cellen en onafhankelijk te overleven in andere delen van het lichaam, het vermogen om door te dringen en in te groeien in omliggend gezond weefsel en ten slotte de beperkte communicatie met andere cellen (Vlaamse Liga tegen Kanker, 2014). Ook bestaat bij elke kanker de kans op uitzaaiingen, waarbij de kwaadaardige

cellen kunnen doorgroeien in het omliggende weefsel en zich vervolgens via lymfe- of bloedvaten kunnen verspreiden, zich ergens anders vasthechten en daar weer verder gaan delen. Zo ontstaan nieuwe gezwellen, uitzaaiingen, die metastasen worden genoemd (Lardon, 2011; Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

In de Westerse wereld treft de ziekte ongeveer één op drie personen (Lardon, 2011). In 2013 werden in België 65.487 nieuwe diagnoses van kanker geregistreerd, waarvan 342 kinderen (Stichting kankerregister, n.d.). De overlevingskansen van kanker zijn de voorbije jaren gestegen. De evolutie in het genezingspercentage bij kinderkanker komt door een combinatie van drie factoren: een betere kennis van de ziekte, een grote vooruitgang in de behandeling – chemotherapie in het bijzonder – en een multidisciplinaire begeleiding door zeer gespecialiseerde verzorgingsteams (Stichting tegen Kanker).

Verskillende soorten kinderkanker

Van alle kankers doet minder dan 1% zich voor op kinderleeftijd (Vlaamse Liga tegen Kanker, 2016). De voornaamste soorten kinderkanker zijn: bloedkanker, hersentumoren, lymfeklierkanker, blastomen ontstaan uit weefsel dat nog in ontwikkeling is en sarcomen ontstaan uit steunweefsel (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999). Hoewel het om een zeldzame aandoening gaat, is leukemie de meest voorkomende vorm van kanker bij kinderen (30%), gevolgd door hersentumoren (25%; Last & Grootenhuis, 2004). Tegenwoordig geneest ongeveer 80 procent van de kinderen met leukemie (Stichting tegen Kanker, n.d.), waarbij rekening moet gehouden worden met de aard en/of stadium van de aandoening. De overlevingskans bij ALL is gestegen naar >80%, terwijl dit bij AML 65% is. De overlevingskans bij Non-Hodgkin lymfomen wordt geraamd op 70-80% (Grootenhuis & Caron, 2009).

In het kader van deze masterproef zal verder gefocust worden op leukemie en Non-Hodgkin lymfoom. In 2013 waren er 114 leukemiediagnoses en 39 kinderen met Non-Hodgkin lymfoomkanker jonger dan 15 jaar (Stichting kankerregister, n.d.).

Leukemie. Bij leukemie, of bloedkanker, is de aanmaak van de witte bloedlichaampjes in het beenmerg grondig verstoord. Er worden grote hoeveelheden abnormale cellen aangemaakt die het beenmerg overwoekeren, en de aanmaak van normale cellen in de weg staan. Vervolgens verspreiden deze abnormale cellen zich in de

bloedsomloop, het lymfesysteem en eventueel naar de vitale organen (Lardon, 2011; Stichting tegen Kanker, n.d.). Hierbij zullen de ontspoorde kankercellen voornamelijk blijven circuleren in de bloedbanen en zullen ze zich niet ergens ophopen; dit in tegenstelling tot een vaste tumor (Lardon, 2011).

Naargelang het soort witte bloedcel, spreekt men van lymfatische (lymfocyten) of myeloïde (granulocyten) leukemie (Vlaamse Liga tegen Kanker, 2016). Verder kan de wildgroei van ontspoorde bloedcellen snel of traag verlopen. Men spreekt dan van “acute” of “chronische” leukemie. Wanneer de bloedcellen niet uitrijpen en er in korte tijd een ophoping van onrijpe cellen plaatsvindt, is er sprake van acute leukemie (Lardon, 2011). Hierdoor ontstaat een tekort aan rijpe witte bloedcellen (Vlaamse Liga tegen Kanker, 2015). Bij chronische leukemie rijpen de cellen wel redelijk uit, maar dit proces verloopt trager, waardoor klachten later optreden (Lardon, 2011). Deze twee onderverdelingen samen vormen vier verschillende soorten van leukemie: acute lymfatische leukemie (ALL), acute myeloïde leukemie (AML), chronische lymfatische leukemie (CLL) en chronische myeloïde leukemie (CML; Vlaamse Liga tegen Kanker, 2016).

De leeftijd waarop leukemie het meest voorkomt, verschilt per vorm. Acute lymfatische leukemie (ALL) komt vooral voor bij kinderen onder de 14 jaar en jongvolwassenen, met een piek bij twee tot vierjarigen. Ongeveer 25% van de diagnoses betreft ALL. Acute myeloïde leukemie (AML) wordt het meest vastgesteld bij oudere volwassenen en chronische leukemie komt het meest voor bij mensen op middelbare leeftijd of bij oudere mensen (Grootenhuis & Caron, 2009; Vlaamse Liga tegen Kanker, 2015).

De klachten bij leukemie zijn het gevolg van een tekort aan rode bloedcellen, bloedplaatjes en gezonde witte bloedcellen. Het tekort aan rode bloedcellen zorgt voor bleekheid en bloedarmoede. Hierdoor ontstaat er zuurstoftekort in de weefsels waardoor er vermoeidheidsklachten optreden. Door het tekort aan bloedplaatjes kan er sprake zijn van blauwe plekken, bloedingen en lang nabloeden. Het tekort aan witte bloedcellen ten slotte zal ervoor zorgen dat leukemiepatiënten veel vatbaarder zijn voor infecties, wat dan weer kan samenhangen met koorts (van den Berg & van de Wetering, 2009; Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999). Verder kan er sprake zijn van gezwollen klieren, botpijnen en een opgezette lever of milt (Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker, 2016).

Non-Hodgkin lymfoom. Bij Non-Hodgkin lymfoomkanker zijn de lymfeklieren groter geworden door een overdreven celwoekering. De toename van het aantal cellen maakt dat de bestaande lymfocyten niet meer optimaal functioneren waardoor het lichaam een deel van zijn afweersysteem verliest. Dit houdt in dat kinderen sneller vatbaar worden voor virussen en bacteriën, waardoor men sneller ten prooi valt aan infecties (Kleverlaan, 2016; Stichting tegen Kanker, n.d.).

De ziekte kan opgedeeld worden in vier verschillende stadia. Na de diagnosestelling moet het kind allerlei onderzoeken ondergaan, zoals bijvoorbeeld een CT-scan of beenmergonderzoek, om te bepalen in welk stadium de ziekte zich bevindt. Dit stadium heeft gevolgen voor de behandeling, maar wordt ook gezien als een belangrijke factor voor de prognose. Specifiek, in stadium één beperkt de ziekte zich tot één lymfeklier of orgaan (vb. lymfeklieren in de hals). In het tweede stadium beperkt het zich tot twee of meer lymfeklierzwellingen/orgaanaantastingen onder *of* boven het middenrif (vb. klieren in hals en oksels, maar niet in buik), of een enkele tumor uitgaande van de darmen of lymfeklier tussen de darmen die chirurgisch volledig verwijderd kan worden. Wanneer de ziekte zich bevindt in kliergebieden boven *en* onder het middenrif is er sprake van stadium drie (vb. klieren in de hals, oksel en buik). Alle lymfomen in de borstkas of in de buik die niet volledig operatief kunnen verwijderd worden behoren eveneens tot stadium drie. In stadium vier ten slotte heeft de ziekte zich verspreid en is er sprake van alle lymfomen met uitbreiding naar het beenmerg en/of het centraal zenuwstelsel (van den Berg & van de Wetering, 2009).

Bij kinderen met lymfeklierkanker krijgt ongeveer twee derde de diagnose Non-Hodgkin lymfoom. De meeste van deze kinderen zijn tussen de vijf en twaalf jaar oud (van den Berg & van de Wetering, 2009). Het komt vaker voor bij jongens dan bij meisjes en het beloop van de ziekte bij kinderen is totaal anders dan bij volwassenen. Soms zijn er uitwendig zichtbare zwellingen, maar het merendeel van deze lymfekliergezwellen bevinden zich diep in het lichaam. De klachten zijn dan ook afhankelijk van de plaats van de tumor. Als het beenmerg is aangetast ontstaat een leukemie-achtig beeld met bloedarmoede, koorts en infecties, blauwe plekken en bloedneuzen (Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker, 2016). Een ander voorbeeld is wanneer de lymfeklierzwelling zich in de borstkas bevindt. Door vernauwing en prikkeling van de luchtwegen geeft deze zwelling aanleiding tot klachten zoals hoesten, benauwdheid en ademhalingsproblemen.

Bijkomend kan door het samendrukken van de halsvenen een opgezet en blauw getint gelaat ontstaan (van den Berg & van de Wetering, 2009).

Behandeling

Een ideale behandeling is erop gericht de tumor – het gezwel en alle (circulerende) kankercellen - en eventuele metastasen volledig te vernietigen, waarbij enkel het kankerweefsel beschadigd wordt. In eerste instantie is de behandeling dus gericht op genezing (curatieve behandeling). Soms gebeurt het dat genezing niet meer mogelijk is. Dan ligt de focus op de levenskwaliteit van de patiënt en dient behandeling voor verlichting van klachten (palliatieve behandeling). De drie meest toegepaste behandelingsmethoden zijn chirurgie, chemotherapie en radiotherapie (Lardon, 2011).

Chirurgie. Chirurgie is het operatief verwijderen van kankerweefsel. Twee op de drie kankerpatiënten ondergaan een chirurgische ingreep. Enkele nadelen zijn de vraag of alle kankercellen verwijderd zijn, de chirurgische beperkingen (e.g. bereikbaarheid tumor) en de eventuele mogelijke schade aan omliggende weefsels en organen (Lardon, 2011; Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

Chemotherapie. Bij deze behandelvorm worden medicijnen (cytostatica) gebruikt die een toxisch effect hebben op de kankercellen en de celdeling tegenhouden of blokkeren. Een nadeel is dat door de systemische werking (d.i. verspreiding over het gehele lichaam) ook gezonde (sneldelende) cellen hinder ondervinden van de cytostatica waardoor nevenwerkingen zoals misselijkheid, vermoeidheid en braken mogelijk zijn (Lardon, 2011; Metri, Bhargav, Chowdhury, & Koka, 2013; Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

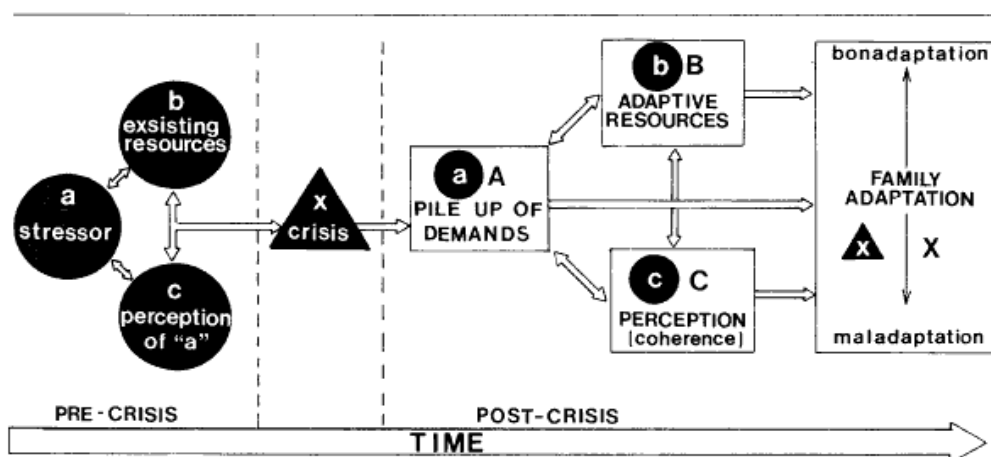
Radiotherapie. Radiotherapie maakt gebruik van ioniserende stralen om tumoren te bestrijden. Het erfelijk materiaal van een kankercel wordt zo beschadigd, waardoor deze afsterven of niet meer delen. Zoals bij chemotherapie kunnen ook hier gezonde (sneldelende) cellen mee beschadigd geraken waardoor bijwerkingen kunnen optreden (Lardon, 2011; Metri et al., 2013; Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

De behandeling bij leukemie is afhankelijk van het soort leukemie. De standaardbehandeling bestaat uit chemotherapie en radiotherapie. Afhankelijk van de leukemievorm kan er ook een stamceltransplantatie plaatsvinden (van den Berg & van de

Wetering, 2009). Bij Non-Hodgkin lymfoomkanker bestaat de standaardbehandeling vrijwel altijd uitsluitend uit chemotherapie volgens een vast protocol. Radiotherapie heeft meestal een zeer beperkte rol en wordt vrijwel uitsluitend toegepast bij patiënten met een uitbreiding in het centraal zenuwstelsel (van den Berg & Van de Wetering, 2009). De mogelijke bijwerkingen van de verschillende behandelmethoden worden verderop meer specifiek besproken.

De gevolgen voor het gezin

De diagnose kanker heeft niet alleen voor het kind zelf nare gevolgen, maar voor het gehele gezin. Mogelijke voorbeelden hiervan kunnen zijn: het kind zelf moet school missen, vaak zegt één van de ouders zijn/haar job op, broers of zussen krijgen minder aandacht, het zieke kind ondergaat pijnlijke medische procedures, er kunnen financiële problemen ontstaan, ... Kortom, de gevolgen voor alle gezinsleden kunnen eindeloos zijn. Om de invloed op het gezin nader te begrijpen, maken we gebruik van het dubbele ABCX-model (McCubbin & Patterson, 1983). Het model laat dus toe om de invloed van een stressor (e.g. kinderoncologie) te bestuderen op korte en lange termijn, waarbij rekening gehouden wordt met verschillende mediators. Alsook laat het model toe de invloed van kinderoncologie te situeren op individueel niveau (alle individuele gezinsleden), en op familiaal niveau (gezinsfunctioneren).



Figuur 1: het dubbele ABCX-model (McCubbin & Patterson, 1983). Overgenomen uit *The double ABCX model of family stress and adaptation: an empirical test by analysis of structural equations with latent variables* (p. 812) door Y. Lavee, H. I. McCubbin, & J.M. Patterson, 1985.

Het dubbele ABCX-model. Het dubbele ABCX-model is een herwerkte versie van het ABCX-model (Hill, 1958 zoals geciteerd in Weber, 2011), welke de basis vormt voor vele modellen in de literatuur van familiestress. Dit model is gericht op variabelen die de crisis voorafgaan *en* op de korte termijneffecten van de stressor op alle gezinsleden. Het dubbele ABXC- model gaat hierin een stap verder, en focust ook op wat na de crisis komt *en* op de lange termijneffecten van de stressor. Wanneer men te maken krijgt met een stressor (d.i. kankerdiagnose), zal volgens het dubbele ABCX-model een (on)succesvolle aanpassing binnen het gezin gedetermineerd worden door verschillende op elkaar inwerkende componenten. De *stresserende gebeurtenis* ('a', zie figuur) interageert op *korte termijn* met de *perceptie* ('c') van het gezin (d.i. catastroferen of aanvaarden) op deze gebeurtenis, en de *bestaande hulpbronnen* van het gezin ('b'). Voorbeelden van deze hulpbronnen zijn sociale steun van familie en vrienden, ondersteunende communicatie, ... Deze interactie bepaalt de mate van crisis in het gezin ('x'), dewelke kan opgesplitst worden in individuele crisis en familiale crisis. Individuele crisis zijn uitkomsten op individueel niveau, bijvoorbeeld angst, wanhoop, depressieve gevoelens en eenzaamheid. Familiale crisis omvat uitkomsten op gezinsniveau, bijvoorbeeld het onvermogen om huishoudelijke taken uit te voeren en conflicten (Hill, 1958 zoals geciteerd in Weber 2011). Op *lange termijn* veronderstelt het model dat er naast de bestaande stressoren, extra stressoren bijkomen (d.i. achterop geraken met werk of school). Deze worden de stress pile-up ('aA') genoemd. Daarnaast ontwikkelt het gezin, bovenop de bestaande hulpbronnen, nieuwe of extra hulpbronnen ('bB') over de tijd heen in functie van de initiële stressor *en* zal het tenslotte hun perceptie of definitie van de stressvolle gebeurtenis bijstellen of herdefiniëren ('cC') om met de impact van de gebeurtenis om te gaan. Deze factoren samen zullen opnieuw interageren en de lange termijn adaptatie bepalen, die zowel aangepast als onaangepast kan zijn (Han, 2003; Lavee, McCubbin, & Patterson, 1985; Weber, 2011).

In het kader van deze masterproef zal specifiek gefocust worden op de cross-sectionele relatie tussen distress (maat voor stressor, 'a' in het model), psychologische flexibiliteit (maat voor hulpbron, 'b' in het model) en uitkomsten (maat voor crisis, 'x' in het model) bij zowel de patiënten als de siblings. Andere predicties verbonden aan dit model zullen in het kader van deze masterproef niet getoetst worden.

De gevolgen voor het kind

De diagnose kanker kent heel wat gevolgen voor het kind, en dit op verschillende domeinen. Zo heeft het kind vaak last van pijn, bijwerkingen ten gevolge van de behandeling, alsook emotionele gevolgen.

Pijn bij kanker. Pijn is in het algemeen een veelvoorkomend probleem bij kinderen en adolescenten (Perquin et al., 2000). Ook bij kanker komt pijn vaak voor en vormt het een grote zorg voor zowel kinderen als ouders (Ljungman, Gordh, Sörensen, & Kreuger, 1999). Deze bewering wordt gestaafd door het onderzoek van Collins en collega's (2000) bij kinderen met kanker, waarbij pijn het meest voorkomende symptoom is, namelijk bij 84,4% van de patiënten die vast verbleven in het ziekenhuis en bij 35,1% van de poliklinische patiënten. De ervaring van pijn varieert naargelang het stadium van de ziekte, alsook de oorzaak van de pijn (Voûte et al., 1997).

Volgens Ljungman, Kreuger, Gordh, Berg, & Sörensen (1996) kan je pijn opdelen in vier categorieën: kankergerelateerde pijn (vb. pijn als gevolg van de tumor), behandelingsgerelateerde pijn (vb. pijn ten gevolge van chemotherapie), pijn ten gevolge van een procedure (vb. pijn ten gevolge van een lumbaalpunctie) en ten slotte andere pijn. De behandelingsgerelateerde en procedurele pijn worden door de meeste kinderen als pijnlijker ervaren dan de kankerpijn, waarbij een lumbaal- en beenmergpunctie het meest pijnlijk zijn (Ljungman et al., 1996; Ljungman et al., 1999; Miser, Dothage, Wesley, & Miser, 1987; Zernikow et al., 2005).

Het ervaren van pijn kan ook gerelateerd zijn aan emotionele gevolgen. Uit het onderzoek van Collins en collega's (2000) blijkt dat een aantal symptomen, en pijn in het bijzonder, gecorreleerd zijn met psychologische distress. Daarnaast vonden Chen, Craske, Katz, Schwartz, en Zeltzer (2000) eveneens dat een hoge pijngevoeligheid geassocieerd is met meer distress en angst. Hoe hoger de pijngevoeligheid, hoe meer angst en pijn kinderen rapporteren tijdens een lumbaalpunctie (Chen et al., 2000). Bij sommige kinderen kan de pijn tevens zo traumatisch zijn, dat ze op lange termijn nog steeds onderworpen zijn aan psychologische gevolgen. Ze kunnen dan angst of aversie ontwikkelen voor het ziekenhuis en voor alles wat eraan gerelateerd is (i.e. artsen, verpleegsters, ...; Kuppenheimer & Brown, 2002).

Fysieke gevolgen. Naast de pijn die kinderen ervaren, zijn er ook nog andere fysieke klachten die samenhangen met de ziekte en de behandeling. In het onderzoek van Collins en collega's (2000) zijn de meest gerapporteerde fysieke symptomen door kinderen met leukemie energieverlies (44%), pijn (44%), misselijkheid (44%), slaperigheid (50%), hoesten (34%) en jeuk (41%), waarbij misselijkheid en vermoeidheid een aanzienlijke bron van stress kunnen vormen (Ellis, 1991; Hedström, Haglund, Skolin & von Essen, 2003).

Zoals eerder vermeld kan chemotherapie heel wat neveneffecten veroorzaken, aangezien cytostatica niet alleen inwerken op de kankercellen, maar ook op gezonde sneldelende cellen (Metri et al., 2013; van den Berg & van de Wetering, 2009; Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999). Een eerste voorbeeld hiervan is haaruitval. De haren worden dan droog en breekbaar, met als gevolg het gedeeltelijk of volledig uitvallen van het haar (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999). Verder kan chemotherapie ook een invloed hebben op het beenmerg en het maag-darmkanaal. Als gevolg van de cytostatische werking van de geneesmiddelen op het beenmerg worden er minder rode en witte bloedcellen aangemaakt, waardoor de patiënt bloedarmoede krijgt, sneller vermoeid raakt en vatbaarder wordt voor infecties. Het beïnvloeden van de cellen van het maag-darmkanaal kan leiden tot braken, misselijkheid en diarree (Lardon, 2011).

Mogelijke bijwerkingen bij radiotherapie zijn misselijkheid, braken, vermoeidheid en verminderde eetlust. Deze zijn vaak van korte duur en komen lang niet bij iedereen voor. Echter, de meeste bijwerkingen blijven meestal beperkt tot de plaats van bestraling, zoals bijvoorbeeld reacties van de huid (roodheid, blaren) bij bestraling van de huid en haaruitval bij bestraling van een hersentumor (van den Berg & van de Wetering, 2009; Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999). Ook hormoontherapie is een veel gebruikte behandeling bij leukemie. Een hoge dosering cortisol (hormoontherapie) is in staat om een bepaalde soort witte bloedcellen te beschadigen, nl. lymfocyten. Als het zieke kind lange tijd een grote hoeveelheid van dit hormoon moet verwerken, kunnen er enkele bijwerkingen optreden: verhoogde eetlust, plaatselijke vetafzetting (vooral in het gezicht, de nek en de buik), veranderingen in het gedrag en sterke stemmingswisselingen (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

Naast alle voorbijgaande gevolgen - zoals het haaruitval en de misselijkheid -, zijn er ook blijvende gevolgen mogelijk, of gevolgen op lange termijn. Voorbeelden hiervan zijn onvruchtbaarheid, leermoeilijkheden of een groeistoornis (van den Berg & van de Wetering, 2009; Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999). Deze specifieke problemen zijn afhankelijk van de aard van de behandeling en de vorm van de kanker. Bijvoorbeeld ten gevolge van een amputatie kunnen bepaalde fysieke inspanningen worden bemoeilijkt; *of* door bestraling van de hersenen kan er achteruitgang optreden van de verstandelijke capaciteit en het leervermogen (Voûte et al., 1997). Ten gevolge van chemotherapie zijn enkele gekende lange termijngevolgen: hart- en/of longproblemen, concentratieproblemen en blijvende vermoeidheid. Bij radiotherapie zijn de gevolgen ook op lange termijn afhankelijk van de plaats van bestraling. Enkele voorbeelden zijn een groeistoornis na een tumor in de rug, onvruchtbaarheid door teelbalkanker of scheefgroei van het gezicht na bestraling van een tumor in de wang (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

Psychosociale gevolgen. Tijdens de kankerperiode zijn er volgens Voûte en collega's (1997) een aantal factoren die een belangrijke invloed kunnen uitoefenen op de emoties die het kind ervaart. Ten eerste is er de onbeheersbaarheid van de situatie. Kinderen en ouders zijn volledig overgeleverd aan artsen. Dit kan leiden tot gevoelens van angst, machteloosheid, frustratie en depressie. Ten tweede is er een behoefte om een verklaring te zoeken en een oorzaak aan te wijzen. Deze 'verantwoordelijkheid' gaat verder dan de ziekte zelf. Zo kan een kind bijvoorbeeld de ouders beschuldigen, omdat zij hem/haar achterlaten in het ziekenhuis of gaan kinderen zichzelf verantwoordelijk stellen voor het verdriet die ze hun ouders aandoen. Ten slotte is er ook nog de onvoorspelbaarheid van het verloop en de onzekerheid over de uitkomst. Dit zorgt voor een situatie waarin het gezin leeft tussen hoop en vrees (Voûte et al., 1997).

Kortom, de ziekte veroorzaakt grote veranderingen in het leven van het kind en zijn/haar naaste omgeving. Naast bovengenoemde zaken wordt het kind regelmatig opgenomen in het ziekenhuis, wordt hij/zij vaak gescheiden van zijn ouders, broers, zussen, ... en staan er vaak pijnlijke onderzoeken en behandelingen in het vooruitzicht (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999). Dit alles maakt het begrijpelijk dat een kind emotioneel kan reageren op zijn/haar kankerdiagnose.

Distress. Kanker is dus zonder twijfel een stresserende gebeurtenis voor de patiënt. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen stress en distress. Stress is de puur fysieke component, zoals hartkloppingen, zweten, ... Distress daarentegen wordt in de literatuur gedefinieerd als: *“een onplezierige emotionele ervaring van psychologische, sociale of geestelijke aard, dat interfereert met de patiënt zijn vermogen om op een adequate manier met de ziekte, de fysieke symptomen en de behandeling om te gaan”* (Zainal, Hui, Hang, & Bustam, 2007, p.1). In deze masterproef zal vooral gefocust worden op de emotionele component van distress, waarbij gekeken wordt in hoe verre men zichzelf adequaat acht om met stresserende gebeurtenissen om te gaan.

Kinderen vertonen bij de behandeling van kanker vaak angst en distress, en dit zowel voor, tijdens als na de behandeling (Blount, Sturges & Powers, 1990; Kuppenheimer & Brown, 2002). De hoeveelheid distress die kinderen ervaren, en het gedrag die ze hierbij stellen, varieert echter naargelang het feit of de patiënt anticipeert op de procedure, of de medische stimulatie ondergaat. Kinderen vertonen het minste distress voor de behandeling, dit stijgt bij de voorbereiding op de procedure en is het hoogst tijdens het ondergaan van de procedure (Katz, Kellerman, & Siegel, 1980). De geanticipeerde angst hangt vaak samen met gedrag zoals braken, misselijkheid, nachtmerries, depressie en informatie zoeken, terwijl kinderen tijdens het ondergaan van een pijnlijke procedure vooral schreeuwen, huilen en hun emoties en pijn uiten (Blount et al., 1990; Katz et al., 1980). Verder toont onderzoek ook aan dat distress vaak stijgt tijdens de pijnlijke procedure, maar achteraf opnieuw daalt (Blount et al., 1990; Lebaron & Zeltzer, 1984).

Uit onderzoek blijkt dat na het herhaaldelijk ondergaan van beenmergtransplantaties, die als het meest pijnlijk en traumatisch worden ervaren, distress meestal wel geleidelijk vermindert, hoewel er twee jaar nodig is vooraleer dit habituatie-effect optreedt (Blount et al., 1997; Jay, Ozolins, Elliott, & Caldwell, 1983). Deze bevinding wordt bevestigd door cross-sectioneel onderzoek waarbij adolescentie kankerpatiënten en hun ouders die zich dichter bij de datum van diagnosestelling bevinden meer (posttraumatische) stress-symptomen rapporteren dan degene die zich verder van deze datum bevinden (Phipps, Long, Hudson, & Rai, 2005).

Niet alleen de behandeling zelf, maar ook de gevolgen hiervan, zorgen voor distress bij kinderen. Zo blijkt uit onderzoek van Eiser (1998) dat het haarverlies (d.i. ten gevolge van de chemo- of radiotherapie) vaak een aspect is die ervoor zorgt dat kinderen meer distress ervaren. Ook bijwerkingen zoals pijn, misselijkheid, slaapproblemen, gedragsveranderingen en verlies van eetlust kunnen een bron van distress vormen (Eiser, 1998; Kellerman, Zeltzer, Ellenberg, & Dash, 1983). Daarenboven geven oudere kinderen - die zich ervan bewust zijn dat ze kunnen hervallen - aan dat fysieke bijwerkingen en ongemakken de belangrijkste reden zijn waarom ze niet opnieuw een behandeling zouden ondergaan (Eiser, 1998).

Het niveau van distress varieert, naast het moment van de medische procedure, ook naargelang de leeftijd van het kind. Het stressniveau van kinderen jonger dan zeven jaar blijkt vijfmaal groter dan dat van oudere kinderen. Verder komt uit leeftijdsanalyses naar voor dat distresslevels sterk dalen tussen zes en zeven jaar (Jay et al., 1983; Katz et al., 1980). Dit kan gerelateerd worden aan de theorie van Piaget waarbij kinderen vanaf zeven jaar een beter begrip hebben (Piaget, 1951) in de medische procedures, waardoor de angst daalt (Jay et al., 1983). Naast de verschillen in het niveau van distress tussen jong en oud, zijn er ook verschillen in de manier waarop ze deze stress uiten. Specifiek, uit het onderzoek van Jay en collega's (1983) blijkt dat jonge kinderen vs. oudere kinderen hun distress op een andere manier uiten: jonge kinderen doen dit op meer intense, zichtbare en motorische manieren (vb. meer vocaal protest, schreeuwen, huilen, tegenstribbelen, ...), terwijl oudere kinderen hun pijn op een meer rustige verbale manier uiten en niet tegenstribbelen (zie ook Katz et al., 1980). Uit de literatuur blijkt verder dat ook de ouders een belangrijke rol spelen in de distress ervaring van het kind. Hoe de ouders communiceren tegenover hun zieke kind kan een effect hebben op de distress die het kind ervaart (Cline et al., 2006; Vance & Eiser, 2004). Strategieën zoals afleiding, coaching en positieve ondersteuning zijn geassocieerd met een daling in distress en angst van het kind tijdens procedures, terwijl kritiek, gebruik van excuses en het kind volledige controle geven geassocieerd zijn met meer stressgevoelens (Vance & Eiser, 2004).

In een Nederlands onderzoek bij kankerpatiëntjes werd gevonden dat positieve verwachtingen ten aanzien van de ziekte en optimisme een buffer kunnen vormen tegen psychosociale problemen. Degene die meer positieve verwachtingen hadden konden zich

ook beter aanpassen aan de stressvolle situatie, ongeacht de prognose van hun ziekte (Grootenhuis & Last, 2003).

Samengevat, zowel op basis van klinische observatie binnen de psychoncologische praktijk als op basis van wetenschappelijke literatuur is evidentie beschikbaar die erop wijst dat de diagnose kinderkanker een zeer ingrijpende gebeurtenis is, dewelke gepaard gaat met verhoogde distress. In de volgende sectie zullen we de potentiële rol van psychologische flexibiliteit in deze context bespreken.

Psychologische flexibiliteit. Psychologische flexibiliteit is een belangrijk aspect inzake het verbeteren van het mentaal welzijn en gaat over de mate waarin mensen/kinderen negatieve interne ervaringen kunnen accepteren in plaats van negeren, verdringen en buitensluiten. Immers, onderzoek toont aan dat meer open zijn en het accepteren van emotionele ervaringen, een persoon toestaan om een rijk en betekenisvol leven te leiden (Kashdan & Rottenberg, 2010).

Er is nog maar weinig onderzoek gedaan naar psychologische flexibiliteit bij kanker in het algemeen, en kinderkanker in het bijzonder. In een studie van Feros, Lane, Ciarrochi en Blackledge (2013) wordt bij volwassen kankerpatiënten de relatie tussen psychologische flexibiliteit en veranderingen in symptomen nagegaan. Er wordt gebruik gemaakt van een interventie, gebaseerd op de *Acceptance and Commitment Therapy*. Ze vinden ten eerste dat de interventie leidt tot een stijging in de psychologische flexibiliteit (acceptatie van onaangename gedachten en gevoelens). Ten tweede gaat positieve verandering in flexibiliteit gepaard met positieve veranderingen inzake distress, algemeen welzijn en stemming. Hierbij kan men veronderstellen dat psychologische flexibiliteit kan fungeren als een buffer tegen emotionele problemen ten gevolge van kanker (Hubert-Williams, Storey, & Wilson, 2015).

Wanneer we dit in detail bekijken, kunnen we stellen dat ACT-interventies (d.i. gericht op het verhogen van psychologische flexibiliteit) individuen helpen om te gaan met kankergelateerde distress. Het zou hen helpen om controle uit te oefenen op de eigen problematische emotionele en cognitieve reacties op de ziekte, waardoor deze beheersbaar worden. Bijgevolg komen bronnen vrij die veerkracht bewerkstelligen en het algemeen welzijn maximaliseren (Hubert-williams et al., 2015).

Zover wij weten is er bij kinderen en adolescenten met kanker nog geen wetenschappelijk onderzoek gebeurd naar psychologische flexibiliteit en/of ACT. Er is wel onderzoek gebeurd naar de mate van controle die adolescenten met een kankerdiagnose ervaren. Meer specifiek is deze diagnose gerelateerd aan een reductie in de mate van ervaring van controle over zijn/haar gezondheid en de toekomst. Ze hebben ook een meer uitgesproken externe (d.i. het gevoel hebben dat anderen controle hebben over de situatie, en niet jijzelf) vorm van controle (Kellerman, Zeltzer, Ellenberg, Dash, & Rigler, 1980), wat gerelateerd is aan hopeloosheid, terwijl een interne controle gerelateerd is aan meer hoop en een potentieel betere psychosociale aanpassing (Hinds et al., 2000). Adolescenten toestaan om hun eigen keuzes te maken kan hen bijgevolg helpen in het verbeteren van hun copingtechnieken en resulteert in minder gevoelens van controleverlies, en bijgevolg meer hoop (Wicks & Mitchell, 2010). Omdat ACT gericht is op het verhogen van gevoelens van controle en beheersbaarheid, en volgens Kashdan en Rottenberg (2010) het gevoel van zelfcontrole gerelateerd is aan meer flexibiliteit, kunnen we ons de vraag stellen of meer psychologische flexibiliteit gepaard gaat met meer interne controle? Verder onderzoek naar psychologische flexibiliteit bij kankerpatiënten, en in het bijzonder kinderen, is aangewezen.

Algemeen welzijn.

Emotioneel. Doordat een groot deel van de tijd in het ziekenhuis wordt doorgebracht, kan het kind een beperking van vrijheid en handelen ervaren, wat gepaard kan gaan met gevoelens van boosheid, frustratie, teleurstelling en eenzaamheid. Fysieke belemmeringen zijn eveneens in tal van situaties aanwezig: ziekenhuisopname, bedlegerigheid, geïsoleerde verpleging, polikliniekbezoeken, onvermogen om bepaalde sporten uit te oefenen, thuis moeten blijven, niet naar school kunnen, ... Dit alles kan leiden tot sociale isolatie en daarmee bijdragen tot het versterken van de gevoelens van eenzaamheid (Last & Grootenhuis, 2004; Voûte, de Kraker, & Caron, 1997).

De intense behandeling bij kanker zorgt dus voor allerlei hindernissen (pijnlijke bijwerkingen, lange ziekenhuisopnames, gescheiden van de klasgenootjes, ...) en emoties die kunnen leiden tot depressie, angst en een verminderde eigenwaarde. Het ervaren van een verminderde eigenwaarde heeft vaak betrekking op het veranderd fysiek uiterlijk door de ziekte en diens bijbehorende behandeling (Von Essen, Enskär, Kreuger, Larsson, & Sjödn, 2000). In een studie bij jongvolwassenen, die in hun kindertijd ALL hebben

overwonnen, rapporteren zij een lager zelfbeeld dan gezonde siblings (Seitzman et al., 2004). Ook angst is een veelvoorkomend probleem, waarbij oudere kinderen (vanaf tien jaar) meer angst rapporteren dan kinderen die op jonge leeftijd een diagnose kregen (Von Essen et al., 2000). Dit is in lijn met de resultaten van Koocher, O'Malley, Gogan en Foster (1980) die vonden dat kinderen gediagnosticeerd na hun vroege kindertijd of tijdens de adolescentie meer kans hebben op het ontwikkelen van psychosociale moeilijkheden.

Eén vijfde van de jonge kinderen met kanker rapporteren daarenboven posttraumatische stress symptomen (Graf, Bergstraesser, & Landolt, 2013). Ook bij degene die hun kanker overwonnen hebben, vertoont 5-20% matige tot ernstige posttraumatische stress symptomen (Erickson & Steiner, 2001; Kazak et al., 2001; Stuber, Christakis, Houskamp, & Kazak, 1996). Deze symptomen kunnen nog lang na diagnose aanwezig zijn, aangezien een kankerdiagnose tijdens de kindertijd ervaren wordt als één van de meest traumatiserende gebeurtenissen die een gezin kan meemaken (Pelcovitz et al., 1998). Schultz en collega's (2007) vonden daarenboven dat kinderen die de diagnose leukemie overwonnen hebben, meer risico hebben op problemen zoals angst en depressie.

Wanneer al deze gevoelens worden vergeleken met gezonde leeftijdsgenoten, worden er in de wetenschappelijke literatuur tegenstrijdige resultaten gerapporteerd. Recent wordt vooral gerapporteerd dat kinderen en adolescenten in behandeling weinig verschillen in vergelijking met gezonde leeftijdsgenoten (Allen, Newman, & Souhami, 1997; Von Essen et al., 2000), wat niet betekent dat ze geen gevoelens van angst en distress ervaren (Hedström, Ljungman, & von Essen, 2005; Lebaron & Zeltzer, 1984; Von Essen et al., 2000).

Sociaal. Ook op sociaal vlak kunnen kinderen problemen ervaren ten gevolge van hun ziekte. In een studie van Momani en collega's (2015) werd aan leukemiepatiënten, zowel jonge kinderen als adolescenten, gevraagd wat voor hen een goede maakt. De meest vermeldde zaken zijn activiteiten zoals interacties met vrienden, spelen, buiten zijn en naar school gaan (Momani et al., 2015). We kunnen hieruit concluderen dat de sociale omgeving en leeftijdsgenoten een belangrijke rol spelen voor kinderen met kanker als buffer bij emotionele problemen. Immers, uit onderzoek blijkt dat lange afwezigheid op school meer frequent voorkomt bij kinderen met kanker in vergelijking met gezonde

leeftijdsgenoten en andere chronische condities (Eiser & Vance, 2002), en dat daardoor gevoelens van eenzaamheid en isolatie de kop opsteken (Grootenhuis & Caron, 2009; Last & Grootenhuis, 2004).

Positieve consequenties. Volgens Warnars-Kleverlaan en Molenkamp (1999) zullen de reacties op de ziekte in het algemeen afhangen van de leeftijd van het kind, de kennis die het kind heeft over kanker, de mate waarin het kind zich ziek voelt, de informatie die het kind over zijn of haar ziekte heeft gekregen en de reacties van de omgeving. Naast de vele negatieve consequenties die verbonden zijn met kinderkanker, rapporteren sommige onderzoeken echter ook meer positieve gevolgen.

Zo kan er sprake zijn van posttraumatische groei. Posttraumatische groei is het ervaren van positieve psychologische verandering(en) ten gevolge van een trauma. Dit kan optreden op drie verschillende domeinen: verandering in relatie met anderen, verandering in het zelfconcept en verandering in de levensvisie (Calhoun, Tedeschi, & Tedeschi, 1999). Zo kunnen patiënten zichzelf bekijken als een veranderd individu, iemand die sterker geworden is na de ziekte en behandeling (Momani et al., 2015; Parry & Chesler, 2005). Zowel kinderen als adolescenten geven aan een zekere mate van betekenis uit hun ziekte te hebben gehaald (Momani et al., 2015). Door de uitdagingen die de ziekte biedt, kunnen ex-patiënten zich meer volwassen voelen dan hun leeftijdsgenoten, ervaren ze meer empathie voor anderen en zijn de eigen waarden en normen verrijkt, waardoor ze het leven meer appreciëren (Parry & Chesler, 2005).

De gevolgen voor de siblings

De literatuur omtrent de gevolgen voor *en* ervaringen van de siblings is nog maar recent aan een opmars bezig. Voordien ging de meeste aandacht naar de patiënt zelf en de ouders, waar dan ook veel meer onderzoek naar gebeurd is (Boman, Lindahl, & Björk, 2003; Brown et al., 1992; Kazak et al., 2001; Reinfjell, Lofstad, Nordahl, Vikan, & Diseth, 2009; Speechley & Noh, 1992; Van Dongen-Melman et al., 1995). De impact op de siblings is echter niet te onderschatten. Onvermijdelijk gaat veel zorg en aandacht naar het zieke kind, zowel in het ziekenhuis als thuis. De ouders zijn vaak te moe en zitten met allerlei zorgen waardoor de andere kinderen in het gezin op de tweede plaats kunnen terecht komen. Broers of zussen krijgen een hele periode minder aandacht, waardoor een varia aan emoties kunnen ontstaan: eenzaamheid, jaloezie, boosheid, verdriet en ook

angst. Ook zij beseffen de ernst van de situatie en zijn vaak bang of verdrietig, maar er is soms niemand om ze op te vangen of te troosten wanneer zij het moeilijk hebben (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

Fysieke gevolgen. Gezonde siblings van kinderen met kanker kunnen ook fysieke klachten ervaren, waaronder slaapproblemen, hoofdpijn, misselijkheid en buikpijn (Heffernan & Zanelli, 1997). Deze klachten kunnen het gevolg zijn van een angst om zelf ziek te worden (Houtzager, Grootenhuis, Hoekstra-Weebers, Caron, & Last, 2003) of omwille van de aandacht voor de fysieke klachten van hun zieke broer/zus (Houtzager, Grootenhuis, Caron, & Last, 2004a). Uit het onderzoek van Zeltzer en collega's (1996) blijkt echter dat ouders deze somatische symptomen van de gezonde siblings onderschatten, alsook minder geneigd zijn hiervoor medische hulp te zoeken.

Houtzager en collega's (2003) toonden daarenboven aan dat vooral jonge kinderen, waarbij de cognitieve ontwikkeling nog niet op peil is, minder in staat zijn om te begrijpen wat de ziekte betekent, en wat de oorzaak hiervan is. Hierdoor kunnen jonge kinderen schrik hebben om zelf ziek te worden, wat zich kan vertalen in fysieke klachten (Houtzager et al., 2003; Houtzager, Grootenhuis, Caron, & Last, 2005). Verder blijkt uit het onderzoek van Houtzager en collega's (2003) dat adolescente meisjes meer fysieke klachten aangeven dan jongens, en dit vooral bij degene wiens broer of zus een leukemiediagnose kreeg. De onderzoekers verklaren dit door de langdurige intensieve behandeling die leukemiepatiënten moeten ondergaan, welke ervoor zorgt dat de siblings voor langere periodes kunnen gescheiden zijn van hun ouders en hun broer/zus.

Psychosociale gevolgen. Uit de review van Alderfer en collega's (2010) blijkt dat gezonde siblings vooral gevoelens van eenzaamheid, angst, verdriet, ongelof, hopeloosheid, onzekerheid, woede en schuld naar voor schuiven. Verder rapporteren zij ook vaak negatieve emotionele reacties, afwezigheid van positieve emoties, een verminderde levenskwaliteit en posttraumatische stress-symptomen (Alderfer et al., 2010). Het is duidelijk dat de diagnose ook emotioneel een grote impact heeft op de gezonde sibling. In wat volgt zullen wij deze impact kort bespreken.

Distress. Siblings zijn getuige van pijn, gewichtsverlies en eventueel zelfs het haaruitval bij hun zieke broer/zus. Ook worden ze geruime tijd gescheiden van elkaar en is er angst voor het overlijden van hun zieke broer/zus. Dit alles kan als stresserend en

traumatisch ervaren worden. Naast deze zware gevolgen voor hun zieke broer of zus, ervaren ze ouders die minder aanwezig en steunend zijn, alsook meer aandacht hebben voor het zieke kind (Kaplan, Kaal, Bradley, & Alderfer, 2013; Nolbris, Enskär, & Hellström, 2007; Prchal & Landolt, 2012).

De gezonde siblings maken zich dus voortdurend zorgen om hun zieke broer of zus en leven vaak in twijfel. Alle gezonde siblings uit het onderzoek van Nolbris, en collega's (2007) rapporteren gedachten te hebben over het verliezen van hun broer of zus, en dit al vanaf het begin van de diagnose. Deze gedachten zorgen er mede voor dat gezonde siblings angstig zijn. Houtzager, Grootenhuis en Last (2001) vinden in hun onderzoek dat participeren in een steungroep voordelen biedt voor siblings van oncologische patiënten. Tijdens deze sessies hebben de siblings de kans nieuwe manieren te leren kennen om met het onvoorspelbare, veranderend verloop van de ziekte om te gaan. Dit resulteert volgens de onderzoekers in een verhoogd gevoel van controle, doordat men een hoop aan informatie en gevoelens van zekerheid wint, en hierdoor dalen de angstgevoelens.

Naast angst ervaren siblings ook gevoelens van distress. In de studie van Kaplan en collega's (2013) ervaren meer dan de helft van de siblings (60%) matige tot ernstige niveaus van posttraumatische stress, en voldoet een vijfde van de siblings aan de criteria van een posttraumatische stress stoornis. De onderzoekers merken echter op dat dit percentage hoger ligt dan in voorgaande studies, waarbij ze dit verschil wijten aan het feit dat de zieke broers en zussen nog steeds in behandeling zijn en de diagnosestelling minder dan twee jaar geleden heeft plaatsgevonden (Kaplan et al., 2013). Houtzager en collega's (2004b) vinden hetzelfde resultaat: siblings van kankerpatiënten ervaren het meeste distress kort na de diagnose. Ook het algemeen welzijn blijkt kort na diagnose verminderd, hoewel beide aspecten de eerste zes maanden na diagnose terug sterk verbeteren (Houtzager et al., 2004b). Echter blijkt toch een derde van de siblings lange termijnproblemen te ervaren, waarbij adolescente zussen het meeste risico lopen op psychosociale problemen. In de studie van Houtzager en collega's (2004b) rapporteren zij meer angst, onzekerheid en eenzaamheid dan adolescente broers van kankerpatiënten.

Samengevat, zowel op basis van klinische observatie binnen de psycho-oncologische praktijk als op basis van wetenschappelijke literatuur is er ook bij de

siblings evidentie beschikbaar die erop wijst dat de diagnose kinderkanker een zeer ingrijpende gebeurtenis is, dewelke gepaard gaat met verhoogde distress.

Psychologische flexibiliteit. Uit het onderzoek van Nolbris en collega's (2007) blijkt dat siblings hun huidige leven, dat sterk veranderd is na de diagnose bij hun zieke broer/zus, na enige tijd als het normale dagelijkse leven kunnen ervaren, maar hiervoor moeten ze eerst het nieuwe (veranderde) leven accepteren. Siblings die accepteren dat hun zieke broer of zus meer aandacht en zorg nodig heeft, ontwikkelen een intensere band met hun broer/zus en integreren activiteiten in hun leven waarin ze hun zieke broer of zus helpen (Holaday, Phuphaibul, & Muensa, 1999). Ook worden er desondanks de ziekte toch ook gedachten van een waardevol leven gerapporteerd, maar dit blijkt vaak uit loyaliteit naar de ouders toe (Nolbris et al., 2007).

Meer onderzoek omtrent psychologische flexibiliteit bij gezonde siblings van kankerpatiënten is er tot op heden zover wij weten nog niet, waardoor er nood is aan meer onderzoek.

Algemeen welzijn.

Emotioneel. Zoals eerder vermeld ervaren siblings een hele verzameling aan gevoelens ten gevolge van de diagnose. Houtzager en collega's (2005) vonden dat ouders de neiging hebben om deze gevoelens en de algemene levenskwaliteit, en in het bijzonder aanpassingsproblemen, van de gezonde sibling te onderschatten doordat de focus meer ligt op de zorg voor het zieke kind (Houtzager et al., 2005). In hun onderzoek vonden zij dat ouders een hogere kwaliteit van leven rapporteren dan de siblings zelf. Dit is ook zo voor fysieke en motorische problemen, zowel één maand na diagnose als twee jaar na diagnose. Deze bevinding is in lijn met resultaten die Theunissen en collega's (1998) eerder hebben gevonden.

Een broer of zus hebben met kanker kan dus zeer tegenstrijdige gevoelens oproepen. Enerzijds kunnen gezonde siblings zich verdrietig voelen. Verdrietig omdat het zieke kind beperkt is in zijn mogelijkheden, kan sterven, pijn heeft en de gezonde broer/zus hier niets aan kan doen. Anderzijds kunnen ze kwaad en jaloers zijn. Kwaad omdat alle aandacht gaat naar die ene zieke broer of zus, en de sibling zelf niet wordt opgemerkt. Jaloers want het zieke kind krijgt nu steeds cadeautjes terwijl er voor de gezonde broer of zus niets bij zit, er wordt alleen maar over de ziekte gepraat en anderen

merken de goede punten van de gezonde sibling niet op (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999).

Ondanks dat de algemene levenskwaliteit bij het merendeel van de siblings twee jaar na diagnose goed blijkt te zijn, zijn er echter toch kinderen die nog steeds problemen ervaren op het fysieke, sociale en emotionele domein lang nadat de diagnose werd gesteld (Houtzager et al., 2004a). Lund en collega's (2013) vonden eveneens dat de kans op mentale problemen toeneemt met het verstrijken van de diagnose, en dit vooral bij zussen en jonge siblings (zie ook Houtzager en collega's, 2004b). Dit impliceert dat psychosociale problemen bij siblings niet altijd tijdelijk zijn, en dus nog lang na diagnose kunnen aanwezig zijn.

Sociaal. Om met alle zorgen en angsten om te gaan hebben ook gezonde siblings nood aan steun. Naast hun ouders spelen vooral leeftijdsgenoten hierin een belangrijke rol. Echter, sociale activiteiten zijn vaak in de eerste maanden na diagnose sterk gereduceerd, bijvoorbeeld omdat de siblings veel tijd doorbrengen in het ziekenhuis bij de zieke broer of zus (Prchal & Landolt, 2012). Over het algemeen kan toch gesteld worden dat de gemiddelde vriendschapsrelaties vergelijkbaar zijn met die van klasgenoten in termen van aantal vrienden, de mate van acceptatie door leeftijdsgenoten, subjectief ervaren steun en de kwaliteit van vriendschap (Alderfer et al., 2014).

Op het academische veld ondervinden gezonde siblings eveneens hinder ten gevolge van de diagnose. Door de zorgen en angsten over hun zieke broer/zus, zijn de gezonde siblings minder geconcentreerd, wat bijgevolg leidt tot problemen op academische prestaties, en dit vooral de eerste maanden na diagnose. Sommige siblings hebben ook helemaal geen zin om naar school te gaan en willen bij hun zieke broer of zus blijven (Prchal & Landolt, 2012).

Positieve consequenties. Naast alle negatieve consequenties kunnen er ook voor de siblings meer positieve ervaringen samenhangen met de ziekte van broer/zus. De kankerdiagnose kan ervoor zorgen dat de band tussen de gezonde sibling en het zieke kind sterker wordt dan voorheen (Nolbris et al., 2007; Prchal & Landolt, 2012). Andere voorbeelden van positieve veranderingen zijn: siblings voelen zich een stuk volwassener, zijn gehoorzamer, ervaren een groter gevoel van zelfverantwoordelijkheid en uiten meer empathie en zorg naar anderen toe (Holaday et al., 1999).

Longitudinale benadering

Longitudinaal onderzoek omtrent de psychosociale gevolgen bij kankerpatiënten en hun gezonde siblings is nog steeds beperkt. Er werd aangetoond dat distress gerelateerd aan medische procedures geleidelijk vermindert na herhaaldelijke beenmergpuncties, hoewel het habituatie-effect pas optreedt na twee jaar (Blount et al., 1997). In ander longitudinaal onderzoek heeft men gevonden dat de mate van distress en pijn op tijdstip één voorspellend zijn voor de distress en pijn zes maanden later, en dit zowel bij kindrapportage als ouderrapportage. Aansluitend vonden de onderzoekers ook dat de mate van distress en pijn dalen over de tijd (Varni, Burwinkle, & Katz, 2004). Qua psychologische flexibiliteit is er nog maar weinig longitudinaal onderzoek gebeurd bij kankerpatiënten. In een studie van Feros en collega's (2013) heeft men gevonden dat er na een ACT-interventie een stijging is in de mate van psychologische flexibiliteit. Deze resultaten zijn echter bekomen bij volwassen kankerpatiënten, terwijl de focus in deze masterproef op kinderen ligt. Het algemeen welzijn ten slotte blijkt ook na enkele maanden te verbeteren (De Sa Rodrigues et al., 2013), waarbij er een significante stijging is na vier tot zes maanden behandeling, en dit zowel in kindrapportage als ouderrapportage.

Bij de siblings van kankerpatiënten heeft men gevonden dat het distressniveau varieert over tijd. Hoe dichter men zich bij diagnosestelling bevindt, hoe meer stress men ervaart (Houtzager et al., 2004b). Ook in de studie van Houtzager en collega's (2003) is er tussen één maand en zes maanden na diagnose een daling in internaliserende problemen. In diezelfde studie is er ook een stijging van het algemeen welzijn tussen één en zes maanden. Er werden geen longitudinale studies gevonden omtrent psychologische flexibiliteit bij siblings van kinderen met kanker.

Hypothesen

Uit de literatuurstudie bleek dat de diagnose kinderkanker zowel op het zieke kind als zijn/haar gezonde broers/zussen een impact heeft op de ervaren mate aan distress en het algemeen welzijn. Deze impact is vaak het sterkst kort na diagnose (Kaplan et al., 2013; Phipps et al., 2005), maar toch kunnen er ook lang na diagnose nog psychosociale problemen ervaren worden (Houtzager et al., 2004b). Echter, longitudinaal onderzoek naar het verloop van deze aspecten over de tijd heen is beperkt. Ook onderzoek naar de

rol van psychologische flexibiliteit bij patiënten en hun gezonde broers/zussen is tot op heden beperkt. Eerder onderzoek toonde echter aan dat psychologische flexibiliteit als een buffer kan dienen bij psychosociale problemen (Hubert-Williams et al., 2015).

In deze studie focussen we dus op de psychosociale gevolgen van zowel het zieke kind als de gezonde siblings, en kunnen wij dan ook voor beide steekproeven volgende hypothesen naar voren schuiven binnen deze studie:

Hypothese 1: we verwachten ten eerste dat er een verband is tussen distress en algemeen welzijn. Hoe minder distress ervaren wordt, hoe beter het algemeen welzijn. Volgens Ahadi, Delavar en Rostami (2014) heeft de manier waarop je omgaat met stresserende gebeurtenissen, bijvoorbeeld kanker, immers een impact op de algemene levenskwaliteit.

Hypothese 2: Ten tweede verwachten we een verband tussen psychologische flexibiliteit en algemeen welzijn. Hoe meer psychologische flexibiliteit men heeft, hoe beter het algemeen welzijn. In het onderzoek van Feros en collega's (2013) bij volwassen kankerpatiënten werd aangetoond dat een positieve verandering in psychologische flexibiliteit gepaard gaat met positieve veranderingen inzake algemeen welzijn en stemming.

Hypothese 3: we veronderstellen dat de patiënten en de siblings een daling van distress ervaren over de tijd heen. Zoals blijkt uit de literatuur (Blount et al., 1997; Houtzager et al., 2004b) gaan ook wij ervan uit dat hoe verder het verloop van de ziekte, of hoe verder verwijderd van diagnosestelling, hoe minder distress men zal ervaren.

Hypothese 4: ten vierde veronderstellen we dat het algemeen welzijn zal toenemen over tijd, mede in lijn met eerdere resultaten uit wetenschappelijk onderzoek (De Sa Rodrigues et al., 2013; Houtzager et al., 2003).

Hypothese 5: Ten vijfde verwachten we dat de mate van psychologische flexibiliteit zal stijgen over tijd. Deze hypothese is gebaseerd op onderzoek bij volwassen kankerpatiënten (Feros et al., 2013) die aantoont dat een ACT-interventie leidt tot een stijging in de psychologische flexibiliteit, immers onderzoek naar psychologische flexibiliteit bij kinderen met kanker en hun gezonde siblings tot op heden zeer beperkt is.

Methode

De data werden verzameld in het kader van het doctoraatsonderzoek van Marieke Van Schoors: ‘Families and child cancer. A study on crisis, resources and adaptation’. In dit doctoraat focust men op de diagnose kinderkanker en de ruimere invloed hiervan op het gezin (zowel ouders, patiënt als broers en zussen). De oorspronkelijke studie bestaat uit zowel een kwalitatief als een kwantitatief luik. Binnen deze masterproef wordt echter alleen gefocust op één stuk van het kwantitatief luik, namelijk de impact op kinderen met kanker en gezonde siblings. Het volledige onderzoek werd goedgekeurd door het Ethisch Comité van het Universitair Ziekenhuis te Gent, Brussel, Leuven en Antwerpen.

Steekproef en opzet

De participanten die aan het onderzoek deelnemen, worden gerekruteerd op de kinderkankerafdeling in diverse Universitaire Ziekenhuizen: UZ Gent, UZ Leuven, UZ Antwerpen en ten slotte UZ Brussel. De deelnemers zijn Vlaamse kinderen met leukemie of Non-Hodgkin lymfoomkanker (5-18 jaar) en hun gezonde siblings (vanaf 5 jaar). Er worden drie exclusiecriteria voorop gesteld: 1. onvoldoende kennis van de Nederlandse taal, 2. de aanwezigheid van een ontwikkelingsstoornis of mentale retardatie en 3. het hebben van recidief leukemie. Indien een kind één of meerdere van deze kenmerken heeft, kan dit gezin niet deelnemen aan het onderzoek.

Aan de kinderen, hun ouders en de siblings wordt een geïnformeerde toestemming voorgelegd. Hiermee geven zij aan voldoende te zijn geïnformeerd over het onderzoek, vrijwillig deel te nemen, en op de hoogte te zijn over het feit dat deelname op elk moment beëindigd kan worden.

Cross-sectioneel deel.

De totale steekproef in deze masterproef voor het cross-sectionele deel bestaat uit 42 patiënten, waaronder 25 jongens en 17 meisjes. De gemiddelde leeftijd van de patiënten bedraagt 10.67 jaar ($SD = 3.75$; Range = 5-19). Van alle zieke kinderen heeft 95.2 % de Belgische nationaliteit. Slechts twee kinderen hebben een buitenlandse afkomst, nl. één uit Nederland en één uit Slovaakse. Leukemie komt voor bij 61.9 % van de kinderen, waarbij ALL het meest frequent gediagnosticeerd is. Non-Hodgkin komt voor bij 38.1 % van de steekproef. Van de 42 zieke kinderen volgen er 32 kinderen gewoon onderwijs en één iemand buitengewoon onderwijs. Van de overige negen

kinderen zijn er geen schoolgegevens beschikbaar. Er zitten twee kinderen in de derde kleuterklas (4.8 %), drie in het eerste leerjaar (7.1 %), één in het tweede leerjaar (2.4 %), vier in het derde leerjaar (9.5 %), zes in het vierde leerjaar (14.3 %), twee in het vijfde leerjaar (4.8 %), twee in het zesde leerjaar (4.8 %), drie in het eerste middelbaar (7.2 %), vijf in het tweede middelbaar (11.9 %), één in het vierde middelbaar (2.4 %), twee in het vijfde middelbaar (4.8 %) en één in het zesde middelbaar (2.4 %). Eén iemand volgt reeds universitair onderwijs. Volgens de ouders ervaren zes kinderen schoolse problemen. Dit gaat om dyspraxie, ADHD, leerproblemen, concentratieproblemen en het niet kunnen volgen van het reguliere aanbod.

De totale steekproef van siblings bestaat uit 53 kinderen (22 jongens en 31 meisjes). Alle siblings hebben de Belgische nationaliteit. De gemiddelde leeftijd bedraagt 10.94 jaar ($SD = 5.16$; Range = 5-25). Er zijn 21 kinderen (39.6%) waarvan de schoolgegevens ontbreken. De overige volgen allemaal gewoon onderwijs ($n=29$) of hebben reeds een opleiding afgerond ($n=2$). Van de 29 schoolgaande siblings volgen er twee kleuteronderwijs (3.8 %), 22 lager onderwijs (41.6%), vier secundair onderwijs (7.6%) en één iemand universitair onderwijs (1.9%). Er zijn vier siblings die schoolse problemen ervaren omwille van DCD, dysorthografie, aandachtsproblemen of ADHD.

Tabel 1a:
Demografische gegevens cross-sectioneel deel

	<i>M</i>	<i>SD</i>	n(%)
Kenmerken patient			
Jongen			25 (59.5%)
Meisje			17 (40.5%)
Nationaliteit			
Belg			40 (95.2%)
Nederlands			1 (2.4%)
Slovaaks			1 (2.4%)
Leeftijd (in jaren)	10.67	3.75	
Duur sinds diagnose (in maanden)	7.52	6.23	
Diagnose			
ALL			22 (52.4%)
AML			3 (7.1%)
CML			1 (2.4%)
T-cel lymfoom			3 (7.2%)
Burkitt lymfoom			4 (9.5%)
Non Hodgkin			9 (21.4%)
Gezinssituatie			
Gehuwde of samenwonende ouders			35 (83.4%)
Gescheiden ouders			6 (14.3%)
Alleenstaande ouder			1 (2.4%)
Schoolse problemen			6 (14.3%)
Kenmerken sibling			
Jongen			22 (41.5%)
Meisje			31 (58.5%)
Leeftijd (in jaren)	10.94	5.16	
Duur sinds diagnose (in maanden)	8.42	7.99	
Gezinssituatie			
Gehuwde of samenwonende ouders			47 (88.7%)
Gescheiden ouders			6 (11.3%)
Schoolse problemen			4 (7.5%)

Longitudinaal deel. In het longitudinale deel worden enkel de siblings en patiënten opgenomen waarvan er data beschikbaar zijn op twee meetmomenten. De totale steekproef bestaat uit 15 patiënten, waarvan negen jongens en zes meisjes. De gemiddelde leeftijd bedraagt 10.60 jaar ($SD = 3.64$; Range = 5-16). Alle kinderen hebben de Belgische nationaliteit. Leukemie werd gediagnosticeerd bij 11 kinderen (73.4%), waarvan het merendeel de diagnose ALL kreeg ($n=10$). De overige kinderen hebben Non-Hodgkin (26.6%). De gemiddelde duur sinds diagnose op tijdstip één bedraagt 2.53 maanden ($SD = 2.33$; Range = 1-9) en op tijdstip twee 6.67 maanden ($SD = 3.58$; Range = 2-12).

Er zijn ook 19 deelnemende siblings, waarvan zeven jongens en twaalf meisjes. Alle kinderen hebben de Belgische nationaliteit. De gemiddelde leeftijd is 10.90 jaar ($SD = 10.90$; Range = 6-23). De meeste kinderen groeien op in een gezin met beide ouders die gehuwd zijn of samenwonen ($n=15$; 78.9%). Bij de overige vier kinderen (21.1%) zijn de ouders gescheiden. De gemiddelde tijd sinds diagnose, die hun broer/zus heeft gekregen, is op tijdstip één gelijk aan 3.74 maanden ($SD = 5.54$; Range = 1-19) en op tijdstip twee gelijk aan 9.47 maanden ($SD = 7.59$; Range = 3-29).

Tabel 1b:

Demografische gegevens longitudinaal deel

	<i>M</i>	<i>SD</i>	n(%)
Kenmerken patient			
Jongen			9 (60%)
Meisje			6 (40%)
Leeftijd (in jaren)	10.60	3.64	
Diagnose			
ALL			10 (66.7%)
CML			1 (6.7%)
Non-Hodgkin			4 (26.6%)
Gezinssituatie			
Gehuwd of samenwonende ouders			13 (8.7%)
Gescheiden ouders			2 (13.3%)
Schoolse problemen			2 (13.3%)
Kenmerken sibling			
Jongen			7 (36.8%)
Meisje			12 (63.2%)
Leeftijd (in jaren)	10.90	4.76	
Gezinssituatie			
Gehuwd of samenwonende ouders			15 (78.9%)
Gescheiden ouders			4 (21.1%)
Schoolse problemen			2 (10.5%)

Materiaal

Enkel de voor deze masterproef relevante vragenlijsten worden besproken. Bij ‘distress’ en ‘psychologische flexibiliteit’ werd dezelfde vragenlijst afgenomen voor zowel de siblings als de patiënten.

Distress. De ervaren distress wordt gemeten aan de hand van de Perceived Stress Scale (PSS; Cohen, Kamarck, & Mermelstein, 1983). De PSS gaat na in welke mate men een situatie als stressvol beoordeelt. Deze vragenlijst bestaat uit 12 items over

verschillende gedachten en gevoelens die de patiënten en siblings kunnen ervaren. De vragenlijst kan ingevuld worden door kinderen vanaf tien jaar. Voor dit onderzoek werd deze vragenlijst aangepast naar het rapporteren van de gedachten en gevoelens die men ervaart sinds de diagnosestelling. De items worden gescoord op een schaal van één (*nooit*) tot vijf (*heel vaak*). De totale score wordt berekend door het optellen van de verschillende items, waarbij positief geformuleerde items (d.i. 4, 5, 7 en 8) een omgekeerde score krijgen (1=5, 2=4, 3=3, ...). Er zijn geen subschalen te onderscheiden. Enkele voorbeelditems van de PSS zijn: “Sinds je te horen kreeg dat je broer/zus ziek is, hoe vaak was je van streek omdat er iets onverwacht gebeurde?”, “Sinds je te horen kreeg dat je ziek bent, hoe vaak voelde je dat je alles onder controle had?”, ... De PSS heeft een aanzienlijke test-hertest betrouwbaarheid en validiteit (Cohen et al., 1983). In dit onderzoek is de cronbach’s alpha gelijk aan .60 bij de patiënten en .78 bij de siblings.

Psychologische flexibiliteit. De psychologische flexibiliteit gaan we na aan de hand van de Avoidance and Fusion Questionnaire for youth (AFQ; Greco, Baer, & Lambert, 2008), waarin we de mate waarin mensen interne negatieve ervaringen accepteren (psychologische flexibiliteit) nagaan. De vragenlijst kan ingevuld worden vanaf tien jaar. Er zijn 17 items die aangegeven hoe een persoon denkt, wat hij voelt of wat hij doet tijdens moeilijke periodes. Deze worden gescoord op een schaal van nul tot vier, waarbij nul *helemaal niet waar* is en vier *heel erg waar*. De totaalscore wordt berekend door het optellen van alle items. Hoe hoger de score, hoe minder psychologische flexibiliteit. Enkele voorbeelditems zijn: “Mijn gedachten en gevoelens sturen mijn leven in de war”, “Als mijn hart snel klopt dan moet er iets mis zijn”, “Ik zou willen dat ik mijn somberheid kon wegtoveren” en “Ik zeg dingen waardoor ik cool overkom”. De AFQ blijkt een valide instrument (Greco et al., 2008). De cronbach’s alpha in deze studie is goed bij de patiënten ($\alpha = .72$) en zeer goed bij de siblings ($\alpha = .85$).

Algemeen welzijn.

Patiënten. Om de levenskwaliteit of het algemeen welzijn na te gaan wordt gebruik gemaakt van de Pediatric Quality of Live Inventory (PedsQL; Varni et al., 1998). In deze studie wordt gebruik gemaakt van de PedsQL- kankermodule 3.0 (Varni, Burnwinkle, Katz, Meeske, & Dickinson, 2002) voor de patiënten. Er zijn drie versies voor verschillende leeftijden: 5-7 jaar, 8-12 jaar en 13-18 jaar. De PedsQL-kankermodule

3.0 bestaat uit 27 items onderverdeeld in acht subschalen: 'pijn' (2 items), 'misselijkheid' (5 items), 'angst voor ingrepen' (3 items), 'angst voor behandelingen' (3 items), 'zorgen' (3 items), 'cognitieve problemen' (5 items), 'opvattingen over eigen uiterlijk' (3 items) en 'communicatie' (3 items). Op elke stelling kan via een vijfpuntsschaal aangeven worden in hoeverre men hier de voorbije maand last van heeft gehad: nul (*nooit*), één, twee, drie of vier (*bijna altijd*). Voor jonge kinderen (versie 5-7 jaar) zijn de antwoordmogelijkheden aangepast en wordt er gebruik gemaakt van een driepuntsschaal (*nooit-soms-bijna altijd*). Enkele items ter illustratie zijn: "Voel je je bang als je op de dokter moet wachten?", "Prikken doen pijn", "Ik word misselijk tijdens medische behandelingen", "Ik maak me zorgen over de bijwerkingen" en "Ik heb moeite met het aan andere mensen uitleggen van mijn ziekte". De items worden omgekeerd gescoord en getransformeerd naar een schaal van 0 tot 100 (0= 100, 1=75, 2=50, 3=25 en 4=0). De totale score wordt berekend door het optellen van alle items, gedeeld door het aantal ingevulde items. Wanneer meer dan de helft van de items ontbreken, kan er geen score berekend worden. Hoge scores op de vragenlijst wijzen op een betere levenskwaliteit of algemeen welzijn (Varni, Seid, & Rode 1999; Varni, Seid, & Kurtin, 2001). De Cronbach's alpha van de PedsQL-kankermodule in deze studie is zeer goed ($\alpha = .86$). Specifiek, varieert de Cronbach's alpha bij de subschalen van laag tot zeer goed: pijn ($\alpha = .55$), misselijkheid ($\alpha = .71$), angst voor ingrepen ($\alpha = .82$), angst voor behandelingen ($\alpha = .56$), zorgen ($\alpha = .80$), cognitieve problemen ($\alpha = .76$), opvattingen over eigen uiterlijk ($\alpha = .74$) en communicatie ($\alpha = .69$).

Siblings. Om de algemene levenskwaliteit bij de siblings na te gaan maken we gebruik van de PedsQL 4.0 (Varni et al., 1998). Er zijn opnieuw drie versies voor verschillende leeftijden: vijf-zeven jaar, acht-twaalf jaar en dertien-achttien jaar. De PedsQL 4.0 bestaat verder uit vier subschalen, nl. lichamelijk functioneren, emotioneel functioneren, schools functioneren en ten slotte sociaal functioneren. Elke subschaal bestaat uit vijf items, met uitzondering van de schaal lichamelijk functioneren die acht items bevat. Op elke stelling kan via een vijfpuntsschaal (0 = *nooit*, 4 = *bijna altijd*) aangeven worden in hoeverre men op de verschillende domeinen problemen heeft ervaren de voorbije maand. Voor jonge kinderen (versie 5-7 jaar) zijn de antwoordmogelijkheden aangepast en wordt er gebruik gemaakt van een driepuntsschaal (*nooit-soms-bijna altijd*). Enkele items ter illustratie zijn: "Voel je je bang?", "Is het voor jou moeilijk om te

lopen?”, ” Kunnen andere kinderen dingen die jij niet kunt doen?” en “Is het moeilijk om bij te blijven met schoolwerk?”. De totaalscore wordt opnieuw berekend door het optellen van alle omgekeerd gescoorde items op een schaal van 0 tot 100, gedeeld door het aantal ingevulde items. Opnieuw kan de score niet berekend worden indien meer dan de helft van de items ontbreken. Hoge scores op de vragenlijst wijzen op een betere levenskwaliteit of algemeen welzijn (Varni et al., 1999; Varni et al., 2001). De Cronbach’s alpha van de totale PedsQL 4.0 in deze studie is zeer goed ($\alpha = .88$). De Cronbach’s alpha is laag voor de subschalen emotioneel functioneren ($\alpha = .61$) en schools functioneren ($\alpha = .69$), en goed voor de subschalen lichamelijk functioneren ($\alpha = .77$) en sociaal functioneren ($\alpha = .75$).

Procedure

Enkel de patiënten en siblings die voldoen aan alle inclusiecriteria worden uitgenodigd tot deelname aan het onderzoek. De gezinnen worden in één van de ziekenhuizen aangesproken door de plaatselijke psycholoog, kort na diagnose. Zoals eerder vermeld is deelname aan de studie volledig vrijblijvend en kan op elk moment stopgezet worden. De ouders - en kinderen ouder dan 12 jaar - die interesse hebben om deel te nemen worden bijgevolg gevraagd om een toestemmingsformulier te ondertekenen. Voor kinderen jonger dan 12 jaar moeten de ouders hun toestemming geven tot deelname. De gezinnen krijgen op dat moment ook een informatiebrief waarin het onderzoek (doelstellingen, duur en procedure) nogmaals wordt uitgelegd. Indien de geïnformeerde toestemming ondertekend wordt, contacteren de psychologen de hoofdonderzoeker die vervolgens een afspraak maakt met het gezin voor de eerste en eventuele volgende afnames. De afnames worden dan vervolgens gedaan via een permanentiesysteem¹.

De studie in deze masterproef betreft een longitudinaal vragenlijstonderzoek waarbij op twee tijdstippen verschillende vragenlijsten worden ingevuld door zowel het zieke kind als de siblings. Aan de ouders worden daarenboven nog enkele algemene sociodemografische gegevens, zoals geboortedatum van de verschillende gezinsleden, de

¹ Dit is een agenda waarop elke dag een thesisstudent beschikbaar is voor eventuele afnames. Bijgevolg, wanneer er een afspraak gepland wordt, is deze student verantwoordelijk voor die afspraak in één van de universitaire ziekenhuizen of thuisafname. Op die manier is er altijd iemand beschikbaar die de geplande afname kan doen.

huidige gezinssituatie, opleidingsniveau ouders, huidige beroep van de ouders ... bevraagd. Kinderen jonger dan 12 jaar worden telkens begeleid bij het invullen van de vragenlijsten. De deelnemers kunnen kiezen voor het invullen van de vragenlijsten op papier of elektronisch, en krijgen steeds een persoonlijke code toegewezen om de anonimiteit te garanderen. Voor de verdere afnames wordt telefonisch contact opgenomen waarbij telkens een afspraak wordt gemaakt waarop één van de onderzoeksassistenten langsgaat met de vragenlijsten en de codes. Bij problemen en/of indien het invullen van de vragenlijst bepaalde hevige emoties oproept, kan men steeds terecht bij de psychologen van de afdeling, alsook bij de onderzoekers vermeld op de informatiebrief.

Voor de kinderen wordt bij deelname een kleine beloning voorzien. Tijdens de eerste afname wordt hen een diploma (zie bijlage 1) overhandigd. Elke keer wanneer ze de vragenlijsten vervolledigd hebben, hebben ze recht op een nieuwe sticker die ze zelf mogen uitkiezen. Deze kan dan op één van de lege ruimtes op het diploma gekleefd worden, waarna een leuk aandenken ontstaat.

Analyse

Alle analyses worden uitgevoerd met SPSS statistische software 22.

Alle data zijn verkregen aan de hand van zelfrapportage. Bij het cross-sectioneel deel wordt aan de hand van correlatieanalyse en lineaire regressieanalyse het verband tussen distress en algemeen welzijn enerzijds en psychologische flexibiliteit en algemeen welzijn anderzijds nagegaan. Bij het longitudinaal deel wordt het verloop over de tijd op twee verschillende meetmomenten nagegaan aan de hand van een gepaarde t-test, aangezien er sprake is van afhankelijke steekproeven.

Resultaten

Preliminare analyses

Vooraleer we overgaan tot de eigenlijke analyses worden eerst enkele assumpties nagegaan. Deze assumpties bepalen of er een lineaire regressie kan worden uitgevoerd met de verzamelde data. Achtereenvolgens wordt gekeken naar (1) normaliteit, (2) homogeniteit en (3) multicollineariteit.

Normaliteitstest. Er wordt in de eerste plaats nagegaan of de data normaal verdeeld zijn, en dit zowel bij de patiënten als de siblings. Om de assumptie na te gaan gebruiken we de Kolmogorov-Smirnov test. De nulhypothese stelt dat alle variabelen normaal verdeeld zijn. De alternatieve hypothese stelt dat niet elke variabele normaal verdeeld is. Om hier een uitspraak over te doen wordt met drie zaken rekening gehouden: de waarden ‘skewness’ en ‘Kurtosis’ (cut off = absolute waarde 1.00), het significantieniveau van Kolmogorov-Smirnov ten aanzien van $p=.05$ en het histogram.

Rekening houdend met bovenstaande drie zaken zien we voor de cross-sectionele data bij de patiënten dat alle variabelen normaal verdeeld zijn, met uitzondering van de subschalen ‘angst voor ingrepen’ en ‘behandelingsangst’. Bij de siblings zijn de subschalen ‘lichamelijk functioneren’ en ‘functioneren op school’ niet normaal verdeeld. De variabelen ‘distress’, ‘psychologische flexibiliteit’, ‘algemeen welzijn’, ‘sociaal functioneren’ en ‘cognitief functioneren’ zijn wel normaal verdeeld binnen de steekproef van siblings. Aangezien er in beide steekproeven sprake is van meer dan 30 proefpersonen, en het merendeel van de variabelen wel normaal verdeeld zijn, veronderstellen we toch normaliteit.

Voor de longitudinale data zijn we eveneens nagegaan of er sprake is van normaliteit, rekening houdend met de drie eerder vermelde voorwaarden. Aangezien de steekproef kleiner is dan dertig participanten, kunnen we normaliteit niet zomaar veronderstellen. Zowel bij de patiënten als de siblings werd gekeken naar de variabelen ‘distress’, ‘psychologische flexibiliteit’ en ‘algemeen welzijn’. Deze bleken alle drie normaal verdeeld, zowel op tijdstip één als tijdstip twee, voor beide steekproeven. Vervolgens zijn we nagegaan of de aparte subschalen binnen de variabele ‘algemeen welzijn’ normaliteit vertonen. Dit bleek eveneens het geval binnen beide steekproeven.

Aangezien er voldaan is aan de normaliteitsassumptie, maken we verder gebruik van de Pearson correlatiecoëfficiënt.

Homoscedasticiteit. De homoscedasticiteit of gelijkheid in varianties van de fouttermen gaan we na aan de hand van een scatterplot van de gestandaardiseerde fouttermen en de gestandaardiseerde waarden van de afhankelijke variabele. Voor elk van de uitkomstmaten kunnen we concluderen dat er sprake is van homoscedasticiteit, en dit zowel in de steekproef van de patiënten als de siblings.

Multicollineariteit. Ten slotte gaan we na of er sprake is van multicollineariteit tussen de verschillende predictoren. Hiervoor baseren we ons op de Variation Inflation Factor (cut off = kleiner dan absolute waarde 10.00).

Voor onze cross-sectionele steekproeven, zowel bij de siblings als de patiënten, kunnen we besluiten dat er sprake is van multicollineariteit met de schaal ‘algemeen welzijn’ (totaalscore PedsQL), dit steeds met een Variation Inflation Factor hoger dan twaalf. Bijgevolg wordt deze schaal verwijderd bij verdere regressieanalyses, aangezien ze geen toegevoegde waarde heeft wanneer we deze samen met de andere predictoren in het model stoppen.

Cross-sectioneel deel

Descriptieve analyses. In tabel 2a en tabel 2b staan de gemiddeldes, de standaarddeviaties, de range en het aantal proefpersonen, respectievelijk bij patiënten en siblings. Er zijn in totaal 42 patiënten en 53 siblings. Alle patiënten vulden de PedsQL in, maar slechts 24 van hen vulden de PSS en AFQ in. Dit is omwille van het leeftijds criterium voor beide vragenlijsten (vanaf tien jaar). Bij de siblings vulden ook alle kinderen de PedsQL in. Echter zijn er alsnog ontbrekende data op de subschaal ‘emotioneel functioneren’. De reden hiervoor is dat er bij het begin van de afnames nog enkele foutjes zaten in het onlineprogramma Limesurvey. Bij het invullen van de vragenlijsten bleek deze schaal te ontbreken. Dit werd pas na enkele afnames gecorrigeerd. Omwille van het leeftijds criterium vulden opnieuw slechts 28 siblings de PSS en de AFQ in.

Uit de tabel komt naar voor dat de gemiddelde score op distress bij de patiënten ($M = 28.17$; $SD = 5.53$) hoger is dan bij de siblings ($M = 26.43$; $SD = 5.38$). Voor de psychologisch flexibiliteit zien we dat de gemiddelde score bij de patiënten ($M = 20.25$; $SD = 7.66$) lager is dan bij de siblings ($M = 24.46$; $SD = 10.73$). Echter, hoe lager de score, hoe meer flexibiliteit. Dus, patiënten rapporteren gemiddeld gezien meer distress dan gezonde broers/zussen, maar rapporteren ook een grotere psychologisch flexibiliteit binnen onze steekproef. Als we ten slotte kijken naar het algemeen welzijn, dan rapporteren de siblings gemiddeld een hogere levenskwaliteit ($M = 73.84$; $SD = 13.96$) dan hun zieke broers/zussen ($M = 69.64$; $SD = 11.60$).

Tabel 2a:

Patiënten: aantal proefpersonen (n), gemiddeldes (M), standaarddeviaties (SD) en Range

	n	M	SD	Range
Distress (PSS)	24	28.17	5.53	18-38
Psychologische flexibiliteit (AFQ)	24	20.25	7.66	8-36
Algemeen welzijn (PedsQL – kankermodule)				
Pijn	42	66.67	19.06	25-100
Misselijkheid	42	67.26	18.65	25-100
Angst voor ingrepen	42	66.67	27.05	0-100
Angst voor behandelingen	42	82.34	15.64	41.67-100
Zorgen	42	67.26	23.81	16.67-100
Cognitieve problemen	42	112.30	29.86	58.33-166
Opvattingen over eigen uiterlijk	42	74.00	23.51	25-100
Communicatie	42	42.08	15.14	15-75
PedsQL – totaal	42	69.64	11.60	44.44-93.92

Tabel 2b:

Siblings: aantal proefpersonen (n), gemiddeldes (M), standaarddeviaties (SD) en Range

	n	M	SD	Range
Distress (PSS)	28	26.43	5.38	11-37
Psychologische flexibiliteit (AFQ)	28	24.46	10.73	6-47
Algemeen welzijn (PedsQL)				
Lichamelijk functioneren	53	79.54	16.60	40.63-100
Emotioneel functioneren	44	63.30	17.82	15-100
Sociaal functioneren	53	76.13	20.16	10-100
Functioneren op school	53	71.13	17.45	30-95
PedsQL – total	53	73.84	13.96	35.87-94.57

Correlaties.

Aangezien er voldaan is aan de normaliteitsassumptie, maken we gebruik van de Pearson correlatiecoëfficiënt. In tabel 3a en tabel 3b staan respectievelijk de correlaties weergegeven voor de patiënten en de siblings. Het is belangrijk om bij de interpretatie van de correlaties rekening te houden met de betekenis van de ruwe scores bij de diverse variabelen.

Controlevariabelen en subschalen. Bij de patiënten werd geopteerd om de controlevariabelen ‘diagnose’, ‘duur sinds diagnose’, ‘leeftijd’ en ‘geslacht’ mee op te nemen. Bij de siblings zijn de controlevariabelen eveneens ‘leeftijd’, ‘geslacht’ en ‘tijd sinds diagnose’.

Bij de patiënten merken we dat de controlevariabele *leeftijd* negatief gecorreleerd is met de subschaal ‘zorgen’ ($r = -.48$; $p < .01$). Hoe ouder het zieke kind is, hoe meer zorgen hij/zij zich maakt. Voor de variabele *duur sinds diagnose* merken we dat hoe meer tijd verstreken is sinds diagnosestelling, hoe minder pijn ($r = .36$; $p < .05$) de patiënten ervaren, hoe minder zorgen ($r = .31$; $p < .05$) ze zich maken over hun ziekte en hoe minder negatieve opvattingen ($r = .35$; $p < .05$) ze hebben over hun eigen uiterlijk.

Bij de siblings merken we dat de *leeftijd* significant gerelateerd is aan hun stresservaring ($r = .54$; $p < .01$) en hun sociaal functioneren ($r = .32$; $p < .05$). Naarmate de siblings ouder zijn, rapporteren ze meer gevoelens van distress en ervaren ze minder sociale moeilijkheden, wat overeenstemt met een betere levenskwaliteit. De overige controlevariabelen leveren geen significante correlaties op.

Hypothese 1: distress en algemeen welzijn.

Patiënten. Er werd één significant verband gevonden, nl. tussen ‘distress’ en ‘behandelingsangst’ ($r = -.45$; $p < .05$). Een hoge mate van distress gaat gepaard met een hogere mate aan angst voor de behandelingen, en dus een lager algemeen welzijn. Dit is in lijn met onze vooropgestelde hypothese, nl. hoe minder distress, hoe beter het algemeen welzijn en dus verwachten we minder angstgevoelens.

Siblings. Bij de siblings werd eveneens één significant verband gevonden. Hoe meer distress de siblings ervaren, hoe meer problemen ze ervaren op school, en omgekeerd. Er is dus een negatieve correlatie van $-.47$ tussen ‘distress’ en ‘functioneren

op school' ($p < .05$). Dit is opnieuw in lijn met onze vooropgestelde hypothese, nl. meer distress gaat gepaard met meer problemen, en dus een lager algemeen welzijn.

Hypothese 2: psychologische flexibiliteit en algemeen welzijn.

Patiënten. Psychologische flexibiliteit is significant geassocieerd met negatieve opvattingen over het eigen uiterlijk ($r = -.55$; $p < .01$). Deze negatieve correlatie duidt erop dat veel flexibiliteit gepaard gaat met weinig negatieve opvattingen over zichzelf, of omgekeerd. Dit is conform onze vooropgestelde hypothese, nl. meer flexibiliteit gaat gepaard met een beter algemeen welzijn, en dus minder negatieve opmerkingen. Voorts werden geen andere significante verbanden gevonden tussen psychologische flexibiliteit en de overige subschalen van algemeen welzijn.

Siblings. Bij de siblings werd opnieuw één significant verband gevonden. Er is sprake van een negatieve correlatie tussen 'psychologische flexibiliteit' en 'emotioneel functioneren' ($r = -.65$; $p < .01$). Hoe hoger de psychologische flexibiliteit, hoe minder emotionele problemen de siblings rapporteren, en omgekeerd. Dit is opnieuw in overeenstemming met onze vooropgestelde hypothese.

Overige significante bevindingen. Wanneer we kijken naar de subschalen die het algemeen welzijn nagaan, dan blijken er ook enkele significante correlaties te zijn. Aangezien dit correlaties zijn, kunnen er geen uitspraken gemaakt worden over de richting van het verband.

Patiënten. De mate waarin de patiënten pijn ervaren, hangt positief samen met de angst die ze ervaren voor de geplande ingrepen ($r = .35$; $p < .05$). M.a.w. veel pijn hangt samen met meer angst voor de ingrepen. Daarnaast werd ook aangetoond in de correlatieanalyse dat een hoge mate van angst voor de ingrepen gepaard gaat met een hoge mate angst voor de behandelingen ($r = .34$; $p < .05$). Vervolgens is er ook een significant verband tussen misselijkheid en de zorgen die patiënten zich maken ($r = .43$; $p < .01$). Patiënten die rapporteren meer last te hebben van misselijkheid, zullen ook meer zorgen omtrent de ziekte en de medicijnen rapporteren. Een hogere mate van zorgen hangt ook samen met een hogere mate aan cognitieve problemen ($r = .34$; $p < .05$) en meer negatieve opvattingen over het eigen uiterlijk ($r = .44$; $p < .01$). Onderling zijn de mate van cognitieve problemen en het rapporteren van negatieve opvattingen over het uiterlijk ook gecorreleerd, nl. $r = .42$ ($p < .01$). Een volgend significant verband werd gevonden

tussen ‘cognitieve problemen’ en ‘communicatie’ ($r = .32; p < .05$). Hoe meer cognitieve problemen, hoe meer moeilijkheden men ervaart om over de ziekte te praten, en omgekeerd. Een laatste verband werd gevonden tussen ‘opvattingen over het uiterlijk’ en ‘communicatie’ ($r = .34; p < .05$).

Siblings. Uit de correlatieanalyse blijkt dat de schaal ‘lichamelijk functioneren’ positief correleert met ‘emotioneel functioneren’, ‘sociaal functioneren’ en ‘functioneren op school’. Een hogere mate aan lichamelijke problemen hangt samen met meer emotionele problemen ($r = .39; p < .01$), meer sociale problemen ($r = .49; p < .01$) en meer moeilijkheden op school ($r = .36; p < .01$). Er werd ook een positief verband gevonden tussen ‘emotioneel functioneren’ met de schalen ‘sociaal functioneren’ ($r = .61; p < .01$) en ‘functioneren op school’ ($r = .58; p < .01$). Ten slotte hangt een hogere mate aan sociale problemen ook samen met meer problemen op school ($r = .54; p < .01$).

Tabel 3a:

Pearson correlatiecoëfficiënten tussen distress, psychologische flexibiliteit en algemeen welzijn bij de patiënten

VARIABELEN	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14
1. Distress (PSS)	-	.41*	-.18	.15	-.23	-.45*	-.21	-.19	-.16	-.07	.20	.02	.04	-.07
2. Psychologische flexibiliteit (AFQ)		-	-.34	-.31	-.36	-.14	-.33	-.08	-.55**	.82	-.11	-.18	.11	-.13
3. PedsQL - Pijn			-	.27	.35*	.04	.22	.14	.13	.11	.36*	-.02	-.17	.18
4. PedsQL - Misselijkheid				-	.25	.16	.43**	.02	.02	-.17	.12	-.08	-.07	.17
5. PedsQL – Angst voor ingrepen					-	.34*	.22	.24	.14	.56	.28	.29	.13	.17
6. PedsQL - behandelingsangst						-	.29	.28	.15	.58	.01	.10	.007	.12
7. PedsQL - Zorgen							-	.34*	.44**	.10	.31*	-.48**	-.16	-.12
8. PedsQL – cognitieve problemen								-	.42**	.32*	.12	.02	.11	.03
9. PedsQL – Opvattingen over eigen uiterlijk									-	.34*	.35*	-.20	.04	-.09
10. PedsQL – Communicatie										-	.23	-.003	.07	.03
11. Duur sinds diagnose											-	-.10	-.09	.08
12. Leeftijd												-	.13	.20
13. Geslacht													-	-.07
14. Diagnose														-

Noot: * $p < .05$ (tweezijdig), ** $p < .01$ (tweezijdig)

Tabel 3b:

Pearson correlatiecoëfficiënten tussen distress, psychologische flexibiliteit en algemeen welzijn bij de siblings

VARIABELEN	1	2	3	4	5	6	7	8	9
1. Distress (PSS)	-	.33	-.23	-.35	.01	-.47*	-.003	.54**	-.33
2. Psychologische flexibiliteit (AFQ)		-	-.22	-.65**	-.25	-.37	-.04	-.18	-.16
3. PedsQL – Lichamelijk functioneren			-	.39**	.49**	.36**	.05	.25	-.20
4. PedsQL - Emotioneel functioneren				-	.61**	.58**	-.003	.08	.02
5. PedsQL - Sociaal functioneren					-	.54**	-.02	.32*	.17
6. PedsQL – functioneren op school						-	-.06	-.20	.19
7. Duur sinds diagnose							-	.04	-.10
8. Leeftijd								-	-.19
9. Geslacht									-

Noot: * $p < .05$ (tweezijdig), ** $p < .01$ (tweezijdig)

Lineaire regressie.

Indien we gebruik zouden maken van meerdere univariate toetsen om het effect van de predictoren op de uitkomst te meten, dan leidt dit tot een inflatie van type I fouten. Daarnaast houden univariate toetsen geen rekening met het gecorreleerd zijn van de te toetsen variabelen. Om die reden wordt geopteerd om een multivariate regressieanalyse uit te voeren. Uit de correlatieanalyse bleek verder dat er significante correlaties waren met duur sinds diagnose en de leeftijd. Bij de patiënten worden dus ‘duur sinds diagnose’ en ‘leeftijd’ mee opgenomen als controlevariabelen in de analyse. Bij de siblings wordt enkel ‘leeftijd’ mee opgenomen als controlevariabele. De resultaten van de analyses kunnen worden teruggevonden in tabel 4a voor de patiënten en tabel 4b voor de siblings.

Hypothese 1: distress en algemeen welzijn.

Patiënten. Er werden geen significante verbanden gevonden tussen distress en de verschillende subschalen voor algemeen welzijn (alle $p > .05$). Ook de regressievergelijking bleek niet significant te zijn ($F(10,13)=0.79, p=.64$). Het toevoegen van de subschalen voor algemeen welzijn en duur sinds diagnose, bovenop de leeftijd van het zieke kind, bleek niet significant beter.

Siblings. Gebruik makend van de enter-methode werd een regressieanalyse uitgevoerd om ‘distress’ te voorspelen op basis van lichamelijk functioneren, emotioneel functioneren, sociaal functioneren en functioneren op school, controlerend voor leeftijd. Een significante regressievergelijking werd gevonden ($F(5,22)=6.040, p=.001$), met een $R^2 = .579$. Het opnemen van de verschillende subschalen voor algemeen welzijn, bovenop de leeftijd van de siblings als controlevariabele, was dus significant beter dan het nulmodel en het model dat enkel rekening hield met leeftijd ($F_{change}(4,22) = 3.731, p < .05$). De subschalen van algemeen welzijn verklaren 28,6% bovenop de variantie die reeds verklaard werd door de controlevariabele leeftijd (totale verklaarde variantie is gelijk aan 57,9%). We vinden verder dat leeftijd ($\beta = .438, t = 2.617, p < .05$) en emotioneel functioneren ($\beta = -.37, t = -2.098, p < .05$) significant gepaard gaan met distress. Oudere siblings rapporteren meer distress, en een hogere mate aan distress hangt ook samen met meer emotionele problemen en dus een lager algemeen welzijn.

Hypothese 2: psychologische flexibiliteit en algemeen welzijn.

Patiënten. Gebruik makend van de enter-methode, bleek de regressievergelijking niet significant te zijn ($F(10,13)=1.733, p=.18$). Wel bleek dat opvattingen over het eigen uiterlijk ($\beta = -.65, t = -2.64, p <.05$) significant samenhangen met de mate van psychologische flexibiliteit. Met andere woorden, patiënten met een hogere flexibiliteit hebben de neiging minder negatieve opvattingen over hun eigen uiterlijk te hebben. Verder werden geen andere significante effecten gevonden (alle $p > .15$).

Siblings. We zien dat het model waar de subschalen van algemeen welzijn worden ingevoerd, bovenop de controlevariabele leeftijd, significant beter is ($F_{change}(4,22) = 7.608, p=.001$) dan het eerste model met enkel leeftijd en het nulmodel. De verschillende subschalen van algemeen welzijn verklaren 56,2% bovenop de variantie die reeds verklaard werd door de controlevariabele leeftijd (totale verklaarde variantie is gelijk aan 59,3%). De analyse toont verder een significant effect van leeftijd ($\beta = -.39, t = -2.409, p<.05$): hoe jonger de sibling, hoe minder psychologische flexibiliteit (hoge score op de vragenlijst). Verder bleken ook de volgende variabelen een significant effect te hebben op de psychologische flexibiliteit bij de siblings: emotioneel functioneren ($\beta = -.75, t = -4.397, p<.01$), sociaal functioneren ($\beta = .47, t = 2.425, p<.05$) en functioneren op school ($\beta = -.40, t = -2.278, p<.05$). Een hoge mate aan psychologische flexibiliteit ging dus gepaard met minder emotionele problemen, meer sociale problemen en minder schoolse moeilijkheden.

Tabel 4a:

Resultaten hiërarchische lineaire regressieanalyses patiënten

Afhankelijke variabele	Stap	Voorspeller	B	R²change	Adj. R²
Distress (PSS)	1	Leeftijd kind	-.08	.00	-.05
	2	Duur sinds diagnose	.32	.04	-.05
	3	Pijn	-.23	.34	-.10
		Misselijkheid	.33		
		Angst voor ingrepen	-.16		
		Behandelingsangst	-.33		
		Zorgen	-.11		
		Cognitieve problemen	.11		
		Communicatie	-.07		
		Opvattingen eigen uiterlijk	-.21		
Psychologische Flexibiliteit (AFQ)	1	Leeftijd kind	-.26	.03	-.01
	2	Duur sinds diagnose	.28	.02	-.04
	3	Pijn	-.31	.52	.24
		Misselijkheid	.18		
		Angst voor ingrepen	-.14		
		Behandelingsangst	.19		
		Zorgen	-.40		
		Cognitieve problemen	.29		
		Communicatie	.18		
		Opvattingen eigen uiterlijk	-.65*		

Noot: * $p < .05$, ** $p < .01$ (De gerapporteerde gestandaardiseerde β 's zijn deze van de laatste stap in de analyse)

Tabel 4b:

Resultaten hiërarchische lineaire regressieanalyses siblings

Afhankelijke variabele	Stap	Voorspeller	β	R^2_{change}	Adj. R^2
Distress (PSS)	1	Leeftijd sibling	.43*	.29**	.27**
	2	Lichamelijk functioneren	-.28	.29*	.48*
		Emotioneel functioneren	-.37*		
		Sociaal functioneren	.35		
		Functioneren op school	-.31		
Psychologische flexibiliteit (AFQ)	1	Leeftijd sibling	-.39*	.03	-.006
	2	Lichamelijk functioneren	-.01	.56**	.50**
		Emotioneel functioneren	-.75**		
		Sociaal functioneren	.47*		
		Functioneren op school	-.40*		

Noot: * $p < .05$, ** $p < .01$

(De gerapporteerde gestandaardiseerde β 's zijn deze van de laatste stap in de analyse)

Longitudinaal deel

Descriptieve analyses. In tabel 5a en tabel 5b staan de gemiddeldes, de standaarddeviaties, de range en het aantal proefpersonen, respectievelijk bij patiënten en siblings op beide meetmomenten. Er zijn in totaal 15 patiënten en 19 siblings waarvan er data beschikbaar zijn op twee verschillende tijdstippen. Alle patiënten vulden de PedsQL in, maar slechts de helft van hen vulden de PSS en AFQ in: zeven op tijdstip één en negen op tijdstip twee. Dit heeft opnieuw te maken met het leeftijds criterium voor beide vragenlijsten (vanaf tien jaar). Twee van de negen participanten die de AFQ en PSS invulden, bleken dus jonger dan tien jaar op tijdstip één. Alle 19 siblings vulden de PedsQL in, echter zijn er toch ontbrekende data binnen de subschaal 'emotioneel functioneren' bij vier siblings. Dit komt opnieuw door de fout in Limesurvey bij het begin van de dataverzameling. Ook hier werden de PSS en AFQ slechts door elf siblings ingevuld omwille van het leeftijds criterium.

Tabel 5a:

Patiënten: aantal proefpersonen (n), gemiddeldes (M), standaarddeviaties (SD) en Range op tijdstip één (boven) en tijdstip twee (onder)

	N	M	SD	Range
Distress (PSS)	7	28.57	5.91	19-38
	9	31.67	4.15	27-40
Psychologische flexibiliteit (AFQ)	7	23.71	8.55	14-36
	9	19.56	6.46	6-26
Algemeen welzijn (PedsQL – kankermodule)				
Pijn	15	57.50	21.02	25-100
	15	65.00	21.23	37.50-100
Misselijkheid	15	66.00	15.61	35-90
	15	64.67	18.94	40-100
Angst voor ingrepen	15	58.33	25.78	25-100
	15	66.67	30.21	0-100
Angst voor behandelingen	15	77.78	16.86	50-100
	15	80.00	15.69	50-100
Zorgen	15	60.56	25.48	16.67-100
	15	65.56	28.32	16.67-100
Cognitieve problemen	15	71.33	16.26	40-100
	15	68.58	15.17	35-100
Opvattingen over eigen uiterlijk	15	70.56	23.75	25-100
	15	72.78	22.38	33.33-100
Communicatie	15	68.89	22.81	25-100
	15	66.11	17.67	33.33-100
PedsQL – totaal	15	66.96	9.05	54.63-83.33
	15	68.78	10.89	50.93-90.38

Tabel 5b:

Siblings: aantal proefpersonen (n), gemiddeldes (M), standaarddeviaties (SD) en Range op tijdstip één (boven) en tijdstip twee (onder)

	N	M	SD	Range
Distress (PSS)	11	25.18	6.27	11-34
	11	26.18	5.76	15-36
Psychologische flexibiliteit (AFQ)	11	25.18	12.02	10-47
	11	24.27	16.01	5-58
Algemeen welzijn – PedsQL				
Lichamelijk functioneren	19	75.49	17.09	40.63-100
	19	79.77	16.05	50-100
Emotioneel functioneren	15	66.33	17.57	30-100
	19	68.42	20.69	30-100
Sociaal functioneren	19	78.16	15.56	45-100
	19	82.11	13.16	60-100
Functioneren op school	19	72.11	17.27	30-95
	19	73.68	19.50	30-100
PedsQL – total	19	73.43	12.73	40.22-88.04
	19	76.28	12.83	51.09-95.65

Gepaarde t-test.

Aangezien er sprake is van afhankelijke observaties, maken we gebruik van een gepaarde t-test om de data te analyseren. De nulhypothese stelt dat de gemiddelde score op tijdstip één gelijk is aan de gemiddelde score op tijdstip twee. De alternatieve hypothese is dan dat er een verschil is tussen de gemiddelde score op tijdstip één en de gemiddelde score op tijdstip twee.

Hypothese 3: daling distress.

De steekproef bestond uit slechts zeven patiënten en tien siblings. Bij de patiënten is dit het gevolg van het feit dat twee van de deelnemers nog geen tien jaar waren op meetmoment één. Bij de siblings waren er geen gegevens beschikbaar op meetmoment

twee bij één van de deelnemers. Deze sibling had bij het online invullen een verkeerde leeftijd ingegeven, waardoor bepaalde vragenlijsten niet werden afgenomen.

Patiënten. Een gepaarde t-test ($n=7$) werd uitgevoerd om te kijken of er een verschil is in distress op tijdstip één tegenover tijdstip twee. Er werd een significant verschil gevonden tussen de gemiddelde distress-scores ($t(6) = -2.855, p < .05$). De gemiddelde score op distress was groter op tijdstip twee ($M = 32.14, SD = 4.53$) dan op tijdstip één ($M = 28.57, SD = 5.91$), wat overeenkomt met een stijging in de mate van distress over tijd. Dit resultaat ligt niet in lijn met onze verwachte hypothese.

Siblings. Er was geen statistisch significant verschil ($t(9) = -0.535, p = .606$) in de gemiddelde scores op tijdstip één ($M = 24.90, SD = 6.54$) en tijdstip twee ($M = 25.80, SD = 5.92$) voor distress bij siblings. Er zijn dus geen aanwijzingen tegen de nulhypothese.

Hypothese 4: stijging algemeen welzijn.

Patiënten. Er is geen significant verschil tussen de twee metingen van het totale algemeen welzijn bij de 15 patiënten. Tijdstip twee heeft een hogere gemiddelde score ($M = 68.78, SD = 10.89$) dan tijdstip één ($M = 66.96, SD = 9.05$), echter na het uitvoeren van de t-test werd geen statistisch significant verschil gevonden ($t(14) = -.668, p = .52$).

Vervolgens werd gekeken naar de aparte subschalen binnen algemeen welzijn. Ook hier bleek geen enkele van de verschillen tussen beide tijdstippen significant (alle $p > .32$).

Siblings. Bij de siblings vinden we dezelfde resultaten als bij de patiënten. Tijdstip twee heeft een hoger gemiddelde ($M = 76.28, SD = 12.83$) dan tijdstip één ($M = 73.43, SD = 12.73$), doch bleek na het uitvoeren van de analyse dat dit verschil niet statistisch significant is ($t(18) = -1.302, p = .21$). Ook de aparte subschalen binnen algemeen welzijn vertonen geen significante verschillen (alle $p > .14$).

Hypothese 5: stijging psychologische flexibiliteit.

De steekproef bestond uit slechts zeven patiënten en tien siblings. Dezelfde redenen kunnen hier worden aangehaald zoals bij hypothese drie.

Patiënten. Er is net geen marginaal significante daling in de gerapporteerde psychologische flexibiliteit op tijdstip twee ($M = 17.86, SD = 6.36$) in vergelijking met

tijdstip één ($M = 23.71$, $SD = 8.56$; $t(6) = 1.94$, $p = .10$). Er zijn dus geen aanwijzingen tegen de nulhypothese.

Siblings. Er was geen statistisch significant verschil ($t(9) = 0.337$, $p = .74$) in de gemiddelde scores op tijdstip één ($M = 25.90$, $SD = 12.42$) en tijdstip twee ($M = 24.50$, $SD = 16.85$) voor psychologische flexibiliteit bij de siblings. Er zijn dus geen aanwijzingen tegen de nulhypothese.

Discussie

In deze masterproef gingen we de impact na van een diagnose kanker, in het bijzonder leukemie of Non-Hodgkin, op het zieke kind en hun gezonde broers/zussen. Meer specifiek keken we naar het verloop van distress, psychologische flexibiliteit en het algemeen welzijn over de tijd heen, bij zowel het zieke kind als gezonde broers/zussen. Bijkomend zijn we ook nagegaan of er een verband bestaat tussen algemeen welzijn met distress enerzijds en algemeen welzijn met psychologische flexibiliteit anderzijds. De verkregen resultaten worden per hypothese besproken.

Bespreking van de resultaten

Hypothese 1: distress en algemeen welzijn.

Patiënten. Onze hypothese stelde voorop dat meer distress gepaard zou gaan met een minder algemeen welzijn. We verwachtten dus een negatief verband tussen distress en het algemeen welzijn. In deze studie werd een significant correlatieel verband gevonden tussen ‘distress’ en ‘behandelingsangst’ bij de patiënten in lijn met onze vooropgestelde hypothese. Meer distress ging gepaard met meer angst, en omgekeerd. Deze bevinding is te vergelijken met wat Zeltzer, Kellerman, Ellenberg, Dash en Rigler (1980) eerder hebben aangetoond. Zij vonden dat angst gerelateerd aan diagnostische en behandelingsprocedures bij kinderen met kanker een grote bron van distress vormt. Kinderen vertonen al angst op het moment kort voorafgaand aan de behandeling (Katz et al., 1980). Ook binnen onze studie gaat het om anticipatorische angst voor de mogelijke behandelingen, wat dus aansluit bij de bevindingen van Katz en collega’s (1980).

Tegen onze verwachtingen in werden er verder geen significante verbanden gevonden. Collins en collega’s (2000) hebben aangetoond dat pijn gecorreleerd is met

psychologische distress. Ook Chen en collega's (2003) vonden dat een hoge pijngevoeligheid gerelateerd is aan meer distress en angst. Er werd ook reeds aangetoond dat misselijkheid een aanzienlijke bron van distress kan vormen (Ellis, 1991; Hedström et al., 2003). Onze resultaten kunnen deze bevindingen echter niet ondersteunen. Een eerste mogelijke verklaring is statistisch van aard, namelijk de beperkte steekproef. Een gevolg hiervan is dat de power beperkt is, waardoor mogelijke statistisch significante verbanden niet werden gedetecteerd (Case & Ambrosius, 2007). Een tweede mogelijke verklaring kan het leeftijds criterium zijn. Distress werd in ons onderzoek gemeten bij kinderen vanaf tien jaar. Echter, eerder onderzoek heeft reeds aangetoond dat het stressniveau bij jonge kinderen hoger ligt dan bij oudere kinderen (Jay et al., 1983; Katz et al., 1980). Een replicatie van deze studie met meer jongere kinderen zou dus andere resultaten kunnen opleveren.

Siblings. Bij de siblings vonden we dat meer problemen op school en meer emotionele problemen gepaard gingen met meer distress en omgekeerd. Dit was in lijn met onze vooropgestelde hypothese aangezien een hogere mate aan schoolse en emotionele problemen wijzen op een minder algemeen welzijn. Deze resultaten liggen in lijn met de bevindingen van Houtzager en collega's (2004b) die vonden dat siblings van pediatrische kankerpatiënten het meeste distress vertonen kort na de diagnose en dat hun algemene levenskwaliteit alsook hun emotioneel welzijn sterk verminderd zijn de eerste weken na diagnose. Prchal & Landolt (2012) vonden eveneens evidentie dat de periode kort na diagnose gepaard gaat met meer academische problemen. De siblings binnen hun onderzoek waren hoofdzakelijk afgeleid en maakten zich zorgen om de conditie van hun zieke broer/zus. Hierdoor hadden ze moeite om zich te concentreren op school, en wilden ze het liefst van al bij hun broer/zus zijn om hem/haar te steunen. Onze resultaten liggen dus eveneens in lijn met deze bevindingen.

Een bijkomende bevinding is een associatie tussen leeftijd en distress bij de siblings. Hoe ouder de sibling, hoe meer distress werd gerapporteerd, en omgekeerd. Uit het onderzoek van Houtzager en collega's (2004b) kwam reeds eerder al naar voor dat oudere siblings meer angst en distress ervaren, en hiermee samenhangend een lager algemeen welzijn rapporteren. Zij vonden bijkomend dat meisjes meer risico hebben op problemen dan jongens, waarbij ze voornamelijk naar voren schuiven dat een grotere emotionele betrokkenheid en verantwoordelijkheid mogelijk aan de basis liggen hiervan.

Binnen onze studie bleek er geen significant verband tussen geslacht en distress. Een andere mogelijke verklaring voor het verband tussen leeftijd en distress is dat oudere siblings mogelijk meer begrijpen wat de ziekte betekent, en wat eventuele gevolgen kunnen zijn. Eerder onderzoek toonde immers aan dat vooral jonge kinderen, waarbij de cognitieve ontwikkeling nog niet op peil is, minder in staat zijn om te begrijpen wat de ziekte inhoudt (Houtzager et al., 2003).

Hypothese 2: psychologische flexibiliteit en algemeen welzijn.

Patiënten. Onderzoek naar psychologische flexibiliteit is tot op heden zeer beperkt binnen het oncologische domein, en in het bijzonder bij kinderen met kanker. In een eerdere studie werd gevonden dat bij volwassen kankerpatiënten een positieve verandering in psychologische flexibiliteit gepaard ging met een positieve verandering in het algemeen welzijn (Feros et al., 2013). Wij gingen na of we deze resultaten ook bij kinderen met kanker vinden. In lijn met onze hypothese vonden we dat patiënten met een hogere flexibiliteit minder negatieve opvattingen over hun eigen uiterlijk rapporteren. De bevindingen bij volwassen kankerpatiënten werden zeer beperkt in onze studie teruggevonden bij kinderen met kanker. Een mogelijke verklaring voor het gevonden verband is dat wanneer mensen geneigd zijn hun ziekte te accepteren, ze bijgevolg ook makkelijker in staat zijn om hun fysieke veranderingen te accepteren. Echter, of dit in werkelijkheid zo is moet nog nagegaan worden via onderzoek.

Er werden daarnaast geen andere significante verbanden gevonden. Dit kan opnieuw te maken hebben met de beperkte steekproef, waardoor de power dus relatief klein was (Case & Ambrosius, 2007).

Siblings. Wij verwachtten dat meer psychologische flexibiliteit gepaard gaat met een beter algemeen welzijn. Bij de siblings vonden we dat een hogere mate van psychologische flexibiliteit geassocieerd is met minder emotionele problemen, meer sociale problemen en minder schoolse problemen. De gevonden resultaten liggen in lijn met onze verwachting, met uitzondering van de subschaal 'sociale problemen'. Een mogelijke verklaring voor deze opvallende bevinding is dat siblings vaak uit loyaliteit bij hun zieke broer/zus willen blijven (Nolbris et al., 2007), en hierdoor verdwijnen hun sociale relaties en vrienden even op de achtergrond. Een andere studie toonde aan dat siblings die accepteren dat hun zieke broer of zus meer zorg nodig heeft, een betere en

intensere band met hun broer/zus ontwikkelen en meer de alledaagse zorg in hun leven integreren. Hierdoor vertonen ze minder negatief gedrag en minder rivaliteit (Holaday et al., 1999). Dit zou een mogelijke verklaring kunnen bieden voor de bevinding dat siblings met meer psychologische flexibiliteit minder emotionele en schoolse problemen vertonen.

Eveneens vonden we bijkomend een verband tussen de leeftijd van de sibling en psychologische flexibiliteit: hoe jonger de sibling, hoe minder psychologische flexibiliteit. Een mogelijke verklaring kan opnieuw zijn dat jongere kinderen minder goed begrijpen wat de ziekte inhoudt en de mogelijke gevolgen zijn (Houtzager et al., 2003).

Een algemene bemerking die we zowel kunnen stellen voor de siblings als de patiënten is dat het onderzoek naar psychologische flexibiliteit bij kinderen met kanker enerzijds en hun gezonde broers/zussen anderzijds tot op heden nog zeer beperkt is. Er is dus weinig literatuur beschikbaar waaraan wij onze gevonden resultaten kunnen koppelen. Onze resultaten zijn dus preliminair en de hypothesen dienen dus opnieuw getoetst te worden in studies met een grotere steekproef.

Hypothese 3: daling distress.

Patiënten. Onze hypothese stelde voorop dat er een daling in de mate van distress zou zijn over de tijd heen. In deze studie vonden we echter dat distress steeg met toenemende tijd sinds diagnosestelling. Dit is in strijd met de bevindingen van Blount en collega's (1997) die een dalend patroon vonden, conform onze vooropgestelde hypothese. Ook Kazak en collega's (1996) vonden een daling in de mate van distress tussen één en zes maanden na diagnose. Onze bevinding sluit meer aan bij het onderzoek van Kellerman en collega's (1983) die vonden dat angst en ongemak niet dalen bij herhaalde medische procedures. Een eerste mogelijke verklaring voor de tegenstrijdige bevinding kan de leeftijd zijn van de kinderen. Onze vragenlijst werd ingevuld door kinderen vanaf tien jaar. Eerder onderzoek heeft al aangetoond dat jongere kinderen een hogere mate van distress ervaren dan oudere kinderen (Kazak et al., 1996). Het opnemen van een maat voor distress bij jongere kinderen zou andere resultaten kunnen opleveren. Een tweede mogelijke verklaring is dat er geen rekening wordt gehouden met (soms) onverwachte gebeurtenissen tijdens het verloop van de behandeling. Een voorbeeld van zo'n bijkomende stressor kan het zoeken van een donor zijn voor een stamceltransplantatie.

We kunnen dit koppelen aan ons conceptueel kader, waarbij deze bijkomende stressor evidentie kan bieden voor de stress-pile up ('aA' in het model) in het dubbele ABCX-model. Deze bijkomende stressoren zijn wendingen die een grote invloed kunnen hebben op de ervaren distress, zowel bij de patiënt als het gehele gezin. Hierdoor kan er een eerder grillig patroon ontstaan in de distress-ervaring. Een derde mogelijke verklaring is de grote variabiliteit op beide tijdstippen tussen de verschillende participanten. Met andere woorden, er is geen vaste duur sinds de diagnose op tijdstip één en op tijdstip twee. Zo varieerde bijvoorbeeld op tijdstip één de duur van drie weken tot negen maanden na diagnosestelling en op tijdstip twee van vier maanden tot een jaar. Hierbij aansluitend werd in eerder onderzoek ook reeds aangetoond dat het tot twee jaar kan duren vooraleer er een habituatie-effect optreedt omtrent de medische procedures, en de distress bijgevolg begint af te nemen (Blount et al., 1997). De tijdspanne kan dus te beperkt geweest zijn om een daling in distress aan te tonen. In ons onderzoek is het gemiddelde verschil in tijd sinds diagnose tussen tijdstip één en tijdstip twee ongeveer gelijk aan 4 maanden (T1: $M = 3.29$, $SD = 3.04$; T2: $M = 7.43$, $SD = 3.26$). Een vierde mogelijke verklaring is dat er bij de patiënten binnen ons onderzoek een beperkt sociaal steunnetwerk aanwezig is. Onderzoek heeft aangetoond dat het hebben van positieve sociale relaties een buffer kan vormen en patiënten hierdoor beter kunnen omgaan met de distress die ze ervaren (Abrams, Hazen, & Penson, 2007). Daarnaast werd in het onderzoek van Vance en Eiser (2004) aangetoond dat kinderen die meer controle en kritiek krijgen van hun ouders meer distress rapporteren. Indien we dus hiervoor controleren, en de patiënten opdelen in twee subgroepen – veel en weinig steun –, bekomen we mogelijks andere resultaten.

Siblings. In eerder onderzoek werd ook aangetoond dat er bij de siblings een opmerkelijke daling in distress is over tijd (Houtzager et al., 2004b). Wij vonden binnen onze studie geen evidentie voor een daling in distress over tijd. Opnieuw schuiven we de kleine steekproef ($n=10$) naar voren als eerste mogelijke verklaring. Zoals eerder vermeld is de power hierdoor beperkt, waardoor mogelijk kleine significante effecten niet werden gedetecteerd (Case & Ambrosius, 2007). Een tweede mogelijke verklaring is ook hier de grote variabiliteit in maanden sinds diagnosestelling tussen de verschillende participanten op beide tijdstippen (T1: Range = 1–19; T2: Range = 3–29). Een derde mogelijke verklaring is dat wij enkel keken naar groepeffecten. Verschillende studies hebben aangetoond dat er kinderen zijn die wel negatieve gevolgen blijven ondervinden op lange

termijn (Houtzager et al., 2004a; Alderfer, Labay, & Kazak, 2003). Hierdoor kan het zijn dat er geen duidelijke trend naar voren kwam. Een vierde mogelijke verklaring is dat er geen rekening wordt gehouden met mogelijke steunbronnen. Onderzoek heeft aangetoond dat er een verband bestaat tussen sociale steun die siblings ervaren en emotionele uitkomsten (Barrera, Fleming, & Khan, 2004). Indien we de groep zouden opdelen in siblings die veel steun krijgen tegenover siblings die weinig steun krijgen, dan kunnen er andere resultaten gevonden worden.

Replicatie van de studie met een grotere steekproef, een vaste duur sinds diagnose en de opname van verschillende controlevariabelen (vb. nood aan punctie, steunbronnen, ...) kan andere resultaten opleveren.

Hypothese 4: stijging algemeen welzijn.

Patiënten. Onderzoek van De Sa Rodrigues en collega's (2013) heeft aangetoond dat er een stijging van het algemeen welzijn is over tijd, en dit zowel in kindrapportage als ouderrapportage. Hierbij aansluitend verwachten wij ook een stijging over tijd. Echter, binnen onze studie werd geen significant verschil gevonden tussen tijdstip één en tijdstip twee. Een eerste mogelijke verklaring is dat we binnen onze studie niet gecontroleerd hebben voor de steun die patiënten ervaren. Onderzoek van Abrams en collega's (2007) heeft aangetoond dat het hebben van positieve sociale steun gepaard gaat met een stijging in het algemeen welzijn. Binnen onze huidige steekproef is het mogelijk dat er een grote variantie bestaat tussen de ervaren sociale steun, waardoor wij geen significant verschil hebben gedetecteerd. Een tweede mogelijke verklaring is opnieuw de beperkte tijdspanne tussen meetmoment één en meetmoment twee, nl. gemiddeld vier maanden (T1: $M = 2.53$, $SD = 2.33$; T2: $M = 6.67$, $SD = 3.58$). Ook de grote variabiliteit in maanden sinds diagnose op beide tijdstippen kan hierbij aansluitend een rol gespeeld hebben. Op tijdstip één varieerde de tijd sinds diagnose tussen één en negen maanden, en op tijdstip twee tussen twee en twaalf maanden. Sommige patiënten waren dus op tijdstip één verder verwijderd van de dag sinds hun diagnosestelling dan andere kinderen op tijdstip twee. Een derde verklaring is de beperkte steekproef, waarbij de power beperkt is en eventuele kleine significante effecten niet werden opgemerkt (Case & Ambrosius, 2007). Een vierde mogelijke verklaring sluit aan bij de resultaten van Allen en collega's (1997) die vonden dat er kort na diagnose vergelijkbare scores zijn tussen patiënten en gezonde leeftijdsgenoten op gebied van algemeen welzijn. Zij merkten dus geen vermindering op

in het algemeen welzijn kort na diagnose bij zieke kinderen. Hierbij aansluitend is het te begrijpen dat er met toenemende tijd geen stijging is gedetecteerd binnen onze masterproefstudie, aangezien het mogelijk is dat op tijdstip één het algemeen welzijn niet verminderd is in vergelijking met het algemeen welzijn voor de diagnose. Wanneer het algemeen welzijn voor en kort na diagnose dus vergelijkbaar zijn, is het mogelijk dat er geen stijging waar te nemen is op tijdstip twee. Echter, zij merken wel op dat meisjes kort na diagnose wel een stijging vertonen qua angst en distress in vergelijking met jongens (Allen et al., 1997). Binnen onze steekproef waren er zes meisjes tegenover negen jongens. Het opsplitsen van onze steekproef naargelang geslacht kan dus ook andere resultaten opleveren.

Siblings. We verwachtten ook bij de siblings een stijging van het algemeen welzijn, gebaseerd op eerder onderzoek van Houtzager en collega's (2003, 2004b). Opnieuw vonden we geen significant verschil tussen beide meetmomenten. Een eerste mogelijke verklaring kan te maken hebben met de leeftijd. Houtzager en collega's (2004b) hebben aangetoond dat met stijgende leeftijd siblings een lagere levenskwaliteit rapporteren. Binnen onze studie hadden slechts drie van de 15 siblings waarvan de data werden meegenomen in analyse een leeftijd jonger dan tien jaar. Meer jongere siblings toevoegen, of de groep opsplitsen naargelang leeftijd, zou andere resultaten kunnen opleveren. Een tweede mogelijke verklaring is de grote variabiliteit in tijd sinds diagnose op zowel tijdstip één als tijdstip twee (T1: Range = 1-19; T2: Range = 3-29). Een meer homogeen tijdstip zou duidelijkere resultaten kunnen opleveren qua verloop over tijd. Daaraan gekoppeld vonden Last en Grootenhuis (2004) dat er siblings zijn bij wie er tot twee jaar na diagnose nog emotionele en sociale moeilijkheden zijn. Indien de ervaren moeilijkheden blijven, dan is het mogelijk dat er geen daling in het algemeen welzijn wordt gevonden. Dit zou evidentie kunnen bieden ten voordele van het gevonden resultaat binnen deze masterproefstudie. Resultaten binnen de literatuur zijn vaak gebaseerd op groepsgemiddelden, hierdoor is het mogelijk dat sterke interindividuele verschillen over het hoofd gezien worden. Een vierde mogelijke verklaring kunnen we linken aan de studie van Alderfer en collega's (2014), waarin zij aantoonde dat er nauwelijks verschil bestaat tussen het sociaal welzijn bij siblings met een broer/zus met kanker in vergelijking met leeftijdsgenoten zonder zieke broer/zus. Zij vonden dus geen aanwijzingen voor een mindere levenskwaliteit, waardoor verbetering beperkt mogelijk is. Dit zou een mogelijke

redenen kunnen zijn waarom er geen verschil is waar te nemen tussen beide meetmomenten binnen deze masterproefstudie.

Hypothese 5: stijging psychologische flexibiliteit.

Patiënten. Bij kinderen met kanker is er tot op heden voor zover wij weten nog geen longitudinaal onderzoek gebeurd naar het verloop van psychologische flexibiliteit over de tijd heen. Echter, in een studie bij volwassen kankerpatiënten vonden ze dat er een stijging was in de psychologische flexibiliteit over tijd na een ACT-interventie (Feros et al., 2013). Hierop gebaseerd stelde onze hypothese voorop dat er een stijging zou zijn in de psychologische flexibiliteit naarmate men verder van de diagnosestelling is verwijderd. In deze masterproefstudie werd geen significant resultaat gevonden en konden we bijgevolg niet besluiten dat er sprake is van een stijging. Een eerste mogelijke verklaring is de kleine steekproef. Bij de patiënten bedroeg dit zeven deelnemers op beide tijdstippen. De beperkte steekproef heeft als gevolg dat er een beperkte power is binnen deze studie, en dus kleine significante effecten over het hoofd kunnen worden gezien (Case & Ambrosius, 2007). Binnen onze steekproef patiënten vonden wij net geen marginaal significant resultaat. Een tweede mogelijke verklaring is hier opnieuw de grote variabiliteit in het aantal maanden sinds diagnose op zowel tijdstip één als tijdstip twee (T1: Range = 1-9; T2: Range = 4-12). Ten derde kan ook het soort steekproef een rol spelen. Zoals eerder vermeld werden de resultaten door Feros en collega's (2013) gevonden bij volwassen kankerpatiënten. Het is dus mogelijk dat er bij kinderen met kanker andere resultaten kunnen gevonden worden. In datzelfde onderzoek werd een stijging ook pas gevonden na het toepassen van een ACT-interventie. Het is dus aannemelijk dat een stijging in psychologische flexibiliteit alleen gevonden kan worden wanneer de kankerpatiënten eerst deelnemen aan een interventie. In onze studie kregen de kinderen geen interventie en werd gekeken naar een meer natuurlijk verloop over tijd.

Siblings. Net als bij de patiënten is er eveneens bij de siblings geen onderzoek gebeurd naar het verloop van de psychologische flexibiliteit. Op basis van de eerder vermelde studie van Feros en collega's (2013) verwachtten wij ook hier een stijging van de flexibiliteit op tijdstip twee ten opzichte van tijdstip één. Wij vonden ook hier geen significant resultaat na uitvoering van de analyse. We konden onze nulhypothese dat er geen verschil is tussen beide meetmomenten niet verwerpen. Alderfer en collega's (2014) hebben aangetoond dat siblings van kinderen met kanker enorm veerkrachtig zijn. Een

eerste mogelijke verklaring kan hieraan gekoppeld worden. Indien siblings veerkrachtig zijn, is het mogelijk dat ze al van in het begin een grote mate aan psychologische flexibiliteit ervaren, waardoor het moeilijker is om zich nog flexibeler op te stellen. Een tweede mogelijkheid is ook hier een te kleine steekproef, waardoor bepaalde kleine statistische effecten niet zijn opgemerkt vanwege een te kleine power (Case & Ambrosius, 2007). Ten derde kan ook hier de grote variabiliteit in het aantal maanden sinds diagnose op beide tijdstippen een invloed gehad hebben, waardoor een meer homogeen tijdstip preciezer en andere resultaten kan opleveren.

Sterktes en beperkingen

De bekomen resultaten moeten met enige voorzichtigheid, rekening houdend met de aanwezige beperkingen, geïnterpreteerd worden. Een eerste grote beperking van deze masterproefstudie is de beperkte steekproef. Bij de cross-sectionele data waren er 42 patiënten en 53 siblings. Bij de longitudinale data lag dit aantal beduidend lager, nl. 15 patiënten en 19 siblings. Bijgevolg was de power binnen deze studie zeer beperkt, waardoor we kleine significante resultaten mogelijks niet hebben gedetecteerd (meer kans op type II fouten). Een replicatie met een grotere steekproef zou de representativiteit en de generaliseerbaarheid ten goede komen. De beperkte steekproef vertelt ons ook iets over de tijdrovende aard van de data-verzameling, en de impact die de vragenlijsten kunnen hebben op de gezinnen. Veel gezinnen haken tijdens het onderzoek af, overwegend wegens de zware emotionele belasting die de vragenlijsten teweeg brengen of omwille van praktische redenen, vb. geen tijd. Hierdoor is het moeilijk om voldoende kinderen te vinden waarvan data op minimum twee tijdstippen voorhanden zijn. Een tweede beperking is dat de bekomen resultaten enkel van toepassing zijn op kinderen met leukemie of Non-Hodgkin. Bijgevolg kunnen er geen uitspraken gedaan worden over de resultaten bij kinderen met andere kankervormen. Ook op dit vlak blijft generalisatie dus beperkt. Een derde beperking is dat er geen rekening gehouden wordt met gebeurtenissen tijdens het verloop van de behandeling, bijvoorbeeld een mogelijke stamceltransplantatie. Dit zou een negatieve impact kunnen hebben op de distress, flexibiliteit en het algemeen welzijn, waardoor we andere resultaten krijgen dan verwacht. Een vierde beperking is de variatie in duur sinds diagnose, zowel bij de cross-sectionele als de longitudinale data. Zo waren er in de cross-sectionele opzet gezinnen die net een diagnose gekregen hadden, terwijl anderen hun diagnose al meer dan een jaar geleden kregen. Dit kan zorgen voor

vertekening in de resultaten. Ook binnen de longitudinale opzet zien we hetzelfde patroon qua variatie op beide tijdstippen, waarbij bepaalde kinderen op tijdstip één hun diagnose veel langer geleden hadden gekregen dan andere kinderen op tijdstip twee.

In het kader van het vragenlijstonderzoek moeten we ook rekening houden met sociale wenselijkheid, wat bijgevolg een vijfde beperking is van de studie. Enerzijds kan dit ervoor gezorgd hebben dat kinderen ervan uitgaan dat ze negatieve gevoelens moeten ervaren, en hierdoor dan een verhoogde mate aan distress, angst en/of negatief welzijn rapporteren. Anderzijds kan het ook zijn dat ze zich sterker willen voordoen dan ze zich voelen, en hierdoor minder eerlijk zullen rapporteren wat ze in werkelijkheid voelen en ervaren. Men gaat bij zelfrapportage uit van een adequate inschatting van het eigen functioneren en welzijn, wat niet altijd even evident is voor (jonge) kinderen. Verder geven vragenlijsten ook een score, maar je weet niet binnen welke context deze scores een betekenis krijgen. Het is mogelijk dat er verschillende (andere) gebeurtenissen een invloed kunnen hebben op de ervaring van distress, psychologische flexibiliteit en de algemene levenskwaliteit waar wij als onderzoeker geen zicht op hebben via een vragenlijstscore. Doch kunnen deze gebeurtenissen een vertekening geven in de resultaten. Een interview zou aan deze beperking tegemoet kunnen komen. Een volgende beperking gerelateerd aan het gebruik van onze vragenlijsten is dat we bij de PSS en AFQ enkel gegevens hebben van kinderen vanaf tien jaar. Eerder onderzoek heeft reeds aangetoond dat jongere kinderen een hogere mate aan distress rapporteren. Het opnemen van een maat voor distress en flexibiliteit bij jongere kinderen kan andere resultaten opleveren. Een laatste beperking is de plaats waar de vragenlijsten zijn ingevuld. Dit varieerde tussen de deelnemers. Sommigen vulden dit thuis in, terwijl anderen dit deden in het ziekenhuis. Een ziekenhuissetting is meer beangstigend en minder vertrouwd, en kan bijgevolg automatisch meer distress en angst oproepen, waardoor er een vertekening in de rapportage mogelijk is.

Er waren ook een aantal sterktes verbonden aan deze studie. In de eerste plaats werd er gerekruteerd in vier verschillende universitaire ziekenhuizen in Vlaanderen. Bijgevolg is er meteen een groter bereik binnen Vlaanderen. Ook kunnen eventuele verschillen in behandelingsprocedure tussen de verschillende ziekenhuizen mee in kaart worden gebracht. Een tweede sterkte is het gebruik van een homogene steekproef met betrekking tot de diagnose. Het gebruik van een homogene steekproef heeft als voordeel

dat je de groep diepgaand kan bestuderen (Saunders, Lewis, & Hornhill, 2007). Een derde sterkte is dat we gebruik maken van kindrapportage. In veel studies zijn het vaak de ouders die rapporteren over hun kinderen (Brown et al., 1992; Manne, Jacobsen, & Redd, 1992; Phipps, Dunavant, Jayawardene, & Srivastava, 1999). Een vierde sterkte is dat er weinig tot geen missing data zijn. Dit heeft twee redenen: enerzijds werden de kinderen telkens begeleid bij het invullen zodat geen vragen werden vergeten, anderzijds werden de gegevens elektronisch ingevoerd waar het overslaan van vragen niet mogelijk was. Daarnaast werden de kinderen ook steeds aangemoedigd om de vragenlijsten onafhankelijk van andere gezinsleden in te vullen, dit om de betrouwbaarheid te verhogen. Een vijfde sterkte is dat we het verloop van de psychologische flexibiliteit na een kankerdiagnose nagaan, en daarbij aansluitend kijken of er een verband is met het algemeen welzijn. Onderzoek naar psychologische flexibiliteit is tot op heden zeer beperkt bij kinderen. Er zijn enkele summiere resultaten gerapporteerd bij volwassenen (Feros et al., 2013). Deze studie kan een opstap bieden naar meer onderzoek over psychologische flexibiliteit bij kinderen. Immers, het behouden van positieve gedachten en een gevoel van controle door optimisme blijken bij kinderen een grote voorspeller te zijn voor de aanpassing aan de stressvolle situatie. Hoe meer positief en optimistisch men is, hoe vlotter men zich emotioneel zal aanpassen, ongeacht de prognose van de ziekte (Grootenhuis & Last, 2003). Een zesde en laatste sterkte is dat we gebruik maken van longitudinale data. Hierdoor krijgen we zicht op de evolutie doorheen de tijd, wat tot op heden nog maar beperkt onderzocht werd.

Suggesties voor verder onderzoek

De beperkingen binnen ons onderzoek impliceren een aantal suggesties voor verder onderzoek. In de eerste plaats is er nood aan een replicatie van de studie met een grotere steekproef, zowel bij de patiënten als de sibilings. Een grotere steekproef zou zowel de representativiteit als de betrouwbaarheid ten goede komen. Voorts zouden ook kleine, maar statische verbanden sneller gedetecteerd kunnen worden. Ten tweede kan het interessant zijn om een meer homogene steekproef te hebben qua tijd sinds diagnose, in het bijzonder bij longitudinale data.

Ten derde zou het interessant zijn om meer rekening te houden met gebeurtenissen en andere determinanten die een invloed kunnen hebben op het verloop van de

uitkomstvariabelen (e.g. beenmergtransplantatie, sociale steun). Hierdoor kunnen mogelijke modererende en mediërende relaties nagegaan worden. Eerder onderzoek toonde bijvoorbeeld aan dat sociale steun kan fungeren als buffer tegen emotionele problemen (Abrams et al., 2007; Barrera et al., 2004). Hierbij aansluitend kan het ook interessant zijn om naast lineaire trends ook grillige patronen na te gaan, in het bijzonder bij distress. Onderzoek wees er immers op dat het tot twee jaar kan duren voor een habituatie-effect optreedt (Blount et al., 1997). Het is dus mogelijk dat distress in eerste instantie stijgt, en pas later afneemt.

Ten vierde zou het een meerwaarde kunnen zijn om naast vragenlijsten ook gebruik te maken van observaties en interviews. Op deze manier kan je veel meer informatie verzamelen over allerhande cognities en gevoelens die niet duidelijk zijn bij enkel vragenlijsten. Ten vijfde zou het toevoegen van meer jongere kinderen ook andere resultaten kunnen opleveren. Hierbij aansluitend zou de steekproef ook opgedeeld kunnen worden en de resultaten bij jongere kinderen vergeleken kunnen worden met deze van oudere kinderen.

Klinische implicaties

Onderzoek heeft reeds aangetoond dat het krijgen van een kankerdiagnose een invloed heeft op het gehele gezin (Houtzager et al., 2004a; Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999; Zeltzer et al., 1996). Bijgevolg is het belangrijk om interventies op te stellen voor alle leden van het gezin. De siblings van kankerpatiëntjes worden vaak over het hoofd gezien. Nochtans heeft de ziekte van hun broer/zus ook negatieve effecten op hun levenskwaliteit en algemeen functioneren (Alderfer et al., 2010).

Deze masterproefstudie toonde aan dat distress nog aanwezig kan zijn lang na diagnose, en zelfs kan toenemen doorheen het behandeltraject, bij patiënten. Verschillende studies hebben eerder aangetoond dat distress kort na diagnose voorspellend is voor de distress na enkele maanden (Myers et al., 2014; Varni et al., 2004). Vroege identificatie van gevoelens zoals distress en angst kunnen dus lange termijngevolgen helpen vermijden (Kazak, 2005). Ook bij de siblings vonden we dat het ervaren van distress gepaard kan gaan met meer emotionele en schoolse problemen. In eerder onderzoek werd dit ook reeds gevonden (Houtzager et al., 2004b; Prchal & Landolt, 2012). De diagnose roept ook bij hen een hele waaier aan emoties op. Ook bij

hen kan het dus aangewezen zijn om al van in het begin ondersteuning te bieden om lange termijngevolgen te beperken. Het blijft dus steeds belangrijk om rekening te houden met interindividuele verschillen. Ondanks dat er aanwijzingen zijn dat de ervaren distress en algemeen welzijn dalen doorheen de tijd (Blount et al., 1997; De Sa Rodrigues et al., 2013; Houtzager et al., 2004b; Houtzager et al., 2003; Kazak et al., 1996; Varni et al., 2004), zijn er toch subgroepen van patiënten en siblings bij wie er lang na diagnose nog steeds problemen aanwezig zijn (Alderfer et al., 2003; Allen et al., 1997; Houtzager et al., 2004b; Kellerman et al., 1983; Last & Grootenhuis, 2004). Deze kinderen hebben intensieve psychologische begeleiding nodig, en dit zowel tijdens als na afloop van de behandeling (Grootenhuis, Vrijmoet-Wiersma, & Meijer-van den Bergh, 2009). Ook het bieden van steun kan een grote pijler vormen binnen de psychosociale begeleiding van kinderen met kanker en hun gezonde broers/zussen. Eerder onderzoek heeft aangetoond dat steungroepen voor siblings van kinderen met kanker effectief zijn. Enerzijds hebben ze de kans om hun ervaringen te delen met elkaar, anderzijds leren ze nieuwe manieren kennen om met de ziekte om te gaan. Dit zorgt voor een groter gevoel van controle, waardoor angstgevoelens dalen (Houtzager et al., 2001).

We gingen ook het verband tussen algemeen welzijn en psychologische flexibiliteit na, alsook het verloop van flexibiliteit over tijd. Onderzoek naar psychologische flexibiliteit bij kinderen is nog zeer beperkt. De bevindingen in deze masterproef kunnen dus een opstap bieden naar verder onderzoek, en eventuele hulpverlening. In het onderzoek van Grootenhuis en Last (2000) werd gevonden dat vooral kinderen die moeite hebben met het accepteren van hun ziekte en negatieve toekomstverwachtingen hebben, meer emotionele problemen ondervinden op lange termijn. In staat zijn om je ziekte te accepteren (d.i. meer psychologische flexibiliteit) kan dus helpen als buffer tegen langdurige problemen. Interventies die erop gericht zijn de psychologische flexibiliteit te verhogen kunnen kinderen dus bijstaan om beter met hun ziekte om te gaan. In eerder onderzoek bij volwassenen werd gebruik gemaakt van een ACT-interventie om de psychologische flexibiliteit te verhogen (Feros et al., 2013), waarbij de resultaten veelbelovend zijn: met een stijgende flexibiliteit na de interventie werd er minder distress gerapporteerd en een betere levenskwaliteit. Verder onderzoek naar de effectiviteit van dergelijke interventie bij kinderen is aangewezen.

Daarnaast is het belangrijk om van in het begin kinderen aan te leren dat ze zelf hun pijn en de negatieve gevoelens kunnen reduceren, onder andere door het aanleren van verschillende cognitief gedragstherapeutische technieken zoals relaxatietechnieken, afleiding zoeken, ‘helpende gedachten’, ... (Grootenhuis et al., 2009). Zo krijgen de kinderen het gevoel dat ze zelf iets meer controle hebben over de situatie. Het ervaren van meer controle over de situatie is gerelateerd aan een beter algemeen welzijn (Hubert-Williams et al., 2015). Een gevoel van controle kan ook al verworven worden door het verstrekken van informatie aan zowel het zieke kind als zijn/haar gezonde broer/zus (Kazak et al., 2006; Houtzager et al., 2001). Een tekort aan informatie kan leiden tot gevoelens van onbegrip en eenzaamheid (Warnars-Kleverlaan & Molenkamp, 1999). Psycho-educatie zou dus al van in het begin een meerwaarde kunnen bieden en hieraan tegemoet kunnen komen.

Het is dus noodzakelijk om al van in het begin in te zetten op psychologische hulpverlening (Kazak, 2005), maar deze ook na de behandeling verder te zetten. Het einde van de behandeling wordt namelijk gezien als één van de grootste overgangen in de zorg en kan gepaard gaan met diverse angsten (Grootenhuis et al., 2009). Kinderen stappen uit de ‘cocon’ van het ziekenhuis en moeten hun ‘gewone’ leven terug oppakken. Het is begrijpelijk dat dit niet voor elk kind even evident is. Ook hier kunnen lotgenotengroepen of individuele psychologische begeleiding het kind helpen om diverse gevoelens te verminderen (Grootenhuis et al., 2009). Kinderen, zowel het zieke kind als hun gezonde broer/zus, kunnen daarnaast ook geconfronteerd worden met gedachten dat de ziekte kan terugkeren. Ook hierop zou psychologische begeleiding kunnen inspelen.

Daarnaast is het ook belangrijk dat de gevonden resultaten vertaald worden naar de klinische praktijk, en dus bijgevolg hulpverleners die in contact komen met kankerpatiënten en hun gezin geïnformeerd worden over de eventuele gevolgen die de diagnose kan hebben op alle verschillende domeinen. Zo kan al van in het begin alert gereageerd worden door verpleegsters, artsen, ... op de reacties die kinderen tonen, waardoor psychosociale problemen vroeg opgemerkt kunnen worden en op lange termijn beperkt blijven. Hieraan gerelateerd kan er meteen psychosociale hulp ingeschakeld worden, waardoor de drempel naar psychologische hulpverlening verlaagd wordt. Het is belangrijk voor hulpverleners en psychologen om te weten dat kinderen en hun gezin niet

altijd weten bij wie ze terecht kunnen voor psychologische ondersteuning (Wakefield, McLoone, Butow, Lenthen, & Cohn, 2013).

Ook het bieden van informatie, zoals eerder vermeld, heeft invloed op de gevoelens die het kind en de gezonde siblings ervaren. Hulpverleners kunnen dus ook helpen bij informatieverstrekking aan het kind en zijn/haar gezin, o.a. onder de vorm van psycho-educatie. Voor een goede psychosociale begeleiding is er dus een multidisciplinaire samenwerking vereist tussen alle betrokken partijen.

Theoretische implicaties

Volgens Van Schoors, Goubert en Verhofstadt (2014) is veel psychosociaal kankeronderzoek a-theoretisch en vertrekt het dus niet vanuit een conceptueel kader of theorie. Hierdoor is de selectie van de variabelen en de interpretatie van de resultaten vaak arbitrair van aard (Van Schoors et al., 2014). Om hieraan tegemoet te komen zijn wij vertrokken van het dubbele ABCX-model om onze variabelen te selecteren en de hypothesen op te stellen. Wanneer we de gevonden resultaten terugkoppelen naar het gehanteerde conceptuele kader, dan merken we dat het dubbele ABCX-model zinvol is als vertrekpunt. Enerzijds vonden we dat het interessant is om psychologische flexibiliteit als hulpbron ('b' in het model) te conceptualiseren. We merken namelijk dat er een verband is tussen de mate aan flexibiliteit en de uitkomsten van de diagnose kinderkanker (crisis 'x' in het model), waarbij psychologische flexibiliteit als buffer kan dienen tegen psychosociale problemen (Grootenhuis & Last, 2003; Hubert-Williams et al., 2015). Eerder onderzoek wees ook reeds op een relatie tussen distress ('a') en psychologische flexibiliteit ('b'; Feros et al., 2013). Anderzijds vonden wij ook dat de mate aan distress kan toenemen op lange termijn. Dit kan dus evidentie bieden voor de stress pile-up ('aA' in het model) die mee de adaptatie op lange termijn bepaalt. Dit model kan dus zeker dienen als kader bij verder (longitudinaal) onderzoek naar kinderkanker.

Conclusie

“Meneer/Mevrouw, uw zoon/dochter heeft kanker”. Dit zijn woorden die jaarlijks verschillende gezinnen treffen en meteen een impact hebben op het gehele gezin. Meer specifiek is onderzoek naar de impact van kinderkanker op de siblings tot op heden zeer beperkt. Daarnaast is ook longitudinaal onderzoek binnen het oncologisch domein tot op heden beperkt. Welke gevolgen de diagnose heeft op lange termijn is dus nog

onvoldoende in kaart gebracht. Om hieraan tegemoet te komen gingen we in deze masterproef het longitudinale verloop van distress, algemeen welzijn en psychologische flexibiliteit na bij het zieke kind en gezonde broers/zussen. Wij vonden, in tegenstelling tot eerdere onderzoeken, bij de patiënten dat distress stijgt met de tijd, wat impliceert dat er zowel tijdens als na de behandeling ingezet moet worden op psychosociale begeleiding en ondersteuning. Bij de siblings werden geen significante trends gevonden voor elk van de uitkomstmaten. Echter, het is belangrijk dat we bij de behandeling van kinderen met kanker, en bij hun gezonde siblings, rekening houden met interindividuele verschillen. Uit de literatuur blijkt dat een deel van de kinderen op lange termijn psychologische en emotionele problemen blijft ervaren. Inzetten op langdurige behandeling kan dus een meerwaarde bieden. Bijkomend kan het ook interessant zijn om extra onderzoek te verrichten naar psychologische flexibiliteit. Dit kan namelijk als buffer fungeren bij het beperken van psychosociale problemen op lange termijn. Ook in deze masterproefstudie vonden wij dat een hogere mate aan psychologische flexibiliteit geassocieerd is met minder emotionele en schoolse problemen bij de siblings, en minder negatieve opvattingen over het eigen uiterlijk bij de patiënten.

Tot slot kan ook het betrekken van andere hulpverleners, zoals artsen en verpleegsters, een opstap bieden naar een betere psychosociale begeleiding. Hulpverleners alert maken voor de reacties van kinderen en het aanbieden van informatie aan de patiënten en hun broers/zussen kunnen al helpen in het verminderen van negatieve gevoelens op lange termijn. Een goede psychosociale begeleiding en ondersteuning van kinderen met kanker heeft baat bij een grote betrokkenheid en samenwerking tussen artsen, psychologen, ouders, sociaal medewerkers ... Kortom, samen vechten tegen kanker met het oog op een mooie toekomst.

Referentielijst

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer treatment reviews*, 33(7), 622-630. doi: 10.1016/j.ctrv.2006.12.006
- Ahadi, H., Delavar, A., & Rostami, A. M. (2014). Comparing coping styles in cancer patients and healthy subjects. *Procedia - Social and Behavioral Sciences*, 116, 3467-3470. doi: 10.1016/j.sbspro.2014.01.78
- Alderfer, M. A., Stanley, C., Conroy, R., Long, K. A., Fairclough, D. L., Kazak, A. E., & Noll, R. B. (2014). The social functioning of siblings of children with cancer: A multi-informant investigation. *Journal of pediatric psychology*, 1-11. doi: 10.1093/jpepsy/jsu079
- 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., Labay, L. E., & Kazak, A. E. (2003). Brief report: does posttraumatic stress apply to siblings of childhood cancer survivors? *Journal of Pediatric Psychology*, 28(4), 281-286. doi: 10.1093/jpepsy/jsg016
- 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
- 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
- Blount, R. L., Cohen, L. L., Frank, N. C., Bachanas, P. J., Smith, A. J., Manimala, M. R., ... Pate, J.T. (1997). The Child-Adult Medical Procedure Interaction Scale-Revised: An assessment of validity. *Journal of Pediatric Psychology*, 22(1), 73-88. doi: 10.1093/jpepsy/22.1.73
- Blount, R. L., Sturges, J. W., & Powers, S. W. (1990). Analysis of child and adult behavioral variations by phase of medical procedure. *Behavior therapy*, 21(1), 33-48. doi: 10.1016/S0005-7894(05)80187-X

- Boman, K., Lindahl, A., & Björk, O. (2003). Disease-related distress in parents of children with cancer at various stages after the time of diagnosis. *Acta Oncologica*, *42*(2), 137-146. doi: 10.1080/02841860310004995
- Brown, R. T., Kaslow, N. J., Hazzard, A. P., Madan-Swain, A., Sexson, S. B., Lambert, R., & Baldwin, K. (1992). Psychiatric and family functioning in children with leukemia and their parents. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, *31*(3), 495-502. doi: 10.1097/00004583-199205000-00017
- Calhoun, L. G., Tedeschi, R. G., & Tedeschi, R. G. (red.). (1999). *Facilitating posttraumatic growth: A clinician's guide*. Routledge.
- Case, L.D., & Ambrosius, W.T. (2007). Power and sample size. In W.T. Ambrosious (Eds.), *Topics in Biostatistics* (pp. 377-408). New Jersey: Humana Press. Retrieved from <https://intranet.pasteur.edu.uy/publico/bonilla/Protocolos/mmb/404%20-%20Topics%20in%20Biostatistics.pdf#page=380>
- Chen, E., Craske, M. G., Katz, E. R., Schwartz, E., & Zeltzer, L. K. (2000). Pain-sensitive temperament: Does it predict procedural distress and response to psychological treatment among children with cancer? *Journal of Pediatric Psychology*, *25*(4), 269-278. doi: 10.1093/jpepsy/25.4.269
- Cline, R. J., Harper, F. W., Penner, L. A., Peterson, A. M., Taub, J. W., & Albrecht, T. L. (2006). Parent communication and child pain and distress during painful pediatric cancer treatments. *Social science & medicine*, *63*(4), 883-898. doi: 10.1016/j.socscimed.2006.03.007
- Cohen, S., Kamarck, T., & Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of health and social behavior*, *24*, 385-396. doi: 10.2307/2136404
- Collins, J. J., Byrnes, M. E., Dunkel, I. J., Lapin, J., Nadel, T., Thaler, H. T., et al. (2000). The measurement of symptoms in children with cancer. *Journal of pain and symptom management*, *19*(5), 363-377. doi: 10.1016/S0885-3924(00)00127-5
- De Sá Rodrigues, K. E., Machado, S. T. C., Ferreira, M. A., Martins, T. F., Viana, M. B., & de Oliveira, B. M. (2013). Health-related Quality of Life among teenagers during cancer treatment in a developing country: patients' and proxies' reports. *Pediatric Hematology-Oncology*, *30*(4), 307-316. doi: 10.3109/08880018.2013.775617
- Eiser, C., & Vance, Y. H. (2002). Implications of cancer for school attendance and behavior. *Medical and pediatric oncology*, *38*(5), 317-319. doi: 10.1002/ mpo.1341

- Eiser, C. (1998). Practitioner review: Long-term consequences of childhood cancer. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 39(5), 621-633. Retrieved from <http://journals.cambridge.org/action/displayFulltext?type=1&fid=10542&jid=CPP&volumeId=39&issueId=05&aid=10541&bodyId=&membershipNumber=&societyETOCSession=>
- Ellis, J. (1991). How adolescents cope with cancer and its treatment. *Journal of Maternal Child Nursing*, 16, 157-160. Retrieved from http://ovidsp.tx.ovid.com/sp-3.20.0b/ovidweb.cgi?WebLinkFrameset=1&S=AFNLFPHFDKDDKMOKNCIKAHFBMBIBAA00&returnUrl=ovidweb.cgi%3fMain%2bSearch%2bPage%3d1%26S%3dAFNLFPHFDKDDKMOKNCIKAHFBMBIBAA00&directlink=http%3a%2f%2fovidsp.tx.ovid.com%2fovfpdfs%2fFPDDNCFBAHOKDK00%2ffs047%2fovft%2flive%2fgv039%2f00005721%2f000057219910500000012.pdf&filename=How+Adolescents+Cope+with+Cancer+and+Its+Treatment.&navigation_links=NavLinks.S.sh.22.1&link_from=S.sh.22%7c1&pdf_key=FPDDNCFBAHOKDK00&pdf_index=/fs047/ovft/live/gv039/00005721/000057219910500000012&D=ovft&link_set=S.sh.22|1|sl_10|resultSet|S.sh.22.23|0
- Erickson, S. J., & Steiner, H. (2001). Trauma and personality correlates in long term pediatric cancer survivors. *Child psychiatry and human development*, 31(3), 195-213. doi: 10.1023/A:1026477321319
- Feros, D. L., Lane, L., Ciarrochi, J., & Blackledge, J. T. (2013). Acceptance and Commitment Therapy (ACT) for improving the lives of cancer patients: a preliminary study. *Psycho-Oncology*, 22(2), 459-464. doi: 10.1002/pon.2083
- Graf, A., Bergstraesser, E., & Landolt, M. A. (2013). Posttraumatic stress in infants and preschoolers with cancer. *Psycho-Oncology*, 22(7), 1543-1548. doi: 10.1002/pon.3164
- Greco, L. A., Lambert, W., & Baer, R. A. (2008). Psychological inflexibility in childhood and adolescence: development and evaluation of the Avoidance and Fusion Questionnaire for Youth. *Psychological Assessment*, 20(2), 93-102. doi: 10.1037/1040-3590.20.2.93
- Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2003). Stresshantering door kinderen met kanker en hun ouders. *Pedagogiek*, 23(3), 232-240. Retrieved from <http://dspace.library.uu.nl/handle/1874/187613>
- Grootenhuis, M., & Caron, H. (2009). Kindertumoren. In H. De Haes, L. Gualthérie van Weezel, & R. Sanderman (Red.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional* (2^e editie, pp. 77-88). Assen: Van Gorcum.

- Grootenhuis, M., Vrijmoet-Wiersma, J., & Meijer-van den Bergh, E. (2009). Psychologische behandeling bij kinderen met kanker. In H. De Haes, L. Gualthérie van Weezel, & R. Sanderman (Red.), *Psychologische patiëntenzorg in de oncologie: handboek voor de professional* (2^e editie, pp. 299-318). Assen: Van Gorcum.
- Han, H. R. (2003). Korean mothers' psychosocial adjustment to their children's cancer. *Journal of advanced nursing*, *44*(5), 499-506. doi: 10.1046/j.0309-2402.2003.02833.x
- Hedström, M., Ljungman, G., & von Essen, L. (2005). Perceptions of distress among adolescents recently diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, *27*(1), 15-22. doi: 10.1097/01.mph.0000151803.72219.ec
- 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
- Hinds, P.S., Quargnenti, A., Bush, A.J., Pratt, C., Fairclough, D., Rissmiller, G., et al. (2000). An evaluation of the impact of a self-care coping intervention on psychological and clinical outcomes in adolescents with newly diagnosed cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, *4*(1), 6-17. doi: 10.1054/ejon.1999.0051
- 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
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., & Last, B. F. (2001). Supportive groups for siblings of pediatric oncology patients: impact on anxiety. *Psycho-Oncology*, *10*(4), 315-324. doi: 10.1002/pon.528
- Houtzager, B. A., Grootenhuis, M. A., Caron, H. N., & Last, B. F. (2005). Sibling self-report, parental proxies, and quality of life: the importance of multiple informants for siblings of a critically ill child. *Pediatric Hematology and Oncology*, *22*(1), 25-40. doi: 10.1080/08880010590896233

- 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*, *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., 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
- Hubert-Williams, N.J., Storey, L., & Wilson, K.G. (2015). Psychological interventions for patients with cancer: psychological flexibility and the potential utility of Acceptance and Commitment Therapy. *European journal of cancer care*, *24*(1), 15-27. doi: 10.1111/ecc.12223
- Jay, S.M., Ozolins, M., Elliott, C.H., & Caldwell, S. (1983). Assessment of children's distress during painful medical procedures. *Health psychology*, *2*(2), 133-147. doi: 10.1037/0278-6133.2.2.133
- 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), 205-217. doi: 10.1037/a0032550
- Kashdan, T.B., & Rottenberg, J. (2010). Psychological flexibility as a fundamental aspect of health. *Clinical Psychology Review*, *30*(7), 865-878. doi: 10.1016/j.cpr. 2010. 03.001
- Katz, E.R., Kellerman, J., & Siegel, S.E. (1980). Behavioral distress in children with cancer undergoing medical procedures: developmental considerations. *Journal of consulting and clinical psychology*, *48*(3), 356-365. doi:10.1037/0022006X.48.3. 356
- Kazak, A. E. (2005). Evidence-based interventions for survivors of childhood cancer and their families. *Journal of Pediatric Psychology*, *30*(1), 29-39. doi: 10.1093/jpepsy/jsi013
- Kazak, A. E., Simms, S., Alderfer, M. A., Rourke, M. T., Crump, T., McClure, K., ... Reilly, A. (2005). Feasibility and preliminary outcomes from a pilot study of a brief psychological intervention for families of children newly diagnosed with cancer. *Journal of Pediatric Psychology*, *30*(8), 644-655. doi: 10.1093/jpepsy/jsi051

- Kazak, A. E., Barakat, L. P., Alderfer, M., Rourke, M. T., Meeske, K., Gallagher, P. R., ... Stuber, M. L. (2001). Posttraumatic stress in survivors of childhood cancer and mothers: Development and validation of the Impact of Traumatic Stressors Interview Schedule (ITSIS). *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings*, 8(4), 307-323. doi: 10.1023/A:1011977031826
- Kazak, A. E., Penati, B., Boyer, B. A., Himmelstein, B., Brophy, P., Waibel, M. K., ... Johnson, K. (1996). A randomized controlled prospective outcome study of a psychological and pharmacological intervention protocol for procedural distress in pediatric leukemia. *Journal of Pediatric Psychology*, 21(5), 615-631. doi: 10.1093/jpepsy/21.5.615
- Kellerman, J., Zeltzer, L., Ellenberg, L., & Dash, J. (1983). Adolescents with cancer: hypnosis for the reduction of the acute pain and anxiety associated with medical procedures. *Journal of Adolescent Health Care*, 4(2), 85-90. doi: 10.1016/S0197-0070(83)80024-2
- Kellerman, J., Zeltzer, L., Ellenberg, L., Dash, J., & Rigler, D. (1980). Psychological effects of illness in adolescence. I. Anxiety, self-esteem and perception of control. *The journal of pediatrics*, 97(1), 126-131. doi: 10.1016/S0022-3476(80)80152-1
- Kleverlaan, N. (2016). *Non-Hodgkin lymfomen voor ouders die meer willen weten*. Retrieved from http://cms.onlinebase.nl/userfiles/cmsvokk/file/Non-Hodgkin-lymfomen_web2016.pdf
- Koocher, G. P., O'Malley, J. E., Gogan, J. L., & Foster, D. J. (1980). Psychological adjustment among pediatric cancer survivors. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 21(2), 163-173. doi: 10.1111/j.1469-7610.1980.tb00028.x
- Kuppenheimer, W., & Brown, R. (2002). Painful procedures in pediatric cancer: a comparison of interventions. *Clinical psychology review*, 22, 753-786. doi: 10.1016/S0272-7358(02)00105-8
- Lardon, F. (2011). *Een duidelijke kijk op kanker. Als een cel in het lichaam ontspoord...* Antwerpen: Standaard Uitgeverij.
- Last, B.F., & Grootenhuis, M.A. (2004). Psychosociale kinderoncologie. *Tijdschrift voor orthopedagogiek, kinderpsychiatrie en klinische kinderpsychologie*, 29, 114-126. Retrieved from https://www.researchgate.net/profile/Martha_Grootenhuis/publication/254763627_Psychosociale_kinderoncologie/links/5475c6400cf29afed612b404.pdf

- Lavee, Y., McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1985). The double ABCX model of family stress and adaptation: An empirical test by analysis of structural equations with latent variables. *Journal of Marriage and the Family*, 47(4), 811-825. doi: 10.2307/352326
- LeBaron, S., & Zelter, L. (1984). Assessment of acute pain and anxiety in children and adolescents by self-reports, observer reports, and a behavior checklist. *Journal of consulting and clinical psychology*, 52(5), 729-738. doi: 10.1037/0022-006X.52. 5.729
- Ljungman, G., Kreuger, A., Gordh, T., Berg, T., Sörensen, S., & Rawal, N. (1996). Treatment of pain in paediatric oncology: a Swedish nationwide survey. *Pain*, 68, 385-394. doi: 10.1016/S0304-3959(96)03193-4
- 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: 10.1080/08035259950169279
- Lund, L. W., Winther, J. F., Dalton, S. O., Cederkvist, L., Jeppesen, P., Deltour, I., ... & Andersen, K. K. (2013). Hospital contact for mental disorders in survivors of childhood cancer and their siblings in Denmark: A population-based cohort study. *The Lancet Oncology*, 14(10), 971-980. doi: 10.1016/S1470-2045(13)70351-6
- Manne, S. L., Jacobsen, P. B., & Redd, W. H. (1992). Assessment of acute pediatric pain: do child self-report, parent ratings, and nurse ratings measure the same phenomenon?. *Pain*, 48(1), 45-52. doi: 10.1016/0304-3959(92)90130-4
- McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1983). The Double ABCX model of adjustment and adaptation. In Lavee, Y., McCubbin, H. I., & Patterson, J. M. (1985). The double ABCX model of family stress and adaptation: An empirical test by analysis of structural equations with latent variables. *Journal of Marriage and the Family*, 47(4), 811-825
- Metri, K., Bhargav, H., Chowdhury, P., & Koka, P. S. (2013). Ayurveda for chemo-radiotherapy induced side effects in cancer patients. *Journal of stem cells*, 8(2), 115. Retrieved from <http://search.proquest.com/docview/1626374634?pq-origsite=gscholar>
- Myers, R. M., Balsamo, L., Lu, X., Devidas, M., Hunger, S. P., Carroll, W. L., ... Kadan-Lottick, N. S. (2014). A prospective study of anxiety, depression, and behavioral changes in the first year after a diagnosis of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 120(9), 1417-1425. doi: 10.1002/cncr.28578
- 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

- Momani, T.G., Mandrell, B.N., Gattuso, J.S., West, N.K., Taylor, S.L., & Hinds, P.S. (2015). Children's perspective on health-related Quality of Life during active treatment for Acute Lymphoblastic Leukemia: an advanced content analysis approach. *Cancer nursing*, 38(1), 49-58. doi: 10.1097/NCC.0000000000000174
- Nolbris, M., Enskär, K., & Hellström, A.L. (2007). Experience of siblings of children treated for cancer. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(2), 106-112. doi: 10.1016/j.ejon.2006.10.002
- Parry, C., & Chesler, M. A. (2005). Thematic evidence of psychosocial thriving in childhood cancer survivors. *Qualitative Health Research*, 15(8), 1055-1073. doi: 10.1177/1049732305277860
- Pelcovitz, D., Libov, B. G., Mandel, F., Kaplan, S., Weinblatt, M., & Septimus, A. (1998). Posttraumatic stress disorder and family functioning in adolescent cancer. *Journal of traumatic stress*, 11(2), 205-221. doi: 10.1023/A:1024442802113
- Perquin, C. W., Hazebroek-Kampschreur, A. A. J. M., Hunfeld, J. A. M., Bohnen, A. M., van Suijlekom-Smit, L. W. A., Passchier, J., & Van der Wouden, J. C. (2000). Pain in children and adolescents: a common experience. *Pain*, 87, 51-58. doi 10.1016/S0304-3959(00)00269-4
- 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/psc.20373
- Phipps, S., Dunavant, M., Jayawardene, D., & Srivastava, D. K. (1999). Assessment of health-related quality of life in acute in-patient settings: Use of the BASES instrument in children undergoing bone marrow transplantation. *International Journal of Cancer*, 83(S12), 18-24. Retrieved from [http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/\(SICI\)1097-0215\(1999\)83:12%2B%3C18::AID-IJC5%3E3.0.CO;2-L/epdf](http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/(SICI)1097-0215(1999)83:12%2B%3C18::AID-IJC5%3E3.0.CO;2-L/epdf)
- Piaget, J. (1951). *The child's conception of the world*. Rowman & Littlefield. Retrieved from <https://books.google.be/books?hl=nl&lr=&id=hhDQeE8rWIUC&oi=fnd&pg=PA1&dq=Piaget&ots=L1uZ0N4634&sig=SSHhaPegYOpQnRBDuSfDSrsp3k#v=onepage&q=Piaget&f=false>
- 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

- 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
- Saunders, M., Lewis, P. & Hornhill, A. (2007). *Methoden en technieken van onderzoek*. Amsterdam: Pearson education Benelux. Retrieved from <https://books.google.be/books?id=NyjjPCpnujoC&pg=PA185&lpg=PA185&dq=homogene+steekproef&source=bl&ots=4KXTBBQtgs&sig=KKIf1Jr9YHSoyKyPDB85j3KkVI0&hl=nl&sa=X&ei=RxpLVcbOCsmKsAHqxYCAAw&ved=0CCUQ6AEwAQ#v=onepage&q=homogene%20steekproef&f=false>
- Schultz, K. A. P., Ness, K. K., Whitton, J., Recklitis, C., Zebrack, B., Robison, L. L., ... Mertens, A. C. (2007). Behavioral and social outcomes in adolescent survivors of childhood cancer: a report from the childhood cancer survivor study. *Journal of Clinical Oncology*, 25(24), 3649-3656. doi: 10.1200/JCO.2006.09.2486
- Seitzman, R. L., Glover, D. A., Meadows, A. T., Mills, J. L., Nicholson, H. S., Robison, L. L., ... Zeltzer, L. K. (2004). Self-concept in adult survivors of childhood acute lymphoblastic leukemia: A Cooperative Children's Cancer Group and National Institutes of Health Study. *Pediatric blood & cancer*, 42(3), 230-240. doi: 10.1002/pbc.10434
- Speechley, K. N., & Noh, S. (1992). Surviving childhood cancer, social support, and parents' psychological adjustment. *Journal of pediatric psychology*, 17(1), 15-31. doi: 10.1093/jpepsy/17.1.15
- Stichting Kankerregister. (n.d.). *Cijfers over kanker*. Retrieved from http://www.kankerregister.org/Cijfers_over_kanker
- Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Leukemie bij kinderen*. Retrieved from <http://www.kanker.be/sites/default/files/publication/3-1-9-NL-Leukemie-bij-kinderen-05-2015.pdf>
- Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Non-hodgkin lymfoom – algemeen*. Retrieved from <http://www.kanker.be/alles-over-kanker/alle-types-kanker/non-hodgkin-lymfoom>
- Stichting tegen Kanker. (n.d.). *Wat is kanker?* Retrieved from <http://www.kanker.be/alles-over-kanker/wat-kanker>

- Strong, V., Waters, R., Hibberd, C., Rush, R., Cargill, A., Storey, D., Walker, J., et al. (2007). Emotional distress in cancer patients: the Edinburgh Cancer Centre symptom study. *British journal of cancer*, 96(6), 868-874. doi: 10.1038/ sj.bjc.6603626
- Stuber, M. L., Christakis, D. A., Houskamp, B., & Kazak, A. E. (1996). Posttrauma symptoms in childhood leukemia survivors and their parents. *Psychosomatics*, 37(3), 254-261. Retrieved from <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0033318296715645>
- Theunissen, N. C. M., Vogels, T. G. C., Koopman, H. M., Verrips, G. H. W., Zwinderman, K. A. H., Verloove-Vanhorick, S. P., & Wit, J. M. (1998). The proxy problem: child report versus parent report in health-related quality of life research. *Quality of Life Research*, 7(5), 387-397. doi: 10.1023/A:1008801802877
- van de Velde, C. J. H., van Krieken, J. H. J M., de Mulder, P. H. M., & Vermorken, J. B. (2006). *Oncologie*. (7^e druk). Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Van den Berg, H., & van de Wetering, M.D. (red.). (2009). *Kinderen en kanker*. Amsterdam: Boom.
- Van Dongen-Melman, J. E., Pruyn, J. F., De Groot, A., Koot, H. M., Hählen, K., & Verhulst, F. C. (1995). Late psychosocial consequences for parents of children who survived cancer. *Journal of pediatric psychology*, 20(5), 567-586. doi: 10.1093/jpepsy/20.5.567
- Van Schoors, M., Goubert, L., & Verhofstadt, L. (2014). *Kinderkanker: een verhaal van crisis en adaptatie*. Retrieved from <https://biblio.ugent.be/publication/4365081/file/4365082.pdf>
- Vance, Y., & Eiser, C. (2004). Caring for a child with cancer – a systematic review. *Pediatric Blood & Cancer*, 42(3), 249-253. doi:10.1002/pbc.10440
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., & Katz, E. R. (2004). The PedsQL™ in pediatric cancer pain: A prospective longitudinal analysis of pain and emotional distress. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 25(4), 239-246. doi: 10.1097/ 00004703-200408000-00003
- Varni, J. W., Burwinkle, T. M., Katz, E. R., Meeske, K., & Dickinson, P. (2002). The PedsQL™ in pediatric cancer - Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory (TM) Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94(7), 2090-2106. doi: 10.1002/cncr.10427
- Varni, J. W., Seid, M., & Kurtin, P. S. (2001). PedsQL™ 4.0: Reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory™ Version 4.0 Generic Core Scales in healthy and

- patient populations. *Medical care*, 39(8), 800-812. doi: 10.1097/ 00005650-200108000-00006
- Varni, J. W., Seid, M., & Rode, C. A. (1999). The PedsQL™: measurement model for the pediatric quality of life inventory. *Medical care*, 37(2), 126-139. doi: 10.1097/00005650-199902000-00003
- Varni, J. W., Katz, E. R., Seid, M., Quiggins, D. J., Friedman-Bender, A., & Castro, C. M. (1998). The Pediatric Cancer Quality of Life Inventory (PCQL). I. Instrument development, descriptive statistics, and cross-informant variance. *Journal of behavioral medicine*, 21(2), 179-204. doi: 10.1023/A:1018779908502
- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker. (2016). *Acute lymfatische leukemie*. Retrieved from <http://vokk.nl/index.cfm?category=166>
- Vereniging Ouders, Kinderen en Kanker. (2016). *Non-hodgkin lymfomen*. Retrieved from <http://vokk.nl/index.cfm?category=167>
- Vlaamse Liga tegen Kanker (2016). *Hoe vaak komt kanker voor?* Retrieved from <http://www.allesoverkanker.be/hoevaakkomt-kanker-voor>
- Vlaamse Liga tegen Kanker. (2016). *Leukemie*. Retrieved from <http://www.allesoverkanker.be/leukemie>
- Vlaamse Liga tegen Kanker. (2015). *Acute leukemie*. Retrieved from <http://www.allesoverkanker.be/acute-leukemie>
- Vlaamse Liga tegen Kanker. (2014). *Ziekte van de cellen*. Retrieved from <http://www.allesoverkanker.be/ziekte-van-de-cellen>
- Von Essen, L., Enskär, K., Kreuger, A., Larsson, B., & Sjödnén, P. O. (2000). Self-esteem, depression and anxiety among Swedish children and adolescents on and off cancer treatment. *Acta Paediatrica*, 89(2), 229-236. doi: 10.1111/j.1651-2227.2000.tb01221.x
- Voûte, P. A., de Kraker, J., & Caron, H. N. (1997). *Kinderoncologie*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu van Loghum.
- Wakefield, C. E., McLoone, J., Butow, P., Lenthen, K., & Cohn, R. J. (2013). Support after the completion of cancer treatment: Perspectives of Australian adolescents and their families. *European journal of cancer care*, 22(4), 530-539. doi: 10.1111/ecc.12059
- Warnars-Kleverlaan, N., & Molenkamp, C. (1999). *Mam, wordt het ooit nog eens als vroeger?* (2^e druk). Krommenie: drukkerij Knijnenberg.

- Weber, J. G. (2011). *Individual and family stress and crises*. United States of America: Sage.
- Wicks, L., & Mitchell, A. (2010). The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *European journal of cancer care*, 19(6), 778-785. doi: 10.1111/j.1365-2354.2009.01139.x
- Zainal, N., Hui, K., Hang, T., & Bustam, A. (2007). Prevalence of distress in cancer patients undergoing chemotherapy. *Asia-Pacific Journal of Clinical Oncology*, 3(4), 219-223. doi: 10.1111/j.1743-7563.2007.00114.x
- Zeltzer, L. K., Dolgin, M. J., Sahler, O. J. Z., Roghmann, K., Barbarin, O. A., Carpenter, P. J., ... Sargent, J.R. (1996). Sibling adaptation to childhood cancer collaborative study: health outcomes of siblings of children with cancer. *Medical and Pediatric Oncology*, 27(2), 98-107. doi: 10.1002/(SICI)1096-911X(199608)27:2<98::AID-MPO6>3.0.CO;2-O
- Zeltzer, L., Kellerman, J., Ellenberg, L., Dash, J., & Rigler, D. (1980). Psychologic effects of illness in adolescence. II. Impact of illness in adolescents—crucial issues and coping styles. *The journal of pediatrics*, 97(1), 132-138. doi: 10.1016/S0022-3476(80)80153-3
- Zernikow, B., Meyerhoff, U., Michel, E., Wiesel, T., Hasan, C., Janssen, G., ... Andler, W. (2005). Pain in pediatric oncology—children's and parents' perspectives. *European Journal of Pain*, 9(4), 395-406. doi: 10.1016/j.ejpain.2004.09.00

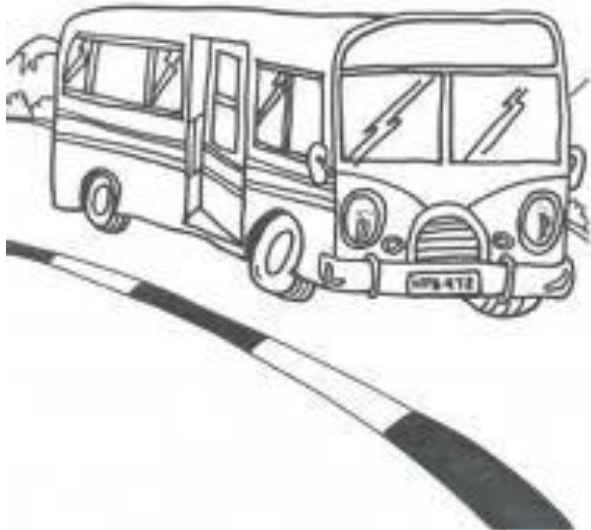
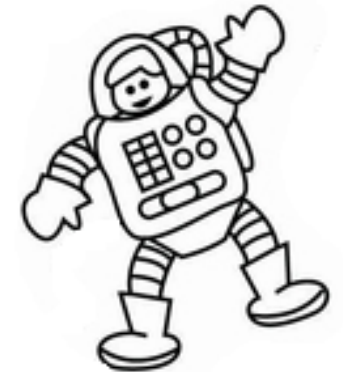
Bijlage 1: diploma



DIPLOMA



Knappe Kop



Aan

Uitgereikt door Universiteit Gent

Bijlage 2: informed consents



Titel van de studie:

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

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.

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.

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.

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.

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.

Kosten:

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

Vergoeding:

Er wordt geen vergoeding voorzien voor deelname aan het onderzoek.

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.

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.

Contactpersoon:

Als er letsel 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:

Informatie- en toestemmingsformulier (vanaf 12 jaar)

Hallo,

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

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

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

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

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

Als je vragen hebt, mag je ons steeds contacteren!

Alvast bedankt!

Marieke Van Schoors marieke.vanschoors@ugent.be, Ann Morez ann.morez@uzgent.be

Ik ga akkoord om deel te nemen aan dit onderzoek.

Naam:

Datum:

Handtekening:

Informatie- en toestemmingsformulier (vanaf 12 jaar)

Hallo,

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

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

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

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

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

Als je vragen hebt, mag je ons steeds contacteren!

Alvast bedankt!

Marieke Van Schoors

marieke.vanschoors@ugent.be

Ann Morez

ann.morez@uzgent.be

Ik ga akkoord om deel te nemen aan dit onderzoek.

Naam:

Datum:

Handtekening:

Bijlage 3: vragenlijsten

Perceived Stress Scale

Opdracht: Deze vragenlijst gaat over jouw gedachten en gevoelens sinds je te horen kreeg dat je ziek bent. Bij elk item zal men je vragen aan te duiden hoe vaak je voelde of dacht op een bepaalde manier.

- 1 = nooit
- 2 = bijna nooit
- 3 = soms
- 4 = nogal vaak
- 5 = heel vaak

Sinds je te horen kreeg dat je ziek bent, hoe vaak was je van streek omdat er iets onverwacht gebeurde?	1	2	3	4	5
Sinds je te horen kreeg dat je ziek bent, hoe vaak voelde je je niet in staat om belangrijke zaken in je leven te kunnen controlleren?	1	2	3	4	5
Sinds je te horen kreeg dat je ziek bent, hoe vaak voelde je je nerveus en gestresseerd?	1	2	3	4	5
Sinds je te horen kreeg dat je ziek bent, hoe vaak had je vertrouwen in jouw mogelijkheden om met persoonlijke problemen om te gaan?	1	2	3	4	5
Sinds je te horen kreeg dat je ziek bent, hoe vaak had je het gevoel dat de dingen verliepen zoals je dat wilde?	1	2	3	4	5
Sinds je te horen kreeg dat je ziek bent, hoe vaak had je het gevoel dat je niet kon omgaan met de dingen die je te doen had?	1	2	3	4	5
Sinds je te horen kreeg dat je ziek bent, hoe vaak was je in staat bepaalde irritaties te beheersen?	1	2	3	4	5
Sinds je te horen kreeg dat je ziek bent, hoe vaak voelde je dat je alles onder controle had?	1	2	3	4	5
Sinds je te horen kreeg dat je ziek bent, hoe vaak voelde je je kwaad omwille van dingen die buiten jouw controle lagen?	1	2	3	4	5
Sinds je te horen kreeg dat je ziek bent, hoe vaak had je het gevoel dat de moeilijkheden zich zo hoog opstapelden dat je er werd door overmand?	1	2	3	4	5

Avoidance and Fusion Questionnaire

We willen meer weten over hoe jij denkt, hoe jij voelt en wat je doet. Lees elke zin. Omcirkel daarna het cijfer dat het beste op jou van toepassing is.

De nummers hebben deze betekenis:

0= helemaal niet waar

1= een beetje waar

2= redelijk waar

3= waar

4= heel erg waar

		Helemaal niet waar	Een beetje waar	Redelijk waar	Waar	Heel erg waar
1	Mijn leven zal niet goed zijn totdat ik me gelukkig voel.	0	1	2	3	4
2	Mijn gedachten en gevoelens sturen mijn leven in de war.	0	1	2	3	4
3	Als ik me verdrietig of bang voel, dan moet er iets mis met me zijn.	0	1	2	3	4
4	De slechte dingen die ik over mezelf denk, moeten wel waar zijn.	0	1	2	3	4
5	Ik probeer geen nieuwe dingen uit als ik bang ben om het te gaan verknoeien.	0	1	2	3	4
6	Ik moet mijn zorgen en angsten kwijtraken, zodat ik een goed leven kan leiden.	0	1	2	3	4
7	Ik doe er alles aan om er zeker van te zijn dat ik niet stom overkom.	0	1	2	3	4
8	Ik doe erg mijn best om pijnlijke herinneringen uit mijn gedachten te wissen	0	1	2	3	4

9	Ik kan er niet tegen om ergens in mijn lichaam pijn te voelen.	0	1	2	3	4
10	Als mijn hart snel klopt dan moet er iets mis zijn.	0	1	2	3	4
		Helemaal niet waar	Een beetje waar	Redelijk waar	Waar	Heel erg waar
11	Ik moet gedachten en gevoelens die ik niet leuk vind, stoppen.	0	1	2	3	4
12	Als ik me slecht voel, stop ik met de dingen die belangrijk voor me zijn.	0	1	2	3	4
13	Ik doe het slechter op school wanneer ik gedachten heb die me verdrietig maken.	0	1	2	3	4
14	Ik zeg dingen waardoor ik cool overkom.	0	1	2	3	4
15	Ik zou willen dat ik mijn somberheid kon wegtoveren	0	1	2	3	4
16	Ik ben bang voor mijn gevoelens	0	1	2	3	4
17	Als ik overstuur ben, kan ik niet een goede vriend(in) zijn.	0	1	2	3	4

PedsQL™

Kanker Module

Versie 3.0

Vragenlijst voor **jonge kinderen** (leeftijd **5-7** jaar)

Instructies voor de interviewer:

Ik ga je een aantal vragen stellen over dingen die voor sommige kinderen een probleem kunnen zijn. Ik wil graag van je weten hoe vaak deze dingen voor jou een probleem zijn.




Laat het kind de voorgedrukte gezichtjes zien en wijs de antwoorden aan terwijl u ze opleest.

Als het nooit een probleem is voor jou, wijs dan het lachende gezichtje aan

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

Als het vaak een probleem is voor jou, wijs dan het boze gezichtje aan

Ik zal iedere vraag voorlezen. Wijs op de plaatjes om me te laten zien hoe vaak het voor jou een probleem is. Laten we er eerst eentje oefenen.

	Nooit	Soms	Vaak
Is het moeilijk voor jou om met je vingers te “knippen”			

Vraag het kind om “het knippen met de vingers” voor te doen om na te gaan of hij/zij de vraag goed beantwoord heeft. Herhaal de vraag als het antwoord niet overeen komt met wat het kind heeft voorgedaan.

Bedenk hoe het de afgelopen maand met je is gegaan. Luister goed naar elke vraag en vertel me hoe vaak dit een probleem is voor jou.

Wijs na het lezen van ieder item naar de voorgedrukte gezichtjes. Als het kind aarzelt of niet goed lijkt te begrijpen hoe hij/zij moet antwoorden, lees dan de antwoorden voor terwijl u naar de gezichtjes wijst.

Pijn (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Soms	Vaak
1. Heb je pijn in botten en/of spieren?	0	2	4
2. Heb je veel pijn?	0	2	4

Misselijkheid (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Soms	Vaak
1. Word je misselijk van je medicijnen?	0	2	4
2. Smaakt je eten vies?	0	2	4
3. Word je misselijk als je aan je medicijnen denkt?	0	2	4
4. Voel je je te misselijk om te eten?	0	2	4
5. Word je misselijk van sommige soorten eten en geuren?	0	2	4

Angst voor ingrepen (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Soms	Vaak
1. Doen prikken je pijn (bvb. injecties, bloedafnames, infusen)?	0	2	4
2. Word je bang als er bloed afgenomen moet worden?	0	2	4
3. Word je bang als je geprikt moet worden?	0	2	4

Behandelingsangst (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Soms	Vaak
1. Word je bang als je op de dokter zit te wachten?	0	2	4
2. Word je bang als je naar de dokter moet?	0	2	4
3. Word je bang als je naar het ziekenhuis moet?	0	2	4

Zorgen (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Soms	Vaak
1. Maak je je zorgen over hoe je je voelt door de medicijnen?	0	2	4
2. Maak je je zorgen of je medicijnen wel of niet werken?	0	2	4
3. Maak je je zorgen dat jou kanker terug zal komen?	0	2	4

Bedenk hoe het de afgelopen maand met je is gegaan. Luister goed naar elke vraag en vertel me hoe vaak dit een probleem is voor jou.

Cognitieve problemen (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Soms	Vaak
1. Weet je wat je moet doen als je met een probleem zit?	0	2	4
2. Vind je het moeilijk om met cijfers te werken of te rekenen?	0	2	4
3. Vind je het moeilijk om je aandacht ergens bij te houden?	0	2	4
4. Vind je het moeilijk om te onthouden wat iemand je heeft voorgelezen?	0	2	4

Opvatting over eigen uiterlijk (PROBLEMEN MET)	Nooit	Soms	Vaak
1. Vind je dat je er niet goed uit ziet?	0	2	4
2. Vind je het vervelend als andere mensen jouw littekens zien?	0	2	4
3. Schaam je je als andere mensen jouw lichaam zien?	0	2	4

Communicatie (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Soms	Vaak
1. Vind je het moeilijk om aan de dokters en zusters te vertellen hoe je je voelt?	0	2	4
2. Vind je het moeilijk om aan de dokters en zusters vragen te stellen?	0	2	4
3. Vind je het moeilijk om aan andere mensen te vertellen dat je ziek bent?	0	2	4

PedsQL – kankermodule 8-12 en 13-18 jaar.

Hoe vaak heb je de afgelopen maand problemen gehad met.....

Pijn (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Ik heb pijn in mijn gewrichten en/of spieren	0	1	2	3	4
2. Ik heb veel pijn	0	1	2	3	4

Misselijkheid (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Ik word misselijk tijdens medische behandelingen	0	1	2	3	4
2. Eten smaakt me niet goed	0	1	2	3	4
3. Ik word misselijk als ik aan medische handelingen denk	0	1	2	3	4
4. Ik voel me te misselijk om te eten	0	1	2	3	4
5. Ik word misselijk van sommige etenswaren en geuren	0	1	2	3	4

Angst voor ingrepen (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Prikken (bv. Injecties, bloedafnames, infusen) doen pijn	0	1	2	3	4
2. Ik word bang als er bloed afgenomen moet worden	0	1	2	3	4
3. Ik ben bang voor het krijgen van prikken	0	1	2	3	4

Angst voor behandelingen (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Ik word bang als ik op de dokter zit te wachten	0	1	2	3	4
2. Ik word bang als ik naar de dokter moet	0	1	2	3	4
3. Ik word bang als ik naar het ziekenhuis moet	0	1	2	3	4

Zorgen (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Ik maak me zorgen over de bijwerkingen van de medische behandelingen	0	1	2	3	4
2. Ik maak me zorgen over het wel of niet werken van mijn medische behandelingen	0	1	2	3	4
3. Ik maak me zorgen over het terugkeren of recidiveren van mijn kanker	0	1	2	3	4

Hoe vaak heb je de afgelopen maand problemen gehad met.....

Cognitieve problemen (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Ik heb moeite met het bedenken van een oplossing als ik met een probleem zit	0	1	2	3	4
2. Ik heb moeite met het oplossen van rekensommen	0	1	2	3	4
3. Ik heb moeite met het schrijven van werkstukken of verslagen	0	1	2	3	4
4. Ik heb moeite met de aandacht ergens bij te houden	0	1	2	3	4
5. Ik heb moeite met het onthouden van wat ik lees	0	1	2	3	4

Opvattingen over eigen uiterlijk (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Ik vind mezelf er niet mooi uitzien	0	1	2	3	4
2. Ik vind het onprettig als andere mensen mijn littekens zien	0	1	2	3	4
3. Ik schaam me als anderen mijn lichaam zien	0	1	2	3	4

Communicatie (PROBLEMEN MET ...)	Nooit	Bijna nooit	Soms	Vaak	Bijna altijd
1. Ik heb moeite met het aan dokters en verpleegkundigen vertellen hoe ik me voel	0	1	2	3	4
2. Ik heb moeite met het stellen van vragen aan dokters en verpleegkundigen	0	1	2	3	4
3. Ik heb moeite met het aan andere mensen uitleggen van mijn ziekte	0	1	2	3	4

PedsQL 4.0 – algemeen: versie 5-7 jaar.

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

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

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

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

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

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

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

PedsQL 4.0 – algemeen – versie 8-12 en 13-18 jaar.

PedsQL 2

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

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

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

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

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