



UNIVERSITEIT GENT
Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Academiejaar 2013-2014

Sturing van het sociaal netwerk van adolescenten met kanker
Onderzoek naar onderliggende mechanismen en processen

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Door Marinus Leijn de Pree

Promotor Prof dr Sofie Verhaeghe
Co-promotor Lic Tina Vandecasteele
Mentor Lic Nathalie Belpame



UNIVERSITEIT GENT
Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen

Academiejaar 2013-2014

Sturing van het sociaal netwerk van adolescenten met kanker
Onderzoek naar onderliggende mechanismen en processen

Masterproef voorgelegd tot het behalen van de graad van
Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde

Door Marinus Leijn de Pree

Promotor Prof dr Sofie Verhaeghe
Co-promotor Lic Tina Vandecasteele
Mentor Lic Nathalie Belpame

Abstract

Binnen de gezondheidszorg neemt het sociaal netwerk een belangrijke plaats in, doordat het kan voorzien in sociale ondersteuning. Adolescenten hebben sociale ondersteuning nodig vanuit hun sociaal netwerk wanneer zij geconfronteerd worden met een diagnose van kanker.

Dit onderzoek heeft als doel het inzichtelijk maken van de processen en mechanismen die van invloed zijn voor het aansturen van hun sociaal netwerk bij adolescenten met kanker. Door gebruik te maken van kwalitatief onderzoek gebaseerd op een grounded theory zal geprobeerd worden de processen en mechanismen voor het aansturen van het sociaal netwerk te identificeren.

Acht semi-gestructureerde interviews zijn afgenomen bij adolescenten met kanker in de leeftijd van zeventien tot vijftientig jaar. Uit de data blijkt dat de adolescenten met kanker op gelijke wijze omgaan met hun sociaal netwerk. Ze stellen vanuit hun noden en behoeften verschillende verwachtingen aan de actoren in hun sociaal netwerk. Deze verwachtingen zijn terug te brengen tot vier centrale verwachtingen; empathie, begrip, ondersteuning, en contact. Met de actoren in het sociaal netwerk treden de adolescenten met kanker in een relatie. De actoren in het sociaal netwerk krijgen een plaats omdat zij als betekenisvol worden ervaren door de adolescent. De adolescent kiest een relatie die het beste de verwachtingen en de noden en behoeften kan invullen. De adolescenten beschrijven daarbij de volgende types van relaties; zorgrelatie, ondersteuningsrelatie, emotionele ondersteuningsrelatie, normaliserende relatie, en relatie gekenmerkt door het toekomstbeeld

De adolescenten met kanker evalueren continu de invulling van de noden en behoeften waarbij zij hun verwachtingen, de actoren of de relaties veranderen om de noden en behoeften ingevuld te zien. Vanuit dit proces sturen de adolescenten met kanker hun sociaal netwerk aan.

Aantal woorden in de masterproef: 24 914, exclusief Abstract, Voorwoord, Inhoudsopgave, Literatuurlijst, Bijlagen, Tabellen en Figuren.

Voorwoord

Het uitvoeren en afronden van een masterproef vergt veel tijd, energie en doorzettingsvermogen. Ondanks de vele uren achter de computer om mijn masterproef te schrijven, de stille overdenkingen bij de data-analyse en alle andere inspanningen ben ik mij bewust dat ik dit niet alleen heb gedaan.

Ten eerste wil ik alle adolescenten bedanken voor hun persoonlijk verhaal dat zij hebben verteld tijdens het interview. Jullie positieve karakters en doorzettingsvermogen, maakten me stil.

Lic. Marijke Quaghebeur, u wil ik bedanken voor al uw inspanningen voor de rekrutering van de participanten. Uw vastberadenheid voor het aanspreken van de adolescenten heeft bijgedragen aan de datacollectie voor mijn masterproef. Daarnaast heb ik uw kennis van de praktijk gewaardeerd als een waardevol perspectief op de data.

Prof. dr. Sofie Verhaeghe, Lic. Tina Vandecasteele en Lic. Nathalie Belpame, jullie wil ik bedanken voor de gegeven feedback, de stimulans om me te ontwikkelen als onderzoeker, jullie energie en tijd in het doorlezen en bediscussiëren van alle teksten, data en conclusies. Nog belangrijker voor mij, jullie oprechte en persoonlijke begeleiding tijdens deze twee jaar en jullie begrip voor de verschillende lastige situaties die de revue hebben gepasseerd, ervaar ik als waardevol en ondersteunend.

Als werkstudent ben ik me bewust van de collega's die mij ondersteund hebben. Het wisselen van diensten, het aanhoren van een onlogisch verhaal, een idee en hypothesen zonder de kennis van de data is niet altijd even makkelijk. Mijn dank hiervoor.

Tijdens het schrijven van de masterproef zijn mijn eigen vrienden in mijn sociaal netwerk niet te vergeten. De momenten van ontspanning, de verschillende etentjes, de avondjes uitgaan om de gedachten te verzetten, de uurtjes op Skype zijn niet meer op twee handen te tellen. Sandra, Marion, Lode, Sophie, Sharon, Julie, Kurt en Sumathi, merci voor jullie ondersteuning!

Marnix

Brugge, augustus 2014

Inhoudsopgave

1. Inleiding en probleemstelling	1
2. Literatuurstudie	3
2.1 Zoekstrategie	3
2.2 Resultaten uit de literatuur	5
2.2.1 Het sociaal netwerk en de sociale ondersteuning	6
2.2.2 Transitiefase in de adolescentie	9
2.2.3 De noden van de adolescent met kanker	14
2.2.4 Besluit uit de literatuur	23
3. Methodologie	25
3.1 Onderzoeksopzet	25
3.1.1 Design	25
3.1.2 Ethische aspecten	25
3.1.3 Participanten	26
3.1.4 Datacollectie	27
3.1.5 Data-analyse	28
3.2 Kwaliteit van de data	28
3.2.1 Validiteit van de data	28
3.2.2 Validiteit van de interpretatie	29
3.2.3 Theoretische saturatie	30
4. Resultaten	32
4.1 Algemene resultaten	32
4.2 Actoren in het sociaal netwerk	34
4.2.1 Ouders, vader en of moeder	34
4.2.2 Betekenisvolle familieleden	36
4.2.3 Partner	38
4.2.4 Vrienden	39
4.2.5 Lotgenoten	41
4.2.6 Kennissen	44

4.3 Types van relaties	46
4.3.1 Zorgrelatie	46
4.3.2 Ondersteuningsrelatie	47
4.3.3 Emotionele ondersteuningsrelatie	48
4.3.4 Normaliserende relatie	51
4.3.5 Relatie gebaseerd op het toekomstbeeld	52
4.4 Verwachtingen van de adolescent	53
4.4.1 Begrip	53
4.4.2 Empathie	54
4.4.3 Contact	55
4.4.4 Ondersteuning	59
4.5 Sturing van het sociaal netwerk van de adolescenten met kanker	60
5. Discussie	64
5.1 Actoren in het sociaal netwerk	65
5.2 Types van relaties	67
5.3 Verwachtingen van de adolescenten	68
5.4 Sturing van het sociaal netwerk van de adolescenten met kanker	72
5.5 Beperkingen in het onderzoek	72
6. Conclusie en aanbevelingen	74
6.1 Conclusie	74
6.2 Implicatie voor de praktijk	75
6.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek	75
7. Literatuurlijst	77
Bijlagen	
Bijlage 1 Informatiebrief voor de participant en Informed Consent	
Bijlage 2 Interviewguide	
Tabellen en figuren	
Tabel 1 Overzicht van de zoekstrategie	5
Tabel 2 Overzicht van de algemene resultaten	27
Figuur 1 Attneave's netwerkmodel	6
Figuur 2 Sturing van het sociaal netwerk van adolescenten met kanker	61

1 Inleiding en probleemstelling

Mensen interageren continu met elkaar, in de winkel, op het werk, in de vrije tijd en bij contact met de gezondheidszorg. Interactie zorgt dat mensen in staat zijn om een sociaal netwerk op te bouwen, te onderhouden en aan te sturen (Bradbury & Karney, 2010; Duck, 2007). In de gezondheidszorg krijgt het sociaal netwerk een belangrijke plaats, daar het sociaal netwerk de mogelijkheid biedt voor het geven van de sociale ondersteuning. Sociale ondersteuning en sociaal netwerk zijn breed beschreven concepten en worden toegepast en uitgediept in verschillende gezondheidsmodellen (zoals in Bandura, 1986; De Vries, 1998).

Mensen kunnen nood hebben aan sociale ondersteuning vanuit het sociaal netwerk wanneer zij geconfronteerd worden met een ernstige diagnose, zoals een diagnose van kanker (Grypdonck, 2010). Het ontstaan van een existentiële crisis bij het horen van een ernstige diagnose, is denkbaar en aanwezig (Grypdonck, 2010; Zebrack, 2011). Het bieden van ondersteuning voor de patiënt in de existentiële crisis, het ondersteunen van de patiënt tijdens het ziekteproces, en het helpen bij de re-integratie in het sociaal netwerk na de ziekte, vormen onderdelen van de sociale ondersteuning door het sociaal netwerk (Jones, Parker-Raley & Barczyk, 2011; Zebrack, Chesler & Kaplan, 2010).

Bij adolescenten krijgt het sociaal netwerk een specifieke plaats binnen de ontwikkeling van hun identiteit (Evan & Zelter, 2006; Abrams, Hazen & Penson, 2007). Wanneer adolescenten geconfronteerd worden met een diagnose van kanker, kan de ontwikkeling vaak niet meer op een gelijkaardig patroon verlopen (Feldman, 2008; Zebrack, 2011; Abrams, Hazen & Penson, 2007; Treadgold & Kuperberg, 2010; Zebrack & Isaacson, 2012).

Adolescenten met kanker krijgen recent meer aandacht in het wetenschappelijk onderzoek. Men probeert meer inzicht te krijgen in de ervaringen van de adolescenten tijdens hun behandeling of men probeert belangrijke facetten in het ziekteproces te identificeren.

Een topic wat slechts beperkt onderzocht is in de literatuur, is hoe adolescenten met kanker hun sociaal netwerk aansturen. Deze masterproef is er op gericht om de

processen en mechanismen die betrokken zijn bij het aansturen van het sociaal netwerk van de adolescent met kanker te exploreren en te beschrijven.

De onderzoeksvraag centraal in deze masterproef luidt:

'Welke processen en mechanismen spelen een rol bij het behouden of het verbreken van het contact met het sociaal netwerk bij adolescenten met kanker?'

Onder de adolescent wordt in dit onderzoek het individu met een leeftijd van vijftien tot vijfentwintig jaar verstaan, met daarin de ontwikkeling van puber naar volwassenheid (Feldman, 2008; Zebrack, 2011).

Een proces kan gedefinieerd worden als een voortschrijdende ontwikkeling, zoals een veranderings- of groeiproces, waarbij het einde een arbitrair gekozen punt is (encyclo.nl, 2014).

Een mechanisme is een wijze van functioneren van verschillende afzonderlijke delen die samen een bepaalde uitwerking hebben. Een mechanisme is een statisch gegeven waarbij de werking op zich niet zal veranderen (encyclo.nl, 2014).

Deze masterproef is gestart met een inleiding en probleemstelling over het sociaal netwerk van adolescenten met kanker. Hoofdstuk 2 zal de literatuur beschrijven, hierin zullen de zoekstrategie en de gevonden resultaten aanbod komen als verdieping op het onderwerp. In hoofdstuk 3 zal de methodologie van dit onderzoek toegelicht worden. De resultaten uit de data zullen in hoofdstuk 4 beschreven worden. Hoofdstuk 5 beschrijft de discussie van de resultaten met de gevonden literatuur. Tot slot zal hoofdstuk 6 de conclusie, de aanbevelingen voor de praktijk en de mogelijkheden voor vervolgonderzoek beschrijven.

2 Literatuurstudie

In deze sectie worden twee zaken behandeld. In het eerste hoofdstuk Zoekstrategie zal beschreven worden hoe er gezocht is naar de literatuur. Welke systematiek gehanteerd is voor het includeren van de artikelen is toegelicht om een zo transparant mogelijke literatuuroverzicht te krijgen. Het tweede hoofdstuk Resultaten uit de literatuur beschrijft de gevonden literatuur.

2.1 Zoekstrategie

Bij het uitvoeren van kwalitatief onderzoek zijn verschillende meningen beschreven over de plaats die de literatuur moet krijgen binnen het onderzoek. Voor een Grounded Theory-studie volgens Corbin en Strauss (2008) is een beschrijving van de literatuur aan te raden, omdat de literatuur de ‘sensitivity’¹ ondersteunt. Een overzicht van de literatuur geeft relevante zaken weer die al bekend zijn en waar mogelijkheden zitten voor verder verdiepend onderzoek.

De sturing van het sociaal netwerk van adolescenten met kanker is nog weinig onderzocht en beschreven. De huidige literatuur beschrijft de sociale ondersteuning, de coping, de ervaringen van de adolescent en de eigen perceptie omtrent verschillende thema's. Vanuit dit gegeven is een brede zoekstrategie gebruikt om literatuur te kunnen vinden die aansluit bij de onderzoeksvraag. Er is gebruik gemaakt van vier verschillende databanken (Pubmed, Web of Science, Sociological Abstracts, Psycharticles). Een combinatie van de volgende zoektermen is toegepast in alle databanken: “social network” [Mesh], “social support”[Mesh], “cancer patients”, “adolescent”, “young adult”.

Volgende inclusie- en exclusiecriteria voor de literatuur zijn geformuleerd:

Inclusie criteria: kwalitatief onderzoek, mixed method design of literatuurreviews, leeftijd adolescenten 15-25jaar, perspectief op kanker als ziektebeeld, perspectief op de adolescent, perspectief op de sociale ondersteuning en/of het netwerk, Nederlands of Engelstalige literatuur.

Exclusie criteria: onderzoek met uitsluitend kwantitatief onderzoeksdesign, leeftijd afwijkend van adolescenten 15-25 jaar.

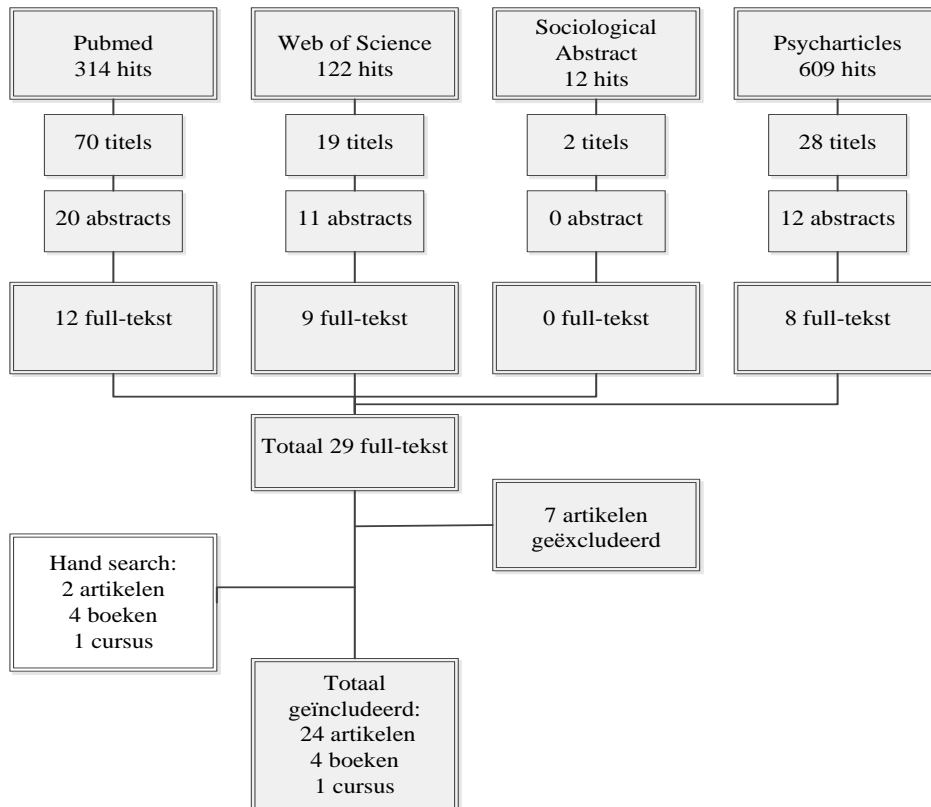
¹ Sensitivity: The ability to pick up on subtle nuances and cues in the data that infer or point to meaning. (Corbin & Strauss, 2008).

Motivatie voor de exclusiecriteria heeft te maken met het zoeken naar de onderliggende mechanismen en processen voor de sturing van het sociaal netwerk. Kwantitatief onderzoek geeft statistische data weer zonder een interpretatie te doen over de ervaringen of de betekenis voor de adolescent met kanker.

Alle hits in de databanken werden gescreend op titel, zie voor een overzicht tabel 1. Een goed bevonden titel gaf aanleiding tot het lezen van de abstract voor de controle op de inclusie- en exclusiecriteria. 29 artikelen werden behouden, waarna de full-teksten werden doorgenomen op relevantie voor inclusie in de literatuurstudie. Zeven full-teksten werden geëxcludeerd, bij deze artikelen lag de focus op de uitvoering van wetenschappelijk onderzoek (Tonorezos & Oeffinger, 2011), kwantitatief onderzoek (Pinkerton & Dolan, 2007; Seitz, Besier & Goldbeck, 2009; Trask et al., 2003, Grassi et al., 1997), een beschrijving van de uitvoering van een psychologisch assessment (Nicholas, 2000) en een beschrijving van een medische behandeling (Freyer & Brugieres, 2008).

Via een hand-search binnen de gevonden en vakinhoudelijke literatuur zijn twee artikelen (Kars et al., 2008; Aujoulat et al., 2008), vier boeken (Feldman, 2008; Bradburney & Karney, 2010; Duck, 2007; McCloskey & Bulechek, 2002) en een ongepubliceerde cursus (Grypdonck, 2010) opgenomen in de literatuurlijst.

Tabel 1 Overzicht van de zoekstrategie



2.2 Resultaten uit de literatuur

In de volgende paragrafen zal een beschrijving volgen van de gevonden literatuur. De huidige inzichten worden weergegeven en de mogelijke relaties tussen aanwezige concepten.

In paragraaf 2.2.1 Het sociaal netwerk en de sociale ondersteuning zal beschreven worden hoe een sociaal netwerk gedefinieerd kan worden en hoe het geven van sociale ondersteuning kan plaatsvinden in een sociaal netwerk.

2.2.2 beschrijft de Transitiefase van een adolescent. Het zal overzicht geven van de ontwikkelingen die een adolescent meemaakt. Verder zal beschreven worden hoe de ontwikkeling verloopt voor adolescenten met kanker.

Paragraaf 2.2.3 De noden van de adolescent met kanker zal beschrijven welke rol de actoren in het netwerk hebben voor de adolescent met kanker. De literatuurstudie sluit af met een besluit van de literatuur.

2.2.1 Het sociaal netwerk en de sociale ondersteuning

Het sociaal netwerk kan voorzien in het bieden van sociale ondersteuning. Deze verschillende concepten zijn afhankelijk van elkaar en zullen toegelicht worden in onderstaande beschrijving.

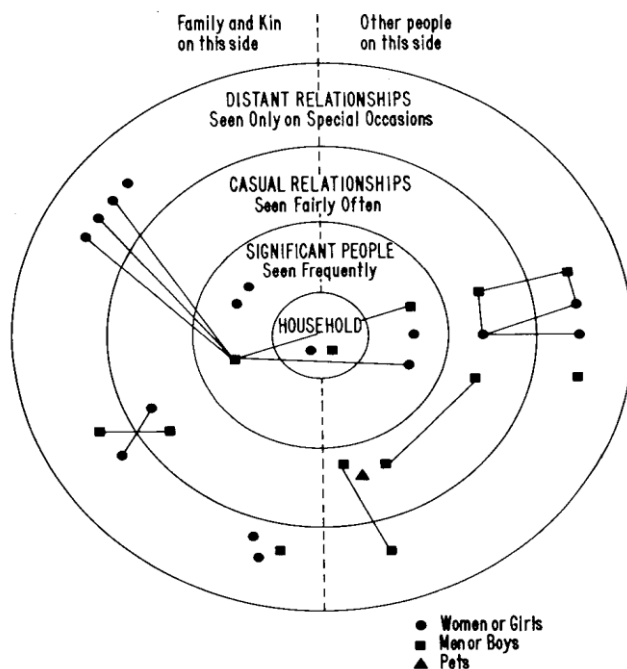
2.2.1.1 Het sociaal netwerk

Een band tussen twee individuen is onderhevig aan de invloed van het sociaal netwerk, de maatschappelijke context en de culturele waarden. Al enkele decennia worden sociale netwerken kleiner, zwakker en minder divers dan vroeger door de veranderingen naar een meer individualistische maatschappij (Bradburney & Karney, 2010). Het sociaal netwerk van een individu komt onder druk te staan, er zijn minder relaties waarop men zou kunnen terugvallen (Bradburney & Karney, 2010; Feldman, 2008).

In Maxwell (1982) worden twee methoden voor het weergeven van het sociaal netwerk bij kankerpatiënten beschreven. Het eerste model is van MacElveen (in Maxwell, 1982) die enkel de relaties tussen de patiënt en andere individuen weergeeft. Dit model is gebaseerd op de sociometrie van Moreno (in Bradburney & Karney, 2010) waarbij alle

relaties in kaart gebracht dienen te worden. Deze methode verdient niet meer de voorkeur door de arbeidsintensiviteit (Bradburney & Karney, 2010; Maxwell, 1982).

Het tweede model in Maxwell is die van Attneave (in Maxwell, 1982). Attneave (in Maxwell, 1982) geeft een structuur van cirkels aan voor de indeling van het sociaal netwerk, zie figuur 1.



Figuur 1: Attneave's netwerk model (in Maxwell, 1982)

Het betreft een indeling gebaseerd op de contactfrequentie die het individu heeft met andere leden uit het sociaal netwerk. De indeling van de cirkels zal gebeuren door het individu die in het middelpunt staat. Een veel gebruikte indeling, van binnen naar buiten is; gezin, significante personen die veel gezien worden zoals naaste vrienden en familie, relaties die vaak gezien worden zoals klasgenoten en andere vrienden, relaties die soms of op specifieke basis gezien worden zoals verre familie, hulpverleners, ambtenaren enzovoorts.

Bradburney en Karney (2010) beschrijven andere aandachtspunten voor het beoordelen van het sociaal netwerk; de grootte, de densiteit en de overlap van relaties. Bij de beoordeling van de grootte van het netwerk moet onderscheid gemaakt worden tussen het psychologisch netwerk (individuen die een betekenisvolle rol hebben in het leven) en het interactieve netwerk (individuen met wie men regelmatig in contact komt). Iemand die men frequent ziet hoeft geen betekenisvolle rol te hebben, en een persoon die betekenisvol is hoeft niet frequent gezien te worden.

Een gelijkaardige indeling van het sociaal netwerk op basis van betekenisvolle personen en de contactfrequentie met een persoon is beschreven in de vorm van formele (de sociale rol in de maatschappij) en informele relaties in het sociaal netwerk (Due, Holstein, Lund, Modvig & Avlund, 1999). De formele relaties komen overeen met de buitenste cirkel van Attneave (in Maxwell, 1982), de informele relaties betreffen de binnenste cirkel met het gezin en de naaste vrienden (Due et al., 1999; Maxwell, 1982). De informele relaties van Due et al. (1999) zijn vergelijkbaar met het psychologische netwerk van Bradburney en Karney (2010), daar zij beiden de betekenisvolle actoren aanduiden in het netwerk.

De informele relaties hoeven niet enkel relaties met personen te zijn. Dieren en/of andere persoonlijke waardevolle attributen, zoals knuffels en planten, kunnen een betekenis hebben voor een individu (Fingeld-Connett, 2005).

Bradburney en Karney (2010) benoemen de densiteit van een netwerk als tweede aandachtspunt. De densiteit kan gezien worden als de dichtheid van het sociaal netwerk. Welke relaties hebben mensen met elkaar, en hoe verhouden deze relaties zich binnen het netwerk. Hierbij staan groepsvorming, kliekvorming en afwijzing centraal om te komen tot een sociaal netwerk waarin men zich als individu thuis voelt (Bradburney & Karney, 2010; Feldman, 2008).

Als laatste aandachtspunt geven de auteurs aan dat er ook gekeken kan worden naar de overlap van relaties tussen de individuen in het sociaal netwerk. De overlap beschrijft de gezamenlijke relaties tussen meerdere individuen (Bradburney & Karney, 2010).

Noch Attneave (in Maxwell, 1982), Bradburney en Karney (2010), Due et al., (1999), Feldman, (2008) of Finfgeld-Connet (2005) geven aan hoe de verschillende relaties in het sociaal netwerk ingedeeld kunnen worden op basis van de betekenis van de relatie voor de patiënt. Het indelen van een sociaal netwerk lijkt individueel, en dus subjectief, verschillend te zijn.

Uit andere literatuur blijken factoren naar voren te komen die mogelijk invloed hebben op het aangaan van betekenisvolle relaties met individuen uit het sociaal netwerk. De factoren die van invloed lijken te zijn op de indeling van het sociaal netwerk zijn empathie (Evan & Zeltzer, 2006; Krishnasamy, 1996), 'disclosure' (Krishnasamy, 1996; Zebrack, 2011), negatief zelfbeeld, en stigma en label door de omgeving (Ishibashi, 2001; Krishnasamy, 1996; Maxwell, 1982; Mullhal, Kelly & Paerce, 2004), psychologische ontwikkelingen en problemen (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Evan & Zeltzer, 2006; Zebrack, 2011), geslacht (Due et al., 1999), gezinssamenstelling (Due et al., 1999), en leeftijd (Due et al., 1999; Treadgold & Kuperberg, 2010).

2.2.1.2 De sociale ondersteuning

Sociale ondersteuning is een concept dat de afgelopen jaren veel onderzocht is, maar de definitie van het concept blijft vaag. Barrera (1981 in Compass, 1987) geeft in 1981 aan dat de definitie van sociale ondersteuning niet duidelijk is. Volgens zijn conceptualisering dienen minimaal de volgende onderdelen beschreven te zijn: beschrijving van de persoon die de ondersteuning geeft, de verwerking van de ondersteuning door de ontvanger, en de activiteiten die de ondersteuning omvatten (Barrera, 1981, in Compass, 1987).

De huidige literatuur maakt echter onderscheid in twee verschillende conceptualisaties van sociale ondersteuning: structureel of functioneel. Bij het structureel bekijken van de sociale ondersteuning komt men tot het sociaal netwerk, zoals beschreven in paragraaf 2.2.1.1.

Functioneel gezien gaat de sociale ondersteuning om de perceptie die een individu heeft over de kwaliteit van de relaties (Decker, 2007). Ondanks de subjectieve perceptie, zijn overeenkomsten merkbaar binnen de leden van een sociaal netwerk. De keuze van vrienden is gebaseerd op basis van gelijkaardige achtergrond, cultuur, waarde- en normensysteem, en karaktereigenschappen. Deze overeenkomsten dragen bij aan een gelijk verwachtingspatroon van de sociale ondersteuning vanuit het sociaal netwerk (Due et al., 1999; Feldman, 2008). De gedachte dat de sociale ondersteuning aanwezig is binnen het sociaal netwerk zonder het te ontvangen of nodig te hebben, kan al positief bijdragen aan het welzijn van een individu (Krishnasamy, 1996).

Leden binnen een sociaal netwerk hoeven niet, per definitie, te voorzien in de sociale ondersteuning. Men is immers niet verplicht om elkaar sociale ondersteuning te geven. Het zal afhankelijk zijn van de ervaren nood aan sociale ondersteuning, de perceptie van de ontvanger, en de inschatting van de nood aan de sociale ondersteuning door het sociaal netwerk (Krishnasamy, 1996; Maxwell, 1982; Winemiller, Mitchell, Sutcliff & Cline, 1993).

Thema's die terugkomen over de sociale ondersteuning in de huidige literatuur over adolescenten met kanker zijn emotionele, instrumentele en informatieve support. Een aanvulling hierop is soms financiële ondersteuning (Decker, 2007; Due et al., 1999; Finfgeld-Connett, 2005; Krishnasamy, 1996; Maxwell, 1982).

Een sociaal netwerk en de sociale ondersteuning zijn dynamische begrippen. Ze veranderen voortdurend door socio- en psychologische ontwikkelingen. Sociale ondersteuning is tevens een interpersoonlijk proces tussen de ontvanger en de gever. Het is afhankelijk van de context waarin de ondersteuning geboden zal worden. Hierdoor is onderzoek doen naar deze begrippen complex (Bradburney & Karney, 2010; Due et al., 1999; Finfgeld-Connett, 2005; Krishnasamy, 1996; Maxwell, 1982).

2.2.2 Transitiefase adolescentie

De adolescentie is een complexe fase in de ontwikkeling van de mens. In paragraaf 2.2.2.1 zal beschreven worden hoe de normale transitiefase ongeveer zal verlopen. In paragraaf 2.2.2.2 zal dieper worden ingegaan op de transitiefase van adolescenten met een diagnose van kanker.

2.2.2.1 Normale transitiefase in de adolescentie

De ontwikkelingsfasen die mensen doormaken gedurende hun leven worden vaak gekoppeld aan de leeftijd. In de literatuur is geen eenduidige leeftijdsgrens beschreven die de adolescentie weergeeft, mede door het feit dat deze periodes verschillen per cultuur. De beschreven range gaat van vijftien tot vijfendertig jaar (Feldman, 2008; Zebrack, 2011), waarbij de meerheid van de auteurs zich beperken tot achttien tot vijfentwintig jaar (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Arnett, 2004 in Feldman, 2008; Evan & Zeltzer, 2006). De World Health Organisation beschrijft een periode van tien tot negentien jaar, Treadgold en Kuperberg (2010) beschrijven een periode van vijftien tot veertig jaar. Beiden vormen daarmee een uitzondering op de andere gevonden literatuur.

De adolescentie is belangrijk voor de ontwikkeling van het individu om verschillende redenen (Decker, 2007; Feldman, 2008). De adolescent ontwikkelt zich tijdens deze fase op sociaal, psychologisch en biologisch domein. Het vormt een punt van losmaken van de ouders én zichzelf moeten vinden binnen de sociale, psychosociale en biologische veranderingen (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Feldman, 2008; Treadgold & Kuperberg, 2010).

De adolescentie is beschreven in verschillende modellen en theorieën over de menselijke ontwikkeling (bijvoorbeeld de ontwikkeling van de hersenen door Fischer & Rose, 1995; cognitieve ontwikkeling door Piaget, 1983; sociale ontwikkeling door Kohlberg, 1969; ontwikkelingstheorie van Hall, 1916). Het is een transitiefase die gekenmerkt wordt door verschillende 'life events' zoals de eerste intieme relaties (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Duck, 2007), het behalen van diploma's en een rijbewijs, het uitgaan met vrienden (Olsen & Harder, 2011), verandering van de sociale interactie naar meer verantwoordelijkheid (Decker, 2007), streven naar financiële onafhankelijkheid (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Feldman, 2008), en het komen tot volledige autonomie door het ontwikkelen van een persoonlijk waarden- en normensysteem (Evan & Zeltzer, 2006, Feldman, 2008; Zebrack, 2011).

Dit proces wordt in de literatuur beschreven als 'emerging adulthood' (Arnett, 2004 in Feldman, 2008; Nathan, et al., 2011).

Emerging Adulthood

Volgens Arnett (2004, in Feldman, 2008) kan de adolescentie beschreven worden door de term 'Emerging adulthood'. 'Emerging adults' zijn nog niet volledig uit de adolescentie, en ze zijn geen volledige zelfstandige volwassenen. Ze zitten ergens tussen de twee, en blijven voor sommige zaken afhankelijk van anderen.

De samenleving blijkt een invloed te hebben op de ontwikkeling van de adolescenten. Waar vroeger de focus lag op meer zelfstandigheid, in die zin dat 'emerging adults' werk moesten hebben, aan trouwen en kinderen moesten denken, geeft de samenleving hen nu meer kans om te experimenteren. Er is meer vrijheid om eigen levensdoelen te behalen, door het individualisme in de Westerse samenlevingen. De vrijheid in de adolescentie geeft aanleiding tot conflicten met de ouders door de generatiekloof (Feldman, 2008).

Centraal in 'Emerging Adulthood' staan volgens Arnett (2004, in Feldman, 2008) de volgende karakteristieken de identiteitsontwikkeling, het krijgen van een sterkere zelf-focus en het optimisme van adolescenten. Deze facetten worden ook genoemd door andere onderzoekers (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Treadgolg & Kuperberg, 2010). Arnett (2004, in Feldman, 2008) is de enige in de gevonden literatuur die de instabiliteit van de adolescent benoemt ten aanzien van de woonplaats, het werk en relaties. Door deze instabiliteit en de identiteitsontwikkeling ervaren de adolescenten frequent dat ze nog nergens bijhoren.

Identiteitsontwikkeling

Tijdens de adolescentie gaat het individu zichzelf ontwikkelen en zijn identiteit vormen, zoals eerder beschreven. Deze identiteitsvorming zal een invloed hebben op het verdere leven van de adolescent (Feldman, 2008).

De adolescent heeft verschillende sociale rollen vanuit de maatschappij gekregen, waaraan hij zal moeten voldoen. De meest gekende aanwezige rollen bij (bijna) iedere adolescent zijn die van familielid, student en vriend. Deze sociale rollen zorgen voor een verschil in de sociale interactie, waarbij elk perspectief zal bijdragen aan de ontwikkeling van de identiteit (Feldman, 2008; Zebrack, 2011).

In de theorie 'Identity formation' van Erikson (1963, in Feldman, 2008) zijn verschillende fasen beschreven waar een individu door moet vanaf de geboorte tot aan de dood. De 'identity-versus-role-confusion-stage' beschrijft de fase voor de

adolescentie. Het is gekenmerkt door het maken van keuzes over persoonlijke, seksuele, politieke en beroepsmatige zaken. Het vinden van zichzelf in deze fase is verwarrend, resulterend in het maken van verkeerde keuzes of tijdelijk aannemen van een identiteit als statement (Feldman, 2008).

Volgens Erikson (1963, in Feldman 2008) vormen de vrienden een belangrijke rol. Door de frequentere interactie met hen, en het afnemen van het contact met de ouders, zullen hechte vriendschappen ontstaan die bijdragen aan de identiteitsontwikkeling. Deze vriendschappen zijn waardevol voor de psychologische ontwikkeling (Feldman, 2008; Nathan et al., 2011; Zebrack, 2011).

Door de complexiteit van adolescentie kunnen er problemen ontstaan op sociaal, psychosociaal en emotioneel gebied. De adolescent zal moeten proberen zijn identiteitsontwikkeling bij te sturen om afwijkende ontwikkelingen te voorkomen (Feldman, 2008; Zebrack, 2011). Samenvattend kan de adolescentie gezien worden als een periode met verdriet, vrees, angst en boosheid, maar ook met geluk, blijdschap, liefde en verwondering. Het vormt daarmee de meest turbulente periode van het menselijk leven (Decker, 2007; Feldman, 2008).

2.2.2.2 De transitiefase van adolescenten met kanker

Wanneer adolescenten geconfronteerd worden met een diagnose van kanker zullen zij een complexere transitiefase hebben. De problemen die beschreven worden in de theorieën over de normale menselijke ontwikkeling dekken namelijk niet volledig de problemen waar adolescenten met kanker mee geconfronteerd worden (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Evan & Zeltzer, 2006; Nathan et al., 2011; Olsen & Harder, 2011; Treadgold & Kuperberg, 2010; Zebrack & Isaacson, 2012; Zebrack, 2011).

Zebrack (2011) geeft in zijn literatuuroverzicht vijf probleemgebieden weer voor adolescenten die geconfronteerd worden met een diagnose van kanker. Deze probleemgebieden zijn veranderingen van relaties, afhankelijkheid en onafhankelijkheid, behalen van levensdoelen, zorgen om body-image en integriteit, en existentiële vragen.

De adolescent moet voor de behandeling van de kanker verschillende onderzoeken en invassieve procedures ondergaan. De behandeling heeft een effect op het lichaam van

de adolescent haaruitval, littekens van operaties, radiotherapie of chemo, en de vele punctieplaatsen van catheters zorgen voor een verandering van het lichaam en de integriteit. De adolescent voelt zich daardoor anders dan de mensen uit zijn sociaal netwerk. Met het ontstaan van gevoelens van angst voor het niet terugkrijgen van het ongeschonden lichaam, de vraag of anderen hem nog durven te bekijken, de ontwikkeling van een seksuele relatie of de mogelijkheid tot acceptatie van zichzelf bepalen de body-image. Vaak resulteert dit in schaamte, sociaal isolement of teruggetrokken bestaan bij de adolescent (Zebrack & Isaacson, 2012).

Een diagnose van kanker leidt mogelijks tot een existentiële crisis door de grotere onzekerheid over de toekomst (Grypdonck, 2010; Zebrack, Chesler & Kaplan, 2010; Zebrack & Isaacson, 2012). Deze onzekerheid kan situeren rond leven en dood, fertiliteit, invaliditeit, arbeidsmogelijkheden, en financiële zorgen. Voor de adolescent met kanker zal het niet makkelijk zijn om hier mee om te gaan (Grypdonck, 2010; Olsen & Harder, 2011; Smith, Davies, Wright, Chapman & Whitesom, 2007; Zebrack, 2011).

De adolescentie wordt gekenmerkt door het onafhankelijk willen worden van de ouders (Feldman, 2008). De adolescent met kanker zal terug afhankelijk worden van de ouders door de fysieke achteruitgang en de vermindering van de sociale interactie. Een hogere nood aan ondersteuning op emotioneel, informatief, praktisch en financieel gebied zal nodig zijn om de nadelige gevolgen van de ziekte op te kunnen vangen (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Nathan et al., 2011; Olsen & Harder, 2011; Zebrack & Isaacson, 2012; Zebrack et al., 2010).

Het aanvaarden van hulp is beschreven als een complex proces. Het loslaten van de ziekte met acceptatie van de geboden hulp zorgt bij chronisch zieken voor identiteitsproblemen. Men staat op een punt van 'holding on' en 'letting go' waarbij men de hulp van anderen pas kan waarderen als de ziekte zelf niet meer overheerst in het leven (Aujoulat, Marcolongo, Bonadiman & Deccache 2008). Het is voor de adolescent een proces om de afhankelijkheid te accepteren omdat de ziekte niet alleen te dragen is (Aujoulat et al., 2008; Nathan et al., 2011; Smith et al., 2007). A priori vergemakkelijkt dit niet de identiteitscrisis om als adolescent te streven naar onafhankelijkheid.

De identiteitscrisis wordt door adolescenten die de kanker overleefd hebben beschreven als de aanwezigheid van meerdere persoonlijkheden. In het kwalitatief onderzoek van Jones, Parker-Raley en Barczyk (2011) is de identiteitsontwikkeling te beschrijven. De adolescenten blijven in een tweestrijd tussen hun verschillende identiteiten. Zij geven aan dat ze beschikken over één identiteit als een persoon met kanker en één als de persoon die de kanker overleefd heeft. Andere auteurs benoemen het als 'kanker + ik' en 'kanker = ik' (Zebrack, 2011).

Ex-kankerpatiënten beschrijven dat zij een verandering hebben ondergaan van hun karakter, persoonlijkheid en of identiteit door de ziekte. Ze typeren deze verandering als een 'persoonlijke groei' of waardevolle ervaring, los van hun transitiefase in de adolescentie (Jones, Parker-Raley & Barczyk, 2011; Zebrack & Isaacson, 2012).

Uit de literatuur blijkt dat relaties veranderen gedurende de tijd en in de verschillende fases van de ziekte bij adolescenten met kanker (D'Agostino, Penney & Zebrack, 2011; Jones, Parker-Raley & Barczyk, 2011; Nathan, et al., 2008; Zebrack & Isaacson, 2012). Er is minder tijd voor sociale interactie omdat de ziekte andere verplichtingen en bijwerkingen met zich meebrengt (Decker, 2007; Ishibashi, 2001; Krishnasamy, 1996; Nathan et al., 2011). De ziekte begrenst de adolescent in het ondernemen van activiteiten met het sociaal netwerk, zoals feestjes, naar school gaan, gaan werken, en uitgaan. Het voorkomt het behalen van gezamenlijke 'milestones', zoals diplomering, en een rijbewijs (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Decker, 2007; Evan & Zeltzer 2006; Mullhal, Kelly & Pearce 2004; Zebrack, 2011; Zebrack & Isaacson, 2012).

De ontwikkeling van de identiteit in de adolescentie is afhankelijk van de interactie met de vrienden en het sociaal netwerk, indien dit zal verminderen zal de vorming van de identiteit veranderen (Decker, 2007; Feldman, 2008; Smith et al., 2007). Bijkomend zorgt de sociale interactie, al dan niet in de vorm van sociale ondersteuning, voor het ervaren van positieve life-events, wat weer bij kan dragen tot een adequate coping (Compas, 1987; Evan & Zeltzer, 2006; Mullhal, Kelly & Pearce, 2004; Zebrack, 2011).

2.2.3 De noden van de adolescent met kanker

De transitiefase in de adolescentie is een turbulente periode voor elke adolescent, zoals eerder beschreven. Adolescenten met kanker hebben daarnaast nog de moeilijkheden die een diagnose van kanker met zich meebrengt. De adolescenten stellen noden om

deze problemen te kunnen verwerken. In het volgende hoofdstuk zullen de noden van de adolescent met kanker benoemd worden die zij stellen aan hun actoren. Elke paragraaf zal een actor, de familie, de vrienden, de professionals in gezondheidszorg en de lotgenoten, beschrijven die de adolescent met kanker ondersteunt.

Voordat de adolescent met kanker de ondersteuning kan ontvangen van de mensen in zijn sociaal netwerk, dient hij zijn verhaal over de ziekte te delen. De 'illness trajectory' is het concept dat het traject weerspiegelt die de adolescenten hebben doorgemaakt vanaf de eerste symptomen, de behandeling en het overleven van de kanker met alle hoogte en diepte punten (Grypdonck, 2010). Deze 'illness trajectory' is specifiek voor de adolescent en het verhaal bevat vaak veel emoties, gedachten en gevoelens (Compas, 1987; Decker, 2007; Sjölander & Berterö, 2008, Zebrack & Isaacson, 2012).

Met wie de adolescent zijn verhaal wenst te delen, is een moeilijke keuze. Sommige patiënten willen meer privacy, andere juist niet (Decker, 2007). Onduidelijk is of de wens tot privacy voortkomt uit de ervaren problemen of dat privacy een vooraf bepaalde keuze van de adolescent is geweest. Want helaas blijkt dat de adolescent problemen ervaart bij het delen van zijn verhaal, zoals te weinig empathie, stigmatisering, overbezorgdheid, niet kunnen omgaan met de negatieve ervaringen (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Compas, 1987; Decker, 2007; Grypdonck, 2010; Ishihashi, 2001; Jones, Parker-Reley & Barczyk, 2011; Nathan et al., 2011; Olsen & Harder, 2011; Sjölander & Berterö, 2008; Zebrack, 2011; Zebrack, Bleyer, Albritton, Medearls & Tang, 2006; Zebrack & Isaacson, 2012).

2.2.3.1 Rol van de familie

In de adolescentie speelt de familie, specifiek de ouders, een grote rol in het ontwikkelen van de identiteit van de adolescent. Het bespreken van de opvoeding, kledingstijl, (huis-)regels, politiek en opleiding zorgen voor een band met de ouders waarbij de adolescent niet meer als kind behandeld kan worden. De generatiekloof zorgt vaak voor problemen, de ouders zijn meestal conservatiever dan de adolescenten (Feldman, 2008).

Bij een diagnose van kanker neemt de ondersteuning vanuit de familie toe.

Adolescenten waarderen deze ondersteuning vanuit de familie pas bij het verder gaan van hun ziekte en behandeling. Er ontstaat dan pas een hogere nood aan ondersteuning

(Abrams, Hazen & Penson, 2007; Jones, Parker-Reley & Barczyk, 2011; Nathan et al., 2011; Zebrack & Isaacson, 2012).

Veel adolescenten met kanker beschrijven dat sociale ondersteuning van de ouders soms als onwennig wordt ervaren (Decker, 2007). Dit is te wijten aan een toename van het contact, afname van de privacy voor de adolescent, de wens tot onafhankelijkheid, en de overbezorgdheid van de ouders (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Decker, 2007; Sjölander & Berterö, 2008; Treadgold & Kuperberg, 2010).

Zebrack en Isaacson (2012) beschrijven dat de adolescent de familie probeert te sparen. Sparen houdt in dat de adolescent niet alles verteld wat hem bezig houdt. Een reden hiervoor is het verschil in coping van de adolescent in vergelijking met die van de ouders. Dit verschil zorgt voor nieuwe negatieve gevoelens bij de adolescent met kanker. Door het sparen van de ouders probeert de adolescent de negatieve interactie met de ouders te verminderen (Smith et al., 2007; Zebrack & Isaacson, 2012).

Naast de support die de familie geeft, hebben zij een plaats bij het creëren van hoop (Kars et al., 2008; Treadgold & Kuperberg, 2010; Zebrack & Isaacson, 2012) Hoop houden is belangrijk bij een ziekte die gekenmerkt wordt door veel onzekerheid, zoals een diagnose van kanker. Hoop wordt vaak als een plicht gezien van de patiënt door het sociaal netwerk (Grypdonck, 2010).

Uit het onderzoek van Kars, Buijnste, Pool, van Delden en Grypdonck (2008), waaraan ouders van kinderen met leukemie deelnamen, blijkt dat 'Being there' de situatie beschrijft die plaats vindt bij de zorg vanuit de ouders voor de kinderen. 'Being there' is een construct met verschillende deelaspecten die het zorgen van de ouders omvatten. De deelaspecten zijn: emotionele steun bieden, 'advocacy' [opkomen voor de belangen van het kind], 'routines and rituals' [dagelijks leven zoveel mogelijk handhaven], 'effacing oneself' [eigen emoties en angsten ondermijnen om sterk te zijn voor het kind] en een vertrouwensrelatie creëren en behouden met het kind.

Uit het onderzoek van Kars et al. (2008) blijkt dat de moeder en de vader 'Being there' anders vormgeven. De moeder ziet 'Being there' als figuurlijk aanwezig zijn in de nabijheid van de adolescent en neemt hierbij de totale ondersteuning op zich. De vader ziet 'Being there' eerder praktisch, wat ervoor zorgt dat hij in eerste instantie de zorgen voor het gezin op zich neemt.

Socio- en psychologische problemen in het gezin van adolescenten met kanker is beschreven in de literatuur. Waar problemen aanwezig zijn voor het moment van de diagnose, zullen deze blijven bestaan en kunnen verergeren bij het verloop van de ziekte (Abrams, Hanzen & Penson, 2007). Ondanks dat ouders niet altijd voldoen aan de gevraagde ondersteuning van de adolescent, blijkt wel dat de adolescenten een onvoorwaardelijke appreciatie hebben voor de ouders (Abrams, Hanzen & Penson, 2007; Feldman, 2008).

Uit de literatuur blijkt dat anderen in het sociaal netwerk, zoals hulpverleners, vrienden en lotgenoten, de ondersteuning overnemen om de adolescent bij te staan bij de socio- en psychologische problemen met de ouders en bij de problemen gerelateerd aan de diagnose (Abrams, Hanzen & Penson, 2007; D'Agostino, Penny & Zebrack 2011; Ishibashi 2001; Olsen & Harder 2011).

2.2.3.2 Rol van de hulpverleners

De rol van hulpverleners in de ondersteuning van adolescenten met kanker is beschreven in de gevonden literatuur. De hulpverleners focussen zich op het vergroten van het sociaal netwerk van de patiënt, omdat dit zou leiden tot een vergroting van de sociale ondersteuning. Een grotere ondersteuning kan zorgen voor een beter welzijn bij de patiënt door een daling van depressieve klachten, een verhoging van de coping, een verhoging van het self-esteem, en een verbetering van het zelfmanagement (D'Agostino, Penney, & Zebrack, 2011; Evan & Zeltzer, 2006; Grypdonck, 2010; Ishibashi, 2001; Olsen & Harder, 2011; Smith et al., 2007).

Een actieve houding van hulpverleners om het sociaal netwerk te vergroten door informatie te geven, actoren te betrekken in de behandeling en ondersteuning van de adolescent wordt beschreven. Het zijn acties binnen een interventie die door de hulpverleners frequent worden toegepast (Due et al., 1999; Ishibashi, 2001; Maxwell, 1982; McCloskey & Bulechek, 2002).

Uit de literatuur blijkt dat informatie over seksualiteit en fertiliteit, behandeling en bijwerkingen, fysieke conditie, school en werk, en socio- en psychologische ontwikkelingen in de adolescentie vaak niet als thema behandeld worden door de hulpverleners (Abrams, Hanzen & Penson, 2007; D'Agostino, Penney & Zebrack, 2011; Evan & Zeltzer, 2006; Olsen & Harder, 2011; Zebrack, Chesler & Kaplan, 2010;

Zebrack & Isaacson, 2012). Informatie die wel wordt gegeven is te paternalistisch of te veel geformuleerd vanuit wat de adolescent niet mag doen, in plaats van wat deze wel zou mogen doen (Smith et al., 2007).

Krishnasamy (1996) onderstreept dat hulpverleners labels toekennen aan de patiënt, een stigma plaatsen of handelen vanuit stereotypering, wanneer zij zorgen voor een patiënt met kanker. Terwijl juist de hulpverlener in een unieke positie is om de gedachten van de patiënten te begrijpen, te herkennen, te respecteren en te vertalen naar anderen in het sociaal netwerk volgens Grypdonck (2010).

Veder heerst er een discrepantie tussen de inschatting van de noden van adolescenten met kanker door hulpverleners en de werkelijke noden die de patiënt zelf stelt. Deze discrepantie is beschreven door Zebrack et al. (2006). Waar de meeste facetten overeenkomen in de verschillende rondes van de Delphi-procedure, blijken de twee groepen op het punt van de sociale ondersteuning te verschillen. Het belang van ondersteuning van familie en vrienden wordt hoger ingeschat door de hulpverlening, dan door de adolescenten met kanker. De adolescenten hechten namelijk meer belang aan de mogelijkheid voor lotgenotencontact. Het belang van lotgenotencontact is ook door andere auteurs aangetoond, dit zal later beschreven worden (D'Agostino, Penney & Zebrack, 2011; Jones, Paker-Reley & Barczyk, 2012; Mullhal, Kelly & Pearce, 2004; Smith et al., 2007).

Voor andere patiëntengroepen geldt dat de gestelde zorgvraag, de aanwezige zorgvraag, en de ingeschatte zorgvraag niet overeenkomen met de werkelijk geboden zorg voor het invullen van de noden die deze patiënten stellen (Grypdonck, 2010).

Het herkennen van de noden van de adolescent met kanker en diens familie is een vaardigheid waar sommige hulpverleners wel over beschikken (Mullhal, Kelly & Pearce, 2004; Olsen & Harder, 2011). Hulpverleners voor adolescenten met kanker hanteren soms andere grenzen van betrokkenheid en distantie. Zij, als zorgverleners, gaan anders in relatie met de adolescent en creëren hierbij een context die zoveel mogelijk eigen is aan de doelgroep (D'Agostino, Penny & Zebrack, 2011; Ishibashi, 2001; Olsen & Harder, 2011). De hulpverleners wensen een relatie aan te gaan waarin de adolescent zich comfortabel voelt, met een manier van communiceren die aansluit bij de adolescenten. Door deze vorm van relatie wenst de hulpverlening dat de adolescent

een beroep doet op hen om te praten over existentiële vragen en andere aanwezige problemen (D'Agostino, Penny & Zebrack, 2011; Ishibashi, 2001; Zebrack & Isaacson, 2012).

De hulpverleners voorzien in de 'disclosure', door zich kwetsbaar op te stellen en het kenbaar maken van hun eigen emoties en gevoelens. Wat bijdraagt aan het ervaren van meer empathie bij de adolescent. Het kan leiden tot het versterken van de emotionele relatie tussen de adolescenten en de hulpverleners (Krishnasamy, 1996; Sjölander & Berterö, 2008; Zebrack & Isaacson, 2012).

Speciale behandelunits voor adolescenten met kanker sluiten beter aan bij de doelgroep en zorgen voor betere psychosociale zorg. De ervaringen van de adolescenten op de afdeling zijn positief, het vrij kunnen ervaren van negatieve emoties welke worden opgevangen door de hulpverleners, familie en andere adolescenten. Meer specifiek, er heerst een cultuur die aansluit bij de adolescenten en die losstaat van het systeem en proces denken in het ziekenhuis. De adolescenten worden later gewekt, ze hebben meer inspraak in de behandeling, en het hanteren van mogelijkheden om de adolescent zijn turbulente transitiefase door te laten maken zijn uniek (Mullhall, Kelly & Pearce, 2004).

Olsen en Harder (2011) hebben onderzoek gedaan onder verpleegkundigen werkzaam op een unit voor adolescenten met kanker. De noden van de adolescent vormen een leidraad in de interventiestructuur door aandacht te creëren voor deze noden [creating a space]. Het concept 'Bridging' omvat de interventies van de hulpverlener om de wereld van de adolescent en de wereld van de ouders proberen te begrijpen, en deze te verbinden aan de eigen professionele kennis. Het bieden van meer inzicht in elkaars wereld door de hulpverleners zorgt voor een toename van wederzijds begrip tussen de adolescenten en de ouders.

Principes als 'tuning in', 'framing the situation', 'navigating towards the goal' en 'connecting people', maken deel uit van het concept 'Bridging'. Een dergelijke koppeling is ook te maken tussen de adolescent en zijn sociaal netwerk om meer ondersteuning te krijgen vanuit het netwerk, aldus Olsen en Harder (2011).

2.2.3.3 *Rol van vrienden*

De keuze van vrienden is in de adolescentie gebaseerd op verschillende factoren, zoals vertrouwen, gelijkaardig karakter, gelijkaardige toekomstplannen of het ervaren van dezelfde levensvragen (Feldman, 2008). Het kunnen identificeren met een vriend of vriendengroep is belangrijk voor de ontwikkeling van de adolescent, zoals eerder beschreven. Een diagnose van kanker, de behandeling en de follow-up maken het moeilijk voor de adolescent om deze identificatie te kunnen blijven doen met hun vrienden (D'Agostino, Penny & Zebrack, 2011; Feldman, 2008; Smith et al., 2007). De adolescenten met kanker beschrijven situaties dat de ontwikkeling van de vrienden doorgaat en dat zij 'stil staan' (Smith et al., 2007). Een participant in het onderzoek naar de identiteitsparadox van adolescenten met kanker van Jones, Parker-Reley en Barczyk (2011), beschrijft duidelijk dat zij gestopt is met 'fitting in' in haar sociale omgeving, ondanks de wens om ergens bij te horen.

De adolescenten willen dat zij behandeld zouden worden als een normaal persoon binnen de vriendengroep (Zebrack et al., 2010). Dat dit vaak niet lukt, juist vanuit de adolescent, heeft te maken met het feit dat de ziekte een deel uitmaakt van hun als persoon, en waarbij geen overeenkomst aanwezig is met de gezonde vrienden (Jones, Parker-Reley & Barczyk, 2011; Zebrack, 2011). De vrienden hebben namelijk niet de ervaring en de tegenslagen die adolescenten met kanker hebben (gehad). Deze ervaringen bepalen dat de adolescenten anders in het leven zijn gaan staan, als bewuste keuze of verplichting (D'Agostino, Penny & Zebrack, 2011; Feldman, 2008; Jones, Parker-Reley, Barczyk, 2011; Smith et al., 2007; Zebrack et al., 2010).

De school vormt een hoeksteen omdat deze de sociale interactie met vrienden mogelijk maakt. Andere voordelen van naar school gaan zijn, structuur hebben in het dagelijks leven en mogelijkheid tot academische ontwikkeling. Sociale interactie kan ook plaatsvinden tijdens feestjes, samen uitgaan of sporten. Dit is verstoord bij de adolescenten met kanker (Abrams, Hazen, Penson, 2007; Evan & Zeltzer, 2006; Treadgold & Kuperberg, 2010).

De vrienden stimuleren soms tot een niet adequaat zelfmanagement, omdat men niet weet wat de ziekte en behandeling inhouden of om de adolescent te betrekken bij

sociale activiteiten. Adolescenten worden soms door vrienden verplicht om aanwezig te zijn op een activiteit terwijl zij dienen te rusten (D'Agostino, Penny & Zebrack, 2011).

Het geven van minder sociale ondersteuning door de vrienden kan gebeuren om verschillende redenen (Decker, 2007; Krishnasamy, 1996; Maxwell, 1982). Gezonde vrienden blijken moeite te hebben met de ondersteuning van de adolescent omdat zij moeilijk kunnen omgaan met de negatieve situaties en emoties waarmee de adolescenten geconfronteerd worden. Dit uit zich in het veranderen van het onderwerp in een gesprek, het negeren van de emoties, geen contact onderhouden, of een negatieve attitudes hebben ten aanzien van de adolescent met kanker en diens situatie (Ishihashi, 2001; Zebrack, Chesler & Kaplan, 2010; Zebrack & Isaacson, 2012).

Volgens Krishnasamy (1996) zijn twee factoren bepalend vanuit het perspectief van de vrienden in de omgang met de patiënt. Namelijk de gevoelens over de patiënt en zijn ziekte, en de overtuiging van de vriend over welk gedrag gewenst is in het bijzijn van de patiënt. Een negatieve houding ten aanzien van de ziekte, maar een positieve houding ten aanzien van de patiënt met een opgewekte interactie worden door de adolescenten als gewenst ervaren.

Adolescenten met kanker geven bijkomend aan dat goede vrienden hen met rust laten wanneer zij, als patiënt, dit wensen. Dit ervaren de adolescenten als ondersteunend (Zebrack, Chesler & Kaplan, 2010).

Empathie hebben is bepalend voor de adolescent met kanker in het contact met vrienden, maar het tonen van empathie verschilt per individu (Evan & Zeltzer, 2006). Empathie kan blijken uit het interesse die vrienden hebben in de adolescenten met kanker. Minder stigma en label lijkt aanwezig wanneer men beschikt over empathie, wat de relatie met deze vrienden makkelijker maakt voor de adolescent (Ishibashi, 2001; Treadgold & Kuyperberg, 2010; Zebrack & Isaacson, 2012).

Ondanks het feit dat vrienden soms niet voldoen aan de wensen van de adolescent op het gebied van het bieden van steun, heeft de adolescent wel de wens om met deze 'gezonde' vrienden in contact te blijven (Ishibashi, 2001). Vrienden bieden namelijk een mogelijkheid tot re-integratie in de naaste vriendengroep en het grotere sociaal netwerk wanneer de adolescent de kanker overleefd heeft (Abrams, Hanzen & Penson, 2007).

2.2.3.4 Rol van lotgenoten

In het contact met lotgenoten blijkt dat er een grote overeenkomst is met de adolescenten, namelijk een diagnose van kanker. Hierdoor ontstaat een groepsgevoel dat kan bijdragen tot herkenning en identificatie (Ishibashi, 2001; Zebrack, 2011). De lotgenoten begrijpen wat de adolescent meemaakt en helpen hem bij het verwerken en het accepteren van de ziekte (Smith et al., 2007; Treadgold & Kuyperberg, 2010). Door het uitwisselen van ervaringen, gedachtes, gevoelens en existentiële vragen kunnen adolescenten hun eigen verhaal kwijt zonder veroordeeld te worden (Smith et al., 2007; Zebrack, 2011). Onderliggend ligt een proces van normaliseren, omdat de verhalen overeenkomen terwijl dit bij familie, hulpverleners en vrienden niet het geval is (Smith et al., 2007; Treadgold & Kuyperberg, 2010).

De lotgenoten worden opgenomen in het netwerk omdat er een behoefte is aan meer sociale ondersteuning, die anderen niet kunnen geven (Krishnasamy, 1996; Zebrack, 2011).

Daarnaast begrijpen de lotgenoten, soms uit de eigen ervaring, dat de adolescent met kanker in een eenzame positie zit. De adolescenten met kanker benoemen in meerdere onderzoeken dat het sociaal netwerk verkleint door het wegvallen van andere individuen, de lotgenoten vormen dan een aanvulling (Mullhal, Kelly & Pearce, 2004; Smith et al., 2007).

De lotgenoten blijken vaak iets ouder te zijn en hebben meer levenservaring om de adolescent te kunnen ondersteunen. Door de persoonlijke groei is de adolescent meer matuur voor zijn leeftijd waardoor er betere aansluiting is met oudere mensen (Abrams, Hanzen & Penson, 2007; D'Agostino, Penny & Zebrack, 2011; Ishibashi, 2001; Jones, Parker-Raley & Barczyk, 2011; Zebrack 2011).

Een specifieke ziekenhuisafdeling voor de doelgroep helpt ook bij het in contact komen met lotgenoten (Mullhal, Kelly & Pearce, 2004; Olsen & Harder, 2011; Smith et al., 2007; Zebrack, Chesler & Kaplan, 2010). Een behandelingstraject volgen samen met een groep adolescenten zorgt voor een betere psychologische acceptatie en welzijn bij de adolescenten (Smith et al., 2007; Zebrack & Isaacson, 2012).

De lotgenoten richten zich niet enkel op de adolescent met kanker, maar ook op het sociaal netwerk van de adolescent. Zij voorzien in een gedeelte van de informatieverstrekking over de diagnose en de behandeling van kanker naar het netwerk van de adolescent. Lotgenoten helpen vanuit hun ervaringen met hun eigen sociaal netwerk, het sociaal netwerk van de adolescent met kanker positief te beïnvloeden en te stimuleren tot de ondersteuning van de adolescent (Olsen & Harder, 2011; Abrams, Hanzen & Penson, 2007; Evan & Zeltzer, 2006). Er heerst vaak een negatief stigma en label over kanker waarbij lotgenoten een diagnose van kanker kunnen verduidelijken naar het sociaal netwerk van adolescenten met kanker. Veel gebruikte vooroordelen zijn dat patiënten met kanker dood zullen gaan, dat ze leven in een negatieve wereld en dat de ziekte besmettelijk is (Mullhal, Kelly & Pearce, 2004).

Ondanks het feit dat lotgenoten op veel gebieden bijdragen aan een betere acceptatie van de ziekte bij de adolescenten, zijn er soms ook problemen. Het is voor de adolescent met kanker zeer confronterend wanneer een lotgenoot overlijdt, een herval blijkt te hebben. Of wanneer de adolescent zelf een herval heeft en de lotgenoten gezond verklaard worden.

De adolescenten in het onderzoek van Mullhal, Kelly en Pearce (2004) benoemen het overlijden van een lotgenoot als een 'major life-event' met een impact op de sfeer en de gedachten van de adolescenten. Op een dergelijk moment gaan de adolescenten op zoek naar de betekenis van hun eigen leven en de situatie, wat niet altijd even gemakkelijk is (Jones, Parker-Raley, Barczyk, 2011).

2.2.4 Besluit uit de literatuur

Uit de literatuur blijkt dat het psychologische netwerk van mensen belangrijk is voor het kunnen geven en ontvangen van de sociale ondersteuning. In het psychologisch netwerk zijn de familieleden, de vrienden, de lotgenoten en de hulpverleners opgenomen om de adolescenten te ondersteunen. Deze actoren hebben verschillen in de invulling van de ondersteuning, zoals eerder is beschreven.

De adolescenten met kanker blijken geconfronteerd te worden met meer problemen dan hun leeftijdsgenoten. Deze problemen situeren zich rond vijf gebieden; veranderingen van relaties, afhankelijkheid en onafhankelijkheid, levensdoelen, body-image, en existentiële vragen. De adolescent met kanker blijkt door de ziekte minder in contact te

kunnen treden met het sociaal netwerk, het gevolg is dat de identificatie met vrienden moeilijker zal verlopen, minder positieve life-events aanwezig zullen zijn en dat zij een pauze ervaren in hun leven.

Verder komt uit de literatuur naar voren dat empathie, privacy, vertrouwen, ondersteuning bieden, aandacht hebben voor de adolescent, en de identiteitsvorming in de adolescentie bepalend zouden kunnen zijn in de aansturing van het sociaal netwerk. Bijkomend hebben de lotgenoten de mogelijkheid tot normaliseren, uiten zij meer begrip en zorgen voor identificatie met en bij adolescent met kanker. De lotgenoten vormen een aanvulling op het sociaal netwerk. De hulpverleners zouden een passende relatie moeten aangaan die aansluit bij de behoeften van de adolescent met kanker. Deze actoren kunnen daarnaast informatie verstrekken om het sociaal netwerk van de adolescent met kanker te informeren.

3 Methodologie

Hoofdstuk 3.1 Onderzoeksopzet zal het design, de participanten, de data collectie en de data-analyse beschrijven. Hoofdstuk 3.2 Kwaliteit van de data gaat in op de kwaliteit van de data, de validiteit van de data, de validiteit van de interpretatie en de theoretische saturatie.

3.1 Onderzoeksopzet

3.1.1 Design

In dit onderzoek staan enkele principes van een grounded theory volgens Glaser en Strauss (1967) centraal. Een grounded theory is een benadering in kwalitatief onderzoek die de mogelijkheid biedt om fenomenen te bestuderen waar nog weinig over bekend is. Door de interactie tussen de datacollectie en data-analyse, die circulair verlopen, is het mogelijk om onderliggende processen en mechanismen te identificeren. Het uiteindelijke doel van deze benadering is te komen tot een theorie die voortkomt uit de data (Corbin & Strauss, 2008; Holloway & Wheeler, 2010).

Deze benadering sluit aan bij dit onderzoek naar de sturing van het sociaal netwerk van adolescenten met kanker. Meer omdat de sturing van het sociaal netwerk niet duidelijk is in de gevonden literatuur. De volgende onderzoeksvraag werd geformuleerd:

Welke processen en mechanismen spelen een rol bij het behouden of verbreken van het contact met het sociaal netwerk bij adolescenten met kanker?

3.1.2 Ethische aspecten

Voor deze masterproef is de goedkeuring van het Ethisch Comité van UZ Gent met dossiernummer 2013/355 verkregen. Met een addendum is de goedkeuring van het Ethisch Comité van AZ Sint-Jan toegevoegd aan dit dossier.

Door de Ethische Comités zijn de ethische aspecten van de Informatiebrief met het Informed Consent voor de participant en de Interviewgide beoordeelt, zie respectievelijk bijlage 1 en 2. Tevens hebben de Ethische Comités toestemming gegeven voor de rekruteringsprocedure.

De participant had te allen tijde de mogelijkheid om zich terug te trekken uit het onderzoek, zoals beschreven in het Informed Consent. De anonimiteit van de participanten werd benadrukt en enkel de onderzoeker [MdP] had een overzicht van de persoonsgegevens. Na afronding van het onderzoek werden alle gegevens vernietigd.

3.1.3 Participanten

De participanten werden gerekruteerd vanuit de diensten Hematologie en Medische Oncologie van het Universitair Ziekenhuis te Gent en het Algemeen Ziekenhuis Sint-Jan Brugge-Oostende av te Brugge.

De inclusiecriteria waren: adolescenten in de leeftijd van vijftien tot en met vijfentwintig jaar, aanwezigheid van een diagnose van kanker, adolescenten in behandeling in een van de twee centra, en Nederlandssprekend.

De exclusiecriteria waren: een voldoende emotionele en psychologische toestand van de adolescent welke werd beoordeeld door de hulpverlener die rekruteerde, niet Nederlandssprekend.

De rekruteringsprocedure was als volgend: een hulpverlener, die een vertrouwensrelatie heeft met een patiënt, vroeg aan de patiënt of deze wilde deelnemen aan de studie. Indien de patiënt toestemde gaf de hulpverlener een korte uitleg over de studie door middel van de informatiebrief. De vraag werd gesteld of de onderzoeker [MdP] telefonisch contact met hem mocht opnemen.

Bij toestemming van de patiënt nam de onderzoeker [MdP] telefonisch contact op met de patiënt om mogelijke vragen te beantwoorden en meer informatie te geven over de studie. Indien de patiënt wilde participeren werden adres- en e-mailgegevens uitgewisseld, om later een afspraak te maken voor het afnemen van het interview.

De eerste participanten werden gerekruteerd volgens een 'purposive sampling'². Na drie interviews als datacollectie met data analyse is er op een 'theoretical sampling'³ overgegaan passend bij een onderzoek aanleunend op een grounded theory (Corbin & Strauss, 2008).

² Purposive sampling: het includeren van participanten op basis van voor het onderzoek relevante gedefinieerde criteria (Holloway & Wheeler, 2010).

³ Theoretical sampling: het proces van includeren op basis van uit de data komende concepten en staat onder invloed van de ontwikkeling van de theorie (Holloway & Wheeler, 2010).

3.1.4 Datacollectie

De datacollectie bestond uit het afnemen van semi-gestructureerde interviews bij de participanten, die werden opgenomen met digitaal opnameapparatuur, indien de participant hiervoor toestemming gaf. Opname van het interview zorgt voor een betere analyse omdat het bij de transcriptie de mogelijkheid biedt om het interview te kunnen verwerken volgens de principes die beschreven zijn in Corbin en Strauss (2008).

In het totaal zijn elf adolescenten gerekruteerd, waarvan acht adolescenten hebben deelgenomen aan het onderzoek. Een overzicht van de participanten staat in tabel 2.

Tabel 2: Overzicht van de algemene resultaten van de participanten en de interviews.

Algemene resultaten		
<i>Item</i>		<i>N</i>
Participanten	man	4
	vrouw	4
Leeftijd	gemiddeld range	21,5 jaar 17-25 jaar
Woonsituatie	Alleen of samenwonend	2
	(Terug) Thuiswonend	6
Gezinssamenstelling	(Stief-) Ouders	7
	beide ouders	1
	alleenstaande ouder	7
	Aanwezigheid broers en zussen	4
Maatschappelijke kenmerken	Aanwezigheid partner	6
	Student	2
	Werkend	4
	Diagnose (Lymfoom, ALL, Kiemceltumor, Hodgkin)	4
	eerste diagnose	4
	tweede diagnose/recidief	6
	Therapie	3
	in behandeling waarvan stamceltransplantatie	2
Interview	in follow-up	56 min (30-80min)
	Duur	gemiddeld range
	Afname locatie	bij participant thuis in het ziekenhuis

3.1.5 Data-analyse

De getranscribeerde interviews werden geanonimiseerd voor persoonsgegevens of specifieke kenmerken die kunnen leiden tot herkenning van de participanten. Enkel de onderzoeker [MdP] kan de data koppelen aan de participanten.

Het programma NVivo 10® is gebruikt voor het verwerken van de transcripties. Dit programma ondersteunt het analyseproces door het kunnen toekennen van codes, concepten en memo's aan de data. De verschillende fragmenten met codes en concepten in de verschillende transcripties zijn op te vragen en daarna te vergelijken op inhoud.

Gestart is met het toekennen van invivo codes op microniveau, om zo dicht mogelijk bij het verhaal van de participant te blijven. In latere fases van het onderzoek is overgegaan op axiaal coderen op macroniveau, waarbij de codes een meer abstracte inhoud hebben en niet alle fragmenten gecodeerd zijn. Dit om te kunnen komen tot een 'core-category', het centrale begrip of concept in de theorie.

3.2 Kwaliteit van de data

3.2.1 Validiteit van de data

Bij kwalitatief onderzoek is er sprake van een intersubjectiviteit tussen de participant, de interpretaties en de onderzoeker (Corbin & Strauss, 2008). Er is gebruik gemaakt van interviewtechnieken, zoals samenvattingen en doorvragen, om te controleren of de onderzoeker de juiste gedachtegang heeft bij het verhaal van de participant. Hierbij is nooit getwijfeld aan het verhaal van de participant, omdat dit zijn verhaal is binnen zijn eigen context en waarheid, het dient dan ook op deze wijze gerespecteerd te worden. Bijkomend zijn verschillende technieken, die later toegelicht worden, gebruikt om de objectiviteit te vergroten (Corbin & Strauss, 2008; Holloway & Wheeler, 2010).

Door de 'theoretical sampling' en 'constant comparison' zijn de thema's die voortkomen uit de eerdere interviews gebruikt in een nieuwe interviewgids. De betekenis van de broers en/of zussen in de ziektegeschiedenis heeft aandacht gekregen. Het bevragen van de vrienden is in latere interviews veranderd naar het achterhalen van de betekenis van de actor vrienden, in plaats van de statische kenmerken voor vrienden of vriendschap.

Waardevolle thema's uit eerdere data-analyses zijn meegenomen naar de volgende interviews voor verdere uitdieping van het thema. Zo zijn de verwachting voor contact, de emotionele ondersteuning, en de copingsmechanismen van de adolescent bevraagd. Het verrijken van de data zorgden voor het kunnen identificeren van gelijkaardige of tegenstrijdige patronen om zo te kunnen komen tot thema's met diepgang. Dit ondersteunende de 'theoretical comparison', die nodig is bij een onderzoek aanleunend op een grounded theory (Cordin & Strauss, 2008; Holloway & Wheeler, 2010).

Bij de 'theoretical sampling' kan opgemerkt worden dat niet gerekruteerd is op basis van een maximum variatie sampling. De 'theoretical sampling' hield in dat juist de overeenkomstige en verschillende kenmerken in de verhalen van de participanten bepalend waren in het onderzoek, niet de demografische kenmerken van de participanten (Corbin & Strauss, 2008). Thema's die terugkwamen waren de wensen van de adolescenten, hun eigen ontwikkelingen en de zwaarte van de ziekte. Thema's met verschillende dimensies en diepgang waren de relatie met de ouders, de relatie met vrienden, en de verwachtingspatronen van het sociaal netwerk.

3.2.2 Validiteit van de interpretatie

Voor de start van het onderzoek is er een referentiekader uitgeschreven door de onderzoeker [MdP]. Dit referentiekader bestaat uit een drieluik; als persoon, als professional en als beginnend onderzoeker. Het dient om de 'sensitivity' te vergroten en de eigen invloeden in de interviews en de interpretaties te achterhalen en te kunnen aanduiden in het onderzoeksproces (Corbin & Strauss, 2008; Holloway & Wheeler, 2010).

Bij het proces van coderen en analyseren zijn de methoden van Corbin en Strauss (2008) toegepast. Elke code, begrip of interpretatie is in twijfel getrokken, veranderd van dimensie of vergeleken met andere data om de werkelijke betekenis, gegeven door de participant, te achterhalen.

Bij dit onderzoek zijn drie experts in kwalitatief onderzoek betrokken als ondersteuning van de onderzoeker [MdP] en als onderzoekstriangulatie. Een expert is gespecialiseerd in het onderwerp adolescenten met kanker en kwalitatief onderzoek [NB]. Een onderzoeker is gespecialiseerd in grounded theory, interpretatief onderzoek en heeft een

brede kwalitatieve onderzoeksgeschiedenis [SV]. Onderzoeker drie is gespecialiseerd in kwalitatief onderzoek en de begeleiding van student-onderzoekers [TV].

Bij de laatste data-discussie zijn de resultaten getoetst met een professional uit de praktijk [MQ]. De praktijkervaring met adolescenten met kanker geeft een extra perspectief op de data, waarbij interpretaties getoetst werden met deze ervaringen.

Tijdens de onderzoekstriangulatie zijn de ruwe data en interviewtechnieken geanalyseerd, om de onderzoeker [MdP] te wijzen op hiaten in de interviews. Daarnaast hebben discussies plaatsgevonden rond de interpretatie van de data. Specifiek het toekennen van codes, de betekenis van fragmenten, de interpretatie van de betekenis voor de adolescent in het licht van het onderzoek. De invloed van de 'sensitivity' en onderzoeksbias zijn besproken in het kader van het analyseproces.

Door de onderzoeker [MdP] werden memo's geschreven over de interviews, analyse en interpretatie. Deze memo's hebben de data-analyse ondersteund in het verloop van het onderzoek en zijn gebruikt bij het toetsen van hypotheses.

3.2.3 Theoretische saturatie

Theoretische saturatie is een essentiële voorwaarde voor een grounded theory (Corbin & Strauss, 2008; Holloway & Wheeler, 2010). Het is een moeilijk construct waarbij veel onderzoekers onterecht aangeven te zijn gekomen tot een theoretische saturatie (Corbin & Strauss, 2008).

Binnen dit onderzoek heeft er een proces plaatsgevonden om te kunnen komen tot theoretische saturatie. In de eerste data-analyses zijn de fragmenten gecodeerd met invivo codes. Wat resulteerden in een codelijst van 120 verschillende codes. Deze codes zijn door de onderzoeker [MdP] geanalyseerd en teruggekoppeld naar de verschillende interviews. Enkele codes zijn hierbij niet bruikbaar gevonden door een te eenzijdige dimensie, of een te individuele betekenis voor de participant.

Bij de volgende data-analyse zijn de codes gebruikt die goed bevonden werden na de eerste data-analyse. De invivo codes dekken gelijkaardige dimensies, zoals de verwachtingen van vrienden, kenmerken van de vrienden. Andere codes geven een

tegenstrijdige dimensie weer, zoals de relatie met de ouders, de wens tot lotgenotencontact, het contact met vrienden.

Na de tweede datacollectie en interviewanalyse zijn de codes teruggekoppeld naar alle data. Hierbij is gebruik gemaakt van de verschillende dimensies in de verhalen van de participanten. De codes zijn tevens meer abstract gemaakt om te kunnen komen tot kernzaken.

Na acht interviews is gebleken dat er geen nieuwe codes nodig waren om de verhalen van de participanten te beschrijven in een theorie over de sturing van het sociaal netwerk. De theoretische saturatie is bereikt bij het beschrijven van een centraal thema noden en behoeften, drie sub-categorieën actor in het sociaal netwerk, type van de relatie met een actor, en verwachtingen van de actoren met begrip, empathie, contact en ondersteuning als universele verwachtingen. Verder beschrijft de data twintig verschillende dimensies binnen de sub-categorieën.

4 Resultaten

Uit de data komen kernzaken naar voren die belangrijk zijn voor de adolescenten met kanker. Het zijn deze zaken die de adolescenten aangeven als beïnvloedende factoren voor de invulling van hun noden en behoeften, om van daaruit hun sociaal netwerk aan te sturen.

Terugkerende zaken zijn de actoren, de relatie die de adolescent aangaat met de actoren en de verwachtingen die de adolescent heeft van de actoren. De resultaten zullen beschreven worden vanuit deze drie kernzaken. In de laatste paragraaf zal de theorie beschreven worden die de sturing van het sociaal netwerk beschrijft vanuit de invulling van de noden behoeften.

4.1 Algemene resultaten

Universeel in dit onderzoek is de specifieke wens over het sociaal netwerk. De adolescenten met kanker wensen kwaliteit, boven kwantiteit in alles wat te maken heeft met hun sociaal netwerk. Ze willen enkel actoren die betekenisvol zijn, ze willen relaties met inhoudelijke diepgang en een waardevol contact met de actoren uit hun sociaal netwerk.

De adolescenten met kanker hechten belang aan hun profilering naar de actoren in het sociaal netwerk. Ze willen dat de actoren in hun sociaal netwerk hen blijven zien om wie ze zijn, en niet om wat ze hebben of hoe ze eruit zien. Dat blijkt uit de beschrijving van hun eigen karakter en gedrag, ze streven naar een positief zelfbeeld en een positieve omgeving. Door niet te klagen, behulpzaam, vriendelijk en respectvol te zijn hopen ze zich positief genoeg te kunnen profileren om het negatieve van de ziekte te neutraliseren.

Opmerkelijk is dat alle adolescenten beschrijven dat zij vaak positiever zijn dan de actoren in hun sociaal netwerk. De adolescenten met kanker zijn zich bewust van de vele negatieve ervaringen in hun leven. Ze ontkennen dit niet.

Adolescent van eenentwintig jaar: *ik ben nog 'alsan' wie ik ben ... maar dan wel zonder haar en ja... en het is een lange behandeling en ik moet dan wel chemo krijgen maar voor de rest ben ik nog altijd wie ik ben hè, dat verandert niets aan wie ik ben [duidt*

met handen zichzelf aan] niets aan mijn innerlijk aan mijn karakter .. 'het is zo simpel' [fluistert].. ik ga daar gewoon positief mee om.

Adolescent over haar leven: daar kunnen zij niks aan doen maar vraag dan gewoon eens hoe het met mij is dat ik ook eens kan vertellen met mij leven. en ok ik weet ook dat ga niet leuk zijn, dat gaat over ziekenhuizen het gaat over ziek zijn maar ik heb ook niks anders dan mijn leven momenteel.

De adolescenten in dit onderzoek beschikken over een sterke cognitieve coping. Deze cognitieve coping wordt gebruikt in allerlei dimensies en is afhankelijk van de situatie, betrokken actoren, type van relatie en de impact voor de adolescent. Terugkerende mechanismen zijn optimisme en realisme, minimaliseren, ontkrachten of ontkennen. Onderliggend proberen de adolescenten de controle te behouden over de situatie om de impact van de teleurstelling te verkleinen.

De adolescenten met kanker beschrijven een verandering van hun eigen empathisch vermogen. Dit neemt af gedurende de behandeling. Hun verklaring is dat ze harder worden, realistischer in het leven staan en een andere perspectief op het leven hebben. De daling van de empathie heeft een invloed op de sturing van het sociaal netwerk. Ze doen minder 'water bij de wijn' in hun contacten met actoren én ze vinden hun eigen problemen belangrijker dan die van de andere actoren, uitgezonderd de problemen van de lotgenoten. Waar de verwachtingen van de adolescenten niet worden ingevuld, zullen zij als tegenreactie de problemen van de andere actoren minimaliseren. Onderliggend lijkt een proces aanwezig te zijn rond de erkenning en herkenning van de zwaarte van de problemen.

Tot slot blijkt uit de data dat alle adolescenten met kanker vasthouden aan het leven. Ze hebben één doel, ze hebben één wens: de wens tot overleven en gezond verder leven. Waar deze wens vandaan komt of door welk mechanisme dit proces gestuurd is, is niet duidelijk in dit onderzoek.

*Adolescent recent in behandeling: ja natuurlijk het irritante is dat ik hier zo lang moet zitten dat het lang duurt die behandeling, maar ja zonder behandeling ... sterf je wel dat het enige dus doe ik de behandeling wel uit ik heb **geen keus** he ik moet hier dan maar zitten, haha [lacht].*

4.2 Actoren in het sociaal netwerk

In het sociaal netwerk van de adolescent met kanker zijn verschillende actoren opgenomen. In deze beschrijving zijn de actoren opgenomen die een betekenisvolle waarde hebben voor de adolescent. Het zijn deze actoren die op hun manier de adolescent ondersteunen in zijn ziekte.

Opvallend is dat de adolescenten ook actoren benoemen die geen of te weinig waarde hebben om aanwezig te zijn in hun sociaal netwerk. Ze lijken dit te doen om aan te geven waarin de betekenisvolle actoren verschillen van de niet betekenisvolle actoren. Niet betekenisvolle actoren worden door de adolescent met kanker afgewezen. Dit heeft soms te maken met een situatie waarbij de adolescent teleurgesteld is geraakt in de actor of omdat er nooit sprake is geweest van een betekenisvolle relatie.

In de volgende paragrafen zullen de betekenisvolle actoren beschreven worden die benoemd zijn door de adolescent met kanker. Hierbij zal gestart worden met de ouders, vader en moeder. In paragraaf twee zullen andere betekenisvolle familieleden toegelicht worden. De partner staat centraal in paragraaf drie. Daarna zal per volgend paragraaf de andere actoren beschreven worden zoals, vrienden, lotgenoten, en kennissen.

4.2.1 Ouders, vader en of moeder

De ouders vormen centrale actoren in het leven van de adolescenten. Het frequent thuis zijn, de opnames en behandelingen in het ziekenhuis bepalen dat er meer contact is met de ouders. Bijkomend de vermindering van het sociaal contact met het sociaal netwerk door de ziekte, bepalen dat de adolescent een groter beroep doet op zijn ouders. De ouders blijken de adolescent praktisch te ondersteunen in het dagelijks leven, bij vervoer naar het ziekenhuis of bij het verwerken van de bijwerkingen.

Anderzijds wensen de ouders een grotere rol in het leven van de adolescent vanuit hun bezorgdheid voor de adolescent. Dit blijkt uit de voortdurende beperkingen die de ouders opleggen vanuit hun bezorgdheid.

In de verhalen van de participanten komt naar voren dat zij het moeilijk hebben met deze afhankelijkheid van de ouders. De adolescenten streven naar een onafhankelijkheid, dit is merkbaar in de wens om alleen of samen te gaan wonen, de wens voor privacy en de wens om te doen wat ze willen zonder verantwoording af te leggen.

Adolescent van eenentwintig jaar: *maar je wordt op dat moment [diagnosestelling, MdP] het punt dat je zelfstandig zegt terug gekatapulteerd naar een **baby**. ik kon me niet meer wassen, ik kon niet meer eten dus mijn moeder zat ook continu bij mij.. waardoor ik nu wanneer ik weer wat meer kan meer wil doen maar ze kan me niet loslaten, ze heeft er heel moeilijk mee maar jah je word volledig teruggesmeten naar de leeftijd van een kind echt... enne ik was van alles afhankelijk van haar.*

De adolescenten geven betekenis aan de ouders door de aandacht die zij hebben voor hun gevoelens en gedachtes. Ze ervaren dit als ondersteunend. De moeder blijkt zich toe te spitsen op de emotionele ondersteuning en de negatieve gevoelens bij de adolescent. De vader blijkt de adolescent te helpen bij de verwerking door middel van een relativiserende, optimistische en cognitieve aandacht voor de stimulering van de cognitieve coping van de adolescent. De relatie met de vader blijkt eerder koel ervaren te worden. De relatie met de moeder typeren de adolescenten eerder als meer bezorgd zijn, *'dichter bij mij staat'* of *'zij kent mij beter'*.

Adolescent van achttien jaar over haar moeder: *umh mijn moeder was, wacht eigenlijk nog is, mijn grootste steun vooral in het opzicht van ze is mijn moeder en ik denk dat dat daardoor ook wel door komt omdat een moeder ook die rol altijd op zich pakt.*

Adolescent van achttien jaar over zijn vader *en mijn vader was wat afstandelijker, [...], en mijn vader bleef dan altijd zowat rustigere rots en dat is wel een belangrijke rol want als je dan wat hebt zo dan zegt ie zo van het zal wel in orde komen, ze weten ook nog niet genoeg van om er nu een besluit over te trekken, het is eigenlijk zo een nuchtere kijk erop..*

De betekenis van de ouders voor de adolescent met kanker is daarnaast te vinden in het feit dat de adolescent kan terugvallen op de ouders, de vader of de moeder. Een besef dat de ouders 'er zijn' en 'altijd klaarstaan' is van waarde, omdat de adolescenten ervan overtuigd zijn dat je een diagnose van kanker niet alleen kan doen, doormaken of verwerken.

Adolescent van vijfentwintig jaar: **want eigenlijk ook zou je alles allemaal alleen moeten doen dat zou denk ik 'nog veel zwaarder zijn, daarmee'** [plots zachte intonatie]

Wanneer de relatie met de ouders, de vader of de moeder als niet betekenisvol ervaren wordt door de adolescent met kanker, zijn hiervoor verschillende redenen. Een eerste reden is dat er sprake kan zijn van een moeilijke relatie van voor de diagnose en waarbij de adolescent deze relatie niet als betekenisvol ervaart. Als tweede reden geven de adolescenten aan dat de ouders, de vader of de moeder niet de ondersteuning bieden waarop zij hadden gehoopt.

Opmerkelijk is wanneer beide redenen gecombineerd aanwezig zijn, de adolescenten hun verwijt over de ouders uitspreken. Bijkomend blijkt dat de adolescenten opzoek gaan naar andere actoren voor het te kort in de geboden ondersteuning door de ouders.

Adolescent van eenentwintig jaar: *I: waarom vind jij dan dat zij positiever zouden moeten zijn?*

P: mijn ouders?

I: ja

P: omdat hun er zouden moeten zijn om mij te steunen.. ik vind dat als ouder dat je er moet zijn om je kinders te steunen maar 'zonder' kunnen dat niet en ik zie ook dat ze dat niet aan zouden kunnen

4.2.2 Betekenisvolle familieleden

De adolescenten vertellen over verschillende familieleden tijdens het interview. De familieleden die een betekenis hebben voor de adolescent komen terug in hun verhaal in diverse fragmenten over de geboden ondersteuning.

Ongeacht de biologische plaats van het familielid blijken deze individuele actoren een aantal gemeenschappelijke kenmerken te hebben. Ze tonen empathie en begrip, onderhouden contact met de adolescent of komen frequent op bezoek. Ze staan klaar voor de adolescent en blijken te beschikken over vertrouwen voor het kunnen delen van de ervaringen, gevoelens en gedachtes van de adolescent. Dit resulteert in actoren die de adolescent emotioneel ondersteunen, hem praktisch ondersteunen indien de ouders dit niet kunnen, hem helpen bij het normaliseren en bij het verzetten van de gedachtes.

De adolescent probeert de jongere familieleden, zoals broers, zussen of nichtjes, hem te laten helpen bij het normaliseren en het verzetten van de gedachten. Als reactie proberen deze familieleden het leven van de adolescent synchroon te laten lopen met

hun eigen leven, door de adolescent actief te betrekken bij activiteiten, zoals uitgaan in de stad.

De adolescenten benoemen de jongere familieleden als actoren in hun netwerk. Het is echter pas na specifiek navragen, dat ze vertellen welke betekenis de actoren voor hen hebben.

Adolescent met twee zussen: *P: ja dat is zo [6] die trekt het zich [oudste zus, MdP] ook gewoon veel meer aan dan de ander [jongste zus, MdP]. ze heeft ook al meer gedaan voor mij, terwijl dat de andere niet echt ...'interesseert' [slikt woord in]*

I: en wat doet dat dan met jou?

P: en dat is wel moeilijk maar ik weet wel dat ik op hun kan rekenen ... en dan en dat zonder mij er weer door helpen.. en het is ook niet altijd zo maar soms heb ik ook geen goesting om mee hen te moeten babbelen

De oudere familieleden, zoals tantes en grootouders, worden door de adolescent geplaatst in een positie om hem emotioneel te ondersteunen. Het lijkt dat de adolescent opzoek gaat naar actoren die emotioneel stabiel zijn en die voldoende levenservaring hebben om deze ondersteuning te kunnen bieden.

De praktische ondersteuning kan ook ingevuld worden door deze familieleden. De reden hiervoor is dat de adolescenten een beroep doen op hun mogelijkheden voor vervoer, de kennis van het huishouden en het klaarmaken van eten.

Adolescent over haar tante: *ook wel een nuchtere.. ze heeft wel een nuchtere kijk op ... 'de ziekte en de kanker enzo' [spreekt zachtjes] umh ze is soms ook wel een botte in haar antwoorden... allez ja je weet, je weet wat je hebt aan haar ze gaat niet rond de pot draaien en het was haar ook nooit te veel om een keer mij te voeren naar de chemo of mee te gaan naar de dagchemo allez ja en zo van die trekken en naar van die onderzoeken ging ze wel eens mee... ook soms heeft ze er verlov voor gevraagd, allez ja en van die dingen... en ja mijn tante ja ik kijk daar ook wel naar op naar mijn tante ik heb daar... ook veel plezier 'meegedaan' [slecht verstaanbaar] en zo allez ja met haar.*

De relatie met de betekenisvolle familieleden kent een emotionele kwetsbaarheid die ze niet met andere familieleden ervaren. De adolescenten beschrijven een mechanisme van sparen om deze actoren niet te veel te belasten. Onduidelijk is of dat de adolescenten

met kanker in dit onderzoek dit doen vanuit hun sterke cognitieve coping, een spijt ervaren of het niet volledig aansluiten van de actor op de wensen van de adolescent.

Adolescent: *mijn ene broer [karakter zorgzaam, begaan, humor, MdP] das de middelste en daar heb ik ook heel veel meegepraat en die heeft ook iets met een psychologe, dus das ook wel handig [lacht], enne en mijn andere broer is ook zo een beetje autistisch en daar, die heb ik ook zo veel mogelijk proberen sparen omdat die zich dat ook zo enorm aantrok ... terwijl de band tussen ons drieën redelijk sterk was en voor hem was dat verschrikkelijk toen dat ik in de grote vakantie mijn ziekte kreeg was hij ook heel ernstig [onverstaanbaar] en had hij ook zo er mentaal aan doorgeraken was... en dat gaat dus bij ons ook meestal samen zo.*

4.2.3 Partner

De aanwezigheid van een partner heeft een betekenisvolle aanvulling op het sociaal netwerk van de adolescent. De partner heeft een positieve invloed op het psychosociaal welzijn van de adolescent doordat de partner de adolescent blijft zien als persoon, los van de ziekte en of de identiteit als kankerpatiënt.

De partner zorgt voor het gezamenlijk hebben van een toekomstbeeld, staat klaar voor de adolescent, toont begrip en zorgt voor emotionele ondersteuning op de momenten dat de adolescent dit nodig heeft. Het frequent op bezoek komen van de partner wordt als ondersteunend ervaren. Het feit dat de partner er is, betekent veel voor de adolescent.

In de partner zoeken ze vertrouwen. Het vertrouwen om te kunnen blijven in een intieme relatie. Want door de kanker is de relatie niet meer vanzelfsprekend, vinden de adolescenten. Anderzijds zoeken ze vertrouwen om hun emoties en gedachtes te kunnen delen.

Adolescent van 24 jaar: *umh als ik het lijk zo een keer wat moeilijker had of bang was lijk voor een chemoding of zo dan was dat misschien wel cru maar dan zei hij wel vaak van het gaat allemaal wel goed komen en al dat gaat allemaal wel in orde komen, je gaat niet bang moeten zijn [4] meer zo mij met mijn voeten op de grond zetten, zo van het zal wel gaan [4] maar als ik begon te wenen ja dan had hij ook wel zo oog en oren naar 'ik weet niet' [twijfel in spreken] ik kan dat lijk niet zo goed hij deed mij realistisch denken en niet te pessimistisch meer optimistisch en die was dan daar en.. ook met mijn*

kaal zijn die gaat mij hier afschuwelijk vinden en die is mij eigenlijk blijven graag zien, ook wel met grapjes.. zo van umh... mijn vriend is dus Engels en die zegt dan zo van umh bold... zo bold en die die mij dan ook wel lachen en al en ik weet niet die heeft mij dan nooit anders gezien dan ... die heeft mij nooit anders gezien, niet gezien als... 'kankerpatiënt maar als S.' [zachte emotionele intonatie]... ja...

4.2.4 Vrienden

Vrienden beschikken over kenmerken waardoor ze betekenisvol zijn voor de adolescenten. Het betekenisvol zijn voor de adolescent met kanker, bepaalt dat de vriend opgenomen blijft in het sociaal netwerk. Door de ziekte is de adolescent met kanker selectiever geworden in de invulling van de wensen rond vrienden en vriendschappen. De prioriteit ligt namelijk bij het overleven van de ziekte, in plaats van bij de inspanningen die nodig zijn voor het behouden van vriendschappen.

Wat de band met een vriend is, is volgens de adolescenten niet eenvoudig uit te leggen: *'Je hebt er een speciale band mee', 'Je merkt dat hè'* zijn antwoorden op de vraag "Wat bepaalt dat die persoon door u als vriend gezien wordt?"

De kenmerken om een actor als vriend te blijven zien, zijn voor de adolescent het tonen van begrip en empathie, het hebben van vertrouwen en het kunnen delen van emoties. Het zijn deze vrienden die de adolescent blijven volgen in hun behandelingstraject, en zich proberen voor te stellen hoe zwaar de behandeling en ziekte is. De vrienden helpen bij het verzetten van de gedachten, en het initiatief om in contact te blijven met de adolescent komt vanuit hen. De vrienden blijven zich aanpassen aan de adolescent zodat hij kan blijven participeren in de activiteiten van de vriendengroep.

De verschillende kenmerken weerspiegelen de verwachtingen van vrienden voor de adolescent. Deze zijn hoger dan die van andere actoren in hun sociaal netwerk. Ze doen een beroep op het initiatief van de actor vriend, zonder dat hierbij sprake is van een onvoorwaardelijkheid in de relatie, wat aanwezig is bij de ouders.

Adolescent van vijftientig jaar: *en dan verwacht ik toch iets en dan verwacht ik toch wel zo iets dat ze vragen van goh hoe is het lijk nu met u... en meer kan ik lijk niet zeggen.. en meer moet dat niet... je moet mij geen cadeaus kopen of kaartje, gewoon een keertje vragen hoe is het nu met u en dat allez ja dat deden er dan maar weinig...*

Adolescent over zijn vrienden: *wel ja veel... 'ik vind dat natuurlijk nog tof' [zachte intonatie] dat ik daar nog bij hoor [glimlacht, straalt blijdschap uit]. Allez het is nu ook wel moeilijker en in periodes... dat je opgenomen bent en niet weg kunt ... en dan hoor je niet zo echt bij de groep enzo en dan voel je en zij [vriendengroep, MdP] gaan dan weg 'en jij kunt dan niet mee en je mist dan zoveel' [zachte verdrietige intonatie]. [4] en ja ik vind het dan wel belangrijk om dan ook wel eens met hun mee te gaan, allez dat vind ik he [5] awel dat is eigenlijk ze blijven uit zichzelf contact houden met mij.. ik moet niet altijd contact gaan zoeken met hun, ze blijven mij bij alles betrekken en zo, wel zo van allez vroeger waren we lijk met een hele bende en toen nodigden ze me altijd uit of zeiden ze van we hebben dat en dat gedaan...en kun je dan... we kunnen ons dan aanpassen zodat u ook mee kunt en zeg een keer wanneer het voor jou goed is en zo van die dingen en dan azo.*

Inschatting van de vriendschap

Tijdens het ziekteproces worden de adolescenten geconfronteerd met situaties waarin blijkt dat de actor die zij als betekenisvol hadden aangeduid, niet de betekenisvolle vriend blijkt te zijn waarop zij hadden gehoopt. De adolescenten beschrijven specifieke situaties waarbij de vriend de vriendschapsband beschadigt. Zoals beschadigingen van het vertrouwen, het niet laten zien van begrip en empathie, het niet nakomen van beloftes, en het niet onderhouden van contact.

Adolescent over haar infertiliteit en het gesprek met haar voormalige beste vriendin: *er is een vriendin die ik al ken vanaf dat ik twee jaar ben, en ik heb altijd het gevoel gehad dat we goed overeenkwamen en altijd over alles kunnen praten. en die kwam langs en ik heb dat [infertiliteit, MdP] tegen haar verteld omdat ik daarna.. ik wilde dat met iemand delen ik was daar echt niet goe van [...] zij heeft dat dan [op een feestje, MdP] tegen iedereen zitten vertellen van ja ze kan geen kinderen meer krijgen. en en dat vond ik echt vreselijk, echt vreselijk [schudt met hoofd, verontwaardigde, machteloze indruk] dat was echt iemand met wie ik heel graag contact had willen houden, maar die heb ik gewoon geblokt ik moet daar niks meer van weten*

De adolescenten keuren bepaalde gedragingen af van hun vrienden, omdat dit gedrag niet overeenkomt met hun verwachtingen van de vrienden. De adolescenten met kanker vinden het onrespectvol om de problemen die de vrienden zouden ervaren te delen met

hen. Het onrespectvolle vinden zij zit in het niet vergelijkbaar zijn van de inhoud van de problemen: het inleveren van schooltaken tegenover het 'vechten' om te overleven. Het negeren van de adolescent zijn problemen, emoties, en gedachten ervaren de adolescenten als confronterend en onrespectvol. Het is een gedragspatroon dat verschillende vrienden stellen gedurende het behandeltraject. De adolescenten realiseren zich dat hun leven op het moment van de behandeling stilstaat en dat er weinig leuke situaties zijn waarover zij kunnen vertellen. Maar geen interesse tonen als vriend, leidt tot ontredde.

Adolescent van eenentwintig jaar: *En E. en dat was dan met vier meisjes ze weten allemaal, ze zijn allemaal vriendinnen van mij. 'ahh en ik ben naar daar op reis geweest en ik heb die en ik ga die kleren kopen en ik dit.. en mijn haar moet zo en dit en dat' en ik kon nog niks zeggen van E. **En niemand, niemand** heeft aan mij gevraagd 'hoe is nu met u?' of 'hoe ver ben je in je behandeling?' **ik zat daar gewoon bij** terwijl zonder hunder haar gaan doen en ik kan niks met mijn haar [pakt haar vast], nu wel maar dan had ik minder haar. **en ik kan niks met mijn haar en ik kan niet op reis, ik mag niet op reis ik, ik mag niks.***

De adolescenten met kanker in dit onderzoek blijken geconfronteerd te worden met een verkeerde inschatting van de actor vriend, om de hierboven beschreven redenen. Een vriend zal moeten voldoen aan de wensen van de adolescent om betekenisvol te zijn als vriend. Wanneer een vriend niet voldoet aan de wensen zal hij een betekenis krijgen als kennis of verwijderd worden uit het sociaal netwerk van de adolescent.

4.2.5 Lotgenoten

Alle adolescenten zijn op de hoogte van lotgenotencontact. Ze worden hierover geïnformeerd door hulpverleners en vrienden. Ze kennen lotgenoten of ze komen lotgenoten tegen tijdens de behandelingen in het ziekenhuis.

Verschillende adolescenten beschrijven een proces voor het in contact komen met lotgenoten. Bij het begin van de ziekte hanteren de adolescenten een vorm van afwijzing van het lotgenotencontact. Het lijkt een soort angst voor het onbekende te zijn; ze weten niet wat ze kunnen verwachten. Bijkomend, identificeren ze zichzelf (nog) niet als een patiënt met kanker. Deze redenen samen lijkt hen tegen te houden om de stap te zetten naar lotgenotencontact.

Verder in het behandeltraject gaan de adolescenten meer openstaan voor het contact. De voornaamste reden hiervoor is dat de adolescent op zoek is naar de invulling van zijn noden en behoeften. Specifiek het kunnen vinden van herkenning, begrip, empathie en contact bepalen dat er een plaats is voor lotgenoten in het sociaal netwerk van de adolescent met kanker.

Adolescent van achttien jaar: *P: zo ben ik dan in contact geraakt met de VLK maar daar heb ik niet direct iets mee gedaan eigenlijk, en pas een paar maanden geleden heb ik daar pas echt contact mee opgenomen.. omdat goh ja je hebt daar wel echt wat behoefte aan maar .. zo er was iets wat mij zo tegenhield ook omdat je niet weet wat je daar precies gaat vinden,*

*[...][..., MdP] Schaamte niet echt... maar ik wist niet goed wat ik er zou kunnen vinden, ook omdat ik goh zeker met de school enzo, ik heb mijn vijfde jaar helemaal kunnen afronden, en mijn zesde jaar heb ik niet veel gedaan maar heb dat wel kunnen afronden op een of andere wijze, maar **eigenlijk** ben ik mij **eerst volledig** daar volledig opgegooid om ... dan pas na de grote vakantie dan ... ben ik eigenlijk dan pas meer gaan kijken naar die dingen van de lotgenoten.. het was eigenlijk ook na en tijdens die dingen van die infectie die zo heel lang bleef duren, dat ik dacht van goh nu wil ik toch wel eens met iemand praten omdat ik dan nog niet echt ... ik heb altijd wel een beetje behoefte aan maar nog niet echt om te zeggen van ik ga daar naar toe.*

De actor lotgenoten heeft een speciale betekenis voor de adolescent. Het hebben van een speciale band, het gemeenschappelijk hebben van een diagnose van kanker, zorgt voor het kunnen invullen van elkaars noden en behoeften. De lotgenoten hebben het voordeel dat zij ervaringen kunnen delen, de ziekte kunnen normaliseren en dat tips&tricks voor bijwerkingen gegeven kunnen worden aan de adolescent met kanker. De lotgenoten zijn daarom een waardevolle functionele aanvulling op het sociaal netwerk.

Adolescent met enkele losse lotgenotencontacten: *goh je verstaat het lijkt beter als je het zelf meemaakt dan allez als je praat met iemand die ongeveer het zelfde meemaakt dan dat je praat met iemand die het **echt niet** begrijpt.. ze beseffen wel wat je hebt maar beseffen niet wat je doormaakt he.. en ja die chemo is ook niet niks he.*

Het aangaan van lotgenotencontact heeft als voordeel dat er sprake is van een gelijkaardig toekomstbeeld. Het toekomstbeeld is iets waar de adolescenten namelijk zelf merken dat dit te veel verschilt, tot het confronterende toe, met het toekomstbeeld van hun vrienden. De verschillen zitten in de kans op werk, de wens voor kinderen, en de mogelijkheid tot het krijgen van een lening.

Over het toekomstbeeld van de adolescenten dient opgemerkt te worden dat de eigen gedachten over de toekomst voortkomen uit het idee wat zij allemaal niet zouden kunnen. De adolescenten willen niet te ver vooruit plannen en ze willen geen grote doelen stellen omdat ze niet weten hoe de ziekte en genezing zal verlopen. Deze gedachten komen overeen met de lotgenoten en verschillen met de vrienden.

Adolescent van drieëntwintig jaar: *ja ik kom dat wel veel tegen.. wel ja het is ook gewoon naar mijn verhaal toe en ook zeker naar de toekomstplannen toe ook he... en dan kom je thuis en dan denk je wel eens hoe is het eigenlijk bij mij, omdat je dan gehoord heb van volgend jaar gaan wij dit doen en gaan we dat doen en gaan 'we op reis en gaan we dit, dat, dat en dan doen' [zwaait met de armen mee op de lettergrepen] en ja en dat is dan wel confronterend, allez ja... je kijkt dan naar je eigen situatie en dat is dan niks en je kan dat allemaal niet echt... en vandaar is het misschien beter om alles wat opzij te schuiven en en met de lotgenoten die dan hetzelfde toekomstbeeld hebben met mij denk ik.*

Twee adolescenten beschrijven een individueel lotgenotencontact. Het individueel lotgenotencontact blijkt een betekenisvolle relatie te zijn, in vergelijking met het functionele lotgenotencontact bij de andere adolescenten. Dit verschil heeft te maken met het feit dat ze elkaar volgen in de behandeling, ze elkaar 'pushen' om door te zetten met de behandeling, en dat ze aangeven met deze actor na de behandelingen nog contact te wensen.

De adolescent met kanker en zijn lotgenoot ervaren vriendschap waarbij zij elkaar zijn tegengekomen in een context die gekenmerkt is door de kanker.

Adolescent over zijn lotgenoot: *en we praten eigenlijk over alles en de ziekte en dat we elkaar eigenlijk ook steunen in alles als ik het een keer moeilijk heb dat ik er dan met hem over kan praten en dat hij dan zegt van ja kom je bent er bijna bijt nog eventjes op je tanden.. en ik kan dat ook doen bij hem .. dat hij zo zegt van ik zie het totaal niet meer*

zitten en ik ben van plan om te stoppen, dat ik dan tegen hem zeg van hee joh je bent er bijna, bijt eventjes op je tanden, je bent er bijna 'deure' nog eventjes positief blijven ... en ja dat we echt wel elkaar kunnen pushen om echt wel verder te gaan ..

Lotgenotencontact heeft naast de positieve ondersteuning van de adolescent met kanker, ook de mogelijkheid voor negatieve ervaringen. De adolescenten die lotgenotencontact hebben beschrijven dat zij het contact soms confronterend vinden. Dit blijkt het geval te zijn wanneer lotgenoten hervallen, niet kunnen genezen en overlijden of wanneer de lotgenoot kiest voor euthanasie.

Adolescent over lotgenotencontact: dat [lotgenotenactiviteiten, MdP] hoeft voor mij niet 'dan gaan er ook weer zoveel verhalen' [afwijzende intonatie, zucht] [4] ik weet niet.. het hoeft voor mij niet dat contact met lotgenoten.. nu ik heb ... en daar heb ik veel aan en dat is voor mij genoeg.. [..., MdP] wij mensen met kanker.. en dan heb ik zo iets van daar wil ik niet aan meedoen .. keer uw hart luchten en een keer aan JOVO zeg ik zo van ja.. ik heb migraine na mijn chemo-behandelingen gehad.. en dan vraag je wel eens heeft iemand dat nog en wat doe je daar dan aan enzo zo die dingen met lotgenoten bepraten dat ok maar alles delen en alles nemen want gelijk net als in die groep van euthanasie en dan al die verhalen daarbij dat hoeft voor mij niet... misschien daar eigenlijk ook wel een beetje daarom...

Het niet opnemen van lotgenoten als actor in het sociaal netwerk is een bewuste keuze van de adolescenten. Er zijn adolescenten die geen of zeer beperkte nood hebben aan het lotgenotencontact. Een reden hiervoor is dat ze zich niet wensen te identificeren met de lotgenoten, mogelijk vanuit een eigen identiteitscrisis. Een tweede reden is dat het eigen sociaal netwerk, voornamelijk de vrienden, voldoende voorzien in de invulling van de noden en behoeften die de adolescent met kanker heeft.

4.2.6 Kennissen

Een grote groep actoren in het sociaal netwerk van de adolescent met kanker kunnen geplaatst worden onder de groep kennissen. Kennissen zijn actoren die vooraf niet aangeduid zijn als betekenisvol voor de adolescent. De adolescent kent deze mensen binnen zijn sociaal netwerk, maar waarbij de context van de verschillende actoren niet gelijk hoeft te zijn. Hierdoor heeft de kennis minder specifieke kenmerken.

Een kenmerk is dat de communicatie met de kennis oppervlakkig is. De communicatie is oppervlakkig omdat de kennis bewust niet te veel betrokken wordt bij het ziekteproces, waardoor onduidelijkheid en onbegrip kan heersen bij de kennis. Onbegrip vanuit de kennis kan centraal staan voor de adolescent om oppervlakkig te communiceren, en de persoon als kennis te zien. Beide processen lijken synchroon af te spelen.

Onbegrip komt naar voor in de data. Het onbegrip is meestal over de zwaarte van de behandeling en de chemotherapie. De adolescenten merken hierbij op dat ze dit zeer onrespectvol vinden, en vaak niet begrijpen waarom mensen zo reageren of denken.

Adolescent van eenentwintig jaar: *nu een paar dagen geleden vraagt er iemand aan mij 'hoe is het nu met u?' Ik zeg ik ben moe, 'ma allez ge hebt uw chemo toch drie weken geleden gehad?' Ik zeg ja, 'maar na twee dagen is dat toch uit uw lijf' En ik dacht, ma meiske wat denk jij in godsnaam waar ik bezig ben, vind ook dat komt op mij **heel onrespectvol** over, want allez... die behandeling dat is echt wel wat en dan zeggen 'ma naar twee dagen voel ge daar niet meer van'. En dan heb ik zo iets van allez ik ga nen keer een zak chemo in je, allez in aan u en dan nen keer zien hoe gij u uitleeft, das das [zwaait met armen en schudt met hoofd].*

Kennissen blijken niet te voldoen aan de kenmerken vertrouwen hebben in elkaar, op elkaar kunnen rekenen en een wederkerigheid van elkaar helpen, volgens de adolescenten. Deze kenmerken zijn bepalend voor de adolescent met kanker om eerdere ingeschatte betekenisvolle vrienden te verschuiven naar de categorie kennissen.

Adolescent: *Wel der zijn ook mensen geweest die ik dacht van ja dat zijn ook wel vrienden maar die dan niet langskomen of zelfs geen berichtjes sturen en dan peins je van [trekt bedenkelijk gezicht] 'mmm' die gaan we dan toch maar als kennissen bestemmen, toch geen echte vrienden?*

Verschuivingen van kennis naar vriend vinden plaats. Omdat de adolescenten geen verwachtingen hebben van de kennis, blijken individuele actoren zich te onderscheiden van de andere actoren in deze categorie. Deze individuele actoren blijken begaan te zijn met de situatie van de adolescent. Ze beschikken over empathie, interesse in de adolescent, humor en begrip. Dit blijkt uit het opvolgen van het behandelingstraject,

klaarstaan voor de adolescent, helpen bij de verwerking van de ziekte, de gedachten te verzetten, het actief onderhouden van contact of een berichtje sturen. De kennis creëert een moment van steun en dat heeft een betekenisvolle waarde voor de adolescent met kanker.

Adolescent over zijn collega's: *P: maar die zijn dan ook geweest en dan dacht ik zo van 'oh hé' daar zijn er toch meer, maar op voorhand had ik daar geen verwachtingen van.*

I: Je zegt die hebben meer gedaan dan dat je verwacht had.

*P: ja inderdaad, ik had wel verwacht dat die een een berichtje zouden sturen of op facebook praten dat had ik wel verwacht, maar mij echt komen bezoeken in het ziekenhuis had ik niet verwacht van **toch maar** collega's allez ja, collega's zijn geen vrienden, werk en privé ... moeten toch een beetje gescheiden blijven, [lacht].*

4.3 Types van relaties

De adolescenten met kanker beschrijven verschillende types van relaties met de actoren in hun sociaal netwerk. Tussen de adolescent en een zelfde actor kunnen verschillende types van relatie bestaan. Het aangaan van een relatie zal bepaald worden door de noden en behoefte die de adolescent op dat moment heeft en wenst in te vullen. Hierbij gaat de adolescent specifiek op zoek naar een relatie met de actor die hem het beste zou kunnen ondersteunen. De verschillende types van relaties zullen achtereenvolgend beschreven worden.

4.3.1 Zorgrelatie

In de zorgrelatie staat de zorg centraal die de adolescent nodig heeft tijdens het dagelijks leven, zonder enige vorm van professionele zorg. De adolescenten beschrijven twee tot drie actoren die deze relatie invullen om te voldoen aan de aanwezige noden en behoeften. De oudere actoren in het sociaal netwerk zullen in deze relatie geplaatst worden, de levenservaring en de stabiliteit van de oudere actor spelen hierin een rol voor de adolescent.

De zorgrelatie is een onvoorwaardelijke functionele relatie. Het functionele aspect uit zich in het direct zichtbaar zijn van de noden die de adolescent stelt, waarbij de adolescent deze noden ingevuld wenst te zien. Hierbij valt te denken aan ondersteuning

of overnemen van de ADL, vervoer naar het ziekenhuis, en aanwezig zijn bij diagnostiek en therapie.

De onvoorwaardelijkheid in de relatie is bepaald door het afwezig zijn van wederzijdse verwachtingen. Enkel de adolescent heeft een verwachting van de actor.

De onvoorwaardelijkheid kan ook gezien worden als een afhankelijkheid van de adolescent ten aanzien van de actor. De adolescenten beschrijven de wens tot zelfstandigheid, maar door de ziekte worden zij terug geplaatst in een afhankelijke positie. Deze 'verplichte' afhankelijkheid zorgt voor het stellen van eisen aan de invulling van de relatie. Ze veranderen hierbij hun wensen niet.

Adolescent over de zelfstandigheid: *je wordt bijvoorbeeld gewoon terug gekatapulteerd. ik was 21 en ik zat, ik wilde heel graag alleen gaan wonen, ik was afgestudeerd maar je wordt op dat moment van.. het punt dat je zelfstandig zeit terug gekatapulteerd naar een **baby**. ik kon me niet meer wassen, ik kon niet meer eten dus mijn moeder zat ook continu bij mij.. waardoor ik nu wanneer ik weer wat meer kan meer wil doen maar ze kan me niet loslaten, ze heeft er heel moeilijk mee maar jah je word volledig teruggesmeten naar de leeftijd van een kind echt... enne ik was van alles afhankelijk van haar..*

Wanneer de onvoorwaardelijkheid minder vanzelfsprekend is, is relatie gekenmerkt door verwijt en een toegenomen cognitieve coping van de adolescent. Vaak ervaart de adolescent dan nog problemen met deze actor binnen andere relaties. Echter is het (nog) niet mogelijk om afstand te doen van deze relatie door de afhankelijkheid of een familiale band.

Adolescent over zijn ouders: *omdat hun er zouden moeten zijn om mij te steunen.. ik vind dat als ouder dat je er moet zijn om je kinders te steunen maar 'zonder' kunnen dat niet en ik zie ook dat ze dat niet aan zouden kunnen.*

4.3.2 Ondersteuningsrelatie

De adolescenten zijn op verschillende gebieden op zoek naar ondersteuning, de emotionele ondersteuning is apart beschreven. De ondersteuning die ze zoeken zal plaatsvinden via de praktische aanwezigheid van de actoren bij de adolescent.

Logischerwijze zal dit afhankelijk zijn van de context waar de adolescent op dat

moment verblijft en hoe de adolescent zich voelt. Bij een opname in het ziekenhuis zal de ondersteuning bepaald worden door het 'er zijn' van de actor, thuis zijn de activiteiten bepalend die zorgen dat de adolescent nog actief betrokken zal worden bij het sociaal netwerk.

Bij betekenisvolle actoren zal deze relatie vorm krijgen door de inhoudelijke betekenis die de actor heeft voor de adolescent. Het hebben van een geschiedenis samen zorgt dat de actor weet waar de adolescent op zoek naar is; een luisterend oor of juist de focus op de adolescent wegnemen zodat deze niet stil moet staan bij de ziekte.

Zeer functioneel is de ondersteunende relatie met kennissen en lotgenoten. In deze relatie zoeken de adolescenten functioneel de aanvulling van hun noden. Zoals bij het onderhouden van contact met klasgenoten als bron van ondersteuning voor de leerstof, bij het contact met lotgenoten voor het krijgen van 'tips&tricks'.

Adolescent in relatie met zijn klasgenoten: *en de laatste keer kon ik dan niet mee want er zijn soms zo van die dagen dat ik dan afspreken en dat ik dan in G. lig ofzo en er zijn er dan ook die al werken of nog iets bij studeren ook .. ja... ik heb ze nu dan ook nog wel wat nodig voor de notities en zo [glimlacht] dat is wel handig nog.*

Het besef bij de adolescenten dat anderen in het sociaal netwerk aan hen denken ervaren zij als ondersteunend. Het gevoel dat zij iets betekenen voor de actor die aan hen denkt, heeft een positieve invloed op de coping en de verwerking van de ziekte bij de adolescent met kanker.

Verschillende adolescenten over het sociaal netwerk: *P1) ja ja gewoon de wetenschap dat dat er mensen zijn dat er mensen klaarstaan, dat er mensen aan u denken dat doet veel goed bij mij*

P2) en dat is ook wel leuk, ik hoor dat van veel mensen dat ze een kaarsje hebben branden enzo het is iets kleins.. maar het is wel leuk

4.3.3 Emotionele ondersteuningsrelatie

Een emotionele ondersteuningsrelatie gaat de adolescent enkel aan met de betekenisvolle actoren in zijn sociaal netwerk. Aan de basis van de emotionele ondersteuningsrelatie ligt het hebben van vertrouwen van de adolescent in de actor. Dit

heeft de adolescent nodig om te kunnen praten over zijn gevoelens, gedachten en wensen over de behandeling. Een diagnose van kanker zet namelijk de gevoelens, gedachten en wensen vaak in strijd met elkaar, vinden de adolescenten met kanker.

Bij de ouders is de relatie gekenmerkt door een onvoorwaardelijkheid, omdat de adolescent nog afhankelijk is van de ouders. De emotionele ondersteuningsrelatie wordt aangegaan met de moeder, om het eerder beschreven gevoel van dichterbij de adolescent te staan. Eén adolescent benoemt specifiek dat door de ziekte het contact met het sociaal netwerk zodanig afgenomen is, dat hij meer is gaan praten met zijn ouders.

Adolescent van drieëntwintig jaar: *P: wel [4] het zijn dan wel veel meer allez meer gesprekken enzo die ik vroeger niet had, over van alles, over [onverstaanbaar 3sec] enzo en ook over hoe ik me voel en dat deden we vroeger niet echt dat was dan meer oppervlakkig en dan deden we niet alles zeggen want dat was dan ook niet zo belangrijk en al die dingen [5]*

I: je zegt niet belangrijk?

P: voor mij, voor mij was dat niet belangrijk..

I: ah ja..

P: allez het was voor mij ook niet zo belangrijk dat zij alles van mij wisten ik heb mijn vrienden en al, maar nu vragen ze er zelf meer achter met dat ik hele dagen thuis ben en ze zien het nu ook rapper ... dus ja [4].

De emotionele relatie met vrienden krijgt vorm door de wens van de adolescent dat de vrienden hem actief blijven betrekken bij de vriendengroep. De activiteiten zorgen voor een emotionele interactie met de vrienden en waar een mogelijkheid is tot het delen van de gevoelens en gedachtes.

Indien de adolescent een broer of zus heeft die hem wenst te ondersteunen valt op te merken dat de band tussen beiden of alle broers en zussen versterkt zal worden. De relatie zal meer inhoudelijke diepgang krijgen met een toename in de contactfrequentie. Waar de broers en zussen weinig of geen interesse hebben in de adolescent is geen emotionele ondersteunende relatie beschreven door de adolescenten.

Adolescent met twee emotioneel ondersteunende broers: *P: ... de gesprekken met mijn broers zijn nu veel diepgaander dan vroeger, of dat we op een ander niveau zijn gaan denken dan vroeger ook,*

I: ja en hoe bedoel je dan diepgaander?

P: [6] goh meer over over de dood en van die dingen en ideeën en geloof, religie, ik zelf heb het altijd over geloof in plaats van religie, want een religie bepaalt je doet dit of dat ... of toch onderwerpen waar ik graag over spreek van ja geloof is iets moois [8sec zinnen onverstaaanbaar, praat plots binnen-monds] maar ja zo van die dingen en samen eens weggaan gaan, soms gaan we samen eens naar Gent, want bij ons is G. nogal erg besloten en daar valt weinig te maken zoals bijvoorbeeld in Gent, en bij hem heb ik daar ook een bedje staan en kan ik daar ook eventjes zijn, om thuis even weg te zijn en dan loop ik zowat over en weer... daar heb ik nu wel veel aan.

Lotgenoten hebben een functionele emotionele ondersteunende betekenis voor de adolescenten met kanker. De relatie met de lotgenoten is vertrouwelijk, wederkerig, empathisch en bevat herkenning. Bijkomend ervaren de adolescenten dat de lotgenoten niet de negatieve emoties veroordelen die aanwezig zijn gedurende de behandeling. Het hebben van een speciale band, maakt dat de relatie anders is dan met de andere actoren. Immers de lotgenoten beseffen wat de adolescent meemaakt of nog mee moet maken.

Adolescent over een vriend met kanker: *en we praten eigenlijk over alles en de ziekte en dat we elkaar eigenlijk ook steunen in alles als ik het een keer moeilijk heb dat ik er dan met hem over kan praten en dat hij dan zegt van ja kom je bent er bijna bijt nog eventjes op je tanden.. en ik kan dat ook doen bij hem [..., MdP] wat je bijvoorbeeld met niemand anders kan doen, want als ik zou zeggen tegen mijn vriendin ofzo van .. ja dan zegt ze ... goh je verstaat het lijkt beter als je het zelf meemaakt dan allez als je praat met iemand die ongeveer het zelfde meemaakt dan dat je praat met iemand die het **echt niet** begrijpt.. ze beseffen wel wat je hebt maar beseffen niet wat je doormaakt he.. en ja die chemo is ook niet niks he*

Onduidelijk in de data is of dat de adolescenten de relatie met de lotgenoten aangaan om de ballast van emoties minder in de emotionele relatie met andere actoren aan bod te laten komen. Ze beschrijven namelijk dat ze verschillende actoren sparen gedurende hun behandeling, daarbij gaan ze een functionele relatie met de lotgenoten aan.

4.3.4 Normaliserende relatie

De normaliserende relatie is gekenmerkt door het helpen van de actoren bij het normaliseren. De normaliserende relatie stelt de adolescent in staat om de diagnose te normaliseren, omdat hun persoonlijkheid en karakter belangrijker zijn dan deze diagnose. Ze willen gezien worden als een volwaardig individu, met bijkomend een diagnose van kanker.

De relatie is verschillend naar gelang de actor waar de adolescent mee in relatie is. De ouders en lotgenoten hebben een normaliserende functie ten aanzien van de ziekte-toestand en de verwickelingen daar rond. Ze helpen de adolescent de ziekte te accepteren en te normaliseren.

Voor vrienden zal het blijven betrekken van de adolescent in hun activiteiten helpen te normaliseren. Ze blijven op dat moment de adolescent (nog) zien als een van hun vrienden, iets wat de adolescent wenst.

Adolescent over zijn vrienden: [5] awel dat is eigenlijk ze blijven uit zichzelf contact houden met mij.. ik moet niet altijd contact gaan zoeken met hun, ze blijven mij bij alles betrekken en zo, wel zo van allez vroeger waren we lijk met een hele bende en toen nodigden ze me altijd uit of zeiden ze van we hebben dat en dat gedaan. En kun je dan... we kunnen ons dan aanpassen zodat u ook mee kunt en zeg een keer wanneer het voor jou goed is en zo van die dingen en dan azo.

De partner heeft een normaliserende functie voor de adolescent. Het is vaak deze actor die door middel van de intimiteit die er heerst, de adolescent laat blijken een waardevol persoon te zijn. De partner blijkt de adolescent los te zien van de diagnose en legt hierbij de nadruk op het karakter en de persoonlijkheid van de adolescent. Los van veranderingen op fysiek gebied.

4.3.5 Relatie gebaseerd op het toekomstbeeld

De toekomst van de adolescenten is onzeker, omdat ze niet weten hoe de behandeling, de genezing en de gezondheid zal zijn. De adolescenten leven, vanuit een copingmechanisme, dag per dag en stellen geen grote doelen voor de toekomst. Ze hebben verschillende wensen voor de toekomst. Deze wensen waren vaak al aanwezig voor de diagnose van kanker, zoals een kinderwens, een baan, het kopen van een huis, het volgen van een opleiding.

Sommige wensen zijn door de kanker gedeeltelijk of volledig niet meer mogelijk. Dit leidt tot een confronterend toekomstbeeld met de gezonde actoren in het sociaal netwerk. Met vrienden is dit moeilijk omdat de adolescenten er van uitgaan dat zij de perfecte toekomst, zoals de vrienden die beschrijven, denken nooit te zullen hebben. Om te kunnen praten over de toekomst doen de adolescenten dit met hun partner én de lotgenoten die ze opnemen in het sociaal netwerk. De partner blijkt een gezamenlijke toekomst uit te stippelen. De lotgenoten hebben een gelijkaardig toekomstbeeld door de kanker.

Adolescent met sterke kinderwens bespreekt haar toekomst: ***Ik twijfel eraan, ik weet het, ik wil het terug** maar ik kan het niet meer... van binnen dat is... en ik zeg het ik heb van drang om mijn vriendinnen te zien en als ik ze zie wil ik weg want het gaat altijd over het leven het perfecte leven van wat ik nu toch niet kan hebben nu en ook nooit meer zal hebben want het kan goed maar die onbezorgdheid zal nooit volledig weggaan en ... er gaan altijd wel nieuwe problemen komen en [5] pff en ik wil het graag maar juist omdat het gewoon onmogelijk is moet ik er niks meer van weten, **allez ja** het zijn toch op andere momenten zo verschillend ge wilt erbij en als ge er zijt wil ge weg want dan is het ook uw leven niet.*

Adolescent over de confrontatie van het toekomstbeeld: *naar mijn verhaal toe en ook zeker naar de toekomstplannen toe ook he... en dan kom je thuis en dan denk je wel eens hoe is het eigenlijk bij mij, omdat je dan gehoord heb van volgend jaar gaan wij dit doen en gaan we dat doen en gaan 'we op reis en gaan we dit, dat, dat en dan doen' [zwaait met de armen mee op de lettergrepen] en ja en dat is dan wel confronterend, allez ja... je kijkt dan naar je eigen situatie en dat is dan niks en je kan dat allemaal niet*

echt... en vandaar is het misschien beter om alles wat opzij te schuiven en en met de lotgenoten die dan hetzelfde toekomstbeeld hebben met mij denk ik...

4.4 Verwachtingen van de adolescent

De adolescent met kanker heeft verschillende verwachtingen van de actoren in zijn sociaal netwerk. De verwachtingen zijn afhankelijk van de actor en het type relatie dat de adolescent met hem heeft. Ondanks deze verschillen heeft de adolescent enkele verwachtingen die centraal staan en aanwezig dienen te zijn bij alle betekenisvolle actoren in zijn sociaal netwerk. Deze kernverwachtingen zijn begrip, empathie, vertrouwen, ondersteuning en contact houden.

4.4.1 Begrip

De adolescent verwacht begrip van de actoren in zijn sociaal netwerk. Het begrip dient aanwezig te zijn in elke vorm van contact met de adolescent. De adolescent wenst twee soorten begrip van de actoren, passief begrip en actief begrip. Onder passief begrip verstaan ze dat de actoren luisteren naar hun verhaal en geen confrontaties aan gaan wanneer zij het niet eens zijn met het verhaal. Het actief begrip komt naar voren wanneer de actoren een input doen richting de adolescent, bijvoorbeeld het uiten van begrip in een gesprek.

Het verwachte begrip wordt benoemd via het onbegripvol en onrespectvol zijn van de actoren. Vele pijnlijke situaties met betrekking tot onbegrip en onrespectvol zijn, worden als voorbeelden of metaforen benoemd om het begrip wat ze zoeken te kaderen. Het lijkt of de adolescent leeft op eilandjes van begrip, in een zee van onbegrip.

Het verwachte begrip wordt gevonden bij de lotgenoten, vrienden, en betekenisvolle familieleden. Een kennis kan, zoals eerder beschreven, een eilandje van begrip vormen voor de adolescent wat buiten de verwachting ligt. Het ervaren van een te kort aan begrip bij actoren heeft een invloed op de sturing van het sociaal netwerk.

Adolescent beschrijft onbegrip: *gewoon, ja .. ook mensen alzo zeggen zo van ja ik had dan al een vriendin echt een vriendin had ik al vijf maand niks meer gehoord en dan ineens kreeg ik een mail van 'ja allez ge laat ook niks van u weten' Ja dat ik dan zo iets had van **wow** moet ik dan naar iedereen die ik ken berichten liggen sturen van het gaat zo en zo met mij, ik heb veel pijn of ik heb heel misselijk of ik ben heel moe, **ik ben altijd***

moe, ik ben altijd misselijk allez en dan moet ik, ... umh allez dan heb ik zo iets van ik ga me daar echt niet mee bezig houden.

De adolescent maakt een onderscheid in het wel hebben van begrip, wat aanwezig is bij de betekenisvolle actoren, maar het niet 'beseffen' wat de adolescent werkelijk meemaakt. Het aangeven van dit onderscheid betekend voor de adolescent dat het begrip nooit volledig kan zijn, door het tekort aan besef wat de ziekte inhoudt. Een uitzondering hierop zijn lotgenoten.

*Adolescent: wel allez ja, umh ja ze willen wel alles doen en verstaan wel dat het moeilijk is wel.. maar **het echte het echte** van het verhaal kunnen ze niet snappen van wat het allemaal is, ze kunnen wel tis niet tof en het is wel rot, maar hoe het echt is dat kunnen zij niet snappen van wat dat allemaal is en wat dat allemaal met je doet en zo... dat kun je maar, allez je kunt dat maar weten als je dat zelf meemaakt [6].*

4.4.2 Empathie

Empathie komt vaak samen met begrip. Er is een verschil te zien wanneer adolescenten met kanker empathie verwachten, in plaats van het inhoudelijk minder sterke begrip. Empathie verwacht de adolescent van alle actoren, dat ze zich proberen in te leven wat de ziekte is en wat de adolescent meemaakt.

Empathie wordt onvoorwaardelijk verwacht van de betekenisvolle actoren door de adolescent met kanker. De onvoorwaardelijkheid bepaalt dat de empathie van invloed is op de sturing van het sociaal netwerk. Zij die de empathie geven of uiten naar de adolescent blijken over verschillende eigenschappen te bezitten die de adolescent waardeert en als betekenisvol ervaren.

De empathie kan zich uiten door de adolescent te ondersteunen op een manier die buiten de gebruikelijke manier van emotionele verwerking van de adolescent ligt. Het empathische zit voor de adolescent in het feit dat de actor erkent dat de adolescent het moeilijk heeft en hem met man en macht probeert bij te staan.

Adolescent die een empathische vriendin beschrijft: dus ja in hoeverre dat ze [vrienden, MdP] me echt zouden kunnen helpen [4] vooral door aanwezig te zijn eigenlijk [5] en op die momenten dat je het moeilijk hebt.. heb ik zo een vriendin gehad die, [...],MdP] die had voor mij zo'n ... zo een geplastificeerd mapje gemaakt met allemaal zo van die

opbeurende spreuken en zo van die dingen die je echt nog wel zou kunnen doen en die als ik er echt volledig door zat ik die vanzelf pakte en toen ik zot draaide dan kwam ze weer met boeken af, en ik was nooit een boekenwurm geweest ik las nooit, maar nu wel en ik heb daar veel aan gehad op den duur en zo ja het was anders dus ja

Het doel van de gegeven empathie is simpel voor de adolescent. Ze wensen enkel empathie wanneer deze met een positief doel en op een positieve manier gegeven is. De adolescenten willen namelijk geen negatieve omgeving en medelijden.

Er heerst een bepaalde attitude onder de adolescenten in dit onderzoek om zich te blijven profileren als positieve mensen. Ze houden zich vast aan de positieve gebeurtenissen in hun omgeving en proberen door middel van de cognitieve coping zelf positief te blijven. Empathie uit medelijden gaat daarom volledig tegen de wensen van de adolescent in.

Adolescent die geen medelijden zoekt: *want zo heb ik ook met die mensen van waar ik dan mee begin te praten dat die dan direct vragen van voel je je niet ziek dan en dat ik zeg van ja niet alle aandacht moet toch naar ikke gaan we kunnen toch ook gewone gesprekken hebben ik ben er ook al iedere dag mee geconfronteerd maar dan moet je wel niet iedere keer in een gesprek zeggen van voel je je niet ziek dan [zucht] en dan mij er terug mee confronteren en soms zoek je ook gewoon een weg om, om eventjes weg, eventjes weg van alle die gewoon niet aan peinzen en gewoon met iemand praten en niet over wat dat ik heb maar over die persoon met hoe dat het is [5] dat is ook **geestig** hè dan ja dat moet niet altijd over ik gaan, dat heb ik wel.*

4.4.3 Contact

De adolescenten verwachten contact van de actoren in het sociaal netwerk. Deze verwachtingen van contact komen voort uit verschillende onderliggende motieven bij de adolescent. De verwachting van contact is bepalend in de sturing van het sociaal netwerk. Dit zal worden toegelicht.

Ten aanzien van het contact kan een proces beschreven worden. Wanneer de adolescenten de contacten met het sociaal netwerk beschrijven van voor de ziekte benoemen ze frequent de contactfrequentie of de periodes waarin ze de actoren zagen. Ze beschrijven hierbij hoe het contact verliep en wat ze samen deden.

Bij het begin van de diagnose staat de contactfrequentie nog centraal in het geheugen van de adolescenten, als zij spreken over de actoren. Een verandering is zichtbaar bij de voortgang van de ziekte, de contactfrequentie lijkt minder bepalend te worden. De adolescenten hechten dan meer belang aan de inhoud van het contact en de intentie van de actor.

De adolescenten laten blijken de kwaliteit van het contact met het sociaal netwerk te verkiezen boven de kwantiteit. Onduidelijk is wat de motieven zijn om dit te doen.

Het eerste actieve contact dat uitgaat van de adolescent heeft als doel de verschillende actoren te informeren over de diagnose. Daarna neemt het actief contact vanuit de adolescenten af. De ziekte en behandelingen kosten veel energie waardoor zij hun prioriteit leggen bij de ziekte. Zij willen of kunnen geen energie steken in het onderhouden van contact met het sociaal netwerk. Een ander motief heeft te maken met de bewuste keuzes die ze maken met betrekking tot de beperkende maatregelen en bezoeksregelingen. Bezoek van de partner en de betekenisvolle familieleden gaat voor op het bezoek van vrienden of andere actoren, wanneer de adolescenten in isolatie zijn opgenomen.

Het actief onderhouden van contact met het sociaal netwerk vanuit de adolescent gebeurt in enkele gevallen. De adolescent geeft als motief dat dit nodig is om in relatie te blijven met de actoren, wanneer blijkt dat het contact is afgenomen of relaties lijken te verwateren.

Bij lotgenotencontact heerst er een andere motivatie. Ze weten uit eigen ervaringen dat de lotgenoten dezelfde nood hebben aan sociaal contact. Hierdoor proberen ze actief het contact met lotgenoten te onderhouden. Onduidelijk is of de adolescenten hierbij uitgaan van een wederkerigheid, indien zij nood hebben aan contact dat de lotgenoten dit voor hen zullen invullen.

Adolescent over lotgenotencontact: omdat je weet dat die in de zelfde wereld zitten, die zijn ook geïsoleerd, die zijn ook eenzaam en die willen ook dat iemand hen een bericht stuurt ... en daar stuur ik dan wel naar en zij sturen dan in de loop van de dag naar mij gewoon omdat, omdat jah [zucht] dat zijn nieuwe mensen das ook niet ah ah allez ik kan al niet, ik vind al dat zijn nieuwe mensen die ik tijdens het ziek zijn leren kennen heb

maar umh ge ge weet waar die nood aan hebben omdat dat zo hetzelfde is en dan stuur ik daar wel een bericht naar [stemvolume daalt] ja van het zelf.

Adolescent met actief contact naar het sociaal netwerk: maar als je niets doet ... dan verlies je veel vrienden en kennissen dat je hebt die met hun leven verder gaan, terwijl dat jij stilstaat.. en dan is dat niet vanzelfsprekend dat je contact kan onderhouden [4].

De adolescenten met kanker verwachten dat na het eerste actieve contact vanuit hen de actoren zelf actief contact blijven onderhouden. De verklaringen voor het niet invullen van het actief contact zijn dat de nieuwigheid of het spannende van de ziekte weg is, het leven van de actoren doorgaat en dat van hen stilstaat, ze andere prioriteiten hebben zoals examens en werk. Hierbij minimaliseren de adolescenten de afname van het contact door de actoren om de teleurstelling te verkleinen.

De verwachting van actief contact ziet de adolescent ingevuld worden door de betekenisvolle actoren en de lotgenoten. Het aanwezige actief contact krijgt invulling door de terugkerende intenties van de actoren. De intensiteit van het actief contact verschillen, dit blijkt uit de pogingen in het tonen van empathie, het willen ondersteunen van de adolescent, het helpen bij het normaliseren en het helpen de gedachten te verzetten.

De intenties kunnen binnen en buiten de verwachtingen liggen van de adolescenten. De adolescent is dan onder de indruk van de moeite die iemand doet, of juist niet. Voor de betekenisvolle actoren heeft de adolescent verwachtingen in vergelijking tot het afwezig zijn van verwachtingen voor contact van de actor kennissen.

Adolescent over zijn collega's: 1) umh en van de mensen daarbuiten, lijk een paar collega's ofzo die daar had ik ook geen verwachtingen want ik dacht dat zijn maar collega's

*2) ja inderdaad, ik had wel verwacht dat die een berichtje zouden sturen of op facebook praten dat had ik wel verwacht, maar mij echt komen bezoeken in het ziekenhuis had ik niet verwacht van **toch maar** collega's allez ja, collega's zijn geen vrienden.*

De adolescenten hebben verwachtingen ten aanzien van het passief contact. Het contact is passief doordat er geen of weinig moeite voor gedaan moet worden om tot het contact te komen. Onder het passief contact verstaan de adolescenten alle vormen van digitaal contact, zoals een blog, Facebook, sms en forumberichten. Ze hebben de verwachting dat de actoren een berichtje sturen om hen te ondersteunen of te vragen hoe het met hen gaat. Veel actoren sturen inderdaad deze berichtjes, ook actoren van wie de adolescent het niet had verwacht.

Het passief contact heeft invloed op de sturing van het sociaal netwerk. Waar vroeger actoren werden gezien als vrienden, krijgen deze op het moment van het onderzoek soms niet meer de aanduiding vriend. Het sturen van een berichtje is wel het minimum dat actoren kunnen doen volgens de adolescenten. Het zijn juist deze berichtjes die een blijk van interesse en nabijheid met zich meebrengen.

Adolescent over een berichtje sturen: *Maar gewoon eens een berichtje sturen [intonatie veranderd] als je hoort van andere mensen, en ik weet dat ze dat gehoord hebben van andere mensen, van goh hij heeft weer terug kanker gekregen, dan gewoon een berichtje sturen dat kan geen kwaad, dat kost geen geld [stemvolume daalt sterk]umh en allez jah, en dan heb ik zo iets van ja, oke [intonatie klinkt als twijfel], niet dat ik er niet meer mee ga praten ofzo maar... ik weet nu wel als er echt iets is dat ik op die, en die, en die persoon niet kan [zeer zacht uitgesproken] rekenen... en op die anderen wel, en daar maak ik mee het onderscheid.*

Facebook is voor de adolescenten een eenvoudig kanaal om te gebruiken. Ze informeren een grote groep mensen door het plaatsen van een statusupdate, waarbij zij zelf kunnen zien wie hen nog 'actief' volgen. Anderzijds heeft Facebook de mogelijkheid om het sociaal netwerk te volgen door de statusupdates van de actoren. Deze statusupdates worden soms als confronterend ervaren door de adolescenten omdat zij niet aanwezig kunnen zijn bij de activiteiten die beschreven worden in deze statusupdates.

Indien de adolescenten meer vertrouwelijk contact zoeken is bellen of skypeen een optie wanneer het tot stand komen van actief fysiek contact niet mogelijk is.

Adolescent van achttien jaar over digitaal contact: *natuurlijk is het ook allemaal niet zo persoonlijk en ben ik daar zelf ook niet echt een voorstander van dat alles zo met de gsm en internet gebeurt, want het gesproken woord is nog altijd beter, maar het is wel weer een handig middel om contact te houden in mijn situatie.*

Bij gebrek aan actief en passief contact en het ontstaan van een aanwezig tekort bij de invulling van de noden en behoeften heeft de adolescent verschillende methoden om het te kort aan te vullen.

De adolescent zal, indien de ziekte het toelaat, een actievere rol gaan spelen in het onderhouden van het contact met het sociaal netwerk. Ze ondernemen dan zelf het initiatief, soms tegen de gestelde beperkende maatregelen in, om in actief contact te komen met betekenisvolle actoren. Indien de ziekte het niet toelaat gaat de adolescent een hogere wens stellen aan de nog aanwezige actoren in het sociaal netwerk. Dit kan gebeuren door middel van actief en passief contact richting de vrienden, de betekenisvolle familieleden en de partner.

In tweede instantie gaat de adolescent actief opzoek naar nieuwe actoren die het contact functioneel kunnen aanvullen, dit zijn de lotgenoten. Hierbij dient opgemerkt te worden dat niet enkel het tekort aan contact bepalend is om lotgenoten op te nemen in het sociaal netwerk, zoals eerder beschreven.

4.4.4 Ondersteuning

De adolescenten met kanker beschrijven in hun verhalen een verwachting van ondersteuning vanuit hun sociaal netwerk. Zoals eerder aangegeven realiseren de adolescenten zich dat een diagnose van kanker niet alleen te overwinnen is. Ze hopen dat de actoren in hun sociaal netwerk dit ook realiseren en dat ze vanuit zichzelf de adolescent zullen ondersteunen.

De verwachting van ondersteunen of het bieden van ondersteuning heeft verschillende dimensies. Uit de data blijkt dat de adolescent de vorm van de verwachte ondersteuning afstemt op de actor waarover hij praat. Hier is een verschil merkbaar tussen de jongere en oudere actoren. Van de oudere actoren in het sociaal netwerk verwachten de adolescenten ondersteuning in de vorm van zorg, emotionele ondersteuning of praktische ondersteuning.

De ondersteuning van jongere actoren heeft meer de strekking van het ondernemen van activiteiten, aanwezig zijn bij de adolescent én helpen de gedachten te verzetten.

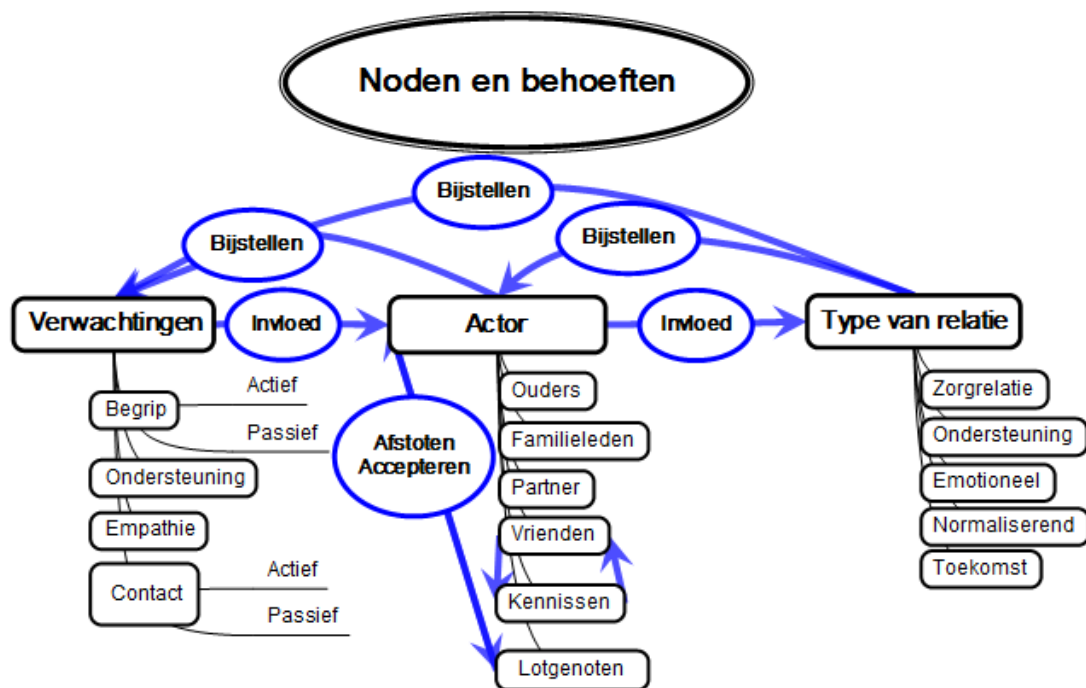
Adolescenten over de ondersteuning van vrienden: *met mijn vrienden door gewoon eens langs te komen umh een keer over vanalles en nog wat te praten, umh zodat de tijd in het uz gewoon verlicht werd, .. of door dat ik thuis was gewoon samen iets te gaan drinken of een keer te gaan snookeren, gewoon dat je een keer je zinnen kunt verzetten en umh*

Adolescent over haar broer: *ook zo die zo meer van zo een keer vragen van hoe is het.. umh wat ik ook zo zie van goh in een broer en een zus is uw gedachten helpen verzetten zo van we gaan dat een keer gaan doen maar dat deed hij ook niet echt... zo ...*

4.5 Sturing van het sociaal netwerk van adolescenten met kanker

Adolescenten met kanker hebben tijdens hun ziekte verschillende noden en behoeften, welke zij ingevuld wensen te zien door actoren in hun sociaal netwerk. In voorgaande hoofdstukken zijn de verschillende facetten, die invloed hebben op de sturing van het sociaal netwerk, los van elkaar beschreven. In dit hoofdstuk zal ingegaan worden op de dynamiek van de mechanismen en processen die bepalen hoe de sturing van het sociaal netwerk plaats vindt.

Het stellen van noden en behoeften op basis van de emotionele, psychologische en fysieke toestand van de adolescent met kanker komt naar voren in de data. Bijwerkingen hebben van de therapie, het zien wegvallen van sociaal contact en of actoren in het sociaal netwerk, het verkeren in een existentiële crisis of het hebben van existentiële vragen zullen een invloed hebben op noden en behoeften die de adolescent zal stellen. De noden en behoeften die de adolescent op een bepaald moment heeft, zullen bepalen welke verwachtingen hij zal stellen aan het sociaal netwerk. Hierbij zal de adolescent kiezen voor contact, ondersteuning, begrip of empathie. De actor die gekozen zal worden voor het invullen van de noden en behoeften zal gebaseerd zijn op de in te vullen verwachtingen. Het type van relatie dat gekozen zal worden, komt voort uit de actor en de in te vullen verwachtingen. Hierbij houdt de adolescent rekening met de best mogelijke relatie voor de invulling van de noden en behoeften.



Figuur 2 Sturing van het sociaal netwerk van adolescenten met kanker

De adolescent zal evalueren of de verwachtingen worden ingevuld. Hij keert hierbij terug naar de verwachtingen en maakt een balans op. Indien blijkt dat de verwachtingen niet ingevuld worden, zal de adolescent zijn verwachtingen, zijn gekozen actor en of de gekozen relatie kunnen bijstellen.

Het bijstellen van de verwachtingen is een mogelijkheid, waarbij de adolescent in een zelfde relatie met de actor blijft.

Een voorbeeld hiervan is dat de adolescent nood heeft aan actief contact. De actor vrienden wordt aangesproken in de relatie gekenmerkt door contact. De vrienden blijken het actief contact niet in te vullen, de adolescent verandert de verwachting actief contact naar passief contact.

Te zien in de data is dat de adolescent niet altijd zijn verwachtingen bijstelt, maar onderzoek gaat naar een andere actor. Deze andere actor zal aangesproken worden om de verwachtingen in te vullen in dit type van relatie. Volgens de adolescent kan de invulling van de noden en behoeften het best gebeuren via dit type van relatie.

De ouders zijn niet ondersteunend genoeg in de relatie die gekenmerkt is door zorg. De adolescent zal andere actoren, betekenisvolle familieleden of partner, aanspreken om de zorg te kunnen bieden die hij nodig heeft.

Een derde proces wat zichtbaar is in de data, is dat de adolescent het type van relatie verandert voor de gekozen actor. Het stellen van verwachtingen rond empathie bepaalt dat van een actor een emotionele ondersteuningsrelatie gevraagd zal worden. Wanneer blijkt dat de relatie niet de voldoening geeft met de actor, zal de adolescent opteren om de actor te plaatsen in een andere relatie, zoals die van ondersteuning bijvoorbeeld.

Wanneer blijkt dat noden en behoeften niet ingevuld worden door individuele actoren, ondanks het aanpassen van de relatie en of de verwachtingen, gaat de adolescent over tot het verwijderen van de actor uit het sociaal netwerk. Soms verschuift de adolescent de voorheen betekenisvolle actor naar een categorie niet betekenisvolle actor. Als dit niet kan door een aanwezige afhankelijkheid, zal de adolescent via cognitieve coping en actieve aansturing van andere actoren de afhankelijkheid van de niet betekenisvolle actor proberen te verkleinen.

Het proces van opnemen van actoren komt naar voren in de resultaten. Waar de adolescent op welke wijze dan ook, herhaaldelijk de invulling van de noden en behoeften aanpast om deze ingevuld te zien, zonder succes, zal hij in een latere fase overgaan tot het opnemen van functionele relaties of nieuwe actoren. Dit proces komt naar voren bij de lotgenoten en bij betekenisvolle kennissen.

Relaties zijn functioneel daar waar de adolescent specifiek op zoek is naar een aanvulling van een tekort in de invulling van de noden en behoeften. Een functionele relatie is een eenvoudige relatie zonder bijkomende facetten. Een al aanwezige relatie met actoren in het sociaal netwerk is eerder gekenmerkt door een betekenisvolle basis zoals een inhoudelijke overeenkomst tussen de actoren.

Zelden zal een adolescent met kanker zijn noden en behoeften bijstellen om deze ingevuld te zien worden door het sociaal netwerk. Ze vinden dat zij recht hebben op de invulling van hun noden en behoeften omdat zij al in een moeilijke positie bevinden door de diagnose van kanker. Hierbij lijkt het of de adolescenten controle willen houden

over hun specifieke wensen, omdat hun leven al gekenmerkt is door een verlies aan controle door onzekerheid, confrontatie, negatieve ervaringen en verlies van controle.

5 Discussie

In de discussie worden de resultaten van dit onderzoek geconfronteerd met de gevonden literatuur. In hoofdstuk 5.1 Actoren in het sociaal netwerk zullen de resultaten uit hoofdstuk 4.2.1 geconfronteerd worden met de literatuur. Hoofdstuk 5.2 staan de types van relatie centraal. De verwachtingen van de adolescenten uit dit onderzoek zullen bediscussieerd worden in hoofdstuk 5.3. De gevormde theorie van de sturing van het sociaal netwerk van adolescenten met kanker zal besproken worden in het licht van de literatuur in hoofdstuk 5.4. De discussie sluit af met de beperking van dit onderzoek. Er zal gestart worden met een beschrijven van enkele algemene discussiepunten.

Centraal in dit onderzoek staat de sturing van het sociaal netwerk van adolescenten met kanker, op basis van de betekenis van de actoren in het sociaal netwerk voor de adolescent. Dit onderzoek is vernieuwend binnen de huidige literatuur omdat in de gevonden literatuur over adolescenten met kanker de focus voornamelijk gericht is op de ervaringen van de adolescenten met de ziekte. Daar waar de literatuur aandacht heeft voor het sociaal netwerk gaat het om een benadering op basis van een structurele indeling van het sociaal netwerk (Atteneve in Maxwell, 1982; Due, et al., 1999; Finfgeld-Connet, 2005).

Verschillende auteurs hebben, met een kwalitatieve onderzoeksbenadering, facetten geïdentificeerd die aanwezig zijn bij adolescenten met kanker in het contact met hun sociaal netwerk of bij het op zoek gaan naar sociale ondersteuning. Enkele facetten zijn empathie, 'disclosure', vertrouwen en begrip (Due et. al. 1999; Evan & Zeltzer, 2006; Krishnasamy, 1996; Zebrack, 2011). Het benoemen van de perceptie als beïnvloedend mechanisme voor de inschatting van de waarde van de geboden sociale ondersteuning is gedaan door Krishnasamy (1999) en Feldman (2008). Wat deze facetten en de perceptie betekenen in het kader van het *aansturen* van het sociaal netwerk, en de betekenis voor de adolescent met kanker is niet beschreven.

Dit onderzoek geeft aan dat de adolescent met kanker bewust zijn sociaal netwerk stuurt vanuit de wens tot het ingevuld zien van zijn noden en behoeften. Ze maken de balans op van de acties die de actoren ondernemen of juist niet.

De adolescenten in dit onderzoek beschrijven vier van de vijf probleemgebieden van Zebrack (2011). De adolescenten in dit onderzoek blijken gelijkaardige problemen te ondervinden dan deze beschreven in de literatuur. Ze zitten met existentiële vragen, ervaren de confrontatie tussen de afhankelijkheid en onafhankelijkheid met de ouders, hebben problemen rond body-image, en de veranderingen van de relaties door een daling van het sociaal contact.

Een verschil is te zien bij de het probleem van levensdoelen van Zebrack (2011). De adolescenten in dit onderzoek beschrijven geen levensdoelen, maar enkel toekomstplannen op kort termijn. Ze geven namelijk aan geen doelen te willen stellen omdat de toekomst te onzeker is en de kans op herval aanzienlijk is.

5.1 Actoren in het sociaal netwerk

De adolescenten met kanker in dit onderzoek geven aan dat ze een voorkeur hebben voor kwalitatieve relaties in plaats van een kwantitatief groot sociaal netwerk. Dit komt overeen met de psychologische waarde van relaties in een sociaal netwerk, waarbij de inhoudelijke basis, zoals psychologische overeenkomst, wederkerigheid en vertrouwen, belangrijker is dan de structurele indeling of de maatschappelijke rol van een actor (Bradburney & Karney, 2010).

Vanuit de wens van de adolescenten voor kwalitatieve relaties zijn verschillende actoren beschreven in de data. Anders dan in de literatuur is de invalshoek in dit onderzoek waar de betekenis van de actoren voor de adolescent met kanker beschreven is. In de literatuur zijn deze actoren beschreven door middel van sociale rol of de contactfrequentie.

Een tweede verschil is te zien bij de hulpverlening. De adolescenten met kanker beschrijven hulpverleners slechts met mate en of in een individueel specifieke situatie. Dit verschil is opmerkelijk daar de huidige literatuur de mogelijkheid beschrijft voor een waardevolle relatie tussen de adolescenten en de hulpverlening (Evan & Zeltzer, 2006; Grypdonck, 2010; Olsen & Harder, 2011; Smith et al., 2007). Een eerste verklaring kan zijn dat de adolescenten de hulpverleners niet zien als actoren die aan te sturen zijn binnen het sociaal netwerk, door een verplichte opname van de hulpverlener in het sociaal netwerk. Een tweede verklaring kan zijn dat niet de hulpverleners de focus waren in dit onderzoek en de adolescenten ze daarom niet benoemd hebben.

Vrienden

Een vriend wordt op verschillende wijze geconceptualiseerd in de literatuur. D'Agostino et al (2007) en Feldman (2008) hebben aandacht voor de motivaties, het belang en de waarde van een vriendschap. Andere auteurs richten zich meer op de identificatie met vrienden en het contact met de vrienden (Jones, Parker-Reley & Barczyk, 2011; Smith et. al 2007; Zebrack et al., 2010; Zebrack, 2011).

De individuele adolescent met kanker blijkt moeilijk te kunnen benoemen waarom een persoon een vriend is. Pas bij het voortgaan van de ziekte kan de adolescent benoemen wat hij verwacht van een vriend. In de resultaten komen dan de beschreven facetten naar voren.

De vrienden blijken juist voor de adolescenten met kanker waardevol te zijn voor de invulling van de noden en behoeften van contact, begrip, ondersteuning en empathie. Het zijn deze vrienden die blijven zorgen voor de identificatie met de vriendengroep. Afwezigheid van identificatie leidt tot een sociaal isolement, wat als pijnlijk wordt ervaren door de adolescent. Dit is ook beschreven in Feldman (2008) en Jones, Parker-Reley en Barczyk (2011).

Dat de identificatie niet meer lukt, beschrijven de adolescenten met kanker door het verschil in toekomstbeeld, afwezigheid van het sociaal contact, hun leven dat stilstaat en een persoonlijke groei. De literatuur geeft het zelfde weer, namelijk dat de identificatie met de gezonde vrienden niet meer lukt om dezelfde redenen (D'Agostino et. al.,2007; Jones, Parker-Reley & Barczyk, 2011; Zebrack et al., 2010; Zebrack, 2011).

De adolescenten stoten niet betekenisvolle vrienden af wanneer blijkt dat deze personen niet voldoen aan hun verwachtingen en, of het invullen van de noden en behoeften. In sommige situaties blijkt het te gaan om een eenmalige situatie waarin de vriend de betekenisvolle vriendschap beschadigd. In de meeste situaties van het afstoten, blijken meerdere incidenten van invloed voor het besluiten van het afstoten van de vriend door de adolescent.

Ishibashi (2001) geeft aan dat de adolescenten met kanker in zijn onderzoek wel in contact wensen te blijven met hun vrienden ondanks het de negatieve ervaringen in het contact met de vrienden. Een verklaring kan gezocht worden in de mogelijkheid tot re-integratie wanneer de adolescent genezen verklaard is. De twee adolescenten die in

follow-up zijn beschrijven geen patroon van re-integratie, de overige adolescenten in dit onderzoek zijn volop in behandeling en ervaren nog geen mogelijkheid tot re-integratie.

Lotgenoten

De literatuur beschrijft de mogelijkheden en voordelen van lotgenotencontact. De lotgenoten kunnen helpen bij het normaliseren, kunnen ondersteuning bieden, kunnen ervaringen vertellen, en kunnen de adolescenten én zijn sociaal netwerk informeren over een diagnose van kanker (Ishibashi, 2001; Krishnasamy, 1996; Olsen & Harder, 2011; Zebrack, 2011).

De betekenis van de lotgenoten in het kader van de sturing van het sociaal netwerk van de adolescenten met kanker is een punt van verschil. De relatie blijkt functioneel te zijn voor een aanvulling van het huidige tekort in het sociaal netwerk. In de literatuur komt de identificatie en de speciale band naar voren als aanvulling *bovenop* het huidige sociale netwerk (Mullhall et al 2004; Smith et al 2007). In dit onderzoek blijkt echter dat de lotgenoten juist als aanvulling gebruikt worden voor het *tekort* in de invulling van de noden en behoeften.

Gezien de overeenkomst in de diagnose van kanker blijken de lotgenoten in te kunnen schatten wat de adolescenten met kanker nodig hebben. Dit beschrijft Due et.al. (1999) in haar onderzoek.

Opvallend is dat dit onderzoek het proces tot het in contact komen met de lotgenoten beschrijft. Het eerst afstoten en later pas aanvaarden van het contact is niet eerder beschreven in de literatuur. De literatuur beschrijft enkel de aanvaarding en de aanvulling van het sociaal netwerk van adolescenten met kanker (Due et al., 1999; Feldman, 2008; Mullhall et al., 2004; Smith et al., 2007)

5.2 Types van relatie

De verschillende types van relatie die een adolescent aangaat met de actoren in het sociaal netwerk zijn niet beschreven in de gevonden literatuur. De literatuur beschrijft dat er sprake kan zijn van zowel informatieve, emotionele, praktische en financiële ondersteuning als verschillende vormen van sociale ondersteuning (Decker, 2007; Due, et al., 1999; Finfgeld-Connett, 2005; Krishnasamy, 1996; Maxwell, 1982).

De literatuur beschrijft dat er zorg geboden wordt door de ouders (Kars et al., 2008; Olsen & Harder, 2011), lotgenoten en vrienden helpen bij het normaliseren (Ishibashi, 2001; Zebrack, 2011), dat vrienden ondersteunend kunnen zijn (Zebrack et al., 2010). Het specifiek vormgeven van de relatie op basis van de inhoud en het verschuiven van de actoren naar andere types van relatie is onderbelicht in de gevonden literatuur. Dit onderzoek geeft een eerste aanzet naar de aanwezigheid van de verschillende types van relaties die een adolescent met kanker aangaat met de actoren.

Bijkomend beschrijft dit onderzoek functionele relaties. Het zijn relaties in het betekenisvol netwerk die een zwakkere inhoudelijke basis hebben omdat de adolescent zijn noden en behoeften niet ingevuld krijgt via de beschreven relaties. De keuze voor functionele relaties heeft te maken met de wens tot invulling van de noden en behoeften. Het hebben van functionele relaties is beschreven in de literatuur in de vorm van een structureel netwerk met formele relaties, hierbij worden relaties aangegaan met een bankbediende of een winkelier. Het hebben van functionele relaties binnen een betekenisvol sociaal netwerk beschrijft Due et al. (1999) niet.

Algemeen valt op te merken daar waar conflictsituaties aanwezig zijn de relatie met een actor vaak gekenmerkt is door verwijten vanuit de adolescent naar de actor toe. De adolescent zal andere betekenisvolle actoren aansturen voor de invulling van de noden en behoeften, blijkt uit de resultaten van dit onderzoek. Het onderzoek van Abrams, Hazen en Penson (2007) beschrijven een gelijkaardig patroon bij de aanwezigheid van conflicten in de gezinssituatie.

5.3 Verwachtingen van de adolescenten

Voor de invulling van de noden en behoeften stellen de adolescenten in dit onderzoek vier universele verwachtingen van de actoren in het sociaal netwerk. Deze verwachtingen zijn contact, empathie, begrip en ondersteuning. Deze facetten komen aanbod in de literatuur maar worden hierin niet gezamenlijk beschreven als centrale verwachtingen van adolescenten met kanker (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Due et al., 1999; Evan & Zeltzer, 2006; Krishnasamy, 1996; Mullhal, Kelly & Pearce, 2004; Zebrack, 2011).

Contact

Opmerkelijk is dat de adolescenten met kanker waarde hechten aan de contactfrequentie wanneer zij nog niet geconfronteerd zijn met hun diagnose. Dit blijkt uit de manier waarop zij de relatie weergeven van voor de diagnosestelling. Dit komt overeen met de manier waarop een sociaal netwerk volgens contactfrequentie ingedeeld kan worden (Attneave, in Maxwell 1982; Bradburney & Karney, 2010).

Wanneer de adolescenten geconfronteerd worden met hun diagnose speelt de contactfrequentie een minder prominentere rol in de sturing van het sociaal netwerk. Ze willen frequent contact, maar aan de inhoud hechten ze meer belang, zo blijkt uit de data van dit onderzoek. Aanpassing van de betekenis van het contact zou mogelijks verklaard kunnen worden door de hogere nood aan sociale ondersteuning, het minder belang hechten aan de contactfrequentie, een verschuiving van de prioriteiten in het leven van de adolescent met kanker, of een aanpassing van de coping. Een andere mogelijkheid zou kunnen zijn dat het sociaal netwerk de noden en behoeften niet invult, waarna de adolescent zelf de focus verlegt op het contact en of de controle van het contact wenst te behouden om een positievere situatie na te streven. Dit zijn bedenkingen die voortkomen uit deze kleine sample van participanten maar waar nog geen conclusies aan verbonden kunnen worden.

Uit de data blijkt dat de adolescenten verwachten dat de actoren actief en passief contact met hen blijven onderhouden. In de literatuur is er enkel aandacht voor het contact, zonder een onderscheid te maken in actief en passief contact. Dit verschil met de literatuur kan mogelijk verklaard worden door de snelle ontwikkeling van de digitale mogelijkheden en het frequenter gebruik van de sociale media door adolescenten. Ze gebruiken de sociale media of digitaal contact om contact met het sociaal netwerk te waarborgen wanneer zij niet in actief contact kunnen treden met de actoren uit hun sociaal netwerk.

Ondersteuning

Het delen van emoties met het sociaal netwerk blijkt iets te zijn dat de adolescenten niet gemakkelijk doen in dit onderzoek. Bepalend zijn het vertrouwen, empathie en begrip van de actor om emoties te kunnen delen via de emotionele ondersteuningsrelatie. De literatuur beschrijft dit aan de hand van de 'illness trajectory' en de keuzes van de patiënt

om dit te delen met het sociaal netwerk (Compas, 1987; Decker, 2007; Zebrack & Isaacson, 2012). Verschillende facetten uit de literatuur zijn terug te vinden in dit onderzoek; zoals vertrouwen, empathie, contact en emotionele ondersteuning (Evan & Zeltzer, 2006; Krishnasamy, 1996).

De ondersteuning van de familie voor gezonde adolescenten bij hun transitie is beschreven door Feldman (2008). Waar een afname van het contact met de ouders gezien wordt bij gezonde adolescenten, blijken de adolescenten met kanker juist een grotere nood aan ondersteuning van de familie te hebben (Abrams, Hazen & Penson, 2007; Jones, Parker-reley, & Barczyk, 2011; Nathan et al., 2011; Zebrack & Isaacson, 2012). In dit onderzoek beschrijven de adolescenten de grotere nood aan ondersteuning van en contactfrequentie met de ouders en betekenisvolle familieleden. De verklaring is dat het huidig sociaal netwerk verkleint waardoor de ouders en betekenisvolle familieleden een prominentere rol krijgen. Bijkomend blijken de adolescenten de ouders in een onvoorwaardelijke relatie voor zorg, ondersteuning en emotionele ondersteuning te plaatsen. Geen enkel onderzoek beschrijft dit als mogelijke oorzaak voor de toename van het contact met de ouders.

Kars et. al (2008) beschrijft het perspectief van de ouders van kinderen met kanker. Hun aanwezigheid bij hun kinderen kan beschreven worden door het concept 'Being there'. In dit onderzoek blijken de adolescenten met kanker, vanuit hun perspectief, de aanwezigheid van de ouders te beschrijven door 'er zijn'. Gelijk met Kars et. al. (2008), maar vanuit een ander perspectief, blijken de moeders emotioneel ondersteunend te zijn. Afwijkend is het patroon van de vader, welke praktisch ondersteunend is in het onderzoek van Kars et al. (2008), dan wel relativerend ondersteunend voor de adolescenten met kanker in dit onderzoek. Een mogelijke verklaring voor dit verschil van de vader kan zijn dat de participanten in het onderzoek van Kars et. al. (2008) jonger zijn dan de adolescenten in dit onderzoek.

Begrip

Adolescenten met kanker verwachten begrip vanuit hun sociaal netwerk. Dit begrip kent verschillende dimensies die afhankelijk van de situaties gegeven dient te worden, vinden de adolescenten.

Het beschrijven van het verwachte begrip gebeurt door het tegenovergestelde te noemen, het onbegrip waar de adolescenten met kanker op stuiten in het contact met hun sociaal netwerk.

Het onbegrip wat merkbaar is, is niet specifiek beschreven in de literatuur. Vaak wordt er verwezen naar het te kort in de sociale ondersteuning, niet om kunnen gaan met de negatieve emoties, en of stigmatisering (Compas, 1987; Decker, 2007; Abrams, Hazen & Penson, 2007; Krishnasamy, 1996; Maxwell, 1982; Winemiller, Mitchell, Sutcliff & Cline, 1993).

Interessant is dat de adolescenten met kanker in dit onderzoek frequent spreken over het besef, in combinatie met het begrip. Ze willen begrip maar dat staat niet gelijk aan het besef van de zwaarte van de ziekte of de bijkomende problemen. In de literatuur is enkel het besef bij de lotgenoten te vinden, en niet bij de andere betekenisvolle actoren (Smith et al., 2007; Treadgold & Kuperberg, 2010; Zebrack, 2011).

Een verklaring voor dit verschil rond het besef zou te maken kunnen hebben met de sterke cognitieve coping van de adolescenten in dit onderzoek. Ze verwachten misschien vanuit hun cognitieve instelling meer dan enkel het begrip. De sample is echter te klein om hier conclusies aan te verbinden.

Empathie

Centraal in de literatuur staat empathie als een vorm van ondersteuning tijdens de weg die adolescenten met kanker afleggen (Compas, 1987; Ishihashi, 2001; Jones, Parker-Reley & Barczyk, 2011; Nathan et al, 2011; Olsen & Harder, 2011; Sjölander & Berterö, 2008; Zebrack & Isaacson, 2012). De adolescenten in dit onderzoek benoemen de nood aan, en de verwachting rond empathie. Hierin verschillen de data niet met de literatuur.

De literatuur beschrijft dat empathie kan zitten in het feit dat het sociaal netwerk, specifiek de vrienden, de adolescent met kanker als een normaal individu blijven behandelen (Jones, Parker-Reley & Barczyk, 2011). Anderzijds kunnen de vrienden empathisch zijn wanneer ze de adolescent met rust laten wanneer zij dit wensen. Ze zien dit als waardevolle ondersteuning (Zebrack, Chesler & Kaplan, 2010).

De adolescenten met kanker vinden empathie in verschillende vormen bij de actoren in het sociaal netwerk. Deze vormen passen binnen de conceptualisering van empathie in de literatuur. Een afwijkend patroon is dat de actor de adolescent probeert te

ondersteunen op een manier die buiten de normale copingstrategie ligt van de adolescent. De empathie is dan gekenmerkt door het met 'man en macht' bijstaan van de adolescent. In de gevonden literatuur is een dergelijke dimensie niet beschreven.

Empathie dient daarnaast met een positief doel gegeven te worden, omdat de adolescenten een positieve omgeving en een positief zelfbeeld nastreven, zoals beschreven in de resultaten. Grypdonck (2008) beschrijft dergelijke zaken ten aanzien van chronisch zieke patiënten die streven naar een proces van 'leven boven de ziekte tillen'. Dat de adolescenten hun leven boven de ziekte wensen te tillen komt naar voren in de manier waarop zij hun ziekte normaliseren, hoe ze omgaan met contacten en hoe onafhankelijk ze nog wensen te zijn tijdens de ziekte.

5.4 Sturing van het sociaal netwerk van adolescenten met kanker

De theorie van de aansturing van het sociaal netwerk is nieuw binnen de gevonden literatuur. Het draagt bij aan het inzichtelijk maken van de verschillende processen en mechanismen die van invloed zijn bij de sturing van het sociaal netwerk van adolescenten met kanker. Naar voren komt dat de verwachtingen, de actoren en de type van relatie bepalend zijn voor de adolescenten met kanker.

Echter lijkt dit een opzet tot een groter geheel voor de ervaringen van adolescenten met kanker. Binnen het huidige onderzoek lag de focus op het sociaal netwerk.

5.5 Beperkingen in het onderzoek

Ondanks het bereiken van theoretische datasaturatie in dit onderzoek aanleunend op een Grounded Theory design kunnen volgende punten bediscussieerd worden.

De primaire onderzoeker [MdP] is niet gekend met het uitvoeren van een GT-design. De secundaire onderzoekers [NB, SV, TV] beschikken wel over deze vaardigheden en hebben door de data-discussies en begeleiding de primaire onderzoeker ondersteund in het onderzoeksproces.

Ondanks dat blijven de interviewstijl, vraagstelling, eerste analyses en codering gedaan door een onervaren onderzoeker. Dit kan invloed hebben op de kwaliteit van de data-analyse en interpretaties.

Voor de aanvulling van de theorie zou verder onderzoek meer inzichten kunnen geven hoe adolescenten met kanker, die behandeld worden in een perifeer centrum, hun

sociaal netwerk aansturen. Dit omdat zeven adolescenten in dit onderzoek in behandeling zijn in een Universitair Centrum. Het bevragen van adolescenten die genezen verklaard zijn naar hun proces van re-integratie en de aansturing van het sociaal netwerk zou een aanvulling kunnen geven voor de theorie in de periode na de behandeling.

De focus van het onderzoek ligt bij de betekenis van het sociaal netwerk voor de adolescent met kanker. Deze betekenis voor de adolescenten is gebaseerd op de interpretatie van de onderzoekers. Het gebruiken van een mogelijkheid voor membercheck of bediscussiëren van de resultaten met de participanten of andere adolescenten met kanker zou waardevol zijn om de interpretaties te controleren bij de doelgroep.

Een beperking in de theorievorming is dat de positie van de andere actoren uit het sociaal netwerk niet is meegenomen in dit onderzoek. Dit kan waardevol zijn om het standpunt, positie en motivatie van de actoren te achterhalen waarom zij de adolescent juist wel of juist niet blijven ondersteunen. Binnen relaties is er sprake van een bidirectionaliteit en een intra persoonlijke proces (Bradburney & Karney, 2010; Duck, 2007; Feldman, 2008), welke niet aan bod komen in dit onderzoek.

6 Conclusie en aanbevelingen

6.1 Conclusie

De theorie, gebaseerd op de resultaten in dit onderzoek, geeft weer hoe de adolescenten met kanker hun sociaal netwerk aansturen. De adolescenten stellen verwachtingen, kiezen de actoren en bepalen welk type van relatie ze aangaan. De verwachtingen begrip, empathie, contact en ondersteuning zijn bepalend voor de adolescent. De actoren in het sociaal netwerk van de adolescent zijn betekenisvol omdat ze helpen bij het invullen van de verwachtingen van de adolescent. De verschillende soorten relaties zorgen ervoor dat de noden en behoeften ingevuld worden op een zo effectieve manier. De adolescent beschrijft hierbij een onvoorwaardelijke, een afhankelijke en een functionele vorm van relatie.

Processen en mechanismen

In dit onderzoek worden processen en mechanismen beschreven die van invloed zijn op de sturing van het sociaal netwerk van adolescenten met kanker. Drie processen hebben invloed op de invulling van de noden en behoeften; het proces voor de verandering van de verwachting, het proces van de verandering van de actor en het proces van de verandering van het type van relatie.

Voor de lotgenoten is een proces beschreven voor het opnemen in het sociaal netwerk door de adolescent. Het eerst afwijzen en later aanvaarden heeft te maken met het niet ingevuld krijgen van de noden en behoeften door het huidige sociaal netwerk.

De adolescenten met kanker beschrijven een proces rond het contact met het sociaal netwerk. Ze willen actief inhoudelijk contact met een intentie vanuit de actoren, indien dit niet gaat gaan ze hierin zelf oplossingen zoeken, zoals beschreven in hoofdstuk 4.4.3.

De mechanismen die de adolescenten gebruiken hebben meestal onderliggend een facet van cognitieve coping. Het perspectief veranderen van een kwantitatief sociaal netwerk naar een betekenisvol kwalitatief netwerk is een van de belangrijkste mechanismen van de adolescenten met kanker. Het stuurt de andere processen en mechanismen aan. Het veranderen van een vriend naar een kennis en omgekeerd zorgt voor het aanduiden van de betekenis van deze individuele actor voor de adolescent met kanker.

Het afwijzen van actoren uit het sociaal netwerk is gebaseerd op het niet ondersteunend zijn, geen contact onderhouden, het beschadigen van het vertrouwen, niet tonen van begrip en empathie.

Een bijkomend mechanisme is het bewust plaatsen van actoren in bepaalde relaties op basis van de kenmerken die de actoren hebben. Oudere actoren worden aangesproken op hun kennis, emotionele stabiliteit en levenservaring. Jongere actoren dienen de adolescent zoveel mogelijk te betrekken bij hun activiteiten om de gedachten te kunnen verzetten en te helpen bij het normaliseren.

Een ander beschreven mechanisme is het aangaan van functionele relaties voor de invulling van de noden en behoeften. De functionele relatie heeft geen betekenisvolle basis, maar zorgt enkel voor het ingevuld zien van het tekort wat de adolescenten hebben in het invullen van de noden en behoeften.

Concluderend blijkt dat de sturing van het sociaal netwerk van adolescenten met kanker een voortdurend proces is met de aanwezigheid van bepalende mechanismen.

6.2 Implicaties voor de praktijk

De data van dit onderzoek brengt enkele nieuwe zaken aan het licht die interessant zijn voor de praktijk. De adolescenten met kanker stellen specifieke noden en behoeften naar hun sociaal netwerk, welke niet altijd duidelijk uitgesproken worden door de adolescenten zelf.

De adolescent wil kwalitatieve relaties in plaats van een kwantiteit aan actoren. De wens om het sociaal netwerk bewust klein te houden, dient gerespecteerd te worden door het sociaal netwerk en zeker door de hulpverleners.

De hulpverleners dienen rekening te houden met de aanwezigheid van de cognitieve coping van de adolescent. De adolescenten wensen zo onafhankelijk mogelijk te zijn, wat niet altijd lukt en waarbij een aandachtige hulpverlener dergelijke zaken kan opmerken.

6.3 Aanbevelingen voor verder onderzoek

De theorie lijkt een aanzet te zijn tot een groter geheel die van invloed is op de ziektebeleving van de adolescenten met kanker. Binnen het huidig onderzoek ligt de focus op het sociaal netwerk, andere hypothesen zijn niet verder uitgewerkt. Voor

verder onderzoek valt te denken aan de betekenis van de adolescent voor de actoren in het sociaal netwerk, de houding van de adolescent in het contact met de actoren, de coping van de adolescent voor de invulling van de noden en behoeften, de reflectie van de adolescent op zijn eigen aansturing van zijn sociaal netwerk.

Vervolgonderzoek kan verder de betekenis van andere actoren aanduiden, gezien de kleine sample in dit onderzoek. De posities van hulpverleners, broers en zussen en andere actoren in het sociaal netwerk zijn onderbelicht.

Vervolgonderzoek naar adolescenten met andere diagnoses en ziektebeelden kan bijdragen aan het vervolledigen van de theorie. Mogelijks spelen bij chronische zieke adolescenten gelijkaardige processen een rol in de aansturing van hun sociaal netwerk. Aanvullend zou gekeken kunnen worden of gezonde adolescenten processen en mechanismen beschrijven voor de aansturing van hun sociaal netwerk. De afwezigheid van een diagnose en of ziekte kunnen andere perspectieven weergeven waar adolescenten met een ziekte mogelijk niet aan toekomen.

7 Literatuurlijst

- Abrams, A.N., Hazen, E.P. & Penson, R.T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer Treatment Reviews*, 33(7), 622-630.
- Aujoulat, I., Marcolongo, R., Bonadiman, L. & Deccache, A. (2008). Reconsidering patient empowerment in chronic illness: A critique of models of self-efficacy and bodily control. *Social Science & Medicine*, 66(5), 1228-1239
- Bradbury, T.N. & Karney, B.R. (2010). *Intimate Relationships*. London: Norton & Company
- Compas, B.E. (1987). Coping with stress during childhood and adolescence. *Psychological Bulletin*, 101(3), 393-403
- Corbin, J. & Strauss, A. (2008). *Basics of Qualitative research: Techniques and Procedures for Developing Grounded Theory 3e*. Thousand Oaks (USA): Sage Publications Inc
- D'Agostino, N.M., Penney, A. & Zebrack, B. (2011). Providing developmentally appropriate Psychosocial Care to Adolescent and Young Adult Cancer Survivors. *Cancer*, 2329-2334
- Decker, C.L. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 16(1), 1-11
- Duck, S. (2007). *Human Relationships*. (4e editie). London: SAGE Publications
- Due, P., Holstein, B., Lund, R., Modvig, J. & Avlund, K. (1999). Social relations: network, support and relational strain. *Social Science & Medicine*, 48, 661-673
- Encyclopedie online. Definitie mechanisme en proces. van <http://www.encyclo.nl>, opgehaald op 20 januari 2014
- Evan, E.E. & Zeltzer, L.K. (2006). Psychosocial Dimensions of Cancer in Adolescents and Young Adults. *Cancer*, 107(7Suppl), 1663-1671
- Feldman, R.S. (2008). *Adolescence*. Upper Saddle River, New Jersey: Pearson Education
- Fingeld-Connett, D. (2005). Clarification of social support. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(1), 4-9
- Grypdonck, M. (2010). *Inleiding in de verplegingswetenschap: visieontwikkeling en basisconcepten in de verpleegkunde/vroedkunde Partim 1*. Universiteit Gent, ongepubliceerd.

- Holloway, I. & Wheeler, S. (2010). *Qualitative Research in Nursing and Healthcare*. (third edition). Wiley-Blackwell: Oxford (UK).
- Ishibashi, A. (2001). The Needs of Children and Adolescents With Cancer for Information and Social Support. *Cancer Nursing*, 24(1), 61-67
- Jones, B.L., Parker-Raley, J. & Barczyk, A. (2011). Adolescent cancer survivors: identity paradox and the need to belong. *Qualitative Health Research*, 21(8), 1033-1040
- Kars, M.C., Duijnste, M.S.H., Pool, A., Delden, van, J.J.M. & Grypdonck, M.H.F. (2008). Being there: parenting the child with acute lymphoblastic leukaemia. *Journal of Clinical Nursing*, 17(12), 1553-1562
- Krishnasamy, M. (1996). Social support and the patient with cancer: a consideration of the literature. *Journal of Advanced Nursing*, 23(4), 757-762
- Maxwell, M.B. (1982). The use of social networks to help cancer patients maximize support. *Cancer Nursing*, 5(4), 275-281
- McCloskey, J.C., & Bulechek, G.M., (eds.). (2002). *Iowa Intervention Project: Verpleegkundige interventies*. (2e herz dr.). Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg
- Mulhal, A., Kelly, D. & Pearce, S. (2004). A qualitative evaluation of an adolescent cancer unit. *European Journal of Cancer Care*, 13(1), 16-22
- Nathan, P.C., Hayes-Lattin, B., Sisler, J.J. & Hudson, M.M. (2011). Critical issues in transition and survivorship for adolescents and young adults with cancers. *Cancer*, 117(10 suppl), 2335-2341
- Olsen, P.R. & Harder, I. (2011). Caring for teenagers and young adults with cancer: A grounded theory study of network-focused nursing. *European Journal of Oncology Nursing*. 15(2), 152-159
- Sjölander, C. & Berterö, C. (2008). The significance of social support and social networks among newly diagnosed lung cancer patients in Sweden. *Nursing and Health Sciences*, 10(3), 182-187
- Smith, S., Davies, S., Wright, D., Chapman, C. & Whitesom, M. (2007). The experiences of teenagers and young adults with cancer – Results of 2004 conference survey. *European Journal of Oncology Nursing*, 11(4), 362-368
- Treadgold, C.L. & Kuperberg, A. (2010). Been There, Done That, Wrote the Blog: The Choices and Challenges of Supporting Adolescents and Young Adults With Cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 28(32), 4842-4849

- Winemiller, D., Mitchell, E., Sutcliff, J. & Cline, D. (1993). Measurement strategies in Social Support: a descriptive review of the literature. *Journal of Clinical Psychology*, 49(5), 638-648
- World Health Organization. Adolescence. van <http://www.euro.who.int/en/health-topic/life-stages/child-and-adolescence-health/adolescent-health>, opgehaald op 20 januari 2014
- Zebrack, B. (2011). Psychological, Social, and Behavioral Issues for Young Adults With Cancer. *Cancer*, 2289-2294
- Zebrack, B., Bleyer, A., Albritton, K., Medearls, S. & Tang, J. (2006). Assessing the health care needs of adolescent and young adult cancer patients and survivors. *American Cancer Society*, 107(12), 2915-2923
- Zebrack, B., Chesler, M.A. & Kaplan, S. (2010). To foster healing among adolescent and young adults with cancer: What helps? What hurts? *Support Care Cancer*, 18, 131-135
- Zebrack, B. & Isaacson, S. (2012). Psychosocial care of adolescent and young adult patients with cancer and survivors. *Journal of Clinical Oncology*, 30(11), 1221-1226

Bijlagen

Bijlage 1: Informatiebrief voor de participant en Informed Consent

Bijlage 2: Interviewguide

Bijlage 1: Informatiebrief voor de participant en Informed Consent

<p>Informatie voor deelnemers aan een onderzoek over</p> <p>Het sociaal netwerk van adolescenten met kanker</p>

Beste jongere,

In het kader van de opleiding tot Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde aan de Universiteit van Gent, wordt een onderzoek uitgevoerd over “Het sociaal netwerk van adolescenten met kanker: onderzoek naar onderliggende mechanismen en processen.”

Graag willen we je medewerking vragen bij deze studie om meer inzicht te krijgen hoe patiënten omgaan met hun omgeving. De sociale omgeving blijkt een belangrijke invloed te hebben op hoe mensen met een ernstige diagnose omgaan met hun ziekte. De sociale omgeving lijkt te veranderen door de ziekte. Hierover zijn al verschillende zaken bekend. Het huidige onderzoek is, gericht op hoe mensen met een ernstige diagnose omgaan met hun eigen sociale omgeving. Dit is nodig om mensen beter te kunnen ondersteunen tijdens hun ziekteproces. Met de uitkomsten van dit onderzoek kunnen we mensen met een ernstige diagnose beter ondersteunen in de omgang met hun sociaal netwerk.

Om dit onderzoek mogelijk te maken, willen we, Prof.Dr. S. Verhaeghe, Lic. T. Vandecasteele, Lic. N. Belpame, M. de Pree jouw medewerking vragen.

Als je wilt deelnemen aan het onderzoek houdt dit in dat je deelneemt aan een interview.

Door het stellen van vragen zal er bruikbare informatie verkregen worden om het onderzoek te kunnen uitvoeren.

Graag zouden we het in dit gesprek met jou willen hebben over hoe jij met jouw sociaal netwerk omgaat. Daarnaast zouden we willen weten wat voor jou meespeelt in de omgang met jouw sociaal netwerk. Hierbij zullen we aan niemand in jouw sociale omgeving of in jouw zorginstelling bekend maken wat voor jou meespeelt in de omgang met jouw sociaal netwerk. Jouw persoonlijk verhaal blijft enkel beschikbaar voor de onderzoekers die deelnemen aan dit onderzoek.

Het gesprek dat we in het kader van dit onderzoek met je willen hebben, willen we het liefst op band opnemen. Zo hoeven we niets te noteren tijdens het gesprek en kunnen we beter

naar jouw verhaal luisteren. Door een opname kan de verwerking van het gesprek correcter gebeuren. Na het onderzoek worden alle opnames gewist.

Het opnemen van het gesprek is niet noodzakelijk om mee te werken aan het onderzoek. Als jij er bezwaar tegen hebt, doen we het niet.

Het gesprek met jou zal doorgaan op het moment dat jou het beste past. De plaats waar het gesprek doorgaat, zal samen besproken worden. De onderzoeker zal daarvoor met jou een afspraak maken. Het gesprek zal ongeveer één uur duren.

Wat op band opgenomen is, wordt nadien uitgetypt. Daarbij laten we alle namen en alle verwijzingen weg, waaruit iemand zou kunnen opmaken over wie het gaat. Alleen de onderzoekers krijgen de uitgeschreven gesprekken te lezen. Aan jouw arts, zorgverleners, familie of personen uit jouw sociaal netwerk delen we niets mee. Wat jij ons vertelt wordt dus geanonimiseerd en strikt vertrouwelijk behandeld. Alle gegevens uit dit onderzoek worden behandeld volgens de regels van de bescherming van de privacy, zoals in de wet van 22 augustus 2002 geregeld.

Als we met meerdere patiënten gesproken hebben, analyseren we wat al deze mensen ons gezegd hebben. Wat we daaruit kunnen besluiten, leggen we in een rapport vast, en dat delen we mee aan onze collega's en studenten zodat ook zij van ons onderzoek kunnen leren. We willen nogmaals benadrukken dat in deze rapporten jij zelf niet herkenbaar zal zijn.

Zoals bij elk wetenschappelijk onderzoek ben je volledig vrij deel te nemen of niet. Jouw keuze zal geen enkele invloed hebben op de zorg die je krijgt. Jij kan ook op ieder ogenblik jouw deelname aan het onderzoek beëindigen of jouw toestemming om deel te nemen intrekken. Ook dat zal geen enkel gevolg hebben voor de zorg die je krijgt. Vooraleer het onderzoek van start kon gaan, hebben we, zoals dat in België wettelijk geregeld is, het onderzoek aan het Ethische Comité van het UZ Gent voorgelegd. Dit comité heeft het project goedgekeurd. In geen geval dient de goedkeuring van het Ethische Comité een aanzet te zijn tot deelname. Hoewel het helemaal niet te verwachten is dat jij of jouw sociaal netwerk schade zou kunnen oplopen door aan het onderzoek mee te werken – het gaat immers alleen om een gesprek – is er toch een verzekering voor schade voor de deelnemers afgesloten, omdat dat wettelijk verplicht is.

Als je bereid bent deel te nemen aan het onderzoek, zullen we je vragen, zoals de wet dit voorziet, een toestemmingsformulier te ondertekenen. Ook na de ondertekening daarvan ben jij vrij om op ieder ogenblik te beslissen niet langer aan het onderzoek deel te nemen.

Als je aanvullende informatie wenst over het onderzoek of over jouw mogelijke deelname, kun je nu of in de loop van het onderzoek contact opnemen met Marnix de Pree, student Master in de Verpleegkunde en de Vroedkunde. (marinus.depree@ugent.be ; gsm: 0495228336). Hij is de onderzoeker die het gesprek met je zal voeren.

We danken jou omdat je aan onze vraag aandacht hebt willen geven.

Met vriendelijke groeten,

Prof.Dr. S. Verhaeghe,

Lic. T. Vandecasteele,

Lic. N. Belpame,

Marnix de Pree

Betreft: “Het sociaal netwerk van adolescenten met kanker: onderzoek naar onderliggende mechanismen en processen.”

Geïnformeerde toestemming tot medewerking

Ik ben bereid op vrijwillige basis deel te nemen aan dit onderzoek onder de voorwaarden die in de informatiebrief zijn vermeld. Ik bevestig ingelicht te zijn omtrent de aard en het doel van het onderzoek, kon vragen stellen en kreeg hierop de nodige antwoorden. Tevens ben ik op de hoogte dat ik mij op elk ogenblik kan terugtrekken uit het onderzoek.

Naam van de deelnemer:

Datum:

Handtekening:

Naam van de onderzoeker:

Datum:

Handtekening:

Bijlage 2 Interviewguide

Interview / topic guide voor participanten:
‘Het sociaal netwerk van adolescenten met kanker:
onderzoek naar onderliggende mechanismen en processen.’

Interviewguide

Aanloop

De deelnemer aan het onderzoek zal eerst bedankt worden voor het willen meewerken aan de studie. Zoals reeds op het informed consent naar voren komt, zal nogmaals benadrukt worden dat we door deze studie willen bijdragen aan een betere zorg voor andere mensen.

Verder verloop

Er zal eerst gepeild worden naar het verloop van de ziekte en de verschillende fases welke men al heeft doorlopen.

Vervolgens zal specifiek ingegaan worden op het sociaal netwerk. Zijn er veranderingen merkbaar? Zijn er keuzes gemaakt voor de sturing van het sociaal netwerk? Wat zijn bepalende factoren voor de gemaakte keuzes. Hoe ervaart de adolescent zijn sociaal netwerk? Hoe de plaatsing van het sociaal netwerk binnen de ziekte en de ontwikkeling als adolescent?

Indien nog niet benoemd en bij aanwezigheid van broers en zussen, kan de relatie met deze personen worden nagevraagd.

Speelt sociale media een rol in de ondersteuning en het contact met het sociaal netwerk? Dit zal getoetst kunnen worden bij de adolescent, indien deze dit nog niet benoemt heeft gedurende het interview.

Einde

Indien bepaalde sociodemografische gegevens nog niet aan bod kwamen in het interview zullen deze op het einde worden bevraagd.

Lijst van topics

Op basis van een literatuurstudie zijn topics geïdentificeerd in de literatuur. Het doel is om deze verder te specificeren na de eerste interviews.

- 1) Verloop van de ziekte en de verschillende fases.
 - a. Diagnose
 - i. Welke diagnose en wanneer gesteld?
 - ii. Wie was er aanwezig bij het vertellen van de diagnose?
 - iii. Wie verzorgde de opvang na dit moment? Wat is/was hun relatie met jou?
 - b. Behandeling
 - i. Hoe vaak was de behandeling?
 - ii. Wat was de afstand tot de behandelplaats?
 - iii. Wie kwam er allemaal op bezoek?
 - iv. Wie hield contact met jou?
 - v. Met wie wilde jij contact houden?
 - vi. Hoe ging je om met school/werk/uitgaan?
 - c. Follow-up
 - i. Hoe verliep het hervatten van het dagelijks leven?
 - ii. Had je ondersteuning van het sociaal netwerk?
 - iii. Heb je mensen leren kennen tijdens de periodes in het ziekenhuis/behandelingsmomenten?
 - d. Sociaal netwerk
 - i. Hoe veranderde het sociaal netwerk?
 - ii. Hoe was je relatie voordien met je sociaal netwerk? Wat waren de wederzijdse verwachtingen?
 - iii. Wat wilde je dat jouw sociaal netwerk voor jou deed/betekende?
 - iv. Wat verwachtte het sociaal netwerk van jou, volgens jou?
 - v. Heb jij mensen opgenomen in je sociaal netwerk? Heb je mensen verstoten uit je sociaal netwerk? Waarom?
 - vi. Heeft familie een plaats gekregen binnen je sociaal netwerk? Wie wel, wie niet?

- 2) Sociodemografische kenmerken
 - a. Familiale context
 - i. Samenstelling gezin
 - ii. Relaties onderling
 - b. Opleiding/educatieniveau
 - c. Werksituatie
 - d. Godsdienst
 - e. Woonsituatie
 - i. Alleenstaand
 - ii. Samenwonend
 - iii. Stedelijk of landelijk gebied.

