Faculteit Psychologie en Pedagogische Wetenschappen

2016-2018

EEN CROSS-SECTIONELE STUDIE BIJ GEZINNEN MET EEN KIND MET KANKER: IS ER EEN VERBAND TUSSEN GEZINSFUNCTIONEREN ENERZIJDS EN LEVENSKWALITEIT ANDERZIJDS?

Eindwerk neergelegd tot het behalen van het getuigschrift van de opleiding 'psycho-oncologie' door Lize Vandamme.

Promotor: Prof. Dr. L. Verhofstadt

Co-promotor: Mw. V. Gryspeerdt

Dankwoord

Om dit eindwerk te kunnen neerleggen tot het behalen van het getuigschrift psycho-oncologie heb ik heel wat steun gekregen. Bij deze wil ik graag mijn dank betuigen aan zij die mij hierin de hand reikten. Eerst en vooral wens ik mijn promotor Lesley Verhofstadt te bedanken om mij de kans te geven mee te kunnen werken aan dit onderzoek. Mijn copromotor Vanessa Gryspeerdt wil ik via deze weg bedanken voor haar verruimende blik. Ik wil hierbij ook graag Marieke Van Schoors bedanken. Hoewel zij officieel nog weinig begeleiding boodt, bleef ze mij te woord staan op onverwachte momenten. De participanten van het onderzoek wil ik graag mijn erkentenis tonen, omdat ze zich open stelden voor het onderzoek en hun vertrouwen toonden in de onderzoekers tijdens deze moeilijke periode in hun leven. Bedankt, mama's, papa's, broers, zussen en patiënten voor het enthousiasme waarmee jullie meewerkten aan de studie. Tenslotte wil ik mijn medestudenten, collega's, vrienden en familie bedanken voor de steun tijdens elke stap van het proces dat de opleiding en het eindwerk voor mij waren. Wanneer het niet meezat waren jullie er om mij af te leiden en te doen ontspannen. Speciale dank aan mijn naaste voor het nalezen van mijn masterproef en de ononderbroken ondersteuning tijdens een lastige periode. Afsluiten wil ik graag met het bedanken van mijn ouders, die steeds in mij geloofden en mij tot dit punt hebben begeleid. Het is mede dankzij hun steun dat ik deze opleiding ben aangevat en heb volgehouden tot het punt dat ik dit eindwerk kan neerleggen.

Abstract

Titel: Een cross-sectionele studie bij gezinnen met een kind met kanker: Is er een verband tussen gezinsfunctioneren enerzijds levenskwaliteit anderzijds?

Over welk soort project gaat het? Onderzoeksproject

Probleem- en doelstelling(en)

Het onderzoek kadert binnen een doctoraatsonderzoek dat in kaart wil brengen welke invloed de stressor kinderkanker op het gezin en al zijn gezinsleden heeft. In deze studie wordt hiervan een onderdeel belicht, namelijk het verband tussen het gezinsfunctioneren en de levenskwaliteit van de gezinsleden. Dit onderzoek tracht bij te dragen tot de bestaande literatuur rond psychosociale factoren bij kinderen en gezinnen met kinderkanker, om de kennis, die hulpverleners nodig hebben om evidence-based te kunnen werken, te verrijken.

Onderzoeksopzet

Het onderzoek is cross-sectioneel van aard. Op één meetmoment worden verschillende vragenlijsten afgenomen. Het verband tussen de verschillende variabelen wordt bekeken.

Resultaten

Er wordt bij de verschillende gezinsleden een impact van het gezinsfunctioneren op de levenskwaliteit weerhouden. De levenskwaliteit van zowel zieke kinderen lijkt vooral positief beïnvloedt door structuur, maar ook door de samenhorigheid in het gezin. Hun brussen (d.i., broers en zussen) worden negatief beïnvloed door sociale oriëntatie en cohesie. De ouders van kinderen met kanker hebben vooral nood aan sociale oriëntatie, warmte en organisatie.

Klinische, maatschappelijke en/of wetenschappelijke relevantie

Kinderkanker vormt een grote stressor voor gezinnen. Een beter begrip van de impact van kinderkanker op het gezin en onderbouwde ondersteuning vanuit hulpverlening voor de gezinnen is van belang voor de klinische praktijk.

Algemene informatie

- Projectverantwoordelijken: Promotor prof. Dr. L. Verhofstadt en co-promotor V. Gryspeerdt
- Uitvoerder: Lize Vandamme
- Organisatie: uGent, i.s.m. UZ Gent, UZ Leuven, UZ Antwerpen en UZ Brussel.
- Contactgegevens: vandammelize@hotmail.com
- Financiering: uGent

Inhoudstafel

Dankwoord……i

Abstract……ii

Inhoudstafel……iii

Lijst met tabellen……iv

Kanker……1

Levenskwaliteit ……2

Patiënt……2

Ouders……4

Brussen……5

Gezinsfunctioneren……7

Huidig onderzoek……9

Methode……10

Deelnemers……10

Meetinstrumenten……10

Procedure……12

Resultaten……13

Preliminaire analyses……13

Beschrijvende statistiek ……15

Correlaties……15

Discussie……19

Bespreking van de resultaten……19

Beperkingen, sterktes en toekomstig onderzoek……21

Klinische implicatie……23

Conclusie……23

Referenties……25

Lijst met tabellen

Tabel 1:	Beschrijvende statistiek ouders
Tabel 2:	Beschrijvende statistiek kinderen
Tabel 3:	Correlaties met controlevariabelen bij patiënten
Tabel 4:	Correlaties met controlevariabelen bij brussen
Tabel 5:	Correlaties met controlevariabelen bij moeders
Tabel 6:	Correlaties met controlevariabelen bij vaders
Tabel 7:	Correlatietabel bij patiënten
Tabel 8:	Correlatietabel bij brussen
Tabel 9:	Correlatietabel bij moeders
Tabel 10:	Correlatietabel bij vaders

Kanker

Kanker is een veelvoorkomende term in de huidige samenleving. Het is een overkoepelende benaming voor alle aandoeningen die worden gekenmerkt door ongecontroleerde celdeling in combinatie met een wijziging in celdifferentiatie (Braun & Anderson, 2011). Men spreekt van een algemene naam, omdat kanker bij elk soort weefsel in het menselijk lichaam kan voorkomen (Klaren & Van der Meer, 2004). In 2013 werden in België 65 487 nieuwe diagnoses gesteld, waarvan 53% mannen en 47% vrouwen. Van de 65 487 diagnoses kregen 405 kinderen (0-14jaar) en 179 adolescenten (15-19jaar) een kankerdiagnose (Stichting Kankerregister, 2016). Kanker bij kinderen is bijgevolg eerder uitzonderlijk en betreft 1% van de kankerdiagnoses die in België worden gesteld. Kanker op kinderleeftijd komt relatief vaker voor bij jongens dan bij meisjes met een m/v ratio van 1.2. Bij adolescenten is dit ratio 1.0. Er wordt een lichte toename in kinderkankerdiagnoses vastgesteld overheen de laatste tien jaar (1.1%). Tegelijk wordt een grotere overlevingsrate van kinderen met kanker vastgesteld. Bij kinderen betreft de diagnose leukemie 25% en lymfomen 13%. Bij adolescenten is dit respectievelijk 11% en 25% (Stichting Kankerregister, 2016). Omdat in dit eindwerk vooral wordt stilgestaan bij deze vormen van kinderkanker, worden de ziektes leukemie en non-hodgkin lymfomen in wat volgt toegelicht.

Leukemie. Leukemie is een vorm van kanker in het bloed. Alle bloedcellen worden in het beenmerg aangemaakt, waar ze rijpen om in het bloed te worden opgenomen wanneer ze volgroeid zijn. Bij leukemie vindt er een celdifferentiatie en ongecontroleerde celdeling van de witte bloedcel plaats. Dit wil zeggen dat er een teveel aan witte bloedcellen ontstaat die hun functie niet meer uitoefenen. Dit heeft drie gevolgen. Ten eerste is er onvoldoende ruimte voor de aanmaak van gezonde witte bloedcellen, waardoor de patiënt vatbaarder wordt voor ziektes. Ten tweede is er minder ruimte voor de aanmaak van rode bloedcellen, met als gevolg dat de patiënt kortademig kan zijn en zich vermoeid voelt. Tenslotte is er minder plaats voor de aanmaak van bloedplaatjes, wat resulteert in spontane bloedingen, grote bloeduitstortingen en petechiën (d.i., rode of paarse puntvormige bloeduitstortingen; Löwenberg, Cornelissen & Sonneveld, 2011).

Er is sprake van vier soorten leukemie, afhankelijk van het type witte bloedcel (lymfatisch of myeloïde) en de snelheid van de abnormale groei (acuut of chronisch). De combinatie van deze factoren geven volgende vormen van leukemie: acute lymfatische leukemie (ALL), acute myeloïde leukemie (AML), chronische lymfatische leukemie (CLL) en

chronische myeloïde leukemie (CML). Bij acute leukemie is er een toename in het aantal niet-rijpe witte bloedcellen in de bloedbaan, terwijl bij chronische leukemie de aangetaste witte bloedcellen wel de tijd kregen om te rijpen alvorens ze in de bloedbaan terecht komen.

Non-Hodgkin Lymfomen. Lymfomen zijn tumoren die ontstaan in het lymfestelsel. Ze worden veroorzaakt door een ongecontroleerde groei van lymfocyten, een soort witte bloedcel. Er kunnen b-lymfocyten en t-lymfocyten onderscheiden worden. Zij staan beiden in voor specifieke aspecten van de immuunrespons van het lichaam. Door de aantasting van deze cellen en de ongecontroleerde celgroei ervan, wordt de patiënt vatbaarder voor ziektes en infecties. Non-Hodgkin lymfomen komen voor bij lymfeweefsels die niet aan elkaar grenzen en kunnen ook voorkomen in weefsels buiten de lymfeknopen, bijvoorbeeld huid- of botweefsel en het centraal zenuwstelsel (Klaren & van der Meer, 2004).

Levenskwaliteit

Tot vandaag blijft kinderkanker een ziekte die levensbedreigend is. Deze ziekte wordt bestreden met agressieve behandelingen, zoals bijvoorbeeld chemotherapie. Dit brengt met zich mee dat zowel voor het zieke kind als voor de ouders en broers en/of zussen (brussen) er praktisch heel wat zaken veranderen. Ook op psychosociaal vlak komen bij de diagnose en behandeling veel veranderingen kijken. Deze vergen aanpassingen die een impact hebben op de levenskwaliteit van alle gezinsleden. Naar de gevolgen van kinderkanker op levenskwaliteit van de kinderen, ouders en brussen werd al heel wat onderzoek verricht, zonder tot eenduidige conclusies te komen. In wat volgt wordt een overzicht gegeven van bestaande studies.

Patiënt. In onderzoek wordt verwezen naar levenskwaliteit die wordt beïnvloed door de gezondheid van het individu met de term *Health-related Quality of Life* (HrQoL). In de literatuur vindt men dat kinderen tijdens hun behandeling minder HrQoL ervaren dan gezonde leeftijdsgenoten. Specifiek ondervinden ze meer problemen met bewegen, pijn, zelfzorg en emotieregulatie. Sommige onderzoekers beweren dat deze gevolgen van de ziekte wegvallen na de behandeling (Furlong et al., 2012; Sawyer en Antoniou, 2000). Andere onderzoekers waarschuwen dan weer voor lange termijneffecten, zowel op fysiek als op psychosociaal vlak (de Vries et al., 2008; Sung et al., 2011).

Er lijkt een kleine groep patiënten te bestaan die weldegelijk na de behandeling problemen blijft ervaren. Kazak en collega's (2003) categoriseren de gezinnen op basis van

risico's en kwetsbaarheden om de professionele ondersteuning efficiënt te kunnen afstemmen op de noden van het gezin. Zo zijn er gezinnen die minder nood hebben aan psychologische hulpverlening. Dit zijn veelal gezinnen met een stevig sociaal vangnet en adequate copingsmechanismen. Andere gezinnen hebben baat bij een preventieve aanpak, aan de hand van psycho-educatie. Psychologische begeleiding wordt bij die gezinnen geïnstalleerd waar sprake is van verschillende kwetsbaarheden en/of bestaande psychosociale problemen.

Bij de kinderen is een kwetsbaarheidsfactor bijvoorbeeld de mate waarin hun kanker risicovol is. Deze worden dan beschreven als high-risk patiënten. High-risk patiënten geven aan een mindere levenstevredenheid te ervaren dan low-risk patiënten, wat erop wijst dat de intensiteit van de behandeling het fysiek en psychosociaal functioneren van de patiënt beïnvloedt (Sung et al., 2011). Hieronder wordt meer ingegaan op fysieke en psychologische *Quality of Life* (QoL) van pediatrische kankerpatiënten.

Fysieke QoL. Kinderkankerpatiënten geven heel wat somatische klachten aan. Meer bepaald hebben ze vaak problemen met de maag en de huid. Ook ademen en stappen gaat moeilijker (Stam, Grootenhuis, Brons, Caron & Last, 2006). Problemen met stappen kan deels toegewezen worden aan evenwichtsproblemen, naar aanleiding van verstoorde neurocognitieve functies ten gevolge van de behandeling (Skidmore, 2014). Daarnaast geven ze ook aan last te hebben van vermoeidheid, misselijkheid en braken (Kestler & LoBiondo-Wood, 2012). Een laatste en grote beïnvloedende factor op de gedaalde fysieke QoL van kinderen met kanker is pijn.

Pijn bij kinderen met kanker kan verschillende oorzaken hebben (de ziekte, de behandeling, de procedures; d.i. injecties en puncties). Ouderrapportages van pijn zijn tijdens de behandeling significant hoger dan na de behandeling, al blijft ook na de behandeling de score op pijnschalen significant hoog (Tutelman et al., 2017). Hoewel er reeds aan farmacologische pijnbestrijding wordt gedaan, blijft er ook bij de ouders een onzekerheid over de mogelijkheid tot pijnmedicatie en de effecten ervan. Dit heeft als gevolg dat ouders niet altijd adequate pijnbestrijding hanteren voor hun kind (Ljungman et al., 1996; Tutelman et al., 2017). Bovendien wordt er erg weinig aan *imagery* gedaan, een inbeeldingsstrategie die kan worden toegepast tijdens pijnlijke procedures en als effectieve pijnbestrijdende strategie werd bevonden in bestaand onderzoek (Jibb et al., 2015).

Psychologische QoL. Kinderen met kanker worden op psychosociaal vlak enorm uitgedaagd: Ze worden geïsoleerd van *peers*, verliezen aan autonomie, veranderen in hun uiterlijk en zelfbeeld, worden geconfronteerd met de dood en moeten zich aanpassen aan andere dagritmes en routines (Zebrack & Chesler, 2002; Hedström, Haglund, Skolin & Von Essen, 2003; Kazak et al., 1997). Op drie maanden na de diagnose geven de patiënten het meeste klachten aan, na zes maanden is er een significante verbetering merkbaar (Tsai et al., 2013). Een hogere pijnrapportage hangt samen met hogere scores op angst- en depressieve klachten, ook na de behandeling bijvoorbeeld wat betreft angst voor herval (Tsai et al., 2013).

Ouders. Zoals reeds aangegeven worden ook de ouders van kinderen met kanker door de diagnose en behandeling beïnvloed. Evenals bij de kinderen wordt bij de ouders een onderscheid gemaakt tussen korte termijn gevolgen en lange termijn gevolgen op hun fysieke en psychologische levenstevredenheid.

Fysieke QoL. Ouders van kinderen met kanker worden aanhoudend blootgesteld aan verhoogde stressniveaus. Deze verhoogde stressniveaus kunnen zorgen voor spanning in het lichaam, misselijkheid, duizeligheid, vermoeidheid, kortademigheid en een disregulatie van het immuunsysteem (de Haes, van Knippenberg & Neijt, 1990; Esterling, Kiecolt-Glaser &Glaser, 1996). Daarnaast hangt chronische stress op lange termijn samen met ongezonde voeding, met minder bewegen in vergelijking met de levensstijl van voor de diagnose en met gewichtstoename (Klassen et al., 2008).

Psychologische QoL. Onderzoek toont dat ouders van kinderkankerpatiënten verhoogde psychologische *distress* rapporteren. Van de moeders scoort 72% boven de cut-off op de Parenting Stress Index (PSI; Loyd & Abidin, 1985) in vergelijking met 24% in de algemene populatie. Bij vaders is dit respectievelijk 60% ten opzichte van 22%. Zo geven de ouders aan dat ze gevoelens van hulpeloosheid, eenzaamheid en onzekerheid rond het effect van de behandeling, bijwerkingen en kans op herval ervaren (Tsai et al., 2013). Deze *distress* daalt na de start van de behandeling, waardoor stelselmatig de levenskwaliteit van de ouders ook weer omhoog gaat (Sawyer, Antoniou, Toogood & Rice, 1997). De gerapporteerde levenskwaliteit van de ouders tijdens de behandeling van het kind bereikt echter nooit het niveau van ouders uit de algemene populatie (Tsai et al., 2013).

Een factor die een impact heeft op de aanhoudende verhoging in *distress*, zijn de ingrijpende procedures die kinderen moeten ondergaan tijdens hun behandeling. Procedures

als injecties en puncties zijn erg stresserend voor zowel het kind als de ouder. De mate waarin ouders verhoogde *distress* aangeven naar aanleiding van een procedure lijkt samen te hangen met de mate waarin zij catastroferen over de ingreep (d.i., de mate van rumineren, uitvergroten en ervaren hulpeloosheid; Caes et al., 2013).

De mate van psychologische *distress* waaraan ouders van kinderen met kanker worden blootgesteld, kunnen in sommige gevallen leiden tot psychopathologie. Maguire (1980) vond dat 20-30% van de ouders een angst- of stemmingsstoornis ontwikkelen. Er kunnen opnieuw risicofactoren worden onderscheiden die de ouders meer kwetsbaar maken voor het ontwikkelen van psychopathologie. Naast de mate van catastroferen worden ook hun voorgeschiedenis, overtuigingen, genetische aanleg, copingstijl en financiële situatie als kwetsbaarheidsfactoren gezien (Kazak et al., 2004; Kronenberger et al., 1998; Creswell, Wisk, Litzelman, Allchin & Witt, 2014). Omdat ouders hun kind een zorgeloze en gezonde jeugd willen geven, voelen ouders zich vaak schuldig ten opzichte van hun ziek kind. Deze schuldgevoelens leiden bij sommige ouders tot een depressie en/of suïcidegedachten (Miedema et al., 2010).

Naast angst- en stemmingsstoornissen is er bij ouders van kinderen met kanker eveneens een verhoogd risico op posttraumatische stress symptomen (PTSS) of een *posttraumatic stress disorder* (PTSD). Ongeveer 30% van de ouders ontwikkelen PTSS (Alderfer, abay & Kazak, 2003). De meest voorkomende symptomen binnen deze groep zijn duidelijke herinneringen en de psychologische reactie hierop, die kunnen ervaren worden als een herbeleving (Kazak et al., 2004).

Brussen. Broers en zussen van kinderen met kanker moeten, net zoals alle gezinsleden bij de diagnose van kinderkanker, grote veranderingen in hun dagelijkse leven ondergaan. In wat volgt wordt ingegaan op de impact van de diagnose op het welzijn van de brussen.

Fysieke QoL. Onderzoek toont dat volgens rapportage door ouders brussen meer somatische klachten aangeven dan leeftijdsgenoten uit de algemene populatie (Zeltzer et al., 1996). De mate waarin brussen volgens hun ouders meer fysieke problemen lijken te ervaren hangt samen met de mate waarin zij negatieve emoties voelen sinds de diagnose. Anders gezegd rapporteren brussen met meer inter- en intrapersoonlijke moeilijkheden meer somatische klachten. Echter het verhoogde niveau van fysieke symptomen resulteert niet altijd in meer aandacht van de ouders (Zeltzer et al., 1996). Alderfer en collega's (2010) vonden in

hun review dat brussen over het algemeen zich niet meer zorgen maken om hun eigen gezondheid sinds de diagnose. Jonge brussen (3-7 jaar) lijken wel een risicogroep om gedurende de eerste twee jaar na de diagnose meer somatische klachten te ervaren.

Psychologische QoL. Net zoals bij de patiënt en zijn ouders wordt de levenskwaliteit van de brussen ingeperkt. Brussen rapporteren het moeilijk te hebben met intrusieve emoties, zoals angst, boosheid, isolatie, jaloezie, schaamte en schuld (Prchal & Landolt, 2012). Vaak moeten ze zich aanpassen aan nieuwe dagelijkse routines omdat hun zieke broer of zus niet meer naar school kan. Daarnaast kan van hen ook vaak gevraagd worden meer verantwoordelijkheid te nemen (Packman et al., 2005). Naast hun eigen psychisch lijden, geven brussen aan het moeilijk te hebben met het zien van het verdriet van hun ouders (Prchal & Landolt, 2012). Brussen ontwikkelen over het algemeen geen psychiatrische stoornissen (d.i., gedragsproblemen, angststoornissen of depressie), maar heel wat brussen scoren rond de klinische cut-off op indicatoren voor deze stoornissen (Alderfer et al., 2010). Net zoals bij de ouders daalt deze psychologische *distress* na verloop van tijd (Houtzager, Grootenhuis, Caron & Last, 2004).

Er is een subgroep brussen die een verhoogd risico hebben op het ontwikkelen van psychologische problemen. Deze kunnen zowel internaliserend als externaliserend van aard zijn (Houtzager, Grootenhuis, Hoestra-Weebers, Caron & Last, 2003; Alderfer et al., 2010). Onderzoek toont dat zowel kwetsbaarheden van voor de diagnose als ziektefactoren (d.i. diagnose, bijwerkingen en aantal ziekenhuisopnames) risicofactoren zijn die brussen kwetsbaar kunnen maken na de diagnose kinderkanker bij de broer of zus (Sahler et al., 1994). Ook leeftijd en gender van de brus kunnen een hoger risico inhouden in het ontwikkelen van emotionele problemen. Jonge broers en adolescente zussen ervaren het meest negatieve effecten kort na de diagnose (Houtzager et al., 2004). Voornamelijk adolescente zussen blijven het emotioneel moeilijk hebben gedurende de volledige behandeling van de patiënt (Houtzager et al., 2004; Alderfer et al., 2010).

Adolescenten zijn volop in de ontwikkeling van hun eigen identiteit, waarbij ze een beweging maken weg van het gezin. In een crisissituatie zoals een kankerdiagnose bij een van zijn/haar brussen willen de gezonde adolescenten er net zijn voor hun zieke brus en hun legitieme plaats innemen binnen het gezin. Op die manier zouden gezonde jongeren in deze gezinnen hun ontwikkeling pauzeren, wat een impact heeft op hun psychosociaal welzijn. Brussen bakenen graag de tijd die ze met de patiënt spenderen af, ondanks dat ze graag

betrokken worden in de zorg voor de patiënt (O'Shea, Shea, Robert & Cavanaugh, 2012) . Dit kan worden gezien als een gezonde variatie tussen het zoeken naar verbintenis met de patiënt en afleiding zoeken, om emotioneel terug in balans te komen, waar kinderen en jongeren sterk nood aan hebben (Nolbris, Enksär & Hellström, 2007). Specifiek voor adolescenten toont onderzoek dat, naast de betrokkenheid bij hun familie, er tijdens de behandeling een sterke nood bestaat om zichzelf verder te ontplooien en hiervoor steun te krijgen vanuit het gezin (Tasker & Stonebridge, 2016).

Brussen geven naast de negatieve gevolgen van de diagnose en behandeling ook enkele positieve gevolgen van de levensgebeurtenis aan. Brussen voelen zich meer matuur, meer verantwoordelijk en meer empathisch (Alderfer et al., 2010). Ook ervaren ze dat hun relatie specifiek met de patiënt hechter is geworden en ervaren hechtere banden in het gezin (Nolbris, Enksär & Hellström, 2007).

Gezinsfunctioneren

Er zijn heel wat theorieën die uitgaan van de impact van de omgeving op het welzijn van de individuele gezinsleden, ook na de kankerdiagnose bij een kind. Voorbeelden hiervan zijn de Social Ecological Theories (Shapiro, Perez & Warden, 1998), het Transactional Stress Model (Lazarus & Folkman, 1984) en het Circumplex Model (Olson, Russell & Sprenkle, 1983). Kinderkanker kan een invloed hebben op verschillende niveaus van het gezin. De impact vind je zowel individueel (verandering in routines, rollen, verantwoordelijkheden en distress), op niveau van verschillende systemen (verstoorde relaties tussen gezinsleden) en bij het functioneren van het hele gezin.

Naast het moeten voldoen en ondergaan van heel wat veeleisende vereisten van intensieve behandelingen (operatie, chemo, radiatie, beenmergtransplantatie,…), moeten gezinnen zich aanpassen aan de onvoorspelbare en oncontroleerbare gang van de ziekte. Ook wordt het gezin geconfronteerd met de mogelijke lange termijn gevolgen van de behandeling op fysiek, neurocognitief en psychosociaal vlak van het kind (Anderson & Kunin-Batson, 2009; Stein et al., 2008). Dit zijn factoren die het gezinsfunctioneren beïnvloeden. Specifiek wordt binnen deze studie 'gezinsfunctioneren' gezien als de mate van cohesie (d.i., het emotioneel klimaat; Olson, 2000), communicatie (d.i., het uitwisselen van gedachten, gevoelens en ervaringen; Olson, 2000), conflict (d.i., het openlijk uiten van boosheid en onenigheid; Moos &

Moos, 1994) en *family support* (d.i., de praktische hulp en zorgen voor iemand binnen je gezin; Walsh, 2002) binnen een gezin.

Uit onderzoek blijkt dat sommige moeders van kinderen met kanker meer conflict rapporteren dan moeders van kinderen zonder kanker (Long & Marsland, 2011; Pai et al., 2007). Echter is er veel onderzoek dat aantoont dat er geen verschillen zijn tussen het functioneren van het gezin bij kinderen met of zonder kanker, maar dat er een subgroep van gezinnen bestaat die deze psychische moeilijkheden rapporteren (Kazak, 2004). Wat zou impliceren dat door kinderkanker het gezin niet uniform wordt beïnvloed en dat niet alle gezinnen een daling in hun levenskwaliteit gaan rapporteren (Long & Marsland, 2011). Onderzoek toont een verband tussen de mate waarin conflict bestaat binnen het gezin en de levenskwaliteit van kinderen met kanker (Phipps & Mulhern, 1995). Om als hulpverlener zorg te kunnen dragen voor gezinnen die worden geconfronteerd met kinderkanker, kan inzetten op gezinsfunctioneren (bv. anders omgaan met conflict) een praktische ingangspoort zijn (Pai et al., 2007).

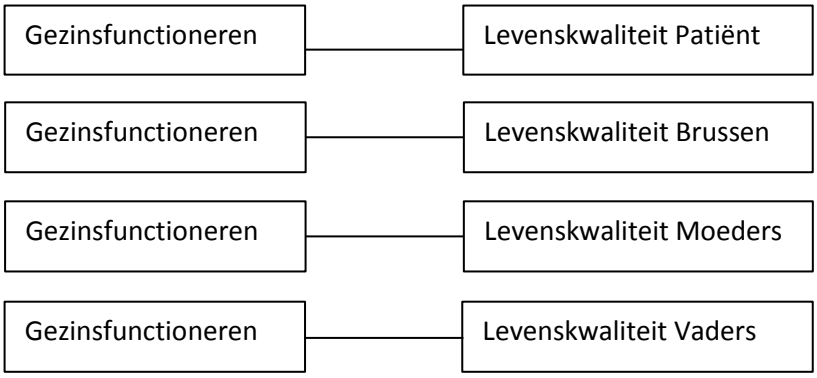
Echter tonen Van Schoors en collega's (2017) in een meta-analyse aan dat tijdens de behandeling van kanker bij kinderen het gezinsfunctioneren (d.i., cohesie, communicatie, conflict, en *family support*) een impact heeft op zowel het psychosociaal welzijn van de patiënt als van de brus(sen). Wanneer het gezin meer cohesie, communicatie en family support rapporteert, zouden de kinderen minder psychische klachten aangeven. Omgekeerd zouden kinderen meer psychische problemen ervaren indien er binnen het gezin meer conflict is (Myers et al., 2014; Long, Marsland & Alderfer, 2013).

Kazak en collega's (2004) ontwikkelden een interventie, gestoeld op cognitieve gedragstherapie en systeemtherapie, waarbij mensen de kans kregen hun verhaal te delen met hun familie. In het onderzoek rapporteerden veel gezinsleden dat zij hun eigen beleving vaak voor zichzelf houden uit angst de andere leden onnodig te belasten. Ondanks dat niet alle gezinnen psychische klachten rapporteren, en bijgevolg klinisch niet kunnen stijgen in hun welbevinden, kwamen de gezinnen tijdens de interventie tot het besluit dat hun verhaal genormaliseerd kon worden (bv. "dit zijn normale reacties in een levensbedreigende situatie") en gehoord kon worden door de anderen binnen hun gezin (Kazak et al., 2004).

Huidig Onderzoek

Bovenstaande literatuurstudie toont een impact van kanker op de levenskwaliteit van kinderkankerpatiënten, hun brussen, hun ouders en het gezinsfunctioneren in zijn geheel. De huidige studie wil het mogelijke verband tussen gezinsfunctioneren en de levenskwaliteit bij alle gezinsleden verder uitdiepen. Zowel theoretische modellen als voorgaand onderzoek tonen een verband tussen het klimaat waarin een gezinslid zich bevindt en diens levenskwaliteit (Shapiro, Perez & Warden, 1998; Lazarus & Folkman, 1984; Olson, Russell & Sprenkle, 1983). Bovendien werd in voorgaand onderzoek duidelijk dat individuen in kwetsbare gezinnen meer risico hebben op het ontwikkelen van psychische problemen of te kampen krijgen met intense emoties na de diagnose van kinderkanker. Het psychosociaal welzijn van elk gezinslid (d.i., patiënt, brus en ouder) in zo'n kwetsbaar gezin wordt gehypothekeerd (Kazak et al., 2003; Sung et al., 2011; Tsai et al., 2013; Prchal & Landolt, 2012; Alderfer et al., 2010).

Onderzoek naar het verband tussen het gezinsfunctioneren en levenskwaliteit bij alle gezinsleden in de kinderoncologische setting is bestaande maar niet uitgebreid (Myers et al., 2014; Long, Marsland & Alderfer, 2013; Van Schoors et al., 2017). De studies onderzochten voornamelijk het verband tussen gezinsfunctioneren en de levenskwaliteit van patiënten en hun brussen. Onderzoek naar het verband bij ouders is eerder schaars. Bovendien operationaliseren studies gezinsfunctioneren voornamelijk in termen van warmte en communicatie binnen de relaties, waar in dit onderzoek ook organisatie en structuur worden meegenomen. Dit onderzoek wil nagaan of er een link bestaat tussen gezinsfunctioneren (geoperationaliseerd als cohesie, communicatie, conflict en organisatie) en het psychosociaal welzijn van elk individu binnen een gezin met een kind met kanker. Op basis van theorie en voorgaand onderzoek bestaat de hypothese dat een gezinslid dat meer cohesie en minder conflict rapporteert, een betere levenskwaliteit toont. Omwille van de gevolgen voor gezinnen in oncologische setting wordt verwacht dat meer organisatie en structuur samenhangt met een hogere levenskwaliteit.



Methode

Deelnemers

Dit onderzoek werd goedgekeurd door de ethische commissie van het Universitair Ziekenhuis Gent, Brussel, Antwerpen en Leuven. De deelnemers van deze studie zijn Vlaamse kinderen met leukemie of Non-Hodgkin lymfomen tussen 1 en 18 jaar oud en hun gezinsleden (ouders en brussen). Het rekruteren van de deelnemers verliep op de kinderkankerafdeling van de deelnemende ziekenhuizen. Er werden enkele exclusiecriteria gerespecteerd: onvoldoende kennis van de Nederlandse taal, de aanwezigheid van een ontwikkelingsstoornis of mentale retardatie bij het zieke kind en behandeling in het kader van een gerecidiveerde oncologische diagnose. 121 patiënten namen deel aan het onderzoek (responsrate 57%; 41% meisjes en 59% jongens). 148 brussen vulden de vragenlijsten in, waarvan 57% meisjes en 43% jongens. Er waren 313 deelnemende ouders, 58% vrouwen en 42% mannen. De gemiddelde leeftijden van de patiënten, brussen, moeders en vaders zijn respectievelijk 10,5 (SD = 3,92; range: 5-20), 11 (SD = 4,86; range: 0-25), 38,17 (SD = 6,43; range: 24-53), en 40,89 (SD = 5,84, range: 32-54). Volgende gezinssituaties kwamen voor bij moeders: 86,1% gehuwd of samenwonend, 6,3% gescheiden, 0% weduwe, 2,5% alleenstaand en 3,8% nieuw samengesteld gezin. De opleidingsniveaus van moeders waren 0% basisonderwijs, 6,3% lager secundair onderwijs, 22,6% hoger secundair onderwijs en 69,6% hoger onderwijs. Volgende gezinssituaties kwamen voor bij vaders: 81,3% gehuwd of samenwonend, 6,3% gescheiden, 0% weduwnaar, 1,6% alleenstaand en 3,1% nieuw samengesteld gezin. De opleidingsniveaus van vaders waren 1,6% basisonderwijs, 4,7% lager secundair onderwijs, 2,6% hoger secundair onderwijs en 59,4% hoger onderwijs. Gezinnen die net de diagnose kennen en gezinnen bij wie de behandeling al gestart is of die in de onderhoudsfase zitten worden allen betrokken in het onderzoek. De duur sinds de diagnose bij de deelnemers binnen deze studie vallen tussen 1 week en 3 jaar (Mean = 1,25 jaar; SD = 0,85 jaar). 53,0% van de diagnoses waren ALL, 4,5% AML, 0% CLL, 1,5% CML en 21,2% Non-Hodgekin lymfomen.

Meetinstrumenten

Dit eindwerk is onderdeel van een groter kankeronderzoek (doctoraatsstudie 'Families and Child Cancer: A Study on Crisis, Resources and Adaptation' die wordt uitgevoerd door Marieke Van Schoors). In wat volgt worden de schalen relevant voor dit eindwerk toegelicht.

Pediatric Quality of Life Kanker module versie 3.0 (PedsQL; Varni, Burwinkle, Katz, Meeske & Dickinson, 2002). Deze PedsQL is een vragenlijst voor kinderen met kanker die hun levenskwaliteit meet. Binnen deze studie worden drie verschillende versies gehanteerd met leeftijdsspecifieke vragen (5-7 jaar; 8-12 jaar en 13-18 jaar) waarbij het kind de respondent is. De vragenlijst betreft 8 subschalen: pijn (2 items), misselijkheid (5 items), angst voor ingrepen (3 items), angst voor behandelingen (3 items), zorgen (3 items), cognitieve problemen (5 items), opvattingen over eigen uiterlijk (3 items) en communicatie (3 items). Kinderen tussen 5 en 7 jaar beantwoorden de items op een 3-punts likertschaal (nooit, soms en vaak). De oudere kinderen krijgen de mogelijkheid elk item te beantwoorden op een 5-punts likertschaal (nooit, bijna nooit, soms, vaak, bijna altijd). Bij elk van de drie versies van de vragenlijst worden de kinderen gevraagd de frequentie van problemen in de laatste maand op de subschaal aan te geven. Een voorbeelditem bij de subschaal misselijkheid is 'Ik word misselijk tijdens medische behandelingen.'. Ruwe scores worden omgezet naar een schaal van 0 – 100. Subschalen en de totale score op de vragenlijst worden berekend aan de hand van gemiddeldes op de itemscores. Hoe hoger de score, hoe hoger de gerapporteerde levenskwaliteit op die schaal. De cronbach's alpha voor algemene levenskwaliteit is 0.88, 0.84 voor fysieke levenskwaliteit en 0.80 voor psychosociale levenskwaliteit.

Om de levenskwaliteit van de brussen te meten, werd ook gebruik gemaakt van de PedsQL 4.0 in de versie voor brussen (Varni, Burwinkle, Seid & Skarr, 2003). In deze vragenlijst werden vier subschalen onderscheiden, namelijk fysiek functioneren (8 items), emotioneel functioneren (5 items), sociaal functioneren (5 items) en schools functioneren (5 items). Een voorbeelditem voor de subschaal emotioneel functioneren is 'Ik voel me angstig of bang'. Scoring verloopt analoog met de PedsQL kanker module 3.0. De cronbach's alpha is 0.90 voor algemene levenskwaliteit, 0.80 voor fysieke levenskwaliteit en voor psychosociale levenskwaliteit 0.88.

GezinsKlimaatSchaal. De GezinsKlimaatSchaal (GKS; Jansma & de Coole, 1996; Moos, 1986) meet de perceptie van de participant van het gezinsfunctioneren. De vragenlijst bestaat uit 77 stellingen waar de deelnemer op kan antwoorden met 'ja' of 'nee'. Er kunnen op basis van telkens 11 items scores op 7 subschalen worden gemeten: Cohesie, expressie, conflict, organisatie, controle, normen en sociale oriëntatie. Een voorbeelditem is 'Als we weg gaan vertellen we de anderen wat we gaan doen.'. Een hoge score reflecteert een meer positieve omgeving binnen het gezin. Op basis van de scores op deze subschalen kunnen twee indices

worden berekend. De Gezins Relatie Index (GRI) die bestaat uit de som van de scores op de subschalen cohesie, expressie en conflict (range 0-33). De tweede index is de Gezins Stuctuur Index (GSI) die de som van de subschalen organisatie en controle uitmaakt (range 0-22). Ontwikkelaars van de schaal rapporteren een goede test-hertest betrouwbaarheid en interne validiteit (Jansma & de Coole, 1996). Voor patiënten is de Cronbach's alpha in deze studie wat betreft het algemeen gezinsfunctioneren 0.29, 0.17 voor de gezinsrelatieindex en 0.62 voor de gezinsstructuurindex. Voor brussen is de Cronbach's alpha wat betreft het algemeen gezinsfunctioneren 0.73, 0.53 voor de gezinsrelatieindex en 0.78 voor de gezinsstructuurindex. Voor moeders is de Cronbach's alpha wat betreft het algemeen gezinsfunctioneren 0.75, 0.54 voor de gezinsrelatieindex en 0.72 voor de gezinsstructuurindex. Voor vaders is de Cronbach's alpha wat betreft het algemeen gezinsfunctioneren 0.72, 0.37 voor de gezinsrelatieindex en 0.76 voor de gezinsstructuurindex.

Maudsley Marital Questionnaire (MMQ). De MMQ (Crowe, 1981; Arrindell, Boelens & Lambert, 1983) meet de tevredenheid van de partnerrelatie, de seksuele relatie en tevredenheid bij volwassenen in het algemeen. Analoog kunnen 3 subschalen (*marital*, *sexual* en *general life*) worden gevormd. De MMQ bestaat uit 20 items; 10 items voor de subschaal tevredenheid met de partnerrelatie, 5 items voor de subschaal seksuele tevredenheid en 5 items voor de subschaal algemene levenstevredenheid. Een voorbeelditem is: 'Vindt u in uw werk/huiswerk op dit moment bevrediging en beleeft u er plezier aan?'. De vragen kunnen worden beantwoord op een 9-punts likertschaal met scores van zeer tevreden (0) tot zeer ontevreden (8). De subschaalscores zijn de som van de gescoorde items. De totaalscore wordt berekend door de scores per subschaal op te tellen. Een hoge score reflecteert een hoge mate van ontevredenheid. Binnen deze studie wordt gebruik gemaakt van de subschaal algemene levenstevredenheid als meetinstrument voor het bepalen van de levenskwaliteit van de ouders. De Cronbach's alpha van deze schaal is .91 bij moeders en 0.92 bij vaders. Bij het bespreken van de hypotheses in de secties 'Resultaten' en 'Discussie' zal de variabele als algemene levensontevredenheid worden benoemd, omdat de MMQ de mate van ontevredenheid nagaat.

Procedure

Deze studie betreft een cross-sectioneel onderzoek. Dit wil zeggen dat de deelnemers op een bepaald tijdstip de vragenlijsten invullen (d.i.; 1-3 weken na diagnose).

Echter werden gezinnen die al aan de behandeling waren begonnen betrokken in de studie. De variabele wordt meegenomen tijdens analyses. In samenwerking met de psychologen van de dienst kinderoncologie in UZ Antwerpen, UZ Brussel, UZ Gent en UZ Leuven worden gezinnen aangesproken. Men informeert de ouders van kinderen met leukemie of Non-Hodgkin lymfomen over de studie, waarbij de nadruk wordt gelegd op de anonieme en vrijblijvende deelname. Deelnemers kunnen op elk moment hun deelname aan het onderzoek stopzetten. De ouders en kinderen ouder dan 12 jaar ondertekenen bij participatie een *informed consent*. Er wordt een brief gegeven met meer uitleg over het onderzoek en contactgegevens van de betrokken psychologen en onderzoekers.

Vervolgens worden met toestemming van de deelnemers hun contactgegevens doorgegeven aan de onderzoekers die op hun beurt een afspraak maken met het gezin voor een eerste afname. Men gaat bij het gezin langs om meer uitleg te geven, vragen te beantwoorden en de vragenlijsten te overlopen. Afnames van de lijsten die daarop volgen kunnen telkens online worden vervolledigd. Via mail krijgt het gezin een link en een geheime code toegestuurd. Na enkele weken wordt telefonisch getoetst hoe de afname verlopen is. Indien er jonge kinderen deelnemen aan het onderzoek worden zij bij elke afname, thuis of in het ziekenhuis, begeleid. Er wordt telkens een afspraak gemaakt met de ouders waarop in afwezigheid van de ouders de vragenlijsten worden overlopen met de kinderen om vertekende resultaten te voorkomen.

Resultaten

Preliminaire Analyses

Voor de data kunnen worden geanalyseerd, moeten een aantal assumpties worden nagegaan. De assumpties die in de volgende sectie worden getoetst zijn interafhankelijkheid, homoscedasticiteit, normaliteit en multicollineariteit.

Interafhankelijkheid. De data van alle gezinsleden worden afzonderlijk geanalyseerd. Op deze manier wordt interafhankelijkheid van de data uitgesloten. Het testen hiervan is dus niet noodzakelijk.

Homoscedasticiteit. Om deze assumptie te toetsen wordt gebruik gemaakt van de Levene's test. De nulhypothese van de Levene's test is dat de varianties van de variabelen binnen de populaties (hier: gezinsleden) gelijk zijn. Is de Levene's test significant, dan zijn de

varianties van de groepen gezinsleden significant verschillend van elkaar. Enkel de Levene's tests voor de schaal 'sociale oriëntatie' van de Gezinsklimaat Schaal is significant. Wat betreft de andere schalen wordt op basis van deze resultaten verwacht dat de varianties binnen de groepen gelijkend zijn.

Normaliteit. Aan de hand van de Kolmogorov-Smirnov test wordt nagegaan of de variabelen een normale verdeling volgen. Hierbij is de nulhypothese dat de variabelen normaal verdeeld zijn. Is de test significant, dan zijn de variabelen niet normaal verdeeld. Wat betreft de data verzameld van patiënten zijn zo goed als alle variabelen normaal verdeeld. Enkel de schaal voor fysiek functioneren (PedFysiek) is niet normaal verdeeld. Wanneer de waarden getransformeerd worden aan de hand van kwadraten, zijn de data wel normaal verdeeld. Voor de brussen worden gelijkaardige resultaten bekomen. Alle data zijn normaal verdeeld, behalve de schaal voor fysiek functioneren. Deze is na transformatie toch normaal verdeeld. Voor moeders zijn geen van de data zonder transformatie normaal verdeeld. De schaal voor algemene levenskwaliteit gemeten aan de hand van de MMQ is normaal verdeeld na transformatie. De andere data konden niet tot de normaal verdeling worden gebracht aan de hand van transformaties. Bij vaders gelden dezelfde resultaten. Enkel de schaal voor algemene levenskwaliteit kan na transformatie als normaal verdeeld worden beschouwd volgens de Kolmogorov-Smirnov test. De andere data kunnen niet als normaal verdeeld worden geassumeerd. De transformaties die werden getest zijn het kwadrateren, de natuurlijke logaritmische transformatie en de Briggse logaritmische transformatie. Vanaf nu wordt verder gegaan met de normaal verdeelde en normaal verdeelde getransformeerde data.

Multicollineariteit. Op basis van de bekomen resultaten bij het testen multicollineariteit zou er geen sprake zijn van te hoge correlaties tussen de onafhankelijke variabelen voor data van de patiënten, brussen moeders en vaders. De hoogst bekomen VIF waarden zijn respectievelijk 2.8, 2.1, 1.7 en 1.4. Er is wel een logische correlatie tussen de afzonderlijke subschalen uit de gezinsklimaat schaal en de indexen die berekend werden op basis van de subschalen.

De preliminaire analyses tonen data die niet volledig voldoen aan de assumpties om lineaire regressies te kunnen uitvoeren. Daarom wordt deze studie beperkt tot Spearman correlaties.

Beschrijvende Statistiek

Gemiddelden, standaarddeviaties en range voor elke subschaal van moeders en vaders worden beschreven in Tabel 1. Hetzelfde geldt voor patiënten en brussen in Tabel 2. In totaal namen 55 patiënten, 67 brussen, 78 moeders en 59 vaders deel aan het onderzoek. Hierbij dient wel rekening gehouden te worden met ontbrekende data. Het invullen van de vragenlijsten kon zowel op papier als online. Bij de online versie is het niet mogelijk om een vraag over te slaan. De *missingness* betreft dus onbeantwoorde vragen uit de papieren versies. Bij 9 moeders en 6 vaders ontbreekt de volledige MMQ. Mogelijks werden enkele papieren bundels uitgedeeld waar de MMQ ontbrak. Bovendien rapporteerden de meeste moeders en vaders bij het grootste aantal oningevulde MMQ's gescheiden of alleenstaande te zijn. Wat betreft de GKS zijn er ook heel wat ontbrekende data bij de kinderen, zowel bij patiënt als bij de broers en zussen. Slechts kinderen ouder dan 11 jaar werden gevraagd deze vragenlijst in te vullen. De gegevens van patiënten en brussen jonger dan 11jaar ontbreken dus. Naast ontbrekende data in de vragenlijsten werd niet elke bevraging naar controle variabelen volledig ingevuld. Zo ontbreken bij enkele participanten de leeftijd, de diagnose van het zieke kind, het aantal brussen in het gezin en de tijd sinds diagnose.

Correlaties

Controlevariabelen. In dit onderzoek werden enkele controlevariabelen toegevoegd die relevant lijken. In Tabel 3 staan de correlaties met controlevariabelen opgelijst voor patiënten. Deze voor de brussen, moeders en vaders staan respectievelijk in Tabel 4, Tabel 5 en Tabel 6. Bij data van de kinderen lijkt relevant te controleren voor leeftijd, geslacht, aantal brussen, diagnose en tijd sinds diagnose. Bij de ouders worden leeftijd van de ouder, opleidingsniveau, gezinssituatie, leeftijd van het zieke kind, geslacht ziek kind, aantal *siblings*, diagnose en tijd sinds diagnose toegevoegd. Bij nominale controle variabelen werd de samenhang met de target variabelen geëvalueerd aan de hand van Eta (d.i., geslacht, opleidingsniveau, gezinssituatie en diagnose). De andere correlaties worden berekend aan de hand van de Spearman correlatiecoëfficiënt.

Bij de patiënten worden enkele significante correlaties teruggevonden tussen de targetvariabelen en de controlevariabelen. Zo is de controlevariabele 'Tijd sinds diagnose' significant gecorreleerd met de variabele cohesie ($r = 0.452$, $p<0.05$), conflict ($r = -0.503$, $p<0.05$), organisatie ($r =0.492$, $p<0.05$) en fysieke levenskwaliteit ($r = 0.288$, $p<0.05$). Deze

correlaties kunnen als volgt worden geïnterpreteerd: patiënten rapporteren na verloop van tijd na diagnose meer cohesie binnen het gezin, meer organisatie, meer fysieke levenskwaliteit en minder conflict. Fysieke levenskwaliteit is ook significant gecorreleerd met de controlevariabele 'Aantal *siblings'* ($r = -0.350$, $p<0.01$). Minder brussen lijkt bij de patiënten samen te hangen met hogere gerapporteerde fysieke levenskwaliteit. Een laatste significante correlatie bij de patiënten is deze tussen de controlevariabele 'Leeftijd' en psychosociale levenskwaliteit ($r =0.318$, $p<0.05$). Hoe ouder de patiënt, hoe hoger de psychosociale levenskwaliteit hij/zij lijkt te rapporteren.

Bij de brussen waren ook enkele correlaties tussen targetvariabelen en controlevariabelen significant. De controlevariabele 'Leeftijd' is significant gecorreleerd met cohesie ($r = -0.438$, $p<0.05$), organisatie ($r = -0.366$, $p<0.05$), controle ($r = -0.425$, $p<0.05$), en GSI ($r = -0.458$, $p<0.05$). Dit betekent dat hoe ouder de brus, hoe minder hij/zij cohesie, organisatie en controle rapporteert te ervaren in het gezin. Hoe ouder de brus hangt samen met een lagere score op de Gezins Structuur Index. Ook de grootte van het gezin lijkt voor de brussen een impact te hebben op een aantal bevraagde constructen. Het aantal *siblings* is significant gecorreleerd met cohesie ($r = -0.533$, $p<0.01$), expressiviteit ($r = -0.411$, $p<0.05$), organisatie ($r = -0.411$, $p<0.05$), GRI ($r = -0.403$, $p<0.05$) en GSI ($r = -0.442$, $p<0.05$). Hoe meer brussen in het gezin, hoe minder cohesie, minder expressiviteit en minder organisatie de rapporterende brus aangeeft. Hoe meer *siblings*, hoe lager de gerapporteerde scores op de Gezins Relatie Index en de Gezins Structuur Index. Aantal kinderen in het gezin is ook significant gecorreleerd met de algemene levenskwaliteit ($r = 0.325$, $p<0.05$) en de fysieke levenskwaliteit ($r = 0.455$, $p<0.01$) zoals gerapporteerd door de brus. Hoe meer kinderen in het gezin, hoe meer algemene levenskwaliteit en fysieke levenskwaliteit door de brussen gerapporteerd worden.

Voor moeders kunnen ook significante correlaties met controlevariabelen worden weerhouden. Het aantal kinderen in het gezin correleert significant met de targetvariabelen organisatie ($r = -0.317$, $p<0.05$), GSI ($r = -0.289$, $p<0.05$) en algemene levenstevredenheid ($r = 0.246$, $p<0.05$). Hoe meer kinderen in het gezin, hoe minder organisatie en hoe meer levenstevredenheid moeders rapporteren. Meer kinderen in het gezin hangt samen met een lagere score op de Gezins Structuur Index. Tijd sinds diagnose correleert significant met sociale oriëntatie ($r = 0.274$, $p<0.05$). Hoe meer tijd is verstreken sinds de diagnose, hoe meer moeders aangeven zich open te stellen voor de buitenwereld. Ook de leeftijd van de moeder

en leeftijd van het kind zijn significant gecorreleerd met sociale oriëntatie ($r = 0.294$, $p<0.05$; $r = 0.316$, $p<0.01$). Hoe ouder de moeder en hoe ouder het zieke kind, hoe meer zij naast het gezin ook bezig zijn met hun omgeving.

Voor vaders zijn een groter aantal *siblings* significant gecorreleerd met cohesie ($r = -0.400$, $p<0.01$) en GRI ($r = -0.275$, $p<0.05$). Meer kinderen in het gezin hangt samen met minder cohesie in het gezin en een lagere score op de Gezins Relatie Index. De leeftijd van de vader en van het kind zijn significant gecorreleerd met sociale oriëntatie ($r = 0.371$, $p<0.01$; $r = 0.297$, $p<0.05$). Hoe ouder de vader en het zieke kind, hoe meer vaders aangeven dat het gezin open staat voor de omgeving.

Gezinsfunctioneren en Levenskwaliteit van de Patiënt. Deze studie onderzoekt of er een verband bestaat tussen het gepercipieerde gezinsfunctioneren en de levenskwaliteit van de patiënt. Analyses tonen een significante correlatie van de algemene levenskwaliteit met de Gezins Structuur Index ($r = 0.520$, $p<0.05$) en met de subschaal controle ($r = 0.523$, $p<0.05$). Hoe meer controle het zieke kind rapporteert in het gezin, hoe meer algemene levenskwaliteit hij/zij aangeeft. Hoe hoger de score op de GSI, hoe beter de algemene levenskwaliteit. Wat betreft de psychosociale levenskwaliteit, kunnen gelijkaardige significante correlaties gevonden worden met de subschaal controle ($r = 0.727$, $p<0.01$) en de GSI ($r = 0.474$, $p<0.05$). Een hogere score op de subschaal controle en de GSI hangt samen met een hoger gevoel van psychosociaal welzijn. Anderzijds bestaan er significante correlaties tussen fysieke levenskwaliteit en de subschaal cohesie ($r = 0.462$, $p<0.05$) en de Gezins Relatie Index ($r = 0.471$, $p<0.05$). Een hogere score op de subschaal cohesie en GRI hangt samen met een hogere gerapporteerde fysieke levenskwaliteit. Na controleren voor demografische gegevens blijven nagenoeg alle significante correlaties bestaan, behalve de correlatie tussen fysieke levenskwaliteit en cohesie ($r = 0.314$, $p>0.05$).

Gezinsfunctioneren en Levenskwaliteit van de Brussen. Bij brussen werden significante correlaties gevonden bij algemene levenskwaliteit met de subschaal cohesie ($r = -0.545$, $p<0.01$) en de Gezins Relatie Index ($r = -0.474$, $p<0.01$). Meer cohesie binnen het gezin en een hogere score op de GRI hangt samen met minder algemene QoL. Psychosociale levenskwaliteit correleert significant met de subschaal cohesie ($r = -0.563$, $p<0.01$) en de subschaal sociale oriëntatie ($r = -0.446$, $p<0.05$). Hoe meer cohesie en sociale oriëntatie een brus rapporteert, hoe lager de mate van psychosociale levenskwaliteit. Fysieke levenskwaliteit correleert significant met de subschalen cohesie ($r = -0.391$, $p<0.05$), organisatie ($r = -0.385$,

$p<0.05$), sociale oriëntatie ($r = -0.371$, $p<0.05$) en met het construct Gezins Structuur Index ($r = -0.391$, $p<0.05$). Brussen die meer cohesie, organisatie en sociale oriëntatie rapporteren, ervaren minder fysieke QoL. Een hogere score op de GSI hangt samen met minder fysieke levenskwaliteit. Na controleren voor demografische gegevens vallen enkele significante correlaties weg. Het verband tussen de fysieke levenskwaliteit en cohesie ($r = -0.284$, $p>0.05$), organisatie ($r = -0.173$, $p>0.05$) en de Gezins Structuur Index ($r = -0.142$, $p>0.05$) valt weg. Ook de significante correlatie tussen algemene levenskwaliteit en Gezins Relatie Index ($r = -0.091$, $p>0.05$).

Gezinsfunctioneren en Levenskwaliteit van de Moeders. In dit onderzoek wordt ook het verband tussen het gepercipieerde gezinsfunctioneren bij moeders van kinderen met kanker en hun algemene levenskwaliteit onderzocht. De resultaten tonen significante correlaties met expressiviteit ($r = -0.270$, $p<0.05$), conflict ($r = 0.502$, $p<0.01$), organisatie ($r = -0.355$, $p<0.01$), sociale oriëntatie ($r = -0.393$, $p<0.01$) en de Gezins Structuur Index ($r = -0.255$, $p<0.05$). De subschaal algemene levenstevredenheid bij moeders wordt omgekeerd gescoord, een hogere score reflecteert meer ontevredenheid. Meer expressiviteit, organisatie en sociale oriëntatie hangen samen met minder ontevredenheid bij moeders. Meer conflict hangt dan weer samen met meer ontevredenheid. Tenslotte rapporteren moeders van kinderen met kanker met een hoge score op de GSI minder levensontevredenheid. Na controle voor demografische variabelen valt de samenhang tussen levensontevredenheid en GSI weg ($r = 0.045$, $p>0.05$).

Gezinsfunctioneren en Levenskwaliteit van de Vaders. De hypothese bij deze laatste onderzoeksvraag stelt dat het gepercipieerd gezinsfunctioneren positief gecorreleerd is aan de levenskwaliteit van vaders van kinderen met kanker. De scores van MMQ geven de mate van levensontevredenheid weer. De resultaten tonen een negatieve correlatie tussen sociale oriëntatie en algemene levensontevredenheid ($r = -0.365$, $p<0.01$). Des te meer vaders van kinderen met kanker rapporteren open te staan voor de omgeving, des te lager hun algemene levensontevredenheid. Een vergelijkbare negatieve correlatie wordt teruggevonden tussen normen en ontevredenheid ($r = -0.308$, $p<0.05$). Vaders lijken aan te geven minder ontevredenheid te ervaren, wanneer in hun gezin sterker wordt toegezien op het toepassen van bepaalde normen. Na controle voor demografische gegevens valt de significante correlatie tussen levensontevredenheid en sociale oriëntatie weg ($r = -0.364$, $p>0.05$).

Discussie

Bespreking van de Resultaten

Dit eindwerk wil nagaan of gezinnen van kinderen met kanker worden beïnvloed in hun levenskwaliteit door het gezinsfunctioneren. De hypothese die hierbij werd geformuleerd was dat vanaf de diagnose kinderkanker het gezin anders gaat functioneren en dat hiermee een verminderde levenskwaliteit gepaard gaat. Deze vraag werd onderzocht voor alle gezinsleden. De Gezinsklimaat Schaal werd pas ingevuld vanaf de leeftijd van 11jaar, daarom zijn de volgende uitspraken over patiënten en brussen slechts van toepassing vanaf die leeftijd. In wat volgt worden de resultaten verder toegelicht.

Gezinsfunctioneren en Levenskwaliteit van de Patiënt. De resultaten uit huidig onderzoek tonen een impact van het gezinsfunctioneren op de levenskwaliteit van kinderen met kanker. Specifiek rapporteren ze een invloed op hun algemeen en psychosociaal welbevinden afhankelijk van de mate van controle en structuur die ze ervaren in het gezin. De structuur waaraan een gezin vasthoudt, lijkt samen te hangen met een beter algemeen en psychosociaal welzijn. Onderzoek toont een grote impact van de diagnose kinderkanker op het gezinsfunctioneren (Long & Marsland, 2011). Omwille van de vele aanpassingen die gezinnen op korte termijn moeten maken, kan een goede structuur en voorspelbaarheid een rol spelen in de algemene kwaliteit van leven en het emotionele en sociale welbevinden van het zieke kind. Ook het gevoel van controleverlies en machteloosheid bij overlevering aan het ziekenhuisregime speelt hier mogelijks een rol. Verder onderzoek naar de mogelijke mediërende rol van een gevoel van onmacht of oncontroleerbaarheid van de situatie lijkt zinvol.

Naast het verband van gezinsstructuur met algemene QoL en psychosociale QoL, kon ook een relatie tussen de mate van samenhang in het gezin en de fysieke levenskwaliteit worden weerhouden uit de analyses. Meer samenhorigheid binnen het gezin, open communicatie en weinig conflict zoals gerapporteerd door de patiënten, hangt samen met een beter fysiek welbevinden. Kinderen met kanker die zich goed omringd voelen door hun gezinsleden lijken zich lichamelijk beter te voelen. Eerder onderzoek toonde reeds een samenhang tussen cohesie, communicatie en conflict met psychosociaal welzijn (Myers et al., 2014; Long, Marsland & Alderfer, 2013). De correlatie in de huidige studie (GRI en fysieke QoL) bestaat mogelijks omwille van de impact van de manier waarop ouders omgaan met fysieke

klachten en pijn bij kinderen met kanker op het fysiek welzijn van het kind (Tutelman et al., 2017). In verder onderzoek kan het belangrijk zijn deze mediatie te toetsen.

Gezinsfunctioneren en Levenskwaliteit van de Brussen. Naast de kinderen met kanker werden ook hun broers en zussen bevraagd. Hun ervaring binnen het gezin toont dat hoe meer het gezin openstaat voor de omgeving, hoe minder psychologische QoL en fysieke QoL. Dit is tegenovergesteld aan wat op basis van de hypothese verwacht werd. Voorgaand onderzoek toont immers een nood van brussen om onafhankelijk van de gezinssituatie verder te gaan met de eigen ontwikkeling en activiteiten (O'Shea et al., 2012; Tasker & Stonebridge, 2016). Daarnaast rapporteren brussen ook minder algemene QoL wanneer ze meer cohesie (d.i. een warm emotioneel klimaat in het gezin) ervaren. Ook hier werden tegenovergestelde resultaten verwacht op basis van voorgaand onderzoek (Van Schoors et al., 2017). Broers en zussen van kinderen met kanker lijken erg onder druk te staan, waarbij ze enerzijds nood hebben aan een hechte band met de andere gezinsleden in een situatie van crisis. Anderzijds hebben ze als ontwikkelend kind nood aan de mogelijkheid hun eigen activiteiten en interesses verder uit te bouwen. De resultaten tonen mogelijks deze tweestrijd waarvoor de kinderen worden geplaatst wanneer de diagnose valt.

Gezinsfunctioneren en Levenskwaliteit van de Ouders. In dit onderzoek werden ook de perceptie van de ouders van kinderen met kanker op het gezinsfunctioneren en hun algemene levenskwaliteit bekeken, wat in voorgaand onderzoek eerder weinig aan bod kwam. Bij vaders werd een significant verband gevonden tussen normen en levensontevredenheid. Wat lijkt te betekenen dat vaders die het gevoel krijgen dat het gezin blijft aan de maatschappelijke norm voldoen, een betere levenskwaliteit rapporteren. Voldoen aan normen geeft mogelijks een gevoel van houvast voor vaders in een oncontroleerbare situatie waarin zij veel onmacht ervaren. Hierrond bestaat tot op heden weinig onderzoek.

De resultaten tonen vooral bij moeders een impact van het gezinsfunctioneren op levenskwaliteit. Moeders die hun gezin als meer sociaal georiënteerd ervaren, rapporteren minder levensontevredenheid. Dat het gezin zich niet volledig op zichzelf plooit en open staat voor persoonlijke ontwikkeling en activiteiten tijdens de behandeling lijkt samen te hangen met een betere levenskwaliteit. Moeders van kinderen met kanker ervaren heel wat psychologische distress (Tsai et al., 2013), waarbij de mate van sociale oriëntatie verband kan houden met de mogelijkheid tot ontspanning te komen of zichzelf af te leiden. In verder

onderzoek kan het interessant zijn na te gaan of deze correlatie beïnvloed wordt door de gehanteerde copingstrategieën.

Daarnaast rapporteren moeders die minder conflict en meer mogelijkheid tot expressie ervaren in hun gezin, minder levensontevredenheid. Deze studie toont een impact van de mate van versterkende en open communicatie tussen de gezinsleden op de levenskwaliteit van ouders. Dit verband werd in voorgaand onderzoek reeds aangetoond voor patiënten en brussen (Phipps & Mulhern, 1995; Van Schoors et al., 2017), maar nog niet voor ouders.

Tenslotte hangt in deze studie levensontevredenheid samen met organisatie. Wanneer moeders meer het gevoel krijgen organisatorisch zaken op een rijtje te hebben, rapporteren ze minder levensontevredenheid. Deze correlatie kan, zoals bij zowel de patiënten als bij de brussen het geval was, te maken hebben met de mate van onvoorspelbaarheid van de ziekte. De veeleisendheid van de behandeling legt veel druk op ouders, wat een impact heeft op hun welzijn (Tsai et al., 2013). Meer organisatie brengen in het dagelijkse leven neemt mogelijks vanaf de diagnose (deels) deze druk weg.

Beperkingen, Sterktes en Suggesties voor Toekomstig Onderzoek

Deze studie is niet zonder beperkingen. De data kent, zoals reeds besproken in 'Resultaten', heel wat ontbrekende gegevens. Een aantal ouders vulden een volledige vragenlijst (MMQ) niet in. Bij het invullen van de online versie van de vragenlijst bestaat de mogelijkheid niet om vragen over te slaan, de *missingness* betreft dus de papieren versies. Bij enkele vragenlijstenbundels werd vergeten de MMQ bij te voegen, wat een groot stuk van deze ontbrekende gegevens kan verklaren. Het betreft hier geen intentioneel ontbreken van gegevens. Anderzijds zijn er ook een aantal ouders die gescheiden zijn van de andere ouder van het zieke kind waarbij de MMQ ontbreekt. Mogelijks besloten ze de MMQ niet in te vullen vanuit het idee dat de vragenlijst peilde naar relatietevredenheid met de andere ouder van het zieke kind. Wat betreft controlevariabelen ontbreken voornamelijk diagnoses. Bij aanvang van de studie werd deze vraag niet opgenomen in de vragenlijst die peilt naar demografische gegevens. Deze *missingness* is voor een groot stuk te wijten aan de verspreiding van de vragenlijsten.

Nog wat betreft de data zijn een aantal bemerkingen op zijn plaats. De data in deze dataset waren niet allemaal normaal verdeeld, ook niet na transformaties. Een groot deel van

de deelnemende gezinnen betreffen gezinnen met ouders die hoogopgeleid zijn. Dit heeft gevolgen voor de generaliseerbaarheid van de resultaten. Verder beantwoorden minder vaders dan moeders de vragenlijsten, wat zorgt voor een lagere power. Dit kan een impact hebben op de mate van significantie van de verbanden. Bij moeders waren heel wat meer correlaties significant dan bij vaders. In toekomstig onderzoek kan het bevragen van meer gezinnen ook voor meer data van de vaders zorgen, waardoor deze beperkte power wordt gecompenseerd.

Naast de restricties van de data is ook het opzet van deze studie eerder een beperking. Het gaat om een cross-sectionele studie, waarbij enkel kan gekeken worden naar de sterkte van de samenhang van variabelen en geen uitspraken kunnen worden gedaan over causaliteit. Bovendien zijn er geen gegevens beschikbaar van voor de diagnose, noch in de vorm van een meting vooraf, noch als retrospectieve bevraging. Dit brengt met zich mee dat er geen vergelijking mogelijk is met de manier waarop gezinnen functioneerden voor de diagnose en welke levenstevredenheid zij toen ervaarden. Een longitudinale studie met inclusie van een retrospectieve bevraging kan hierin tegemoet komen. Het opzet van deze studie kan in de toekomst nog verder worden uitgebreid naar multi-levelanalyses. Daarbij zijn de gegevens overheen de gezinsleden interafhankelijk en worden de variabelen onderzocht met het in rekening brengen van de respons van de gezinsleden uit hetzelfde gezin.

Een ander aandachtspunt binnen deze studie zijn de vragenlijsten die werden gebruikt. Ten eerste werden deze vragenlijsten niet in ander onderzoek gebruikt, wat het vergelijken met andere studies bemoeilijkt. Ten tweede was de betrouwbaarheid van de GKS eerder beperkt. Nog wat betreft de GKS is het meten van het gezinsfunctioneren pas mogelijk vanaf 11jaar, wat een impact heeft op de generaliseerbaarheid van de resultaten naar gezinnen met jonge kinderen. Deze restricties tonen de nood aan een andere maat voor het meten van gezinsfunctioneren.

Ondanks zijn beperkingen kent de studie een aantal sterktes. Ten eerste bestaat er heel wat onderzoek bij gezinnen en kinderkanker naar de levenskwaliteit van patiënten en de impact van gezin op hun functioneren. Er zijn echter weinig studies die ook brussen en ouders in dit verband betrekken. Deze studie tracht dus een aanvulling te zijn op bestaande literatuur. Ten tweede werd een homogene populatie bevraagd. De gezinnen die werden geïncludeerd in de studie zijn alle gezinnen die werden geconfronteerd met kinderkanker, maar specifiek ALL, AML, CLL, CML of non-hodgkin lymfomen. Deze ziektes worden behandeld in gelijkaardige

trajecten, wat de mogelijkheid biedt de stressor als gelijkaardig te zien. Ten derde is het gebruik van nieuwe vragenlijsten in dit onderwerp een beperking wat betreft het vergelijken met andere studies, maar ook een sterkte omdat het nieuwe informatie binnenbrengt in de literatuur rond gezinsfunctioneren bij kinderkanker. Tenslotte is het onderzoek gebaseerd op zowel theorie (McCubbin & Patterson, 1983) als voorgaand onderzoek (Myers et al., 2014; Long, Marsland & Alderfer, 2013).

Klinische Implicaties

Ondanks de beperkingen van de studie kunnen een aantal implicaties voorzichtig worden meegenomen naar de klinische praktijk. Kinderkanker is een grote stressor voor gezinnen, wat de vraag naar goede en wetenschappelijk onderbouwde hulpverlening met zich meebrengt. Zowel kinderen met kanker als hun brussen worden beïnvloed door het klimaat waarin ze opgroeien, ook tijdens de kankerbehandeling. Screenen van de gezinnen rond een aantal gezinskenmerken kan hulpverleners helpen inschatten welke impact de behandeling kan hebben op de levenskwaliteit van de patiënt en zijn/haar broers en zussen. Op basis van deze screening kan eventueel begeleiding beter worden afgestemd op maat van het gezin. Een opvallend resultaat in de huidige studie is de kwetsbare positie waarin brussen terechtkomen tijdens de behandeling van hun zieke broer of zus. Echter wordt er in de praktijk nog vaak voorbij gegaan aan de noden van de andere kinderen in het gezin. Hen betrekken bij hulpverlening en het geven van voldoende psycho-educatie zowel aan de brussen zelf als aan de ouders kan een belangrijke bedenking zijn voor hulpverleners in de praktijk. Ook bij begeleiding van ouders van kinderen met kanker kan het bekijken van het gezinsfunctioneren een meerwaarde zijn. Als hulpverlener stilstaan bij de organisatie van het gezin en op welke manier voorspelbaarheid en structuur kan gebracht worden tijdens de behandeling kan zowel de patiënt als de ouders ten goede komen. Meer onderzoek naar causaliteit eerder dan samenhang is belangrijk om interventies uit te kunnen bouwen.

Conclusie

Voorgaand onderzoek toonde reeds een verband tussen het gezinsklimaat en de levenskwaliteit van patiënten en brussen. In de huidige studie wordt aanvullend onderzoek gedaan naar de levenskwaliteit van alle gezinsleden. De levenskwaliteit van zieke kinderen lijkt vooral beïnvloed door structuur, maar ook de samenhorigheid in het gezin. Hun brussen worden beïnvloed door sociale oriëntatie en cohesie. De ouders van kinderen met kanker

hebben vooral nood aan sociale oriëntatie, warmte en organisatie. De evidentie in dit onderzoek is veelbelovend maar te beperkt om volwaardige conclusies op te baseren. Toekomstig onderzoek dat tegemoet komt aan de beperkingen van deze studie is belangrijk om beter gestaafde besluiten te kunnen trekken en om de vertaling te maken naar de klinische praktijk op een evidence-based manier.

Bronnenlijst

Anderson, F.S., & Kunin-Batson, A.S. (2009). Neurocognitive late effects of chemotherapy in children: The past 10 years of research on brain structure and function. Pediatric Blood Cancer, *52*, 159–164.

Alderfer, M., Labay, L., & Kazak, A. (2003). Brief Report: Does Posttraumatic Stress Apply to Siblings of Cancer Survivors? *Journal of Pediatric Psychology,* 28, 281-286. DOI: 10.1093/jpepsy/jsg016

Alderfer, M., Long, K.A., Lown, E.A., Marsland, A.L., Ostrowski, N.L., Hock, J.M., & Ewing, L.J. (2010). Psychosocial adjustment of siblings of children with cancer: A systematic review. Psychooncology, 19, 789-805. DOI: 10.1002/pon.1638

Arrindell, W. A., Boelens, W., & Lambert H. (1983). On the psychometric properties of the maudsley marital questionnaire (MMQ): evaluation of self-ratings in distressed and 'normal' volunteer couples based on the dutch version. *Person. Individ. Diff*., 4(3), 293-306. DOI:10.1016/0191-8869(83)90151-4

Braun, C.A., & Anderson, C.M. (2011). *Pathophysiology a Clinical Aproach* (2e herziene druk). Philadelphia: lippincott Williams & Wilkins

Caes, L., Goubert, L., Devos, P., Verlooy, J., Benoit, Y., & Vervoort, T. (2013). The Relationship between Parental Catastrophizing about Child Pain and Distress in Response to Medical Procedures in the Context of Childhood Cancer Treatment: a Longitudinal Analysis. *Journal of Pediatric Psychology,* 39(7), 677-686. DOI: 10.1093/jpepsy/jsu034

Creswell, P.D., Wisk, L.E., Litzelman, K., Allchin, A., & Witt, W.P. (2014). Parental Depressive Symptoms and Childhood Cancer: the Importance of Financial Difficulties. *Support Care Cancer,* 22, 503-511. DOI: 10.1007/s00520-013-2003-4

Crowe, M.J. (1981). Personal communication to the author.

de Haes, J.C.J.M., van Knippenberg, F.C.E., & Neijt, J.P. (1990). Measuring Psychological and Physical Distress in Cancer Patients: Structure and Application of the Rotterdam Symptom Checklist. *Bristish Journal of Cancer,* 62, 1034-1038.

de Vries, M.A.G., van Litsenburg, R.R.L., Huisman, J., Grootenhuis, M.A., Versluys, A.B., Kaspers, G.J.L., & Gemke, R.J.B.J. (2008). Effect of Dexamethasone on Quality of Life in Children with Acute Lymphoblastic Leukemia: a Prospective Observational Study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 6, 1-8. DOI: 10.1186/1477-7525-6-103

Esterling, B.A., Kiecolt-Glaser, J.K., & Glaser, R. (1996). Psychosocial Modulation of Cytokine Induced Natural Killer Cell Activity in Older Adults. *Psychosomatic Medicine,* 58(3), 264-272.

Furlong, W., Rae, C., Feeny, D., Gelber, R.D., Laverdiere, C., Michon, B., Silverman, L.,…Barr, R. (2012). Health-related Quality of Life among Children with Acute Lymphoblastic Leukemia. *Pediatr Blood Cancer*, 59, 717-724. DOI: 10.1002/pbc.24096

Hedström, M., Haglund, K., Skolin, I., & Von Essen, L. (2003). Distressing Events for Children and Adolescents with Cancer: Child, Parent, and Nurse Perceptions. *Journal for Pediatric Oncology Nursing,* 20, 120-132. DOI: 10.1348/jpon.2003.76

Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Hoestra-Weebers, J.E.H.M., Caron, H.N. & Last, B.F. (2003). Psychosocial Functioning in Siblings of Paediatric Cancer Patients One to Six Months after Diagnosis. *European Journal of Cancer*, 39, 1423-1432.

Houtzager, B.A., Grootenhuis, M.A., Caron, H.N. & Last, B.F. (2004). Quality of Life and Psychological Adaptation in Siblings of Paediatric Cancer Patients, 2 Years after Diagnosis. *Psycho-Oncology,* 13, 499-511.

Jansma J, de Coole R. GKS-II. Gezinsklimaatschaal Handleiding. Lisse, The Netherlands: Swets & Zeitlinger 1996.

Jibb, L.A., Nathan, P.C., Stevens, B.J., et al. (2015). Psychological and physical iterventions for the management of cancer-related pain in pediatric and young adult patients: An integrative review. *Oncol Nurs Forum 2015*, 42(6), 339-357

Kazak, A.E., Alderfer, M., Rourke, M.T., Simms, S., Streisand, R, & Grossman, J.R. (2004). Posttraumatic Stress Disorder (PTSD) and Posttraumatic Stress Symptoms (PTSS) in Families of Adolescent Childhood Cancer Survivors. *Journal of Pediatric Psychology,* 29(3), 211-219. DOI: 10.1093/jpepsy/jsh022

Kazak, A.E., Barakat, L.P., Meeske, K., Christakis, D., Meadows, A.T., 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.

Kazak , A.E., Cant, M.C., Jensen, M.M., McSherry, M., Rourke, M.T., Hwang, W.-T., Alderfer, M.A., Beele, D., Simms, S., & Lange, B.J. (2003). Identifying Psychosocial Risk Indicative of Subsequent Resource Use in Families of Newly Diagnosed PediatricOncology Patients. *Journal of Clinical Oncology,* 21(17), 3220-3225. DOI: 10.1200/JCO.2003.12.156

Kestler, A. & LoBiondo-Wood, G. (2012). Review of symptom Experiences in children and adolescents with cancer. *Cancer Nursing*, 35(2), 31-49.

Klaren, A.D., & van der Meer, C.A. (2004). *Oncologie: handboek voor verpleegkunidgen en andere hulpverleners* (1e herziene druk). Houten: Bhon Stafleu van Loghum.

Klassen, A.F., Klaassen, R., Dix, D., Pritchard, D., Yanofsky, R., O'Donnell, M., Scott, A., & Sung, L. (2008). Impact of Caring for a Child with Cancer on Parent's Health-Related Quality of Life. *Journal of Clinicall Oncology,* 26(36), 5884-5889. DOI:10.1200/JCO.2007.15.2835

Kronenberger, W.G., Carter, B.D., Edwards, J., Morrow, C., Stewart, J., & Sender, L. (1998). Psychological Adjustment of Mothers of Children Undergoing Bone Marrow Trnasplantation: the Role of Stress, Coping and Family Factors. *Children's Health Care,* 27, 77-95. DOI: 10.1207/s15326888chc2702_1

Lazarus, R., & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal, and coping. New York: Springer

Ljungman, G., Gordh, T., Berg, T., Sörensen, S., & Rawal, N. (1996). Treatment of Pain in Pediatric Oncology: a Swedish NationwideSurvey. *Pain,* 68, 385-394. DOI: 10.1016/s0304-3959(96)03193-4

Long, K.A. & Marsland, A.L. (2011). Family Adjustment to Childhood Cancer: A Systematic Review. Clinical Child and Family Psycholy Review, *14*, 57-88. DOI 10.1007/s10567-010-0082-z

Long, K.A., Marsland, A.L. & Alderfer, M.A. (2013). Cumulative family risk predicts sibling adjustment to childhood cancer. *Cancer*, 119, 2503-2510.

Löwenberg, B., Cornelissen, J.J., & Sonneveld, P. (2011). *Oncologie* (8e herziene druk). Houten: Bhon Stafleu van Loghum.

Loyd, B., & Abidin, R. (1985). Revision of the Parenting Stress Index. *Journal of Pediatric Psychology,* 10, 169-177. DOI: 10.1093/jpepsy/10.2.169

Maguire, G.P. (1980). Psychological Consequences of Childhood Leukemia. *Journal of the Royal Society of Medicine,* 73, 217-218.

Miedema, B., Hamilton, R., Fortin, P., Easley, J., & Matthews, M. (2010)."You can only take so much, and it took everything out of me": Coping Strategies Used by Parents of Children with Cancer. *Palliative and Supportive Care,* 8, 197-206. DOI: 10.1017/s1478951510000015

Moos R. Family Environment Manual, 2nd edition. Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press 1986.

Moos, R. & Moos, B. (1994). Family Environment cale Manual: Development, Applications, Research (3rd ed.). Palo Alto, CA: Consulting Psychologist Press

Myers, R.M., Balsamo, L., Lu, X., Devidas, M., Hunger, S.P., Carroll, W.L., Winick, N.J., Maloney, K.W. & Kadan-Lottick, N.S. (2014). A prospective study of anxiety, depression, and behavioral changes in the first year after diagnosis of childhood acute lymphoblastic leukemia. *Cancer*, 120, 1417-1425. DOI: 10.1002/cncr.28578

Nolbris, M., Enskär, K. & Hellström, A.-L. (2007). Experience of Siblings of Children Treated for Cancer. *European Journal of Oncology Nursin*g, 11, 106-112

Olson, D.H. (2000). Circumplex model of marital & family systems. In F. Walsh (Ed.). *Normal Family Process* (3rd ed., pp. 514-547). New York, NY: Guilford

Olson, D. H., Russell, C., & Sprenkle, D. (Eds.). (1983). Circumplex model: Systemic assessment and treatment of families. New York: The Haworth Press

O'Shea, E.R., Shea, J., Robert, T. and Cavanaugh, C. (2012). The needs of siblings of children with cancer: A nursing perspective. *Journal of Pediatric Oncology Nursing, 29*, 221-231.

Packman, W., Greenhalgh, J., Chesterman, B, Shaffer, T., Fine, J., Vanzutphen, K., Golan, R. & Amylon, M.D. (2005). Siblings of Pediatric Cancer Patients. *Journal of Psychosocial Oncology*, 23(1), 87-108

Pai, A. L. H., Greenley, R. N., Lewandowski, A., Drotar, D., Youngstrom, E., & Peterson, C. C. (2007). A meta-analytic review of the influence of pediatric cancer on parent and family functioning. Journal of Family Psychology, *21(3)*, 407–415.

Phipps, S. & Mulhern, R.K. (1995). Family cohesion and expressiveness promote resilience tot he stress of pediatric bone marrow transplant: a preliminary report. *Journal of develomental and behavioral pediatrics*, 16, 257-263.

Prchal, A. & Landolt, M.A. (2012). How Siblings of Pediatric Cancer Patients Experience the First Time After Diagnosis. *Cancer Nursing,* 35(2), 133-140.

Sahler, O.J., Roghman, K.J., Carpenter, P.J., Mulhern, R.K., Dolgin, M.J., Sargent, J.R., Barbarin, O.A. & Zeltzer, L.K. (1994). Sibling Adaptation to Childhood Cancer Collaborative Study: Prevalence of Sibling Distress and Definition of Adaptation Levels. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 15(5), 353-366

Sawyer, M., Antoniou, G., Toogood, I;, & Rice, M. (1997). Childhood Cancer: a Two-Year Prospective Study of the Psychological Adjustment of Children and Parents. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry,* 36, 1736-1743. DOI: 10.1097/00004583-199712000-00022

Sawyer, M., & Antoniou, G. (2000). Childhood Cancer: a 4-year Prospective Study of the Psychological Adjustment of Children and Parents. *Journal of Pediatric Hematology/Oncology*, 22(3), 214-220. DOI: 10.1097/00043426-200005000-00006

Shapiro, J., Perez, M., & Warden, M. J. (1998). The importance of family functioning to caregiver adaptation in mothers of child cancer patients: Testing a social ecological model. Journal of Pediatric Oncology Nursing, *15*, 47–54

Skidmore, E.R. (2014). Activity Interventions for Cognitive Problems. *Pediatric Blood & Cancer*, 61, 1743-1746. DOI: 10.1002/pbc.24781

Stam, H., Grootenhuis, M.A., Brons, P.P.T., Caron, H.N., & Last, B.F. (2006). Health-Related Quality of Life in Children and Emotional Reactions of Parents Following Completion of Cancer Treatment. *Pediatric Blood & Cancer,* 47, 312-319. DOI: 10.1002/pbc.20661

Stein, K. D., Syrjala, K. L., & Andrykowski, M. A. (2008). Physical and psychological long-term and late effects of cancer. Cancer,*112*, 2577–2592

Stichting Kankerregister (2016). Cancer Burden in Belgium. Verkregen op 13 juli 2017. http://www.kankerregister.org/media/docs/publications/

Sung, L., Yanofsky, R., Klaassen, R.J., Dix, D., Pritchard, S., Winick, N., Alexander, S., & Klassen, A. (2011). Quality of Life during Active Treatment for Peadiatric Acute Lymphoblastic Leukemia, *International Journal of Cancer,* 128, 1213-1220. DOI: 10.1002/ijc.25433

Tasker, S.L. and Stonebridge, G. (2016). Siblings, you matter: Exploring the needs of adolescent siblings of children and youth with cancer. *Journal of pediatric nursing, 31(6),* 712-722.

Tsai, M.-H., Hsu, J.-F., Chou, W.J., Yang, C.P., Jiang, T.H., Hung, I.J., Liang, H.F., Huang, H.R., & Huang, Y.S. (2013). Psychosocial and Emotional Adjustment for Children with Pediatric Cancer and Their Primary Caregivers and the Impact on Their Health-Related Quality of Life During the First Months, *Quality of Life Research,* 22, 625-634. DOI: 10.1007/s11136-012-0176-9

Tutelman, P.R., Chambers, C.T., Stinson, J.N., Parker, J.A., Fernandez, C.V., Witteman, H.O., Nathan, P.C., Barwick, M., Campbell, F., Jibb, L.A. & Irwin, K. (2017). Pain in children with cancer: Prevalence, characteristics and parent management. Clinical Journal of Pain Publish Ahead of Print. DOI: 10.1097/AJP.0000000000000531

Van Schoors, M., Caes, L., Knoble, N., Goubert, L., Verhofstadt L.L. & Alderfer, M.A. (2017). Systematic Review: Associations between family functioning and child adjustment after pediatric cancer diagnosis: a meta-analysis. Journal of Pediatric Psychology, 42(1), 6-8. DOI: 10.1093/jpepsy/jsw070

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Katz, E.R., Meeske, K. & Dickinson, P(2002): The PedsQL in pediatric cancer: reliability and validity of the Pediatric Quality of Life Inventory Generic Core Scales, Multidimensional Fatigue Scale, and Cancer Module. *Cancer*, 94(7), 2090-2106.

Varni, J.W., Burwinkle, T.M., Seid, M., & Skarr, D. (2003). The PedsQL 4.0 as a pediatric population health measure: feasibility, reliability, and validity. *Ambul Pediatr* 3:329–341

Walsh, F. (2002). A family resilience framework: Innovative practice applications. *Family Relations*, 51, 130-137.

Zebrack, B.J., & Chesler, M.A. (2002). Quality of Life in Childhood Cancer Survivors. *Psycho-Oncology,* 11(2), 132-141. DOI: 10.1002/pon.569

Zeltzer, L.K., Dolgin, M.J., Sahler, O.J., Roghman, K., Barbarin, O.A., Carpenter, P.J., Copeland, D.R., Mulhern, R.K., Sargent, J.R. (1996). Sibling Adaptation to Childhood Cancer Collaborative Study: Health Outcomes of Siblings of Children with Cancer. *Med Pediatr Oncol,* 27, 98-107.

Bijlage 1: Tabellen

Tabel 1: Aantal proefpersonen (*N*), gemiddelden (*M*), standaarddeviaties (*SD*) en Range; Rij 1: vrouwen, rij 2: mannen.

Subschalen	*N*	*M*	*SD*	*Range*
Maudsley Marital Questionnaire				
Algemene levenstevredenheid	69	13,23	7,23	[2-32]
	53	11,55	6,58	[0-27]
Gezinsklimaat Schaal				
Cohesie	78	8,76	1,72	[2-11]
	59	9,12	1,4	[4-11]
Expressie	78	8,98	1,92	[4-11]
	59	8,88	2,09	[4-11]
Conflict	78	3,4	2,38	[0-10]
	59	3,58	2,26	[0-8]
Organisatie	78	8,19	2,22	[2-11]
	59	8,32	2,4	[1-11]
Controle	78	8,45	1,73	[2-11]
	59	8,17	1,95	[1-11]
Normen	78	7,35	2,15	[0-11]
	59	7,58	1,86	[2-10]
Sociale oriëntatie	78	6,83	2,49	[2-11]
	59	6,81	2,29	[1-11]
Gezins Relatie Index	78	21,14	3,52	[9-30]
	59	21,58	2,84	[16-28]
Gezins Structuur Index	78	16,64	3,4	[5-22]
	59	16,49	3,73	[3-22]

Tabel 2: Aantal proefpersonen (*N*), gemiddelden (*M*), standaarddeviaties (*SD*) en Range; Rij 1: patiënten, rij 2: brussen.

Subschalen	*N*	*M*	*SD*	*Range*
PedsQL				
Gemiddelde Quality of Life	42	1,24	0,55	[0,30-2,56]
	65	0,9	0,56	[0,09-2,57]
Gemiddelde Fysieke Quality of Life	55	1,1	0,64	[0,08-2,85]
	67	0,63	0,6	[0,0-2,5]
Gemiddelde Psychosociale Quality of Life	42	1,32	0,6	[0,07-2,64]
	65	1,05	0,64	[0,13-2,87]
Gezinsklimaat Schaal				
Cohesie	22	8,68	1,49	[5-11]
	30	8,27	1,74	[4-11]
Expressie	22	6,73	2,05	[3-10]
	30	7,9	1,99	[4-11]
Conflict	22	4,18	2,95	[0-10]
	30	4,5	2,33	[1-9]
Organisatie	22	8,27	1,96	[3-11]
	30	7,2	2,71	[2-11]
Controle	22	6,81	2,04	[3-11]
	30	6,83	2,12	[1-10]
Normen	22	8,64	1,53	[5-11]
	30	7,8	2,02	[3-10]
Sociale oriëntatie	22	5,86	1,98	[2-10]
	30	7,07	1,7	[4-10]
Gezins Relatie Index	22	19,59	2,67	[15-28]
	30	20,67	3,6	[12-28]
Gezins Structuur Index	22	15,09	3,1	[9-21]
	30	14,03	4,16	[3-20]

Tabel 3: Correlaties met controlevariabelen bij patiënten. * en ** geven de significantie van een correlatie aan met respectievelijk p<0.05 en p<0.01.

	Leeftijd	Aantal *siblings*	Diagnose	Tijd sinds diagnose
GKS				
Cohesie	-0,074	-0,257	-0,174	*0,452
Expressiviteit	0,129	-0,092	-0,361	0,261
Conflict	-0,019	0,082	0,205	*-0,503
Organisatie	-0,091	-0,094	-0,228	*0,492
Controle	0,302	-0,196	-0,069	-0,009
Normen	-0,069	-0,188	-0,265	-0,008
Sociale Oriëntatie	0,169	0,135	-0,326	0,071
GRI	-0,014	-0,112	-0,189	-0,171
GSI	0,121	-0,137	-0,18	0,371
PedsQL				
Gemiddelde levenskwaliteit	0,056	-0,171	-0,071	0,298
Gemiddelde psychosociale levenskwaliteit	*0,318	-0,049	0,014	0,217
Gemiddelde fysieke levenskwaliteit	-0,069	*-0,350	-0,198	*0,288

Tabel 4: Correlaties met controlevariabelen bij brussen. * en ** geven de significantie van een correlatie aan met respectievelijk p<0.05 en p<0.01.

	Leeftijd	Aantal *siblings*	Diagnose	Tijd sinds diagnose
GKS				
Cohesie	*-0,438	**-0,533	0,123	0,365
Expressiviteit	-0,019	*-0,500	0,029	0,06
Conflict	0,100	0,071	-0,084	-0,319
Organisatie	*-0,366	*-0,411	-0,093	0,220
Controle	*-0,425	-0,253	-0,048	-0,206
Normen	-0,189	-0,215	*-0,417	-0,052
Sociale Oriëntatie	0,255	-0,214	-0,036	0,237
GRI	-0,089	*-0,403	0,032	0,014
GSI	*-0,458	*-0,442	-0,097	0,090
PedsQL				
Gemiddelde levenskwaliteit	0,161	*0,325	*0,281	0,101
Gemiddelde psychosociale levenskwaliteit	0,195	0,221	*0,292	0,123
Gemiddelde fysieke levenskwaliteit	0,118	**0,455	0,130	0,036

Tabel 5: Correlaties met controlevariabelen bij de moeders. * en ** geven de significantie van een correlatie aan met respectievelijk p<0.05 en p<0.01.

	Leeftijd Moeder	Aantal *siblings*	Diagnose	Tijd sinds diagnose	Leeftijd Kind	Gezins-situatie	Opleidings-niveau
GKS							
Cohesie	-0,118	-0,206	0,033	-0,055	-0,045	-0,035	0,026
Expressiviteit	-0,127	-0,104	-0,013	-0,061	-0,056	-0,066	0,135
Conflict	0,151	0,107	-0,144	0,083	-0,132	0,010	0,167
Organisatie	-0,125	**-0,317	-0,073	-0,109	-0,020	-0,044	0,034
Controle	-0,089	-0,142	-0,196	-0,095	-0,141	0,164	-0,081
Normen	0,099	0,061	-0,097	-0,075	0,103	*0,246	-0,205
Sociale Oriëntatie	*0,294	-0,112	-0,113	*0,274	**0,316	-0,010	**0,340
GRI	0,035	-0,042	-0,113	0,051	-0,113	-0,036	0,216
GSI	-0,108	*-0,289	-0,161	-0,103	-0,059	0,085	-0,027
MMQ							
Algemene levenstevredenheid	0,013	*0,246	0,130	-0,131	-0,172	-0,053	0,023

Tabel 6: Correlaties met controlevariabelen bij vaders. * en ** geven de significantie van een correlatie aan met respectievelijk p<0.05 en p<0.01.

	Leeftijd Vader	Aantal *siblings*	Diagnose	Tijd sinds diagnose	Leeftijd Kind	Gezins-situatie	Opleidings-niveau
GKS							
Cohesie	-0,144	**-0,400	-0,057	-0,070	-0,235	0,157	-0,054
Expressiviteit	-0,035	-0,164	-0,022	-0,054	0,003	-0,078	**0,377
Conflict	-0,079	0,042	-0,157	0,032	-0,047	-0,093	-0,067
Organisatie	0,124	-0,216	-0,115	0,024	0,031	0,183	0,098
Controle	-0,04	-0,052	0,040	0,003	-0,173	0,163	**-0,401
Normen	-0,105	0,066	-0,056	-0,087	-0,084	-0,074	-0,255
Sociale Oriëntatie	**0,371	0,012	-0,011	0,150	*0,297	0,057	0,201
GRI	-0,141	*-0,275	-0,177	-0,014	-0,117	-0,095	0,145
GSI	0,064	-0,164	-0,026	0,045	-0,065	0,239	-0,105
MMQ							
Algemene levenstevredenheid	-0,211	0,057	0,178	-0,089	-0,267	-0,238	-0,136

Tabel 7: Correlatietabel bij patiënten. * en ** geven de significantie van een correlatie aan met respectievelijk p<0.05 en p<0.01.

	Cohesie	Expressiviteit	Conflict	Organisatie	Controle	Normen	Sociale Oriëntatie	GRI	GSI	Gemiddelde levenskwaliteit	Psychosociale levenskwaliteit	Fysieke levenskwaliteit
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	1	0,248	**-0,631	**0,724	0,178	-0,066	-0,076	0,059	*0,524	0,366	0,047	*0,462
2		1	-0,363	0,226	-0,253	-0,211	0,468° p<0,05	0,417	0,037	0,298	-0,056	0,415
3			1	**-0,710	-0,071	-0,008	-0,240	*0,485	*-0,512	-0,129	0,073	-0,198
4				1	0,336	0,106	0,211	-0,191	**-0,829	0,367	0,086	0,364
5					1	0,199	-0,221	-0,122	**0,761	*0,523	**0,727	0,145
6						1	-0,155	-0,218	0,218	0,285	0,295	0,246
7							1	-0,067	0,099	-0,092	-0,118	-0,129
8								1	-0,265	0,342	0,024	*0,471
9									1	*0,520	*0,474	0,276
10										1	**0,829	**0,846
11											1	**0,453
12												1

Tabel 8: Correlatietabel bij brussen. * en ** geven de significantie van een correlatie aan met respectievelijk p<0.05 en p<0.01.

	Cohesie	Expressiviteit	Conflict	Organisatie	Controle	Normen	Sociale Oriëntatie	GRI	GSI	Gemiddelde levenskwaliteit	Psychosociale levenskwaliteit	Fysieke levenskwaliteit
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
1	1	0,293	-0,249	**0,641	0,324	*0,366	0,328	**0,490	**0,635	**-0,545	**-0,563	*-0,391
2		1	0,049	0,295	-0,123	0,102	*0,411	**0,712	0,176	-0,219	-0,166	-0,299
3			1	*-0,402	-0,109	-0,150	-0,063	**0,526	-0,335	0,173	0,139	0,233
4				1	*0,397	0,168	0,251	0,225	**0,898	-0,257	-0,262	*-0,385
5					1	0,211	0,067	0,004	**0,744	-0,257	-0,153	-0,221
6						1	-0,013	0,079	0,207	-0,145	-0,324	-0,107
7							1	*0,452	0,229	-0,307	*-0,446	*-0,371
8								1	0,188	**-0,474	-0,346	-0,242
9									1	-0,353	-0,298	*-0,391
10										1	**0,935	**0,747
11											1	**0,503
12												1

Tabel 9: Correlatietabel bij moeders. * en ** geven de significantie van een correlatie aan met respectievelijk p<0.05 en p<0.01.

	Cohesie	Expressiviteit	Conflict	Organisatie	Controle	Normen	Sociale Oriëntatie	GRI	GSI	Gemiddelde levenskwaliteit
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	1	*0,260	**-0,321	**0,638	**0,356	**0,292	0,131	*0,287	**0,595	-0,220
2		1	-0,016	0,123	0,061	-0,181	**0,388	**0,697	0,093	*-0,270
3			1	**-0,360	0,086	-0,107	-0,183	**0,575	-0,202	**0,502
4				1	**0,423	*0,285	0,053	0,028	**0,885	**-0,355
5					1	**0,336	-0,065	0,174	**0,780	0,018
6						1	-0,117	-0,087	**0,349	-0,01
7							1	0,221	0,032	**-0,393
8								1	0,100	0,059
9									1	**-0,255
10										1

Tabel 10: Correlatietabel bij vaders. * en ** geven de significantie van een correlatie aan met respectievelijk p<0.05 en p<0.01.

	Cohesie	Expressiviteit	Conflict	Organisatie	Controle	Normen	Sociale Oriëntatie	GRI	GSI	Gemiddelde levenskwaliteit
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
1	1	0,046	*-0,275	**0,417	*0,298° p<0,05	0,234	-0,133	*0,262	**0,393	-0,123
2		1	-0,056	-0,056	-0,095	-0,206	*0,307	**0,610	-0,092	-0,134
3			1	-0,118	**0,044	-0,039	-0,112	**0,517	-0,040	0,193
4				1	0,374°° p<0,01	**0,336	0,142	0,070	**0,865	-0,111
5					1	*0,326	0,182	0,134	**0,764	-0,048
6						1	-0,038	-0,025	*0,318	**-0,365
7							1	0,082	0,207	
8								1	0,096	-0,008
9									1	-0,066
10										1