



Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen
Permanente vorming psycho-oncologie
Academiejaar 2011-2012

Coping bij kinderen en hun ouders van allochtone afkomst op de
afdeling kinderoncologie

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van 'psycho-
oncologie' door
Ine De Paepe

Promotor: Trui Vercruysse
Copromotor: Mathias Schroijsen

DANKWOORD

Een eindwerk schrijven vergt veel tijd, maar tevens wordt daar ook veel voldoening uit gehaald. Het is de bekroning van twee jaar permanente vorming. Uiteraard ben je bij het schrijven van een scriptie ook aangewezen op de expertise en steun van vele anderen. Daarom zou ik in wat hieronder volgt even de belangrijkste personen willen bedanken die hielpen dit eindwerk tot stand te komen.

In eerste instantie wil ik mijn promotor en copromotor danken, Trui Vercruysse en Mathias Schroyen. Zij hebben me de vrijheid gegeven om een eindwerk te schrijven over een onderwerp dat me reeds heel lang boeit. Gedurende twee jaar hebben ze me de ruimte gegeven om zelfstandig te werk te gaan. Het was een leerrijke ervaring en het vormde een aangename kennismaking met het wetenschappelijk onderzoek.

Ik zou in het bijzonder de dienst kinderoncologie van het UZ Brussel willen bedanken voor de mogelijkheid dit onderzoek uit te voeren en hun interesse hierbij. Mijn dank gaat ook uit naar de patiënten en hun ouders van onze afdeling, omdat ze een beetje van zichzelf blootgeven en ons inzicht verlenen in hoe zij de ziekte ervaren.

Appreciatie gaat uiteraard ook uit naar mijn moeder, broer en zussen omwille van hun onvermoeibare steun. Tevens wil ik ook mijn vriend Kim bedanken voor zijn talrijke onvermoeibare aanmoedigingen wanneer het wat moeilijker ging. Ook mijn collega-studenten verdienen een dankwoord voor het uitwisselen van ervaringen die met het schrijven van een scriptie gepaard gaan.

Tot slot wil ik ook mijn vrienden - in het bijzonder Stijn Van Petegem - en familie danken, die me tijdens deze periode bijgestaan hebben.

Ine

ABSTRACT

Kanker is een ingrijpende ziekte waar mensen uit verschillende culturen anders tegenaan kijken. De manier waarop de zorg in België is geregeld en de manier waarop dokters en verpleegkundigen met patiënten omgaan, sluit niet altijd aan bij de manier van leven van allochtone gezinnen. Tot op heden werd er weinig onderzoek gedaan bij allochtone kinderen met kanker en hun ouders. Over hun manier van omgaan met de ziekte, hun 'coping' en welke effecten dit heeft op de levenskwaliteit is nauwelijks iets geweten. Dit onderzoek tracht hier een antwoord op te formuleren door de coping en de functie van sociale steun na te gaan bij de patiënten en hun ouders en te kijken in welke mate zij een verklarende waarde hebben voor de levenskwaliteit van ouders en kinderen met kanker van allochtone afkomst. Vragenlijstonderzoek werd uitgevoerd bij kinderen met kanker en hun ouders van zowel allochtone als autochtone afkomst in het UZ van Brussel. Uit de resultaten blijkt dat mensen van allochtone afkomst de copingstijlen 'positief herinterpreteren' en 'relativeren' vaker gebruiken. Ze melden meer 'informatieve steun' en 'instrumentele steun' te krijgen dan mensen van autochtone afkomst, toch ervaren ze meer tekorten op vlak van 'informatieve steun', 'instrumentele steun', 'waarderingssteun' en 'emotionele steun'. Dit toont mogelijk aan dat de mensen van allochtone afkomst een grotere behoefte hebben aan sociale steun. Verder blijkt dat mensen van allochtone afkomst meer problemen ondervinden op vlak van grove motoriek, pijn, slaap en depressieve gevoelens. In deze studie werd er echter geen significant effect gevonden tussen verschillen in copingstijlen en sociale steun bij allochtonen en autochtonen en de levenskwaliteit. Verder onderzoek is nodig om een duidelijker beeld te scheppen.

INHOUDSTAFEL

INLEIDING.....	5
1.1 Probleemstelling	5
1.2 Copingstrategieën bij kinderen met kanker en hun ouders van autochtone afkomst en het effect op de levenskwaliteit	6
1.3 Sociale steun bij kinderen met kanker en hun ouders van autochtone afkomst en het effect op de levenskwaliteit	8
1.4 Copingstrategieën bij gezinnen van allochtone afkomst geconfronteerd met kanker	10
1.5 Sociale steun bij gezinnen van allochtone afkomst geconfronteerd met kanker ..	11
1.6 Doelstelling en onderzoeksvragen.....	12
METHODE	14
2.1. Deelnemers	14
2.2. Vragenlijsten	15
2.2.1 Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ)	15
2.2.2 Sociale steunlijst Interacties SSL-I	16
2.2.3. Sociale steunlijst Discrepanties SSL-D	17
2.2.4. Adult Quality of Life questionnaire (TAAQOL).....	18
2.3 Procedure	19
2.4 Statistische analyse	19
RESULTATEN	21
3.1. Preliminare analyses	21
3.1.1. Hypothese 1: Gebruiken allochtonen op de afdeling kinderoncologie andere copingstrategieën dan autochtonen?	21
3.1.2. Hypothese 2: Hebben allochtonen op de afdeling kinderoncologie andere ervaringen met betrekking tot sociale steun dan autochtonen?.....	22
3.1.3. Hypothese 3: Hebben allochtonen op de afdeling kinderoncologie een andere kwaliteit van leven dan autochtonen mensen.....	25
3.2. Lineaire regressie	26

3.2.1 Hypothese 4: Heeft het gebruik van een bepaalde copingstrategie een effect op de kwaliteit van leven?	26
3.2.2.Hypothese 5: Heeft het gebruik van een bepaalde sociale steunstijl een effect op kwaliteit van leven?	26
3.3. Moderatie door etniciteit	27
3.3.1 Hypothese 6: Heeft het verschil in copingstrategieën tussen allochtonen en autochtonen een effect op de kwaliteit van leven?	27
3.3.2 Hypothese 7: Hebben de verschillen in sociale steun tussen allochtonen en autochtonen een effect op de levenskwaliteit?	27
DISCUSSIE	28
4.1 Bespreking resultaten.....	28
4.2 Beperkingen onderzoek	31
4.3 Implicaties voor de praktijk	32
REFERENTIES	34

INLEIDING

1.1.Probleemstelling

België heeft een multiculturele samenleving. Op de afdeling kinderoncologie in het universitair ziekenhuis in Brussel ondervinden we elk jaar een stijging van het aantal zieke kinderen van allochtone afkomst. Een grootschalig sociologisch onderzoek toont aan dat meer dan 20% van de Belgen van allochtone afkomst is. Dit zou binnen zes jaar zelfs 30% zijn. De hoogste concentratie van allochtonen vindt men in het Brusselse gewest, namelijk 67,9% van deze inwoners hebben buitenlanders in hun stamboom (Hertogen, 2008).

Het innerlijk en uiterlijk functioneren van de mens wordt in sterke mate bepaald door de cultuur waarin hij opgroeit. Zo heeft ook ziek zijn een nauwe relatie met de culturele en etnische achtergrond (Bommer, L. et al., 2005). Artsen, verpleegkundigen en andere zorgverleners worden vandaag de dag meer geconfronteerd met verschillende culturele, etnische en religieuze achtergronden. Binnen de gezondheidszorg is men zich er steeds meer van bewust dat mensen met een andere culturele achtergrond behoefte hebben aan een andere invulling van de zorg. Onderzoek in de zorgsector toont aan dat het van belang is dat zorgorganisaties ‘cultuursensitief’ zijn en oog hebben voor uiteenlopende culturele wensen en individuele behoeften (Booij & Bergen, 2006). Zorg op maat kan in het gedrang komen als er onvoldoende kennis en inzichten zijn in de culturele en etnische waarden van de zorgvragers.

Gedurende de afgelopen dertig jaar is het gebied van de pediatrische psycho-oncologie ontstaan en geëvolueerd. Men deed onderzoek over het psychosociale functioneren van kinderen met kanker en hun familie (Adams, 1995; Andrew, Glammona & Malik, 2002; Patenaude & Last, 2001; Patenaude & Kupst, 2005). Weinig is er geweten over hoe kinderen en ouders van allochtone afkomst functioneren en omgaan met de ziekte als het kind geconfronteerd wordt met kanker. Deze studie tracht hierin verandering te brengen. Er is immers nood aan wetenschappelijk onderzoek om aan deze behoefte tegemoet te komen want copingstrategieën kunnen per cultuur verschillen (Dijk, 1995; Koppenol, 2007).

In het eerste deel van de studie wordt een overzicht gegeven van de literatuur. Er wordt nagegaan welke copingstrategieën kinderen met kanker en hun ouders van autochtone afkomst gebruiken. Tevens bekijken we wat de functie en waarde is van sociale steun bij deze kinderen en hun ouders. Er wordt daarbij aandacht geschonken aan het effect van coping en sociale steun op de levenskwaliteit bij autochtone ouders en hun kind met kanker. Ten slotte wordt bekeken of er dergelijk onderzoek reeds gebeurd is bij kinderen met kanker en hun ouders van allochtone afkomst.

1.2 Copingstrategieën bij kinderen met kanker en hun ouders van autochtone afkomst en het effect op de levenskwaliteit.

Een vaak toegepaste definitie van coping betreft deze van Monat en Lazarus (1991). Zij definiëren coping als de pogingen van een individu om bepaalde voor hem of haar belastende situaties gekenmerkt door pijn, bedreiging of uitdaging het hoofd te bieden. Het zijn voortdurend veranderende cognitieve en gedragsmatige inspanningen om met stress om te gaan. Monat en Lazarus (1991) onderscheiden twee vormen van coping. De eerste vorm betreft probleemgerichte coping. Hieronder vallen alle copingstrategieën die rechtstreeks gericht zijn op de stressor. Coping mag echter niet gelijkgesteld worden met het controleren van de omgeving. Vele bronnen van stress kunnen immers niet onder controle gehouden worden. De tweede vorm betreft emotiegerichte coping. Met deze term wordt verwezen naar alle copingstrategieën die gericht zijn op het reguleren van de emoties die met de stressor te maken hebben. Een belangrijke component van de situatie die bepalend is voor het copingproces van ouders en kinderen met kanker, betreft de oncontroleerbaarheid van de situatie. Binnen het 'tweeprocessen' model, benadrukken Rothbaum, Weisz en Schnyder (1982) het concept van oncontroleerbaarheid. Zij maken een onderscheid tussen primaire en secundaire controlestrategieën. Onder primaire controlestrategieën valt elke poging van een persoon om controle te verkrijgen over de situatie door de omgeving in overeenstemming met hun wensen te brengen. Secundaire controlestrategieën worden gekenmerkt als pogingen van een persoon om controle te verkrijgen over de situatie door zichzelf in overeenstemming te brengen met omgevingsinvloeden. Dit komt enigszins overeen met de classificatie van probleem- en emotiegerichte copingstrategieën van Lazarus en Folkman (1984). Lazarus (1993) geeft tevens aan dat

er geen universele ‘goede’ of ‘slechte’ coping-processen zijn, maar uit onderzoek blijkt dat bepaalde copingstrategieën effectiever (adaptieve copingstijlen) zijn dan andere om met stress om te gaan. Effectieve copingmechanismen in deze situatie zijn dan degene die een persoon toestaan om het oncontroleerbare te accepteren, tolereren, minimaliseren of negeren. In het onderzoek van Hampel en Peterman (2005) wordt de aanvankelijke indelingen van copingstijlen in een meer multi-dimensionaal model gezet van twee adaptieve stijlen en één niet adaptieve stijl. De niet adaptieve emotiegerichte vermijdende stijl, wordt gekenmerkt door de strategieën ‘passief vermijden’, ‘agressie’, ‘rumineren’ en ‘actief vermijden’. De adaptieve stijlen worden gekenmerkt door emotiegerichte (accepteren, relativieren en afleiding zoeken) en probleemgerichte (concentreren op planning en positief herinterpreteren) copingstrategieën. Volgens Lazarus kan er ook een onderscheid gemaakt worden tussen cognitieve copingstrategieën (omgaan met de situatie in het denken) en gedragsmatige copingstrategieën (omgaan met de situatie in het gedrag). Een voorbeeld van een cognitieve strategie is om aan leuke dingen te denken in plaats van aan de moeilijke situatie. Gedragsmatige strategieën zijn de strategieën waarbij iemand daadwerkelijk iets doet om met de situatie om te gaan. Een voorbeeld van een gedragsmatige strategie is om andere activiteiten te gaan uitoefenen zodat men niet steeds aan de moeilijke situatie denkt (Lazarus, 1993).

Het is van groot belang voor de klinische praktijk dat problemen bij kinderen en ouders in een vroeg stadium gesignaleerd, het liefst nog voorkomen worden. Vaststellen welke kinderen en ouders kwetsbaar zijn, maar ook welke kinderen en ouders juist minder kwetsbaar zijn, is daarom essentieel. Ziektecognities, coping en sociale steun zijn daarbij bepalend voor de aanpassing aan de ziekte: hoe interpreteert de patiënt en de ouders de ziekte en hoe hanteren hij of zij psychologische manieren om met de ziekte om te gaan (Maes et al., 1996). Deze zaken zijn aangrijpingspunten voor het voorkómen of verhelpen van psychosociale problemen.

Grootenhuis en Last (1997; 2003) halen aan dat de diagnose van kinderkanker niet alleen voor het kind, maar ook voor het gezin een zeer stressvolle situatie is. Het kind en de andere gezinsleden worden geconfronteerd met een aantal persoonlijke dreigingen. De lichamelijke integriteit, veiligheid en het leven worden ernstig door de ziekte verstoord. Ondanks de dreigingen die gepaard gaan met kanker komen

psychopathologische symptomen zelden tot uiting bij kinderen en bij een minderheid tot uiting bij ouders. Hieruit concludeerde men dat de meeste kinderen en ouders copingstrategieën hanteren die hen beschermen tegen het ontwikkelen van psychopathologie (Last & Grootenhuis, 1998; 2001). Toch vond Goldbeck (2001) dat ouders van kinderen met kanker, in vergelijking tot een controlegroep, meer ruminatiepatronen en defensiemechanismen ontwikkelen.

Het 'goodness of fit' model van Lazarus en Folkman (1984) suggereert dat emotiegerichte copingstrategieën van grotere therapeutische waarde zijn dan probleemgerichte strategieën betreffende coping aan een oncontroleerbare gebeurtenis, zoals een kankerdiagnose. Onderzoek van Greening en Stoppelbein (2007) heeft echter aangetoond dat het risico dat ouders lopen op symptomen van depressie, postraumatische stress en angst toeneemt wanneer zij gebruik maken van emotiegerichte copingstrategieën bij een oncontroleerbare stressor, zoals de diagnose van kanker bij hun kind. Norberg, Lindblad en Boman (2005) ondervonden dat ouders met een probleemgerichte copingstijl, minder angst en depressie vertoonden. Deze twee laatste onderzoeken zijn tegenstrijdig met de hypothese van het 'goodness of fit' model.

Grootenhuis en Last (2003) tonen aan dat het behouden van positieve verwachtingen ten aanzien van de ziekte van groot belang is voor de emotionele aanpassing aan de ziekte voor zowel het kind als de ouders, ongeacht de prognose van hun ziekte. Negatieve verwachtingen (weinig predictieve controle) en een hoge mate van defensiviteit (de geneigdheid van mensen om negatieve emoties en ervaringen te ontkennen) zijn de belangrijkste voorspellers voor negatieve emotionele gevolgen bij de kinderen. Bij de ouders blijkt uitsluitend negatieve verwachtingen de gevoelens van depressie significant te voorspellen.

1.3 Sociale steun bij kinderen met kanker en hun ouders van autochtone afkomst en het effect op de levenskwaliteit

Een van de voornaamste concepten die gerelateerd zijn aan coping met een ziekte betreft sociale steun. Sociale steun kan men conceptualiseren als het aantal steunbronnen waarop een individu beroep kan doen, de aard van de ondersteuning en de functie van de steun (Underwood, 2000). Sociale steun bestaat uit interacties (wisselwerkingen) tussen mensen die tegemoet komen aan sociale basisbehoeften (zoals

goedkeuring, erbij horen en veiligheid) van de ontvanger. Onder sociale steun verstaat men ook de tevredenheid daarmee. Tevredenheid is de mate waarin de sociale interacties overeenkomen met de behoeften.

In de literatuur is veel onderzoek gedaan rond sociale steun en ziekte (Vingerhoets, 2001). Feitelijk gezien valt het zoeken van sociale steun ook onder copinggedrag, waar gezinnen van kinderen met kanker ook geregeld gebruik van maken (Norberg et al., 2005). Zo blijkt effectieve sociale steun een belangrijke factor in het verminderen van stress en het verbeteren van coping bij kinderen met kanker en hun ouders. Sociale steun kan worden gezien als een mogelijke verklarende variabele in de vraag waarom bepaalde ouders en kinderen zich goed weten aan te passen aan het ziekteproces, terwijl anderen een verhoogd risico lopen op latere psychosociale problemen (Hoekstra-Weebers et al., 2001, Decker, 2007).

Sociale steun kan echter ook schadelijk zijn en het stressgevoel versterken. Sociale steun kan iemands gevoel van eigenwaarde aantasten, het kan de negatieve omstandigheden waar personen zich in bevinden benadrukken, het kan personen aanzetten om afhankelijk te worden van steunbronnen en het kan ervoor zorgen dat personen zich bewust worden dat de stress die ze ervaren zichtbaar is voor anderen. Sociale steun is dus niet altijd gewenst of gewild (Wight et al., 2003). Men kan een onderscheid maken tussen gewenste en ongewenste steun. Het uiten van bezorgdheid, het bieden van praktische ondersteuning en het tonen van loyaliteit wordt positief ervaren. Inadequate zorg verlenen, overbezorgd zijn en ongepaste opmerkingen maken worden daarentegen als ongewenst ervaren (Vangelisti, 2009).

Onderzoek heeft uitgewezen dat een afwezigheid van sociale steun gepaard gaat met een verhoogd risico voor het ervaren van posttraumatische stress symptomen (PTSS) (Kazak et al., 1997; 2001). Het ervaren van voldoende sociale steun tijdens de behandelfase van het kind met kanker blijkt de kans op PTSS-klachten vooral bij moeders te verkleinen. De sociale steun die geboden wordt aan moeders van kinderen met kanker bestaat uit het ontvangen van praktische hulp, het beschikbaar zijn van mensen voor een gesprek, ondersteuning in zelfvertrouwen en het behoren tot een groep. Als mensen zich hierin beperkt gaan voelen door de problemen die als gevolg van de ziekte en behandeling ontstaan is het gevaar van PTSS-symptomen te ontwikkelen groter (Manne et al., 2000). Sociale steun blijkt ten tijde van de diagnose

het grootste te zijn en neemt af over de tijd. Ouders van kinderen met kanker en het kind zelf zijn hier doorgaans tevreden mee (Hoekstra-Weebers et al., 2001).

Verscheidene onderzoeken tonen aan dat er een positieve relatie bestaat tussen sociale steun en emotionele en fysieke gezondheid (Karakoc & Yurtsever, 2009; Cohen 2004; Leung, et al., 2007; Kornblith, et al., 2001). Uit onderzoek van Kroenke et al. (2006) kwam naar voor dat sociale steun de levenskwaliteit doet toenemen. Personen hebben minder last van fysieke en psychische klachten wanneer zij sociale steun als positief ervaren (Karakoc & Yurtsever, 2009). Manning-Walsh (2005) wees er ook op dat sociale steun de negatieve effecten van symptomen van kankerpatiënten doet verminderen en de kwaliteit van leven doet stijgen. Hoewel een steunpunt in de omgeving voor beide ouders een remmende invloed kan hebben op angst en depressie, zien we dat vooral moeders hier meer baat bij hebben. Ook adolescenten met kanker die regelmatig sociale steun kregen van hun dichte omgeving, rapporteerden beduidend minder gezondheidsklachten, mindere depressieve symptomen, meer optimisme, een hoger zelfbeeld en minder gedragsproblemen (Decker, 2007).

1.4 Copingstrategieën bij gezinnen van allochtone afkomst geconfronteerd met kanker

In de literatuur vinden we heel wat definities terug van de term “allochtonen”. Deze concepten zijn niet steeds duidelijk afgelijnd. Het is zoeken naar consensus over de inhoud. Dit heeft dan ook zijn gevolgen op de mogelijkheden en kwaliteit van onderzoek. In het besluit van de Vlaamse regering wordt een persoon van allochtone afkomst omschreven als een “persoon met een nationaliteit van een land buiten de Europese Unie of persoon van wie minstens één ouder of twee grootouders een nationaliteit hebben van een land buiten de Europese Unie” (Van Aertschoot, 2007).

Er is tot nu toe nauwelijks onderzoek gedaan naar copingstrategieën en sociale steun bij kinderen met kanker en hun ouders van allochtone afkomst. Wel is er reeds onderzoek gedaan naar de copingstrategieën en de sociale steun bij volwassen patiënten met kanker en hun gezin van allochtone afkomst waaruit blijkt dat allochtonen op een andere manier omgaan met kanker dan autochtonen (Koppenol, 2007).

Etniciteit blijkt een invloed te hebben op de manier waarop ‘distress’ geuit wordt. Mensen uit westerse culturen zijn gewend om over hun gevoelens te praten en

disstress zowel verbaal als emotioneel te uiten, terwijl niet-westerse culturen dit vaker uiten in de vorm van lichamelijke symptomen, hetgeen ook wel somatisatie wordt genoemd (Hwang et al., 2008 ; Knipscheer 2004). Mogelijk komt dit doordat het uiten van negatieve gevoelens in deze culturen als een zwakte wordt gezien. Daarnaast kan er sprake zijn van selectieve aandacht: men is meer op het lichaam gericht omdat somatische symptomen meer geaccepteerd zijn (Hwang et al., 2008).

Geloofsovertuiging heeft een invloed op de beleving van kanker en hun copingstrategieën. Uit onderzoek van Koppenol et al. (2007) blijkt dat veel kankerpatiënten van Turkse of Marokkaanse afkomst kanker zien als een beproeving van Allah. Binnen de Islam wordt een ziekte gezien als een straf, wat door de Moslim zelf moet worden bestreden. Vermoedelijk zal de Marokkaanse patiënt deze eigen verantwoordelijkheid accepteren. Maar accepteren dat de kanker niet te genezen is, is vanuit het perspectief van de islamitische kankerpatiënt vaak onmogelijk. Dit kan ertoe leiden dat een islamitische kankerpatiënt op zoek gaat naar behandelmogelijkheden in het land van herkomst en/of de hoop vestigt op bovennatuurlijk krachten. Volgens het Islamitische geloof hebben ziekten naast natuurlijke oorzaken ook bovennatuurlijke oorzaken. Bidden en hopen zal daarom veel worden toegepast door mensen van allochtone afkomst (Veen et al., 2003). Uit onderzoek van Savelkoul (2008) kan men stellen dat patiënten van niet-westerse allochtone afkomst eerder geneigd zijn gebruik te maken van emotioneel gerichte copingstrategieën (o.a. accepteren, bidden en hopen), de autochtone patiënt zal eerder probleemgerichte copingstrategieën toepassen (o.a. concentreren op planning, positief herinterpreteren).

1.5 Sociale steun bij gezinnen van allochtone afkomst geconfronteerd met kanker

Familie en gemeenschap spelen een grote rol bij de verzorging van ernstig zieke allochtone patiënten. In veel niet-westerse culturen is ziekte omgeven met veel sociale activiteiten. Zo is het in veel culturen een sociale plicht om zieken te bezoeken. Men hoort ook zelf zorg te dragen voor familieleden. Dit betekent dat zorgorganisaties rekening dienen te houden met veel familiebezoek en een grote betrokkenheid van de familie en gemeenschap. Uit een onderzoek naar familierelaties blijkt dat meer niet-westerse allochtonen dan autochtonen vinden dat kinderen verplichtingen tegenover hun ouders hebben (bij o.a. verzorging bij ziekte of het in huis nemen van de zieke) (Schans,

2008). In bepaalde culturen is het moeilijk om over de ziekte te praten zowel met de zorgverleners als met de familie. Zo kan voor veel mensen van allochtone afkomst het ‘vertellen van de waarheid’ worden gezien als bedreigend en onverantwoord. Er is angst voor sociaal isolement en de angst om in een uitzonderingspositie te belanden als bekend wordt dat men kanker heeft, aangezien vaak wordt gedacht dat kanker besmettelijk is.

Familierelaties en religieuze relaties zijn de meest frequent geïdentificeerde bronnen van hoop bij allochtone mensen met kanker (Weaver, 2004). Een actieve intieme relatie met God blijkt patiënten te helpen zich minder eenzaam te voelen, geeft moed om door te gaan gedurende de ziekte en geeft een gevoel van een altijd aanwezige steun. Familierelaties en religieuze gewoontes zorgen voor optimisme en helpen patiënten hun zelfwaardering en gevoel van persoonlijke controle te ondersteunen. Daarom is het aannemelijk dat ze veel steun zoeken bij hun familie en hun geloof (Bommer, L. et al., 2005).

Uit onderzoek tussen niet-westerse allochtonen en autochtonen blijkt dat de hoeveelheid ervaren emotionele steun niet verschilt tussen beide bevolkingsgroepen, maar dat niet-westerse allochtonen meer behoefte hebben aan emotionele ondersteuning bij problemen en stress dan autochtonen (Savelkoul, 2011).

1.6. Doelstelling en onderzoeksvragen

Ondanks het feit dat er al heel wat onderzoek gedaan is naar coping en sociale steun bij kinderen met kanker en hun ouders van autochtone afkomst, heeft men amper onderzoek gedaan naar kinderen met kanker en ouders van allochtone afkomst. De algemene doelstelling van dit onderzoek bestaat er dan ook in na te gaan of kinderen en ouders van allochtone afkomst op een andere manier omgaan met kanker bij het kind dan mensen van autochtone afkomst. De volgende onderzoeksvragen komen ook aan bod:

1. Gebruiken allochtone kinderen en hun ouders andere copingstrategieën dan autochtone kinderen?

Zoals uit onderzoek van Savelkoul (2008) blijkt dat gezinnen van autochtone afkomst meer probleemgerichte copingstrategieën gebruiken en mensen van allochtone afkomst meer emotiegerichte copingstrategieën kan men verwachten dat autochtonen

hoger scoren op de subschalen ‘concentreren op planning’ en ‘positief herinterpreteren’. Allochtonen zouden mogelijks hoger scoren op ‘anderen of zichzelf de schuld geven’. Ze kunnen de ziekte immers als een straf van Allah beschouwen. Op vlak van accepteren kunnen ze mogelijks ook hoger scoren, aangezien ze de ziekte als een teken van Allah beschouwen die ze mogelijks als uitdaging zien.

2. Is er een verschil in sociale steun tussen kinderen en hun ouders van allochtone afkomst dan van autochtonen?

Men kan verwachten dat mensen van allochtone afkomst meer behoefte hebben aan sociale steun dan mensen van autochtone afkomst. Uit bestaand onderzoek blijkt dat allochtonen evenveel sociale steun ervaren maar dat ze toch een groter tekort ervaren in de ontvangen steun.

3. Is er een verschil tussen allochtonen en autochtonen op vlak van kwaliteit van leven?

Onze hypothese is dat op vlak van levenskwaliteit allochtonen een mindere levenskwaliteit hebben dan autochtonen en dan vooral slechter scoren op vlak van lichamelijke klachten (Utsey et al., 2002).

4. Heeft het gebruik van een andere copingstrategie een effect op de kwaliteit van leven? Heeft sociale steun een effect op de kwaliteit van leven?

Er kan verwacht worden dat zowel allochtonen als autochtonen die een hoge score hebben op vlak van subschalen rumineren, jezelf de schuld geven en catastroferen, een slechtere score hebben op vlak van levenskwaliteit. Van deze copingstrategieën is namelijk geweten dat ze minder effectief zijn bij de aanpassing aan een stressor. Uit reeds bestaand onderzoek (Kroenke et al., 2006) kan men verwachten dat zowel allochtonen als autochtonen die minder sociale steun ervaren, een lagere score hebben op de levenskwaliteit. Ook mensen die minder tevreden zijn met de sociale steun zullen mogelijks een slechtere kwaliteit van leven hebben. Ook kunnen we verwachten dat veel negatieve sociale interacties geassocieerd zijn met verlaagde kwaliteit van leven.

5. Heeft het verschil in coping en sociale steun tussen autochtonen en allochtonen een effect op de kwaliteit van leven?

Er is nog geen onderzoek gebeurd die deze hypothese heeft getoetst, waardoor we niet weten wat te verwachten van de resultaten. Dit onderzoek is een eerste stap.

METHODE

2.1. Deelnemers

Indien het kind ouder dan tien jaar was, werd zowel aan het kind als de ouders gevraagd deel te nemen aan de studie. Indien het kind jonger was dan tien jaar, werden alleen de ouders betrokken. In totaal werden 54 ouders en 10 kinderen met kanker uitgenodigd tot deelname, waarvan 25 ouders van allochtone afkomst, vijf patiënten van allochtone afkomst, 29 ouders van autochtone afkomst en vijf patiënten van autochtone afkomst. Hiervan stemden 52 ouders en negen kinderen toe. Eén gezin (twee ouders en de patiënt) van autochtone afkomst weigerde deel te nemen omdat ze de vragenlijsten te belastend vonden. Uiteindelijk hebben 44 ouders en negen patiënten de vragenlijsten ingevuld en teruggestuurd, wat overeenkomt met een responsratio van 83%. Van de 44 ouders waren 23 van allochtone afkomst en 21 van autochtone afkomst. Van de negen patiënten waren vijf kinderen van allochtone afkomst, vier kinderen van autochtone afkomst. De responsratio van de mensen van allochtone afkomst bedraagt 93%, van autochtone afkomst 73 %. Deze studie bevat 53 participanten (Tabel 1).

Tabel 1. Demografische en klinische gegevens (n=53)

Kenmerk	
Leeftijd kind met kanker, jaren (gemiddelde)	9.3
Range	2-15
Aantal kinderen (n), Meisjes (%)	9 (33%)
Aantal kinderen (n), Allochtoon* (n,%)	9 (5, 55%)
Aantal ouder (n), Vrouwen (%)	44 (57%)
Aantal ouder (n), Allochtoon (n, %)	44 (23, 52%)
Religie	
Aantal deelnemers (n), Moslim (n,%)	53 (23, 43%)
Aantal deelnemers (n), Katholiek (n,%)	53 (29, 55 %)
Aantal deelnemers (n), Atheïst (n,%)	53 (1, 2%)
Geboorteland	
België (n,%)	30 (56%)
Marroko (n, %)	20 (38%)
Rwanda (n,%)	3 (5%)
Allochtonen eerste generatie (n,%)	23 (22 volw.,1 kind), 82%
Allochtonen tweede generatie (n, %)	5 (1 volw, 4 kind.), 18%

Behandeling kind

Intensieve behandeling (n, %)	26 (49%)
Uit intensieve behandeling (n, %)	27 (51%)

Prognose kind*

Goed (n, %)	40 (75%)
Slecht (n, %)	13 (25%)

Franstalige allochtonen (n, %)	18 (78%)
Franstalige autochtonen (n, %)	4 (19%)

*Allochtoon versus autochtoon : De deelnemers in de allochtone groep zijn mensen geboren in een niet-westers land of mensen waarvan een of beide ouders in het buitenland zijn geboren. De mensen waarvan beide ouders in België of een Westers land geboren waren vormen de autochtone groep.

**Prognose: Kinderen met een slechte prognose zijn kinderen die hervallen zijn en kinderen met een kwaadaardige hersentumor (prognose minder dan 30-40%) en type4-neuroblastoom.

2.2. Vragenlijsten

2.2.1 Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (CERQ)

De Cognitive Emotion Regulation Questionnaire (Garnefski et al., 2002) is een 36 items tellend zelfrapportage instrument dat nagaat welke cognitieve copingstrategieën zowel ouders als kind hanteren tijdens en na het meemaken van een negatieve gebeurtenis of situatie. Het betreft een vijfpuntenschaal (1 = bijna nooit, 2 = soms, 3 = regelmatig, 4 = vaak, 5 = bijna altijd). Deze vragenlijst verwijst uitsluitend naar wat iemand denkt na het meemaken van een negatieve gebeurtenis. Het gedragsmatige aspect wordt bijgevolg buiten beschouwing gelaten. De CERQ onderscheidt in totaal negen verschillende cognitieve copingstrategieën namelijk: jezelf de schuld geven, accepteren, rumineren (het alsmaar stilstaan bij de gevoelens en gedachten die gerelateerd zijn aan de negatieve gebeurtenis), concentreren op andere positieve zaken, concentreren op planning (het in gedachten plannen welke stappen gezet kunnen worden om met de situatie om te gaan), positief herinterpreteren (het in gedachte een positieve betekenis aan de situatie toe kennen), relativiseren, catastroferen (steeds terugkerende gedachten over hoe verschrikkelijk de situatie is geweest) en

anderen de schuld geven. Hoe hoger de somscore op een subschaal, hoe vaker de respondent gebruik maakt van desbetreffende copingstrategie. De betrouwbaarheid en validiteit van dit instrument kunnen we benoemen als goed tot zeer goed (Garnefski et al., 2002). De vragenlijst bestaat echter alleen in het Nederlands, waardoor twee onafhankelijke vertalers een Franstalige versie hebben gemaakt via de Back-translation methode. Back-translation is een proces waarbij een document vertaald wordt in een andere taal. Deze vertaling wordt op zijn beurt vertaald naar zijn oorspronkelijke taal, via een onafhankelijke vertaler. Dit verhoogt de betrouwbaarheid en validiteit van een vertaalde vragenlijst. De originele en ‘back-translated’ documenten worden dan met elkaar vergeleken (Brislin, 1970).

Tabel 2. Interne consistentie van de CERQ

Subschaal CERQ	Cronbachs alfa (n=53)
Jezelf de schuld geven	0.60
Accepteren	0.80
Rumineren	0.70
Concentreren op andere positieve zaken	0.79
Concentreren op planning	0.80
Positief herinterpreteren	0.81
Relativeren	0.79
Catastroferen	0.87

2.2.2 Sociale steunlijst interacties (SSL-I)

Dit instrument tracht sociale steun in kaart te brengen. Het instrument meet de hoeveelheid verkregen steun. Het betreft een zelfrapportage vragenlijst die ontwikkeld en gevalideerd werd in Nederland door Van Sonderen (1991, 1993). Ze is gebaseerd op andere vragenlijsten zoals de Inventory of Socially Supportive Behaviors (Barrera, Sandler & Ramsat, 1981) en de Social Support Questionnaire (Sarason, Levine, Bahsam, 2002). De vragenlijst bestaat uit 41 items: 34 items peilen naar allerhande vormen van ondersteunende interacties, 7 items hebben betrekking op negatieve interacties. Alle items zijn te beantwoorden op een 4-puntsschaal (1 = zelden of nooit, 2 = af en toe, 3 = regelmatig, 4 = erg vaak). De positieve items kunnen worden onderverdeeld in 6 subschalen; alledaagse emotionele interacties (1), emotionele ondersteuning bij problemen (2), waarderingsteun (3), instrumentele interacties (4), social companionship (5), en informatieve ondersteuning (6). Deze 6 subschalen vormen de totaalscore. Een hoge somscore wijst op het ervaren van veel sociale steun, een lage

somscore op het ervaren van weinig sociale steun. Hoe hoger de score op de negatieve interactie-items, hoe meer negatieve reacties ze ervoeren. Psychometrisch onderzoek heeft uitgewezen dat de SSL-I een goede constructvaliditeit en hoge betrouwbaarheid heeft (Van Sonderen, 1993). Deze vragenlijst bestond echter alleen in het Nederlands en het Engels, waardoor gebruik werd gemaakt van de Back Translation methode met twee onafhankelijke vertalers voor de Franstalige versie (Brislin, 1970).

Tabel 3. Interne consistentie SSL-I

Subschalen SSL-I	Cronbachs alfa (n=53)
Alledaagse emotionele interacties	0.76
Emotionele ondersteuning bij problemen	0.87
Waarderingssteun	0.78
Instrumentele interacties	0.82
Social companionship	0.72
Informatieve ondersteuning	0.80
Negatieve interacties	0.79

2.2.3. Sociale steunlijst Discrepanties (SSL-D)

Dit instrument tracht een ander aspect van sociale steun in kaart te brengen, namelijk de tevredenheid over de verkregen steun. Deze vragenlijst bestaat uit 34 items, gebaseerd op de items van de ondersteunende interacties van de SSL-I. In tegenstelling tot de vraagstelling bij de interacties, bevragen de discrepantie-items naar de mate waarin de verkregen ondersteuning overeenkomt met de behoefte van de respondent. Het omvat dezelfde subschalen als de SSL-I. Alle items zijn te beantwoorden op een 4-puntsschaal (1 = mis ik, zou ik graag meer willen, 2 = mis ik niet echt, maar het zou prettiger zijn als het iets vaker gebeurde, 3 = precies goed zo, ik zou niet vaker of minder vaak willen, 4 = gebeurt te vaak, het zou prettiger zijn als het minder vaak gebeurde). Een somscore van 3 betekent dat de verkregen steun overeenkomt met de behoefte van de respondent. Een lage somscore, betekent een gemis aan verkregen steun. Een somscore boven de 3 betekent dat er te veel sociale steun werd verkregen. De methode van Back Translation werd ook hier gebruikt voor de Franse vertaling (met 2 onafhankelijke vertalers) (Brislin, 1970).

Tabel 4. Interne consistentie SSL-D

Subschalen SSL-D	Cronbachs alfa (n=53)
Alledaagse emotionele interacties	0.73
Emotionele ondersteuning bij problemen	0.92
Waarderingssteun	0.69
Instrumentele interacties	0.85
Social companionship	0.77
Informatieve ondersteuning	0.79

2.2.4. Adult Quality of Life questionnaire (TAAQOL)

Deze vragenlijst voor ouders is ontwikkeld door de Nederlandse Organisatie voor toegepast-natuurwetenschappelijk onderzoek (TNO) en het Universitair medisch centrum in Leiden (Bruil et al., 2004). Deze gevalideerde vragenlijst meet de gezondheidsgerelateerde levenskwaliteit. De TAAQOL omvat twaalf domeinen: grove motoriek, fijne motoriek, cognitieve problemen, slaapproblemen, pijn, sociaal functioneren, beperkingen bij dagelijkse activiteiten, vitaliteit, tevredenheid, depressieve gevoelens, agressiviteit en seksuele relaties (Tabel 5). Het domein agressiviteit werd niet berekend in deze studie aangezien de interne consistentie zeer laag was op het domein agressiviteit (Cronbachs alfa: 0.40). Seksueel functioneren werd ook niet opgenomen aangezien deze items vaak niet werden ingevuld (vooral bij mensen van allochtone afkomst). De items werden zo geformuleerd dat een hoge somscore op de domeinen een goede kwaliteit van leven betekende (per domein), een lage somscore een mindere kwaliteit van leven (per domein). Behalve op het domein van depressiviteit. Een hogere score toont aan dat er meer depressieve gevoelens aanwezig zijn, terwijl een lagere score minder depressieve gevoelens aangeeft. Voor de Franstalige versie werd de Back Translation methode gebruikt (met 2 onafhankelijke vertalers) (Brislin, 1970). Bij het berekenen van de resultaten werden de vragenlijsten van de kinderen (n=9) niet betrokken. De kinderen vulden een vragenlijst in gelijkaardig aan de TAAQOL, namelijk de TACQOL. Deze vragenlijst wordt op een andere manier geanalyseerd dan de vragenlijst van de ouders. De steekproef van kinderen die de TACQOL hebben ingevuld is echter te klein om deze vragenlijst verder te betrekken bij de analyses.

Tabel 5. Interne consistentie TAAQOL

Subschalen TAAQOL	Cronbachs alfa (n=44)
Grove motoriek	0.81
Fijne motoriek	0.93
Cognitieve problemen	0.86
Slaapproblemen	0.88
Pijn	0.83
Sociale contacten	0.86
Dagelijkse activiteiten	0.91
Vitaliteit	0.82
Tevredenheid	0.78
Depressieve gevoelens	0.70

2.3. Procedure

Het onderzoeksopzet is goedgekeurd door de Commissie Medische Ethiek van het UZ Brussel. Aan patiënten in behandeling en hun ouders werd de vragenlijst afgegeven. Bij de kinderen uit intensieve behandeling en hun ouders werden de vragenlijsten opgestuurd. Niet iedereen van autochtone afkomst kreeg de vraag om mee te doen aan het onderzoek, aangezien de autochtonen op voorhand werden gematcht met de allochtonen (op vlak van financiële status, vorm kanker(diagnose), leeftijd kind). Deze variabelen hoeven niet opgenomen te worden als predictoren in de studie. Andere predictoren zoals het geslacht van de ouder, het geslacht van het kind, uit of in intensieve behandeling, prognose en religie) worden wel betrokken in de studie en statistisch geanalyseerd.

Voor kinderen vanaf 10 jaar en hun ouders wordt een copingvragenlijst, de CERQ afgenomen. Er zit echter geen subschaal in die peilt naar het zoeken van sociale steun waardoor we een extra vragenlijst toevoegen die wel peilt naar sociale steun de, Sociale Steun Lijst-Interacties/Discrepanties (SSL-I/SSL-D). Vervolgens dienden de ouders een vragenlijst in te vullen die peilde naar de levenskwaliteit (TAAQOL). De kinderen vulden de TACQOL in, een variant op de TAAQOL. Deze vragenlijst werd echter niet betrokken in de studie.

2.4 Statistische analyse

De gegevens worden verwerkt met SPSS. In overeenstemming met de doelstellingen van het onderzoek worden descriptieve analyses gebruikt voor de demografische en medische gegevens en de verschillende subschalen van de CERQ, SSL-I, SSL-D en TAAQOL.

Om verschillen in steun, coping en levenskwaliteit na te gaan tussen allochtonen en autochtonen wordt gebruik gemaakt van herhaalde metingen van variantie (MANOVA). Om te bekijken welke copingstrategieën en steunschalen een effect hebben op de levenskwaliteit werd gebruik gemaakt van lineaire regressieanalyses. Als laatste wordt er een moderatie uitgevoerd om te kijken of het verschil tussen allochtonen en autochtonen een effect heeft op de levenskwaliteit.

RESULTATEN

3.1. Preliminaire analyses

3.1.1. Hypothese 1: Gebruiken allochtonen op de afdeling kinderoncologie andere copingstrategieën dan autochtonen?

Door de ouders en kinderen van zowel allochtone als autochtone afkomst wordt de copingstrategie ‘Accepteren’, het vaakst aangehaald, gevolgd door ‘Positief herinterpreteren’, ‘Relativeren’ en ‘Concentreren op de planning’. De copingstijlen waarbij de ouders anderen of zichzelf de schuld geven werden het minst gebruikt.

Tabel 6. Gemiddelden (*M*), Standaarddeviaties (*SD*) en Range (*R*) in verband met de CERQ

Schaal	M	SD	R
1. Jezelf de schuld geven	1,82	.61	1-5
2. Accepteren	3,47	.95	1-5
3. Rumineren	2,95	.82	1-5
4. Concentreren op andere zaken	2,64	.90	1-5
5. Concentreren op planning	3,19	.92	1-5
6. Positief herinterpreteren	3,36	1.04	1-5
7. Relativeren	3,35	.92	1-5
8. Catastroferen	2,41	.93	1-5
9. Anderen de schuld geven	1,30	.65	1-5

Onze eerste hypothese betreft de vraag of kinderen en ouders van allochtone afkomst andere copingstrategieën gebruiken dan ouders en kinderen van autochtone afkomst op de afdeling kinderoncologie. Er werd een MANOVA uitgevoerd met de achtergrondvariabelen (ethniciteit, prognose, religie, geslacht kind, status behandeling, respondent (kind, moeder of vader)) als onafhankelijke variabelen en de verschillende copingschalen als afhankelijke variabelen. De multivariate toetsen tonen een significant effect van ethniciteit [$F(9,41) = 1.77, p < .010$]. Op alle andere predictoren zijn er geen significante effecten te vinden.

Uit de univariate toetsen bleek dat ethniciteit een effect heeft op de copingschalen positief herinterpreteren [$F(1,49) = 3.39, p < .10$] en relativeren [$F(1,49) = 8.10, p < .01$]. Mensen van allochtone afkomst blijken hoger te scoren op de subschaal ‘Relativeren’ en ‘Positief herinterpreteren’ dan mensen van autochtone afkomst.

Tabel 7. Statistische significante gemiddelde verschillen (CERQ)

	Allochtonen	Autochtonen	Range
Positief herinterpreteren	3,62	3,1	1-5
Relativeren	3,68	3,0	1-5

3.1.2. Hypothese 2: Hebben allochtonen op de afdeling kinderoncologie andere ervaringen met betrekking tot sociale steun dan autochtonen?

Ouders en kinderen van zowel allochtone als autochtone afkomst rapporteren vooral positieve verkregen sociale steun te ervaren zoals ‘Alledaagse emotionele interacties’, ‘Emotionele ondersteuning’, ‘Waarderingssteun’ en ‘Social Companionship’. Het ervaren van ‘Negatieve interacties’ worden het minst gerapporteerd (Tabel 8).

Tabel 8. Gemiddelden (M), Standaarddeviaties (SD) en Range (R) in verband met de SSL-I

Schaal	M	SD	R
Alledaagse emotionele interacties	2.50	.67	1-4
Emotionele ondersteuning bij problemen	2.50	.64	1-4
Waarderingssteun	2.54	.59	1-4
Instrumentele interacties	2.03	.62	1-4
Social Companionship	2.48	.62	1-4
Informatieve ondersteuning	2.08	.67	1-4
Negatieve interacties	1.61	.45	1-4

Er wordt nagegaan of er een verschil is op vlak van de hoeveelheid verkregen sociale steun bij allochtonen en autochtonen. Tijdens het uitvoeren van een MANOVA met de achtergrondvariabelen als onafhankelijke variabelen en de hoeveelheid verkregen steunschalen als afhankelijke variabelen, blijkt dat er na multivariate toets een significant effect is met de predictor etniciteit [$F(7,43)= 4.32, p<.01$] en prognose [$F(7,36)= 3,66, p<.01$].

Uit univariate toetsen blijkt dat etniciteit een effect heeft op Instrumentele steun [$F(1,49)= 3,36, p<.10$] en Informatieve steun [$F(1,49)= 4.59, p<.05$]. Allochtone ouders en jongeren scoorden hoger op het verkrijgen van Instrumentele en Informatieve steun dan autochtone ouders en kinderen (Tabel 9).

Tabel 9. Statistische significante gemiddelde verschillen (SSL-I) met etniciteit als predictor

	Allochtonen	Autochtonen	Range
Informatieve steun	2.27	1.88	1-4
Instrumentele steun	2.19	1.88	1-4

Wat prognose betreft, tonen de univariate toetsen een effect op emotionele ondersteuning bij problemen [$F(1,42)= 5,07, p<.05$] en instrumentele steun [$F(1,42)= 3,19, p<.10$]. Mensen met een slechtere prognose vertonen een hogere score op emotionele ondersteuning en instrumentele steun dan mensen met een goede prognose (Tabel 10).

Tabel 10. Statistische significante gemiddelde verschillen (SSL-I) met prognose als predictor

	Goede prognose	Slechte prognose	Range
Emotionele ondersteuning bij problemen	1.91	3.01	1-4
Instrumentele steun	1.92	2.34	1-4

Bij de tevredenheid met de steun blijken de ouders en kinderen (ongeacht de etniciteit) gemiddeld op alle deelaspecten ongeveer even tevreden zijn (Tabel 11). Wat opvalt is dat niemand in deze studie score 4 heeft aangeduid op geen enkel item van de vragenlijst. Niemand heeft een teveel aan steun ondervonden.

Tabel 11. Gemiddelden (M), Standaarddeviaties (SD) en Range (R) in verband met de SSL-D

Schaal	M	SD	R
1. Alledaagse emotionele interacties	2.44	.54	1-3
2. Emotionele ondersteuning bij problemen	2.44	.59	1-3
3. Waarderingssteun	2.55	.42	1-3
4. Instrumentele interacties	2.40	.53	1-3
5. Social Companianship	2.36	.49	1-3
6. Informatieve ondersteuning	2.41	.59	1-3

Na een MANOVA-analyse worden verschillen gevonden tussen allochtonen en autochtonen en tevredenheid met sociale steun. Na multivariate toetsen blijkt er een significant effect te zijn van etniciteit [$F(6,39)= 3,51, p<.01$]. Er zijn geen andere

significante effecten bij de andere predictoren. Na een univariate toets zijn er verschillen op vlak van emotionele ondersteuning [$F(1,44)= 7,70, p<.01$], waarderingssteun [$F(1,44)= 2,88, p<.10$], instrumentele steun [$F(1,44)= 4,31, p<.05$] en informatieve steun [$F(1,44)= 4,31, p<.05$]. Daaruit blijkt dat mensen van autochtone afkomst een hogere score hebben op vlak van ‘emotionele ondersteuning’, ‘waarderingssteun’, ‘instrumentele steun’ en ‘informatieve steun’ m.a.w. dat ze meer tevreden zijn met de ervaren steun op deze aspecten ofwel minder tekorten ervaren op deze aspecten.

Tabel 12. Statistische significante gemiddelde verschillen (SSL-I) met etniciteit als predictor

	Allochtonen	Autochtonen	Range
Emotionele ondersteuning bij problemen	2,20	2,66	1-3
Waarderingssteun	2,44	2,62	1-3
Instrumentele steun	2,09	2,68	1-3
Informatieve steun	2,22	2,57	1-3

3.1.3. Hypothese 3: Hebben allochtonen op de afdeling kinderoncologie een andere kwaliteit van leven dan autochtone mensen?

In onderstaande tabel (Tabel 13) vindt u de gemiddelden van alle deelaspecten van de levenskwaliteit van alle participanten samen. Op vlak van grove motoriek en fijne motoriek haalden ze de hoogste score, wat erop wijst dat ze gemiddeld genomen op deze aspecten weinig beperkingen ondervonden. Op vlak van slaap en pijn scoorden ze minder goed, wat aantoont dat gemiddeld genomen op deze aspecten meer problemen werden ondervonden.

Tabel 13. Gemiddelden (M), Standaarddeviaties (SD) en Range (R) in verband met de TAAQOL

Schaal	M	SD	R
Grove motoriek	4.20	.89	1-5
Fijne motoriek	4.69	.58	1-5
Cognitieve problemen	3.40	1.14	1-5
Slaapproblemen	3.11	1.19	1-5
Pijn	3.20	1.14	1-5
Sociaal functioneren	3.82	.95	1-5
Dagelijkse activiteiten	3.43	1.24	1-5
Vitaliteit	2.37	.68	1-4
Tevredenheid	2.68	.65	1-4
Depressieve gevoelens	2.31	.67	1-4

Vanuit een MANOVA-analyse blijkt uit de multivariate toetsen dat er significant effecten zijn op vlak van etniciteit [$F(10,33)= 2,01, p<.10$], en de status van behandeling [$F(10,26)= 3,69, p<.01$].

Na univariate toetsing is er een significant effect van etniciteit op grove motoriek [$F(1,42)= 10,91, p<.01$], op pijn [$F(1,42)= 6,22, p<.05$], op slaap [$F(1,42)= 3,43, p<.01$] en depressieve gevoelens [$F(1,42)= 3,79, p<.05$], waarbij allochtonen op grove motoriek, pijn, slaap en depressieve gevoelens slechter scoorden (Tabel 14).

Tabel 14. Statistische significante gemiddelde verschillen (TAAQOL) met etniciteit als predictor

	Allochtonen	Autochtonen	Range
Grove motoriek	3,83	4,46	1-5
Pijn	2,83	3,65	1-5
Slaap	2,5	3,2	1-5
Depressieve gevoelens*	2,54	2,13	1-3

*Enkel op dit deeldomein betekent een hogere score een slechtere levenskwaliteit, namelijk dat ze meer depressieve gevoelens ervaren.

Uit univariate toetsing bleek dat de status van behandeling ook een effect heeft op vlak van grove motoriek [$F(1,35)= 3,81, p<.10$], slaap [$F(1,35)= 3,57, p<.10$] en sociale functioneren [$F(1,35)= 10,55 p<.01$]. Waaruit blijkt dat ouders met een kind in behandeling slechter scoren op vlak van grove motoriek en slaap. Ook scoren ze lager op sociaal functioneren (Tabel 15).

Tabel 15. Statistische significante gemiddelde verschillen (TAAQOL) met status behandeling als predictor

	In Behandeling	Uit behandeling	Range
Grove motoriek	3,31	3,74	1-5
Slaap	1,82	2,49	1-5
Sociaal functioneren	3,46	4,35	1-5

3.2. Lineaire regressie

3.2.1 Hypothese 4: Heeft het gebruik van een bepaalde copingstrategie een effect op de kwaliteit van leven?

Om deze hypothese te toetsen wordt er een stapsgewijze lineaire regressie uitgevoerd. Er is een compositescore berekend van de kwaliteit van leven voor volgende analyses aangezien dit mogelijk was na factoranalyse van alle kwaliteit-van-leven schalen. Het domein depressieve gevoelens werd daarbij omgekeerd gescoord. Deze compositescore wordt de afhankelijke variabele bij de lineaire regressie, alle verschillende copingschalen worden de onafhankelijke variabelen. Enkel de predictor afleiding blijkt significant samen te gaan met een betere kwaliteit van leven: $T=1,98$, $p=.06$ en $(b)=.39$. Mensen die een hogere score hebben op subschaal 'afleiden' hebben blijkbaar een hogere score op de levenskwaliteit. Bij de overige copingstrategieën blijkt er geen significant verband te zijn.

3.2.2.Hypothese 5: Heeft het gebruik van een bepaalde sociale steunscala een effect op kwaliteit van leven?

Na een lineaire regressieanalyse met de compositescore van kwaliteit van leven als afhankelijke variabele en alle sociale steunschalen als onafhankelijke variabelen blijkt dat bij de hoeveelheid verkregen steun er één significant verband is, namelijk de hoeveelheid ervaren negatieve steun met een verlaagde levenskwaliteit $T= -1,71$, $p=.10$ ($b= -.33$). Mensen die hoger scoren op het verkrijgen van negatieve steun, hebben ook een lagere score op levenskwaliteit.

De schalen die peilen naar de tevredenheid met die sociale steun correleren zeer sterk met elkaar (variërend tussen $.54$ en $.82$), waardoor we ook hier een compositescore berekenen om multicollineariteit te vermijden. Zo nemen we de compositescore van kwaliteit van leven als afhankelijke variabele en de compositescore van tevredenheid met die sociale steun als onafhankelijke variabele. Uit regressieanalyse bleek dat een hogere score op tevredenheid met de verkregen sociale steun duidelijk samengaat met een hogere kwaliteit van leven, namelijk $T=2.81$, $p<.01$ ($b=.42$).

3.3. Moderatie door etniciteit

3.3.1 Hypothese 6: Heeft het verschil in copingstrategieën tussen allochtonen en autochtonen een effect op de kwaliteit van leven?

Om na te gaan in welke mate etniciteit het effect van de onafhankelijke variabelen modereren, worden via stapsgewijze regressie telkens twee modellen met elkaar vergeleken (Baron & Kenny, 1986). Het eerste model omvat telkens één van de onafhankelijke variabelen en etniciteit. Het tweede model omvat bovendien een interactieterm, namelijk het product van de onafhankelijke variabele en etniciteit.

In een eerste set regressieanalyses (9 regressies) is deze procedure uitgevoerd met de copingvariabelen als onafhankelijke variabele en etniciteit als moderator. In geen van deze negen regressie-analyses blijkt er een significante moderatie door etniciteit te zijn. Bij geen van de negen modellen blijkt de interactieterm immers significant bij te dragen in de voorspelling van de levenskwaliteit, $\Delta F(1,39) < 1$ voor elk van de modellen.

3.3.2 Hypothese 7: Hebben de verschillen in sociale steun tussen allochtonen en autochtonen een effect op de levenskwaliteit?

In een volgende set regressieanalyses (7 regressies) hebben we de procedure uitgevoerd met de hoeveelheid ervaren steun als onafhankelijke variabele en etniciteit als moderator. In geen van deze zeven regressie-analyses blijkt er een significante moderatie door etniciteit te zijn. Bij geen van de zeven modellen blijkt de interactieterm significant bij te dragen in de voorspelling van de levenskwaliteit, $\Delta F(1,39) < 1$ voor elk van de modellen.

In een laatste regressieanalyse werd nagegaan of het effect van tevredenheid met sociale steun werd gemodereerd door etniciteit. Dit bleek evenmin het geval: $\Delta F(1,35) = .02$, ns.

DISCUSSIE

De zorgsector ondervindt elk jaar een stijging van het aantal patiënten van allochtone afkomst, dit ervaren we ook op de afdeling kinderoncologie in het UZ Brussel. Tot op heden is er nauwelijks onderzoek gebeurd bij kinderen met kanker en hun ouders van allochtone afkomst. Wel toont onderzoek bij volwassenen allochtonen met kanker aan dat mensen met een verschillende etnische achtergrond op een andere manier met de ziekte omgaan (Koppenol, 2007). In geval van een levensbedreigende ziekte bij een kind, zijn kind en ouders voor een belangrijk deel aangewezen op copingstrategieën die erop gericht zijn de dreiging van de ziekte te kunnen hanteren en om de nare gevoelens die hierbij worden opgewekt zoveel mogelijk te beheersen of te verminderen (Grootenhuis & Last 2003). Zowel copingstrategieën als sociale steun blijkt de levenskwaliteit bij kinderen en ouders met kanker beïnvloeden (Greening & Stoppelbein, 2007; Norberg et al., 2005; Kazak et al., 1997; 2001; Manning-Walsh, 2005, Kroenke et al., 2006).

Dit onderzoek tracht een antwoord te formuleren op de vraag of kinderen met kanker van allochtone afkomst en hun ouders andere copingstrategieën hanteren en/of een andere behoefte hebben wat betreft sociale steun dan kinderen met kanker en ouders van autochtone afkomst. Tevens wordt nagegaan of etniciteit een modererend effect heeft, nl. zijn sommige copingstrategieën of sociale-steuninteracties (mal)adaptiever voor een bepaalde bevolkingsgroep.

4.1. Bespreking resultaten

Copingstrategieën. Gemiddeld genomen gebruiken de deelnemers vaker adaptieve copingstrategieën (accepteren, relativieren, en positief herinterpreteren) dan maladaptieve copingstrategieën (catastroferen, jezelf of anderen de schuld geven). Deze gemiddelden houden geen rekening met etniciteit. Als men een vergelijking maakt tussen allochtonen en autochtonen worden enkele verschillen gevonden: Allochtone kinderen en ouders melden dat ze de strategieën ‘Relativieren’ en ‘Positief herinterpreteren’ vaker gebruiken dan autochtone kinderen en ouders.

Op basis van voorafgaand onderzoek zou men verwachten dat allochtonen vooral emotiegerichte copingstrategieën hanteren zoals accepteren, en jezelf en anderen de schuld geven. Autochtonen zouden vaker probleemgerichte copingstrategieën

hanteren, zoals concentreren op planning en positief herinterpreteren (Savelkoul, 2008). In deze studie komt naar voor dat allochtonen vaker de copingstrategie 'Relativeren' gebruiken, wat wijst op een emotiegerichte copingstrategie, maar ook hoger scoren op 'Positief herinterpreteren', wat eerder een probleemgerichte copingstrategie is. Waarom dit zo is, blijft op basis van dit onderzoek onverklaard. Het gebruiken van de copingstrategie 'Positief herinterpreteren' heeft volgens onderzoek wel een positief effect op de levenskwaliteit. Deze strategie leidt tot een groter gevoel van controle (Last et al. , 2008).

Ervaren Sociale steun en Tevredenheid Sociale Steun. Alle deelnemers (ongeacht etniciteit) melden gemiddeld genomen meer ondersteunende vormen van sociale steun (o.a. waarderingssteun, 'social companionship', emotionele ondersteuning) te ervaren. Negatieve sociale steun (zoals koel reageren) komt het minst aan bod.

Tussen de twee bevolkingsgroepen vallen enkele significante verschillen op: allochtone ouders en kinderen rapporteren vaker instrumentele en informatieve steun te ontvangen dan autochtone ouders en kinderen. Toch melden meer mensen van allochtone afkomst een groter tekort en gemis op vlak van verschillende vormen van positieve sociale steun te ondervinden (namelijk op vlak van emotionele ondersteuning, waarderingssteun en zelfs op instrumentele en informatieve steun) dan autochtone mensen. Uit vorig onderzoek bij mensen van allochtone afkomst blijkt dat hoewel de ervaren hoeveelheid emotionele ondersteuningsteun niet verschilt tussen allochtonen en autochtonen, niet-westerse allochtonen een hoger gemis ervaren qua emotionele ondersteuning (Savelkoul, 2011). Deze resultaten tonen eenzelfde bevinding: mensen van allochtone afkomst blijken een grotere behoefte te hebben aan sociale steun dan mensen van autochtone afkomst.

Levenskwaliteit. Op vlak van slaap en pijn scoren alle deelnemers gemiddeld minder goed, wat aantoont dat ze op deze aspecten meer problemen ondervinden. Als men de verschillen analyseert wat betreft etniciteit, melden allochtonen meer problemen te ondervinden op vlak van grove motoriek, pijn, slaap en depressieve gevoelens in

vergelijking met mensen van autochtone afkomst. Op andere domeinden was de levenskwaliteit even hoog.

Vorig onderzoek (onafhankelijk van kankeronderzoek) toonde aan dat mensen van allochtone afkomst vaker een lagere levenskwaliteit had dan mensen van autochtone afkomst (Utsey et al., 2002). De problemen rond grove motoriek, pijn en slaap zijn vooral klachten georiënteerd op het lichamelijke. Uit literatuur blijkt dat allochtonen het moeilijker vinden distress te uiten zowel verbaal als emotioneel (Levecque et al., 2009). Vaak zoeken allochtonen de aard en oorzaak van hun klachten in de eerste plaats in het lichamelijke en in mindere mate in het psychologische. Dit wordt ook wel somatisatie van klachten genoemd (Hwang et al., 2008, Seeleman & Stronks, 2005). Het feit dat mensen van allochtone afkomst meer lichamelijke klachten hebben dan mensen van autochtone afkomst kan mogelijks samenhangen met het somatiseren van problemen bij allochtonen. Mensen van allochtone afkomst hebben ook een negatievere score op vlak van depressieve gevoelens. Uit verscheidene onderzoeken blijkt dat mensen van allochtone afkomst meer kans hebben op depressie dan autochtonen (Selten et al., 2011; Swinnen et al., 2007; Hofstade et al., 2004). Mogelijke oorzaken daarvan zijn: een tekort aan sociale ondersteuning, het wonen in probleemwijken, klem zitten tussen botsende culturen, het meemaken van immigratie of vlucht. Het wonen in probleemwijken hangt dan weer samen met een hogere kans om in aanraking te komen met vormen van geweld, zowel binnen als buiten het gezin. Al deze situaties vormen een groter risico op depressie. Ander onderzoek toonde aan dat wanneer er geen rekening wordt gehouden met de behoeftes van de allochtone (volwassen) patiënt zijn familie, de draaglast kunnen vergroten (Puchalski et al., 2009). Het kan zelf een oorzaak zijn van psychisch en fysiek lijden (die leidt naar depressie of spanningspijnen) (Desmet 2002).

Copingstrategieën, sociale steun en levenskwaliteit. Bij alle deelnemers (ongeacht etniciteit) blijkt dat mensen die vaker de copingstrategie ‘Afleiden’ gebruiken, een hogere levenskwaliteit hebben. De overige copingstrategieën tonen geen significant verband. Mensen die rapporteren meer negatieve steun te ervaren, vertonen een lagere levenskwaliteit. Een grotere tevredenheid met positieve sociale steun gaat dan weer significant samen met een hogere levenskwaliteit.

Als men etniciteit in rekening brengt zien we dat de reeds vermelde verschillen tussen allochtonen en autochtonen op vlak van copingstrategieën en sociale steun geen significante invloed hebben op de levenskwaliteit, m.a.w. etniciteit heeft geen modererend effect in deze studie. De copingstrategieën, sociale steun-interacties die een positieve invloed hebben op de levenskwaliteit bij autochtonen hebben ook een positief effect op de bij allochtonen. De copingstrategieën en sociale-steuninteracties die (mal)adaptief zijn voor autochtonen zijn ook (mal)adaptief voor allochtonen.

4.2 Beperkingen onderzoek

De resultaten in dit onderzoek geven enkele verschillen aan tussen allochtone en autochtonen. We kunnen deze onderzoeksresultaten niet zomaar veralgemenen naar een bredere populatie. Het is belangrijk om de studie te bespreken in het licht van een aantal methodologische beperkingen:

Deze studie bevatte een kleine steekproef (28 allochtonen, 25 autochtonen). Er is voorzichtigheid geboden wanneer we de resultaten willen generaliseren naar een andere populatie, aangezien deze effecten eerst moeten gerepliceerd worden in studies met grotere steekproeven. Onderzoek over de ziekenhuizen heen zou voor een grotere steekproef kunnen zorgen en de resultaten meer generaliseerbaar maken. Door het klein aantal personen in de steekproef is het bovendien mogelijk dat de statistische power van het onderzoek beperkt is, waardoor we mogelijke significante relaties over het hoofd zien. Om moderaties te kunnen interpreteren is immers een grotere steekproef nodig.

De onderzoeker van deze studie was tevens psycholoog op de afdeling wat mogelijk voor vertekende resultaten zorgde (zoals sociale wenselijkheid). Wat ook opviel is dat items in verband met seksualiteit niet altijd werden ingevuld (vooral bij de allochtone mensen). Dit kan zijn omdat de onderzoeker iemand was die hen ook persoonlijk kende. Anderzijds was het zo dat mensen waar de onderzoeker een vertrouwensband mee had opgebouwd, coöperatiever waren dan mensen die de onderzoeker niet persoonlijk kende.

Het onderzoek maakte gebruik van de CERQ, een veelvuldig gehanteerde vragenlijst die een duidelijk afgebakend concept meet. Het heeft een zeer sterke betrouwbaarheid en validiteit. Het meet echter enkel de impact van bewuste cognitieve copingstrategieën op het welzijn van de ouders en de kinderen. Op deze manier zijn er

heel wat copingstrategieën die we niet opnemen in onze studie. Niet enkel de onbewuste cognitieve copingstijlen (zoals projectie), maar ook het brede scala aan gedragsmatige vormen van coping zijn waardevol om te onderzoeken in verband met kinderen met kanker en ouders van allochtone afkomst.

Een ander mogelijke beperking was dat alle Franstalige vragenlijsten werden vertaald via de Back-translation methode naar het Frans. Daardoor is het mogelijk dat deze niet voldoende valide en betrouwbaar zijn bij het interpreteren van de resultaten. Mensen die de Franstalige vragenlijst hebben ingevuld waren vooral mensen van allochtone afkomst, terwijl de autochtonen vooral Nederlandstalig waren. Mogelijk heeft het cultuurverschil tussen Nederlandstaligen en Franstaligen een invloed op de resultaten.

4.3 Implicaties voor de praktijk

Uit deze studie komen enkele verschillen naar voor tussen allochtonen en autochtonen, maar verder onderzoek is nodig. Om immers zorg op maat te bieden moet er nog meer inzicht gekregen worden in hoe mensen van allochtone afkomst de ziekte en het ziekteproces ervaren. Bestaand onderzoek toont echter aan dat het niet eenvoudig is inzicht te krijgen in welke zorg mensen van allochtone afkomst nodig hebben. Mensen van allochtone afkomst hebben immers minder de neiging om hun behoeftes en noden te uiten dan mensen van autochtone afkomst. Ze verwachten van de arts of andere hulpverlener dat zij het initiatief nemen. Een pro-actieve houding van de hulpverlener (=bij de patiënt aftasten wat voor hem eventueel belangrijk is, wat zijn noden zijn en wat de patiënt kracht en hoop geeft), kan een belangrijke bijdrage leveren aan de totaalzorg van de patiënt (Puchalski et al., 2009). Deze bijdrage kan vertaald worden in concrete stappen van een zorgplan. Aangezien dit soms een meer gespecialiseerde kijk vraagt, kan hiervoor beroep gedaan worden op een multicultureel begeleider die in samenspraak met het team een zorgplan ontwikkelt.

Onderzoek in multiculturele zorg houdt mogelijk wel het gevaar in dat ze naar een eenzijdig aanbod van begeleiding en interventies leiden. In dit onderzoek wordt er vaak gesproken over de ‘gemiddelde’ ouder of kind. Er mag niet vergeten worden dat ‘de’ kankerpatiënt en ‘de’ ouder van een kankerpatiënt niet bestaat, net zomin als ‘de’ allochtone kankerpatiënt of ‘de’ allochtone ouder. Elke mens gaat verschillend om met

de ziekte, elk heeft zijn eigen verhaal, allochtoon of autochtoon. Naast de antwoorden op de vragenlijsten en onderzoeksresultaten, moet ruimte blijven geboden worden voor het levensverhaal van de persoon omdat de individuele noden en behoeftes van dat bepaald individu van cruciaal belang zijn (Baart & Grypdonck, 2008).

Uit onderzoek blijkt dat de taalbarrière zowel door patiënten als hulpverleners als een groot probleem wordt ervaren (Hofstede, 2004). Zorg-medewerkers hebben het gevoel dat zij hierdoor geen optimale zorg kunnen leveren. Dit geeft een gevoel van machteloosheid. In deze studie werden enkel mensen van allochtone afkomst die het Nederlands of Frans machtig waren betrokken. Dit zorgde ervoor dat enkele allochtonen niet betrokken werden in de studie. Dit waren mensen die recent in België terecht waren gekomen, mensen die het minst ingeburgerd zijn. Net deze mensen zullen misschien grotere verschillen ondervinden in het omgaan met kanker. Vragenlijsten vertaald in hun taal zouden mogelijks voor een nieuwe kijk kunnen zorgen. Sommige allochtonen zijn ook analfabeet. Hierdoor kunnen zij schriftelijk materiaal niet lezen. Een gesprek met een professionele tolk als vertaler is voor hen een betere optie.

Dit onderzoek is een eerste stap. Verder en groter onderzoek is nodig om alle mensen te kunnen laten genieten van zorg op maat.

REFERENTIES

- Adams, D.W. (1995). The suffering of children and adolescents with life-threatening illness. In D.W. Adams & E.K. Deveau (Eds.). *Beyond the Innocence of childhood. Vol. 2. Helping children and adolescents cope with life-threatening illness and dying?* New York: Baywood Publishing, 151-177.
- Andrew, J., Glammona, D., & Malik, M. (2002). The Psychological effect of childhood cancer on families. *Pediatric Clinical*, 49, 1063-1081.
- Baart, A., & Grypdonck, M. (2008). *Presentie en verpleegkunde. Een zoektocht in dialoog naar de betekenis van presentie voor verpleegkundige zorg*. Den Haag: Lemma.
- Baron, R. M. & Kenny, D. A. (1986). The moderator – mediator variable distinction in social and psychological research: Conceptual, strategic and statistical considerations. *Journal of Personality and Social Psychology*, 51, 1173-1182.
- Barrera, M., Sandler, I. N., & Ramsay, T. B. (1981). Preliminary development of a scale of social support: Studies on college students. *American Journal of Community Psychology*, 9(4), 435-447.
- Bergen, C. van den & Booij, J. (2006). *Kiezen voor Interculturalisatie: the way of no return. Hoe interculturalisatie een kans kreeg en wat dit kan betekenen voor andere organisaties*. Den Haag: Schildershoek.
- Bommer, L., Hamstra, H., van Hout, R., & van der Zwaard, L. (2005). *Fight, flight, fright*. Opgehaald 10 januari 2012 van 10/01/2012, van <http://kennisbank.hva.nl/document/218467>
- Brislin, R. (1970). Back-Translation for Cross-Cultural Research. *Journal of Cross-Cultural Psychology*, 1(3), 185-216.
- Bruil, J., Fekkes, M., Vogels, A.G., Verrips, & G.H. (2004). *TAAQOL Manual*. Leiden, Center for Child Health and Pediatric.
- Cohen, S. (2004). Social relationships and health. *American Psychologist*, 59(8), 676-684.
- Decker, C.L. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 16, 1-11.
- Desmet, M. (2002). De band tussen spiritualiteit en geneeskunde. Een visie vanuit de palliatieve zorg. *Tijdschrift voor Geneeskunde*, 12(1), 27-30.

- Dijk van, R. (1995). Cultuur en trauma: culturele variaties in de omgang met schokkende gebeurtenissen. *Medische antropologie*, 7(1), 125-139
- Garnefski, N., Kraaij, V., & Spinhoven, P. (2002). *Handleiding voor het gebruik van de Cognitive Emotion Regulation Questionnaire*. Leiderdorp: Datec.
- Goldbeck, L. (2001). Parental coping with diagnosis of childhood cancer: gender effects, dissimilarity within couples and quality of life. *Psychooncology*, 10, 325-335.
- Greening, L., & Stoppelbein, L. (2007). Brief report: pediatric cancer, parental coping style, and risk for depressive, posttraumatic stress, and anxiety symptoms. *Journal of pediatric psychology*, 32(10), 1272-1277.
- Grootenhuis, M. A., & Last, B.F. (1997). Predictors of parental emotional adjustment to childhood cancer. *Psycho-Oncology*, 6, 115-128.
- Grootenhuis, M.A., & Last, B.F. (2001). Children with cancer with different survival perspectives: defensiveness, control strategies, and psychological adjustment. *Psycho-Oncology*, 10, 305-314.
- Grootenhuis, M. A., & Last, B.F. (2003). Stresshantering door kinderen met kanker en hun ouders, 23(3), 232-240.
- Hampel, P. & Petermann, F. (2005). Age and gender effects on coping in children and adolescents. *Journal of Youth and Adolescence*, 34, 73-83.
- Hertogen, J. (2008). Belgwording vreemdelingen met 31.860 ook in 2008 op hoog niveau. Opgehaald 10 maart 2012 van <http://www.npdata.be/BuG/86/>
- Hoekstra-Weebers, J., Jaspers, J., Kamps, W., & Klip, E. (2001). Psychological adaptation and social support of parents of pediatric cancer patients. *Journal of Pediatric Psychology*, 26, 225-235.
- Hofstede, G.J., & Pedersen, P. (2004), "*Werken met cultuurverschillen*", Amstel uitgevers.
- Hwang, W., Myers, H.F., Abe-Kin, J., & Ting, J.Y. (2008). A conceptual paradigm for understanding culture's impact on mental health: The cultural influences on mental health (CIMH) model. *Clinical Psychology Review*, 28, 211-227.
- Karakoc, T., & Yurtsever, S. (2009). Relationship between social support and fatigue in geriatric patients receiving outpatient chemotherapy. *European Journal of Oncology Nursing*, 14(1), 61-67.

- Kazak, E., Barakat, L. P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A.T., Casey, R., Penati, B., & Stuber, M.L. (1997). Posttraumatic stress, family functioning, and social support in survivors of childhood leukemia and their mothers and fathers. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 65*(1), 120-129.
- Kazak, A., Barakat, L., Alderfer, M., Rourke, M., Meeske, K., Gallagher, P., Cnaan, A., & Stuber, M.L. (2001). Posttraumatic stress in survivors of childhood cancer and mothers: development and validation of the Impact of Traumatic Stressors Interview Schedule (ITSIS). *Journal of Clinical Psychology in Medical Settings, 8*, 307–323.
- Koppenol, M.A., Hooijdonk, A.L., Francke, F.A., Vlems, F., Nijhuis, H. (2006). Alloctonen en kanker: enkele onderzoeksbevindingen rond betekenisverlening, communicatie en zorg. *Cultuur Migratie Gezondheid, 3* (4), 212-222.
- Knipscheer, J.W. (2004). Mental distress, help-seeking behaviour and evaluation of services among Surinamese, Moroccan, Turkish, Ghanaian and Bosnian Mediterranean migrants in the Netherlands. *Ethnicity & Health, 9*, 31-32.
- Kornblith, A. B., Herndon, J. E., Zuckerman, E., Viscoli, C. M., Horwitz, R. I., Cooper, M. R., Harris, M. D., Tzaczuk, K. H., Perry, M.C., Budman, D., Norton, L., & Holland, J. C.(2001). Social support as a buffer to the psychological impact of stressful life events in women with breast cancer. *Cancer, 91*(2), 443-454.
- Kroenke, C. H., Kubzansky, L. D., Schernhammer, E. S., Holmes, M. D., & Kawachi, I. (2006). Social networks, social support, and survival after breast cancer diagnosis. *Journal of Clinical Oncology, 24*(7), 1105-1111.
- Last, B.F., & Grootenhuis, M.A. (1998). Emotions, coping, and the need for support in families of children with cancer: a model for psychosocial care. *Patient Education and Counseling, 33*, 169-179.
- Last, B.F., Maurice-Stam, H., Scholten, L., Onland-van Nieuwenhuizen, A.M., & Grootenhuis, M.A. (2008). Op Koers: groepscursussen psycho-educatie en vaardigheidstraining voor chronisch zieke kinderen. *Tijdschrift voor kindergeneeskunde, 76*(4), 190-198
- Lazarus, R.S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York:Springer.
- Lazarus, R. (1993). Coping theory and research: past, present and future. *Psychomatic Medicine, 55*, 234-247.

- Leung, K. K., Chen, C. Y., Lue, B. H., & Hsu, S. T. (2007). Social support and family functioning on psychological symptoms in elderly Chinese. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *44*(2), 203- 213.
- Levecque, K., Lodewyckx, I., & Bracke, P.(2009). Psychological distress, depression and generalized anxiety in Turkish and Moroccan immigrants in Belgium. *Social Psychiatric Epidemiology*, *44*, 188-197.
- Maes, S., Leventhal, H., & Ridder, D.T.D. de (1996). Coping with chronic diseases. In Zeidner, M., & Endler, N.S. (Eds.), *Handbook of coping: theory, research, application* (pp. 573-601). New York: Wiley.
- Manne, S., DuHamel, K., & Redd, W. H. (2000). Association of psychological vulnerability factors to post-traumatic stress symptomatology in mothers of pediatric cancer survivors. *Psychooncology*, *9*(5), 372-384.
- Monat, A., & Lazarus, R.S. (1991). *Stress and Coping: an anthology*. New York: Columbia University Press.
- Norberg, A. L., Lindblad, F., & Boman, K. K. (2005). Coping strategies in parents of children with cancer. *Soc Sci Med*, *60*(5), 965-975.
- Patenaude, A.F., & Last, B. (2001). Cancer and children: Where are we coming from? Where are we going? *Psycho-Oncology*, *10*, 281-283.
- Patenaude, A.F., & Kupst M.J. (2005). Psychosocial functioning in Pediatric Cancer. *Journal of pediatric psychology*, *30*, 9-27.
- Puchalski, C., Ferrel, B., Virani, R., Otis-Green, S., Baird, P., Bull, J., Chochinov, H., Handzo, G., Nelson-Becker, H., Prince-Paul, M., Pugliese, K., & Sulmasy, D. (2009). Improving the quality of spiritual care as a dimension of palliative care: the report of the consensus conference. *Journal of palliative medicine*,*12*(10), 885-904.
- Rothbaum, F., Weisz, J.R., & Snyder, S.S. (1982). Changing the world and changing the self: a two-process model of perceived control. *Journal of Personality and Social Psychology*, *42*, 5-37.
- Sarason I. G., Levine H. M., Basham R. B. & Sarason B. R. (2002) Assessing social support: The social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology* ,*44*, 127-139

- Savelkoul, M. (2008). *Omgaan met stress: Zijn er verschillen naar sociaaleconomische status en etniciteit?* Nationaal Kompas Nederland.
- Savelkoul M. (2011) *Sociale steun: Zijn er verschillen naar sociaaleconomische status en etniciteit?* Nationaal Kompas Nederland.
- Seeleman, C. & Stronks, K. (2005). *Een arts van de wereld: etnische diversiteit in de medische praktijk*. Bohn Stafleu van Loghum.
- Selten, J.P., Laan, W., Kupka, & R., Smeets, H. (2011). *Meer kans op depressie en psychose bij allochtonen*. Nederlands geneeskundig tijdschrift.
- Swinnen, S.G & Selten, J.P.(2007) Migration and mood disorders: meta-analysis. *Psychiatric Journal*, 190, 6-10.
- Underwood, P. (2000). Social support: the promise and the reality. In V.H. Rice (Ed.), *Handbook of stress, coping, and health: Implications for nursing Research, Theory and Practice*. (pp. 367-391). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Utsey, S.O., Chae, M.H., Brown, C.F., & Kelly, D. (2002). Effect of ethnic group membership on ethnic identity, race-related stress, and quality of life. *Cultural Diversity & Ethnic Minority Psychology*, 8, 366-377.
- Van Aerschot, M. (2007). Steunpunt gelijkekansenbeleid zoekt in op allochtone vrouwen. Opgehaald 31 maart 2012 van http://www.steunpuntgelijkekansen.be/main.aspx?c=*SGK&n
- Vangelisti, A. (2009). Challenges in conceptualizing social support. *Journal of Social and Personal Relationships*, 29, 39-51.
- Van Sonderen, E. (1991). *Het meten van sociale steun*. Groningen: Rijksuniversiteit Groningen, 1991.
- Van Sonderen, E. (1993). *The measurement of social support with the SSL-I and SSL-D*. Groningen, the Netherlands: Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken.
- Veen van der, E., Schrijvers, C., & Redout, E. (2003). Allochtonen en kanker. Sociaal-culturele en epidemiologische aspecten. *Signaleringscommissie Kanker van KWF Kankerbestrijding*, 92
- Vingerhoets, A (2001) *Assessment in behavioural medicine*. New York: Brunner Routledge.

- Weaver, A.J., & Flannelly, K.J. (2004). The role of religion/spirituality for cancer patients and their caregivers. *Southern Medical Journal*, 97(12), 1210-1214.
- Wight, R. G., Aneshensel, C. S., & LeBlanc, A. J. (2003). Stress buffering effects of family support in AIDS caregiving. *AIDS care*, 5, 595-613.