

The logo of KU Leuven, consisting of the text 'KU LEUVEN' in white, bold, uppercase letters on a dark blue rectangular background.

**Interuniversitaire Post Graduaat Opleiding Psycho-oncologie**

2016-2018

Wat weten zorgverleners over de noden van kinderen van een ouder met  
kanker?  
Vragenlijstonderzoek bij oncologen en verpleegkundigen.

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de  
opleiding 'Psycho-oncologie' door Katrien Kindermans.

Promotor: Veerle Cosyns

Co-promotor: Cindy Verhulst

## **Inhoudstafel**

Abstract

Inleiding

- Impact van kanker op kinderen
- Aandachtspunten voor zorgverleners bij kinderen van oncologische patiënten
  - o Informatie geven
  - o Familiale steun
  - o Praktische steun
  - o Omgaan met gevoelens
  - o Steun van vrienden
  - o Steun van lotgenoten
- Brug naar huidig onderzoek

Methode

- Meetinstrument
- Proefpersonen
- Procedure

Resultaten

- Kwantitatieve data-analyse
  - o Worden de noden van kinderen van oncologische patiënten erkend door de zorgverleners?
  - o Nemen zorgverleners de noden op in hun takenpakket?
- Kwalitatieve data-analyse

Discussie

- Communicatievaardigheden van zorgverleners
- (h)erkennen van noden door zorgverleners
- Weinig opname in het takenpakket
- Wat wensen de kinderen?
- In de praktijk
- Beperkingen van het onderzoek

Conclusie van de resultaten

Referentielijst

Bijlage 1: vragenlijst proefpersonen

## Abstract

Wat weten zorgverleners over de noden van kinderen van een ouder met kanker?

Vragenlijstonderzoek bij oncologen en verpleegkundigen.

Uit onderzoek blijkt dat 24% van de oncologische patiënten schoolgaande kinderen heeft. In de literatuur lezen we dat kinderen en adolescenten van een ouder met kanker het tijdens de ziekte van hun ouder zwaar te verduren krijgt op verschillende psycho-emotionele vlakken. Deze kinderen vormen een kwetsbare groep die 'vergeten' wordt omdat er nog maar weinig gepaste hulp is en de aandacht van de artsen en verpleegkundigen vooral naar de patiënt zelf gaat.

Met dit onderzoek willen we nagaan welke noden artsen en verpleegkundigen (= zorgverleners) erkennen bij kinderen met een ouder met kanker. We gaan ook na of er een verschil is tussen artsen en verpleegkundigen in de mate waarin zij taken opnemen m.b.t. de noden van de kinderen. Als laatste bekijken we of er subschalen zijn van de OCNI vragenlijst die meer opgenomen worden door artsen in vergelijking met de verpleegkundigen?

De zorgverleners werden bevraagd over de noden bij kinderen tot 18 jaar met een ouder met kanker. De Offspring Cancer Needs Instrument (OCNI) werd gebruikt als vragenlijst, dit is het enige instrument dat momenteel te vinden is m.b.t. dit thema. Het peilt naar de noden van kinderen met een ouder met kanker. De vragenlijsten werden anoniem afgenomen op papier of online. De OCNI bestaat uit 47 vragen en werd in de analyse als kwantitatieve data bekeken. Daarnaast werden nog 11 open vragen toegevoegd, deze werden als kwalitatieve data bekeken.

Er hebben 21 zorgverleners de vragenlijst ingevuld: 9 artsen en 12 onco-verpleegkundigen. Als resultaat bekomen we dat er geen verschil is tussen de functie van de zorgverleners: een arts of verpleegkundige erkent evenveel noden en op dezelfde gebieden de noden bij kinderen van oncologische patiënten. Daarnaast schieten de zorgverleners wel tekort om op de noden van de kinderen in te gaan. Er is 1 significant interactie-effect tussen functie en opname van de nood in het takenpakket: de subschaal "informatie geven" wordt meer opgenomen door verpleegkundigen dan

door artsen. Als advies willen we meegeven dat alle zorgverleners meer info zouden kunnen geven aan patiënten en hun kinderen. Bij kinderen die hulp kunnen gebruiken vanuit het ziekenhuis, is het vooral de psycholoog die genoemd wordt als best geplaatste persoon. De psycholoog heeft volgens de literatuur en zorgverleners van dit onderzoek de expertise, middelen en tijd voor om deze zorg op zich te nemen. Zorgverleners moeten vooral oog hebben voor gezinnen die vóór de diagnose ook al minder goed functioneerden en waar de communicatie binnen het gezin niet goed verloopt. Het zijn vooral artsen die nog te weinig weten dat ze gezinnen met problemen kunnen doorverwijzen naar andere zorgverleners, zelfs binnen hun eigen ziekenhuis. Daarnaast is het ook een advies om een communicatietraining te voorzien voor de zorgverleners zodat ze sterker staan in het praten met patiënten en hun kinderen en voldoende zelfvertrouwen behouden. Deze adviezen gaan ervoor zorgen dat zowel de patiënt als zijn kind meer de hulp gaan krijgen die ze nodig hebben en meer opgeloste noden gaan hebben.

## Inleiding

### Impact van kanker op kinderen

Als iemand een kankerdiagnose krijgt wordt dit vaak ervaren als een ingrijpende gebeurtenis. Dit geldt niet enkel voor de persoon zelf, maar ook voor zijn omringende systeem. Uit eerder onderzoek blijkt dat 24% van de kankerpatiënten kinderen hebben die nog naar school gaan en dus nog veel steun nodig hebben van hun ouders. Een kankerdiagnose brengt het jonge gezin tijdens de ziekteperiode vaak even uit evenwicht (Philips, 2014; Rauch, Muriel & Caddem, 2002). Kinderen en adolescenten van een ouder met kanker vormen een kwetsbare groep die meestal minder gehoord worden tijdens het ziekteproces van de ouder. De oorzaak hiervan is dat er voor hen nog niet veel uitgewerkt is qua specifieke hulpverlening (Philips, 2014). Dit valt ook op te merken in het doorzoeken van de literatuur. Er is heel veel onderzoek geweest naar hoe ouders gesteund worden als hun kind kanker krijgt (Kazak et al., 1997; Sloper, 2000; Streisand, Braniecki, Tercyak & Kazak, 2001; Van Dongen-Melman, Van Zuuren & Verhulst, 1998; Young, Dixon-Woods, Findlay & Heney; 2002), er is ook al ruim onderzoek gedaan naar hoe het kind zich voelt als één van zijn ouders kanker heeft (o.a. Romer, G. et al., 2007), maar we lezen dat in de praktijk artsen en verpleegkundigen nog niet genoeg op de hoogte zijn over hoe zij zelf kunnen omgaan met deze kinderen als hun ouder kanker heeft (Hicks & Fide, 2003). Nochtans blijkt dat de kinderen van een ouder met kanker deze steun net heel hard kunnen gebruiken (Verhulst, 2017; Huang, O'Connor & Lee, 2014).

Het opzet van deze studie is om na te gaan wat zorgverleners afweten van de noden van kinderen met een ouder met kanker en wat zij voor hen kunnen betekenen. Het aantal kankerdiagnoses blijft stijgen, dus het aantal kinderen dat er mee in aanraking komt ook. Het doel om na te gaan wat verpleegkundigen en artsen kunnen doen voor deze groep van kinderen is dus zeker van belang.

Eerder onderzoek toont aan dat sommige kinderen van een ouder met kanker hieronder komen te lijden. Ze worden aan heel wat psychosociale stressoren blootgesteld, bijvoorbeeld veranderingen in de gezinsrollen, een tijdelijk verlies van de ouder door hospitalisatie, veranderingen in de gezinsroutine en het mogelijk permanente verlies van de ouder door sterfte. Er werd gezien dat bij sommige kinderen hun levenskwaliteit zelfs daalde (Christ, 2000; Romer, Barkmann, Schulte-Markwort, Thomalle & Riedesser, 2002; Worsham, Compas & Sydney, 1997).

Gezien kanker een chronische ziekte geworden is, kan het zijn dat de aanpassing eraan steeds moeilijker wordt (Rolland, 1994). Het kind krijgt een 'nieuwe' ouder voor zich en de patiënt verblijft ook vaker thuis waardoor de kinderen er meer mee geconfronteerd worden.

## Aandachtspunten voor zorgverleners bij kinderen van oncologische patiënten

In het huidige onderzoek gebruiken we de OCNI vragenlijst (Offspring Cancer Needs Instrument). De subschalen van de OCNI vormen de leidraad.

### - Informatie geven

Het onderzoek van Thastum et al. (2008) toont aan dat kinderen het belangrijk vinden om goed geïnformeerd te worden over de ziekte van hun ouder, ze voelen zich dan rustiger. Het onderzoek van Fitch & Abramson (2007) toont aan dat kinderen graag antwoord krijgen op hun vragen door iemand die er voldoende vanaf weet bijv. een dokter. Het onderzoek van Huizinga, Visser, van der Graaf, Hoekstra & Hoekstra-Weebers (2005) vertelt ons dat vooral in gezinnen waar er al communicatieproblemen heersen er ook op het moment van een kankerdiagnose meer problemen kunnen ontstaan. We stellen dan ook als hypothese dat het vooral deze gezinnen zullen zijn waar we als zorgverlener oog voor moeten hebben. In gezinnen ze vlot communiceren zal er in principe genoeg draagkracht zijn en hebben de gezinsleden of hun entourage vaak wel de kracht om de kinderen te begeleiden doorheen het kankerproces. De ouder kent zijn kind het beste en kan het dan ook idealiter zelf troosten en tot rust brengen. Artsen vinden het belangrijk dat de ouders zelf het heft in handen nemen om met hun kinderen te praten over de ziekte, zelfs in het palliatieve stadium. De rol van de ouders moet gerespecteerd worden en de ouder moet niet enkel als zieke gezien worden, maar ook als ouder op zich (Maillard, Ferré, Denis, & Nizard, 2016). Artsen willen niet altijd zelf in gesprek gaan met het kind, maar geven dit liever door aan de psycholoog omdat ze er zelf te weinig van afweten (Maillard, et al., 2016). Ze vinden wel dat de kinderen op de hoogte moeten zijn van de toestand. Doorheen de literatuur en in de praktijk wordt er vaak verwezen naar de psycholoog. Het is deze zorgverlener die meestal naar voor geschoven wordt als de ideale persoon om gezinnen op weg te helpen als ze problemen ervaren.

- Familiale steun

Niet alleen de patiënt heeft het moeilijk tijdens zijn behandeling. Ook familieleden van kankerpatiënten kunnen meer depressie, angst en beperkingen in hun activiteiten vertonen (Toseland, Blanchard & Mccallon, 1995). Volgens de literatuur richten we onze hulp het best op gezinnen met adolescenten. Meer specifiek op adolescenten met emotionele- en gedragsproblemen op het moment van de diagnose bij de ouders (Gazendam-Danofrio et al., 2011). Door de extra stress die de ziekte met zich meebrengt is de kans groot dat het disfunctioneren op dat moment toeneemt. In de literatuur vinden we dat vooral adolescente dochters van oncologische patiënten klachten vertonen. Daarnaast zijn het vooral adolescenten die het gevoel hebben dat niet voldaan wordt aan hun noden. De gezonde ouder heeft een belangrijke protectieve functie door de primaire ouderlijke taken over te nemen. Het is belangrijk dat die ouder zowel fysiek als emotioneel aanwezig kan zijn zodat de kinderen zich minder alleen gelaten voelen (Thastum et al., 2008). Dit betekent niet dat enkel en alleen adolescenten klachten kunnen vertonen, we moeten ook oog hebben voor de jongeren kinderen die misschien uit zichzelf minder klachten gaan rapporteren.

- Praktische steun

Kinderen worden gerustgesteld als hun dagelijkse routine en structuur zoveel mogelijk behouden worden (Helseth & Ulfset, 2003). Kinderen moeten ook meer opgenomen worden in het vizier van de zorgverleners (artsen, verpleegkundigen, sociale dienst, psycholoog, ...), waar tot op heden uitsluitend enkel aandacht is voor de patiënt (en soms de partner). Onderzoek leert ons dat ouders er vaak niet in slagen om juiste info te verzamelen om hun kinderen te kunnen begeleiden tijdens de ziekte. Dit zorgt voor distress bij de ouders (Elmberger, Bolund, & Lutsen, 2000). Zonder steun van professionals is de instinctieve reactie van ouders het onderwerp te vermijden en weinig of geen info te geven aan de kinderen (Barnes, et al., 2000). We zien dat het gezinsfunctioneren een belangrijke factor is in de mate van het ervaren van stress in een gezin met kanker. Als het onderlinge functioneren vooraf al goed was dan is dat een voordeel voor het distressniveau van de gezinsleden bij een kankerdiagnose en doorheen het ziekteproces (McDonald, et al., 2016). Het is dus erg belangrijk het gezinsfunctioneren te beluisteren of te bevragen door alle zorgverleners.

- Vrije tijd

Kinderen gaan vaak meer huishoudelijke taken op zich nemen tijdens de ziekteperiode van 1 van hun ouders en daarnaast zijn ze ook veel bezig met de ouders emotionele steun te geven. Kinderen gaan ouderlijke taken overnemen (parentificatie), worden sneller zelfstandig, maar missen daardoor ook een deel van het kind zijn. Het kind heeft hierdoor een grotere kans op depressies, concentratieproblemen en slaapttekort. De taken zorgen ervoor dat er niet veel vrije tijd (tijd voor vrienden en sociaal leven) meer overblijft voor het kind (Davey, Tubbs, Kissil & Nino, 2011). Thastum et al. (2008) leert ons dat kinderen willen dat er naast de ziekte en de nieuwe indeling van hun tijd ook vrije tijd is zodat ze niet altijd met de ziekte moeten geconfronteerd worden. Op dat moment hebben ze ook nood aan iemand die er voor hen is, naar hen luistert, iets met hen doet en hen weghaalt van de stressvolle situatie thuis.

- Omgaan met gevoelens

Ouders concentreren zich op informatie geven, veel eerder dan op emoties delen als ze in een situatie zitten waarin ze een kankerdiagnose moeten meedelen aan hun kinderen (Shands, Lewis, & Zahlis, 2000). Meer open communicatie binnen het gezin komt nochtans ten goede aan de aanpassing aan de veranderde situatie (Woods & Lewis, 1995). De meeste kinderen willen graag praten over hun zieke ouder en hun gevoelens delen, maar het is moeilijk voor hen om een geschikte persoon te vinden die ze kunnen vertrouwen. Ze willen de last van hun ouders verminderen door emotionele en praktische hulp aan te bieden binnen hun eigen capaciteiten. Dit voelt voor hen ook tegelijk onwennig aan omdat ze ook aan zichzelf willen denken (Huang, O'Connor & Lee, 2014). Deze kinderen/adolescenten hebben een hoger risico op internaliserende klachten zoals depressie en angstklachten (Osborn, 2007).

Langs de andere zijde staan de verpleegkundigen en artsen die ook voelen dat ze niet genoeg kunnen bijdragen omwille van hun tekort aan communicatievaardigheden. In de literatuur vinden we dat oncologisch verpleegkundigen en artsen voelen dat ze niet genoeg getraind zijn in het psychosociaal zorgdragen. Ze ervaren vaak dat hun communicatievaardigheden niet voldoende zijn om tegemoet te komen aan de noden van kankerpatiënten en hun kinderen (Hicks & Fide, 2003). Het is voor de zorgverleners emotioneel belastend als ze in situaties terechtkomen waar kankerpatiënten met jonge kinderen informatie willen en/of de patiënt ongeveer even oud is als de zorgverlener zelf (Wilkinson, 1995; Roberts & Snowball, 1999). Dit



probleem kan opgelost worden door oncologisch verpleegkundigen en artsen een communicatietraining te geven. Het zou hen duidelijk maken dat 'er zijn' veel belangrijker is dan 'iets doen'. Het zal stress reduceren en hen meer zelfvertrouwen geven. De boodschap voor de zorgverleners is dat ze moeten durven in gesprek gaan met de patiënten en hun kinderen en durven vragen naar hoe het gaat met kinderen.

- Steun van vrienden

Kinderen van een ouder met kanker raden aan hun lotgenoten aan om in contact gebracht te worden met vrienden die naar hen willen luisteren, omdat ze dat zelf heel belangrijk vinden. Deze kinderen gaan zelf op zoek naar vrienden om mee te kunnen praten. Ze willen het niet altijd over de ziekte van de ouder hebben, ze willen ook gewoon kind kunnen zijn ver van alle zorgen (Thastum et al., 2008).

- Steun van lotgenoten

Kinderen ervaren lotgenotengroepen als zeer ondersteunend en kunnen er hun ervaringen delen (Davey, Tubbs, Kissil & Nino, 2011; Davey, Gulish, Askew, Godette & Childs., 2005). Ziekenhuizen die al iets doen voor kinderen van oncologische patiënten zijn zich hier ook van bewust. De kinderen komen meestal naar een gezamenlijke ruimte waar ze met andere lotgenoten in contact kunnen komen en allerlei dingen kunnen doen onder supervisie van zorgverleners.

## Brug naar huidig onderzoek

Uit de literatuur komt naar voor dat het niet is omdat we kinderen van patiënten in het ziekenhuis niet zien dat ze geen vragen hebben naar zorgverleners toe. Het is ook niet zo dat ze niet begaan zijn met de behandeling van hun ouder. Met dit onderzoek willen we nagaan wat artsen en verpleegkundigen weten over de noden van kinderen met een oncologische ouder door middel van een vragenlijst en een aantal open vragen. Het aantal kankerdiagnoses blijft steeds toenemen waardoor er ook meer en meer kinderen vanop de eerste of tweede lijn mee geconfronteerd zullen worden. Het lijkt dus zeer interessant om eens na te gaan hoe we deze groep meer onder de aandacht kunnen krijgen bij verpleegkundigen en artsen.

De onderzoeksvragen van deze studie gaan na (1) wat zorgverleners (artsen en verpleegkundigen) weten over de noden bij kinderen van oncologische patiënten en

hoe zij omgaan met kinderen van oncologische patiënten (kwalitatieve deel van de vragenlijst). (2) Er wordt gekeken of er een verschil is tussen artsen en verpleegkundigen in het erkennen van noden bij kinderen van oncologische patiënten. (3) Zijn er subschalen van de OCNI die artsen meer of minder opnemen in hun takenpakket in vergelijking met de verpleegkundigen?

## **Methode**

### **Meetinstrument**

Om te peilen naar wat zorgverleners al weten over de noden van kinderen van oncologische patiënten werd de Offspring Cancer Needs Instrument (OCNI) gebruikt. Deze vragenlijst bestaat uit 47 items die gescoord worden op een Likert-schaal van 1 tot en met 4. De vragenlijst bestaat uit 7 subschalen met items: (1) informatie geven, (2) familiale steun, (3) praktische steun, (4) vrije tijd, (5) omgaan met gevoelens, (6) steun van vrienden en (7) steun van andere jonge mensen (peers of lotgenoten). Voor dit onderzoek werd de vragenlijst naar het Nederlands vertaald en aangepast naar de doelgroep van de zorgverleners, namelijk oncologische artsen en verpleegkundigen binnen oncologie. De vragenlijst werd uitgebreid met de vraag of het item opgenomen wordt in het takenpakket en ook nog 11 open vragen die kwalitatief bekeken zullen worden.

De OCNI is het eerste meetinstrument dat psychosociale factoren meet bij kinderen met een ouder met kanker (Patterson et al., 2013). Deze vragenlijst heeft als doel om kinderen te bevragen over gebieden waarop ze ondersteuning nodig kunnen hebben. De vragenlijst haalt een goede validiteit en test-hertest betrouwbaarheid wat aanwijzingen zijn voor een goede stabiliteit van de test. De vragenlijst heeft echter als nadeel dat het een lange lijst is (47 items). Omdat het de enige gevalideerde vragenlijst is over dit onderwerp werd hij wel gebruikt in dit onderzoek. Hij gaat na of zorgverleners noden erkennen bij kinderen van oncologische patiënten en of zij aan die noden tegemoetkomen in de praktijk door de vraag eraan toe te voegen of ze het opnemen in hun takenpakket.

Enkele algemene gegevens werden bevraagd aan het begin van de vragenlijst, namelijk: functie (arts, verpleegkundige met onco-titel of verpleegkundige zonder onco-titel), aantal jaren dienst, leeftijd en geslacht. Aantal jaren dienst en leeftijd van de

zorgverlener werden niet verder opgenomen in de analyse omdat ze te weinig beantwoord werden.

## Proefpersonen

Er werd bewust de keuze gemaakt om enkel artsen en verpleegkundigen op te nemen in de steekproef. Zij vormen een groep waar patiënten sowieso vaak mee in contact komen tijdens behandeling.

Er werd initieel gekozen om een onderscheid te maken tussen verpleegkundigen met onco-titel en zonder. Doordat er echter maar twee verpleegkundigen geen oncologische titel behaald hadden en tien wel, werd er besloten dit onderscheid niet op te nemen in de analyse. Er zou waarschijnlijk toch geen significantie geweest zijn door het te beperkte aantal proefpersonen. In totaal waren er 21 respondenten, waarvan 9 artsen, 10 verpleegkundigen met onco-titel en 2 verpleegkundigen zonder onco-titel.

## Procedure

Het onderzoek werd vooraf goedgekeurd door de ethische commissie van az Glorieux. Omdat de vragenlijsten afgenomen werden bij artsen en verpleegkundigen en niet bij patiënten hebben we ervoor gekozen ook aan andere ziekenhuizen te laten deelnemen. Er werd geen voorlegging gedaan van het onderzoek bij de ethische commissie van de andere ziekenhuizen.

De vragenlijsten werden verspreid bij artsen die te maken krijgen met het geven van oncologische diagnoses en verpleegkundigen op oncologische diensten (dagziekenhuis en opnamediensten) in az Glorieux te Ronse, het Algemeen Stedelijk Ziekenhuis te Aalst en het Algemeen Ziekenhuis Sint-Maarten campus Duffel en Mechelen. In eerste instantie werd de vragenlijst op papier uitgedeeld (bijlage 1) aan artsen en verpleegkundigen. Bij de vragenlijst zat een brief met uitleg over het onderzoek, zodat de proefpersonen geïnformeerd werden over het doel van dit onderzoek. Aangezien er maar weinig vragenlijsten terugkwamen uit de verschillende ziekenhuizen werd er gekozen om ook een elektronische versie te maken om zo meer respons te krijgen.

Er was een klein verschil tussen de twee versies. In de online versie stond er automatisch dat de zorgverleners de verschillende items niet opnamen in hun takenpakket (automatisch score 0), als ze het item wel opnamen dan moesten ze dit zelf aanduiden (= 1). Op papier moest er altijd een antwoord gegeven worden of ze de taak nu opnamen (= 1) of niet (= 0). Dit kan voor een bias gezorgd hebben tussen de 2 versies. Vooral artsen hebben de online vragenlijst ingevuld en verpleegkundigen vooral op papier.

De vragenlijst werd geanalyseerd via SPSS, een herhaalde metingen ANOVA. Dit zowel voor de Likert-schaal metingen als voor de binaire vraag naar opname van de items in het takenpakket van de zorgverleners. Er is een onderscheid gemaakt tussen de kwantitatieve analyse van de Likert-schaal vragenlijst en de kwalitatieve analyses van de open vragen.

## **Resultaten**

### **Kwantitatieve data-analyse**

Analyses werden gedaan via SPSS. De gemiddelde scores per subschaal (zowel voor de Likert-schaal als de binaire vraag naar opname in het takenpakket) werden geanalyseerd via een herhaalde metingen ANOVA. De subschalen van de OCNI waren een binnen-subject variabele (7 subschalen) en type zorgverlener (arts of verpleegkundige) waren tussen-subject variabelen. Er is een onderscheid gemaakt tussen de kwantitatieve analyse van de Likert-schaal vragenlijst en de kwalitatieve analyse van de open vragen. De kwantitatieve analyse werd opgesplitst in 2 delen: een deel waar gevraagd werd of de zorgverleners de noden erkennen en een tweede deel waar gevraagd werd of de zorgverleners de noden van de kinderen opnemen in hun takenpakket.

- Worden de noden van kinderen van oncologische patiënten erkend door de zorgverleners?

De Likertschaal in de vertaalde OCNI vragenlijst loopt van 1 tot en met 4, waarbij 1 overeenkomt met 'geen nood' en 4 met 'veel nood'. Alle gemiddelde scores liggen erg hoog, dit is te zien in tabel 1. Zowel artsen als verpleegkundigen erkennen de noden

van kinderen van oncologische patiënten in alle subschalen. Als hoogste gemiddelde score zien we de subschaal 'vrije tijd' met als gemiddelde score van de artsen en verpleegkundigen samen 3.55/4; als laagste gemiddelde score zien we 'steun van lotgenoten (peers)' met 2.64/4. De laagste scores van de gemiddeldes scores nog hoog (>2/4).

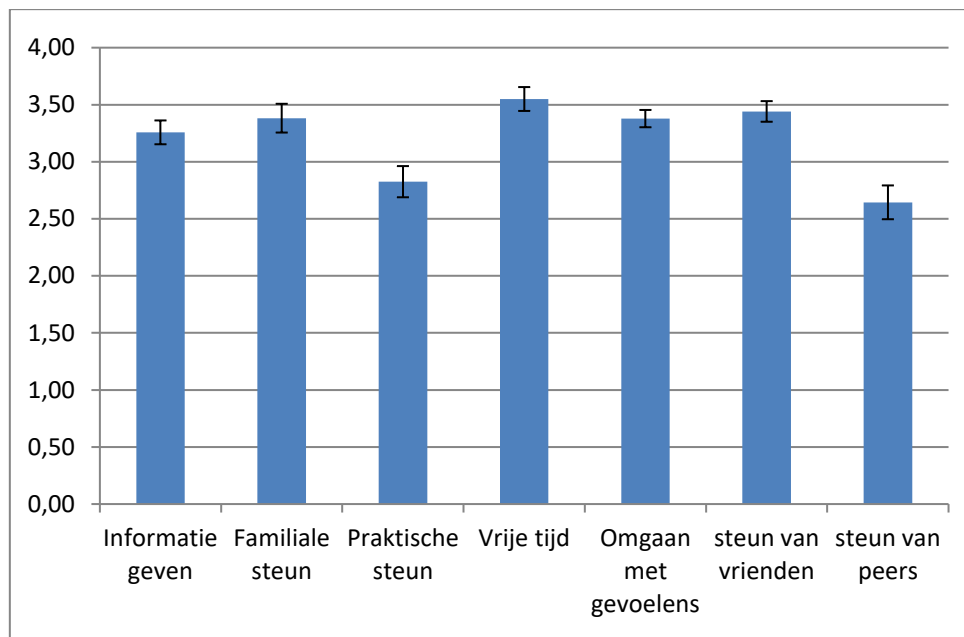
Tabel 1  
Gemiddelde en standaardfout per subschaal van OCNI (Likert-schaal 1 tot en met 4)

Subschaal	Gemiddelde	Standaardfout
Informatie geven	3,26	0,10
Familiale steun	3,38	0,13
Praktische steun	2,83	0,14
Vrije tijd	3,55	0,10
Omgaan met gevoelens	3,38	0,08
Steun van vrienden	3,44	0,09
Steun van lotgenoten	2,64	0,15

De standaardfout geeft de mate van afwijking weer binnen de scores. Er is hier over het algemeen een kleine standaardfout. Dit wil zeggen dat er weinig verschil is tussen de antwoorden van de zorgverleners onderling.

Op basis van de statistische analyses is er geen significant hoofdeffect voor type zorgverleners,  $F(1,19) = 1,91$ ;  $p=0,18$ . De gemiddelde score verschilt niet significant tussen artsen ( $M=3,31$ ;  $SE=0,11$ ) en verpleegkundigen ( $M=3,11$ ;  $SE=0,10$ ).

Er is wel een significant hoofdeffect van subschaal,  $F(6,14) = 19,93$ ;  $p=0,00$ . In verdere testen zijn we dan ook gaan uitzoeken welke subschalen onderling significant van elkaar verschillen. In grafiek 1 wordt de gemiddelde score en standaardfout per subschaal getoond.



Grafiek 1. Gemiddelde score en standaardfout (Likert-schaal van 1 tot en met 4)

Grafiek 1 toont dat de gemiddelde score per subschaal zeer hoog is. Enkel voor 'praktische steun' en 'steun van lotgenoten' (in de grafiek benoemd als steun van peers) ligt de score onder de  $\frac{3}{4}$ , voor alle andere subschalen wordt er boven de  $\frac{3}{4}$  gescoord. Er is een kleine standaardfout wat wijst op een kleine variatie in de antwoorden van de proefpersonen.

Aangezien er een hoofdeffect was van de subschalen kon er verder gekeken worden naar interactie-effecten. Via geplande contrasten werd verder nagegaan welke subschalen significant van elkaar verschillen. De p-waarden die bij elke combinatie horen zijn terug te vinden in tabel 2. Significante p-waarden ( $< 0.05$ ) werden in de tabel aangeduid in het rood.

Tabel 2  
Interactie tussen de subschalen onderling

	Informatie geven	Familiale steun	Praktische steun	Vrije tijd	Omgaan met gevoelens	Steun van vrienden	Steun van lotgenoten
Informatie geven		1,00	0,53	1,00	1,00	1,00	0,02
Familiale steun	1,00		0,06	1,00	1,00	1,00	0,00
Praktische steun	0,53	0,06		0,00	0,00	0,01	1,00
Vrije tijd	1,00	1,00	0,00		1,00	1,00	0,00
Omgaan met gevoelens	1,00	1,00	0,00	1,00		1,00	0,00
Steun van vrienden	1,00	1,00	0,01	1,00	1,00		0,00
Steun van lotgenoten	0,02	0,00	1,00	0,00	0,00	0,00	

Note:  $p < 0.05$  duidt op een significant verschil tussen beide subschalen.

- De gemiddelde score van de subschaal "informatie geven" is significant hoger dan de gemiddelde score van de subschaal "steun van lotgenoten" ( $p=0.02$ ). Bij de overige subschalen is er geen verschil ( $p \geq 0.53$ ).

- De gemiddelde score van de subschaal "familiale steun" is significant hoger dan de gemiddelde score van de subschaal "steun van lotgenoten" ( $p=0.00$ ). Bij de overige subschalen is er geen significant verschil ( $p \geq 0.06$ ).

- De gemiddelde score van de subschaal "praktische steun" is significant hoger dan de gemiddelde score van de subschalen "vrije tijd" ( $p=0.00$ ), "omgaan met gevoelens" ( $p=0.00$ ) en "steun van vrienden" ( $p=0.01$ ). Bij de overige subschalen is er geen significant verschil ( $p \geq 0.06$ ).

- De gemiddelde score van de subschaal "vrije tijd" is significant hoger dan de gemiddelde score van de subschalen "praktische steun" ( $p=0.00$ ) en "steun van lotgenoten" ( $p=0.00$ ). Bij de overige subschalen is er geen significant verschil ( $p=1$ ).

- De gemiddelde score van de subschaal “omgaan met gevoelens” is significant hoger dan de gemiddelde score van de subschalen “praktische steun” ( $p=0.01$ ) en “steun van lotgenoten” ( $p=0.00$ ). Bij de overige subschalen is er geen significant verschil ( $p=1$ ).

- De gemiddelde score van de subschaal “steun van vrienden” verschilt significant van de gemiddelde score van de subschaal “praktische steun” ( $p=0.01$ ) en “steun van lotgenoten” ( $p=0.00$ ). Bij de overige subschalen is er geen significant verschil ( $p=1$ ).

- De gemiddelde score van de subschaal “steun van lotgenoten” verschilt significant van de gemiddelde score van de subschalen “informatie geven” ( $p=0.02$ ), “familiale steun” ( $p=0.00$ ), “vrije tijd” ( $p=0.00$ ), “omgaan met gevoelens” ( $p=0.00$ ) en “steun van vrienden” ( $p=0.00$ ). Met de overige subschaal is er geen significant verschil.

Het interactie-effect tussen type zorgverlener en subschaal was niet significant  $F(6,14)= 0.65$ ;  $p=0.64$ . De functie maakt dus geen verschil uit voor meer of minder oog te hebben voor een bepaalde subschaal.

- Nemen zorgverleners de noden op in hun takenpakket?

Om de onderzoeksvragen te kunnen beantwoorden werd er een opsplitsing gemaakt in de data-analyse. Een eerste onderdeel hebben we hierboven gehad en ging over de erkenning van de noden van de kinderen door de zorgverleners. Een tweede deel gaat over de opname van de items in het takenpakket van de zorgverleners. Dezelfde analyses werden uitgevoerd zoals in het onderdeel van het erkennen van de noden hierboven. Het gaat hier dus ook om een herhaalde metingen ANOVA in SPSS. De variabelen blijven de 7 subschalen van de OCNI vragenlijst, maar nu gaat het over het feit of ze door de zorgverleners al dan niet opgenomen worden in hun takenpakket.

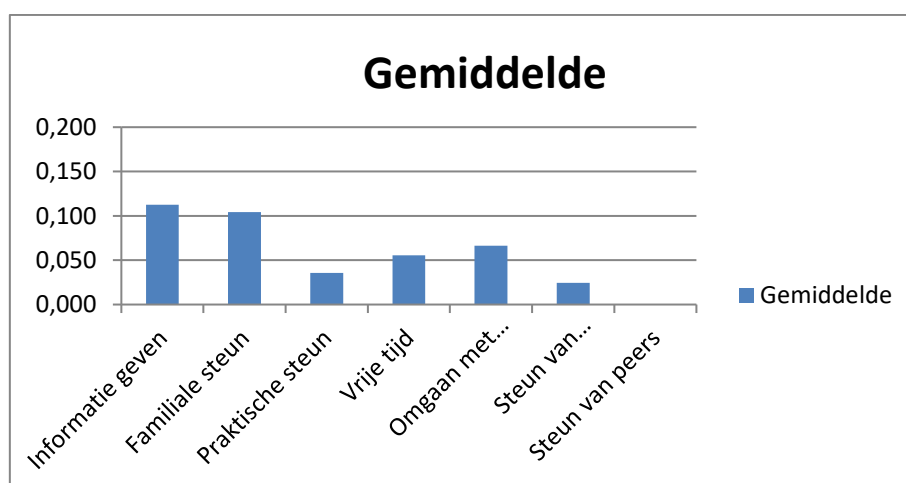


Tabel 3

Gemiddelde score per subschaal en standaardfout (score tussen 0 en 1)

Subschaal	Gemiddelde	Standaardfout
Informatie geven	0,11	0,05
Familiale steun	0,10	0,05
Praktische steun	0,04	0,02
Vrije tijd	0,06	0,05
Omgaan met gevoelens	0,07	0,04
Steun van vrienden	0,02	0,02
Steun van lotgenoten	0,00	0,00

De binaire vraag ‘neemt u dit op in uw takenpakket’ werd aan de vragenlijst toegevoegd. Als de zorgverlener de taak opneemt kan score 1 aangeduid worden en als de taak niet opgenomen wordt is het score 0. Er is duidelijk te zien aan de gemiddeldes dat er heel weinig taken opgenomen worden door de zorgverleners. Er is een grote standaardfout, wijzend op veel variatie in de antwoorden. De standaardfout is weggelaten uit grafiek 2 om het overzichtelijk te houden, want het werd zeer onduidelijk door de grote variatie in de antwoorden. Het grootste gemiddelde is op de schaal “informatie geven” (0.11) en het laagste gemiddelde is op de subschaal “steun van lotgenoten” (“steun van peers” = 0.00).



Grafiek 2. Gemiddelde score per subschaal over het takenpakket van de zorgverleners. Schaal van 0 tot 1.

Er is geen significant hoofdeffect van functie op het takenpakket:  $F(1,19) = 0,07$ ;  $p=0,80$ . Dit wil zeggen dat de rol van verpleegkundige of arts niets toevoegt aan het feit of er meer of minder taken opgenomen worden m.b.t. de noden van de kinderen van oncologische patiënten.

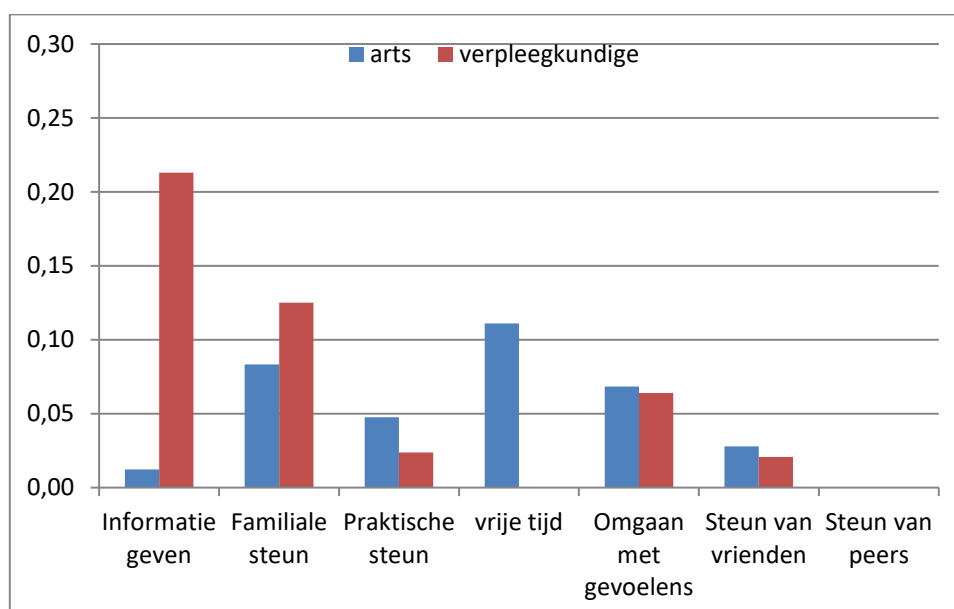
Er is eveneens geen hoofdeffect van de items op het takenpakket:  $F(6,14) = 2,15$ ;  $p=0,12$ . Er worden geen bepaalde items significant meer opgenomen door artsen of verpleegkundigen.

Er is wel een randsignificant interactie-effect tussen subschaal en functie:  $F(6,14) = 2,83$ ;  $p=0,06$ . Er werd hier een Greenhouse-Geisser correctie gebruikt. In grafiek 3 kunnen we dit beter bekijken. Daar is het grafisch duidelijk dat verpleegkundigen meer informatie geven dan artsen. Dit is het enige (rand)significante effect van de vergelijking van de subschalen per functie.

Tabel 4  
Gemiddelde standaardfout en p-waarde per subschaal en per functie (arts en verpleegkundige)

Subschaal	Arts		Verpleegkundige		P-waarde
	Gemiddelde	Standaard-fout	Gemiddelde	Standaard-fout	
Informatie geven	0,01	0,07	0,21	0,06	0,04*
Familiale steun	0,08	0,08	0,13	0,07	0,69
Praktische steun	0,05	0,03	0,02	0,03	0,60
Vrije tijd	0,11	0,07	0,00	0,06	0,35
Omgaan met gevoelens	0,07	0,05	0,06	0,05	0,95
Steun van vrienden	0,03	0,03	0,02	0,02	0,84
Steun van lotgenoten	0,00	0,00	0,00	0,00	1,00

Er werden onafhankelijke t-testen uitgevoerd om het verschil na te gaan tussen verpleegkundigen en artsen binnen het takenpakket per subschaal. Enkel voor de subschaal “informatie geven” was er een significant verschil tussen beide types zorgverleners.  $T=(-2,02)$ ;  $p=0.04$ . Verpleegkundigen scoren hier gemiddeld hoger op (0,21) dan artsen (0,01), wat aangeeft dat verpleegkundigen meer info geven dan artsen. De andere schalen zijn niet significant verschillend van elkaar ( $p \geq 0,35$ ). De andere subschalen worden dus evenveel (of in dit geval even weinig) opgenomen door de twee types zorgverleners met betrekking tot de noden van de kinderen van ouders met kanker.



Grafiek 3. Gemiddelde score per subschaal over het takenpakket bij arts en verpleegkundige. Schaal van 0 tot 1.

### Kwalitatieve data-analyse

De 11 open vragen die aan de OCNI werden toegevoegd, worden bekeken als kwalitatieve data. De antwoorden geven meer inzicht in hoe de proefpersonen aan de slag gaan met kinderen van oncologische patiënten. Het gaat over waar zorgverleners denken dat er zich problemen zullen voordoen en waar er al iets aan gedaan wordt in hun ziekenhuis. Ze worden hier opgesomd.

*‘Wie heeft er volgens u het meest last van een ouder met kanker? Jonge kinderen – adolescenten?’*

Het merendeel van de zorgverleners (67%) denkt dat vooral adolescenten het meest last zullen ervaren van een ouder met kanker. Het onderzoek bevroeg de zorgverleners enkel over kinderen tot 18 jaar. Met jonge kinderen wordt bedoeld kinderen tot 12 jaar en adolescenten zijn jongeren van 12 tot 18 jaar. Enkele respondenten denken dat het niets met leeftijd te maken heeft en dat beide groepen er waarschijnlijk evenveel last van zullen hebben.

*‘In welk stadium hebben de kinderen het het moeilijkst volgens u? Diagnose – behandeling – palliatieve fase’*

De antwoorden zijn gelijk verdeeld over de verschillende antwoordmogelijkheden. 1/4 vindt dat kinderen het vooral moeilijk hebben tijdens de diagnose, 1/4 vindt dat ze het vooral moeilijk hebben tijdens de behandeling en nog eens 1/4 vindt dat ze het vooral moeilijk hebben tijdens de palliatieve fase. Een restgroep van 1/4 vindt dat de kinderen het in alle 3 de fasen even moeilijk zullen hebben en dat het niet afhankelijk is van de fase waarin de patiënt zich bevindt, maar wel van het hele ziekteproces op zich.

*‘Zouden de kinderen het moeilijker hebben als moeder ziek valt in vergelijking met als vader ziek valt?’*

Een opvallend antwoord op deze vraag: de meerderheid (57%) van de zorgverleners geeft aan dat kinderen het moeilijker zullen hebben als moeder ziek zou zijn. Enkele zorgverleners (24%) geven aan dat kinderen het even moeilijk zullen hebben onafhankelijk of moeder of vader ziek zou zijn. De kleinste groep (19%) denkt dat kinderen het vooral moeilijk zullen hebben als vader ziek zou zijn. Uit de feedback komt naar voor dat de zorgverleners denken dat het te maken heeft met de band die het kind heeft met de zieke ouder en de mate waarin de gezonde ouder de taken van de zieke ouder kan overnemen. Veel zorgverleners gaven aan dat het een persoonlijk subjectief antwoord was.

*‘Vertellen patiënten vaak over hun kinderen tegen u als zorgverlener?’*

De helft (50%) van de zorgverleners geeft aan dat patiënten vertellen over hun kinderen. 67% van de artsen vindt dat ze niets te horen krijgen over de kinderen in vergelijking met maar 42% van de verpleegkundigen. Uit deze cijfers blijkt dat

patiënten iets meer vertellen over hun kinderen tegen verpleegkundigen dan tegen artsen.

*‘Vraagt de patiënt u vaak info over hoe zij de diagnose aan het kind moeten vertellen?’*

Iets meer dan de helft (57%) van de zorgverleners zegt dat ze geen info moeten geven over hoe de ouders een diagnose moeten vertellen aan kinderen. De helft van de artsen zegt dat ze deze vraag nog nooit gekregen hebben. 43% van de verpleegkundigen geeft aan deze vraag wel al eens gekregen te hebben. Er zijn dus meer artsen die hier al info over gegeven hebben in vergelijking met de verpleegkundigen.

*‘Vindt u het belangrijk in uw rol als zorgverlener om aandacht te besteden aan de kinderen van patiënten?’*

Alle zorgverleners uit de bevraging (100%) geven aan dat ze het belangrijk vinden om aandacht te geven aan kinderen van oncologische patiënten.

*‘Wie moet volgens u de kinderen van oncologische patiënten begeleiden? Arts – verpleegkundige – ouders zelf – psycholoog – andere’*

Er vormen zich 3 groepen bij dit antwoord: kinderen van oncologische patiënten moeten volgens de zorgverleners vooral begeleid worden door psychologen (42%), door de ouders zelf (23%), of door het hele team (19%). Het merendeel van de zorgverleners vindt dat de psycholoog de meest geschikte persoon is om de kinderen te begeleiden. De restgroep heeft het over verpleegkundigen (6%) of nog iemand anders (10%) die deze taak moet opnemen.

*‘Heeft iemand binnen uw instelling de toestemming gekregen om kinderen van patiënten te begeleiden? Is dit een taak die u op zich neemt? Doe ik zelf – doet niemand – doet iemand anders binnen het ziekenhuis’*

1/3 van de zorgverleners doet het zelf. In 1/3 van de gevallen wordt het door niemand gedaan en is het dus aan de ouders zelf om een oplossing te zoeken. In de overblijvende 1/3 wordt de taak doorgegeven aan iemand anders binnen het ziekenhuis, vooral de psycholoog. Het zijn vooral de verpleegkundigen die zeggen dat het de psycholoog is die met de kinderen aan de slag gaat. De artsen geven in 44% aan dat niemand deze vraag kan opnemen binnen hun ziekenhuis.

*‘Wat gebeurt er in uw instelling al precies voor kinderen van kankerpatiënten. Bepaalde projecten?’*

Er is sprake van een communicatiekoffer met boekjes en educatieve gezelschapsspelletjes die uitgeleend kan worden. Op deze manier kan de patiënt thuis samen met de kinderen of kleinkinderen het materiaal gebruiken. Er wordt ook gesproken over opvang van de kinderen door leden van het psychosociale team, gesprekken met de kinderpsycholoog, uitlenen van boekjes en spelen van gezelschapsspelletjes.

*‘Wanneer is er vooral begeleiding voor de kinderen van oncologische patiënten in uw ziekenhuis? Tijdens diagnose – behandeling – palliatieve fase’*

“Tijdens de behandeling” krijgt 38% van de stemmen. De zorgverleners geven aan dat dit een subjectieve keuze is. Ze geven als uitleg dat dit de fase is waarbij er voor de kinderen het meest aantal zichtbare veranderingen zijn waardoor dit het meeste impact zou hebben op de kinderen. “Tijdens de palliatieve fase” krijgt 24% van de stemmen, wat ook een vrij groot aandeel is. 14% van de zorgverleners vindt dat er niet 1 fase zal zijn waarbinnen de kinderen het moeilijk zullen hebben, maar dat het doorheen alle 3 de fases zal zijn dat de kinderen het moeilijk kunnen hebben. Er waren 2 respondenten die geen antwoord gegeven hebben.

*‘Wat is er nodig om minderjarige kinderen van kankerpatiënten te kunnen ondersteunen binnen het ziekenhuis? Vb. opleiding, materiaal, ruimte, ...’*

Op deze vraag lagen de antwoorden nogal in dezelfde lijn. Zorgverleners vinden dat er een opleiding moet zijn voor mensen die met kinderen van oncologische patiënten aan de slag gaan. De helft van de zorgverleners geeft aan dat er vooral een aparte ruimte nodig is binnen het ziekenhuis voor deze kinderen. Iemand gaf ook aan dat er meer afstemming moet komen tussen de disciplines om duidelijkheid te scheppen wie de verschillende partijen kan begeleiden en hoe. Daarnaast kwamen er ook meer praktische zaken aan bod zoals: boekjes, popjes en materiaal voor adolescenten en meer tijd.

## Discussie

### Communicatievaardigheden van zorgverleners

In het kwantitatieve deel van dit onderzoek zien we dat zorgverleners de noden erkennen van de kinderen van oncologische ouders door de hoge gemiddelde scores op alle OCNI subschalen. Als we dit terugkoppelen naar de literatuur zien we in het onderzoek van Turner et al. (2007) dat oncologisch verpleegkundigen vinden dat ze psychosociale steun moeten geven binnen hun takenpakket, maar dat ze er moeilijkheden bij ervaren. Het emotionele aspect roept verdriet en verlies op uit hun eigen privésituaties en doet hen twijfelen over hun eigen capaciteiten. Te weinig educatie, tekort aan steun over hun eigen gevoelens en andere onzekerheden zorgen ervoor dat de verpleegkundigen distress ervaren. Turner et al. (2007) tonen aan dat dit kan opgelost worden door de zorgverleners te trainen en hen op verschillende vlakken meer te informeren over: (1) **kennis** = de impact van een ouder met kanker op kinderen, dit zowel mondeling als via schriftelijke info; (2) **professioneel vertrouwen** = zelfvertrouwen doen krijgen in de steunende rol die ze uitvoeren naar de patiënt toe, feedback krijgen over hoe ze het doen en leren hoe ze moeten omgaan met zieke ouders en hun kinderen; (3) **communicatievaardigheden** = leren grenzen stellen tussen werk en privé en leren hoe ze emotioneel aanwezig moeten zijn zonder te sterk betrokken te geraken. Al deze info zou de zorgverleners al veel kunnen helpen om hun werk goed te kunnen uitvoeren. Dit sluit volledig aan bij de bevindingen uit het huidige onderzoek: zorgverleners willen hulp bieden, maar vinden dat ze tekortschieten doordat ze te weinig kennis hebben waardoor ze het ook niet gaan doen. Met een training in deze vaardigheden kan hieraan tegemoetgekomen worden. De psycholoog kan hier een rol spelen door tips te geven en op die manier het zelfvertrouwen van de zorgverleners te laten groeien. Het is bewezen dat verpleegkundigen die een workshop in communicatievaardigheden gekregen hebben betere resultaten halen m.b.t. zelfvertrouwen en zelfzorg en meer steun zullen geven aan patiënten (Wilkinson, Perry, Blanchard & Linsell 2008). Het kan de taak zijn van de oncopsycholoog om verpleegkundigen en artsen te coachen in het verder trainen van deze vaardigheden, maar ook om hen te stimuleren om deel te nemen aan trainingen aangeboden door bijvoorbeeld CHI of Kom op Tegen Kanker.

Zowel artsen als verpleegkundigen krijgen regelmatig te maken met slechtnieuws gesprekken. Cijfermateriaal uit dit onderzoek tonen ons het volgende. Iets minder dan

de helft van de patiënten (43%) vraagt info aan zorgverleners over hoe ze de diagnose aan hun kinderen moeten vertellen. 1 op 2 artsen zegt dat ze nog nooit info hebben moeten geven over dit onderwerp. We kunnen hier, ruim bekeken, dus zeggen dat 1 op 2 zorgverleners de info wel al heeft moeten geven. Zowel artsen als verpleegkundigen geven aan dat ze liever meer info willen over hoe ze een slechtnieuws gesprek moeten aanpakken en advies moeten geven. Zorgverleners zeggen zelfs dat ze liever doorverwijzen naar bijv. de psycholoog omdat ze ervan uitgaan dat deze hier beter in is. Dit is in lijn met onze hypothese en met wat de dagelijkse praktijk in het ziekenhuis ook uitwijst. Als de patiënt wil weten hoe hij het slechte nieuws aan zijn kinderen moet zeggen, dan zal hij/zij dit zelf aan de arts moeten vragen. De arts zelf zal er meestal niet zelf over beginnen omdat hij er zich niet zeker genoeg over voelt. Ouders zijn op dat moment in de eerste plaats emotioneel aan het overleven. Ze moeten een drempel over om met zorgverleners te durven praten over hun kinderen. Dan pas kan er ingespeeld worden op hun vragen en noden door bijvoorbeeld een boekenlijst mee te geven of het CLB te mogen contacteren, ... . Het is belangrijk om in het ziekenhuis multidisciplinair te werken en door te verwijzen, bijv. met sociale dienst (o.a. hulp aan huis, financiële zorgen, ...) en psycholoog. Het is belangrijk dat de noden van de kinderen door iemand opgepikt worden zodat de kinderen niet in de kou blijven staan. Zorgverleners moeten actief naar de kinderen vragen, door het bijvoorbeeld standaard in te bouwen en zeker doorverwijzen indien nodig. Artsen en verpleegkundigen kunnen samen met een psycholoog een gesprek voeren zodat de expertise van beiden vergroot kan worden.

#### (H)erkennen van noden door zorgverleners

De onderzoeksvraag dat artsen en verpleegkundigen verschillen in het herkennen van noden bij kinderen van oncologische patiënten gaat niet op in deze studie. We zien dat er bijna geen erkenning is voor praktische steun en steun van lotgenoten. Het zijn ook aspecten die minder in het takenpakket van de arts of verpleegkundige passen. Artsen en verpleegkundigen geven sowieso ook aan dat ze weinig weten over de kinderen van hun patiënten. Er moet wel rekening gehouden worden met het feit dat de zorgverlener de kinderen meestal niet te horen of te zien krijgt, waardoor ze hun noden ook niet kunnen erkennen. Dit kan wel doorbroken worden door de zorgverleners meer te laten navragen hoe het met de kinderen gaat. De zorgverleners zien de ouders en via hen kunnen de noden van de kinderen ook wel bevestigd worden. Het is een



belangrijk aandachtspunt om zorgverleners attent te maken op de kinderen van oncologische patiënten. Er kan bijvoorbeeld standaard een brochure meegegeven worden aan de (zieke) ouder met daarin een onderdeel voor de ouders en een deel voor de kinderen. Op die manier worden ze beiden geïnformeerd en worden ook de kinderen betrokken bij de behandeling van de ouder. Zo krijgen ook de kinderen de kans om al dan niet in te gaan op begeleiding. 2/3 artsen geven aan dat zij nooit iets te horen krijgen over de kinderen van hun patiënten. Iets meer dan de helft van de verpleegkundigen zegt wel op de hoogte te zijn van de kinderen van de patiënten. Er zijn dus meer verpleegkundigen dan artsen op de hoogte van de kinderen in het gezin. Aangezien verpleegkundigen frequenter aanwezig zijn bij de patiënt in vergelijking met de arts is het niet echt verwonderlijk dat zij meer weten over de kinderen. Het zou helemaal ideaal zijn als we ook de arts/verpleegkundige kunnen informeren over wanneer ze zich zorgen moeten maken over wat ze horen over de kinderen. Er kan een brochure ontwikkeld worden met alarmsignalen van kinderen van een zieke ouder. Als de zorgverlener deze hoort moet er bij hem/haar zeker een belletje gaan rinkelen om de ouders in te lichten en door te verwijzen. Het is belangrijk dat de zorgverleners op de hoogte zijn van deze kennis om zo een optimale werking te kunnen hebben.

Heel belangrijk om te weten is dat alle ondervraagde zorgverleners aandacht willen hebben voor kinderen van patiënten. Ze willen allemaal moeite doen, maar weten niet goed hoe. Artsen en verpleegkundigen nemen beide bijna geen taken op die voortkomen uit de noden van de kinderen. Wat wel bevestigd wordt in dit onderzoek is dat de subschaal "informatie geven" meer opgenomen wordt door verpleegkundigen dan door artsen. Spijtig genoeg is de mate van info geven zeer beperkt (21% door verpleegkundigen vs. 1% door artsen). Dit is iets wat zeker onder de aandacht moet gebracht worden van de zorgverleners zodat ze meer info geven en niet met de vinger naar elkaar wijzen. Duidelijke afspraken van wie welke info geeft schept een open werkklimaat met positieve invloed op de patiënt en zijn omgeving. Het informatie geven kan gaan over alarmsignalen bij kinderen concretiseren, vertellen dat het normale leven best zoveel mogelijk blijft doorlopen, brochure bespreken voor (zieke) ouders en kinderen en doorverwijsadressen zoals sociale dienst en psycholoog bespreekbaar maken.

## Weinig opname in het takenpakket

Als we op itemniveau kijken naar wat zorgverleners opnemen in hun takenpakket dan is het misschien wel logisch te verklaren waarom dat niet zo veel is. De 2 types zorgverleners zijn namelijk gebonden aan hun specifieke taakinhoud en kunnen daar niet veel aan toevoegen van wat er in de vragenlijst bevraagd werd. Een voorbeeld: artsen of verpleegkundigen kunnen niet zelf instaan voor het verbeteren van de concentratie van een kind op school (item uit de subschaal “praktische steun”). De arts of verpleegkundige kan wel doorverwijzen naar iemand anders om hierbij te helpen, maar dit gaat dan weer richting informatie geven. Info geven kan over allerlei onderwerpen en is zeer belangrijk. We merken dat info geven veel meer opgenomen moet worden door alle zorgverleners. Deze subschaal heeft wel de hoogste gemiddelde score van alle subschalen bij de verpleegkundigen, maar in absolute waarde is het nog steeds erg beperkt. Heel wat items, ook uit andere subschalen, zijn onder de noemer van informatie geven te brengen, bijvoorbeeld: ‘de kinderen leren hoe ze zich moeten gedragen in het bijzijn van de zieke ouder (item uit de subschaal “familiale steun”). Artsen of verpleegkundigen kunnen zich niet zomaar vrijmaken om voor kinderen van oncologische patiënten niet medisch gerelateerde problemen op te lossen. Dit is ook niet noodzakelijk aangezien er andere medewerkers zijn met een specifieke opleiding die dit kunnen opnemen. Daarnaast is het wel zo dat als artsen en verpleegkundigen training krijgen in communicatievaardigheden specifiek gericht op het geven van info zij er ook in gaan groeien en er meer gaan voor openstaan. Op deze manier kunnen ze samen met de ouder aan de slag om kinderen de boodschap uit te leggen, en de ouder, ouder te laten zijn en niet enkel patiënt (Maillard, Ferré, Denis & Nizard, 2016). Het is de taak van de psycholoog om de verpleging te informeren over het feit dat kinderen zoveel mogelijk hun normale leven moeten kunnen behouden. Het is bijvoorbeeld belangrijk voor kinderen dat ze hun hobby’s kunnen blijven beoefenen en dat het normale leven zoveel mogelijk blijft lopen zoals het was. Verpleging kan de ouders hier over informeren als ze horen dat het soms moeilijk is om alles klaar te krijgen binnen het huishouden samen de zorg voor de kinderen. Verpleging en artsen moeten de reflex krijgen dat ze aan de ouders automatisch de vraag stellen ‘hoe gaat het met de kinderen’. Ze moeten een klankbord vormen en doorverwijzen indien nodig. Daarom is het belangrijk communicatievaardigheden met patiënt en zijn omgeving op te nemen in het curriculum van zorgverleners, zo kunnen artsen en verpleegkundigen zich tijdens hun opleiding al oefenen en voelen ze zich nadien zekerder in het werkveld.

## Wat wensen de kinderen?

Er zit nog een hiaat tussen wat kinderen wensen en wat er al aangeboden wordt door de artsen en verpleegkundigen. Psychologen spelen wel al meer in op de noden van kinderen. We willen aan alle zorgverleners dan ook vragen om meer oog te hebben voor kinderen van oncologische patiënten. We stellen voor om preventief na te vragen hoe het met de kinderen gaat via de patiënt en er op in te spelen door bijvoorbeeld door te verwijzen indien nodig. Laat de zorgverleners alarmsignalen bevragen die in een brochure staan zodat ouders weten wanneer ze hulp moeten zoeken en waar ze die kunnen vinden. Ga ook de praktische vragen na van de patiënten en kijk of daar antwoorden op gevonden kunnen worden.

De adolescenten worden in de literatuur gezien als de meest kwetsbare groep. Dit is in lijn met de onderzoeksresultaten uit deze studie. De zorgverleners zijn het er in deze resultaten niet over eens wanneer kinderen nu de meeste hulp nodig hebben (tijdens, behandeling, tijdens palliatieve fase of tijdens het hele proces). Literatuur bevindingen zijn gelijkaardig, kinderen zijn vooral bezorgd tijdens de behandelingsperiode omdat er dan effectief veel zichtbare veranderingen zijn (haarverlies, misselijkheid, vermoeidheid) (Thastum, Johansen, Gubba, Olesen & Romer, 2008; Forrest, Plumb, Ziebland & Stein, 2006; Davey, Gulish, Askew, Godette & Childs, 2005; Hilton & Gustavson, 2002). In de vragenlijst van het huidige onderzoek was het niet duidelijk wanneer kinderen het het moeilijkst zouden hebben in de situatie als de moeder ziek zou zijn of als het de vader is. Veel respondenten denken dat kinderen zich niet slechter gaan voelen als de moeder of de vader ziek wordt, maar dat het vooral afhangt van de band die het kind heeft met de zieke ouder. Dit is eigenlijk ook wat we verwachten. Kinderen willen dat hun leven zo normaal mogelijk kan blijven doorlopen. Als de ouder die hun het meest helpt ziek wordt, dan kan het zijn dat het kind daar meer last van heeft dan wanneer het de andere ouder was geweest. Het is belangrijk om deze bevindingen mee te nemen, er aandacht voor te hebben en net deze gezinnen in het oog te houden.

Om de kinderen te kunnen begeleiden is er volgens de zorgverleners materiaal nodig. Het gaat volgens hen om een ruimte en opleiding voor de begeleiders. Ook spel- en educatief materiaal dient aanwezig te zijn. Er moet een goede taakverdeling zijn tussen de zorgverleners zodat de kinderen alle hulp krijgen die nodig is en er dient juist doorverwezen te worden. Het is heel opvallend dat in dit onderzoek 44% van de artsen niet wist wie de begeleiding van kinderen op zich kon nemen in het ziekenhuis. Hieruit

kunnen we dus afleiden dat artsen meer op de hoogte gebracht moeten worden over wie kinderen kan begeleiden. Er is een multidisciplinaire samenwerking, maar er blijkt dat deze niet door iedereen gekend is, iets waar patiënten dan de dupe kunnen van worden.

Zorgverleners gaan niet na of er lotgenotencontact is. Nochtans is de meerwaarde van lotgenotencontact groot. Daarom startten ook meerdere ziekenhuizen met projecten waarin lotgenotencontact centraal staat. Er zijn projecten die kinderen begeleiden met een ouder met kanker waarin lotgenotencontact centraal staat. In deze projecten gaat het wel altijd om andere zorgverleners dan artsen of verpleegkundigen, waar het in dit onderzoek centraal over gaat. Enkele voorbeelden van bestaande projecten: de LIEving van UZ Gent; een speel-, leef- en ontmoetingsruimte voor kinderen met een ernstig zieke broer, zus of ouder. Kinderen kunnen er spelen, eten, huiswerk maken en tot rust komen en in contact komen met andere lotgenoten. AZ Delta in Roeselare heeft het vlinderhuis, waar kinderen met een ernstig zieke in de directe omgeving terecht kunnen als ze vragen hebben over behandelingen en ziekte of als ze niet alleen willen zijn met hun gevoelens. Ze kunnen er creatief bezig zijn en praten met een psycholoog. ASZ Geraardsbergen biedt groepssessies aan voor (klein-)kinderen die geconfronteerd worden met een (groot-)ouder met kanker, onder begeleiding van een psycholoog. Via creatieve technieken leren ze omgaan met hun gevoelens, de ziekte en nadenken over de dood. Andere ziekenhuizen kunnen er van leren of samenwerken om kinderen die er nood aan hebben op de juiste manier te kunnen ondersteunen of doorverwijzen. In Nederland wordt er vaak gewerkt met inloophuizen waar lotgenotencontact centraal staat (Grüning, 2011). Binnen de psycho-oncologie zijn het vooral psychologen die ouders/patiënten ondersteunen en de kinderen steunen. In Duitsland is er het 'COSIP' project, preventieve begeleiding met gesprekken voor de hele familie. Het is zeker een aanbeveling dat ziekenhuizen beter geïnformeerd zouden zijn over het aanbod in de regio om mensen te kunnen doorverwijzen zodat ze er kunnen van leren.

Dit sluit mooi aan bij de resultaten van het huidige onderzoek. Artsen en verpleegkundigen worden nog niet ingezet om kinderen te informeren of te ondersteunen bij de ziekte van hun ouder, het zijn vooral psychologen die projecten opzetten omdat zij er ook meer de expertise en tijd voor hebben of krijgen. In de vorige projecten kunnen artsen en verpleegkundigen misschien ook een (beperkte) rol krijgen om kort hun taak en kennis zelf te komen uitleggen aan de kinderen. Daarnaast is de

begeleiding van de psycholoog zeker een meerwaarde, zoals te zien in de resultaten van huidig onderzoek omdat artsen en verpleegkundigen zich er minder toe geroepen voelen en er minder kennis over hebben.

### In de praktijk

In een patiëntenbevraging in ons eigen ziekenhuis kregen we als resultaat dat er meer aandacht moest zijn voor (klein-)kinderen van patiënten. Als reactie daarop zijn we gestart met een communicatieproject. Aangezien we de (klein-)kinderen moeilijk tot in het ziekenhuis krijgen, hebben we 2 gezelschapsspelletjes gemaakt die kaderen in een communicatiekoffer die uitgeleend kan worden. Op deze manier kan de patiënt zelf met zijn/haar (klein-)kind aan de slag om info te geven en nagaan hoe het kind zich voelt in deze nieuwe en vaak moeilijke situatie. Als psycholoog staan we natuurlijk altijd klaar om de kinderen verder te begeleiden in het ziekenhuis en in te gaan op andere vragen die er kunnen ontstaan tijdens het ziekteproces van de ouder of grootouder. Het project dat we opgestart hebben bestaat uit een communicatiekoffer met speelgoed, knuffels, knutselideetjes en educatieve boekjes.

Met de resultaten van deze studie lijkt het een extra interessante piste om kinderen in het algemeen meer te betrekken bij het ziekenhuisgebeuren als de ouder ziek is. Ze moeten de mogelijkheid hebben om hun emoties, gedachten en vragen te stellen, hetzij aan de ouders, de dokter of een andere zorgverlener. De resultaten van huidig onderzoek zullen hier dan ook toegepast worden om het communicatieproject verder af te stemmen op de noden van de kinderen.

In het eigen ziekenhuis gaan we de resultaten van dit onderzoek kenbaar maken en een actieplan opstellen om kinderen van oncologische patiënten nog beter te kunnen betrekken en begeleiden.

### Beperkingen van het onderzoek

De OCNI vragenlijst die we gebruikt hebben in dit onderzoek, werd voor deze studie vertaald uit het Engels. Daarnaast werd hij ook aangepast naar het doelpubliek van zorgverleners in plaats van kinderen. De test zou eigenlijk eerst nog herbekeken

moeten worden qua validiteit om na te gaan of hij juist scoort na vertaling en met het andere doelpubliek.

Het is mogelijk dat er een bias opgetreden is op de vraag naar opname in het takenpakket van de zorgverleners. Enerzijds kan het zijn dat er een slechte respons was op deze vraag en anderzijds is het mogelijk dat de taken effectief weinig of niet opgenomen worden. In de online versie stond er automatisch 'ik neem dit niet op in mijn takenpakket = score 0' enkel als het wel aangeduid werd kreeg de vraag een score 1 wat overeenkomt met 'ik neem dit wel op in mijn takenpakket'. Op de papieren versie moest de proefpersoon zelf aanduiden of hij de taak opnam (=1) of niet (=0). Het is normaal dat zowel artsen als verpleegkundigen niet alle items kunnen opnemen in hun takenpakket want de meeste zijn niet te linken met hun functie. Een limitatie van het onderzoek kan dus wel zijn dat bij elk item de vraag stond of de zorgverleners het al dan niet opnamen in hun takenpakket. Dit zorgde misschien voor een terughoudendheid om te antwoorden bij de zorgverleners, omdat ze aanvoelden dat ze niet veel konden opnemen.

Het was moeilijk om veel data te verzamelen. Er kwamen weinig vragenlijsten terug uit de ziekenhuizen. Zelfs in het ziekenhuis waar ik zelf werk, liep het niet vlot. Er kwam naar boven dat er een moeheid was voor vragenlijsten invullen omdat er de laatste tijd al veel geweest waren en zeker met de JCI bevragingen in het kielzog waardoor er geen zin meer was.

## **Conclusie van de resultaten**

Zorgverleners erkennen de noden van de kinderen en willen voor hen zorgdragen. Maar, het is voor hen voor hen vaak niet mogelijk om extra hulp te bieden. Ze voelen er zich ook niet altijd toe geroepen omdat ze er volgens henzelf te weinig communicatievaardigheden voor bezitten. Correct doorverwijzen is daarentegen wel mogelijk, maar moet nog meer doorgevoerd worden. Als advies vragen we dat elke zorgverlener binnen zijn eigen domein meer informatie probeert te geven aan ouders en hun kinderen. Het zou al zeer goed zijn als artsen en verpleegkundigen de noden van de kinderen bij de ouders oppikken en doorgeven naar de best geplaatste persoon. De zorgverleners willen dat er gekeken wordt naar een multidisciplinaire samenwerking om een zo optimaal mogelijke samenwerking te kunnen bieden aan de kinderen. Als advies geven we om hulpverleners in de oncologie meer

communicatievaardigheden aan te leren. Dit resulteert in meer zelfzorg, meer zelfvertrouwen én hierdoor gaan ze ook meer ingaan op emotionele vragen van de patiënten (Wilkinson, Perry, Blanchard & Linsell, 2008.)

## Referentielijst

- Barnes, J., Kroll, L., Burke, O. et al., 2000. Qualitative interview study of communication between parents and children about maternal breast cancer. *Brit Med J.*,321,479-482.
- Christ, G.H. 2000. *Healing children's grief*. New York: Oxford University Press.
- Davey, M., Gulish, L., Askew, J., Godette, K., Childs, N., 2005. Adolescents coping with mom's breast cancer: developing family intervention programs. *J Marital Fam Ther*, 31(2), 247-258.
- Davey, M.P., Tubbs, C.Y., Kissil, K., Nino, A., 2011. 'We are survivors too': African-American youths' experiences of coping with parental breast cancer. *Psycho-Oncology*, 20(1), 77-87.
- Elmberger, E., Bolund, C., Lutsen K., 2000. Transforming the exhausting to energizing process of being a good parent in the face of cancer. *Health Care Woman Int.*, 21, 485-499.
- Fitch, M.I. & Abramson, T. 2007. Information needs of adolescents when a mother is diagnosed with breast cancer. *Canadian Oncology Nursing Journal* 17, 16-20.
- Forrest, G., Plumb, C., Ziebland, S., Stein, A., 2006. Breast cancer in the family – children's perceptions of their mother's cancer and its initial treatment: qualitative study. *BMJ*, 332(7548), 998-1003.
- Gazendam-Donofrio, S., Hoekstra, H., van der Graaf, W., van de Wiel, H., Visser, A., Huizinga, G., Hoekstra-Weebers, J., 2011. Adolescents' Emotional reactions to parental cancer: Effect on emotional and behavioral problems. *Journal of Pediatric Psychology*, 36(3), 346-359.
- Grüning, L., 2011. "Kinderen van ouders met kanker. Een systematisch overzicht en inventarisatie van interventies gericht op adolescenten". Masterthesis, universiteit Twente, Enschede.
- Helseth, S., Ulfsest, N., 2003. Having a parent with cancer: coping and quality of life of children during serious illness in the family. *Cancer Nurs*, 26(5), 355-362.



- Hicks, C. & Fide, J., 2003. The educational needs of non-specialist breast care nurses. *Nurs Educ Today*; 23:509-521
- Hilton, B.A., Gustavson, K., 2002. Shielding and being shielded: children's perspectives on coping with their mother's cancer and chemotherapy. *Can Oncol Nurs J*, 12(4), 198-217.
- Huang, X., O'Connor, M., Lee, 2014. School-aged and adolescent children's experience when a parent has non-terminal cancer: a systematic review and meta-synthesis of qualitative studies. *Psycho-Oncology*, 23: 493-506.
- Huizinga, G., Visser, A., van der Graaf, W., Hoekstra, H. & Hoekstra-Weebers, J. 2005. The quality of communication between parents and adolescents children in the case of parental cancer. *Annals of oncology*, 16, 1956-1961.
- Kazak, A. 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, 120-129.
- Maillard, B., Ferré, H., Denis, N., Nizard, J., 2016. Parent atteint de cancer en phase palliative: le role du medecin dans l'accompagnement des jeunes enfants. *Psycho-onology*, 11, 109-114.
- McDonald, F.E.J., Patterson, P., White, K.J., Butow, P.N., Costa, D.S.J. & Kerridge, I., 2016. Correlates of unmet needs and psychological distress in adolescent and young adults who have a parent diagnosed with cancer. *Psycho-Oncology*, 25, 447-454.
- Osborn, T., 2007. The psychological impact of parental cancer on children and adolescents: a systematic review. *Psycho-oncology*, 16(2): 101-126.
- Patterson, P., McDonald, F.E.J., Butow, P., White, K.J., Costa, D.S.J., Pearce, A. & Bell, M.L., 2013. Psychometric evaluation of the Offspring Cancer Needs Instrument (OCNI): on instrument to assess the psychosocial unmet needs of young people who have a parent with cancer. *Support care cancer*, 21, 1927-1938.

- Philips, F., 2014. Adolescents living with a parent with advanced cancer: a review of the literature. *Psycho oncology* (2014). DOI 10/1002/pan3570.
- Rauch, P.K. Muriel, A.C. & Caddem, N.H. 2002. Parents with cancer: who's looking after the children? *Journal clinical oncology*, 20, 4399-4402.
- Roberts, D., Snowball, J., 1999. Psychosocial care in oncology nursing: a study of social knowledge. *J Clin Nurs*, 8: 39-47.
- Roland, J.S., 1994. *Families, illness & disability. An integrative treatment model.* New York: Basic Books.
- Romer, G., Barkmann, C., Schulte-Markwort, M., Thomalla, G. & Riedesser, P., 2002. Children of somatically ill parents: a methodological review. *Clinical child psychology and psychiatry*, 7, 17-38.
- Romer, G., Saha, R., Haagen, M., Pott, M., Baldus, C. & Bergelt, C., 2007. Lessons learned in the implementation of an innovative consultation and liaison service for children of cancer patients in various hospital settings. *Psycho-Oncology*, 16, 138-148.
- Shands, M.E., Lewis, F.M. & Zahlis, E.H., 2000. Mother and child interactions about the mother's breast cancer: an interview study. *Oncol Nurs Forum*, 27, 77-85.
- Sloper, P., 2000. Predictors of distress in parents of children with cancer: a prospective study. *Journal of paediatric psychology*, 25, 79-91.
- Streisand, R., Braniecki, S., Tercyak, K.P. & Kazak, A., 2001. Childhood illness related parenting stress: the pediatric inventory for parents. *Journal of paediatric psychology*, 26, 155-162.
- Thastum, M., Johansen, M.B., Gubba, L., Olesen, L.B., Romer, G., 2008. Coping, social relations, and communications: a qualitative exploratory study of children's perceptions of parents with cancer. *Clin Child Psuchol Psychiatr*, 13(1), 123-138.
- Toseland, R.W., Blanchard, C.G., & Mccallon, P., 1995. A problem-solving intervention for caregivers of cancer-patients. *Soc Sci Med*; 40: 517-528.

- Turner, J., Clavarino, A., Yates, P., Hargraves, M., Connors, V., Hausmann, S., 2007. Oncology nurses' perceptions of their supportive care for parents with advanced cancer: challenges and educational needs. *Psycho-Oncology*, 16, 149-157.
- Van Dongen-Melman, J.E.W.M., Van Zuuren, F.J. & Verhulst F.C., 1998. Experiences of parents of childhood cancer survivors: a qualitative analysis. *Patient education and counselling*, 34, 185-200.
- Verhulst, C., 2017. Een interventieprogramma voor ouders met kanker en hun schoolgaande kinderen. Een combinatie van cliëntgerichte gezinsgesprekken en groepstherapie.
- Wilkinson, S., Perry, R., Blanchard, K., Linsell, L., 2008. Effectiveness of a three-day communication skill course in changing nurses' communication skills with cancer/palliative care patients: a randomized controlled trial. *Palliat Med*, 22, 365-75.)
- Wilkinson, S., 1995. The changing pressures for cancer nurses 1986-93. *Eur J Cancer Care*, 4, 68-74.
- Woods, N.F., Lewis, F.M., 1995. Woman with chronic illness: their views of their families' adaptation. *Health Care Women Int*, 16, 135-148.
- Worsham, N.L., Compas, B.E. & Sydney, E.Y., 1997. Children's coping with parental illness. In W. Sandler (Ed.), *handbook of children's coping: linking theory and intervention* (pp. 195-214). New York: Plenum Press.
- Young, B., Dixon-Woods, M., Findlay, M. & Heney, D., 2002. Parenting in crisis: Conceptualizing mothers of children with cancer. *Social science and medicine*, 55, 835-1847.

## **Bijlage 1**

Geachte,

Als psycholoog binnen het oncologisch zorgprogramma van az Glorieux Ronse en als laatstejaarsstudente van de opleiding psycho-oncologie van het Cédric Hèle instituut dien ik een onderzoek te doen en een scriptie te schrijven.

Mijn onderzoek is een bevraging bij oncologische zorgprofessionals (artsen en verpleegkundigen met en zonder oncologische titel) over wat zij denken dat de noden zijn bij kinderen (tot 18 jaar) van oncologische patiënten doorheen de verschillende fases van het ziekte-traject, namelijk van bij diagnose, tijdens therapie en tot na de palliatieve fase.

De bevraging die in bijlage zit, gebeurt schriftelijk door een anonieme vragenlijst die ongeveer 10 minuten tijd in beslag neemt. Eerst zijn er 47 meerkeuzevragen en nadien nog 11 open vragen waar u kort uw mening mag neerschrijven.

Uit onderzoek blijkt dat zowel ouders (de patiënt zelf) als hun kinderen negatief beïnvloed worden door de kankerdiagnose. In België is er in de literatuur nog niet veel te lezen over wat zorgprofessionals doen om de grote groep van ouderparen waarvan er 1 een kankerdiagnose heeft en hun kinderen te ondersteunen. Nochtans blijkt dat zij deze steun net heel hard kunnen gebruiken (Verhulst, 2017). Het is zo dat vaak zowel ouders (waaronder in deze situatie 1 van hen met kanker) en hun kinderen een verminderde levenskwaliteit hebben door de situatie waarin ze zitten.

Dit onderzoek kan een eerste blik werpen op wat artsen en verpleegkundigen weten over de noden van kinderen van oncologische patiënten en wat zij er al proberen aan te doen. Het kan ook in kaart brengen wat er in het ziekenhuis al gebeurt om de noden van de kinderen te beantwoorden én wat er volgens de proefpersonen nog nodig is om de noden beter te kunnen inwilligen.

Het is de bedoeling dat de info die uit dit onderzoek gehaald kan worden samen met de communicatiekoffer en de 2 nieuw door ons ontwikkelde gezelschapsspelletjes er samen gaan voor zorgen dat wij de oncologische patiënten en hun kinderen in dit ziekenhuis zo goed mogelijk kunnen begeleiden en hun levenskwaliteit zo hoog mogelijk kunnen houden.

Voor verdere informatie kan u mij steeds contacteren.

Alvast bedankt voor de medewerking.

Katrien Kindermans, Klinisch psycholoog

Onderzoek: Welke noden herkennen zorgverleners bij kinderen van kankerpatiënten?

Omcirkel wat past en vul aan:

Functie: arts – verpleegkundige met oncotitel – verpleegkundige zonder oncotitel

Aantal jaren dienst:                      Leeftijd:                      Geslacht: M / V

Vertaling OCNI vragenlijst

De OCNI is een instrument om de behoeftes van kinderen van kankerpatiënten te meten. Hij werd vertaald naar het Nederlands en aangepast om zorgverleners te kunnen bevragen.

Met dit onderzoek wil ik nagaan welke noden zorgverleners herkennen bij kinderen van kankerpatiënten.

Waar voel jij je als zorgprofessional goed bij om informatie over te geven? Wat doe je al en wat zou je in de toekomst liever meer of minder doen? Zijn er taken die je liever door iemand wil laten uitvoeren of die je nu al door anderen laat doen?

Hieronder vindt u 47 stellingen, gelieve aan te kruisen hoe u de nood van kinderen van oncologische patiënten inschat. We sluiten de bevraging af met 11 open vragen.

De onderstaande schaal beschrijft de betekenis van elk cijfer.

1. Geen nood, het kind heeft hier geen hulp bij nodig
2. Lage nood, het kind heeft hier weinig hulp bij nodig
3. Gemiddelde nood, het kind heeft hier matig hulp bij nodig
4. Hoge nood, het kind heeft hier veel hulp bij nodig

	Geen nood 1	2	3	Hoge nood 4	Neemt u dit op in uw takenpakket?	
Items over informatie geven						
*Hoeveel nood hebben kinderen van oncologische patiënten aan ...						
1. Info krijgen over de behandeling van de ouder	1	2	3	4	ja	nee
2. Info krijgen over de toestand van de ouder, of die nu goed of slecht is	1	2	3	4	ja	Nee
3. Verstaanbare info krijgen over de ziekte van de ouder	1	2	3	4	ja	Nee
4. Begrijpbare uitleg krijgen, gegeven door een zorgverlener	1	2	3	4	Ja	Nee
5. Info krijgen over de invloed van kanker op het leven van de ouder	1	2	3	4	Ja	Nee
6. Info krijgen over de genezingskansen van de ouder	1	2	3	4	Ja	Nee
7. Info krijgen over de bijwerkingen van de	1	2	3	4	Ja	Nee

behandelingen						
8. Info krijgen over wat de familie kan doen als de zieke ouder thuiskomt na een behandeling	1	2	3	4	Ja	Nee
9. Info krijgen over de bijwerkingen van een behandeling	1	2	3	4	Ja	Nee
Items over familiale steun						
*Hoeveel nood hebben kinderen van oncologische patiënten aan ...						
10. Het gevoel steun te krijgen van de familie tijdens het ziekteproces van de ouder	1	2	3	4	Ja	Nee
11. Open te kunnen praten met de familie over de kanker van de ouder	1	2	3	4	Ja	Nee
12. Het gevoel dat de ouder open is over de ziekte tegen hen	1	2	3	4	Ja	Nee
13. Te weten hoe ze zich moeten gedragen in het bijzijn van de zieke ouder	1	2	3	4	ja	Nee
Items over praktische steun						
*Hoeveel nood hebben kinderen van oncologische patiënten aan ...						
14. Hulp om zich te concentreren op school	1	2	3	4	Ja	Nee
15. het inlichten van de leerkracht over de ziekte van de ouder, zodat er begrip kan zijn voor de situatie	1	2	3	4	Ja	Nee
16. een doorverwijzing naar ondersteunende diensten zoals een psycholoog, CGG, psychiater	1	2	3	4	ja	nee
17. het krijgen van hulp bij het zoeken naar thuishulpdiensten (thuisverpleging, poetsdienst, ...)	1	2	3	4	Ja	Nee
18. hulp krijgen in het huishouden	1	2	3	4	Ja	Nee
19. hulp voor hun gezin bij financiële problemen	1	2	3	4	Ja	Nee
20. Hulp om onafhankelijkheid of zelfstandigheid te ontwikkelen	1	2	3	4	ja	nee
Items gerelateerd aan vrije tijd						
*Hoeveel nood hebben kinderen van oncologische patiënten aan ...						
21. plezier te kunnen maken	1	2	3	4	Ja	Nee
22. Activiteiten doen die afleiding geven van de kanker van de ouder	1	2	3	4	Ja	Nee
23. Time out van de extra taken die ze moeten opnemen in het huishouden	1	2	3	4	ja	nee
24. Zich een 'normaal' jong kind te kunnen voelen, wat ze vaak verloren hebben sinds hun ouder ziek geworden is	1	2	3	4	Ja	Nee
25. Tijd hebben voor hun vrienden	1	2	3	4	ja	nee
Items gerelateerd aan het omgaan met gevoelens						
*Hoeveel nood hebben kinderen van oncologische patiënten aan ...						
26. het leren omgaan met de extra stress die ze ervaren sinds de kanker van hun ouder	1	2	3	4	Ja	Nee
27. hulp krijgen bij het leren omgaan met de angstgevoelens over de ziekte van hun ouder	1	2	3	4	ja	Nee
28. hulp krijgen om om te gaan met het verdriet	1	2	3	4	Ja	Nee

gerelateerd aan de kanker van hun ouder						
29. hulp krijgen bij het leren omgaan met het schuldgevoel gerelateerd aan de ziekte van de ouder	1	2	3	4	Ja	Nee
30. het tonen hoe ze zich echt voelen zonder dat ze zich zorgen moeten maken om anderen daarmee van streek te brengen	1	2	3	4	Ja	Nee
31. iemand dichtbij die ze kunnen vertrouwen en waaraan ze kunnen vertellen hoe ze zich voelen en wat ze denken	1	2	3	4	Ja	Nee
32. te kunnen praten met een hulpverlener, psycholoog, sociaal werker	1	2	3	4	Ja	Nee
33. te weten hoe ze kunnen omgaan met reacties van anderen op de ziekte van hun ouder	1	2	3	4	Ja	Nee
34. hulp bij het leren omgaan met dalend zelfvertrouwen	1	2	3	4	Ja	Nee
35. hulp krijgen bij het omgaan met gevoelens van frustratie en boosheid die ze voelen door de ziekte van hun ouder	1	2	3	4	Ja	nee
36. hulp krijgen bij de angstgevoelens die ze ervaren bij het denken over de kans dat de ouder mogelijk kan sterven	1	2	3	4	ja	Nee
37. Hulp krijgen bij het omgaan met de veranderde relatie met de zieke ouder	1	2	3	4	Ja	Nee
38. informatie krijgen over de verschillende gevoelens die ervaren worden m.b.t. de ziekte van de ouder	1	2	3	4	Ja	Nee
Items over de steun van vrienden						
*Hoeveel nood hebben kinderen van oncologische patiënten aan ...						
39. begrip van hun vrienden voor wat ze doormaken	1	2	3	4	Ja	nee
40. te weten hoe ze met hun vrienden kunnen praten over de kanker van hun ouder	1	2	3	4	Ja	Nee
41. steun krijgen van hun vrienden	1	2	3	4	Ja	Nee
42. vrienden die er zich comfortabel bij voelen om te luisteren en te praten over de ervaring een ouder met kanker te hebben	1	2	3	4	Ja	Nee
Items gerelateerd aan de steun van andere jonge mensen						
*Hoeveel nood hebben kinderen van oncologische patiënten aan ...						
43. tijd doorbrengen met andere kinderen die ook een ouder hebben met kanker	1	2	3	4	ja	nee
44. willen praten met andere kinderen met een gelijkaardige ervaring van een ouder met kanker	1	2	3	4	Ja	Nee
45. in contact gebracht willen worden met een lotgenotengroep	1	2	3	4	Ja	Nee
46. zich gesteund voelen door lotgenoten	1	2	3	4	Ja	Nee
47. kunnen leren van kinderen in een gelijkaardige situatie	1	2	3	4	ja	nee

Omcirkel wat past en vul aan:

Wie heeft er volgens u het meest last van een ouder met kanker:

Jonge kinderen - adolescenten?

Waarom?

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

In welk stadium hebben de kinderen het het moeilijkst volgens u?

Diagnose - behandeling - palliatieve fase

Waarom?

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

Zouden de kinderen het moeilijker hebben als moeder ziek valt in vergelijking met als vader ziek valt?

Kinderen hebben het moeilijker als moeder ziek is - kinderen hebben het moeilijker als vader ziek is

Waarom?

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

Vertellen patiënten vaak over hun kinderen tegen u als zorgverlener?

Ja - nee

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



Vraagt de patiënt u vaak informatie over hoe zij de diagnose aan hun kind moeten vertellen?

Ja – nee

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

Vindt u het belangrijk in uw rol als zorgverlener om aandacht te besteden aan de kinderen van patiënten?

Ja – nee

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

Wie moet volgens u de kinderen van oncologische patiënten begeleiden?

Arts – verpleegkundige – ouders zelf – psycholoog -andere

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

Heeft iemand binnen uw instelling de toestemming gekregen om kinderen van patiënten te begeleiden? Of is dit een taak die u op zich neemt.

Doe ik zelf – doet niemand – iemand anders binnen het ziekenhuis

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

Wat gebeurt er in u instelling al precies voor kinderen van kankerpatiënten. Bepaalde projecten?

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

Wanneer is er vooral begeleiding voor de kinderen in uw ziekenhuis?

Tijdens diagnose – behandeling – palliatieve fase

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

Wat is er nodig om minderjarige kinderen van kankerpatiënten te kunnen ondersteunen binnen het ziekenhuis. Vb. opleiding, materiaal, ruimte?

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