

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding 'psycho-oncologie'

Hoe ervaren AYA's vriendschap na een behandeling van kanker?

RUYSCHAERT FLORE - 90052

2018-2020

Aantal woorden: 6943

Promotor: Mevr. Marieke van Schoors
Co-promotor: Mevr. Trui Vercruysse

Faculteit Psychologie & Educatiewetenschappen

Abstract

Naam en voornaam: Ruyschaert Flore

Rolnr.: 90052

Titel van de Masterproef: Wat doet het behandeltraject tijdens de adolescentie met de visie op vriendschap van AYA's?

Promotor: Mevr. Marieke Van Schoors

Co-promotor: Mevr. Trui Vercruysse

Samenvatting: In de laatste decennia zijn onderzoeken bij adolescenten en jongvolwassenen met kanker (afgekort als "AYA's") als doelgroep sterk vermeerderd. AYA's worden zowel tijdens als na hun behandeling geconfronteerd met unieke uitdagingen. De diagnose van en het behandeltraject bij kanker zijn ingrijpende gebeurtenissen. Dit kan een invloed hebben op de gevoelswereld van de AYA's, alsook op de waarden en normen die de AYA's belangrijk vinden. Omdat de beleving van de AYA centraal staat in dit kwalitatief onderzoek, wordt gekozen om een semi-gestructureerd interview af te nemen. Aan de hand van thematische analyse wordt gepoogd een antwoord te formuleren op de onderzoeksvraag 'Hoe ervaren AYA's vriendschap na een behandeling van kanker?'. Bij de thematische analyse kwamen onder het overkoepelend thema 'Veranderingen na de behandeling' drie grote subthema's aan bod: 'Persoonlijke veranderingen', 'Veranderingen in banden met anderen' en 'Evolutie van waarden in vriendschap'. Vanuit deze thematische analyse kunnen we afleiden dat alle participanten geconfronteerd worden met veranderingen na de behandeling, wat verder uitgediept wordt in de resultaten en de discussie. Op persoonlijk vlak zien we zowel posttraumatische stress als posttraumatische groei, die beiden een invloed hebben op sociale interacties. De ervaringen die AYA's hebben tijdens de behandeling beïnvloeden eveneens banden met anderen. Verder liggen deze ervaringen ook aan de basis van de evolutie van waarden die zij percipiëren in vriendschap. Tenslotte worden enkele klinische implicaties en suggesties voor verder wetenschappelijk onderzoek weergegeven.

Inhoudstafel

DANKWOORD.....	3
INLEIDING	4
METHODEN	9
Participanten	9
Procedure	9
Interview	10
Thematische Analyse.....	10
RESULTATEN.....	12
Persoonlijke veranderingen vormen sociale interactie	12
Veranderingen in banden met de anderen.....	15
Evolutie van waarden in vriendschap	18
DISCUSSIE	20
Beperkingen en sterktes van het onderzoek	21
Klinische implicaties.....	22
Conclusie	23
REFERENTIES	24
BIJLAGEN	27
Informatiebrief en toestemmingsformulier interventieel zonder product medical device	27
Toestemmingsformulier	31
Protocol	32
Interviewguideline en socio demografische gegevens	38

DANKWOORD

Allereerst wil ik dit onderzoek opdragen aan Femke Buysse †, mijn lotgenoot en vriendin op de afdeling tijdens mijn eigen traject als patiënt. Ook aan Evelien Devriendt †, lotgenoot en mededanseres bij dansgroep Le Cygne, wordt dit onderzoek opgedragen. Femke en Evelien; merci voor de vele babbels over alle zaken groot en klein, het elkaar verstaan zonder veel woorden te moeten gebruiken, de cynische humor die we deelden,...

Verder wil ik mijn 5 participanten bedanken voor hun enthousiaste deelname aan het onderzoek. Bedankt om zo open en eerlijk te vertellen over deze moeilijke periode in jullie leven en mij toe te laten tot jullie verhaal!

Ook mijn promotor Marieke Van Schoors, co-promotor Trui Vercruysse en mevrouw Kleo Dubois van het Cedric Hèle Instituut wil ik bedanken. Bedankt om steeds snel en efficiënt op mijn vragen te antwoorden, klaar te staan met raad en tips bij het lange proces van het indienen van mijn onderzoeksvoorstel bij de CME, de zoektocht naar deelnemers, vertrouwen te hebben in mijn toch wel erg strakke deadlines en akkoord te gaan met last-minute wijzigingen.

Bedankt aan mijn collega's van op het werk, collega's van in de opleiding, vrienden en familie voor de aanmoedigen, steun en het nalezen van dit eindwerk op onder andere grammaticale fouten, typfouten en inconsistenties.

Als laatste een grote merci aan mijn vriend, Ken Casier, voor de onvoorwaardelijke steun, de aanmoedigen en het kunnen omgaan met mijn toch wel zeer druk schema en weinige vrije tijd door het combineren van werk, vrijwilligerswerk en de opleiding.

INLEIDING

Wat is kanker?

Kanker is een ingrijpende diagnose die het leven van de patiënt en de omgeving overhoop haalt en de wereld even stil doet staan. Kanker is een verzamelnaam van ziekten die sterk verschillen naargelang primaire lokalisatie, mechanismen van de moleculen, celtype, biologisch afwijkend gedrag, behandeling en prognose. Centraal bij kanker is een ontregeld en inadequaat groeiproces van de cellen en een ontregeling in de celdifferentiatie. In normale omstandigheden is er sprake van een continue celdeling en celdood. Dit proces is bij kanker ontregeld door omgevingsfactoren of erfelijke factoren, waardoor deze cellen zich op een chaotische manier delen en verspreiden (Bosman, & van Krieken, 2011).

In 2017 kregen in België 68702 mensen, waarvan 36977 mannen en 31725 vrouwen, de diagnose kanker (Belgium Cancer Registry, 2020). Deze cijfers geven enkel het aantal nieuwe diagnoses weer in dit jaar, waarbij niet-melanome huidkankers niet worden meegerekend. Minder dan één procent van alle kankers, doet zich voor bij kinderen en adolescenten (0 tot 19 jaar). Tussen 2010 en 2016 werden in België 3754 kinderen en jongeren gediagnosticeerd met kanker. Dit vertaalt zich naar jaarlijks ongeveer 340 kinderen (leeftijd 0 tem 14 jaar) en 180 adolescenten (15 tem 19 jaar) die deze diagnose krijgen. Dergelijke incidentie maakt dat dit een erg zeldzame ziekte is bij kinderen en adolescenten. Bij adolescenten zien we voornamelijk carcinomen (26%) en lymfomen (25%). De andere meest frequente tumoren bij adolescenten zijn hersentumoren of tumoren van het centrale zenuwstelsel (16%), leukemie (11%) en kiemceltumoren (9%) (Belgium Cancer Registry, 2020). De jongeren en hun omgeving moeten vanaf het moment van diagnose niet enkel leren omgaan met de fysieke kanten die de kanker en diens behandeling met zich meebrengt, maar evenzeer met de psychosociale gevolgen.

Zoals eerder aangegeven is leukemie één van de meest voorkomende kankers bij adolescenten. Hierbij wordt een onderscheid gemaakt tussen vier subtypes: acute lymfatische leukemie (ALL), acuut myeloïde leukemie (AML), chronisch lymfatische leukemie (CLL) en chronisch myeloïde leukemie (CML). Gezien enkel het eerste subtype (ALL) voorkomt in onze steekproef, zal enkel deze vorm in detail besproken worden. Het woord acuut slaat op het stadium van de uitrijping van de abnormale witte bloedlichaampjes. Er zijn te veel onrijpe witte bloedcellen. Hierdoor verdringen ze de gezonde, gerijpte, bloedcellen (zowel witte bloedcellen, rode bloedcellen als bloedplaatjes). Tekort van elk van deze type bloedcellen heeft specifieke

gevolgen, nl een tekort aan witte bloedcellen zorgt dat men meer vatbaar is voor infecties; een tekort aan rode bloedcellen zorgt dat men zich moe voelt; een tekort aan bloedplaatjes zorgt dat men makkelijker blauwe plekken, neusbloedingen etc heeft. Het woord lymfatisch slaat op het type van de abnormale witte bloedcellen, nl. lymfocyten (stichting tegen Kanker, 2020).

De overige drie deelnemers hadden botkanker, een minder frequente tumorgroep bij adolescenten (In België worden elk jaar een 50-tal gevallen van botkanker vastgesteld: ongeveer 20 Ewing sarcomen en ongeveer 30 osteosarcomen). Twee van de drie jongeren hadden een Ewing sarcoom, de laatste deelnemer had een osteosarcoom. Botkanker kan in principe in elk bot verschijnen, maar osteosarcomen worden het meest teruggevonden in de benen en bovenarmen. Ewing sarcomen komen het meeste voor in het bekken. Botkanker is naast een eerder zeldzame vorm van kanker ook erg agressief en zaait snel uit (Stichting tegen Kanker, 2020).

Na de schok van de diagnose volgt de behandeling. De behandeling zelf varieert en wordt aangepast aan het type van de tumor en het stadium waar het zich in bevindt. Het stadium van de tumor wordt geclassificeerd via de TNM classificatie. In de TNM classificatie staat de T voor tumor, de N voor nodus of lymfeknoop en de M voor metastasen. De T geeft de grootte, plaats en eventuele in-of doorgroei van de tumor weer en wordt uitgedrukt in een cijfer van 1 tot 4 (bv T2). De N geeft weer of er uitzaaiing is naar de lymfeklieren en wordt uitgedrukt in een cijfer van 0 tot 3 (bv N0). De M geeft weer of er wel of geen uitzaaiing is naar de andere organen toe en wordt uitgedrukt als M0 (geen uitzaaiingen) of M1 (uitzaaiingen). Deze classificatie zorgt ervoor dat de arts de behandelingsmethode gericht kan kiezen, geeft een indicatie over de prognose, helpt in het evalueren van de behandeling, faciliteert de informatie-uitwisseling tussen verschillende oncologische centra, en draagt bij aan de onderzoeken rond kanker (Brierley, Gospodarowicz, & Wittekind, 2017).

In het algemeen zijn er, los van de behandelingsmethode gekozen op basis van de TNM classificatie, enkele grote behandelvormen van kanker: operatie, radiotherapie, chemotherapie, immunotherapie en hormoonbehandeling.

Een operatie, of oncologie chirurgie, houdt in dat de chirurg een tumor tijdens een operatie verwijdert. In de meeste gevallen verwijdert de chirurg niet enkel de tumor maar ook wat weefsel rond de tumor (een zogenaamde veiligheidsmarge). De verwijdering van het nabij weefsel helpt vermijden dat de tumor terugkeert. Afhankelijk van de locatie kan de chirurg ook enkele nabijgelegen lymfeklieren verwijderen (stichting tegen kanker).

Radiotherapie of bestraling is een vorm van behandeling die gebruik maakt van ioniserende of radioactieve stralen bedoeld om kankercellen te vernielen of beschadigen. Deze stralen doden de kankercellen door het beschadigen van het genetisch celmateriaal. Hierdoor kunnen de cellen niet delen en krimpt de tumor. Radiotherapie kan helaas ook de gezonde cellen die in het stralingsgebied liggen, aantasten (stichting tegen kanker).

Chemotherapie is een vorm van behandeling die gebruik maakt van medicatie om het genetisch materiaal van snel delende cellen te beschadigen. Hierdoor wordt de celdeling verhinderd met als gevolg dat de groei van de tumor beperkt wordt. De medicatie kan worden toegediend op verschillende manieren waaronder via een infuus in de bloedsomloop, oraal in de vorm van tabletten of capsules, ingespoten worden (in een spier, onder de huid, in het ruggenmergvocht, in een lichaamsholte, rechtstreeks in de tumor) of rechtstreeks op de huid aangebracht worden in de vorm van een zalf (stichting tegen kanker).

Immunotherapie tracht het afweersysteem, de lymfocyten die deel uitmaken van de leukocyten of witte bloedcellen, te stimuleren te vechten om tegen de abnormaal delende kankercellen (Stichting tegen Kanker). Immunotherapie leert met andere woorden het immuunsysteem om kwaadaardige cellen beter te herkennen, en ook aan te vallen. Hierdoor kan het wat langer duren voor een effect van de behandeling gezien wordt.

Hormoontherapie wordt enkel toegepast op enkele soorten kanker die hormoonafhankelijk zijn (twee derden van de borstkankers, gynaecologische tumoren, prostaatkanker en schildklierkanker). Kankers die hormoonafhankelijk zijn worden gestimuleerd om te ontwikkelen door bepaalde hormonen. Binnen deze therapie worden deze hormonen aangevallen ofwel door het toedienen van competitieve inhibitoren, het belemmeren van de productie van het hormoon, of het operatief verwijderen van de klieren die het hormoon produceren (Stichting tegen Kanker).

Psychosociale gevolgen van kanker

Adolescentie is een uitdagende periode waarin verschillende grote veranderingen gebeuren in de fysieke, emotionele, cognitieve, sociale en psychologische ontwikkeling. Een kankerdiagnose, net in dit deel van het leven, heeft dan ook een grote impact op deze ontwikkelingsvlakken (Abrams, Hazen, & Penson, 2007). De vele ontwikkelingsstaken die geassocieerd worden met deze ontwikkelingsfase zoals autonomie, het ontwikkelen van relaties, het ontwikkelen van een gezond zelfbeeld en seksualiteit kunnen hierdoor verstoord worden (Bellizzi et al 2012). Het verlies van controle en bijkomend het verlies van autonomie is

een thema dat door veel jongeren met kanker wordt aangehaald (Abrams, Hazen, & Penson, 2007). Dit gaat over zowel de 'keuze' die ze krijgen om de behandeling niet of wel te volgen, maar ook over het verliezen van privacy, de effecten van de ziekte op het kunnen uitvoeren van de dagdagelijkse activiteiten, het gevoel dat alles rond de ziekte draait, het gevoel zelfstandigheid te moeten opgeven en opnieuw de ouders te laten zorgen voor hen. Vooral dit laatste is een moeilijk punt (Baker, 2012). Een normaal gegeven in de adolescentie is het verkrijgen van meer autonomie en de emotionele separatie van de ouders. Doordat ouders noodgedwongen opnieuw meer zorgtaken moeten opnemen, kan dit voor frustratie zorgen bij de adolescenten (Ettinger, & Heiney, 1993). Ook de overbescherming van de ouders aan de ene kant, samen met het gevoel van de adolescent dat ze zich psychisch sterk moeten houden voor hun ouders zodat zij zich niet nog meer zorgen zouden maken aan de andere kant, zorgt voor heel wat interne conflicten (Ettinger, & Heiney, 1993). Deze onderbreking in de ontwikkeling van de autonomie en het verlies van controle hebben op hun beurt een impact op de ontwikkeling van relaties, een gezond zelfbeeld en seksualiteit. Deze zaken ontwikkelen zich hoofdzakelijk in contact en vergelijking met leeftijdsgenoten. Leeftijdsgenoten die ze door de diagnose en de behandeling niet/minder kunnen zien, en waar ze geen tijd mee kunnen doorbrengen (Jones, Vaterlaus, Jackson, & Morrill, 2014). Een diagnose van kanker en de behandeling daarvan kunnen dan ook een obstakel vormen op vlak van het ontwikkelen van sterke relaties met leeftijdsgenoten (Wicks, & Mitchell, 2010 ; Palmer et al, 2000 ; Hokkanen, Eriksson, Ahonen, & Salanterä, 2004 ; McCaffrey, 2006). AYA's rapporteren vaker problemen in het onderhouden van oude vriendschappen, het maken van nieuwe vriendschappen, of voelen zich onzeker over het passen in hun peergroep (Decker, 2007). Dit minder goed sociaal functioneren kan op zijn beurt negatieve effecten hebben op de fysieke en mentale gezondheid van de jongeren met kanker (Husson, Zebrack, Aguilar, Hayes-Lattin, & Cole, 2017). De diagnose en de behandeling van kanker heeft een invloed op interpersoonlijke relaties, op zelfstandigheid, op het bereiken van vooropgestelde levensdoelen, het zorgt voor bezorgdheden op seksueel vlak en existentiële problemen. Het ervaren van verstoringen op deze vlakken heeft een invloed op sociale rollen (Zebrack, 2011).

Het gevoel van onzekerheid in het passen bij leeftijdsgenoten, het minder kunnen zien van de vriendengroep, en het missen van verschillende ontwikkelingsmijlpalen door de diagnose en de behandeling zijn stuk voor stuk ingrijpende gebeurtenissen. Vanuit bovenstaande bevindingen uit de literatuur pogen we in dit onderzoek een antwoord te geven op de vraag

‘Wat doet een behandeltraject tijdens de adolescentie met de visie op vriendschap bij AYA’s?’. De doelstelling van dit onderzoek is niet om overkoepelende bevindingen te rapporteren of conclusies te trekken. De doelstelling van dit onderzoek is om specifieke processen bij een specifieke groep zichtbaar te maken en op deze manier een verrijking te vormen voor de klinische praktijk en eventueel een aanzet te kunnen formuleren voor verder wetenschappelijk onderzoek.

METHODEN

Participanten

Via de afdelingen medische oncologie en hematologie in het UZ Brussel, de stichting Kom Op Tegen Kanker en verschillende kanalen op sociale media (Facebook en Instagram) werden Nederlandstalige participanten voor de studie gezocht. Alle participanten werden uiteindelijk gevonden via besloten sociale mediagroepen, waarin de onderzoeker louter rechtstreekse toegang tot kreeg gezien zij zelf tot de doelgroep behoort. De participanten van de onderzoeksopzet waren allen tussen de 16 en 20 jaar oud op het moment van de diagnose of de behandeling, die een curatieve opzet had. In eerste instantie werd het inclusie criterium gehanteerd dat het afronden van de behandeling maximaal zeven jaar geleden was. Na overleg met de promotor werd dit criterium uitgebreid naar tien jaar na de behandeling. Zie tabel 1 voor een gedetailleerd overzicht van de participanten.

Tabel 1

Overzicht van de participanten

Nr. participant	Geslacht	Diagnose	Leeftijd op diagnose	Tijd sinds de diagnose
1	V	Ewing Sarcoom	16 jaar	3 jaar
2	V	ALL	20 jaar	2 jaar
3	M	Ewing Sarcoom	15 jaar	3 jaar
4	M	ALL	16 jaar	9 jaar
5	V	Osteosarcoom	15 jaar	8 jaar

Procedure

Voorafgaand aan het semi-gestructureerd interview werd via sociale media en e-mail contact opgenomen met de participanten. De informatiebrief en de informed consent werden op voorhand bezorgd. Dit document ging dieper in op de doelstelling van het onderzoek en gaf de participanten informatie over de manier waarop de informatie verzameld zou worden. Op deze manier werden de participanten op de hoogte gebracht dat hun gegevens geanonimiseerd zouden worden, dat ze op elk moment uit het onderzoek zouden kunnen stappen, dat zij geïnformeerd zullen worden over de resultaten van het onderzoek, dat de gegevens enkel voor dit onderzoek gebruikt zouden worden en dat de gesprekken zouden worden opgenomen door middel van audio-opnames. Na goedkeuring van de participanten en de Commissie Medische Ethiek (B.U.N 143202043034) werd een datum afgesproken waarop het interview doorging.

Uiteindelijk werd de participant bedankt voor de deelname aan het onderzoek na de afname van het interview.

Interview

Door de maatregelen rond Covid-19 werden vier van de vijf interviews via 'zoom', een online platform waarop videoconferenties op kunnen doorgaan, gehouden. Het vijfde interview ging op een vooraf ontsmette plaats door waar de afstandsregel van 1,5 meter gewaarborgd kon blijven. Voor het interview werd telkens een voorstelling gedaan door de onderzoeker en een korte samenvatting van de ethische informatie. Verder werd eveneens een korte bevraging over de socio-demografische gegevens van de participanten gehouden. Hierna werd gewerkt met een semi-gestructureerd interview dat door de onderzoeker werd opgesteld op basis van de literatuur. Deze is terug te vinden in de bijlage 1. Tijdens dit interview werd dieper ingegaan op hoe de participanten te weten zijn gekomen dat ze kanker hadden, hoe ze zijn omgegaan met de diagnose, de gedachten en emoties die deze periode kenmerkten en de personen waarop zij in die periode konden steunen. Hierna werd overgegaan op wat vriendschap voor de participant betekent, de rol die vriendschap in hun leven speelt, de waarden die zij hierin belangrijk vinden, of het concept vriendschap veranderd is ten opzichte van de periode voor de diagnose en of de behandeling en de ervaringen die zij hadden een invloed hebben op de huidige visie op vriendschap. Dergelijke manier van interviewen laat toe snel en gericht informatie te krijgen met de mogelijkheid tot doorvragen en een bepaalde mate van flexibiliteit in de volgorde.

Thematische Analyse

Bij thematische analyse wordt een gedetailleerd en genuanceerd beeld gegeven over één specifiek thema. Binnen dit eindwerk focussen we op de veranderingen, zowel op individueel als interpersoonlijk niveau, die de adolescenten ervaren na de behandeling. Thematische analyse kan worden onderverdeeld in verschillende fases. In eerste instantie moet de onderzoeker vertrouwd raken met de data door het transcriberen, lezen en herlezen van de data. In een tweede fase is de onderzoeker vertrouwd met de data en heeft deze een beginnende lijst van ideeën gegenereerd. Tijdens deze fase gebeurt de initiële codering. In een derde fase wordt de gecodeerde data in voorlopige thema's verdeeld. Tijdens deze fase kan het nuttig zijn om de data visueel voor te stellen. Een vierde fase begint pas wanneer de voorlopige thema's uitgedacht zijn, waarna deze verschillende malen herzien werden. In eerste instantie worden de thema's herzien op het niveau van de gecodeerde data. In tweede instantie worden

de thema's herzien op het niveau van de volledige dataset. Een vijfde fase houdt het definiëren en benoemen van de thema's en subthema's in. Voor elk individueel thema dient een gedetailleerde analyse uitgevoerd te worden. Elk thema moet duidelijk zijn eigen 'verhaal' vertellen, maar alle thema's moeten ook overkoepelend bekeken worden om te verzekeren dat de onderzoeksvraag beantwoord wordt en er geen overlap bestaat tussen de verschillende thema's. Een zesde en laatste fase houdt in dat de uitgewerkte thema's tot een coherent geheel verwerkt worden in de resultaten (Braun, & Clarke, 2006).

Er werd gekozen voor een inductieve thematische analyse in plaats van een theoretische thematische analyse. Dit omdat op deze manier de data gecodeerd kon worden zonder vooropgesteld coderingsschema. De codering wordt met andere woorden gestuurd door de data zelf.

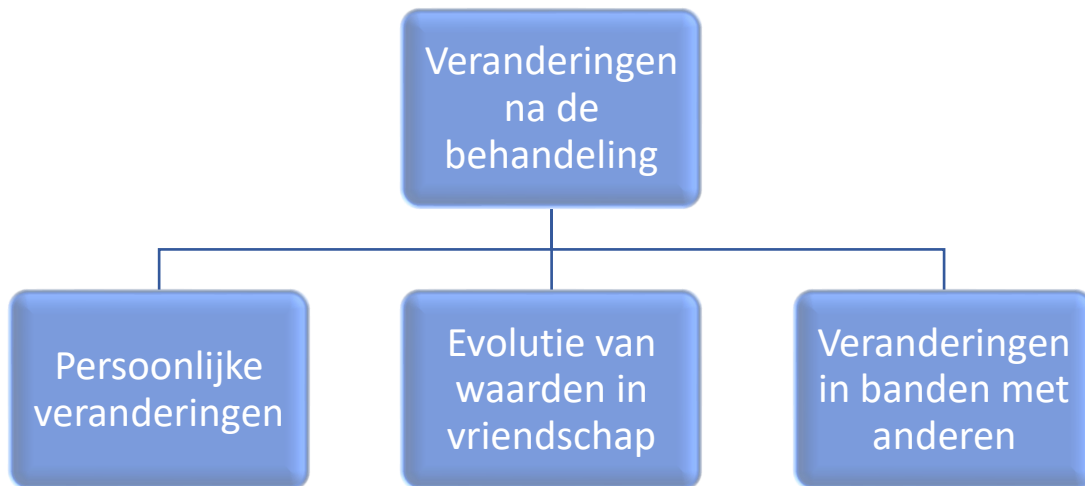
Voorts heeft de thematische analyse een essentialistische/realistische inslag in vergelijking met een constructivistische inslag. Dit om de beleving van de adolescenten op de voorgrond te plaatsen en niet de socio-structurele context te belichten waarbinnen de beleving van de participanten zich situeert.

RESULTATEN

De uitvoering van de thematische analyse werd gedaan met focus op de onderzoeksvraag, 'Hoe ervaren AYA's vriendschap na een behandeling van kanker?'. Eén hoofdthema met verschillende subthema's zal worden uitgelicht over de verschillende participanten heen (zie Tabel 1). De subthema's worden toegelicht aan de hand van citaten uit de verschillende interviews. Om de anonimiteit van de deelnemende adolescenten en jong volwassenen te waarborgen, worden de namen van de deelnemers vervangen door pseudoniemen.

Tabel 2

Schematisch overzicht van het hoofdthema en de subthema's



Persoonlijke veranderingen vormen sociale interactie

De visie op vriendschap wordt gevormd door ervaringen die AYA's hebben. Veranderingen die zij rapporteren op persoonlijk vlak zijn onderhevig aan deze ervaringen, waardoor hun visie vorm krijgt. De manier waarop AYA's in de wereld staan, beïnvloedt de manier waarop zij met anderen omgaan. Vier van de vijf participanten verwoordden verscheidene veranderingen bij zichzelf op persoonlijk vlak. Deze handelen over zeer uiteenlopende onderwerpen gaande van de visie op het leven, het meer durven uiten van hun mening (met positieve en minder positieve gevolgen), een gevoel van volwassener te zijn dan leeftijdsgenoten maar ook het wegvallen van een doel na de behandeling en de moeilijkheden in het omgaan

met hoe het dagelijkse leven veranderd is voor hen. Deze persoonlijke verandering hebben een weerslag op hoe zij met anderen omgaan.

Een verandering die een grote weerslag heeft in het omgaan met anderen is dat de participanten mondiger zijn geworden in vergelijking met voor de behandeling. In een bestaande vriendengroep terugkeren als adolescent die meer dan voordien op zijn of haar strepen staat, kan zorgen voor wat wrijving in die groep. De leeftijdsgenoten zijn dit van de adolescent niet gewoon waardoor interactiepatronen in de groep kunnen veranderen. Drie van de vijf participanten geven aan dat ze sinds de behandeling meer voor zichzelf opkomen en hun mening sneller uiten. Roselien herkent dit erg bij zichzelf en geeft aan dat dit toch aanpassen was voor haar vriendinnengroep.

'Ik ben daar nu ook veel directer in geworden. En dat is niet echt altijd een positieve eigenschap. Want als iets mij niet aanstaat, als.... Neen zo moet ik het niet verwoorden... Als iemand iets doet wat ik niet leuk vind, dan zou ik dat vroeger gewoon genegeerd hebben. Terwijl als ik nu iets heb van wat ge nu gedaan hebt vind ik echt niet leuk of vind ik niet kunnen ik dat nu wel durf zeggen. Ik denk dat ik daar wel ben in veranderd. En dat mijn vriendinnen daar in het begin ook wel aan moesten wennen, want ik zei dat vroeger nooit. Ik wou voor iedereen goed doen. Voor iedereen vriend zijn. Dus ik was ook altijd degene die ja, ja, ja zei en nu durft Roselien ook al eens neen zeggen en durft al eens iets zeggen als ze iets niet leuk vindt.'

Tristan verwoordt eveneens dit meer opkomen voor zichzelf en geeft aan dat dit voor hem positieve gevolgen heeft gehad op vlak van eigenwaarde en zelfbeeld. Dit is een grote verandering in vergelijking met hoe hij vroeger in het leven stond, wat voor zijn vriendengroep even wennen was.

'Tegenwoordig zeg ik ook meer gelijk hoe dat het is. En als ik een probleem heb, dan kom ik er ook wel voor uit.... Allee het is niet dat ik kei eenzaam was of kei verlegen, maar ik was vroeger wel een beetje introverter en durfde niet mijn mening zeggen. Ik was echt nen ja knikker en ik deed alles wat de rest van mij vroeg. Ik denk dat dat ook wel een beetje te maken heeft met dat ik nu wel een beetje meer eigenwaarde heb, zullen we maar zeggen. Dat mijn zelfbeeld toch al een beetje is opgekrikt.'

Jack herkent het meer direct zijn ook bij zichzelf, hoewel hij aangeeft ook voor de behandeling zijn mening te durven zeggen.

'Ik kan heel veel verdragen... op alle gebied eigenlijk. En schoppen ze ene keer tegen mijn schenen, dan ist ook afgelopen. Dan moeten ze niet meer bij mij komen. En iedereen weet dat van mij. Staat gij mij aan, staat gij mij aan. Staat gij mij niet aan, gaat ge het ook direct weten.'

Een volgende verandering die een grote weerslag heeft in het omgaan met anderen is het gevoel van meer volwassen geworden te zijn dan hun leeftijdsgenoten. Dit gevoel zorgt ervoor dat bepaalde ervaringen niet gedeeld worden, wat een afstand creëert tussen de adolescent en de leeftijdsgenoten. Deze gepercipieerde afstand heeft een invloed op de sociale interactie en kan vriendschappen beïnvloeden. Twee van de vijf participanten geven aan dat ze zich volwassener voelen dan hun leeftijdsgenoten na de behandeling. Voor Mirthe kwam dit bij haar terugkeer naar school sterk naar voor. Een schaduwkant van dit gevoel van meer volwassen te zijn dan leeftijdsgenoten, is voor Mirthe het gevoel te hebben hierdoor minder bij haar leeftijdsgenoten te passen.

'Je bent anders als je daar door komt, je bent niet meer dezelfde als voordien. Ja die leeftijd en je vriendinnen als je dan terug op school komt. Das allemaal heel raar, je voelt je direct ook veel volwassener zal ik maar zeggen.... De dingen waar zij over bezig waren van 'ik mag dat niet van papa en dat niet van mama' ik kon daar niet goed tegen. Van ik mag dat niet en ik mag dat niet en ze waren dan bezig dat ze in de zomer surfkampjes gingen doen en dit en dat. Maar ik kan dat allemaal niet doen met mijn been, allee ja mijn beenprothese. Dus ik dacht van waar zijn die vriendinnen nu van voor alles? Want ja zij gaan ook verder met hun leven en zij worden ook een jaartje ouder. En jij veroudert lik mentaal zo veel jaar dat dat moeilijk is om terug in te pikken.'

Omgaan met de veranderingen na de behandeling, de behandeling waarin je eigenlijk zeer doelgericht gestuurd wordt naar wat je moet doen, is niet voor iedereen even makkelijk. Na de behandeling moet men leren omgaan met hoe het leven er nu uitziet en dit is niet altijd even makkelijk, zoals Tristan aangeeft. Het gebrek aan sociaal leven dat hij beschrijft, heeft een

directe impact op het contact met vrienden. Deze contacten, of het gebrek ervan, zijn vormend in zijn visie op vriendschap.

'Want mentaal was ik veel sterker tijdens mijn behandeling dan erna. Dan het eerste jaar erna eigenlijk. Ik denk dat de reden was omdat al uw verwachtingen wegvielen. Zo het school stelt niet echt doelen niet meer zo ja... Ik denk vooral zo achteraf van ik ben heel perfectionistisch. En ge wilt alles terug kunnen zoals dervoor en ge merkt dat dat niet gaat. En ge hebt zo het gevoel in uw hoofd van de behandeling is gedaan en ik kan terug vertrekken en het leven is weer zoals dervoor. En eigenlijk, dat dat zo niet is, daar had ik het heel moeilijk mee. En ja uiteindelijk heb ik echt nen heel zwaren dip gehad. En uiteindelijk in november tot en met januari zo ongeveer dat ik niet naar school ben geweest of amper. En vanaf dan een bijzonder traject enzo. Want ik heb zo vorig jaar heel het jaar gedaan alsof dat alles normaal was. Alles blijvendoor doen en ik zat fysiek echt aan de grond toen en mentaal ook eigenlijk. Want ik had niks in het leven. Ik was gewoon school aant doen en kiné en voor de rest had ik nergens tijd voor of energie. Dus ik had bijna geen sociaal leven niet meer omdat ik me dat was aant opdwingen van.... Opdringen van dat moet tegoei zijn en ja... Daar heb ik nu mee leren omgaan bij de psycholoog.'

Tristan geeft hierboven aan dat de periode na de behandeling voor hem erg moeilijk was. De verwachtingen die hij had rond de terugkeer in zijn vriendengroep en de draad opnieuw op te nemen werden niet beantwoord. Hij probeerde zo goed en zo kwaad als hij kon het leven dat hij voordien had opgebouwd terug op te nemen. Het stuiten op beperkingen, zowel op fysiek als sociaal vlak (gezien hij amper vrije tijd had door school, kinesitherapie en vermoeidheid), maakte dit voor hem een moeilijke periode.

Veranderingen in banden met de anderen

Banden met de ander, zowel familie, vrienden als kennissen maar ook hoe je tegenover banden staat met onbekenden, worden beïnvloed door levenservaringen. Veel patiënten geven tijdens hun behandeltraject aan dat ze verbaasd zijn over de reacties van anderen. Dit zowel op positieve als negatieve wijze. Mensen waarvan zij dachten dat zij aan hun zijde zouden staan in het ziekteproces stellen hen teleur. Anderen, waar zij niet op gerekend hadden, staan opeens wel voor hen klaar. Beiden zaken kunnen een invloed hebben op hoe zij de banden tussen

andere percipiëren, wat alle participanten dan ook aangeven.

“En ik had dan echt wel mensen die heel vaak naar mij stuurden van ‘hoe gaat het enzo’ en waar ik wel goed mee kon praten en al maar in sommige mensen was ik af en toe wel een beetje teleurgesteld in die periode.”

“Ik hoorde niemand meer van mijn vrienden en als ik dan berichtjes stuurde van ‘heb je zin om een keer te bellen of te skypen ofzo?’ wast van ‘aah neen, ik heb geen tijd, ik heb geen tijd, sorry.’ Dus dan dacht ik de eerste twee keer van aah ja oke, het ligt niet aan mij he, ze hebben het gewoon druk. Maar daarna begon ik mij wel af te vragen van allee serieus, wat maakt dat ge op drie maanden tijd ne keer geen een moment vrij hebt, al ist maar tien minuten, voor ne keer met mij te bellen. En zeker omdat ja, ik kende ze echt al vier jaar lang echt close vriendinnen en in ene keer niets, niets, het was gedaan.”

Tristan geeft eveneens aan het gevoel te hebben niet helemaal bij zijn leeftijdgenoten te passen. Hij geeft aan dat hij nog steeds wat moet vechten voor zijn plaats in de groep. Zoals Mirthe hierboven aangeeft, zijn zij ook verder gegaan met hun leven terwijl hij in behandeling was.

‘Zo ik merk zo nog altijd dat ik zo wat moet vechten voor mijn plaats in de groep. Want als je zo anderhalf jaar der zo tussen uit zijt geweest en weinig van u hebt laten horen en niet zo de energie en de kracht hebt voor uit te gaan of in de zomer iets van sport of eender wat samen te doen,... Ja dan is dat moeilijk natuurlijk.’

Die moeilijkheid om de draad terug op te pikken met leeftijdsgenoten is iets dat door Eline en Jack ook herkend wordt. Eline merkt op dat ze door de teleurstelling in vrienden die ze ervaren heeft tijdens de behandeling veel voorzichtiger is geworden in het benaderen van nieuwe mensen.

‘Dervoor was ik echt wel zo ja.... Met de mensen waarmee ik afsprak, als ik die dan niet kende, ging ik daar een band mee zoeken. Zo van aah oke misschien vind ik u ook wel leuk, misschien kunnen wij ook vrienden worden. Nu heb ik dat niet. Gelijk als mijn vriend

iemand nieuw leert kennen van op zijn werk ofzo. En dieje komt ne keer mee met ons en ik ben daar dan ook en die persoon zoekt zo wat toenadering... dan ga kik daar wel op ingaan van ja he ik ben de vriendin van uwe collega. Maar daar gaat et bij mij ook blijven. Ik ga niet zo, gelijk vroeger zo, ja van en ja en wie zijde gij en hoe oud zijde gij. Kende het? Zo echt om zo ne vriendschap te zoeken. Neen dat doe ik niet.'

Jack merkt op dat de teleurstelling in vroegere vrienden en de manier waarop ze met hem tijdens de behandeling omgingen ervoor gezorgd heeft dat hij in een andere vriendengroep is terechtgekomen. Een vriendengroep die ook in moeilijke momenten bewezen heeft klaar te staan voor elkaar, een eigenschap die hij zeer belangrijk vindt in vriendschappen.

'Dat niet met medelijden reageren ja. Ja, dat heb kik ook van int begin gezegd tegen mijn vriendengroep en iedereen dat kik ken. Van 'iedereen die mij nu behandelt gelijk nen klein kind moet niet meer komen'. En daardoor zijn kik mijn vriendengroep van vroeger volledig kwijt geraakt en zijn kik naar de vriendengroep gegaan van mijn broer die ook overleden is nu aan zelfdoding. Ook hetzelfde jaar dat kik kanker gehad heb... Ik had zoiets van ja die gasten zijn allemaal naar de begraafing geweest. Van mijnen vriendengroep heb kik niemand gezien op de begraafing. Dus dat was dan ook zoiets van ja, ja weet wel?'

Roselien daarentegen merkt op dat de vriendschappen die ze had net belangrijker zijn geworden en verdiept zijn. Zij was aangenaam verrast van de steun die ze kreeg van haar vrienden.

'Ik weet nu wat een goeie vriend kan betekenen in een periode dat ge het moeilijk hebt. En ik ben ook heel blij dat die zijn blijven komen in de periode dat ik ziek was. Want ik weet ook, dat is niet evident. Want ik weet van mezelf ook van vroeger, van voor ik ziek was, dat ik dan hoorde dat iemand kanker had, dat ik het heel moeilijk vond om daar naar toe te gaan. Om niet te weten waar ik over moest beginnen, waar ik over moest praten. En ik vind het heel knap dat hun die stap gewoon gemaakt hebben en dat zij mij nooit anders zijn gaan behandelen... En die zijn mij zo van alles op de hoogte blijven houden, dat vond ik zo leuk. Ik zat dan niet in het schooljaar maar het voelde toch alsof ik er een beetje bij was en dat vond ik fijn.'

Evolutie van waarden in vriendschap

Vriendschap en de waarden die men in vriendschap belangrijk vindt, is een erg persoonlijk gegeven. Wat de ene vriendschap noemt, is voor de andere een kennis of een (net)werkrelatie. Dit wordt ook zo ervaren door Roselien:

‘Maar voor mij bestaat er wel vriendschap op verschillende niveaus.’

De participanten geven allen aan dat ze voor de diagnose verschillende vrienden of vriendengroepen hadden die enkel gebaseerd waren op plezier. Na de diagnose hebben ze hier minder behoefte aan. Een vriendschap is volgens hen zowel gebaseerd op plezier en dus leuke dingen samen doen, maar ook op het kunnen delen van negatieve zaken. Dit laatste vereist een diepere emotionele band en steunt op verschillende waarden die ze belangrijk vinden in vriendschappen. Vertrouwen, eerlijkheid, luisterbereidheid, openheid en respect zijn enkele zaken die Roselien, Jack, Eline, Tristan en Mirthe aanhalen belangrijk te vinden in hun huidige vriendschappen. Deze waarden vonden ze voordien ook belangrijk, maar die zijn nu verdiept of versterkt.

Eline is tijdens de behandeling door verschillende vrienden teleurgesteld. Sinds de behandeling geeft ze aan veel voorzichtiger en terughoudender geworden zijn in het maken van vrienden. Door deze teleurstelling vindt ze vertrouwen hebben in vrienden en vertrouwd worden veel belangrijker.

“Als jong iemand zegt ge al rap ne keer tegen iemand van ja, das mijne vriend. En nu, nu ja, is dat niet meer. Nu gak pas zeggen dat iemand ne vriend is voor mij als ik voel van, als er iets is dan gaat die er zijn voor mij. En dan nog heb ik altijd wel nen twijfel. Van zou die er echt zij voor mij of zegt die dat gewoon. Dus allee ben wel voorzichtiger daarin en veel meer op mijn eigen. Ja ik heb echt ne klik gemaakt volgens mij, ja met ene vriend of twee hebde echt wel genoeg. En de rest kunnen kennissen zijn maar geen vrienden... Ik vond vertrouwen van int begin al wel belangrijk. Toen was dat vooral met geheimpjes van ‘ik vind die jongen leuk, niet doorvertellen.’ Nu is dat echt wel in alles. Gewoon dat ik weet van als ik iets zeg tegen u, dan ist echt wel vertrouwen, dan ist tussen ons. Dat vind ik echt wel nog altijd belangrijk. Misschien nog iets meer dan toen. En vooral ook dat steunen he. Niet gewoon ne keer steunen alst uit is met uw vriend.

Van kga u troosten maar echt steunen in erge dingen. Zoals als iemand zijn familie sterft ofzo, dat ge der echt zijt voor hun. Ook als ze het niet nodig hebben, dat ge gewoon toont van 'als ge der klaar voor zijt, dan ben ik er voor u'. Zo dat, dat wel, dat is wel veranderd. Dervoor vond ik dat niet zo belangrijk. Nu... Nu wel.'

Tristan geeft aan dat hij niet zozeer een verandering in waarden bij zichzelf ziet maar dat hij meer diepgang en versterking van bestaande waarden ziet bij zichzelf. De zaken die hij als prioritair ziet in vriendschappen zijn sinds de ervaringen die hij had tijdens de diagnose veranderd.

'Het is allemaal diepgaander geworden.... Ja, ik begon dat veel belangrijker te vinden om eigenlijk echt die hechtere vriendschappen te hebben. En dat ge geen twintig vrienden moet hebben waar dat die band heel, ja... zowat onverschillig is en heel leeg, ja die vriendschappen. Maar dat ge echt iets aan elkaar moet hebben en echt met mekaar alles moet kunnen delen en ja, lief en leed meemaken zal ik zeggen. Ja, dat ge bij elkaar terecht kunt voor de leuke dingen en de minder leuke dingen... Ja toch ook wel meer interesse tonen. Dat ge niet alleen stuurt als ge iets wilt doen ofzo. Als het u uitkomt. Dan moogt ge oprotten van mij. Meer eerlijkheid ook en ja dat respect hebben voor mekaar.'

DISCUSSIE

Dit kwalitatief onderzoek peilt naar de beleving van adolescenten en jongvolwassenen met kanker en tracht een antwoord te geven op de vraag wat het behandeltraject tijdens de adolescentie doet met hun visie op vriendschap. Het onderzoeksdesign omvat een korte socio-demografische vragenlijst, om na te gaan of de participanten in een vergelijkbare levensfase zitten, en een semi-gestructureerd interview. Een thematische analyse werd uitgevoerd om de beleving van de adolescenten en jongvolwassenen na te gaan. Gebaseerd op de bevindingen werd gepoogd een antwoord te formuleren op de onderzoeksvraag: 'Wat doet een behandeltraject tijdens de adolescentie met de visie op vriendschap bij AYA's?' In de discussie worden de bevindingen besproken die een antwoord geven op deze onderzoeksvraag.

We kunnen uit de thematische analyse afleiden dat alle participanten geconfronteerd worden met veranderingen na de behandeling. Dit zowel op persoonlijk vlak, veranderingen in banden met anderen als in de evolutie van waarden in vriendschap die zij belangrijk vinden in vriendschap. De veranderingen op persoonlijk vlak zijn zowel positief als negatief. Deze veranderingen stemmen overeen met het onderzoek van Engvall, Cernvall, Larsson, Von Essen en Mattson (2011). Een diagnose kanker krijgen tijdens de adolescentie is een grote uitdaging. Echter, bestaande literatuur toont ook positieve gevolgen, zoals post-traumatische groei (Barakat, Alderfer, & Kazak, 2006). Post-traumatische groei verwijst naar het gevoel van positieve veranderingen na het meemaken van een schokkende gebeurtenis. Het is niet enkel het verwerken van een traumatische gebeurtenis, maar door deze gebeurtenis sterker in het leven staan. Deze veranderingen worden door de participanten verwoord als het meer durven uiten van hun mening, een andere visie hebben op het leven, en het gevoel hebben volwassener geworden te zijn. Dit neemt echter niet weg dat naast posttraumatische groei ook posttraumatische stress kan gezien worden. Beiden kunnen simultaan aanwezig zijn (Engvall, Cernvall, Larsson, Von Essen, & Mattson, 2011). Deze post-traumatische groei in de vorm van persoonlijke veranderingen die de participanten aangeven, hebben een invloed op de sociale interacties die zij hebben. Dit is een wederkerig mechanisme gezien het gevoel meer verbonden te zijn met en steun te ervaren van vrienden zorgt voor positieve groei (Tillery, Cohen, Berlin, Long, & Phipps, 2017).

De veranderingen in banden met de anderen, meer bepaald de veranderingen in de vriendschappen die de participanten benoemen, is een erg persoonlijk en complex sociaal gegeven. Een vriend kan gedefinieerd worden als iemand met wie je een gedeeld verleden hebt

en die voor beide partijen belangrijk is (Jeske, 1997). Net dat gegeven, en de wisselende ervaringen die jongeren meemaken in de adolescentie én de kankerbehandeling, kan ervoor zorgen dat sommige vriendschappen verwateren en anderen hechter worden. Immers, in veel gevallen neemt de behandeling van kanker bij adolescenten een aanzienlijk deel van hun leven in. Een deel van hun leven dat opeens bestaat uit ziekenhuisafspraken en leren omgaan met de ziekte, en de bijwerkingen die de behandeling met zich meebrengt. Terzelfdertijd staat het leven voor hun peergenoten niet stil. De verschillen in ervaringen die adolescenten met en zonder kanker meemaken, kan zorgen voor een kloof tussen beiden. Aan de andere kant kan de gepercipieerde steun van leeftijdsgenoten tijdens de behandeling er net voor zorgen dat vriendschappen hechter worden. Authenticiteit en empathie in reacties van leeftijdsgenoten op moeilijke moment worden gezien als basis voor hechte vriendschappen (Campbell, Phaneuf, & Deane, 2004). Het delen van dergelijke moeilijke momenten met peergenoten die voor de behandeling nog geen vrienden waren, kan er eveneens voor zorgen dat nieuwe vriendschappen ontstaan (Suzuki, & Kato, 2003).

De evolutie van waarden in vriendschap die de adolescenten belangrijk vinden, die eenzelfde manier van groei kent als de verandering in banden met anderen, wordt door de participanten omschreven als versterkt. De ervaring en beleving van de behandeling kan hierin een versterkend effect hebben zoals dit in de veranderingen in banden met anderen beschreven wordt. Vrienden delen gemeenschappelijke waarden en werken tijdens hun vriendschap samen of ondersteunen elkaar om doelen te bereiken die deze waarden versterken (Jeske, 1997). Waarden waarvan de de participanten aanhalen dat zij versterkt zijn (zoals vertrouwen, respect, openheid, eerlijkheid en luisterbereidheid) zijn net de waarden die zij het meest op prijs stelden tijdens hun behandeling.

Beperkingen en sterktes van het onderzoek

Dit onderzoek heeft verschillende beperkingen. Een belangrijke beperking is de steekproefgrootte. Gezien minder dan één procent van de kankers zich voordoen tussen de leeftijd van 0 en 19 jaar en slechts een 180-tal adolescenten deze diagnose per jaar krijgen, is de te onderzoeken doelgroep op zich al beperkt. De keuze voor de kleine steekproef was daarnaast ook erg bewust, om de beleving van de adolescenten diepgaand te kunnen analyseren. Deze kleine steekproef houdt echter in dat de verkregen resultaten niet gegeneraliseerd kunnen

worden, en zodoende niet als representatief kunnen gezien worden voor de totale populatie.

Een tweede beperking beslaat het rekruteringsproces. Alle participanten werden gevonden via besloten sociale media groepen, waar de onderzoeker enkel toegang tot had gezien zij zelf tot deze doelgroep behoorde. Het vinden van deze participanten indien de onderzoeker niet tot deze doelgroep behoort bemoeilijkt dit. Verder kan er ook sprake zijn van een selectiebias. De participanten hebben vrijwillig en uit interesse deelgenomen aan het onderzoek. Participanten met eerder negatieve ervaringen kunnen hierdoor minder geneigd zijn deel te nemen aan het onderzoek.

Een derde en laatste beperking beslaat de manier van uitvoering van het interview, via het platform 'Zoom', dat door de maatregelen rond Covid-19 noodzakelijk was. Aan de andere kant kan dit ook als een sterkte ervaren worden. Eén van de participanten gaf aan dat deze manier van interviewen door hem net geprefereerd werd. De afstand die dit creëerde liet hem toe meer open te zijn tijdens het interview.

Een sterkte van het interview is het uitvoeren van zowel het interview als de thematische analyse door de onderzoeker zelf. Deze onderzoeker heeft naast haar ervaring als kinderpsycholoog reeds stage gelopen als onco-psycholoog bij het oncologisch begeleidingsteam in AZ Sint-Lucas, daarnaast heeft zij ook persoonlijke ervaring. Dit alles kan er voor gezorgd hebben dat participanten sneller een vertrouwelijke band konden creëren. Dit laatste heeft een meerwaarde gezien slechts een éénmalig interview werd afgenomen en een bepaalde mate van vertrouwen hierbij cruciaal is.

Ook het onderzoeksdesign van een semi-gestructureerd interview is, ondanks de lagere validiteit, een sterkte in dit onderzoek. Dergelijk interview laat toe om te focussen op de beleving van de adolescent, en om door te vragen wanneer dit verrijkend kan zijn voor het interview. Op deze manier kan gedetailleerde en diepgaande informatie verkregen worden.

Klinische implicaties

Het doel van dit onderzoek is beter zicht te krijgen op de beleving van AYA's, en wat een behandeltraject tijdens de adolescentie doet met hun visie op vriendschap. AYA's zijn, door hun lage prevalentie, een minderheidsgroep op de oncologische afdeling. Zij worden vaak op de afdeling voor volwassenen geplaatst, gezien oncologische kinderafdeling hoofdzakelijk kinderen en jongeren tot 16 jaar behandelt. Hun context ziet er echter niet hetzelfde uit als deze van de gemiddelde patiënt op de afdeling. Waar oudere patiënten voornamelijk partner en kinderen

als sociale steun percipiëren zijn dit bij AYA's net de ouders, broers of zussen en vooral vrienden. Aandacht voor deze context is dus zeker nodig.

AYA's worden in zeer specifieke levensfasen met kanker geconfronteerd. Op vlak van levenskwaliteit en psychosociaal welzijn hebben zij leeftijdsspecifieke noden en problemen waar aandacht aan moet worden besteed. Een focus op autonomie en empowerment is hier zeker cruciaal, maar ook andere leeftijdsspecifieke psychosociale ondersteuning.

Voor vrienden is het ook niet even makkelijk om zelfstandig op bezoek te komen. Vaak is een eerste bezoek op een oncologische afdeling voor hen beangstigend. Het faciliteren van iets grotere bezoekersgroep kan er voor zorgen dat vrienden meer op bezoek komen, waardoor de vriendschapsband kan blijven onderhouden worden. Flexibele bezoeken, gezien vrienden op school zitten en na schooltijd vaak hobby's hebben, zijn zeker ook belangrijk. Flexibiliteit in de uren van eten, slapen en opstaan (in de mate van het mogelijke) en hen dus zo veel mogelijk hun normale structuur laten behouden, kan eveneens positieve gevolgen hebben.

Op vlak van onderzoek zou een gecentraliseerd AYA netwerk, zoals het AYA zorgnetwerk in Nederland, ook een vooruitgang zijn. Momenteel is dit gegroepeerd per ziekenhuis of verspreid over verschillende organisaties (FLAYA, Kankercounteren van Kom op tegen Kanker, The Big C.)

Conclusie

Tot op heden is er, zoals eerder aangegeven, onderzoek gedaan naar de beleving van AYA's evenals naar de verlieservaringen bij adolescenten, ongeacht een kankerdiagnose, als onderzoeken naar de copingsmechanismen van adolescenten met kanker. Onderzoek naar hoe een behandeltraject een invloed kan hebben op vriendschappen, een sterk aanwezig iets in de adolescentie, werd nog weinig gedaan. Dit onderzoek heeft zich net hierop toegespitst. De bevindingen tonen aan dat veranderingen optreden in de visie over vriendschap bij AYA's, maar bijkomend onderzoek is gewenst en zal bijdragen tot een betere inkadering van de gevolgen van het behandeltraject tijdens de adolescentie op de visie op vriendschap bij AYA's.

REFERENTIES

- Abrams, A. N., Hazen, E. P., & Penson, R. T. (2007). Psychosocial issues in adolescents with cancer. *Cancer treatment reviews*, 33(7), 622-630.
- Albrecht, R. (2002) De psychologische impact van kanker. *Je geld of je leven: ontwikkelingen in ziekte en zorg in Nederland*, 75.
- Baker, J. M. (2012). Parental Coping and the Adolescent With Cancer.
- Barakat, L. P., Alderfer, M. A., & Kazak, A. E. (2006). Posttraumatic growth in adolescent survivors of cancer and their mothers and fathers. *Journal of pediatric psychology*, 31(4), 413-419.
- Belgium Cancer Registry. (2019). *Cancer in children and adolescents Belgium 2004-2016*. Geraadpleegd op 14 augustus 2020, van file:///C:/Users/KCE/Documents/psycho-oncologie/thesis/artikels/Nieuwe%20map/SKR_CancerChildrenandAdolescents_2004_2016_HR12092019.pdf
- Belgium Cancer Registry. (2020). *Cancer burden in Belgium 2004-2017*. Geraadpleegd op 14 augustus 2020, van <file:///C:/Users/KCE/Documents/psycho-oncologie/thesis/artikels/Nieuwe%20map/CancerBurdenfeb2020reduced.pdf>
- Bellizzi, K. M., Smith, A., Schmidt, S., Keegan, T. H., Zebrack, B., Lynch, C. F., ... & Adolescent and Young Adult Health Outcomes and Patient Experience (AYA HOPE) Study Collaborative Group. (2012). Positive and negative psychosocial impact of being diagnosed with cancer as an adolescent or young adult. *Cancer*, 118(20), 5155-5162.
- Bosman, F. T., & van Krieken, J. H. J. M. (2011). 1 Fundamentele aspecten van kanker. *Oncologie*, 17.
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative research in psychology*, 3(2), 77-101.
- Brierley, J. D., Gospodarowicz, M. K., & Wittekind, C. (Eds.). (2017). *TNM classification of malignant tumours*. John Wiley & Sons.
- Campbell, H. S., Phaneuf, M. R., & Deane, K. (2004). Cancer peer support programs—do they work?. *Patient education and counseling*, 55(1), 3-15.
- Decker, C. L. (2007). Social support and adolescent cancer survivors: A review of the literature. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 16(1), 1-11.
- Engvall, G., Cernvall, M., Larsson, G., Von Essen, L., & Mattsson, E. (2011). Cancer during adolescence: negative and positive consequences reported three and four years after

- diagnosis. *PLoS one*, 6(12), e29001.
- Ettinger, R. S., & Heiney, S. P. (1993). Cancer in adolescents and young adults. Psychosocial concerns, coping strategies, and interventions. *Cancer*, 71(S10), 3276-3280.
- Hokkanen, H., Eriksson, E., Ahonen, O., & Salanterä, S. (2004). Adolescents with cancer: experience of life and how it could be made easier. *Cancer nursing*, 27(4), 325-335.
- Husson, O., Zebrack, B. J., Aguilar, C., Hayes-Lattin, B., & Cole, S. (2017). Cancer in adolescents and young adults: who remains at risk of poor social functioning over time?. *Cancer*, 123(14), 2743-2751.
- Jeske, D. (1997). Friendship, virtue, and impartiality. *Philosophy and Phenomenological Research: A Quarterly Journal*, 51-72.
- Jones, R. M., Vaterlaus, J. M., Jackson, M. A., & Morrill, T. B. (2014). Friendship characteristics, psychosocial development, and adolescent identity formation. *Personal Relationships*, 21(1), 51-67.
- McCaffrey, C. N. (2006). Major stressors and their effects on the well-being of children with cancer. *Journal of pediatric nursing*, 21(1), 59-66.
- Palmer, L., Erickson, S., Shaffer, T., Koopman, C., Amylon, M., & Steiner, H. (2000). Themes arising in group therapy for adolescents with cancer and their parents. *International Journal of Rehabilitation and Health*, 5(1), 43-54.
- Stichting tegen Kanker. Bijwerkingen. Geraadpleegd op 17 augustus 2020, van <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/bijwerkingen-van-behandelingen-tegen-kanker>
- Stichting tegen Kanker. Botkanker. Geraadpleegd op 17 augustus 2020, van <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/alle-types-kanker/botkanker>
- Stichting tegen Kanker. Chemotherapie. Geraadpleegd op 13 september 2020, van <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/jongeren-en-kanker/behandelingen/chemotherapie>
- Stichting tegen Kanker. Chirurgie. Geraadpleegd op 13 september 2020, van <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/jongeren-en-kanker/behandelingen/chirurgie>
- Stichting tegen Kanker. Hormoontherapie. Geraadpleegd op 17 augustus 2020, van <https://www.kanker.be/alles-over-kanker/jongeren-en-kanker/behandelingen/hormoontherapie>
- Stichting tegen Kanker. Immunotherapie. Geraadpleegd op 17 augustus 2020, van

<https://www.kanker.be/lexicon/i/immunotherapie>

Stichting tegen Kanker. Leukemie. Geraadpleegd op 17 augustus 2020, van

<https://www.kanker.be/leukemie-0/oorzaken>

Stichting tegen Kanker. Radiotherapie. Geraadpleegd op 13 september 2020, van

<https://www.kanker.be/alles-over-kanker/jongeren-en-kanker/behandelingen/radiotherapie>

Suzuki, L. K., & Kato, P. M. (2003). Psychosocial support for patients in pediatric oncology: the influences of parents, schools, peers, and technology. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 20*(4), 159-174.

Tillery, R., Cohen, R., Berlin, K. S., Long, A., & Phipps, S. (2017). Youth's adjustment to cancer: Examination of patterns of adjustment and the role of peer relations. *Journal of pediatric psychology, 42*(10), 1123-1132.

Wicks, L., & Mitchell, A. (2010). The adolescent cancer experience: loss of control and benefit finding. *European journal of cancer care, 19*(6), 778-785.

Zebrack, B. J. (2011). Psychological, social, and behavioral issues for young adults with cancer. *Cancer, 117*(S10), 2289-2294.

BIJLAGEN

Informatiebrief en toestemmingsformulier interventioneel zonder product medical device

Informatiebrief onderzoek

1 Titel van de studie:

“Het psychologisch effect van het verliezen van peergenoten bij adolescenten met kanker”

2 Doel van de studie:

Men heeft u gevraagd om deel te nemen aan een studie rond het effect van het verliezen van peergenoten (Peergenoot= een persoon met ongeveer dezelfde leeftijd of dezelfde sociale positie of dezelfde mogelijkheden als anderen in de sociale groep waar de adolescent zich in beweegt.) bij adolescenten met kanker.

Tot op heden is er weinig onderzoek over de impact van het verliezen van een peer- of lotgenoot. De diagnose kanker is een ingrijpende gebeurtenis evenals het verliezen van een peergenoot. Dit kan een invloed hebben op de gevoelswereld van de adolescent evenals de beleving van de eigen ziekte: ten opzichte van de periode vóór de diagnose en het overlijden kan deze veranderen of verstoord zijn. Met dit onderzoek willen we nagaan of dat het geval is en vooral hoe adolescenten dit beleven.

Om in de toekomst nog meer tegemoet te kunnen komen aan de noden van de adolescent en zijn omgeving en om zorgverleners een beter inzicht te geven in de beleving hiervan, hebben we uw hulp nodig. Daarom zouden we u willen vragen deel te nemen aan dit onderzoek.

3 Beschrijving van de studie:

Deze studie is een samenwerking tussen de faculteit Psychologie en Educatie Wetenschappen Vrije Universiteit Brussel (onder leiding van prof. Dr. Johan Vanderfaeillie) en het Cedric Hèle instituut. Dit onderzoek wordt uitgevoerd door de studente Flore Ruyschaert in het kader van haar eindwerk voor de tweejarige interuniversitaire permanente opleiding 'Psycho-oncologie' aan de Vrije Universiteit Brussel.

In deze studie vragen wij aan de adolescent om deel te nemen aan een individueel interview, waarbij ingegaan wordt op de beleving van de adolescent, de emotionele impact van het overlijden en de eventuele impact hiervan op de beleving van het eigen ziekteverloop. Dit interview kan zowel plaatsvinden bij u thuis als op een locatie die door u gekozen wordt en dit op een door u gekozen dag en tijdstip.

De verwachte totale duur van het interview is afhankelijk van de informant. We rekenen hiervoor gemiddeld op een gesprek van 75 à 90 minuten.

Er zullen naar schatting maximaal 10 personen aan deze studie deelnemen, waarbij participanten via Kom Op Tegen Kanker zullen gezocht worden, via UZ Brussel en via sociale media.

4 Wat wordt verwacht van de deelnemer?

Aan de adolescent wordt gevraagd om deel te nemen aan een éénmalig interview. In dit interview zullen enkele vragen gesteld worden over de diagnose, hun zicht op vriendschappen en de aard van de vriendschap met de overleden peergenoot, de emotionele impact van dit overlijden en de eventuele gevolgen hiervan op de beleving van hun eigen ziekteverloop.

5 Deelname en beëindiging:

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

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

6 Risico's en voordelen:

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

Indien door de gevoeligheid van het onderwerp de participant emotioneel wordt, zal de studente hier op een empathische en correcte manier mee omspringen. Hierbij wordt verwezen naar de afgeronde opleiding Klinische psychologie- gezins- en opvoedingspsychologie evenals naar de lopende opleiding Psycho-oncologie, waardoor de studente verschillende therapeutische vaardigheden heeft meegekregen om hiermee om te gaan. Bovendien heeft de studenten 450 uur stage gelopen op het oncologisch begeleidingsteam in AZ Sint-Lucas te Gent waar zij patiënten en hun omgeving begeleiding gaf. Tijdens deze stage heeft de studente geleerd hoe zij de nodige therapeutische vaardigheden zo goed mogelijk kan inzetten om patiënten, ex-patiënten en hun omgeving in deze gesprekken te begeleiden.

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

7 Kosten:

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

8 Vergoeding:

Er wordt geen vergoeding voorzien voor deelname aan het onderzoek.

9 Vertrouwelijkheid

Als u akkoord gaat om aan deze studie deel te nemen, zal het gesprek op bandrecorder worden opgenomen. Dit is van belang voor de kwalitatieve analyses die de studenten na het gesprek zal toepassen. De audio-opnames zijn evenwel onderworpen aan volgende voorwaarden:

- De opnames worden uitsluitend door de studente beluisterd, getranscribeerd en gecodeerd in het kader van haar eindwerk. De verzamelde gegevens zullen voor geen andere doeleinden dan het eindwerk worden gebruikt.
- De transcripties worden geanonimiseerd en als dusdanig gecodeerd, geanalyseerd en gepresenteerd, met de garantie dat de participant in geen geval aan het uiteindelijke eindwerk kan worden gerelateerd.
- Alvorens in te dienen, krijgt de participant de mogelijkheid het eindwerk in te kijken met het oog op het verzekeren van de gegarandeerde anonimiteit. De studente verbindt zich ertoe om iedere informant een kopie te bezorgen.

- Na het uitvoeren van de analyses en het opstellen van het verslag, zullen deze opnames en transcripties worden vernietigd. Dit zal ten laatste 30 september 2020 het geval zijn.

In overeenstemming met de Belgische wet van 22 augustus 2002 betreffende de rechten van de patiënt, de Algemene Verordening Gegevensbescherming (of GDPR) (EU) 2016/679 van 27 april 2016 (die vanaf 25 mei 2018 in voege is) en de Belgische wet van 30 juli 2018, betreffende de bescherming van natuurlijke personen in verband met de verwerking van persoonsgegevens en betreffende het vrije verkeer van die gegevens, zal uw persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd en kan u toegang krijgen tot de verzamelde gegevens. Elk onjuist gegeven kan op uw verzoek verbeterd worden.

Uw toestemming om deel te nemen aan de studie betekent dat we gegevens van u verwerken voor het doel van de klinische studie. Deze verwerking van gegevens is wettelijk voorzien op basis van artikel 6, § 1, (b), (e) or (f) en artikel 9, § 2(j) van de Algemene Verordening Gegevensbescherming. Alle informatie die in het kader van dit onderzoek verzameld wordt, is vertrouwelijk.

Indien u aldus akkoord gaat om deel te nemen aan dit onderzoek, zullen de belevingsverhalen tijdens deze studie geanonimiseerd worden (hierbij is geen terugkoppeling meer mogelijk).

10 Verzekering:

De experimentenwet van 07/05/2004 verplicht ons om deelnemers aan wetenschappelijke projecten te verzekeren voor de deelname en het risico (hoe klein ook) dat ment loopt.

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

11 Contactpersoon:

Indien u nood hebt aan psychologische ondersteuning ten gevolge van deelname aan deze studie of als u aanvullende informatie wenst over de studie of over de rechten en plichten, kunt u in de loop van de studie op elk ogenblik contact opnemen met:

Flore Ruysschaert
Klinisch psychologe ; studente VUB (interuniversitaire opleiding Psycho-oncologie)
Tel: 0479/263.267
Mail: flore.ruysschaert@gmail.com

Johan Vanderfaillie
Prof. Dr. Vrije Universiteit Brussel
Faculteit psychologie en educational sciences
Department of clinical and life span psychology
Tel: +32 2 629 36 52
Mail: johan.vanderfaillie@vub.ac.be

Marieke Van Schoors (promotor)
UGent
Faculteit psychologie en educational sciences
Department of experimental clinical and health psychology
Mail: marieke.vanschoors@ugent.be

Toestemmingsformulier

Mevrouw/De heer.....

Adres.....

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

- Akkoord
 Niet akkoord

1. Ik bevestig dat FLORE RUYSSCHAERT mij uitgebreid geïnformeerd heeft over de aard en het doel van deze studie.
2. Ik bevestig dat ik de informatie over de studie heb begrepen en schriftelijk gekregen heb.
3. Ik begrijp dat mijn deelname geheel vrijwillig is en dat ik me op elk moment kan terugtrekken uit dit onderzoek, zonder nadelige gevolgen.
4. Ik begrijp dat mijn persoonlijke en klinische gegevens tijdens deze studie worden verzameld en geanonimiseerd (enkel terugkoppeling mogelijk naar het persoonlijke dossier via een code.) In overeenstemming met het koninklijk besluit van 8 december 1992 en het koninklijk besluit van 22 augustus 2002, zal mijn persoonlijke levenssfeer worden gerespecteerd.
5. Deze studie werd goedgekeurd door een onafhankelijke Commissie voor Medische Ethiek verbonden aan het UZ Brussel.
6. Voor deze studie, conform de Belgische wet van 7 mei 2004 werd een verzekering afgesloten. Dit door de wet voorschrijft dat voor elk wetenschappelijk onderzoek bij mensen een verzekering moet afgesloten worden ook al houdt deze studie weinig of geen risico in voor de deelnemer.
7. Ik verklaar hierbij dat ik instem met deelname aan dit onderzoek.

Naam Participant :.....

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

Handtekening:

Naam onderzoeker:.....

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

Handtekening:

Protocol

Protocol Clinical Trial **Versie 3.0 - 20/03/2020**

Title of the project

“Het psychologisch effect van het verliezen van peergenoten bij adolescenten met kanker”

Objective of the study

Tot op heden is er weinig onderzoek over de impact van het verliezen van een peer- of lotgenoot op adolescenten tijdens het ziekteproces. De diagnose kanker is een ingrijpende gebeurtenis evenals het verliezen van een peergenoot. Dit kan een invloed hebben op de gevoelswereld van de adolescent evenals de beleving van de eigen ziekte: ten opzichte van de periode vóór de diagnose en het overlijden kan deze veranderen of verstoord zijn. Johnson, L., Torres, C., Sykes, A., Gibson, D. V., & Baker, J. N. (2017) schreven hierover in hun artikel “The bereavement experience of adolescents and early young adults with cancer: Peer and parental loss due to death is associated with increased risk of adverse psychological outcomes.” Het overlijden van een peer- of lotgenoot kan naast een emotionele impact op de adolescent zelf, ook een eventuele invloed hebben op de beleving van het eigen ziekteverloop. Belangrijke aspecten waar rekening mee gehouden moet worden omvatten de mate van emotionele verbondenheid, het affectief klimaat tussen beiden, het ervaren van de overledene als een rolmodel en de probleemoplossende vaardigheden van de adolescent zelf (bv. Ontkenning en aanvaarding). Hoewel de invloed van het overlijden van familieleden op adolescenten met kanker (voornamelijk broers of zussen en ouders) onderzocht is evenals het overlijden van peergenoten bij adolescenten zonder kanker, is onderzoek naar de impact van het overlijden van peergenoten op adolescenten met kanker beperkt.

Met deze studie willen we nagaan of er een impact is op de beleving van de adolescent en indien dit zo is, hoe deze zich uit en vooral hoe adolescenten dit beleven. Het doel is de beleving van de adolescenten zélf zichtbaar te maken en een beschrijving te krijgen van de manier waarop deze adolescenten de impact ervaren. Dit kan zorgen voor meer inzicht bij de zorgverleners, wat kan leiden tot een betere zorgverlening voor adolescenten met kanker en hun omgeving.

De conclusies van het onderzoek dienen als eindwerk voor de interuniversitaire studie Psycho-Oncologie.

Investigator(s)

Flore Ruysschaert
Student VUB (interuniversitaire opleiding Psycho-Onologie)
Tel: 0479/263.267
Mail: flore.ruysschaert@gmail.com

Johan Vanderfaeillie
Prof. Dr. Vrije Universiteit Brussel
Faculteit psychologie en educational sciences
Department of clinical and life span psychology
Tel: +32 2 629 36 52
Mail: johan.vanderfaeillie@vub.ac.be

Marieke Van Schoors (promotor)
UGent
Faculteit psychologie en educational sciences
Department of experimental clinical and health psychology
Mail: marieke.vanschoors@ugent.be

Geertrui Vercruyssen (co-promotor)
UZ Leuven
Dienst kinderhematologie en -oncologie
Mail: trui.vercruyssen@uzleuven.be

Sponsor

Geen sponsor

Departments/laboratories involved in the study

Faculteit Psychologie en Educatie Wetenschappen
Pleinlaan 2
1050 Brussel
Tel: 02/629.20.10
info@vub.ac.be

Introduction

Wanneer een adolescent geconfronteerd wordt met kanker, heeft dit niet alleen een impact op de adolescent zelf, maar ook op zijn/haar context. Deze context bij adolescenten bestaat, naast het gezin, ook voor een belangrijk deel uit vrienden. Onderzoeken hebben zich voornamelijk gericht op de onmiddellijke omgeving de adolescent (broers, zussen en ouders). Verder werd onderzoek gedaan naar verlieservaringen bij adolescenten ongeacht een kankerdiagnose evenals naar de coping van adolescenten met kanker.

- Kanker heeft een invloed op siblings:
 - o Martinson, I. M., & Campos, R. G. (1991). Adolescent Bereavement: Long-Term Responses to a Sibling's Death from Cancer. *Journal of Adolescent Research*, 6(1), 54–69.
 - o Davies, B. (1991). Long-Term Outcomes of Adolescent Sibling Bereavement. *Journal of Adolescent Research*, 6(1), 83–96.
 - o Nolbris, M., & Hellström, A. L. (2005). Siblings' needs and issues when a brother or sister dies of cancer. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, 22(4), 227-233.
 - o Packman, W., Horsley, H., Davies, B., & Kramer, R. (2006). Sibling bereavement and continuing bonds. *Death studies*, 30(9), 817-841.
 - o Sveen, J., Eilegård, A., Steineck, G., & Kreicbergs, U. (2014). They still grieve—A nationwide follow-up of young adults 2–9 years after losing a sibling to cancer. *Psycho-oncology*, 23(6), 658-664.
- De impact van het verliezen van een vriend:

- Bartik, W., Maple, M., Edwards, H., & Kiernan, M. (2013). The psychological impact of losing a friend to suicide. *Australasian Psychiatry*, 21(6), 545-549.
- Het delen van ervaring met leeftijdsgenoten met kanker:
 - Wellisch, D. K., Crater, B., Wiley, F. M., Belin, T. R., & Weinstein, K. (2006). Psychosocial impacts of a camping experience for children with cancer and their siblings. *Psycho-Oncology: Journal of the Psychological, Social and Behavioral Dimensions of Cancer*, 15(1), 56-65.
- Kanker heeft een invloed op coping:
 - Park, E. M., & Rosenstein, D. L. (2015). Depression in adolescents and young adults with cancer. *Dialogues in clinical neuroscience*, 17(2), 171.
 - Tillery, R., Cohen, R., Berlin, K. S., Long, A., & Phipps, S. (2017). Youth's adjustment to cancer: Examination of patterns of adjustment and the role of peer relations. *Journal of pediatric psychology*, 42(10), 1123-1132.

Wanneer we de factor verlieservaringen hierin betrekken die zich voordoen in de omgeving, specifiek naar peergenoten, kan dit een impact hebben op de beleving van het eigen ziekteverloop. Indien de overleden lotgenoot gezien werd als een rolmodel kan dit een impact hebben op de eigen beleving.

De vragen die we ons hier kunnen stellen en die niet specifiek in de literatuur teruggevonden werden, zijn de volgende:

- Hoe ervaren adolescenten de banden die gemaakt worden op de afdeling?
- Worden sommige lotgenoten gezien als rolmodel?
- Heeft het overlijden van een rolmodel een invloed op coping en de beleving in het ziekte verloop?
- Is een eventuele verandering in coping en beleving tijdelijk of permanent?
- Indien dit zich herstelt, is dit bij alle adolescenten zo. En zo niet, is dit problematisch? Hoe ervaren de adolescenten dit?
- Welke waarden vinden adolescenten belangrijk na hun ziekte en beïnvloedt dit hun vriendschappen?

Centraal in dit onderzoek staat de **beleving** van de adolescent. Daarom wordt gekozen voor een kwalitatief onderzoek.

Study design

Het studiedesign is een kwalitatief onderzoek. Aan de hand van 1 semigestructureerd interview wordt bij de adolescent met kanker gepeild naar de beleving omtrent verliezen van een peergenoot.

In dit interview zullen vragen gesteld worden over de diagnose, vriendschap (de rol en aard hiervan en het verliezen), de emotionele impact van dit overlijden en de eventuele gevolgen hiervan op de beleving van het eigen ziekteverloop, waarbij de informant

uitgebreid en in vrijheid kan antwoorden.

De verwachte totale duur van elk interview is afhankelijk van de informant. We rekenen hiervoor gemiddeld op een gesprek van 75 à 90 minuten.

Het gesprek kan doorgaan bij de informant thuis of op een locatie naar keuze. Met toestemming van de adolescent worden deze gesprekken opgenomen.

De gesprekken worden opgenomen met een dictafoon. De opnames worden uitsluitend door de studente beluisterd, getranscribeerd en geanalyseerd in het kader van haar eindwerk. De verzamelde gegevens zullen voor geen andere doeleinden dan het eindwerk gebruikt worden.

De audio opnames zullen getranscribeerd worden. Eveneens zal er niet gelinkt worden naar de gegevens van de respondent zelf, aangezien deze informatie niet relevant is voor het onderzoek. De opnames worden enkel gebruikt voor de analyse en de rapportage en nadien verwijderd. De interviews worden verwerkt en bijgevolg niet in hun geheel opgenomen in het eindwerk.

Alvorens in te dienen, krijgen de participant (en de ouders) de mogelijkheid het eindwerk in te kijken met het oog op het verzekeren van de gegarandeerde anonimiteit. De studente verbindt er zich toe om ieder gezin een kopij te geven.

Na het uitvoeren van de analyses en het opstellen van het verslag, zullen deze opnames en transcripties, alsook de vragenlijst, worden vernietigd.

The subjects

Number of subjects

We trachten 5 à 10 adolescenten te betrekken bij de studie. Deze adolescenten worden gerekruteerd via Kom Op Tegen Kanker, UZ Brussel en via sociale media. Het aantal adolescenten zal grotendeels afhankelijk zijn van hun bereidheid om deel te nemen aan dit (vrijwillig) onderzoek en de periode waarin dit onderzoek loopt (vanaf toestemming CME tot september 2020).

Inclusion criteria

- De adolescent beheerst de nederlandse taal voldoende
- De adolescent was op het moment van de diagnose tussen de 16 en 21 jaar oud
- De opzet is/was curatief
- Een peergenoot van de adolescent is overleden
- Het afronden van de behandeling is maximaal 7 jaar geleden

Exclusion criteria

- De situatie van de adolescent is acuut (crisisituatie) of palliatief
- Er is sprake van een ontwikkelingsstoornis, psychiatrische stoornis of mentale beperking bij de adolescent

Replacement of subjects

Indien een adolescent afhaakt tijdens het interview, zal dit gesprek niet meetellen en zal een andere adolescent gezocht worden.

Procedures

De studie bestaat uit 1 semi-gestructureerd interview met een adolescent met kanker die een peergenoot verloren heeft tijdens het ziekteproces (niet recent gediagnosticeerd).

- De onderzoeker spreekt Kom Op Tegen Kanker aan om de studie voor de leggen aan adolescenten. Ook worden de diensten ‘medische oncologie’ en ‘hematologie’ van het UZ Brussel gecontacteerd met de vraag of de psychologen van deze afdelingen patiënten kunnen screenen en de studie hieraan voorleggen. Indien deze procedures onvoldoende participanten naar voor brengen zal de onderzoeker op sociale media een oproep doen waarin de onderzoeksopzet wordt uitgelegd en de vraag gesteld wordt bij interesse de onderzoeker te contacteren. De adolescenten ontvangen een informatieve brief en de informed consent, waarin de studie uitgelegd wordt en de contactgegevens van de onderzoeker worden meegedeeld.
- Als de adolescent instemt om deel te nemen aan het onderzoek en hun gegevens doorgeven/doorgegeven worden aan de onderzoeker, zal deze de informant contacteren per telefoon. Op deze manier kunnen er nog vragen gesteld worden over de studie en kan er een afspraak gemaakt worden voor het interview. Ook kan de adolescent kiezen waar de afspraak gemaakt wordt (op een door hem/haar gekozen plaats).
- Een week voor het interview zal er opnieuw contact opgenomen worden door de onderzoeken om na te gaan of de afspraak nog steeds kan doorgaan.
- De interviews zullen volledig worden uitgeschreven om uitspraken over de ervaringen van de adolescent eruit te halen.
- Bij de thematische analyse zullen er clusters gemaakt worden op basis van bepaalde karakteristieken om de uitspraken te classificeren. Deze analyse zal de onderzoeker in staat stellen om zicht te krijgen op de beleving van de adolescent om na te gaan of deze ervaringen gemeenschappelijk zijn of eerder weinig voorkomen.

Study analysis

Sample size calculation

Het aantal respondenten zal afhankelijk zijn van de respons en van de mogelijkheden gezien de duur van de studie (Kvale 1996, ‘Designing an Interview Study’) Aangezien het hier gaat om een kwalitatief onderzoek waarin de subjectieve beleving van de adolescent voorop staat, zal geen saturatiepunt vooropgesteld worden. Om tot voldoende diepgang te komen bij elk interview, zal dit onderzoek beperkt blijven tot maximum 10 respondenten.

Met dit onderzoek hebben we niet als doel te generaliseren. Het is niet de bedoeling om overkoepelend bevindingen te maken of conclusies te trekken, wel om specifieke processen (impact van het overlijden van een peergenoot op de beleving van het eigen ziekteverloop) bij een specifieke groep (zie inclusie-criteria) zichtbaar te maken. Dit kan leiden tot meer begrip en (h)erkenning bij andere zorgverleners naar adolescenten met kanker toe.

Analysis of the samples

Niet van toepassing

Quality control and quality assurance

Dit onderzoek wordt inhoudelijk opgevolgd door drie psychologen (Johan Vanderfaeillie, VUB; Marieke Van Schoors, UGent en Trui Vercruysse, UZ Leuven).

Publication policy

Dit onderzoek gebeurt in het kader van het eindwerk voor het behalen van het getuigschrift “Psycho-oncologie”, als afronding van de tweejarige interuniversitaire opleiding aan de KULeuven.

Voor gezien en akkoord,

Hoofdonderzoeker,
Prof. Dr. Johan Vanderfaeillie

Interview adolescent

“Het psychologisch effect van het verliezen van peergenoten bij adolescenten (16-21 jaar) met kanker.”

Onderstaande interview guide is een prototype van een interview bij adolescenten met kanker die een peergenoot verloren zijn. De volgorde van de vragen is afhankelijk van de inbreng van de adolescent. De verschillende vragen worden op een zeer empathische en sensitieve manier gebracht, waarbij dieper ingegaan wordt op wat de adolescent aanbrengt.

Verloop/Techniek	Vragen/Thema's
Openingsvragen	<p>Voorstelling + ethische informatie</p> <p><i>“Goedendag mevrouw/mijnheer, mijn naam is Flore Ruysschaert en ik ben hier in kader van mijn eindwerk voor de opleiding ‘Psycho-oncologie die ik volg aan de Vrije Universiteit Brussel.</i></p> <p><i>Ik wil u eerst en vooral bedanken om deel te willen nemen aan dit onderzoek. Om mijn eindwerk tot een goed einde te brengen, heb ik uw ervaringen nodig. De diagnose kanker is een ingrijpende gebeurtenis, net zoals het verliezen van een peergenoot. Gezien vriendschapsrelaties tijdens de adolescentie van groot belang zijn, zou dit een invloed kunnen hebben op de gevoelswereld en op de beleving van het eigen ziekteproces. Met dit onderzoek wil ik nagaan of dit het geval is en vooral hoe adolescenten dit beleven. Met de resultaten van deze studie hopen we bij te dragen tot een betere begeleiding van adolescenten met kanker en hun omgeving.</i></p> <p><i>Zoals aan telefoon besproken, bestaat deelname aan het onderzoek eruit dat u deelneemt aan een interview.</i></p> <p><i>Dit gesprek zal opgenomen worden op een dictafon. Uiteraard wordt er met deze informatie met een grote omzichtigheid omgegaan en ben ik verbonden aan het beroepsgeheim. Ik zal dit gesprek uittypen en alle persoonsgegevens worden geanonimiseerd. Indien uw gegevens gebruikt worden voor wetenschappelijke artikels, zal dit steeds anoniem en dus onherkenbaar gebeuren.</i></p> <p><i>Tijdens dit interview zullen een aantal vragen gesteld worden. Hierbij is het belangrijk dat u weet dat u zich vrij kan voelen om te vertellen wat u zelf wil, wat u zelf belangrijk vindt om te vertellen en waar u zich goed bij voelt. Ik vind het heel belangrijk dat ieder zijn eigen grenzen hierin respecteert en zich niet gedwongen voelt om dingen te vertellen waar men zich niet goed bij voelt, die men liever niet deelt, die men liever voor zich houdt. Pauzeren kan, vragen overslaan of het gesprek beëindigen kan dus ook.</i></p>

	<p><i>Ik zal dit gesprek begeleiden door enkele vragen te stellen. Verder zal ik u vooral aan het woord laten, aangezien ik zo goed mogelijk wil begrijpen hoe u de dingen ziet en wat u zelf meemaakt en ervaart. Na het interview zullen we nog wat tijd vrijmaken om te evalueren hoe u het interview ervaren hebt, wat u van de vragen vond, ...</i></p>
START OPNAME	<p><i>"Ik ga nu de dictafoon opzetten, zodat ik na het gesprek nog weet wat wij allemaal gezegd hebben."</i></p>
	<p>Korte bevraging socio-demografische gegevens (lijst invullen zie onder) <i>"Voor we starten met het interview, zou ik eerst nog enkele algemene gegevens willen bevragen, zoals uw naam en leeftijd, gezinssamenstelling, opleidingsniveau, beroep, Is dat goed?"</i></p>
Introductievragen	<p>- Hoe bent u te weten gekomen dat u kanker had? PROBE: Wat waren uw eerste gedachten na het horen van die diagnose?</p>
Transitievragen	<p>- Hoe bent u omgegaan met de diagnose? PROBE: Hoe hebt u de eerste maanden beleefd? PROBE: Welke emoties kenmerkten deze periode? PROBE: Waarop of op wie kon je steunen in deze periode?</p>
Sleutelvragen	<p>We hebben het daarnet over jou, de diagnose en je gedachten en emoties gehad. Nu zullen we het hebben over het overlijden van jouw peer- of lotgenoot, de rol van vriendschap in je leven, de waarden die je hierin belangrijk vindt, je huidige visie op vriendschap en of dit je ziektebeleving heeft veranderd.</p> <p>- Wat betekent de peer- of lotgenoot voor je? PROBE: Hoe heeft u die persoon leren kennen? PROBE: Kunt u deze persoon en zijn karakter omschrijven? PROBE: Wat deden jullie samen? PROBE: Kunt u vertellen wat jullie band uniek maakte en kunt u deze band omschrijven? PROBE: Hoe heeft u het overlijden van die persoon vernomen? PROBE: Wat waren uw eerste gedachten toen u het overlijden vernam? PROBE: Bij wie kon u hierover terecht indien je wou praten?</p> <p>- Wat betekent vriendschap voor u? PROBE: Wat zijn belangrijke waarden voor in vriendschappen? PROBE: Hoe ervaart u de banden die u maakt met andere patiënten op de afdeling? PROBE: Zijn of waren er lotgenoten die u ziet als rolmodel? PROBE: Hoe zou u uzelf omschrijven als vriend/vriendin? PROBE: Hoe zou u 'vriendschap' omschrijven?</p> <p>- Is het concept vriendschap veranderd tov de periode voor diagnose? PROBE: Hoe kijkt u terug op de periode voor uw diagnose wat betreft vriendschappen? PROBE: is er een verandering opgetreden in de vriendschappen die u voor uw diagnose had? PROBE: is er een verandering opgetreden in de zaken die u belangrijk vindt op vlak van vriendschap?</p>

	<p>PROBE: Bent u een andere vriend dan voor de diagnose?</p> <p>PROBE: Is er iets veranderd in uw omgang met vriendschappen en vrienden?</p> <p>PROBE: Welke waarden vindt u belangrijk in vriendschappen na uw diagnose?</p> <p>PROBE: Was deze verandering blijvend?</p> <p>- Wat is de invloed hiervan op uw huidige visie op vriendschap?</p> <p>PROBE: hoe verloopt het onderhouden van vriendschappen die u had voor uw diagnose? Is er een verschil met voor de diagnose?</p> <p>PROBE: Hoe verloopt het onderhouden van de contacten met lot/peergenoten?</p> <p>PROBE: Hebt u veranderingen opgemerkt op vlak van vriendschappen?</p>
Samenvattingvragen	<p>- Wat vindt u het belangrijkste dat ik uit dit gesprek moet meenemen?</p> <p>- Samenvatten. <i>"Heb ik het goed begrepen dat Is dat juist? Ben ik iets vergeten?"</i></p> <p>- Zijn er nog vragen die u mij wilt stellen? Of dingen die u graag wilt weten?</p>
Slot	<p>- Adolescent bedanken voor deelname.</p>

Socio-demografische gegevens over de adolescent

- Naam:.....
Leeftijd:.....
- Nationaliteit:
- Leeftijd adolescent op moment van diagnosestelling:

- Gezinsituatie
 - Inwonend bij beide ouders
 - Inwonend bij beide ouders (gescheiden)
 - Inwonend bij één van beide ouders
 - Gehuwd
 - Andere:.....

- Opleidingsniveau
 - lager onderwijs
 - lager secundair onderwijs
 - hoger secundair onderwijs
 - Hoger onderwijs – 1 cyclus (professionele of academische bachelor)
 - Hoger onderwijs – 2 cycli (master, master-na master)
 - Hoger onderwijs – 3 cycli (doctoraat)

- Beroep
 - Student
 - Huisman of huisvrouw
 - arbeider
 - bediende
 - vrij beroep
 - zelfstandige
 - hoger kader
 - werkloos
 - andere: